

УДК 616-056.2-02:616.5-056.3-053.2

**О.М. Мочульська**

## Оцінка якості життя дітей з дерматологічними захворюваннями (огляд літератури)

Тернопільський національний медичний університет імені І.Я. Горбачевського, Україна

Modern Pediatrics. Ukraine. 2021.3(115): 61-68. doi 10.15574/SP.2021.115.61

**For citation:** Mochulska OM. (2021). Evaluation of life quality in children with dermatological diseases (literature review). Modern Pediatrics. Ukraine. 3(115): 61-68. doi 10.15574/SP.2021.115.61

Захворювання шкіри є однією з найактуальніших проблем у зв'язку з їх глобальною поширеністю та інтенсивним зростанням у наш час. Значно підвищився інтерес до вивчення якості життя пацієнтів із гострими й хронічними дерматологічними захворюваннями. Якість життя пацієнта є найбільш об'єктивною характеристикою впливу захворювання на стан хворого та різні сфери його діяльності. Порушення емоційного чи соціального характеру, викликані хворобою, досить часто не дають змоги пацієнтові почуватися повноцінною і здоровою особою навіть за умови клінічного одужання. Особливості сприйняття соматичної хвороби пацієнтом суттєво впливають як на її перебіг, так і на ефективність терапевтичних заходів. Захворювання шкіри формують аспект якості життя, який може бути небезпечним для прогнозування захворювання. Дерматологічні захворювання можуть приводити до значних обмежень у фізичному, емоційному і соціальному аспектах життя хворого та здатні завадити успішності в навчанні та працездатності на роботі, а також в особистому житті. У дерматології для оцінки якості життя хворого використовують: загальні медичні шкали, спеціальні дерматологічні шкали, дерматологічні шкали для певних нозологій.

**Мета** — проаналізувати літературні джерела щодо методів вивчення показників якості життя дітей з дерматологічними захворюваннями.

**Висновки.** Визначення та оцінка показників якості життя пацієнта є цінним і надійним показником загального стану, дає змогу вести моніторинг ефективності лікування залежно від стану хворого та створює об'єктивну картину захворювання. Оцінка якості життя пацієнта з дерматологічним захворюванням дає змогу зрозуміти суть клінічної проблеми, визначити найраціональніший метод лікування, а також оцінити його очікувані результати за параметрами, які знаходяться на стику наукового підходу спеціалістів і точки зору самого пацієнта.

Автор заявляє про відсутність конфлікту інтересів.

**Ключові слова:** оцінка якості життя, дерматологічні захворювання, діти.

### Evaluation of life quality in children with dermatological diseases (literature review)

**О.М. Мочульська**

I. Horbachevsky Ternopil National Medical University, Ukraine

Skin diseases have become one of the most relevant problem due to their global prevalence and intensive growth nowadays. Significantly increased the interest in studying of the life quality of patients with acute and chronic dermatological diseases. The life quality of the patient is the most objective characteristic of the impact of the disease on the patient's condition and various areas of his activity. Emotional or social disorders caused by the disease often do not allow the patient to feel full and healthy person even if clinical recovery. The peculiarities of patients' perception of somatic disease significantly affect both on its course and on the effectiveness of therapeutic measures. Skin diseases form an aspect of life quality that can be dangerous for the prognosis. Dermatological diseases can lead to significant limitations in the physical, emotional and social aspects of patients' lives and can interfere with success in learning and at work, as well as in personal life. In dermatology to assess the quality of life of patients are used: general medical scales, special dermatological scales, dermatological scales for certain nosologies.

**Purpose** — to analyze literary datas on the research methods of life quality in children with dermatological diseases.

**Conclusions.** Determining and evaluating indicators of life quality in patients is a valuable and reliable indicator of the general condition, that allows to monitor the effectiveness of treatment depending on the patient's condition and creates an objective picture of the disease. Assessment of quality of life in patients with dermatological diseases makes it possible to understand the essence of the clinical problem, to determine the most rational method of treatment, as well as to assess its expected results by parameters that are at the intersection between the scientific approach and the patient's point of view.

No conflict of interest was declared by the author.

