

УДК 616-003.218-008.817-056.7-0.36-053.2

І.Ф. Лазаренко, Т.В. Куріліна, Н.П. Гляделова

Дотримання режиму лікування і причини його порушення в дітей, хворих на муковісцидоз

Національний університет охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, м. Київ

Modern Pediatrics. Ukraine. (2023). 6(134): 84-90. doi 10.15574/SP.2023.134.84

For citation: Lazarenko IF, Kurilina TV, Hliadielova NP. (2023). Adherence to the treatment regimen and causes of its violation in children with cystic fibrosis. Modern Pediatrics. Ukraine. 6(134): 84-90. doi 10.15574/SP.2023.134.84.

Медична дієтична терапія (МДТ) спрямована на запобігання ускладненням, пов'язаним як із самим хронічним захворюванням, так і з його наслідками, які можуть розвинутися в окремі нозологічні форми через недотримання певних рекомендацій. Водночас показники прихильності щодо рекомендацій МДТ серед дітей досить низькі, незважаючи на несприятливі наслідки недотримання терапії. Ці труднощі обумовлюють необхідність додаткового консультування поведінковими педіатрами та психологами.

Мета — дослідити ступінь дотримання рекомендацій із дієтичного харчування та замісної терапії панкреатичними ферментами в дітей з муковісцидозом (МВ) м. Києва і Київської області; визначити вплив на антропометричні показники, тривалість госпіталізації та імовірність колонізації дихальних шляхів *Ps. aeruginosa*.

Матеріали та методи. Проведено інтерв'ювання 17 дітей із кістозним МВ віком від 5 до 17 років, а також їхніх батьків. Дітям і батькам запропоновано заповнити опитувальник ставлення до їжі EAT-26. В усіх опитуваних пацієнтів оцінено нутритивний стан, зроблено посів харкотиння. Пацієнтів поділено на три групи залежно від повноти дотримання рекомендацій.

Результати. За загальними результатами опитування, лише 47% з усіх пацієнтів впевнені, що повністю дотримувалися рекомендацій. Діти, хворі на МВ, які не регулярно або не в повному обсязі вживали спеціалізовані харчові суміші, мали вищий відсоток колонізації дихальних шляхів *Ps. aeruginosa*, довше перебували в стаціонарі, а частина з них мали порушення нутритивного стану.

За даними опитувальника EAT-26 та очного інтерв'ю встановлено, що діти з МВ формують власне ставлення до вживання їжі крізь призму сприйняття діагнозу. Щоденний «тягар хвороби» і пов'язаних із нею додаткових обов'язків відображається у відповідях пацієнтів.

Висновки. Важливою складовою роботи дітьми, хворими на МВ, є визначення зниження прихильності до дотримання дієтичної терапії. Тестування EAT-26 може бути корисним для виявлення найбільш вагомих факторів, які потребують корекції в конкретній дитини членами мультидисциплінарної команди (педіатр, дієтолог, психолог).

Дослідження виконано відповідно до принципів Гельсінської декларації. На проведення досліджень отримано інформовану згоду батьків дитини.

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

Ключові слова: муковісцидоз, діти, нутритивний стан, EAT-26, порушення рекомендацій з лікування.

Adherence to the treatment regimen and causes of its violation in children with cystic fibrosis

I. F. Lazarenko, T. V. Kurilina, N. P. Hliadielova

Shupyk National Healthcare University of Ukraine, Kyiv

Medical dietary therapy (MDT) is aimed at preventing complications related to both the chronic disease itself and complications that may develop into separate nosological forms as a result of non-compliance with such recommendations. At the same time, adherence to MDT recommendations among children is quite low, despite the adverse consequences of non-adherence to therapy. These difficulties determine the need for additional counseling by behavioral pediatricians and psychologists.

Purpose — to study the degree of adherence to dietary recommendations and pancreatic enzyme replacement therapy in children with cystic fibrosis (CF) in Kyiv and the Kyiv region, and the impact on anthropometric indicators, length of hospitalization, and the probability of respiratory tract colonization by *Ps. aeruginosa*.

Materials and methods. Interviews were conducted with 17 children with cystic CF aged 5 to 17 years, as well as their parents. Children and parents were asked to fill out the EAT-26 food attitude questionnaire. All interviewed patients were assessed for nutritional status and sputum culture. Patients were divided into 3 groups depending on the completeness of compliance with the recommendations.

