

Загальна характеристика якості життя, пов'язаної зі здоров'ям, у дітей з тяжкою формою гемофілії А в Україні

Мета — дослідити якість життя (ЯЖ), пов'язану зі здоров'ям, у дітей з тяжкою формою гемофілії А та визначити основні психосоціальні предиктори, які впливають на неї, у дітей різного віку. **Об'єкт і методи дослідження.** Оцінка ЯЖ проведена методом соціологічного опитування з використанням валідованої української версії опитувальника Наето-QoL. Модель обстеження — індивідуальне та електронне анкетування. Обстежено 105 дітей з тяжкою формою гемофілії А. Пацієнтів поділено на три вікові групи відповідно до версій опитувальника: I — 4–7 років, II — 8–12, III — 13–16 років. Дані анкетування проаналізовані, визначено загальну ЯЖ у кожній віковій групі та показники ЯЖ окремих шкал, визначено кореляційні зв'язки загальної ЯЖ з окремими детермінантами психосоціального розвитку. Статистичний аналіз проведено з використанням t-критерію, U-критерію Манна — Уїтні та H-критерію Крускала — Уолліса, коефіцієнта рангової кореляції Спірмена R. **Результати.** Встановлено, що ЯЖ у дітей I вікової групи достовірно найнижча у сегменті сімейних відносин з показником відповідної шкали 62,50 (62,50; 87,50), тоді як у II групі найнижчою ЯЖ була у сферах активності у спорті/школі та сімейних відносинах з показниками відповідних шкал опитувальника 68,75 (56,25; 75,00) та 65,00 (50,00; 80,00) відповідно. У III групі достовірно найнижчою ЯЖ була у сегменті відношення до фізичного здоров'я з показником 75,00 (53,57; 83,92). Водночас психосоціальні предиктори, які найбільше корелюють із загальним показником ЯЖ у дітей, є дещо відмінними від найгірших детермінант психосоціального розвитку у дітей I групи, у яких найвагомішим предиктором ЯЖ визначено відносини з друзями та лікування, тоді як у II та III групах такі предиктори відповідають найгіршим чинникам ЯЖ. **Висновки.** ЯЖ у дітей із гемофілією має вікові особливості, як і психосоціальні предиктори, які впливають на неї, що важливо враховувати при розробці та впровадженні програм психосоціальної підтримки та реабілітації.

Ключові слова: гемофілія, діти, якість життя, опитувальник, психосоціальне функціонування.

Вступ

Якість життя (ЯЖ), пов'язана зі здоров'ям, сьогодні є одним із ключових індикаторів якості медичної допомоги дітям із хронічними захворюваннями та становить собою інтегральний показник здоров'я (Маркін А.І. та співавт., 2017). Під цим терміном перш за все розуміють комплексну оцінку впливу певного захворювання на суб'єктивне відчуття фізичного та психосоціального здоров'я людини. Враховуючи те, що сучасний менеджмент гемофілії базується не лише на оцінці клінічних симптомів, ортопедичного статусу та виживаності пацієнтів, але й на оцінці сприйняття ними якості власного життя в контексті свого захворювання, згідно з сучасними рекомендаціями Всесвітньої федерації гемофілії (World Federation of Hemophilia — WFH) ЯЖ є одним із ключових моніторингових об'єктів у таких пацієнтів та має оцінюватися щонайменше 1 раз на рік (de Moerloose P. et al., 2012; Novik A. et al., 2012; Srivastava A. et al., 2013; Маркін А.І. та співавт., 2017). Найефективнішими для оцінки ЯЖ у пацієнтів з гемофілією є так звані хворобоспецифічні опитувальники, серед яких найбільш апробованим та широко застосовуваним є опитувальник Наето-QoL (Fischer K. et al., 2003; Кривенко В.І. та співавт., 2011; Нечитайло Ю.М., 2013).

