

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](mailto: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  $\chi^2$ -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.

**Постановка питання та аналіз останніх досліджень.**

Забезпечення максимально досяжного рівня якості життя інкурабельних хворих стало в останні десятиліття однією з найважливіших гуманітарних проблем сучасного суспільства, що зумовлено несприятливими медико-демографічними процесами, зокрема постарінням населення і збільшенням смертності від хронічних неінфекційних захворювань. Зазначене потребує оптимальної організації та розвитку сучасної ефективної та доступної системи паліативної допомоги (ПД), яка найбільш адекватно забезпечує потреби та належну якість життя паліативних пацієнтів і їх рідних, сприяє збереженню людської гідності наприкінці біологічного життя [1].

За даними зарубіжних та вітчизняних епідеміологічних досліджень, незважаючи на специфіку перебігу конкретних захворювань, в фінальному періоді життя комплекс симптомів та розладів у хворих стає спільним для різних нозологій [2, 3]. Крім фізичних симптомів, для більшості (біля 60%) важкохворих та інкурабельних пацієнтів притаманні прояви гострої психологічної кризи: розпач, злість, туга, виражені депресія та страх тощо, які можуть поглиблюватися внаслідок соціальної ізоляції, стигматизації та матеріальних утруднень [1, 4].

Вітчизняні експерти зазначають, що щороку в Україні більш як 500 тисяч невиліковних хворих та понад мільйон членів їх родин потребують ПД різного ступеня інтенсивності, що ставить завдання розвитку та забезпечення доступності і якості цього виду медичної допомоги в один ряд з найбільш актуальними та значущими медико-соціальними проблемами нашого суспільства [5].

**Мета.** Вивчити думку невиліковно хворих щодо деяких аспектів надання паліативної допомоги для визначення напрямів її поліпшення.

**Матеріал і методи дослідження**

Проведено опитування 146 важкохворих пацієнтів за ав-

торської програмою, які отримували лікування в різних закладах охорони здоров'я м. Івано-Франківська: Обласному клінічному центрі паліативної допомоги (хоспіс), Обласному онкологічному диспансері (ООД), Центральній міській клінічній лікарні (ЦМКЛ) та Обласному центрі з профілактики та боротьби зі СНІДом (Центр СНІДу).

Оскільки за результатами дослідження отримані переважно категорійні (якісні) дані, для статистичної обробки даних використовували формули розрахунку частоти кожного чинника на 100 опитаних і похибки репрезентативності для відносних величин, а оцінку достовірності різниці отриманих даних у групах порівняння проводили за допомогою критерію  $\chi^2$  [6].

**Результати дослідження та їх обговорення**

Серед опитаних переважали містяни (69,9% проти 30,1% жителів сіл), осіб жіночої та чоловічої статі було приблизно порівну – 51,3% та 48,7% відповідно. За віковим розподілом пацієнти з міст та сіл, жіночої та чоловічої статі між собою не відрізнялись ( $p > 0,05$ ). Проте особливу увагу звертає на себе те, що більшість (65,0%) опитаних інкурабельних хворих були працездатного віку. Ряд науковців також вказують на це, акцентуючи негативний соціально-економічний контекст розглянутої проблеми [7, 8].

Слід відмітити, що важке хронічне захворювання триває досить довго. Так, більшість респондентів (66,4±4,0%) відзначили, що хворіють декілька років. Переважно це були пацієнти хоспісу (80,0%), ООД (70,2%) та ЦМКЛ (67,4%), порівняно із хворими центру СНІДу (29,4%,  $p < 0,01$ ). Крім того, тривалий стаж хвороби в опитаних хворих, на нашу думку, робить їх відповіді вартими довіри.

Ще одним аспектом проблеми невиліковно хворих є те, що їм зазвичай необхідне стаціонарне лікування, на що також вказують роботи Simon ST та ін. (2016) [9], Nauck F та ін. (2015) [10], Shin JA та ін. (2016) [11].

