

ЯКІСТЬ ЖИТТЯ ХВОРИХ НА ЮВЕНІЛЬНИЙ РЕВМАТОЇДНИЙ АРТРИТ ДІТЕЙ В УКРАЇНІ, РОСІЇ, КРАЇНАХ ЄВРОПИ ТА ПІВДЕННОЇ АМЕРИКИ

Ковальчук Т.А.

ДВНЗ «Тернопільський державний медичний університет ім. І.Я. Горбачевського»

Резюме. Метою дослідження було вивчити особливості якості життя в дітей з ювенільним ревматоїдним артритом в Україні та порівняти отримані результати з такими ж у Росії, деяких країнах Європи та Південної Америки. Обстежено 60 хворих на ювенільний ревматоїдний артрит та 30 практично здорових дітей. Встановлено, що у хворих на ювенільний ревматоїдний артрит погіршується як соматичний, так і психосоціальний стан здоров'я. В національному контексті якість життя хворих на ювенільний ревматоїдний артрит українців найбільш наближена до поляків, що пояснюється близькістю географічного розташування та схожістю культурних особливостей пацієнтів. У дітей, які проживають у країнах із різним рівнем соціально-економічного розвитку, часто-густо спостерігався однаковий стан соматичного та психосоціального здоров'я.

Ключові слова: ювенільний ревматоїдний артрит, якість життя, діти.

Вступ. Вивчення якості життя є одним з актуальних наукових напрямків у галузі медицини у світовому масштабі. Незважаючи на тривалий процес дослідження цієї проблеми, до сьогоднішнього дня загальноприйнятого визначення якості життя не існує. З розвитком суспільства ставлення до даного поняття змінюється – кожне наступне суспільство, висунувши свої вимоги до життя, само визначає критерії його “нормальності” та “якісності” [1, 2]. У 1977 р. Всесвітня організація охорони здоров'я та International League Against Rheumatism визначили якість життя як сприйняття індивідуумами свого становища в контексті культури й системи цінностей того середовища, в якому вони живуть, у нерозривному зв'язку з їх цілями, очікуваннями, стандартами й турботами [3].

Зазвичай лікар, оцінюючи стан здоров'я пацієнта, аналізує фізикальні, лабораторні та інструментальні дані, а інформація щодо психологічних чи емоційних проблем, які виникають внаслідок захворювання, як правило, залишається поза його увагою. Разом з тим доведено, що об'єктивне зменшення симптомів не завжди супроводжується покращенням самопочуття хворого [4].

Оцінка якості життя є невід'ємним елементом у комплексі заходів при випробуванні, реєстрації та застосуванні лікарських препаратів, а також важливим компонентом

фармакоекономічних розрахунків у сучасній медицині [5]. До того ж визначення якості життя є відносно дешевим і швидким методом оцінки впливу хронічної соматичної патології на життєдіяльність пацієнта [6].

Виражена симптоматика, що зустрічається у хворих на ювенільний ревматоїдний артрит (ЮРА), призводить до погіршення їх фізичного стану, а хронічний прогресуючий перебіг захворювання, швидка втрата працездатності та інвалідизація викликають проблеми психологічного характеру, обмеження соціальної активності [7]. З іншого боку, суттєвий вплив на стан хворих має використання різних методів лікування. Так, побічні ефекти та ускладнення від прийому цитостатиків, глюкокортикостероїдів та інших препаратів погіршують самопочуття хворих, а необхідність тривалого прийому ліків із періодичною їх заміною внаслідок неефективності терапевтичного впливу змінюють психологічний стан дитини [8].

У 1998-2000 рр. у 32 країнах світу під керівництвом Міжнародної педіатричної ревматологічної організації з використання лікарських препаратів (PRINTO) проводилось міжнародне багаточентрове дослідження оцінки якості життя та функціонального статусу дітей, хворих на ювенільний ідіопатичний артрит. У результаті встановлено, що всі 32 перекладені версії опитувальників Childhood Health Assessment Questionnaire

(СНАQ) та Child Health Questionnaire (СНQ) є надійними, валідними та чутливими інструментами оцінки якості життя у хворих на ювенільний ідіопатичний артрит та можуть широко використовуватися в клінічній практиці [9]. На сучасному етапі опитувальники СНАQ та СНQ є найпоширенішими методами визначення якості життя в дітей, хворих на ЮРА. До останнього часу зазначені опитувальники в Україні не використовувалися.

