

DOI: 10.21802/gmj.2018.2.12

Джус М.Б.

Фактори ризику розвитку низького рівня якості життя у дорослих хворих з ювенільним ідіопатичним артритом

Національний медичний університет ім. О.О. Богомольця

Резюме. Відомо, що активність ЮРА утримується у дорослому віці, що пов'язано з розвитком великої кількості віддалених наслідків, у тому числі з порушенням якості життя (ЯЖ). **Мета роботи** оцінити ЯЖ у дорослих пацієнтів з ЮРА та проаналізувати фактори ризику розвитку її низького рівня за опитувальником SF-36. **Матеріали та методи.** Проведено дослідження 135 дорослих пацієнтів з ЮРА без тяжкої супутньої патології віком від 18 до 40 років та 25 практично здорових молодих осіб відповідного віку та статі. Оцінку ЯЖ проводили за опитувальником Short-Form-36 (SF36). **Результати.** Фізичне благополуччя (PCS 44,8±9,9) у пацієнтів з ЮРА нижче ($p=0,001$), ніж у здорових (PCS 55,7±6,9). Пацієнти з ЮРА мають нижчі показники фізичного ($p=0,001$), рольового ($p=0,001$) функціонування та інтенсивності болю ($p=0,001$) порівняно зі здоровими. Однак пацієнти з ЮРА не відрізнялися від контрольної групи за рівнем психологічного благополуччя (MCS) та зв'язаними з ним життєвою активністю, соціальним і рольовим функціонуванням та психічним здоров'ям. Факторами ризику розвитку низького рівня фізичного благополуччя в дорослих пацієнтів з ЮРА є тривала ранкова скутість ($p<0,05$) та поліарткулярний варіант ураження суглобів ($p<0,05$). Наявність віддалених суглобових пошкоджень JADI-A ($p<0,001$) пов'язана з високим рівнем фізичного благополуччя. Факторів розвитку низького рівня психологічного благополуччя не виявлено.

Висновки: Молоді дорослі пацієнти з ЮРА віком 18-40 років мають гіршу ЯЖ, ніж здорові особи відповідного віку та статі. У них переважно страждає фізичне благополуччя, у тому числі показники фізичного, рольового функціонування та інтенсивності болю. Факторами ризику розвитку низького рівня фізичного благополуччя у дорослих пацієнтів з ЮРА є наявність тривалої ранкової скутості як прояв активності захворювання та поліарткулярного варіанта ураження суглобів. Тоді як наявність протезованих суглобів покращує рівень фізичного благополуччя у пацієнтів з ЮРА.

Ключові слова: ювенільний ідіопатичний артрит, дорослий вік, якість життя, фактори ризику.

Постановка проблеми і аналіз останніх досліджень.

Відомо, що в пацієнтів з тривалим болевим синдромом порушується якість життя (ЯЖ). Ювенільний ідіопатичний (ревматоїдний) артрит (ЮРА) – це збірне поняття, яке об'єднує низку захворювань, що починаються з дитячого віку та супроводжуються тривалим болевим синдромом внаслідок запальних змін в опорно-руховому апараті. Відомо, що активність ЮРА утримується в дорослому віці від 30% [1, 2] до 50–60% випадків [3,4], що пов'язано з розвитком великої кількості віддалених наслідків, які впливають на ЯЖ пацієнта. Так, 80% пацієнтів з ЮРА в дорослому віці потребують різних форм знеболення, 50% - мають функціональні розлади різного ступеня важкості, 50% - потребують протезування суглобів, а 22% - має ушкодження очей внаслідок перенесеного увеїту [5].