За даними нашого дослідження (рис. 1), упродовж року, що передував опитуванню, один раз шпиталізовані були

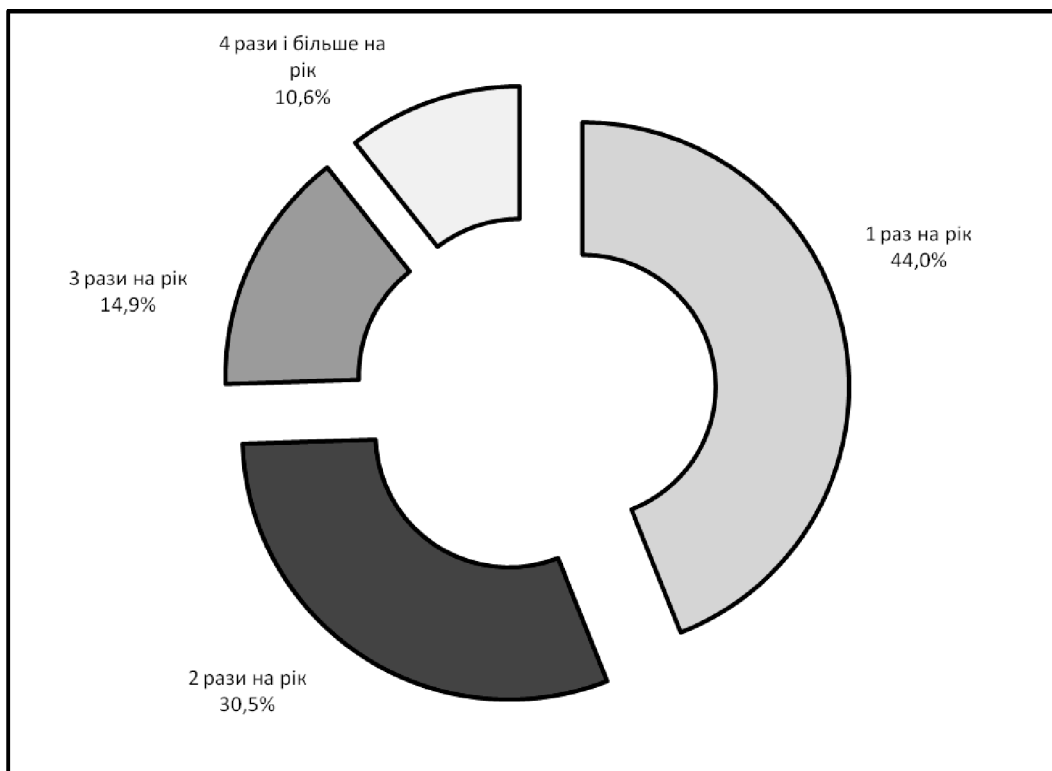


Рис. 1. Розподіл хворих за кратністю госпіталізації на рік

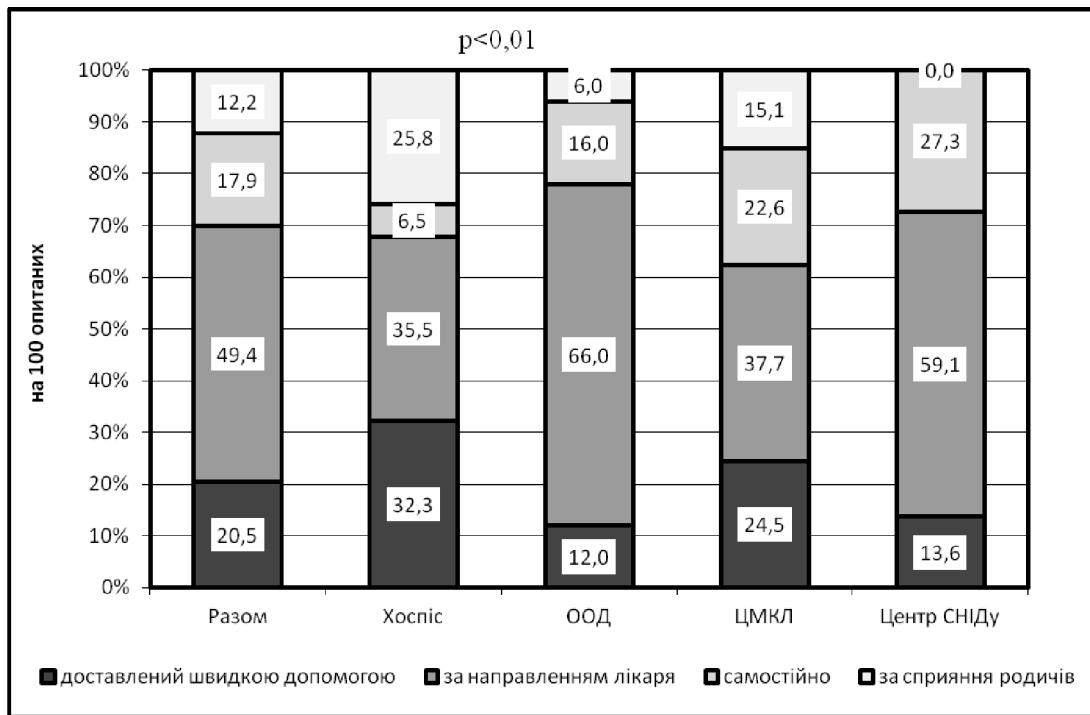


Рис. 2. Розподіл шляхів госпіталізації респондентів

тільки 44,0% опитаних. Решта – значно частіше, у тому числі кожен десятий (10,6%) – чотири і більше разів.

При аналізі шляхів госпіталізації встановлено, що частка поступлень у стаціонар за направленням лікаря досить низька – лише 49,4±4,0%. При цьому, як видно на рис. 2, дещо кращим є цей показник у вузькоспеціалізованих закладах (онкодиспансері та центрі СНІДу), де він у 1,5-2 рази вищий, ніж у хоспісі та центральній міській лікарні ( $p < 0,01$ ). Кожен п'ятий респондент (20,5±3,2%) вказав, що доставлений у стаціонар бригадою швидкої допомоги. Така висока питома вага, особливо в хоспісі (32,3%) та в ЦМКЛ (24,5%), навряд чи спричинена дійсно екстремними станами, адже йдеться про хронічних хворих, більшість з яких мають, як було показано, тривалий стаж хвороби. Швидше усього, амбуланси використовувались для транспортування цих, часто лежачих, хворих.

Так, Handley NR та ін. (2018) [12] теж вказують, що використання паліативними хворими екстреної медичної допомоги є великим і зростаючим тягарем для системи охорони здоров'я, зокрема в такій високорозвиненій країні, як США. Причому автори