**Key words:** assessment of life quality, dermatological diseases, children.

### Оценка качества жизни детей с дерматологическими заболеваниями (обзор литературы)

**О.Н. Мочульская**

Тернопольский национальный медицинский университет имени И.Я. Горбачевского, Украина

Заболевания кожи являются одной из наиболее актуальных проблем в связи с их глобальной распространенностью и интенсивным ростом в настоящее время. Значительно повысился интерес к изучению качества жизни пациентов при острых и хронических дерматологических заболеваниях. Качество жизни пациента является наиболее объективной характеристикой влияния заболевания на состояние больного и различные сферы его деятельности. Нарушения эмоционального или социального характера, вызванные болезнью, зачастую не позволяют пациенту чувствовать себя полноценной и здоровой личностью даже при условии клинического выздоровления. Особенности восприятия соматической болезни пациентом существенно влияют как на ее течение, так и на эффективность терапевтических мероприятий. Заболевания кожи формируют аспект качества жизни, который может быть опасным для прогноза заболевания. Дерматологические заболевания могут привести к значительным ограничениям в физическом, эмоциональном и социальном аспектах жизни пациента и способны помешать успешности в обучении и работоспособности на работе, а также в личной жизни. В дерматологии для оценки качества жизни больных используются: общие медицинские шкалы, специальные дерматологические шкалы, дерматологические шкалы для определенных нозологий.

**Цель** — проанализировать литературные источники относительно методов изучения показателей качества жизни детей с дерматологическими заболеваниями.

**Выводы.** Определение и оценка показателей качества жизни больного является ценным и надежным показателем общего состояния, позволяет вести мониторинг эффективности лечения в зависимости от состояния больного и создает объективную картину заболевания. Оценка качества жизни пациента с дерматологическим заболеванием позволяет понять суть клинической проблемы, определить наиболее рациональный метод лечения, а также оценить его ожидаемые результаты по параметрам, которые находятся на стыке научного подхода специалистов и точки зрения самого пациента. Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.

**Ключевые слова:** оценка качества жизни, дерматологические заболевания, дети.

## Вступ

Захворювання шкіри є однією з найактуальніших проблем у зв'язку з їх глобальною поширеністю та інтенсивним зростанням у цей час. Значно підвищився інтерес до вивчення якості життя пацієнта з гострими і хронічними дерматологічними захворюваннями як нового інтегрального показника, що може проілюструвати найважливіші функції людини. А це дає змогу провести глибокий багатоплановий аналіз змін цих функцій при розвитку хвороби та їх відновлення на тлі лікування [1,2,3,5,10,11]. Створення, уніфікація та стандартизація концепцій, які стосуються вивчення якості життя, є актуальним завданням сучасної медицини. За рекомендаціями Всесвітньої організації охорони здоров'я, якість життя слід визначати як індивідуальне співвідношення власного становища в суспільному житті у контексті його культури та систем цінностей з цілями даного індивідуума, його планами, можливостями, ступенем непристосованості. Під якістю життя можна розуміти ступінь комфортності людини як всередині себе, так і в рамках суспільства. Медичне поняття якості життя насамперед охоплює показники, пов'язані зі станом здоров'я людини. Дані про якість життя дають змогу проводити постійний моніторинг стану хворого і коригувати терапію. Поряд із традиційним медичним висновком лікаря вони дозволяють скласти повну картину захворювання. Якість життя пацієнта є найбільш об'єктивною характеристикою впливу захворювання на стан хворого та різні сфери його діяльності [4,7,8,9,13].

**Оцінка якості життя пацієнта** — новий і перспективний напрям медицини, який [2,4,7,8,10,11] дає змогу: точніше оцінити порушення стану здоров'я пацієнта; ясніше побачити суть клінічної проблеми; визначитися у виборі найраціональнішого методу терапії; оцінити очікувані результати за параметрами, які знаходяться на межі наукового підходу та суб'єктивної точки зору пацієнта.

У дерматології надзвичайно велика питома вага гострих і хронічних дерматологічних захворювань, що самі по собі рідко становлять безпосередню загрозу пацієнтові, але часто їх рецидивний, хронічний і невиліковний характер негативно впливає на якість життя хворого. Останнім часом у наукових дослідженнях проблема якості життя пацієнта набуває все більшої зацікавленості, оскільки