У низці попередніх досліджень нами проведена адаптація цього опитувальника до національних умов з перевіркою та підтвердженням його задовільних психометричних характеристик (Маркін А., Dubey L., 2018; Маркін А.І. та співавт., 2018). Тому було створено українську версію опитувальника Наето-QoL, що дало змогу проводити оцінку ЯЖ у дітей з гемофілією в Україні відповідно до рекомендацій WFH. Варто зазначити, що ця версія опитувальника стала першим україномовним хворобоспецифічним опитувальником для дітей з гемофілією. Проте досі залишається практично не дослідженою ЯЖ дітей з гемофілією в Україні (Маркін А.І. та співавт., 2017). Подібні дослідження проведені в інших країнах (Mercan A. et al. 2010; Ferreira A.A. et al., 2013; Espaldon A.M.D., Florida G.H., 2014; Deshbhratar D.P., 2016; Salomon T. et al., 2017). Однак важливим є той факт, що ЯЖ є по суті етноза-

лежним показником, який відображає ЯЖ при певному захворюванні в умовах конкретного соціального середовища та сформованої системи організації охорони здоров'я. Також відомо, що показники ЯЖ та психосоціальні предиктори, що впливають на неї, відрізняються у різних країнах, а отже, не зовсім коректно піддавати результати оцінки ЯЖ в інших країнах міжнародному екстраполюванню (Bullinger M., von Mackensen S., 2008; Brown T.M. et al., 2009; Маркін А.І. та співавт., 2017).

Сфера застосування оцінки ЯЖ у сучасній медицині достатньо широка. Зокрема у практичній педіатрії показники ЯЖ активно застосовують для оцінки ефективності профілактичних та реабілітаційних програм, визначення комплексного впливу хронічних захворювань на пацієнта, персоналізації методів лікування, моніторингу захворювань із «особливим стилем життя»; у популяційних дослідженнях ЯЖ використовують як критерій для стандартизації методів лікування, оцінки ефективності фармацевтичних препаратів, розробки вікових і статевих норм тощо (Gusmão J.L. et al., 2009; Ковтюк Н.І. та співавт., 2012; Кривенко В.І. та співавт., 2015).

Беручи до уваги високу актуальність дослідження психосоціального компонента у пацієнтів із хронічними захворюваннями та відсутність подібних досліджень в Україні, вбачаємо за необхідне проведення досліджень ЯЖ у дітей з гемофілією в Україні.

Об'єкт і методи дослідження

Дослідження проведено на базі Центру тромбозу і гемостазу у дітей КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр» (Львів). Діагностику гемофілії та форми її тяжкості проводили під час моніторингового обстеження методом визначення рівня FVIII згортання крові, а також методом ретроспективного аналізу стаціонарних карт пацієнта. Загалом ЯЖ визначено у 105 дітей із тяжкою формою гемофілії А (рівень FVIII згортання крові <1 МО/дл), які заповнили цей опитувальник в режимі індивідуального та електронного анкетування. Оцінка ЯЖ проведена методом соціологічного опитування з використанням валідованої української повної версії опитувальника Наето-QoL. Структурне

навантаження зазначеного опитувальника становлять 12 шкал, загальні бали яких характеризують ЯЖ у відповідному до назви шкали сегменті психосоціального функціонування: «Фізичне здоров'я» (ФЗ), «Самопочуття» (СП), «Самооцінка» (СО), «Сім'я» (С), «Друзі» (Д), «Підтримка оточуючих» (ПО), «Інші люди» (ІЛ), «Спорт та школа» (СШ), «Життя з гемофілією» (ЖГ), «Лікування» (Л), «Майбутнє» (М), «Відносини» (В). Відповідно до трьох вікових версій опитувальника пацієнтів розподілено на три групи: I (n=31) — діти віком 4–7, II (n=46) — 8–12, III (n=28) — 13–16 років.

Враховуючи те, що максимально можлива кількість балів ЯЖ відрізняється у різних версіях опитувальника, показники ЯЖ представлені у вигляді «transmuted scale score» (TSS) відповідно до відомої формули (Haemo-QoL Study Group, 2018), причому більші показники TSS свідчать про гіршу ЯЖ, а менші — про кращу з інтервалом допустимих значень 0–100 балів (де «0» — максимально хороша, «100» — максимально погана ЯЖ). Загальна ЯЖ визначена як середнє TSS усіх шкал опитувальника для конкретного пацієнта.