зауважують, що зниження навіть непланованої гострої допомоги серед таких пацієнтів стає основним пріоритетом для клінічних перетворень в онкології. Це ще раз засвідчує про необхідність реформування вітчизняної екстреної медичної допомоги та, як варіант, виділення окремих бригад (не лікарських) для цих потреб [13].

Також звертає на себе увагу висока частка госпіталізації шляхом звернень пацієнтів (17,9±3,1%) та за ініціативою їх родичів (12,2±2,6%, причому в хоспісі удвічі частіше – 25,8%). З одного боку, це вказує на специфіку паліативного пацієнта та співучасть родичів у прийнятті рішень щодо таких хворих. З іншого боку, сукупний аналіз шляхів поступлення у стаціонари демонструє недостатньо налагоджену співпрацю, дискоординацію між різними рівнями надання медичної допомоги, у першу чергу, організаційну недоскона-

лість первинної ланки, яка мала б визначати маршрут пацієнта і виконувати роль координатора забезпечення медичних і немедичних потреб як невиліковно хворого, так і його родини [14, 15].

Як ілюстрація, лише менше половини респондентів змогли підтвердити, що їх думка була врахована при виборі медичного закладу для лікування (42,0±4,2%), лікуючого лікаря (41,3±4,2%), можливого місця з догляду (31,9±4,0%) та методів лікування (23,9±3,6%).

Крім того, як видно з даних табл. 1, рівні деонтологічно-правових потреб інкурабельних пацієнтів у 2-6 разів вищі від ступеня їх задоволення.