більшість лікарів під час вибору тактики лікування або оцінки його ефективності не беруть до уваги психологічного стану хворого, а лише дані клінічного та лабораторно-інструментальних обстежень [1,3,9,10,11]. Порушення емоційного або соціального характеру, викликані хворобою, досить часто не дають змоги пацієнтові почуватися повноцінною і здоровою особистістю навіть за умови клінічного одужання. Особливо це стосується випадків, коли захворювання спричиняє порушення зовнішнього вигляду або викликає певний естетичний дискомфорт у пацієнта. Невідповідність між об'єктивним і суб'єктивним сприйняттям перебігу захворювання створює умови для зниження комплаєнсу пацієнта і навіть відмови від подальшого лікування. Тому безпосередня участь хворого в оцінці власного стану та активне залучення таким чином до співпраці дасть змогу лікареві отримати чітке уявлення про характер впливу хвороби на різні сфери життя пацієнта і, за необхідності, скорегувати тактику лікування з урахуванням цього впливу. Особливої уваги та актуальності набуває проблема оцінки якості життя дітей, які страждають від дерматологічних захворювань. Естетичні аспекти, клінічні симптоми значно порушують звичний дитині спосіб життя та можуть спричинити серйозні порушення емоційної та соціальної сфери не лише самої дитини, але і її родини в цілому [4,15,16].

Значущість дерматологічних захворювань у структурі смертності та інвалідності дітей невелика [2,4,5,7,8,10]. Порушення якості життя, зміни життєвих стереотипів дитини та її батьків, обмеження соціальної активності, зумовлені дерматологічним захворюванням, суттєво впливають на здатність до навчання і обирання професії, а також є значним фінансовим тягарем для родини і суспільства в цілому, що визначає значущість цієї патології в дитячому віці [4,10,11,14]. Значний рівень поширеності дерматологічних захворювань, сполучність уражень, вплив на якість життя дитини визначають проблему не тільки для клінічної практики, але й потребує вдосконалення організації спеціалізованої медичної допомоги для цієї категорії пацієнтів.

Захворювання шкіри завжди мали потужний негативний вплив на життя хворого, але лише приблизно 30 років тому цей вплив уперше підрахували. Відтоді зріс інтерес до методологічних підходів визначення показників якості життя в дерматології [2,7,8,10,11].

Думка, що психогенні фактори відіграють вагому роль у патогенезі багатьох захворювань шкіри, описана вже багато років тому. Клініцисти завжди визнавали негативний вплив шкірних хвороб на життя людини, але тільки нещодавно усвідомили, що оцінка якості життя є частиною ведення хворого. Особливу увагу привертають питання особливостей особистісного реагування пацієнта на соматичну хворобу. Слід зазначити, що особливості сприйняття соматичної хвороби пацієнтом суттєво впливають як на перебіг останньої, так і на ефективність терапевтичних заходів. Такий хворий часто зневірений у власному одужанні, а це ускладнює лікування [1,4,7,8,10,11]. Нещодавно проведені дослідження якості життя дерматологічних хворих виявили серйозні зміни, що включають порушення сну, в'ялість, соціальну дезадаптацію, ізоляцію, змінену емоційну реактивність, проблеми на роботі і вдома, пов'язані як із самою хворобою, так і з її лікуванням. Чимало наукових досліджень присвячені впливу псоріазу, atopічного дерматиту, вітиліго, акне, розацеа, трофічних виразок, пухирчатки, алопеції на якість життя хворих. Незважаючи на те, що якість життя можна оцінити об'єктивно, зробити це важко через те, що якість життя існує тільки як сприйняття суб'єктом власного стану в конкретних умовах [1,3,5,6,9,12,14].

Слід зазначити, недооцінка психічного стану пацієнта веде до лікарських помилок. Якщо не враховувати емоційного фактора при шкірних захворюваннях, то майже в 50% хворих терапевтична допомога не є настільки ефективною [2,10,11,13]. Необхідність оцінки якості життя хворого із патологією шкіри можна пояснити рядом факторів. Захворювання шкіри формують аспект якості життя, який може бути небезпечним у прогнозуванні захворювання. Ці впливи поки що не відображені в існуючих критеріях тяжкості захворювань шкіри і можуть включати в себе психологічні стреси, стан розгубленості, відчуття провини, сорому, а також психологічний дискомфорт. Із часом вплив цих факторів може приводити до помітного зменшення стабільності в емоційному стані, соціальному благополуччі, успішності в навчанні та працездатності на роботі, а також в особистому житті [2,4,6,13,15]. У хворого виникає гіперергічне сприйняття елементів шкірного висипу, що створює відчутні перешкоди в щоденному житті, наприклад, при купанні, одяганні, заняттях спортом, доз-

віллі, навчанні і роботі, а також веде до зміни зовнішнього вигляду. Захворювання шкіри може приводити до значних обмежень у фізичному, емоційному і соціальному аспектах життя хворого та здатне завадити кар'єрі. Емоційні фактори і обмеження в соціальній сфері можуть бути важливішими за симптоми, що неадекватно контролюються. Сам факт наявності такої хвороби може викликати психологічний стрес. Водночас неадекватна медична допомога без коригування психологічних проблем пацієнта нерідко погіршує перебіг хвороби [4,7,8,10,11].

