

# Качество жизни подростков с ювенильным артритом, обучающихся в школе и на дому

Т.А. Шелепина

ФГБУ «НИИР» РАМН, Москва

На основании данных ряда опросников проведен сравнительный анализ качества жизни (КЖ) подростков с ювенильным артритом, обучающихся в школе и на дому. В группе обучающихся на дому были пациенты с четкими медицинскими показаниями к данной форме обучения и пациенты, выбравшие такой вариант обучения по желанию. По ряду показателей КЖ оказалось ниже в группе детей, обучающихся на дому без четких медицинских показаний.

**Ключевые слова:** ювенильный артрит, форма обучения, боль, опросники.

**Контакты:** Татьяна Андреевна Шелепина [shelepina209@mail.ru](mailto:shelepina209@mail.ru)

*Quality of life in juvenile arthritis adolescents studying at school or at home*

*T.A. Shelepina*

*Research Institute of Rheumatology, Russian Academy of Medical Sciences, Moscow*

The data of a number of questionnaires were used to analyze quality of life (QL) in juvenile arthritis adolescents studying at school versus at home. A group of those who studied at home included patients with clear medical indications for this education form and those who optionally chose this education. According to a number of indicators, QL proved to be lower in the group of patients studying at home who had no clear medical indications.

**Key words:** juvenile arthritis; form of education; pain; questionnaires.

**Contact:** Tatyana Andreevna Shelepina [shelepina209@mail.ru](mailto:shelepina209@mail.ru)

Одной из важнейших задач лечения больных с ювенильным артритом (ЮА) является улучшение качества жизни (КЖ), включающее не только снижение активности заболевания или достижение ремиссии, но и обеспечение возможности полноценного образования, получения желаемой профессии. В нашей стране существует несколько форм обучения пациентов с ограничением жизнедеятельности. Положение об организации индивидуального обучения на дому действует на основании закона РФ «Об образовании», типового положения об образовательном учреждении от 31.03.1997 г. № 325-14-22 и постановления Правительства РФ от 18 июня 1996 г. № 861 «Об утверждении порядка воспитания и обучения детей-инвалидов на дому». В Письме министерства образования РФ от 28 июля 2003 г. № 27/2643-6 отмечается, что обучение на дому приводит к изоляции ребенка, патологической замкнутости, и предлагается создать экспериментальные школы надомного обучения. Особенность данных школ — в возможности сочетания обучения в школе и на дому в зависимости от состояния пациента. С 2009 г. в Москве введено дистанционное обучение через Интернет. В настоящее время предпринимаются попытки создания условий для совместного обучения здоровых детей и детей с хроническими инвалидизирующими заболеваниями.

**Цель исследования** — сравнить КЖ подростков с различными вариантами ЮА, обучающихся в школе и на дому.

**Пациенты и методы.** В исследование включено 99 пациентов 14—17 лет с различными вариантами ЮА. Системный вариант ЮА был у 19 (19,2%) больных; полиартикулярный — у 48 (48,5%); олигоартикулярный — у 20 (20,2%); спондило-

артрит — у 12 (12,1%); девочки составляли 73%. Средняя давность заболевания — 6,5 года. Посещали школу 62 (63,6%) больных, обучались на дому 37 (37,4%), из них у 20 детей имелись медицинские показания, а 17 выбрали такую форму обучения в основном по своему желанию и желанию родителей.

При обследовании использовались опросники SF-36, EG-5D, СНАQ, ВАШ боли и индекса хорошего настроения; авторский опросник социальной активности, регистрирующий частоту общения со сверстниками и посещения культурных мероприятий. Кроме того, определяли СОЭ. Пациентов обследовал психолог, при этом применялись следующие методики: шкала личностной тревоги Спилбергер—Ханина, тест Люшера, рисунок семьи, 14-факторный опросник Кеттелла (HSPQ-вариант для подростков).

**Результаты исследования.** Больные были разделены на группы: в 1-ю группу вошло 62 больных, которые посещали школу, во 2-ю группу — 37 детей, обучавшихся на дому. Эта группа была дополнительно поделена на подгруппы: 2А — 20 больных с медицинскими показаниями для обучения на дому и 2Б — 17 детей, которые выбрали эту форму обучения самостоятельно.