Звертає на себе увагу, що рівноцінно важливими для пересічного невиліковно хворого, часто лежачого, виявилися потреби обговорення питань як щодо власного захворювання (88,8±2,6%), так і організації догляду (88,2±2,7%). У дослідженнях Karnik S та ін. (2016) [16], Skelton L (2016) [17] теж показано необхідність врахування побажань па-

Таблиця 1. Співвідношення між рівнем деонтологічно-правових потреб невиліковно хворих пацієнтів та ступенем їх задоволення медперсоналом

Потреба в роз'ясненні з боку медперсоналу щодо:	Рівень потреби (число позитивних відповідей на 100 опитаних)	Ступінь задоволення потреб (число позитивних відповідей на 100 опитаних)
захворювання	88,8±2,6	59,2±4,1
можливостей догляду	88,2±2,7	41,8±4,1
ускладнень та наслідків захворювання	86,9±2,8	56,5±4,1
своїх прав та обов'язків	86,8±2,8	41,8±4,1
методів лікування	85,4±2,9	42,8±4,1
обслуговуючого медичного персоналу	82,6±3,2	29,5±3,8
соціальних послуг	82,1±3,2	19,2±3,3
юридичних послуг	75,5±3,6	13,1±2,8

**Таблиця 2. Оцінка опитаними пацієнтами розподілу обов'язків із догляду за невиліковним хворим (на 100 опитаних)**

Складові догляду за інкурабельним хворим	Виконавці					
	родичі	середній медичний персонал	молодший медичний персонал	спеціально навчений персонал	соціальні працівники	волонтери
Перевдягання	44,7	33,6	48,0	19,1	5,9	16,4
Відправлення фізіологічних потреб	29,6	25,0	59,2	20,4	7,2	11,2
Проведення туалету	27,0	30,3	58,6	22,4	4,6	11,2
Годування	39,5	38,2	42,1	21,7	7,9	17,1
Піднімання	30,3	27,6	53,9	23,7	6,6	13,8
Зміна постелі	17,6	30,7	66,0	17,6	5,9	11,1

цієнта щодо різних аспектів надання паліативної допомоги.

При вивченні думки пацієнтів, хто саме повинен забезпечувати різні складові догляду за ними, встановлено, що попри загальновідому суттєву участь родичів у цьому [18, 19], досить низький відсоток (17,6-44,7%) інкурабельних хворих погоджувались з цим твердженням (табл. 2). Такі відповіді можуть бути як наслідком небажання пацієнтів бути тягарем для своїх рідних, так і недостатньою компетентністю близьких у питаннях догляду.

Як видно з таблиці 2, основними надавачами послуг респонденти-пацієнти вважали молодший (42,1-66,0%) медичний персонал, на другому місці – середній (25,0-38,2%). Зрозуміло, що на відповіді пацієнтів вплинули їх побажання і власний досвід, оскільки роль спеціально навченого персоналу, якого в нас обмаль, респонденти оцінили досить низько (17,6-23,7%). Очевидно, з цих же причин, ще нижче оцінена роль соціальних працівників (4,6-7,9%) та волонтерів (11,1-17,1%), з якими пацієнти у стаціонарних закладах зустрічаються рідше, внаслідок несформованості мультидисциплінарного підходу в ПД.

Разом з тим, при відповіді на запитання, чи повинні ті, хто здійснює догляд за хворими, проходити відповідну підготовку, абсолютна більшість (94,2±1,9%) невиліковно хворих були переконані в необхідності цього. Про важливість підготовки щодо надання паліативної допомоги постійно підкреслюється в рекомендаціях міжнародних експертів [19, 20].

### Висновки

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

**Перспективи подальших досліджень** полягатимуть у розробці заходів щодо удосконалення надання паліативної допомоги.

### Література

1. Губський Ю. І. Паліативна допомога та еутаназія: медико-

соціальні, біоетичні, правові аспекти / Ю. І. Губський, А. В. Царенко // Здоров'я суспільства. – 2017. – Т. 6, № 1-2. – С. 87-97.