**Мета** роботи — проаналізувати літературні джерела щодо методів вивчення показників якості життя дітей з дерматологічними захворюваннями.

**Якість життя** в дерматології визначають із клінічною або дослідницькою метою. Кожний лікар-дерматолог використовує особисту інтуїтивну оцінку ступеня ураження шкіри, коли обирає певний метод лікування, але оцінки показників якості життя хворого можуть істотно відрізнятися в лікаря й самого пацієнта [1,2,4,10,11]. Якщо є дані для інтерпретації результатів підрахунку показників якості життя пацієнта, можна обґрунтовано обрати той чи інший метод лікування. Хоча оцінка якості життя хворого дає тільки додаткові дані до загальної оцінки ефективності лікування, оскільки навіть у разі зменшення інтенсивності певних клінічних ознак при дерматологічних захворюваннях, за умови збереження ураженої площі шкіри, якість життя хворого може залишитися незмінною. Показники якості життя пацієнта застосовуються в деяких дослідженнях нових лікарських засобів для висвітлення базової інформації про стан хворих. Показники якості життя хворого відіграють важливу роль у порівнянні ефективності різних методів лікування. Вони дають інформацію щодо ефективності застосованої терапії в пацієнта [1,5,7,8,10,11].

Техніка визначення показників якості життя пацієнта базується на методиках психологічного тестування — опитувальниках, які охоплюють усі можливості негативного впливу хвороби на життя пацієнта.

**У дерматології для оцінки якості життя пацієнта застосовують** [2,4,5,7,8,10,11]:

- 1) загальні медичні шкали;
- 2) спеціальні дерматологічні шкали;
- 3) дерматологічні шкали для певних нозологій.

Ці шкали дають змогу оцінити якість життя хворого з хронічним дерматологічним захворюванням на різних стадіях.

**До загальних медичних шкал оцінки якості життя пацієнта належать [2,4,5,10,11]:**

- Sickness Impact Profile (SIP) – профіль впливу хвороби;
- Quality of Life Index (QLI) – індекс якості життя;
- Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Status (SF-36) – коротка шкала загального стану здоров'я;
- McMaster Health Index Questionnaire – анкета індексу здоров'я;
- Nottingham Health Profile (NHP) – нотінгемський профіль здоров'я;
- General Health Rating Index – загальний індекс рейтингу здоров'я.

Недоліком загальних медичних шкал для оцінки якості життя пацієнта з дерматологічними захворюваннями є те, що вони не враховують аспектів проблем шкіри.

**До спеціальних дерматологічних шкал оцінки якості життя пацієнта належать [2,4,5,7,8,10,11,13,15,16]:**

- Dermatology Life Quality Index (DLQI) – дерматологічний індекс якості життя;
- Skindex – індекс якості життя дерматологічного хворого;
- VQDermato (French instrument for the assessment of quality of life in skin diseases) – французький інструмент оцінки якості життя при шкірних захворюваннях;
- Dermatitis Family Impact Questionnaire (DFI) – опитувальник впливу дерматозу на сім'ю;
- Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI) – індекс впливу дерматиту на сім'ю;
- Dermatology Specific Quality of Life (DSQL) – індекс дерматологічних особливостей якості життя;
- Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) – дерматологічний індекс якості життя дитини;
- Infant Dermatitis Quality of Life (IDQOL) – індекс якості життя немовляти з дерматитом.

Перевагою спеціальних дерматологічних шкал оцінки якості життя є те, що їх можна застосовувати при багатьох захворюваннях шкіри.

**До спеціальних шкал оцінки якості життя пацієнта для окремих нозологій належать [2,3,6,7,8,9,12]:**

- Psoriasis Disability Index (PDI) – індекс недієздатності при псоріазі;

- Psoriasis Life Stress Inventory (PLSI) – вплив стресу на життя при псоріазі;
- Atopic Dermatitis Disability Index (ADDI) – індекс недієздатності при атопічному дерматиті та ін.

Перші розроблені опитувальники щодо якості життя дерматологічних хворих були малопридатними для практики в дерматологічних клініках. Такі підрахунки часто були недостатньо змістовними, щоб істотно вплинути на вибір лікувальної стратегії або об'єктивно оцінити стан пацієнта [1,4].