Метою роботи було дослідити особливості якості життя у хворих на ЮРА в Україні та порівняти отримані результати з такими ж у Росії, деяких країнах Європи та Південної Америки.

Матеріали та методи. Основну групу склали 60 хворих на ЮРА, контрольну групу – 30 практично здорових дітей. Обрані групи були стандартизовані за статтю, віком та національністю. Критерії включення пацієнтів в основну групу дослідження: наявність 4 та більше із 7 діагностичних критеріїв, передбачених наказом МОЗ України №362 від 19.07.2005 р. "Про затвердження Протоколів діагностики та лікування кардіоревматологічних хвороб у дітей"; початок ЮРА у віці до 16 років; інформована згода батьків на участь їх дітей у обстеженні. Критерії включення дітей у контрольну групу: відсутність гострих та хронічних соматичних захворювань на момент обстеження; інформована згода батьків на участь дітей у дослідженні.

Якість життя дітей визначали за допомогою україномовних адаптованих версій опитувальників СНАQ та СНQ, психометричні характеристики яких були доведені раніше [10, 11]. Опитувальник СНАQ заповнювали батьки дітей, старших 1 року, даючи відповіді на поставлені 30 запитань. На кожне запитання були запропоновані 5 варіантів відповідей – «без будь-яких труднощів», «з деякими труднощами», «зі значними труднощами», «не може виконати», «не застосовується». Останній варіант відповіді обґрунтовував неможливість виконання певної дії в силу занадто молодого віку, а не внаслідок захворювання, що дозволяло не включати даний підпункт у підрахунок індексу функціональної недостатності (ІФН). Кожну відповідь опитувальника СНАQ оці-

нювали за трьохбальною шкалою Лікерта, після чого суму балів ділили на кількість запитань, на які було дано відповідь. ІФН розраховували за умови наявності понад 15 відповідей із представлених 30 пунктів.

Опитувальник СНQ заповнювали батьки дітей віком 5 років та старше, даючи відповіді на 50 запитань. Загальну кількість балів після процедури перекодування розраховували за стобальною шкалою. Чим вищим був результат, тим кращою вважали якість життя. Сумарний підрахунок балів проводили за наявності відповідей на понад половину запитань кожної із 13 концепцій шляхом використання запатентованих алгоритмів та SAS програмного коду, передбачених автором опитувальника.

Обчислення проводили з використанням пакету прикладних статистичних програм Microsoft Exel 2003, Statistica 6.0. Для кожної вибірки розраховували середню величину M і середню помилку m , отримані дані опрацьовували методом варіаційної статистики.

Результати й обговорення. Використання опитувальника СНАQ показало, що ЮРА характеризується достовірним зростанням функціональних порушень за шкалами «одягання та догляд», «піднімання», «прийом їжі», «ходьба», «гігієна», «радіус дії», «дрібна моторика», «доручення, хатня робота та ігри» (рис. 1).

У ході вивчення якості життя у обстежених дітей з використанням опитувальника СНQ (рис. 2) встановлено, що діти, хворі на ЮРА, характеризуються низьким фізичним та психосоціальним здоров'ям, однак труднощі фізичного характеру превалюють над психосоціальними ($p < 0,05$).