Протягом останніх 10 років здійснено неодноразово спробу розробити систему оцінки виходу ЮРА. Різні опитувальники використовуються для оцінки важкості захворюваності, інвалідності та ЯЖ у хворих з ЮРА як в дитячому, так і дорослому віці. Опитувальник ЯЖ SF-36 передбачає оцінку як фізичного, так і психічного благополуччя, які так само пов'язані з активністю захворювання та функціо-

нальною здатністю пацієнта, що можуть змінюватися з плином захворювання. Характер виходу ЮРА залежить не лише від його клінічного варіанта, активності захворювання та ступеня втягнення в патологічний процес тих чи інших органів мішеней, а й від проведеної терапії, дози та її ефективності і тривалості. Відомо, що найчастіше побічні ефекти розвиваються у хворих внаслідок тривалого прийому глюкокортикоїдів та на тлі відсутності адекватної відповіді на базисні хворобомодифікуючі синтетичні або імунобіологічні препарати. Також прогностично несприятливими факторами перебігу ЮРА, що можуть призводити до інвалідизації є враження кульшових суглобів, шийного відділу хребта та розвиток увеїту, які можуть вплинути на ЯЖ пацієнта.

Метою нашої роботи було оцінити ЯЖ у дорослих пацієнтів з ЮРА та проаналізувати фактори ризику розвитку її низького рівня за опитувальником SF-36.

Матеріал і методи дослідження

Проведено дослідження 160 молодих осіб віком від 18 до 40 років. З них з 135 дорослих пацієнтів з ЮРА в анамнезі незалежно від наявності чи відсутності активного запалення на момент огляду без тяжкої супутньої патології та 25 практично здорових молодих осіб відповідного віку та статі, що склали групу контролю. У дослідження не включали пацієнтів з системним ЮРА та пацієнтів, в яких була діагностована органічна патологія головного мозку, енцефалопатія пов'язана з артеріальною гіпертензією, цукровим діабетом, хронічною нирковою недостатністю; ШКФ < 90 мл/хв.

У групу хворих ввійшли пацієнти з різних регіонів України, яким у дитинстві встановлено діагноз ЮРА за класифікаційними критеріями міжнародної ліги асоціації ревматологів (International League of Associations for Rheumatology - ILAR), Durban 1997, Edmonton 2001 [6] у період між 1984 та 2016 р.р. Всі пацієнти старше 18 років з ЮРА обстежені дорослим ревматологом амбулаторно або стаціонарно на базі Олександрівської міської клінічної лікарні м. Київ у період між квітнем 2015 та груднем 2017 р. Аналізували вік дебюту захворювання, тривалість ЮРА, час відтермінування діагнозу, клінічні прояви як у дебюті захворювання, так і на момент огляду в дорослому віці, віддалені суглобові та позасуглобові пошкодження ЮРА за індексами JADI-A та JADI-E [7], лабораторну активність, отриману терапію.

Оцінку ЯЖ пацієнтів з ЮРА та контрольної групи проводили з використанням опитувальника Short-Form-36 (SF36). SF-36 - це багатоцільовий короткий медичний опитувальник з 36 питаннями. Ми використовували ліцензований доступ (Ліцензія QM037587) для некомерційних академічних досліджень від управління наукових грантів та досліджень (OGSR), що надається компанією OptumInsight Life Sciences, Inc. Ця версія включає в себе нові загальні норми 2009 року для населення в США разом з загальними нормами населення 1998 року.

У таблиці 1 представлено загальну характеристику пацієнтів. Як видно, чоловіки становили 45,2 % пацієнтів, середній вік 23,3 роки та середня тривалість захворювання - 12,7 років. Серед обстежених домінували пацієнти з персистивним олігоартритом, серонегативним за ревматоїдним фактором (РФ) поліартритом та ентезит-асоційованим артритом. Більшість пацієнтів отримували раніше або на момент огляду базисну терапію у вигляді метотрексату та системні глюкокортикоїди (ГК) (58%).