Средние показатели опросников EQ-5D, ВАШ боли и СНАQ представлены в табл. 1. Показатель боли был достоверно выше в подгруппе 2Б по сравнению с 1-й группой. Показатель СНАQ был выше у пациентов 2А подгруппы, имевших медицинские показания для обучения на дому, но во всех четырех группах он не превышал средней степени ограничения жизнедеятельности. Показатель общего состояния здоровья был лучше у детей 1-й группы. Средний по-

## ОРИГИНАЛЬНЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Таблица 1. Средние показатели опросников CHAQ, EQ-5D, ВАШ боли у пациентов с ЮА

Опросник	Больные ЮА			
	1-я группа	2-я группа	2А подгруппа	2Б подгруппа
CHAQ	0,3	0,7	0,8	0,5
Общее состояние здоровья (100 — лучший показатель)	76	57	52	63
ВАШ боли	23*	35	34	40*

**Примечание.** Представлены средние показатели в группе (здесь и в табл. 3).  $p < 0,000$  при сравнении показателей в 1-й группе и 2Б подгруппе.

Таблица 2. Варианты течения ЮА у обследованных

Вариант течения ЮА	Больные ЮА			
	1-я группа (n=62)	2-я группа (n=37)	2А подгруппа (n=20)	2Б подгруппа (n=17)
Олигоартрикулярный	15 (24)	4 (11)	1 (5)	3 (18)
Полиартрикулярный	30 (48)	18 (49)	10 (50)	2 (11)
Системный	10 (16)	10 (27)	8 (40)	2 (11)
Спондилоартрит	7 (12)	5 (13)	1 (5)	4 (23)

**Примечание.** В скобках — процент больных.

Таблица 3. Показатели опросника SF-36 у больных ЮА

Показатель	Больные ЮА			
	1-я группа (n=62)	2-я группа (n=37)	2А подгруппа (n=20)	2Б подгруппа (n=17)
Физические функции	77	54	55	56
Роль физической деятельности	62	48	50	50
Телесная боль	70*	47	57	37* $p=0,07$
Общее состояние здоровья	57*	43	52	37* $p=0,018$
Жизнеспособность	64*	51	60	42* $p=0,014$
Социальные функции	76*	59	65	55* $p=0,004$
Роль эмоциональной деятельности	77**	70	22** $p=0,015$	61
Умственное развитие	69*	61	62	40* $p=0,035$

**Примечание.** \* — При сравнении показателей в 1-й группе и 2Б подгруппе; \*\* — в 1-й группе и 2А подгруппе.

казатель СОЭ у пациентов 1-й группы составлял 17 мм/ч, у обучающихся на дому — 29 мм/ч.

Варианты течения ЮА у больных исследуемых групп представлены в табл. 2. У пациентов, находящихся на домашнем обучении, чаще встречался системный вариант ЮА, особенно у тех, кто имел медицинские показания для такой формы обучения.

Показатели опросника SF-36 представлены в табл. 3: боль, общее состояние здоровья, жизнеспособность, социальные функции и умственное развитие были достоверно ниже у пациентов 2Б подгруппы по сравнению с больными 1-й группы, показатель эмоциональной деятельности был самым низким у больных 2А подгруппы.

Результаты психологического обследования представлены в табл. 4. Риск развития пониженного настроения (субдепрессии) был выше у обучающихся на дому, чаще у пациентов, имеющих сомнительные показания к обучению на дому. Среди обучающихся на дому было больше детей, имеющих коммуникативные нарушения и страхи. Наличие

семейного стресса и тревожность выявлялись чаще у пациентов, обучающихся в школе.

**Обсуждение результатов.** Проведен дифференцированный анализ некоторых показателей КЖ у подростков с ЮА, обучающихся в школе, и в общей группе пациентов, обучающихся на дому, из которой были выделены подгруппы пациентов, имеющих (2А) и не имеющих (2Б) медицинских показаний к такой форме обучения. В группе социально адаптированных пациентов несколько реже встречался системный вариант ЮА; именно у них был самый низкий показатель ограничения жизнедеятельности. Таким образом, можно говорить о меньшей тяжести состояния у социально адаптированных пациентов по сравнению с общей группой детей, обучающихся на дому, в то же время среди посещающих школу 22 (35%) пациента имели III функциональный класс, 3 передвигались с дополнительной опорой. Пациентов с ЮА, посещающих учебное заведение, было достоверно больше, чем обучающихся на дому ( $p=0,05$ ), что соответствует мнению Л.В. Яковлевой о преобладании у таких

Таблица 4. Данные психологического и социального обследования у больных ЮА

Показатель	Больные ЮА			
	1-я группа	2-я группа	2А подгруппа	2Б подгруппа
Тревожность	64	60	54	54
Агрессия	26	33	38	27
Коммуникативные нарушения	68	80	77	72
Тенденция к депрессии	29	33	38	27
Страхи	26	43	46	54
Семейный стресс	71	40	38	36
Регулярное общение со сверстниками	82	43	40	45
Посещение культурно-развлекательных мероприятий	50	30	20	36

больных эргопатического типа отношения к заболеванию, исключая «уход в болезнь», сохранение оптимистической оценки будущего и настроения на продолжение привычного образа жизни [1]. В той же подгруппе встречались единичные пациенты с анозогнозическим типом, игнорировавшие все ограничения, обусловленные заболеванием. Так, пациентка с поражением тазобедренного сустава посещала уроки физкультуры и играла в хоккей.