Для проведення статистичного дослідження попередньо проведено аналіз груп на нормальність розподілення з використанням аналізу ексцесу та асиметрії, тести Колмогорова — Смирнова та Шапіро — Вілка. У разі нормального розподілення результати представлені у вигляді $M \pm SD$ (M — середнє, SD — стандартне відхилення), при розподіленні, що відрізнялося від нормального, результати представляли у вигляді Me (25%; 75%), де Me — медіана, 25% — перший квартиль (25-й проценти), 75% — третій квартиль (75-й проценти). Для оцінки достовірності різниці показників використовували t-критерій для незалежних груп, непараметричний U-критерій Манна — Уїтні та H-критерій Крускала — Уолліса, коефіцієнт рангової кореляції Спірмена R. Значення $p < 0,05$ характеризувалося як статистично достовірною різницею. Для статистичного аналізу отриманих даних використано програмне забезпечення «SofaStat v. 1.4.6.» та «RStudio v. 1.1.442» з додатком «R Commander v.2.4-4».

Результати та їх обговорення

Показники ЯЖ обстежених дітей представлені у таблиці.

Таблиця. Показники ЯЖ, пов'язані зі здоров'ям, у дітей з тяжкою формою гемофілії А в Україні

Шкала	n	Вікова група обстежених		
		TSS I (n=31)	TSS II (n=46)	TSS III (n=28)
«ФЗ»	105	50,00 (37,50; 62,50)	64,40 (57,14; 75,00)	75,00 (53,57; 83,92)
«СП»	105	33,33 (16,67; 50,00)	42,90 (35,71; 57,10)	53,13 (35,94; 62,50)
«СО»	105	25,00 (25,00; 50,00)	41,67 (30,56; 55,56)	52,50 (42,50; 62,50)
«С»	105	62,50 (62,50; 87,50)	65,00 (50,00; 80,00)	62,50 (40,63; 70,31)
«Д»	105	50,00 (50,00; 100,00)	37,50 (31,25; 56,25)	43,75 (31,25; 56,27)
«ПО»	74	в/ш	50,00 (31,25; 62,50)	53,13 (37,50; 68,75)
«ІЛ»	105	25,00 (25,00; 50,00)	37,50 (25,00; 50,00)	41,67 (22,91; 58,33)
«СШ»	105	50,00 (33,33; 66,67)	68,75 (56,25; 75,00)	66,67 (55,56; 72,22)
«ЖГ»	74	в/ш	39,29 (28,57; 50,00)	50,00 (30,36; 67,86)
«Л»	105	50,00 (25,00; 75,00)	42,86 (32,14; 50,00)	37,50 (31,25; 43,77)
«М»	28	в/ш	в/ш	43,75 (34,38; 62,50)
«В»	28	в/ш	в/ш	62,50 (37,50; 81,25)
Загальна ЯЖ	105	44,27 (36,46; 53,65)	49,51 (40,87; 56,43)	52,85 (43,38; 62,72)

«в/ш» — відсутня шкала у відповідній групі; n — загальна кількість обстежених; p — кількість обстежених відповідної вікової групи.

Перш за все оцінено, в якому сегменті психосоціального функціонування гемофілії у дітей найгірша ЯЖ у кожній віковій групі. Для цього визначено відповідні показники кожної шкали опитувальника.

Виявлено, що у дітей I вікової групи найвищі показники TSS у шкалі «С» — 62,5 (62,5; 87,5), що свідчить про найгіршу ЯЖ саме у сегменті сімейних відносин у дітей віком 4–7 років. Наступними за критерієм найгірших показників ЯЖ виявлені за шкалами із фактично подібними значеннями «Л» 50,00 (25,00; 75,00), «СШ» 50,00 (33,33; 66,67), «ФЗ» 50,00 (37,50; 62,50) та «Д» 50,00 (50,00; 100,00), причому за зміщенням квартилей вправо (або збільшенням значень квартилей) серед цих ознак дещо гірші значення за шкалою «Д». Різниця показників значення шкал була статистично достовірною ($p < 0,0001$ при значенні H Крускала — Уолліса 68,12). Аналогічні значення показників отримані при аналізі середніх значень (такі показники аналізували з урахуванням того, що розподілення окремих шкал було нормальним): найбільші значення