Батьки хворих на ЮРА пацієнтів оцінювали стан здоров'я дітей гірше, ніж батьки здорових. У дітей з ЮРА відзначалися труднощі у фізичній активності – здійсненні роботи, що вимагає різного роду затрат енергії, при ходьбі на різну відстань та підйомі по сходах, нахилах, вставанні, присіданні, прийомі їжі, одяганні, вмиванні. Також у цих пацієнтів спостерігалось порушення фізичного аспекту щоденної активності – через проблеми зі здоров'ям їм було важко виконувати деякі види шкільних завдань або розважатися із друзями, проводити звичайну кількість часу за уроками чи в товари-

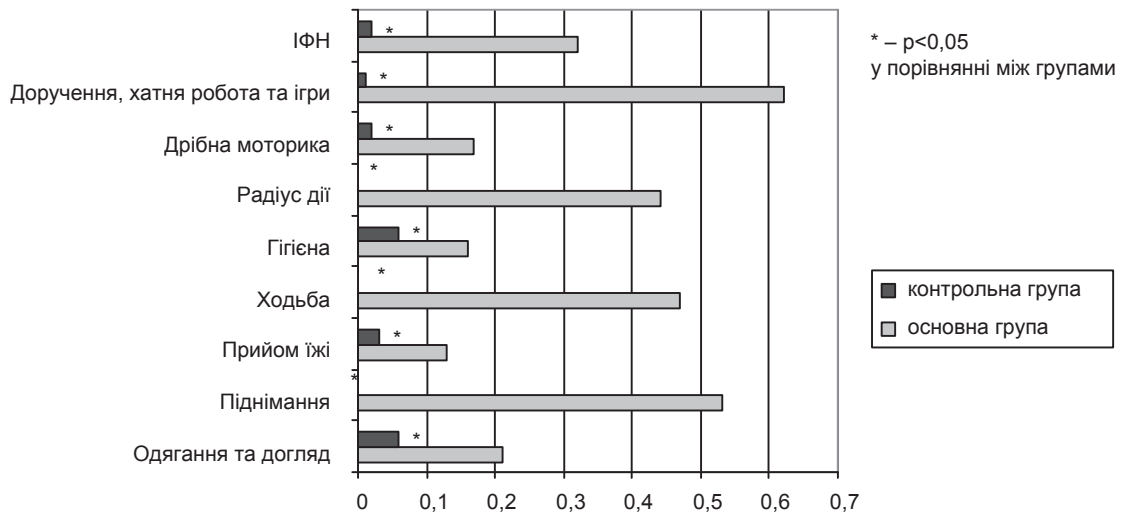


Рис. 1. Функціональний статус обстежених дітей за даними опитувальника СНАQ.

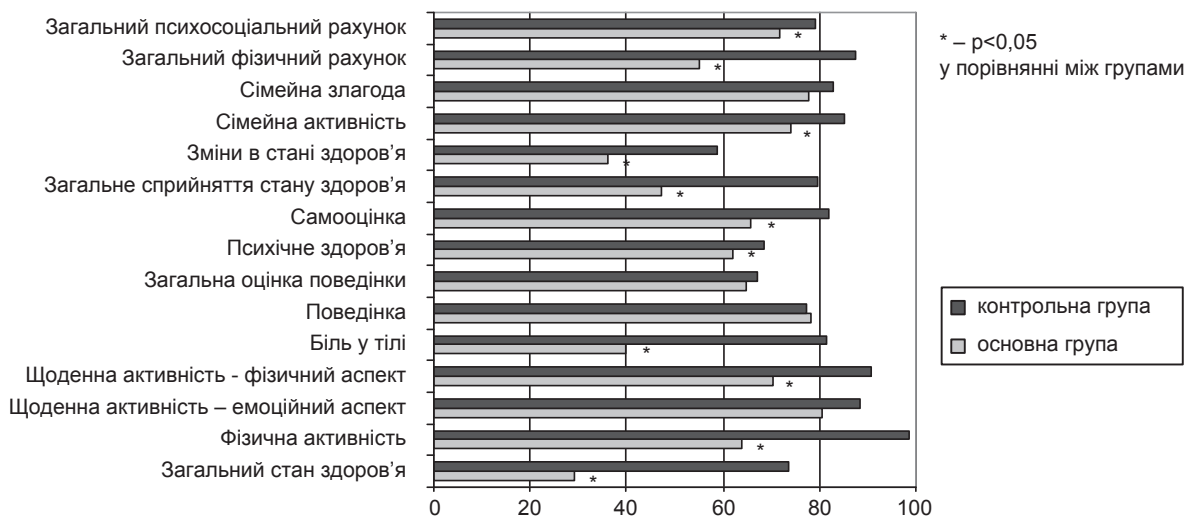


Рис. 2. Якість життя обстежених дітей за даними опитувальника СHQ.