Группы отличались по количеству пациентов, чем, возможно, объясняется отсутствие статистической достоверности по ряду показателей при значительной разнице в показателях встречаемости признака. Это относится к данным психологического обследования, проявлениям социальной активности.

Группа пациентов, обучающихся на дому, не была однородной. Более половины пациентов (20) имели медицинские показания к такой форме обучения в момент проведения данного исследования: рецидивирующий ЮА (у 9), выраженные функциональные нарушения (у 10), в том числе у 1 пациентки в сочетании со значительным отставанием в росте (нанизм). У 90% больных данной группы был полиарткулярный или системный вариант ЮА, последний с развитием полиарткулярного поражения. При дальнейшем наблюдении 7 пациентов данной группы стали посещать школы.

Пациенты подгруппы 2Б обучались на дому в основном по желанию родителей и своему желанию, среди них реже встречались больные с системным вариантом ЮА, не было пациентов с выраженными функциональными нарушениями и пользующихся дополнительной опорой. Причиной выбора домашнего обучения чаще всего служили жалобы на боль, повышенную утомляемость (при отсутствии активности воспалительного заболевания, серьезной сопутствующей патологии); конфликты с одноклассниками, отставание в физическом развитии (задержка роста). В большинстве случаев данный режим обучения выбирали родители или его рекомендовал врач. В ряде случаев его предпочли сами пациенты как более удобный. Например, одна девочка ежедневно посещала художественную школу, другая — колледж, а третья ходила на работу. Таким образом, форма обучения пациентов данной подгруппы не была обусловлена их физическим состоянием.

Статистически достоверной разницы в частоте различных вариантов ЮА, показателях физического статуса и степе-

ни ограничения жизнедеятельности в группе социально адаптированных пациентов и обучающихся на дому не выявлено.

Показатели боли, жизненной и социальной активности были ниже у обучающихся на дому, статистически достоверное различие выявлялось у пациентов, обучающихся на дому без показаний. Излишняя сосредоточенность на своих болевых ощущениях у этих пациентов может являться одним из проявлений «болевого» поведения, характеризующегося принятием роли больного и тяготением к уменьшению или освобождению от обычных обязанностей [2]. В этой же подгруппе был выше процент пациентов с высокой тревожностью, нарушениями в коммуникативной сфере, страхами. Полученные данные сопоставимы с результатами исследования L.T. Schanberg [3], проведенного на основании анализа дневников пациентов, регистрировавших боль, настроение и социальную активность (посещение школы). Показано, что боль и тревожность ограничивают социальную активность, что в свою очередь приводит к депрессии.

Семейный стресс чаще отмечался у пациентов, обучающихся в школе. Это может объясняться более сложными условиями обучения — пропуски занятий из-за необходимости регулярных посещений врача, проведения ежемесячных обследований, в ряде случаев в условиях стационара. Данные литературы свидетельствуют о трудностях обучения, которые отмечают родители пациентов [4–6]: адекватно оценивая физическое состояние подростка, они не всегда понимают его психологические и социальные проблемы [7]. Среди обследованных нами пациентов, посещающих школу, несмотря на трудности и возникающие иногда проблемы, никто не хотел бы обучаться на дому.

Выбор формы обучения ребенка, страдающего тяжелым инвалидизирующим заболеванием, является трудной задачей для родителей и врача. Естественно, что в активной фазе заболевания при подборе базисной терапии посещение школы не показано, особенно при системном варианте ЮА. При выборе формы обучения подростка наряду с вариантом артрита, его активностью, результативностью лечения необходимо учитывать негативное влияние длительного (несколько лет) обучения на дому на КЖ. Оптимальной формой для наших пациентов является надомное обучение, предусматривающее гибкий график в зависимости от состояния пациента.

Проведенное исследование выявило снижение некоторых показателей КЖ у пациентов, обучающихся на дому, наи-

более выраженное у детей, не имеющих строгих медицинских показаний для данной формы обучения. Удобная форма обучения пациентов подросткового возраста не улучшает КЖ, способствуя формированию неактивного образа жизни, что может затруднять в дальнейшем становление личности.