для шкали «С» — 68,55±14,02, «Д» — 54,84±32,54, «Л» — 51,61±23,22, «ФЗ» — 46,77±14,78, «СШ» — 47,85±22,67, і така різниця значень також була статистично достовірною ($p < 0,01$). З урахуванням змістовного навантаження цих шкал опитувальника такі дані свідчать, що у найменших пацієнтів із тяжкою формою гемофілії А найнижча ЯЖ спостерігається у сімейних відносинах та у відносинах з друзями.

У II віковій групі найвищі показники TSS визначено для шкали «СШ» — 68,75 (56,25; 75,00) та «С» — 65,00 (50,00; 80,00). Також достатньо високими були значення шкали «ФЗ» — 64,40 (57,14; 75,00). Різниця показників значення шкал статистично достовірною ($p < 0,0001$ при значенні H Крускала — Уолліса 116,78). Ці дані можна інтерпретувати як найгіршу ЯЖ у дітей віком 8–12 років з гемофілією А у сегменті спорту і школи, а також щодо сімейних відносин та відношення до фізичного здоров'я.

У III віковій групі найвищі показники мають шкали «ФЗ» — 75,00 (53,57; 83,92) та «СШ» — 66,67 (55,56; 72,22). Високі значення визначено і за шкалами «С» — 62,50 (40,63; 70,31) та «В» — 62,50 (37,50; 81,25). Різниця показників значення шкал статистично достовірною ($p < 0,0001$ при значенні H Крускала — Уолліса 47,96).

Отже, найнижчі показники ЯЖ у дітей із тяжкою формою гемофілії А в Україні визначено у сегменті сімейних відносин, спорту та школи, фізичному функціонуванні. Водночас достатньо низькі значення TSS виявлено у сферах соціального функціонування (відносини з іншими людьми, самооцінка, відчуття підтримки оточуючих), хоча такі значення і мають вікову динамічну залежність. Подібні результати схожі з даними оцінки ЯЖ в інших країнах. Зокрема продемонстровано, що ЯЖ дітей віком 4–7 років з гемофілією — найгірша у сімейних відносинах, тоді як у дітей віком 8–16 років обмеження у спорті та школі є найвагомішою негативною детермінантою, що впливає на ЯЖ (Espaldon A.M.D., Florida G.H., 2014). Найнижчу ЯЖ у наймолодших дітей із гемофілією А у сегменті сімейних відносин також продемонстровано у найбільшому в Європі дослідженні A. Gringeri та співавторів (2004) у шести європейських країнах. Водночас A.A. Tantawy та співавтори (2011) продемонстрували, що в Єгипті у дітей віком 4–7 років з гемофілією найбільш виражене порушення ЯЖ спостерігається у сегменті ставлення до лікування, тоді як у старших пацієнтів (віком 8–16 років) — у сприйнятті власного майбутнього M. Dekoven та співавтори (2013), досліджуючи ЯЖ у дітей з інгібіторною формою гемофілії у США, виявили, що ставлення до фізичного здоров'я — найвагоміший чинник порушення ЯЖ у цих пацієнтів. Такі дані ще раз підтверджують необхідність диференційованого підходу до показників ЯЖ з урахуванням національних особливостей та клінічного статусу.

Також завданням нашого дослідження було оцінити залежність загальної ЯЖ у кожній віковій групі від показників ЯЖ окремих шкал опитувальника. Це дало змогу визначити, які сегменти психосоціального функціонування найбільш достовірно впливають на ЯЖ у дітей із гемофілією. Для цього проведено кореляційний аналіз за відповідними критеріями дослідження.