Оцінка показників якості життя дітей є складним завданням через вікові зміни їхньої здатності до розуміння, тяжкість розрізнення сприйняття самих дітей від сприйняття їхніх батьків та варіабельність нормальної активності залежно від віку. У педіатричних дерматологічних клініках використовують так званий опитувальник педіатричних симптомів, що містить 35 коротких запитань, на які відповідають батьки. Найчастіше у світі оцінка якості життя дітей із дерматозами / дерматитами проводиться за загальноприйнятим опитувальником якості життя дітей [4,5,15].

**Дерматологічний індекс якості життя дітей (The Children Dermatology Life Quality Index, CDLQI)** є опитувальником для дітей віком від 4 до 16 років. Відповідають самі діти. Він складається з 10 запитань, на кожне з яких є чотири можливі варіанти відповіді, що відображають, як захворювання шкіри впливало на життя дітей протягом останнього тижня – 7 днів [4,7,8,10,11].

Оцінка відповідей на кожне запитання здійснюється в діапазоні від 0 до 3 балів [4,5,7,8,10,11]:

- «дуже сильно» – 3 бали;
- «значно» – 2 бали;
- «трохи» – 1 бал;
- «зовсім ні» – 0 балів.

Якщо на одне із запитань анкети немає відповіді, питання оцінюють в 0 балів. Якщо на два та більше запитань анкети відповіді відсутні, анкету не оцінюють. Якщо в ході заповнення анкети пацієнт обрав одразу два і більше варіантів, зараховують більш високий бал. Якщо в ході заповнення анкети пацієнт поставив позначку між двома варіантами, зараховують менший бал [7,8,10,11].

CDLQI складається з 10 питань, які відображають загальні аспекти зміни якості життя, за цією шкалою оцінка якості життя проводиться за такими основними параметрами [2,4,5,7,8,10,11]:

Таблиця 1

**Дерматологічний індекс якості життя дітей (Children's Dermatology Life Quality Index – CDLQI)**

1.	Протягом останніх 7 днів наскільки тебе турбував свербіж, печіння, біль, подразнення або підвищена чутливість шкіри?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2.	Протягом останніх 7 днів наскільки тобі доводилося ніяковіти, соромитися або засмучуватися через стан твоєї шкіри?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3.	Протягом останніх 7 днів наскільки стан твоєї шкіри псував твої стосунки і спілкування з друзями?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4.	Протягом останніх 7 днів тобі доводилося змінювати або носити інший або спеціальний одяг / взуття через стан твоєї шкіри?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.	Протягом останніх 7 днів наскільки проблеми зі шкірою заважали тобі виходити з дому, грати / розважатися або займатися улюбленою справою?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6.	Протягом останніх 7 днів тобі доводилося відмовлятися від заняття спортом через проблеми зі шкірою?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7.	а) Якщо заняття в школі були: протягом останніх 7 днів наскільки проблеми зі шкірою заважали тобі вчитися?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	б) Якщо були канікули: протягом останніх 7 днів наскільки проблеми зі шкірою заважали тобі відпочивати і отримувати задоволення від канікул?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
8.	Протягом останніх 7 днів наскільки тебе турбувало те, що через проблеми зі шкірою тебе обзивали, дражнили, ображали, запитували про твою хворобу або уникали тебе?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9.	Протягом останніх 7 днів наскільки проблеми зі шкірою заважали тобі спати і порушували сон?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
10.	Протягом останніх 7 днів наскільки неприємно тобі було лікувати твоє шкірне захворювання?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

- симптоми / самопочуття;
- повсякденна активність;
- особистісні стосунки і комунікації з друзями;
- навчання / дозвілля;
- терапія.

Між значенням індексу CDLQI та рівнем життя існує обернена залежність. Так, максимальний бал «30» свідчить про тяжке ураження якості життя. Окрім бального значення, CDLQI може виражатися в процентному відношенні від максимально можливої кількості балів. CDLQI розраховується шляхом складання балів і може бути в діапазоні від 0 до 30. Чим вищий індекс, тим нижча якість життя пацієнта. Значення індексу оцінюється таким чином [4,5,7,8,10,11]:

- 0–1 бал — відсутній будь-який вплив на якість життя пацієнта;
- 2–5 балів — незначний вплив на якість життя пацієнта;
- 6–10 балів — помірний вплив на якість життя пацієнта;
- 11–20 балів — виражений вплив на якість життя пацієнта;
- 21–30 балів — надзвичайно виражений вплив на якість життя пацієнта.