стві друзів. У порівнянні з контрольною групою пацієнтам з ЮРА частіше дошкуляв фізичний біль. Батьки таких хворих вважали здоров'я своїх дітей гіршим, ніж у однолітків, та часто оцінювали його динаміку впродовж останнього року в гіршу сторону.

Низький рівень фізичного здоров'я на тлі ЮРА супроводжувався погіршенням психосоціального функціонування. Так, у цих дітей порушувався стан психічного здоров'я – хворі частіше плакали, відчували себе самотніми, були роздратованими та нервовими, засмученими та неспокійними, рідше почувались радісними та енергійними. Погіршення самооцінки при ЮРА проявлялося зниженням шкільної успішності, труднощами на заняттях із фізич-

ного виховання, невдоволеністю стосунками із друзями, своїм тілом та зовнішністю, родиною та життям у цілому. Наявність хворої на ЮРА дитини в родині обмежувало активність сім'ї – заважало в побутових справах, перешкоджало виконанню певної роботи в момент необхідності, призводило до непорозумінь та конфліктів, розділення думок та виникнення протиріч між членами сім'ї. Перебіг ЮРА змінами емоційного аспекту щоденної активності та поведінки не супроводжувався ($p > 0,05$).

Для кращого розуміння рівня якості життя хворих на ЮРА українців у суспільному контексті проводився порівняльний аналіз з аналогічними показниками в країнах із різним рівнем соціально-економічного розвитку та

географічним розташуванням – у Росії, Польщі, Німеччині, Франції, Великобританії, Португалії, Бразилії. Для наближення результатів дослідження в інших країнах до України літературні дані представлені у вигляді середньої величини показників персистуючого та поширеного олігоартриту, поліартриту за кожною із шкал опитувальника ($M \pm m$).

У таблиці 1 наведені результати оцінки функціональних порушень у хворих на ЮРА опитувальником СНАQ в Україні, Росії, деяких країнах Європи та Південної Америки. Встановлено, що рівень функціональних порушень великою мірою обумовлений близькістю географічного розташування й не залежить від рівня соці-

Таблиця 1. Функціональні порушення у хворих на ЮРА дітей за даними опитувальника СНАQ в Україні, Росії, країнах Європи та Південної Америки

Шкала	Країна							
	Україна (власне дослідження) (n=60)	Росія [12] (n=66)	Польща [13] (n=11)	Німеччина [14] (n=135)	Франція [15] (n=236)	Велико- британія [16] (n=181)	Португалія [17] (n=47)	Бразилія [18] (n=115)
Одягання та догляд, бали	0,2±0,1	0,8±0,1*	0,4±0,2	0,6±0,1*	0,9±0,1*	1,3±0,1*	1,1±0,1*	0,8±0,1*
Піднімання, бали	0,5±0,1	0,6±0,1	0,6±0,2	0,4±0,0	0,6±0,1	1,0±0,1*	0,8±0,1*	0,6±0,1
Прийом їжі, бали	0,1±0,0	0,5±0,1*	0,2±0,1	0,5±0,1*	0,6±0,1*	0,9±0,1*	0,6±0,1*	0,8±0,1*
Ходьба, бали	0,5±0,1	0,5±0,1	0,4±0,2	0,5±0,1	0,6±0,1	1,0±0,1*	0,8±0,1*	0,5±0,1
Гігієна, бали	0,2±0,0	0,6±0,1*	0,6±0,2*	0,5±0,1*	0,6±0,1*	1,1±0,1*	0,8±0,1*	0,4±0,1*
Радіус дії, бали	0,4±0,1	0,8±0,1*	0,5±0,2	0,6±0,1	0,8±0,1*	1,2±0,1*	0,9±0,1*	0,9±0,1*
Дрібна моторика, бали	0,2±0,0	0,8±0,1*	0,9±0,2*	0,7±0,1*	0,6±0,1*	1,1±0,1*	0,7±0,1*	0,6±0,1*
Доручення, хатня робота та ігри, бали	0,6±0,1	1,2±0,1*	0,5±0,2	0,8±0,1	0,9±0,1*	1,2±0,1*	1,7±0,1*	0,8±0,1
ІФН	0,3±0,0	0,7±0,1*	0,6±0,2	0,6±0,1*	0,7±0,0*	1,1±0,1*	0,8±0,1*	0,6±0,1*