Статистичний аналіз проводили за допомогою методів описової статистики. Дані представлені як середнє ± стандартне

Таблиця 1. Характеристика пацієнтів з ЮРА

Параметри	Пацієнти з ЮРА (n=135)
Чоловіча стать, n (%)	61 (45,2%)
Вік, роки (min-max)	23,3 (18,2-41,3)
Тривалість захворювання, роки (min-max)	12,7 (1,3-27,6)
Вік початку захворювання, роки (min-max)	9,04 (5,2-11,9)
Розподіл хворих за підтипами ЮРА	
RF(-) поліартрит, n (%)	38 (28,1%)
RF(+) поліартрит, n (%)	10 (7,4%)
Персистивний олігоартрит, n (%)	41 (30,4%)
Поширений олігоартрит, n (%)	23 (17%)
Ентезит-асоційований артрит, n (%)	23 (17%)

відхилення (SD) для безперервних змінних у випадку нормального розподілу даних та медіана (25% квартиль; 75% квартиль) у протилежному випадку. Додатково надано показники мінімуму та максимуму значень. Перевірка розподілу даних проведена за допомогою непараметричного критерію Колмогорова-Смірнова. Для порівняння груп досліджених за кількісними ознаками використано критерій Стьюдента та Манна-Уїтні та дисперсійний аналіз, для якісних - критерій χ^2 Пірсона. Статистично значимим вважалось значення імовірності $p < 0,05$. Для аналізу використовували пакети програм "Statistica 6.0" Copyright StatSoft, Inc.

Результати дослідження

Аналізуючи ЯЖ за SF 36 у пацієнтів ЮРА незалежно від його варіанта, встановлено (табл.2), що фізичне благополуччя (PCS 44,8±9,9) у них було достовірно нижчим ($p=0,001$), ніж у здорових осіб (PCS 55,7±6,9) відповідного віку та статі. Відповідно, пацієнти з ЮРА мали нижчі показники фізичного функціонування ($p=0,001$), рольового ($p=0,001$) функціонування та інтенсивності болю ($p=0,001$) порівняно зі здоровими. Однак пацієнти з ЮРА не відрізнялися від контрольної групи за рівнем психологічного благополуччя (MCS) та зв'язаними з ним життєвою активністю, соціальним і рольовим функціонуванням та психічним здоров'ям.

Ми оцінювали фактори ризику розвитку низької ЯЖ у дорослих пацієнтів з ЮРА, зокрема фізичного та психологічного благополуччя за опитувальником SF-36, залежно від клінічних проявів. Так, встановлено, що факторами ризику розвитку низького рівня фізичного благополуччя у дорослих пацієнтів з ЮРА (табл. 3) є наявність тривалої ранкової скутості ($p < 0,05$) та поліартрикулярного варіанта ураження

Таблиця 2. ЯЖ пацієнтів з ЮРА за опитувальником SF36

	Здорові (n=25)	Пацієнти з ЮРА (n=118)	P
PCS	55,7±6,9 (39,3; 66,2)	44,8±9,9 (17,2; 64,8)	0,001*
MCS	45,1±11,7 (17,4; 60,4)	45,7±11,1 (18,4; 66,4)	0,889
PF	94,7±8,7 (70; 100)	70,9±25,4 (0; 100)	0,001*
RF	83,8±19,5 (37,5; 100)	60,8±33 (0; 100)	0,007*
BP	84,5±21,6 (20; 100)	55,3±26,6 (0; 100)	0,001*
GH	60,1±17,1 (15; 82)	51,5±22,9 (5; 100)	0,083
VT	59,8±20 (12,5; 93,8)	54,6±21,1 (6,3; 100)	0,328
SF	80,5±18,2 (50; 100)	71,8±24,1 (0; 100)	0,201
RE	75±26,7 (25; 100)	67,2±33,4 (0; 100)	0,440
MH	68,4±18,9 (25; 100)	66±20,1 (10; 100)	0,842

Примітки: PCS - фізичне благополуччя, MCS - психологічне благополуччя; PF-фізичне функціонування; RF- рольове функціонування; BP - інтенсивність болю; GH - загальний стан здоров'я, VT - життєва активність, SF - соціальне функціонування, RE - рольові емоції, MH - психічне здоров'я; p - порівняння груп здорових та пацієнтів з ЮРА

Таблиця 3. Аналіз факторів ризику низького рівня фізичного благополуччя (PCS) за SF-36