У I групі найвищі показники коефіцієнта рангової кореляції Спірмена R при виявленні кореляційного зв'язку між значенням TSS шкали та загальним показником ЯЖ мали такі шкали: «Д» — $R = 0,69$ ($p < 0,0001$), «ІЛ» — $R = 0,63$ ($p < 0,0001$), «Л» — $R = 0,64$ ($p < 0,0001$) та «СШ» — $R = 0,60$ ($p = 0,0005$). Отже, всі вищезазначені шкали мали достовірний прямий помірний зв'язок із загальним показником ЯЖ. Тобто у I групі виявлено, що найбільше на загальну ЯЖ впливають стосунки з друзями, лікування, ставлення соціуму до захворювання та фізичні можливості дитини у школі при найнижчій ЯЖ у сімейних відносинах, як це продемонстровано вище.

У II групі найвищі показники коефіцієнта рангової кореляції Спірмена R при виявленні кореляційного зв'язку між значенням шкали та загальним значенням ЯЖ мали такі шкали: «СШ» — $R = 0,83$ ($p < 0,0001$), «СП» — $R = 0,81$ ($p < 0,0001$), «Д» — $R = 0,81$ ($p < 0,0001$), «ФЗ» — $R = 0,73$ ($p < 0,0001$), «ІЛ» — $R = 0,74$ ($p < 0,0001$), «С» — $R = 0,75$ ($p < 0,0001$). Отже, всі вищезазначені шкали мали достовірний прямий сильний зв'язок із загальним показником ЯЖ. Тобто у дітей віком 8–12 років, хворих на тяжку форму гемофілії, найбільший вплив на ЯЖ мали активність у школі та обмеження у спортивній активності, загальне самопочуття і відносини з друзями.

У III групі найбільш виражений зв'язок із загальною ЯЖ мали такі шкали: «ФЗ» — $R=0,83$ ($p<0,0001$), «СО» — $R=0,83$ ($p<0,0001$), «СП» — $R=0,82$ ($p<0,0001$) та «СШ» — $R=0,74$ ($p<0,0001$). Цей зв'язок був достовірний прямий сильний, що можна інтерпретувати як найбільший вплив на ЯЖ фізичного самопочуття, самооцінки та обмеження у спорті та школі. Водночас для дітей усіх вікових груп стабільно високе значення коефіцієнта рангової кореляції із загальною ЯЖ виявлено за шкалою «СШ», що можна інтерпретувати як найвагоміший чинник, що впливає на ЯЖ дітей з гемофілією усіх вікових груп.

Висновки

ЯЖ є важливим динамічним критерієм у менеджменті пацієнтів із тяжкою формою гемофілії А. Психосоціальні предиктори, які впливають на ЯЖ у пацієнтів із гемофілією, мають вікові особливості, що важливо враховувати при розробці та впровадженні програм психосоціальної підтримки та реабілітації. Перспективу подальших досліджень у цьому напрямку вбачаємо у вивченні вікової динаміки окремих параметрів ЯЖ та її залежності від методів і режимів лікування дітей з різними формами тяжкості гемофілії А. Актуальним для подальших досліджень також залишається питання можливості стратифікації пацієнтів із гемофілією за показниками ЯЖ з урахуванням відповідних психосоціальних предикторів впливу.