Таблиця 2. Якість життя хворих на ЮРА дітей за даними опитувальника СНQ в Україні, Росії, країнах Європи та Південної Америки

Шкала	Країна							
	Україна (власне дослідження) (n=60)	Росія [12] (n=66)	Польща [13] (n=11)	Німеччина [14] (n=135)	Франція [15] (n=236)	Велико- британія [16] (n=181)	Порту- галія [17] (n=47)	Бразилія [18] (n=115)
Загальний стан здоров'я, бали	29,2±23,0	37,9±2,0	47,7±5,8	50,2±1,6	59,7±1,4	62,2±1,9	40,2±3,9	60,3±2,5
Фізична активність, бали	63,9±2,7	54,2±3,0*	66,3±10,3	76,5±2,1*	68,7±1,8	58,0±2,5	68,5±3,5	79,7±2,3*
Щоденна активність – емоційний аспект, бали	80,6±3,0	46,4±3,7*	72,9±7,2	84,9±7,3*	75,9±2,1	82,3±2,5	77,2±3,9	81,2±2,1
Щоденна активність – фізичний аспект, бали	70,3±3,4	54,9±3,8*	57,4±12,1	82,1±2,1*	67,0±2,2	64,2±2,4	75,9±3,9	81,9±2,5*
Біль у тілі, бали	39,8±3,0	57,0±3,5*	53,6±8,6	54,4±2,6*	55,0±1,8*	48,8±2,1*	64,7±3,7*	65,6±2,6*
Поведінка, бали	78,3±2,5	65,6±1,5*	75,2±4,8	73,3±1,2	77,3±1,0	64,2±1,6*	84,5±1,5*	71,5±1,8*
Загальна оцінка поведінки, бали	64,8±3,0	58,7±2,5	68,3±8,1	70,5±1,7	74,3±1,3*	68,3±2,0*	68,6±3,5	77,7±2,5*
Психічне здоров'я, бали	62,0±1,5	66,6±1,7*	70,9±4,4	73,1±1,4*	66,7±1,3*	69,8±1,4*	77,2±2,3*	73,2±1,9*
Самооцінка, бали	65,7±2,0	63,3±1,9	68,0±4,4	72,7±1,7*	73,0±1,1*	68,5±1,6*	74,9±2,7*	85,9±1,7*
Загальне сприйняття стану здоров'я, бали	47,3±2,4	34,1±1,0*	39,4±3,9	44,7±1,6	52,0±1,1	52,7±1,5	56,2±2,1*	64,0±1,6*
Зміни в стані здоров'я, бали	35,9±4,3	53,4±3,8*	50,0±13,3*	49,9±3,1*	60,9±2,0*	49,4±2,3*	61,8±4,6*	78,8±2,5*
Сімейна активність, бали	73,9±2,4	67,2±2,5	76,6±3,3	75,9±2,2	84,9±1,2*	64,7±2,1*	89,4±2,0*	85,8±1,7*
Сімейна злагода, бали	77,7±3,3	60,2±2,9*	64,7±3,9*	67,7±1,3*	74,7±1,3	75,0±1,5	72,0±3,5	72,0±2,5
Загальний фізичний рахунок, бали	55,1±2,9	50,0±2,8	54,2±8,7	64,4±2,1*	60,7±1,7	55,9±2,1	66,3±3,3*	72,8±2,3*
Загальний психосоціальний рахунок, бали	71,7±2,2	60,5±2,2*	71,8±5,2	75,8±2,9	73,2±1,4	71,2±1,8	78,5±2,6*	78,0±1,9*

Примітка. * – достовірна різниця порівняно з аналогічним показником в Україні ($p < 0,05$).