Клінічні прояви	Низькі значення PCS за SF-36	Високі значення PCS за SF-36	P
Стать ж-1, ч-2	47 / 46	25 / 17	0,226
Вік пацієнта на початку захворювання, роки	9,5±5,6	9,1±4,8	0,774
JADI-A	0 (0; 0)	1 (0; 3)	0,001
JADI-E	0 (0; 1)	0 (0; 1)	0,427
Час відтермінування діагнозу, міс	3 (2; 12)	6 (1; 12)	0,751
Тривалість захворювання, роки	10 (4; 18)	12 (6; 17)	0,710
Ранкова скутість, хв	40 (20; 60)	30 (10; 40)	0,019
Артрит >3 суглобів	61 (67,8%)	23 (52,3%)	0,081
Артрит суглобів кистей	45 (50%)	19 (43,2%)	0,269
Симетричний артрит	43 (47,8%)	15 (34,1%)	0,094
Рентгенологічні зміни	13 (14,4%)	2 (4,5%)	0,169
Ентезит	19 (21,1%)	7 (15,9%)	0,342
Дактиліти в дитинстві	13 (14,4%)	11 (25%)	0,095
Сакроілеїт у дитинстві:			0,581
Виявлено клінічно	8 (8,9%)	2 (4,5%)	
Виявлено на МРТ	7 (7,8%)	2 (4,5%)	
відсутній	74 (82,2%)	40 (90,9%)	
Біль у хребті в дитинстві	23 (25,6%)	7 (15,9%)	0,142
Тип артриту:			
олігоартрит	50 (55,6%)	31 (70,5%)	0,038
моноартрит	3 (3,3%)	3 (6,8%)	
поліартрит	38 (42,2%)	10 (22,7%)	
Лімфаденопатія, спленомегалія	18 (20%)	6 (13,6%)	0,507
Висип	11 (12,2%)	4 (9,1%)	0,668
Гарячка	41 (45,6%)	19 (43,2%)	0,795
Ув'єт	9 (10%)	10 (22,7%)	0,115
Біль в шийному відділі	21 (23,3%)	5 (11,4%)	0,076
Гепадомегалія в дитинстві	13 (14,4%)	3 (6,8%)	0,160

Примітки: JADI-A - індекс суглобових пошкоджень ЮРА; JADI-E

- індекс позасуглобових пошкоджень ЮРА

суглобів ($p < 0,05$). Тоді як наявність віддалених суглобових пошкоджень JADI-A ($p < 0,001$), навпаки, пов'язана з високим рівнем фізичного благополуччя, що можна пояснити тим, що в індекс JADI-A входить показник наявності протезованих суглобів, що покращує функціонування пацієнта і в загальному його ЯЖ. У пацієнтів з низьким рівнем фізичного благополуччя виявлено біль у шийному відділі хребта в дитинстві у 23,3%, артрит більше трьох суглобів виявлено у 67,8%, симетричний артрит - у 47,8%, проти відповідно 11,4%, 52,3% та 34,1% пацієнтів з високим рівнем фізичного благополуччя, однак ця різниця має лише тенденцію до достовірної відмінності ($p=0,076$, $p=0,081$, $p=0,094$ відповідно).

При аналізі рівня психологічного благополуччя дорослих пацієнтів з ЮРА (табл. 4) не виявлено клінічних проявів, які могли бути факторами ризику розвитку низького рівня психологічного благополуччя.