2. Review of Liverpool Care Pathway for the dying patient [Electronic resource] / Report on the use and experience of the Liverpool Care Pathway (LCP). – 2013. – Access mode: <https://www.gov.uk/government/publications/review-of-liverpool-care-pathway-for-dying-patients>

3. Symptoms, unbearable and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study [Electronic resource] / C. D. Ruijs, A. J. Kerkhof, G. van der Wal [et al.] // BMC Fam Pract. – 2013. – V. 14 (2013). – Access mode: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3877870/>

4. Detsyk Oryna Z. Medical and social peculiarities of incurable patients as objects of palliative and hospice care [Electronic resource] / Oryna Z. Detsyk, J. Zolotarova // The Pharma Innovation – Journal. – 2014. – Vol. 2 No. 1. – P. 91-96. – Access mode: [http://thepharmajournal.com/Volume\\_2\\_Issue\\_11.html](http://thepharmajournal.com/Volume_2_Issue_11.html)

5. Князевич В. М. Перспективи розвитку паліативної допомоги в Україні [Електронний ресурс] / В. М. Князевич // Реабілітація та паліативна медицина. – 2015. – № 2. – С. 131-134. – Режим доступу: [http://nbuv.gov.ua/UJRN/rpm\\_2015\\_2\\_25](http://nbuv.gov.ua/UJRN/rpm_2015_2_25)

6. Forthofer R. N. Biostatistics: A Guide to Design, Analysis, and Discovery / R. N. Forthofer, E. S. Lee, M. Hernandez. – Amsterdam, etc.: Elsevier Academic Press, 2007. – 502 p.

7. Вороненко Ю. В. Створення системи паліативної та хоспісної допомоги в умовах реформування охорони здоров'я в Україні: медичні та соціальні аспекти / Ю. В. Вороненко, Ю. І. Губський, А. В. Царенко // Наука і практика. – 2014. – № 1 (2). – С. 63-75.

8. Жабо Т. В. Динаміка інвалідності внаслідок онкозахворювань працездатного населення / Т. В. Жабо // Світ медицини і біології. – 2014. – № 2 (44). – С. 33-36.

9. Healthcare structures in palliative care medicine: Flowchart for patients with incurable cancer / S. T. Simon, A. Pralong, U. Welling [et al.] // Internist (Berl). – 2016. – № 57 (10). – P. 953-958.

10. Nauck F. The current situation of palliative medicine in Germany – clinical implications, education and research / F. Nauck, B. Alt-Epping, G. Benze // Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther. – 2015. – № 50 (1). – P. 36-46.

11. Retrospective evaluation of palliative care and hospice utilization in hospitalized patients with metastatic breast cancer / J. A. Shin, A. Parkes, A. El-Jawahri [et al.] // Palliative medicine. – 2016. – № 30 (9). – P. 854-861.

12. Handley N. R. Best Practice for Reducing Unplanned Acute Care for Patients With Cancer / N. R. Handley, L. M. Schuchter, J. E. Bekelman // J Oncol Pract. – 2018. – № 14 (5). – P. 306-313.

13. Децик О. З. Правові засади функціонування системи екстреної медичної допомоги в Україні та Польщі: схожість і відмінності / О. З. Децик, Р. М. Мельник, В. В. Похмурський // Економіка і право системи охорони здоров'я. – 2015. – № 1 (1). – С. 58-63.

14. Ramanayake R. P. J. C. Palliative care; role of family physicians / R. P. J. C. Ramanayake, G. V. A. Dilanka, L. W. S. S. Premasiri // Journal of Family Medicine and Primary Care. – 2016. – № 5 (2). – P. 234-237.

15. Perspectives of Primary Care Providers Toward Palliative Care for Their Patients / D. Nowels, J. Jones, C. T. Nowels [et al.] // JABFM. – 2016. – Vol. 29. – No. 6. – P. 748-758.

16. Skelton L. Ethical Theories and Perspectives on End-of-Life Decisions / L. Skelton // Dialogue & Nexus. – 2016. – Volume 4. – P. 1-7.

17. Hadders H. Relatives' participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in palliative medical unit / H. Hadders, B. Paulsen, V. Fougner // European Journal of Oncology Nursing. – 2014. – Vol. 18, Issue 2. – P. 159-166.

18. Family Caregiver Participation in Palliative Care Research:

Challenging the Myth / S. Aoun, S. Slatyer, K. Deas [et al.] // Journal of Pain and Symptom Management. – 2017. – Vol. 53, Issue 5. – P. 851-861.