ально-економічного розвитку країни. Так, в українських та польських дітей спостерігалися практично однакові функціональні порушення, за винятком шкал «гігієна» та «дрібна моторика». Порівняно з Україною найвищий рівень функціональних порушень мав місце у хворих на ЮРА, які проживають у країнах із різним рівнем суспільно-економічного розвитку – Великобританії, Португалії, Франції, Росії.

У таблиці 2 представлені показники якості життя у хворих на ювенільний ревматоїдний артрит українців у контексті порівняльного аналізу з Росією, Польщею, Німеччиною, Францією, Великобританією, Португалією й Бразилією. Виявлено, що якість життя дітей на тлі ЮРА в Україні найбільше наближена до результатів, отриманих у Польщі, дещо менше – Франції та Великобританії. Краще фізичне здоров'я, порівняно з Україною, мали пацієнти, що проживають у Німеччині, Португалії та Бразилії. Проблеми із психосоціальним здоров'ям частіше мали діти в Росії, рідше – в Португалії та Бразилії.

Висновки. Перебіг ЮРА в дітей супроводжується погіршенням якості життя. Порушення фізичного здоров'я в таких пацієнтів превалює над психосоціальними розладами. В національному контексті фізичне та психосоціальне здоров'я хворих на ЮРА українців найбільш наближене до поляків. Отримані результати пояснюються близькістю географічного розташування та схожістю культурних особливостей цих пацієнтів. Рівень соціально-економічного розвитку країни на якість життя, пов'язану зі здоров'ям, не впливає. Отже, якість життя є суб'єктивним поняттям, яке визначається цінностями, закладеними тим суспільством, в якому проживає хвора дитина та її батьки.

Література

1. Семенова О.В. Оценка качества жизни при ювенильных артритах / О.В. Семенова, С.О. Салугина, Н.Н. Кузьмина // Научно-практическая ревматология. – 2005. – №1. – С. 49-56.
2. Нагорная Н.В. Оценка качества жизни пациентов в терапевтической и педиатрической практике врача / Н.В. Нагорная, В.В. Седнев, А.В. Дубовая // Современная педиатрия. – 2005. – №3 (8). – С. 169-172.
3. The WHOQOL. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position

paper from the WHO / The WHOQOL // Soc. Sci. Med. – 1995. – Vol.41, №10. – P. 1403-1409.