Обговорення

У роботі проведено аналіз ЯЖ 135 пацієнтів з ЮРА віком 18-40 років. Це перше велике дослідження ЯЖ молодих дорослих пацієнтів з ЮРА на території України. Наша робота співставна за дизайном з роботою Foster H.E. та ін

Таблиця 4. Аналіз факторів ризику низького рівня психологічного благополуччя (MCS) за SF-36

	Низькі значення MCS за SF-36	Високі значення MCS за SF-36	p
Стать ж-1, ч-2	32 / 27	41 / 37	0,492
Вік пацієнта на початку захворювання, роки	8,8±5,1	9,6±4,6	0,685
JADI-A	0 (0; 2)	0 (0; 2)	0,475
JADI-E	0 (0; 1)	0 (0; 1)	0,930
Час відтермінування діагнозу, міс	6 (1; 12)	4 (2; 12)	0,372
Тривалість захворювання, роки	14 (7; 18)	10 (5; 17)	0,466
Ранкова скутість, хв	40 (10; 60)	30 (15; 60)	0,305
Артрит >3 суглобів	36 (64,3%)	48 (61,5%)	0,391
Артрит суглобів кистей	28 (50%)	36 (46,2%)	0,358
Симетричний артрит	30 (53,6%)	28 (35,9%)	0,031
Рентгенологічні зміни	8 (14,3%)	7 (9%)	0,312
Ентезіт	12 (21,4%)	14 (17,9%)	0,401
Дактіліт в дигитстві	8 (14,3%)	16 (20,5%)	0,259
Сакроїлеїт в дигитстві:			0,226
клінічно	7 (12,5%)	4 (5,1%)	
МРТ	3 (5,4%)	6 (7,7%)	
нема	46 (82,1%)	68 (87,2%)	
Біль в хребті в дигитстві	15 (26,8%)	15 (19,2%)	0,216
Тип артриту:			0,837
оліоартрит	36 (64,3%)	46 (59%)	
моноартрит	1 (1,8%)	3 (3,8%)	
поліартрит	19 (33,9%)	29 (37,2%)	
Лімфаденопатія, сплено мегалія	7 (12,5%)	17 (21,8%)	0,257
висипка	8 (14,3%)	7 (9%)	0,449
Гарячка	24 (42,9%)	36 (46,2%)	0,420
Ув'єт	9 (16,1%)	10 (12,8%)	0,614
Біль в шийному відділі хребта	13 (23,2%)	13 (16,7%)	0,234
Тетрагемалія в дигитстві	8 (14,3%)	8 (10,3%)	0,327

Примітки: JADI-A - індекс суглобових пошкоджень ЮРА; JADI-E - індекс позасуглобових пошкоджень ЮРА

(2003) [8], хоча наше дослідження включало більшу кількість пацієнтів з ЮРА - 135 проти 82 пацієнтів та дещо молодших пацієнтів (середній вік - 23,3 роки проти 30 років) з меншою тривалістю захворювання (12,7 років проти 21 років). Однак за якістю життя ми отримали відмінні результати. Так, автори [8] стверджують, що пацієнти мали відносно задовільне фізичне благополуччя при порушеному психологічному благополуччі, що принципово відрізняється від наших результатів. За даними авторів [8], у пацієнтів з ЮРА був високий рівень безробіття, незважаючи на відмінну освіту, що може пояснити вищий стан психологічного здоров'я пацієнтів, що були включені в наше дослідження, оскільки переважна більшість з них були на момент обстеження студентами та не стикнулися ще з проблемами працевлаштування. Крім того, ми використовували більш сучасну оновлену версію SF-36, яка включає в себе нові загальні норми 2009 року для населення разом з загальними нормами населення 1998 року, що теж могло повпливати на результати досліджень.

Наші результати збігаються з дослідженням ЯЖ у пацієнтів з ЮРА з різних географічних регіонів [9], в яке були включені 3167 пацієнтів з 16 країн західної Європи, 10 країн східної Європи та латинської Америки, однак у цю групу не входили пацієнти з України. Крім того, оцінка ЯЖ проводилася в дитячому віці за дитячим опитувальником оцінки здоров'я (CHAQ) з оцінкою фізичного та психологічного

станів. Автори дійшли висновку, що інвалідність та біль - найважливіші детермінанти фізичного та психосоціального благополуччя незалежно від географічної зони походження.