Results. According to the general results of the survey, only 47% of all patients are sure that they fully followed the recommendations. Children with CF who did not regularly or substandardly consume specialized food mixtures had a higher percentage of respiratory tract colonization by *Ps. aeruginosa*, stayed longer in the hospital, and some of them had nutritional disorders. According to the EAT-26 questionnaire and a face-to-face interview, it was established that children with CF form their attitude to eating through the prism of the perception of the diagnosis. The daily «burden of the disease» and the additional responsibilities associated with it are reflected in the patients' answers.

Conclusions. An important component of the work with children with CF is the determination of reduced adherence to diet therapy. EAT-26 testing can be useful for identifying the most significant factors that require correction in a specific child by members of a multidisciplinary team (pediatrician, nutritionist, psychologist). The research was carried out in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki. Informed consent of the child's parents was obtained for the research.

No conflict of interests was declared by the authors.

Keywords: cystic fibrosis, children, violation of treatment recommendations, EAT-26, nutritional status.

Вступ

Розвиток хронічних захворювань на тєпер спостерігається в третини педіатричної популяції. Модифікація дієти або медична нутритивна (дієтична) терапія (МДТ) розглядається за широкого кола захворювань залежно від ступеня залучення в патологічні механізми розвитку хвороби обмінних процесів [23]. Часто дієтичні рекомендації

за окремих захворювань можуть суперечити уявленню про здорове харчування загального дитячого населення.

Медична дієтична терапія спрямована на запобігання ускладненням, пов'язаним як із самим хронічним захворюванням, так і з його наслідками, які можуть розвинутися в окремі нозологічні форми через недотримання певних рекомендацій. Водночас показники прихильності щодо рекомендацій МДТ серед педіатрич-

ного населення досить низькі, незважаючи на несприятливі наслідки недотримання приписаної дієти. Але дослідженнями різних хронічних захворювань у дітей, які потребують суворого дотримання рекомендацій МДТ, встановлено, що зміна харчування є однією з найтяжчих змін поведінки [1,4,5,7,8,12,17,19,20–23]. Ці труднощі обумовлюють необхідність додаткового консультування поведінковими педіатрами та психологами.

Загальновідомими є рекомендації з харчування дітей, хворих на кістозний фіброз, або муковісцидоз (МВ): висококалорійна їжа з високим вмістом жирів та саплементациєю додаткових макро- і мікронутрієнтів через особливості абсорбції в шлунково-кишковому тракті. Хворі на МВ мають певні харчові потреби, які допомагають їм залишатися здоровими. Отримання достатньої кількості поживних речовин, таких як білок і мінерали (наприклад, залізо і цинк), щоб допомогти боротися з інфекцією, і кальцію (щоб запобігти високому ризику розвитку остеопорозу в людей з МВ) є життєво важливим для довгострокового здоров'я. Таким чином, здатність їсти достатньо насиченої поживними речовинами їжі частково залежить від обмеження тих продуктів, які не забезпечують вкрай необхідних корисних жирів, білків і вуглеводів. Прихильність до замісної терапії ферментами підшлункової залози також є низькою і, за даними різних досліджень, становить 27–43% [9,15], що призводить до коротко- та довгострокових негативних наслідків [11,21,23].

Однак повідомляється, що пацієнти з МВ мають вищу ймовірність виникнення таких психічних проблем, як депресія, тривожність, опозиційні розлади та порушення харчування [1,3,9,23].

Факторами, які вважають тригерами кращого дотримання МДТ, є неаверсивна поведінка дітей і батьків під час їжі, розподіл відповідальності за харчування між батьками та дитиною, краща психологічна адаптація дитини та функціонування сім'ї, більша соціальна підтримка та вищий рівень розвитку дієти [12]. Освіта батьків відносно особливостей харчування їхніх хворих дітей проводиться з моменту встановлення діагнозу МВ, але тільки вона не є запорукою дотримання специфічного харчування. Основними найпоширенішими для дотримання режиму лікування бар'єрами пацієнти та їхні батьки визначають брак часу, забудькуватість, сором'язливість і небажання застосовувати ліки

в громадських місцях, необхідність вживати їх кілька разів на добу і бажання втратити вагу, особливо в дівчат-підлітків [5,13,18].

Незважаючи на важливість високої прихильності до приписаної дієти, кількість досліджень щодо дотримання специфічних дієтичних рекомендацій дітьми з МВ обмежена [4,6,7,17,20,21].

Мета роботи — дослідити ступінь дотримання рекомендацій із харчування та замісної терапії ферментами підшлункової залози в дітей із МВ, які мешкають у м. Києві і Київській області; визначити вплив на ауксилігічні (антропометричні) показники, тривалість госпіталізації та ймовірність колонізації дихальних шляхів *Pseudomonas aeruginosa* (*Ps. aeruginosa*).