Таким образом можно сделать следующие выводы:

1) большинство подростков с ЮА обучаются в школе;

2) среди обучающихся на дому чуть менее половины больных не имеют четких медицинских показаний для такой формы обучения;

3) «удобная» форма обучения не улучшает КЖ при ЮА;

4) выбор формы обучения подростка — ответственная задача, которая должна решаться коллегиально родителями, врачом, длительно наблюдающим пациента, и им самим.

## Л И Т Е Р А Т У Р А

1. Яковлева Л.В. Взаимосвязь нервной, иммунной и эндокринной систем при ювенильном ревматоидном артрите, особенности психовегетативного статуса и пути его коррекции. Автореф. дисс. ... док. мед. наук. М., 1999.
2. Данилов А.Б., Голубев В.Л. О концептуальной модели перехода острой боли в хроническую. РМЖ 2009 (спецвыпуск Боловой синдром): 1—5.
3. Schanberg L.E. Pain, Stiffness and Fatigue

- in Juvenile Polyarticular Arthritis Contemporaneous Stressful Events and Moon as Predictors Arthr Rheuma 2005;52(4):1196—204.
4. Florentino L., Datta D., Gentie S. Transition from school to adapt life for physically disabled young. Arch Dis Child 1998;306—11.
5. Billings A.G., Moos R.H., Miller J.J. et al. Psychosocial adaptation in juvenile in rheumatic disease a controlled evaluation. Health

- Psychol 1987;6(4):343—59.
6. Whitehouse R., Shope J.T., Sullivan D.B. et al. Children with rheumatoid arthritis at school. Functional problems participation in physical education. The implementation of Public Law 94—142. Clin Pediatr (Phila) 1989;28(11):509—14.
7. Brunner H. Health of Children with Chronical Arthritis: Relation of Different Measures and the Quality of Parents Rroxy Reporting. Arthritis Rheum 2004;51(5):763—73.

## Качество жизни при переломах проксимального отдела бедра у лиц старшей возрастной группы

Т.А. Раскина, Ю.В. Аверкиева

ГБОУ ВПО «Кемеровская государственная медицинская академия Минздравсоцразвития РФ»

**Цель исследования** — изучение качества жизни при переломах проксимального отдела бедра у лиц старшей возрастной группы в Кемерово.

**Пациенты и методы.** Проанализировано качество жизни при остеопоротических переломах у 219 больных (173 женщины и 46 мужчин), получивших травму с января 2004 г. по декабрь 2008 г.

**Результаты исследования.** У больных с переломами бедра наименьшие показатели зарегистрированы по шкале физического функционирования ( $41,94 \pm 31,16$  балла), отражающей степень, в которой здоровье лимитирует выполнение физических нагрузок (самообслуживание, ходьба, подъем по лестнице, перенос тяжестей и т. п.). Наибольшие значения отмечены по шкале «Роль в функционировании, обусловленное эмоциональным состоянием»:  $50,96 \pm 19,04$  балла и «Жизненная активность»:  $51,44 \pm 26,51$  балла. Среднее значение «Физического компонента здоровья» составило  $46,42 \pm 28,26$  балла. Уровень «Психологического компонента здоровья» соответствовал  $49,56 \pm 19,55$  балла.

**Выводы.** Установлено, что у лиц с переломами проксимального отдела бедра показатели шкал опросника SF-36 снижены по всем параметрам.

**Ключевые слова:** остеопороз, переломы проксимального отдела бедра, качество жизни, мужчины, женщины, опросник SF-36.

**Контакты:** Юлия Валерьевна Аверкиева [doctorjulia@rambler.ru](mailto:doctorjulia@rambler.ru)

### Quality of life in old patients with proximal femoral fractures

T.A. Raskina, Yu.V. Averkieva

Kemerovo State Medical Academy, Ministry of Health and Social Development of the Russian Federation

**Objective:** to study quality of life in Kemerovo old patients with proximal femoral fractures.

**Patients and methods.** Quality of life in osteoporotic fractures was analyzed in 219 patients (173 women and 46 men) who had sustained the injury in January 2004 to December 2008.

**Results.** In the patients with hip fractures, the lowest ( $41.94 \pm 31.16$  scores) values were recorded by the physical functioning scale reflecting the degree to which their health limited the performance of physical exercises (self-service, walking, going upstairs, weight carriage, etc.). The role functioning and life activity scales showed the highest values ( $50.96 \pm 19.04$  and  $51.44 \pm 26.51$  scores, respectively). The mean value of the phys-