У цій роботі наведено авторизований український переклад опитувальника CDLQI (табл. 1).

**Дерматологічний індекс якості життя (Dermatology Life Quality Index, DLQI)** розроблений значно раніше, саме він є першим простим та інформативним методом обчислен-

ня показників якості життя дерматологічних хворих, є опитувальником для дітей віком від 16 років і для дорослих. Він складається з 10 запитань, на кожне з яких є чотири можливі варіанти відповіді, що відображають, як захворювання шкіри впливало на життя хворого протягом останнього тижня — 7 днів [1,3,5,6,10,11].

Оцінка відповідей на кожне запитання здійснюється в діапазоні від 0 до 3 балів [2,7,8,10,11]:

- «дуже сильно» — 3 бали;
- «значно» — 2 бали;
- «трохи» — 1 бал;
- «зовсім ні» — 0 балів;
- «мене не стосується» — 0 балів.

Якщо на запитання № 7 є ствердна відповідь, її оцінюють у 3 бали, якщо негативна — у 0 балів (проміжне оцінювання на 1 або 2 бали не здійснюється). Якщо на одне із запитань анкети немає відповіді, його оцінюють у 0 балів. Якщо на два та більше запитань анкети немає відповіді, анкету не оцінюють. Якщо в ході заповнення анкети пацієнт обрав одразу два і більше варіантів, зараховують вищий бал. Якщо в ході заповнення анкети пацієнт поставив позначку між двома варіантами, зараховують менший бал [3,4,7,8].

DLQI складається з 10 питань, які відображають загальні аспекти зміни якості життя, за цією шкалою оцінка якості життя проводиться за такими основними параметрами [2,4,6,7,8,10,11]:

Таблиця 2

**Дерматологічний індекс якості життя (українська версія Dermatology Life Quality Index - DLQI)**

1.	Протягом останнього тижня наскільки сверблячою, чутливою, болючою або пекучою була Ваша шкіра?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>
2.	Протягом останнього тижня наскільки Вам доводилося ніяковіти або соромитися внаслідок шкірних проблем?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>
3.	Протягом останнього тижня наскільки Ваші шкірні проблеми заважали Вам ходити в магазин чи доглядати за Вашим помешканням або городом?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>
4.	Протягом останнього тижня наскільки Ваші шкірні проблеми впливали на вибір Вами одягу?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>
5.	Протягом останнього тижня наскільки Ваші шкірні проблеми впливали на Ваше спілкування з іншими людьми або на дозвілля?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>
6.	Протягом останнього тижня наскільки Ваші шкірні проблеми ускладнювали Ваші заняття будь-яким видом спорту?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>
7.	Чи перешкоджали Ваші шкірні проблеми Вашій роботі або навчанню протягом останнього тижня?  Якщо «Ні», то наскільки Ваші шкірні проблеми заважали Вам у роботі або навчанні протягом останнього тижня?	Так Ні  Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>
8.	Протягом останнього тижня наскільки Ваші шкірні проблеми ускладнювали спілкування з Вашим партнером або з ким-небудь із Ваших близьких друзів або родичів?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>
9.	Протягом останнього тижня наскільки Ваші шкірні проблеми викликали які-небудь сексуальні труднощі?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>
10.	Протягом останнього тижня, наскільки лікування Вашої шкіри завдавало Вам проблем, наприклад, забруднювало Ваше помешкання або забирало час?	Дуже сильно Значно Трохи Зовсім ні	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Мене не стосується	<input type="checkbox"/>

- симптоми / самопочуття;
- повсякденна активність;
- особистісні стосунки / приватне життя і комунікації з друзями;
- навчання / дозвілля;
- терапія.

Між значенням індексу DLQI та рівнем життя існує обернена залежність. Так, максимальний бал «30» свідчить про тяжке ураження якості життя. Крім бального значення, DLQI може виражатися в процентному відношенні від максимально можливої кількості балів. DLQI розраховується шляхом складання балів і може бути в діапазоні від 0 до 30. Чим вищий індекс, тим нижча якість життя пацієнта. Значення індексу оцінюється таким чином [2,3,4,7,8,10,11]:

- 0–1 бал — відсутній будь-який вплив на якість життя пацієнта;
- 2–5 балів — незначний вплив на якість життя пацієнта;
- 6–10 балів — помірний вплив на якість життя пацієнта;
- 11–20 балів — виражений вплив на якість життя пацієнта;
- 21–30 балів — надзвичайно виражений вплив на якість життя пацієнта.