Матеріали та методи дослідження

Дослідження проведено в КНП «Київська міська дитяча клінічна лікарня № 1», яка є клінічною базою кафедри педіатрії Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика. Здійснено інтерв'ювання педіатричних пацієнтів із кістозним фіброзом та їхніх батьків під час госпіталізації до стаціонару у 2020–2021 рр. Питання стосувалися повноти дотримання дітьми, хворими на кістозний фіброз, дієтичних рекомендацій (вживання спеціалізованих сумішей та дотримання дієти), а також регулярності та повноти вживання ферментів підшлункової залози.

У дослідженні взяли участь 17 пацієнтів (8 хлопчиків, 9 дівчаток). Вік учасників становив від 5 до 17 років (середній вік — 11,1 року). Залучених до дослідження дітей поділено на три групи залежно від дотримання дієтичних рекомендацій і замісної ферментної терапії препаратами підшлункової залози (Pancreatic enzyme replacement therapy — PERT).

До 1-ї групи залучено дітей, які повністю дотримувалися рекомендацій зі вживання спеціалізованих сумішей та режиму застосування замісної терапії препаратами підшлункової залози, — 8 (47,1%) дітей, із них 5 хлопчиків і 3 дівчинки. Середній вік — 10,8 року.

До 2-ї групи залучено дітей з МВ, які дотримувалися лише PERT, — 2 (11,8%) дитини (дівчатка). Середній вік — 12 років.

До 3-ї групи залучено хворих на МВ, які не дотримувалися ні медикаментозного лікування, ні дієтичних рекомендацій, — 7 (41,2%) дітей, із них 3 хлопці і 4 дівчинки. Середній вік — 11 років.

Критерії залучення до дослідження: вік понад 5 років, встановлений діагноз МВ, добровільна згода на участь у дослідженні.

Критерії вилучення: відмова пацієнта або його батьків від участі в дослідженні.

Для встановлення причин порушення дієтичних рекомендацій педіатричними пацієнтами, дітям та їхнім батькам запропоновано заповнити опитувальник ставлення для їжі ЕАТ-26 (Eating attitude test) [10]. Опитувальник ЕАТ-26 є одним із поширених стандартизованих інструментів, який вимірює ставлення до харчування та допомагає виявити фактори ризику харчових порушень. Опитувальник складається з трьох шкал: дотримання дієти, заклопотаність їжею та контроль харчування. Включення опитувальника ЕАТ-26 ґрунтувалося на необхідності визначення факторів, які призводять до порушення рекомендацій з дієтичної терапії.

Опитувальник ЕАТ-26 призначено для отримання інформації щодо факторів, які призводять до порушення дієтичних рекомендацій, а також дає змогу визначити пацієнта, який потребує консультування нутриціолога/дієтолога або психологічної підтримки. Особливо корисним інструментом опитувальних ЕАТ-26 визнано для оцінювання «ризиків розладу харчової поведінки» в підлітків. Інтерпретувати питання тесту в контексті особливостей харчування за кістозного фіброзу можуть діти від 9 років.

Дозвіл для використання тесту ЕАТ-26 отримано в автора інструмента David M. Garner.

Усім опитуваним пацієнтам проведено антропометричне обстеження: виміряно зріст та масу тіла пацієнтів, розраховано індекс маси тіла (ІМТ) із подальшим зіставленням показників із відповідною шкалою z-відхилень (z-scores) для показників маси до віку

(Wa), зросту до віку (Ha) та ІМТ для дітей обох статей, відповідно. Також проаналізовано медичні карти стаціонарного хворого (ф.№003/о) залучених до дослідження пацієнтів за період 2020–2021 рр.

Проведено мікробіологічне дослідження шляхом посіву матеріалу з мокроти на агар Ендо та виділенням *Ps. aeruginosa*.

Отримані дані оброблено загальноприйнятими методами медичної статистики.

Дослідження проведено відповідно до Гельсінської декларації прав людини, Конвенції Ради Європи про права людини та біомедицину та законодавства України, що регулює дослідження на людях. На участь у дослідженні отримано згоду пацієнтів та їхніх батьків.