При довгостроковому дослідженні ЯЖ у 2592 німецьких пацієнтів з ЮРА [10] порівняно з загальною популяцією населення Німеччини (62% досліджуваного населення були жінками; віковий діапазон становив 18-73 роки) у пацієнтів з ЮРА виявлено статистично більшу кількість проблем, ніж у загальній популяції з найбільшою різницею в наявності болю (пацієнти з ЮРА - 56% (95%ДІ 55-58%), загальна популяція - 28%, (95%ДІ 26-29%) та тривожності/депресії (28%, 27-29% проти 4%, 4-5%). Нижча ЯЖ у пацієнтів з ЮРА була пов'язана з жіночою статтю, старшим віком, низьким рівнем освіти, наявністю активного захворювання, що потребує протиревматичного лікування та інвалідністю. Автори прийшли висновку, що ЯЖ у дорослих пацієнтів ЮРА значно нижча, ніж у загальній популяції. Оскільки в цю когорту входять пацієнти, які отримували лікування в добіологічну еру, очікується, що нові терапевтичні схеми, доступні сьогодні, будуть покращувати ЯЖ у майбутньому.

Висновки

1. Молоді дорослі пацієнти з ЮРА віком 18-40 років мають гіршу ЯЖ, ніж здорові особи відповідного віку та статі.

2. У молодих дорослих пацієнтів з ЮРА віком 18-40 років переважно страждає фізичне благополуччя, в тому числі показники фізичного функціонування ($p=0,001$), рольового ($p=0,001$) функціонування та інтенсивності болю ($p=0,001$).

3. Факторами ризику розвитку низького рівня фізичного благополуччя у дорослих пацієнтів з ЮРА є наявність тривалої ранкової скутості, як прояв активності захворювання та поліартрикулярного варіанту ураження суглобів.

Література

1. Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet* 2007; 369:767-778.
2. Symmons D.P., Jones M., Osborne J. et al. Pediatric rheumatology in the United Kingdom: data from the British Pediatric Rheumatology Group National Diagnostic Register. *J Rheumatol* 1996; 23:197580.
3. Packham, J. C., Hall, M. A., Pimm, T. J. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: predictive factors for mood and pain. *Rheumatology*. 2002; 41 (12): 1444-1449. doi: 10.1093/rheumatology/41.12.1444.
4. Bertilsson, L., Andersson-Gare, B., Fasth, A., Petersson, I. F., Forsblad-D'elia, H. Disease Course, Outcome, and Predictors of Outcome in a Population-based Juvenile Chronic Arthritis Cohort Followed for 17 Years. *The Journal of Rheumatology*, 2013; 40 (5): 715-724. doi: 10.3899/jrheum.120602
5. Minden K, Niewerth M, Listing J et al. Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2002; 46: 239-2401
6. Petty R.E., Southwood T.R., Manners P., et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton 2001. *J. Rheumatol*. 2004; 31: P. 390-392.
7. Viola S, Felici E, Magni-Manzoni S, et al. Development and validation of a clinical index for assessment of long-term damage in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2005;52:2092-102
8. Foster H.E., Marshall N., Myers A., Dunkley P., Griffiths I.D. Outcome in adults with juvenile idiopathic arthritis: a quality of life study. *Arthritis Rheum*. 2003;48(3):767-75.
9. Gutierrez-Subrez R., Pistorio A., Cespedes Cruz A., Noram-

buena X. et al. Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study. *Rheumatology*, 2007; 46 (2): P. 314–320. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kel218>

10. Barth S, Haas J-P, Schlichtiger J, Molz J, Bisdorff B, Michels H, et al. (2016) Long-Term Health-Related Quality of Life in German Patients with Juvenile Idiopathic Arthritis in Comparison to German General Population. *PLoS ONE* 11(4): e0153267. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153267>

M.B. Dzhus

Risk Factors for the Development of Low Quality of Life in Adults with Juvenile Idiopathic Arthritis

O. Bohomolets National Medical University, Kyiv, Ukraine

Abstract. Juvenile idiopathic arthritis is known to persist into adulthood which is associated with the development of a large number of long-term consequences, including low quality of life.