Список використаної літератури

- Ковтюк Н.І., Нечитайло Ю.М., Юхимець І.О. (2012) Якість життя, пов'язана із здоров'ям у дітей з неврологічною патологією та можливості його покращання. Клініч. експеримент. патологія, 1: 96–98.
- Кривенко В.І., Качан І.С., Пахомова С.П. та ін. (2015) Якість життя та прихильність до лікування в клініці внутрішніх хвороб. ЗДМУ, Запоріжжя, 80 с.
- Кривенко В.І., Грінченко Т.Ю., Качан І.С. (2011) Якість життя як ефективний об'єктивний критерій діагностики та лікування у сучасній медицині. Зап. мед. журн., 13(6): 91–96.
- Маркін А.І., Дубей Л.Я., Хмілярчук Л.І. (2018) Українська версія опитувальника Haemo-QoL: лінгвістична та культурна адаптація. Сопр. педіатр., 1(89): 84–89.
- Маркін А.І., Дубей Л.Я., Комендант Х.М., Дубей Н.В. (2017) Якість життя дітей з гемофілією А, пов'язана зі здоров'ям: міжнародний досвід та вітчизняні реалії. Перинатол. педіатр., 4 (72): 125–133.
- Нечитайло Ю.М. (2013) Методологічні основи оцінки якості життя, пов'язаної зі здоров'ям у дітей. Міжнародн. журн. педіатр. акушер. гінекол., 3: 5–13.
- Brown T.M., Lee W.C., Joshi A.V., Pashos C.L. (2009) Health-related quality of life and productivity impact in haemophilia patients with inhibitors. Haemophilia, 15(4): 911–917.
- Bullinger M., von Mackensen S. (2008) Psycho-social determinants of quality of life in children and adolescents with haemophilia—a cross-cultural approach. Clin. Psychol. Psychother., 15(3): 164–172.
- de Moerloose P., Fischer K., Lambert T. et al. (2012) Recommendations for assessment, monitoring and follow-up of patients with haemophilia. Haemophilia, 18(3): 319–325.
- Dekoven M., Wisniewski T., Petrilla A. et al. (2013) Health-related quality of life in haemophilia patients with inhibitors and their caregivers. Haemophilia, 19(2): 287–293.
- Deshbharrat D.P. (2016) Comparison of Quality of Life in Adults and Children with Haemophilia. Imper. J. Interdiscipl. Res., 2(7): 733–735.
- Espaldon A.M.D., Florida G.H. (2014) Health & Related Quality of Life Assessment in Filipino Children with Hemophilia Aged 4 To 16 Years in a Tertiary Hospital. J. Hematol. Thromboembol. Dis., 2: 133.
- Ferreira A.A., Leite I.C., Bustamante-Teixeira M.T. et al. (2013) Health-related quality of life in hemophilia: results of the Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haem-a-QoL) at a Brazilian blood center. Rev. Bras. Hematol. Hemoter., 35(5): 314–318.
- Fischer K., van der Bom J.G., van den Berg H.M. (2003) Health-related quality of life as outcome parameter in haemophilia treatment. Haemophilia, 9(Suppl. 1): 75–81.
- Gringeri A., von Mackensen S., Auerswald G. et al. (2004) Health status and health-related quality of life of children with haemophilia from six West European countries. Haemophilia, 10(Suppl. 1): 26–33.
- Gusmão J.L., Mion D.Jr., Pierin A.M. (2009) Health-related quality of life and blood pressure control in hypertensive patients with and without complications. Clinics (Sao Paulo), 64(7): 619–628.
- Haemo-QoL Study Group (2018) The Quality of life assessment instrument for children and adolescents with haemophilia (<http://haemoqol.de/scoring/manual/>).
- Markin A., Dubey L. (2018) Test-retest reliability of Ukrainian version of the Haemo-QoL questionnaire. EUREKA: Health Sci., 3: 21–29.

Mercan A., Sarper N., Inanir M. et al. (2010) Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haemo-QoL and Haem-A-QoL questionnaires) of children and adults: result of a single center from Turkey. Pediatr. Hematol. Oncol., 27(6): 449–461.

Novik A., Salek S., Ionova T. (2012) Guidelines Patient-Reported outcomes in Hematology. The European Hematology Association, The Hague, The Netherlands.

Salomon T., Chaves D.G., Brenner S. et al. (2017) Determining the health-related quality of life in individuals with haemophilia in developing economies: results from the Brazilian population. Haemophilia, 23(1): 42–49.

Srivastava A., Brewer A.K., Mauser-Bunschoten E.P. et al.; Treatment Guidelines Working Group on Behalf of The World Federation Of Hemophilia (2013) Guidelines for the management of hemophilia. Haemophilia, 19(1): e1–e47.

Tantawy A.A., Mackensen S.V., El-Laboudy M.A. et al. (2011) Health-related quality of life in Egyptian children and adolescents with hemophilia A. Pediatr. Hematol. Oncol., 28(3): 222–229.