Результати дослідження та їх обговорення

Аналіз даних антропометрії в пацієнтів 1-ї групи виявив зниження показника маси тіла на вік за z-score нижче -2 за збереженого показника зросту у 2 (25%) дітей. ІМТ до віку за z-score становив нижче -2 у 3 (37,5%) дітей з цієї групи. Решта (n=3, 37,5%) дітей мали Wa та ІМТ понад -2 відповідно до віку. Слід зазначити, що 4 (37,5%) з 8 дітей у 1-й групі мали показник зросту до віку за z-score від 0 до +2. Імовірно, низький z-score маси тіла та добрий показник зросту в дітей цієї групи обумовлював зниження показника ІМТ і призводив до визнання дітей з інтенсивним лінійним зростанням гіпотрофічними.

Згідно з аналізом медичної документації, середня тривалість госпіталізації в 1-й групі становила $31,9 \pm 16,1$ доби.

За результатами бактеріологічного аналізу зразків мокроти у 5 (62,5%) з цих дітей виявлено ріст *Ps. aeruginosa* понад 10^5 (рис. 1).

Діти 2-ї групи дотримувалися лише рекомендацій із замісної терапії препаратами підшлункової залози. Вони здебільшого відмовлялися від дотримання режиму регулярного вживання засобів спеціалізованого харчування або ж у ході опитування не були впевнені в правильності й регулярності виконання дієтичних рекомендацій.

Середня тривалість госпіталізації в групі становила $28 \pm 19,7$ доби. Під час бактеріологічного аналізу зразків мокроти в обох (100%) пацієнтів виявлено ріст *Ps. aeruginosa* понад 10^5 (рис. 1).

Одна (50%) з пацієток мала показник Wa нижче -2. Інша дівчинка мала гармонійний розвиток.

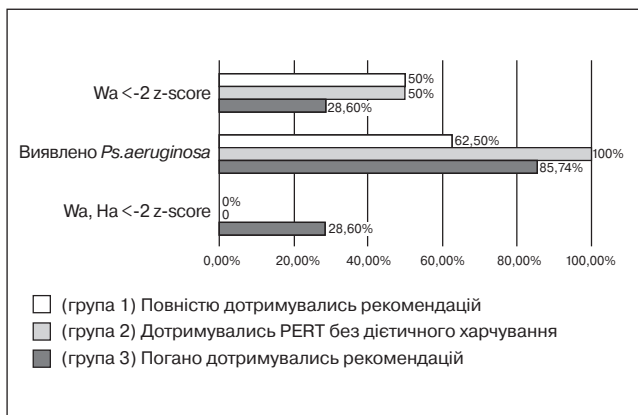


Рис. 1. Антропометричні показники та частота висіву *Ps. aeruginosa* за групами залежно від дотримання рекомендацій, %



Рис. 2. Частка дітей, які повністю дотримувалися дієтичних рекомендацій, %

Аналіз антропометричних даних дітей 3-ї групи, які не дотримувалися ні медикаментозного лікування, ні дієтичних рекомендацій, виявив, що 4 (57,16%) дітей мали мальнутрицію, асоційовану з МВ за показником W_a нижче -2, що відповідає діагнозу білково-енергетичної недостатності. З цих пацієнтів у 2 (28,58%) осіб спостерігалось зниження маси тіла і лінійного зросту, що є свідченням хронічної білково-енергетичної недостатності. Решта 3 (42,87%) пацієнтів мали гармонійний розвиток відповідно за показниками на вік.

У 6 (85,74%) дітей 3-ї групи в ході бактеріологічного дослідження в зразках мокроти виявлено *Ps. aeruginosa* на рівні вище 10^5 (рис. 1).

Середня тривалість госпіталізації в групі становила $49,6 \pm 15$ днів.

Отже, за загальними результатами опитування, лише 47% ($n=8$) пацієнтів зазначили, що цілком і регулярно виконують ці рекомендації (рис. 2).

У 2 (28,6%) дітей 3-ї групи спостерігалось відставання як за масою тіла, так і за зростом (рис. 1).

Також у 3-й групі відмічався вищий відсоток колонізації дихальних шляхів *Ps. aeruginosa*, ніж у 1-й групі дітей, які в повному обсязі дотримувалися дієтичних рекомендацій (85,74% проти 62,5%; $p < 0,05$).

Порівняння показників тривалості госпіталізації встановило, що у 2-й групі дітей, які відмовлялися від систематичного вживання препаратів підшлункової залози та переважно не вживали спеціалізованих харчових сумішей, була вищою середня тривалість перебування в стаціонарі у 2020–2021 рр. (рис. 3).