4. Ягеньський А.В. Оцінка якості життя у сучасній медичній практиці / А.В. Ягеньський, І.М. Січкарук // Внутренняя медицина. – 2007. – №3(3). – С. 27-32.
5. Foeldvari I. Effectiveness of leflunomide in patients with juvenile idiopathic arthritis in clinical practice / I. Foeldvari, A. Wierk // J. Rheumatol. – 2010. – Vol.37, T.8. – P. 1763-1767.
6. Anthony S. Quality-of-Life Assessment in Rheumatoid Arthritis / S. Anthony // PharmacoEconomics. – 2008. – Vol.26, №10. – P. 831-846.
7. Lal S.D. Agreement between proxy and adolescent assessment of disability, pain, and well-being in juvenile idiopathic arthritis / S.D. Lal, J.Mc. Donagh, E. Baildam // J. Pediatr. – 2010. – Vol.158, T.2. – P. 307-312.
8. Денисова Р.В. Динамика качества жизни на фоне лечения инфликсимабом детей 2-4 лет, страдающих ювенильным ревматоидным артритом / Р.В. Денисова, Е.И. Алексеева, В.Ю. Альбицкий [и др.] // Вопросы современной педиатрии. – 2008. – Т.7, №6. – С. 199-205.
9. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology / N. Ruperto, A. Ravelli, A. Pistorio [et al.] // Clin. Exp. Rheumatol. – 2001. – Vol. 9, №23. – P. 1-9.
10. Павлишин Г.А. Україномовна адаптована версія опитувальника Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) / Г.А. Павлишин, Т.А. Ковальчук // Свідчення про реєстрацію авторського права на твір №41734 від 11.01.2012.
11. Павлишин Г.А. Психометричні характеристики опитувальника CHQ з оцінки якості життя у хворих на ювенільний ревматоїдний артрит дітей / Г.А. Павлишин, Т.А. Ковальчук // Вісник наукових досліджень. – 2011. – №3 (64). – С. 64-67.
12. The Russian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) / I. Nikishina, N. Ruperto, N. Kuzmina [et al.] // Clin. Exp. Rheumatol. – 2011. – Vol.19, №23. – P. 131-135.
13. The Polish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) / A.M. Romicka, N. Ruperto, G. Gutowska-Grzegorzczak [et al.] // Clin. Exp. Rheumatol. – 2001. – Vol.19, №23. – P. 121-125.
14. The German version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) / I. Foeldvari, N. Ruperto, F. Dressler [et al.] // Clin. Exp. Rheumatol. – 2001. – Vol.19, №23. – P. 71-75.
15. The French version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) / J. Pouchot, N. Ruperto, I. Lemelle [et al.] // Clin. Exp. Rheumatol. – 2001. – Vol.19, №23. – P. 60-65.
16. The British version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) / J. Nugent, N. Ruperto,

- J. Grainger [et al.] // Clin. Exp. Rheumatol. – 2001. – Vol.19, №23. – P. 163-167.
17. The Portuguese version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) / J.A. Melo-Gomes, N. Ruperto, H. Canhao [et al.] // Clin. Exp. Rheumatol. – 2001. – Vol.19, №23. – P. 126-130.
18. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) / C.S.M. Machado, N. Ruperto, C.H.M. Silva [et al.] // Clin. Exp. Rheumatol. – 2001. – Vol.19, №23. – P. 25-29.

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ ЮВЕНИЛЬНЫМ РЕВМАТОИДНЫМ АРТРИТОМ ДЕТЕЙ В УКРАИНЕ, РОССИИ, СТРАНАХ ЕВРОПЫ И ЮЖНОЙ АМЕРИКИ

Ковальчук Т.А.

Резюме. Целью исследования было изучить особенности качества жизни у детей с ювенильным ревматоидным артритом в Украине и сравнить полученные результаты с такими в России, некоторых странах Европы и Южной Америки. Обследовано 60 больных ювенильным ревматоидным артритом и 30 практически здоровых детей. Установлено, что у больных ювенильным ревматоидным артритом ухудшается как физическое, так и психосоциальное здоровье. В национальном контексте качество жизни больных ювенильным ревматоидным артритом украинцев наиболее приближено к полякам, что объясняется близостью географического расположения и сходством культур-

ных особенностей пациентов. У детей, проживающих в странах с различным уровнем социально-экономического развития, часто наблюдалось одинаковое физическое и психосоциальное здоровье.

Ключевые слова: ювенильный ревматоидный артрит, качество жизни, дети.

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH JUVENILE RHEUMATOID ARTHRITIS IN UKRAINE, RUSSIA, EUROPE AND SOUTH AMERICA

Kovalchuk T.A.

Summary. The purpose of the study was to examine the quality of life in children with juvenile rheumatoid arthritis in Ukraine and compare the results with Russia, some Europe countries and South America. The study involved 60 patients with juvenile rheumatoid arthritis and 30 healthy children. Was founded physical and psychosocial health worsens in patients with juvenile rheumatoid arthritis. In the national context the quality of life of sick by juvenile rheumatoid arthritis Ukrainians is closest to the Poles. It is explained by the proximity of the geographical location and cultural similarity features of patients. In children who live in countries with different levels of socio-economic development the same physical and psychosocial health is observed.

Keywords: juvenile rheumatoid arthritis, quality of life, children.