The objective of the research was to evaluate quality of life in young adults with juvenile idiopathic arthritis and to analyze the risk factors for the development of its low level using the 36-Item Short Form Health Survey.

Materials and methods. There were examined 135 adult patients with juvenile idiopathic arthritis without severe comorbidity at the age of 18 to 40 years and 25 apparently healthy young adults of the same age and gender. Quality of life was evaluated using the 36-Item Short Form Health Survey.

Results. In patients with juvenile idiopathic arthritis, the physical health score (44.8±9.9) was lower (p=0.001) as compared to healthy

individuals (55.7±6.9). Patients with juvenile idiopathic arthritis had lower indicators of physical functioning (p=0.001), role functioning (p=0.001) and bodily pain (p=0.001) than healthy individuals. However, in patients with juvenile idiopathic arthritis, the indicators of the mental health score and associated vitality, social functioning, role limitations due to emotional problems and mental health did not differ from those in the control group. Prolonged morning stiffness (p<0.05) and polyarticular variant of joint damage (p<0.05) were the risk factors for the development of low physical health score in young adults with juvenile idiopathic arthritis. According to the articular juvenile arthritis damage index (p<0.001), the presence of long-term articular damage was associated with high physical health score. There were found no risk factors for the development of low mental health score.

Conclusions. Young adults with juvenile idiopathic arthritis at the age of 18 to 40 years had worse quality of life than healthy individuals of the same age and gender. They had worse physical well-being scores including physical functioning, role functioning and bodily pain. The risk factors for the development of low physical health score in young adults with juvenile idiopathic arthritis were the presence of prolonged morning stiffness as a manifestation of disease activity and polyarticular variant of joint damage, while the presence of prosthetic joints improved their physical health score.

Keywords: juvenile idiopathic arthritis; adulthood; quality of life; risk factors.

Надійшла: 16.04.2018

Завершено рецензування: 31.05.2018

Прийнята до друку: 06.06.2018

УДК: 614.253.5+616-093.75+371.14

DOI: 10.21802/gmj.2018.2.5

Золотарьова Ж.М.

Важкохворі пацієнти: деякі питання організації паліативної допомоги

ДВНЗ «Івано-Франківський національний медичний університет», Україна

zhannazolotarova@gmail.com

Резюме. Мета – вивчити думку невиліковно хворих щодо деяких аспектів надання паліативної допомоги для визначення напрямів її поліпшення.

Матеріали та методи дослідження. За авторською програмою опитано 146 важкохворих, які лікувалися в різних закладах охорони здоров'я м. Івано-Франківська. Для статистичної обробки даних використовували формули розрахунку частоти кожного чинника на 100 опитаних і похибки репрезентативності для відносних величин, оцінку достовірності різниці отриманих даних проводили за допомогою критерію χ^2 -квадрат.

Результати. Більшість респондентів (66,4%) хворіли декілька років. Упродовж року кожен десятий хворий (10,6%) був шпиталізований більше чотирьох разів. Лише 49,4% пацієнтів поступили в стаціонар за направленням лікаря. Кожен п'ятий респондент

(20,5%) був доставлений у стаціонар швидкою допомогою, ще 17,9% – шляхом самозвернення. Менше половини хворих вказали, що їх думку врахували при виборі медичного закладу (42,0%), лікуючого лікаря (41,3%), місця з догляду (31,9%) та методів лікування (23,9%). Доведено, що рівні деонтологічно-правових потреб інкурабельних пацієнтів у 2-6 разів вищі від ступеня їх задоволення.

Висновки. Визначено високу кратність використання паліативними пацієнтами стаціонарної допомоги та важливість уточнення критеріїв і шляхів госпіталізації таких пацієнтів, враховуючи високі частки госпіталізації серед них екстреною медичною допомогою та шляхом самозвернення. Показано необхідність розробки стандартів паліативної допомоги пацієнтам та їх родинам на рівні первинної медичної допомоги.

Ключові слова: організація паліативної допомоги.