Аналіз відповідей пацієнтів на тест ставлення до їжі (ЕАТ-26) дав змогу виявити особливості ставлення до дієтичних рекомендацій

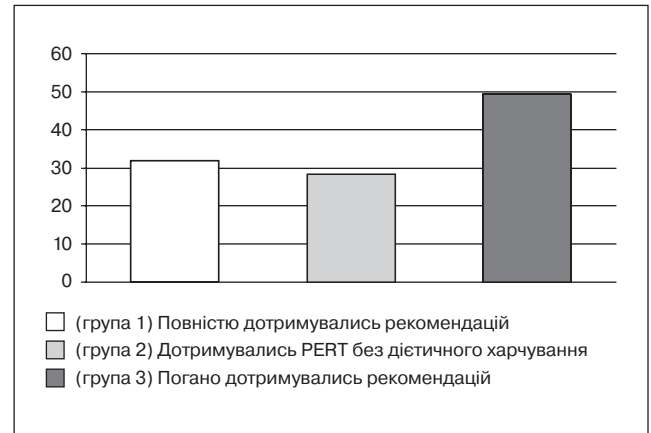


Рис. 3. Середня тривалість госпіталізації за групами, доби

та фактори ризику недотримання умов медичної дієтичної терапії.

Серед пацієнтів двоє (18,2%) відповіли, що певною мірою бояться надмірної ваги. 8 (72,7%) дітей зазначили, що інколи можуть не їсти, коли відчувають голод. Близько половини (45,5%, 5 пацієнтів) відповіли, що інколи заклопотані їжею, а пацієнти старшого шкільного віку це питання прокоментували з огляду на необхідність вживати ферменти підшлункової залози і потреби розрахунку дози залежно від вжитої страви.

На питання «продовжую жадібно їсти і відчуваю, що не можу зупинитися» 3 (27,2%) дитини відповіли, що іноді таке відбувається. Усі діти за категоріями «іноді» та «рідко» зазначили, що нарізають їжу маленькими шматочками. Більшість (9 пацієнтів, 81,8%) усвідомлює калорійність їжі з розподілом відповідей за категоріями «зазвичай» (3 дитини, 27,3%) і «часто» (6 дітей, 54,5%). Жоден із пацієнтів не уникає їжі з високим вмістом вуглеводів або цукру та не відчуває дискомфорту після вживання солодощів.

Усі опитані пацієнти відповіли, що мають враження, ніби оточуючі хочуть, аби вони їли більше (категорія «зазвичай»).

Також виявлено вплив зовнішньої думки на ставлення дітей із МВ до їжі. Усі діти відповіли, що інші вважають їх занадто худими (категорія «зазвичай»). Лише 2 (18,2%) пацієнти «рідко» думають про спалювання калорій під час фізичних вправ, інші – «ніколи». Третина (3 дітей, 27,2%) відмітили, що турбуються наявністю на своєму тілі жиру зі ступенем виразності в категоріях «рідко» та «іноді». Слід зауважити, що таку відповідь давали виключно дівчата віком від 10 років. Пацієнтки, які так відповідали, мали ІМТ 16,4–18,3 kg/m^2 , що є нормальним значенням ($-2,0 \leq \text{ІМТ} < 1,0$).

Така відповідь часто корелювала з позитивним твердженням «я стурбований(а) бути стрункішим».

Усі пацієнти відповіли, що «іноді» їм загалом потрібно більше часу, аби поїсти. Звертає увагу, що 6 (54,5%) дітей зазначили, що «іноді» їдять дієтичну їжу, тільки 5 (45,5%) пацієнтів «зазвичай» дотримуються дієти. Тобто опитування свідчить, що відсутні хворі, які «завжди» виконують терапевтичні рекомендації щодо харчування.

Половина (6 пацієнтів, 54,5%) відповіли, що мають відчуття, ніби їжа керує їхнім життям (у категоріях від «іноді» до «часто»). На питання «проявляю самоконтроль щодо їжі» пацієнти відмітили категорії від «рідко» до «ніколи», але деякі діти навели пояснення щодо власної відповіді, що примушують себе вживати спеціалізовані харчові суміші та проявляють самодисципліну щодо регулярного прийому препаратів.

Усі пацієнти відчувають, що інші змушують їх їсти (у категоріях від «іноді» до «завжди»). 8 (72,7%) пацієнтів вважають, що приділяють надто багато часу та думок їжі, але ці думки виникають у них «іноді» або «рідко».

За питанням «дотримання дієтичного режиму» розподілення опитаних дітей із МВ виглядає так: «іноді» – 2 (18,2%), «часто» – 3 (27,3%), «зазвичай» – 4 (36,3%), «завжди» – 2 (18,2%).

Усі пацієнти відповіли, що насолоджуються, коли куштують нові страви, але ступінь – від «іноді» до «зазвичай».