Общая характеристика качества жизни, связанного со здоровьем, у детей с тяжелой формой гемофилии А в Украине

А.И. Маркин

Резюме. Цель — исследовать качество жизни (КЖ), связанное со здоровьем, у детей с тяжелой формой гемофилии А и определить основные психосоциальные предикторы, которые влияют на нее, у детей разного возраста. Объект и методы исследования. Оценка КЖ проведена методом социологического опроса с использованием валидированной украинской версии опросника Haemo-QoL. Модель обследования — индивидуальное и электронное анкетирование. Обследовано 105 детей с тяжелой формой гемофилии А. Пациентов распределили на три возрастные группы в соответствии с версией опросника: I — 4–7 лет, II — 8–12 лет, III — 13–16 лет. Данные анкетирования проанализированы, определено общее КЖ в каждой возрастной группе и показатели КЖ отдельных шкал, определены корреляционные связи общего КЖ с отдельными детерминантами психосоциального развития. Статистический анализ проведен с использованием t-критерия, U-критерия Манна — Уитни и H-критерия Крускала — Уоллиса, коэффициента ранговой корреляции Спирмена R. Результаты. Установлено, что КЖ у детей I возрастной группы является достоверно худшим в сегменте семейных отношений с показателем соответствующей шкалы 62,50 (62,50; 87,50), тогда как во II группе низкое КЖ было в сферах активности в спорте/школе и семейных отношениях с показателями соответствующих шкал опросника 68,75 (56,25; 75,00) и 65,00 (50,00; 80,00) соответственно. В III группе достоверно самым низким КЖ было в сегменте отношения к физическому здоровью с показателем 75,00 (53,57; 83,92). В то же время психосоциальные предикторы, которые наиболее коррелируют с общим показателем КЖ у детей, являются несколько отличными от самых худших детерминант психосоциального развития у детей I группы, у которых наиболее значимым предиктором КЖ определено отношения с друзьями и лечение, тогда как во II и III группах такие предикторы соответствуют самым худшим факторам КЖ. Выводы. КЖ у детей с гемофилией имеет возрастные особенности, как и психосоциальные предикторы, которые влияют на него, что важно учитывать при разработке и внедрении программ психосоциальной поддержки и реабилитации.

Ключевые слова: гемофилия, дети, качество жизни, опросник, психосоциальное функционирование.

General characteristics of the health-related quality of life in children with severe hemophilia A in Ukraine

A.I. Markin

Summary. Aim — to study the health-related quality of life in children with severe forms of hemophilia A and identify the main psychosocial predictors that affect it in children of all ages. Materials and methods. Assessment of quality of life (QOL) is conducted by the sociological survey using a validated Ukrainian version of the Haemo-QoL Questionnaire. Model of the survey: individual and electronic questionnaire. The study involved 105 children with severe hemophilia A. The patients were divided into three age groups according to the version of the questionnaire: I — 4–7, II — 8–12, III — 13–16 years. These surveys were analyzed, the general quality of life in each age group and the values of QOL for individual scales were identified; the correlations of the general QOL with individual determinants of psychosocial development were determined. Statistical analysis was per-

formed using t-test, Mann — Whitney U-test and the Kruskal — Wallis H test, Spearman's rank correlation coefficient R. Results. It has been established that QOL in children of the 1st age group is significantly the worst in the segment of family relations, with a value of the corresponding scale of 62.50 (62.50; 87.50), while in the group II the worst QOL was in the fields of activities in sport/school and family relationships with the values of the relevant scales of the questionnaire of 68.75 (56.25; 75.00) and 65.00 (50.00; 80.00), respectively. In group III, significantly the worst QOL was in the segment of attitude to physical health with an indicator of 75.00 (53.57; 83.92). At the same time, psychosocial predictors that best correlate with the general index of QOL in children is somewhat different from the worst determinants of psychosocial development in children of group I and in which the most significant predictor of QOL is determined to be relationships with friends and treatment, while in groups II and III such predictors correspond to the worst QOL factors. Conclusions. The QOL in children with hemophilia has

age-related features, as well as psychosocial predictors that affect it, which is important to consider when designing and implementing psychosocial support and rehabilitation programs.

Key words: hemophilia, children, quality of life, questionnaire, psychosocial functioning.

Адреса для листування:

Маркін Андрій Ігорович
79010, Львів, вул. Пекарська, 69
Львівський національний медичний
університет імені Данила Галицького
E-mail: markinandrij@gmail.com

Одержано 19.06.2018