У цій роботі наведено авторизований український переклад опитувальника DLQI (табл. 2).

**Індекс впливу дерматиту на сім'ю (Family Dermatology Life Quality Index, FDLQI).** Для оцінки впливу дерматологічного захворювання на якість життя членів сім'ї хворих дітей їхнім батькам запропоновано спеціальний опитувальник впливу дерматиту на сім'ю. Опитувальник складається з 10 запитань, що розкривають вплив проявів захворювання дитини на різні аспекти життя членів її сім'ї, зокрема, на побутову сферу, відпочинок, фінансове становище, взаємини між батьками, їхній емоційний стан. Відповідь на кожне запитання оцінювали від 0 до 3 балів [2,7,8,10,11,15,16].

Опитувальник для визначення якості життя дерматологічних хворих «Skindex» здобув міжнародне визнання. Він містить 61 питання, складається з двох частин, присвячених фізичному стану, і трьох частин, присвячених психосоціальному стану пацієнтів [4,5,13]. У практичних дерматологічних закладах, наприклад, перевантаженій клініці чи поліклініці, треба використовувати найкоротші варіанти опитувальників. Важливе значення мають також легкість використання та оцінки результатів опитування [2,4,10,11,13]. З огляду на це

розроблено спрощені версії опитувальника «Skindex» — «Skindex-29» і «Skindex-16», які швидко здобули популярність у різних країнах [2,5,10,11,13]. Процедуру створення та міжкультурної адаптації українських версій опитувальників для визначення якості життя «Skindex-29» і «Skindex-16» виконано за міжнародно визнаною методикою. Підтверджено їхню внутрішню узгодженість, добру дискримінантну валідність, чутливість до змін і надійність завдяки повторному тестуванню [2,6,7,8,9].

У наведеній роботі розглянуто найпоширеніші шкали оцінки якості життя пацієнтів, хоча таких шкал на сьогодні існує дуже багато.

## Висновки

У дерматології надзвичайно велика питома вага дерматологічних захворювань, які самі по собі рідко становлять безпосередню загрозу пацієнтові, але їх рецидивний, хронічний і невиліковний характер негативно впливає на якість життя пацієнтів. Порушення якості життя, зміни життєвих стереотипів дитини та її батьків, обмеження соціальної активності, зумовлені дерматологічним захворюванням, суттєво впливають на здатність до навчання і обирання професії, а також є значним фінансовим тягарем для родини і суспільства в цілому.

Визначення показників якості життя хворого є цінним і надійним показником загального стану, дає змогу вести моніторинг ефективності лікування залежно від стану пацієнта та створює об'єктивну картину захворювання. Оцінка якості життя пацієнта із дерматологічним захворюванням дає змогу ясніше уявити суть клінічної проблеми, визначити найраціональніший метод лікування, а також оцінити його очікувані результати за параметрами, що знаходяться на стику наукового підходу спеціалістів і точки зору самого пацієнта. Рішення, який саме варіант визначення якості життя обрати, залежить від того, як його використовуватимуть, а також від дизайну та мети дослідження. Особливого значення методики визначення якості життя дерматологічних хворих набувають на тлі сьогоднішніх досліджень у Європі та США, які доводять потребу залучення пацієнтів до вибору методів терапії, що передбачає революцію у відносинах хворий — лікар. Лікарі України не мають стояти осторонь цієї проблеми, а також повинні брати активну участь в її вивченні.