Стосовно контексту питання «я відчуваю сильну провину після їжі» пацієнти пояснили, що відчувають провину перед батьками за недоїдену порцію дієтичної страви, а також за вживання не дієтичної їжі замість повноцінного обіду (чіпси, сухарики, шоколадні батончики, енергетичні напої), наприклад, під час перебування в школі.

Паралельно заповнення опитувальника запропоновано батькам хворих на МВ дітей. Частина батьків зазначила, що «іноді» їхня дитина не їсть, коли відчуває голод; кожен із батьків впевнений, що їхні діти обізнані в калорійності їжі («часто» і «зазвичай»). «Іноді» або «рідко» їхні діти скаржаться на нудоту після вживання їжі або відмовляються їсти повну порцію, пояснюючи, що їх нудить. Загалом, батьки відмітили, що їхнім дітям потрібно більше часу на вживання їжі. Усі батьки відповіли, що «зазвичай» або «часто» діти вживають виключно дієтичні

страви, але батьки дітей старшого шкільного віку зізналися, що не знають, чим харчуються їхні діти в школі. Третина батьків зазначили, що їхні діти стурбовані бажанням бути стрункішими («рідко»), тому не постійно вживають дієтичні суміші.

Результати проведеного дослідження з використанням очного інтерв'ювання та опитувальника ставлення до їжі ЕАТ-26 загалом збігаються з даними досліджень щодо прихильності дітей, хворих на МВ, до терапевтичних і медичних дієтичних рекомендацій. Прихильність до лікування дітей підліткового віку, за результатами опитування, становить менше 50%, що співвідноситься з даними інших наукових досліджень [3,5,14,19]. Серед 52,9% (9 дітей) опитаних пацієнтів, які переважно не дотримувалися рекомендацій, не вживали спеціалізованих сумішей або не були впевнені в повноті дотримання рекомендацій, дві третини становлять дівчата, результат подібний до іншого дослідження, у якому лише 61% хлопців і 35% дівчат підлітків дотримувалися рекомендацій [8].

Діти, хворі на МВ, які не регулярно або не в повному обсязі вживали спеціалізовані харчові суміші, мали вищий відсоток колонізації дихальних шляхів *Ps. aeruginosa*, довше перебували в стаціонарі, а частина з них мали порушення нутритивного стану. Хоча спектр «специфічних» збудників МВ є значним, найпоширенішим є саме ця бактерія. Її колонізація та персистенція пов'язані з погіршенням стану легень і прогресуванням їх захворювання, частими загостреннями та підвищенням рівня смертності. Оскільки інфекція *Ps. aeruginosa* є основною причиною захворюваності та смертності пацієнтів із МВ [16,18], наслідки для пацієнта значною мірою залежать від раннього виявлення і профілактичного лікування хронічної інфекції та усунення факторів ризику [2].

Аналіз результатів тесту ставлення до їжі (ЕАТ-26) та очного інтерв'ювання показав, що структура і ступінь відповідей до встановлення ризиків або наявних факторів порушення харчування корелює між двома підходами. Так, 5 (45,5%) пацієнтів під час тестування за ЕАТ-26 відповіли, що зазвичай їдять дієтичну їжу, що зіставно з 8 (47%) пацієнтами, які дотримуються дієтичних рекомендацій, за даними інтерв'ювання, а 6 (54,5%) дітей, які «іноді» їдять дієтичну їжу, за даними опитувальника,

відповідають 9 (53%) тих, хто не дотримується рекомендацій або неповністю їх дотримується, за даними очного інтерв'ю.

Можна припустити, що діти з МВ дивляться на власне ставлення до вживання їжі крізь призму сприйняття діагнозу. Діти, які коментували, як зрозуміли те чи інше запитання з тесту, сприймали їх з огляду на необхідність постійно дотримуватися дієти, вживати спеціалізовані харчові суміші, ферменти підшлункової залози залежно від з'їденої кількості ліпідів, регулярно застосовувати вітамінні препарати.

Цей щоденний «тягар хвороби» і пов'язаних із нею додаткових обов'язків відображається у відповідях пацієнтів, які змушені бути обізнаними в калорійності та жирності продуктів, довше їдять через необхідність набору необхідного калоражу, витрачають додатковий час на підрахунок дози ферментних засобів та думки про вживання вітамінів, урсодезоксихолевої кислоти тощо. Як наслідок, частина дітей має враження, що оточуючі вважають їх занадто худими і примушують їсти, відчувають, що їжа контролює їхнє життя, відчувають провину за те, що не мають бажання їсти дієтичну страву, вживати спеціалізовані суміші, пропускають застосування ферментів або порушують дієту, аби «насолотитися, коли куштують нові страви».