19. Recommendations of the European Association for Palliative Care for the Development of Postgraduate Curricula leading to Certification in Palliative Medicine. Milano, EAPC, 2009. [Electronic recourse] / Access mode: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=2DHXbM1zaM1%3d>.

20. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools: report of the EAPC Steering Group on Medical Education and Training in Palliative Care [Electronic recourse]. 2013. – 24 p. – Access mode: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=S1MI-tuIutQ%3D>.

*Золотарева Ж.Н.*

**Тяжелобольные пациенты: некоторые вопросы организации паллиативной помощи**

Ивано-Франковский национальный медицинский университет, Украина

**Резюме.** Цель – изучить мнение неизлечимых больных по некоторым аспектам оказания паллиативной помощи для определения направлений ее улучшения.

**Материалы и методы исследования.** По авторской программе опрошено 146 тяжелобольных, которые лечились в различных учреждениях здравоохранения г. Ивано-Франковска. Для статистической обработки данных использовали формулы расчета частоты каждого фактора на 100 опрошенных и погрешности репрезентативности для относительных величин, оценку достоверности разницы полученных данных проводили с помощью критерия хи-квадрат.

**Результаты.** Большинство респондентов (66,4%) болели несколько лет. В течение года каждый десятый больной (10,6%) был госпитализирован более четырех раз. Лишь 49,4% пациентов поступили в стационар по направлению врача. Каждый пятый респондент (20,5%) был доставлен в стационар скорой помощью, еще 17,9% – путем самообращения. Меньше половины больных указали, что их мнение учли при выборе медицинского учреждения (42,0%), лечащего врача (41,3%), места по уходу (31,9%) и методов лечения (23,9%). Показано, что уровни деонтологических и правовых потребностей инкурабельных пациентов в 2-6 раз выше степени их удовлетворения.

**Выводы.** Определено высокую кратность использования паллиативными пациентами стационарной помощи и важность

уточнения критериев и путей госпитализации таких пациентов, учитывая высокие доли госпитализации среди них экстренной медицинской помощью и путем самообращения. Показана необходимость разработки стандартов паллиативной помощи пациентам и их семьям на уровне первичной медицинской помощи.

**Ключевые слова:** организация паллиативной помощи.

*Zh. M. Zolotarova*

**Severely Ill Patients: Some Issues of Palliative Care Organization**

Ivano-Frankivsk National Medical University, Ivano-Frankivsk, Ukraine

e-mail: [zhannazolotarova@gmail.com](mailto:zhannazolotarova@gmail.com)

**Abstract.** The objective of the research was to study the opinion of severely ill patients regarding some aspects of providing palliative care to determine the direction of its improvement.

**Materials and methods.** The sociological survey was performed by interviewing 146 severely ill patients treated in different in-patient health care facilities in Ivano-Frankivsk. The calculation of each factor rates per 100 respondents, the standard error of rates, and Chi-Square Test ( $\chi^2$ ) for comparing group differences were used for statistical data analysis.

**Results.** Most respondents (66.4%) have been ill for several years. Throughout the year, every tenth patient (10.6%) was hospitalized more than four times. Only 49.4% of patients were admitted to the hospital with the referral from physicians. Every fifth respondent (20.5%) was delivered to the hospital by an ambulance, others (17.9%) – by self-referral. Fewer than half of respondents confirmed that their opinion was considered when choosing a medical facility (42.0%), physician (41.3%), place for care (31.9%) and methods of treatment (23.9%). The level of deontological and legal needs of incurably ill patients was found to be 2-6 times higher than the degree of their satisfaction.

**Conclusions.** High multiplicity of inpatient cases among palliative patients and the importance of improving the criteria and ways of their hospitalization were determined considering the high proportion of their hospitalization by emergency medical services and self-referral. The necessity of developing the standards of palliative care for patients and their families at the level of primary medical care was shown.

**Keywords:** palliative care organization.

Надійшла: 29.05.2018

Завершено рецензування: 04.06.2018

Прийнята до друку: 05.06.2018