*Автор заявляє про відсутність конфлікту інтересів.*

## REFERENCES/ЛІТЕРАТУРА

- Alegre-Sanchez A, Perosan-Lobo D, Pascual-Sanchez A, Pindado-Ortega C, Fonda-Pascual P, Moreno-Arrones OM, Jaen-Olasolo P. (2017). Impact on Quality of Life in Dermatology Patients Attending an Emergency Department. *Actas Dermo-Sifiliograficas (English Edition)*. 108 (10): 918–923. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1578219017303773>. doi: 10.1016/j.adengl.2017.07.014.
- Ali FM, Johns N, Salek S, Finlay AY. (2018). Correlating the Dermatology Life Quality Index with psychiatric measures: A systematic review. *Clinics in Dermatology*. 36 (6): 691–697. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738081X18301858>. doi: 10.1016/j.clindermatol.2018.08.014.
- Basra M, Chowdhury M, Smith E, Freemantle N, Piguat V. (2012). A Review of the Use of the Dermatology Life Quality Index as a Criterion in Clinical Guidelines and Health Technology Assessments in Psoriasis and Chronic Hand Eczema. *Dermatologic Clinics*. 30 (2): 237–244. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0733863511001975>. doi: 10.1016/j.det.2011.11.002.
- Both H, Essink-Bot M-L, Busschbach J, Nijsten T. (2007). Critical Review of Generic and Dermatology-Specific Health-Related Quality of Life Instruments. *Journal of Investigative Dermatology*. 127 (12): 2726–2739. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022202X15332292>. doi: 10.1038/sj.jid.5701142.
- Brown MM, Chamlin SL, Smidt AC. (2013). Quality of Life in Pediatric Dermatology. *Dermatologic Clinics*. 31 (2): 211–221. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S073386351200174X>. doi: 10.1016/j.det.2012.12.010.
- Capucci S, Vilsboll A, Hahn-Pedersen J, Kragh N. (2020). Impact of atopic dermatitis and chronic hand eczema on quality of life compared with other chronic diseases: A structured review. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 83 (6): AB185. doi: 10.1016/j.jaad.2020.06.829. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190962220319290>.
- Chen SC. (2012). Health-Related Quality of Life in Dermatology: Introduction and Overview. *Dermatologic Clinics*. 30 (2): 205–208. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0733863511002129>. doi: 10.1016/j.det.2011.12.001.
- Ciuluvica C, Amerio P, Fulcheri M. (2014). Emotion Regulation Strategies and Quality of Life in Dermatologic Patients. *Procedia — Social and Behavioral Sciences*. 127 (1): 661–665. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042814024227>. doi: 10.1016/j.sbspro.2014.03.331.
- Codispoti C, Mosnaim G, Lio P, Fajardo K, Simone L, Mateka J, Carter J, Sapir T. (2020). Real-World Practices and Perceptions Regarding Shared Decision-Making and Patients' Quality of Life among Allergy and Dermatology Teams in Two Large US Healthcare Systems. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 145 (2): AB55. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0091674919324005>. doi: 10.1016/j.jaci.2019.12.698.
- Cranenburgh OD, Prinsen CA, Sprangers MA, Spuls PH, Korte J. (2012). Health-Related Quality-of-Life Assessment in Dermatologic Practice: Relevance and Application. *Dermatologic Clinics*. 30 (2): 323–332. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0733863511001999>. doi: 10.1016/j.det.2011.11.004.
- DeLong LK, Chen SC. (2012). Future Directions in Dermatology Quality of Life Measures. *Dermatologic Clinics*. 30 (2): 343–347. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0733863511002002>. doi: 10.1016/j.det.2011.11.005.
- Ramirez F, Chren M-M, Botto N. (2017). A review of the impact of patch testing on quality of life in allergic contact dermatitis. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 76 (5):1000–1004. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190962216311951>. doi: 10.1016/j.jaad.2016.12.011.
- Rogers A, DeLong LK, Chen SC. (2012). Clinical Meaning in Skin-specific Quality of Life Instruments: A Comparison of the Dermatology Life Quality Index and Skindex Banding Systems. *Dermatologic Clinics*. 30 (2): 333–342. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0733863511002051>. doi: 10.1016/j.det.2011.11.010.
- Sebaratnam DF, McMillan JR, Werth VP, Murrell DF. (2012). Quality of life in patients with bullous dermatoses. *Clinics in Dermatology*. 30 (1): 103–107. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738081X11000927>. doi: 10.1016/j.clindermatol.2011.03.016.
- Siafaka V, Zioga A, Evrenoglou T, Mavridis D, Tsaouri S. (2020). Illness perceptions and quality of life in families with child with atopic dermatitis. *Allergologia et Immunopathologia*. 48 (6): 603–611. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0301054620300598>. doi: 10.1016/j.aller.2020.03.003.
- Taliercio V, Snyder A, Webber L, Langner A, Rich B, Beshay A, Ose D, Hess R, Rhoads J, Secrest AM. (2020). Quality of life among family members of patients with atopic dermatitis and psoriasis. *Journal of Investigative Dermatology*. 140 (7): S115. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022202X20311465>. doi: 10.1016/j.jid.2020.03.893.

### Відомості про авторів:

**Мочульська Оксана Миколаївна** — к. мед. н., асистент каф. дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського НМУ імені І.Я. Горбачевського.

Адреса: м. Тернопіль, майдан Волі, 1. <http://orcid.org/0000-0002-0426-9715>.

Стаття надійшла до редакції 18.01.2021 р., прийнята до друку 20.04.2021 р.