Аналіз відповідей батьків пацієнтів проведено лише за окремими запитаннями тесту EAT-26, оскільки решта запитань спрямовані на персоналізоване сприйняття (відчуваю, стурбований, виявляю) пацієнта, тому не можуть ними оцінюватися. Але відповіді батьків, як вони бачать ставлення власних дітей до вживання їжі, наводять на думку про часткову нещирість відповідей дітей про власну харчову поведінку.

Тест EAT-26 показав свою корисність в оцінюванні ставлення дітей до їжі, незважаючи на

те, що жодний пацієнт не виявив патологічного порушення харчової поведінки. Симптоми заперечення або мінімізації у відповідях на потенційно неприємне питання тесту є загальними проблемами для тих, хто має серйозні проблеми з харчуванням. Незалежно від отриманих результатів, якщо складається враження занепокоєння щодо дотримання дієтичних рекомендацій або прихованих харчових розладів, слід скерувати родину та дитину до спеціаліста для відповідної корекційної роботи та формування мотивації дотримуватися лікування.

Паралельне опитування пацієнтів та їхніх батьків також приносить певну користь, оскільки дає змогу порівняти відповідь дитини щодо власної харчової поведінки з поглядом на це «збоку» і виявити ризики харчових порушень, які можуть підлягати психологічній корекції.

Висновки

Прихильність до медикаментозного і дієтичного лікування серед дітей із МВ — це складна проблема, на яку впливають різні фактори. Виявлення основних причин недотримання рекомендацій із харчування є важливим кроком у подальшому розробленні індивідуалізованого більш прийняттого плану харчування з підбором продуктів клінічного харчування та дотримання медикаментозного лікування.

Важливою складовою роботи з педіатричними пацієнтами з МВ є визначення зниження прихильності до дотримання дієтичної терапії. Тестування щодо прихильності до харчування за EAT-26 може бути корисним для виявлення найбільш вагомих факторів, які потребують корекції в конкретній дитині членами мультидисциплінарної команди (педіатр, дієтолог, психолог).

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

REFERENCES/ЛІТЕРАТУРА

1. Ashkenazi M, Nathan N, Sarouk I, Aluma BEB, Dagan A, Bezalet Y et al. (2019). Nutritional Status in Childhood as a Prognostic Factor in Patients with Cystic Fibrosis. *Lung*. 197: 371–376.
2. Barker DH, Quittner AL. (2016). Parental Depression and Pancreatic Enzymes Adherence in Children With Cystic Fibrosis. *Pediatrics*. 137 (2): e20152296. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2296>
3. Benoit CM, Christensen E, Nickel AJ, Shogren S, Johnson M, Thompson EF, McNamara J. (2020). Objective Measures of Vest Therapy Adherence Among Pediatric Subjects With Cystic Fibrosis. *Respiratory care*. 65 (12): 1831–1837. <https://doi.org/10.4187/respcare.07421>.
4. Bonfim BS, de Melo Filho VM, Fontenelle FM, Souza EL. (2020). Treatment adherence among children and adolescents in a cystic fibrosis reference center. *Revista paulista de pediatria : orgao oficial da Sociedade de Pediatria de Sao Paulo*. 38: e2018338. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2018338>.
5. Bregnballe V, Schiøtz PO, Boisen KA et al. (2011). Barriers to adherence in adolescents and young adults with cystic fibrosis: a questionnaire study in young patients and their parents. *Patient Preference Adherence*. 5: 507–515.
6. Burker EJ, Sedway J, Carone S. (2004). Psychological and educational factors: better predictors of work status than

- FEV1 in adults with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 38: 413–418.
7. Crist W, Napier-Phillips A. (2001). Mealtime behaviors of young children: a comparison of normative and clinical data. *Journal of developmental and behavioral pediatrics* : JDBP. 22 (5): 279-286. <https://doi.org/10.1097/00004703-200110000-00001>.
 8. Ferreira DP, Chaves CRMM, Costa ACCD. (2019). Adherence of adolescents with cystic fibrosis to enzyme replacement therapy: associated factors. *Ciencia & saude coletiva.* 24 (12): 4717–4726. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182412.31622017>.
 9. Flores JS, Teixeira FA, Rovedder PM et al. (2013). Adherence to airway clearance therapies by adult cystic fibrosis patients. *Respir Care.* 58: 279–285. *Epub* 2012/07/12.
 10. Garner DM. (2023). The Eating Attitudes Test (EAT-26). URL: <https://www.eat-26.com/>.
 11. Goodfellow NA, Hawwa AF, Reid AJ, Horne R, Shields MD, McElroy JC. (2015). Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms. *BMC pulmonary medicine.* 15: 43. <https://doi.org/10.1186/s12890-015-0038-7>.
 12. Mackner LM, McGrath AM, Stark LJ. (2001). Dietary recommendations to prevent and manage chronic pediatric health conditions: adherence, intervention, and future directions. *Journal of developmental and behavioral pediatrics* : JDBP. 22 (2): 130–143. <https://doi.org/10.1097/00004703-200104000-00008>.
 13. Modi AC, Quittner AL. (2006). Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrosis and asthma: what gets in the way? *J Pediatr Psychol.* 31: 846–858.
 14. Nicolais CJ, Bernstein R, Saez-Flores E, McLean KA, Riekert KA, Quittner AL. (2019). Identifying Factors that Facilitate Treatment Adherence in Cystic Fibrosis: Qualitative Analyses of Interviews with Parents and Adolescents. *Journal of clinical psychology in medical settings.* 26 (4): 530–540. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9598-z>.
 15. Oates GR, Stepanikova I, Gamble S et al. (2015). Adherence to airway clearance therapy in pediatric cystic fibrosis: socioeconomic factors and respiratory outcomes. *Pediatr Pulmonol.* 50: 1244–1252.
 16. Parkins MD, Somayaji R, Waters VJ. (2018). Epidemiology, Biology, and Impact of Clonal *Pseudomonas aeruginosa* Infections in Cystic Fibrosis. *Clinical microbiology reviews.* 31 (4): e00019-18. <https://doi.org/10.1128/CMR.00019-18>.
 17. Poulimeneas D, Grammatikopoulou MG, Petrocheilou A, Kaditis AG, Vassilakou T. (2020, Dec 4). Triage for Malnutrition Risk among Pediatric and Adolescent Outpatients with Cystic Fibrosis, Using a Disease-Specific Tool. *Children (Basel).* 7 (12): 269. doi: 10.3390/children7120269.
 18. Saiman L, Siegel J. (2003). Infection Control Recommendations for Patients With Cystic Fibrosis: Microbiology, Important Pathogens, and Infection Control Practices to Prevent Patient-to-Patient Transmission. *Infect. Control Hosp. Epidemiol.* 24: S6-S52. doi: 10.1086/503485.
 19. Shakkottai A, Kidwell KM, Townsend M, Nasr SZ. (2015). A five-year retrospective analysis of adherence in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology.* 50 (12): 1224–1229. doi: 10.1002/ppul.23307.
 20. Simon SL, Duncan CL, Horkey SC, Nick TG, Castro MM, Riekert KA. (2011). Body satisfaction, nutritional adherence, and quality of life in youth with cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology.* 46 (11): 1085–1092. <https://doi.org/10.1002/ppul.21477>.
 21. Stark LJ, Opiari-Arrigan L, Filigno SS, Simon SL, Leonard A, Mogayzel PJ et al. (2016). Web-Based Intervention for Nutritional Management in Cystic Fibrosis: Development, Usability, and Pilot Trial. *Journal of pediatric psychology.* 41 (5): 510–521. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv108>.
 22. Yen EH, Quinton H, Borowitz D. (2013). Better nutritional status in early childhood is associated with improved clinical outcomes and survival in patients with cystic fibrosis. *J Pediatr.* 162 (3): 530–535.e1
 23. Young C, Campolongo S, Ponsonby S, Dawson SL, O’Neil A, Kay-Lambkin F et al. (2019). Supporting Engagement, Adherence, and Behavior Change in Online Dietary Interventions. *Journal of nutrition education and behavior.* 51 (6): 719–739. <https://doi.org/10.1016/j.jneb.2019.03.006>.

Відомості про авторів:

Лазаренко Ігор Федорович — аспірант каф. педіатрії НУОЗ України імені П.Л. Шупика. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9.

<https://orcid.org/0000-0003-3643-9763>.

Куріліна Тетяна Вікторівна — д.мед.н., проф. каф. педіатрії НУОЗ України імені П.Л. Шупика. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9; тел.: +38 (044) 201-32-15.

<https://orcid.org/0000-0003-3828-2173>.

Гляделова Наталія Павлівна — к.мед.н., доц. каф. педіатрії НУОЗ України імені П.Л. Шупика. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9; тел.: +38 (044) 201-32-15.

<http://orcid.org/0000-0001-6862-837X>.

Стаття надійшла до редакції 05.07.2023 р., прийнята до друку 10.10.2023 р.