М.Б. Джус, к.м.н., Національний медичний університет ім. О.О. Богомольця, м. Київ

Забезпечення послідовності ведення пацієнтів з ювенільним ревматоїдним артритом: від дитячого до дорослого ревматолога

Проблема забезпечення послідовності ведення дітей з ювенільним ревматоїдним артритом – ЮРА (ще одна загальноприйнята назва – ювенільний ідіопатичний артрит) зумовлює виникнення низки питань під час передачі підлітка дорослому ревматологу. Існують три основні точки дотику в цьому процесі. Це проблеми, які повинні знати:

- пацієнти та їхні батьки при переході до дорослого ревматолога;
- дитячі ревматологи;
- дорослі ревматологи.

Насамперед проблема виникає у зв'язку з недостатньою поінформованістю як батьків, так і самих пацієнтів щодо процесу переходу до дорослого лікаря. Дуже часто немає прихильності дитини/батьків до лікування у дорослого ревматолога. З огляду на тривалий стаж захворювання та особливу опіку над дітьми з ЮРА батьки і пацієнти очікують на таку саму опіку з боку дорослих ревматологів, хоча на початку часто спостерігається відсутність взаємодії хворих з новим лікарем. Пацієнт очікує, що дорослий ревматолог повинен знати все про історію його хвороби. З іншого боку, існують різні підходи до спостереження та ведення хворих дітей і дорослих пацієнтів.

Крім того, обсяг медичної допомоги, який надається дітям з ЮРА та дорослим особам з ревматичними захворюваннями, відрізняється. Так, діють регіональні й державні програми з фінансування медикаментозного забезпечення дітей, хворих на ЮРА, тоді як щодо пацієнтів дорослого віку вони відсутні. Родини стикаються з раптовим виникненням потреби придбання дорогих ліків, таких як імунобіологічні препарати.

Ще одна проблема, яка турбує батьків, – це вирішення питання щодо інвалідності. Хворі з ЮРА визнаються інвалідами дитинства незалежно від ступеня функціональної активності суглобів та тяжкості органічних змін у суглобах. З інвалідністю пов'язано і фінансування та медикаментозне забезпечення пацієнтів. У дорослому віці застосовують зовсім інші критерії визнання інвалідності, і дуже часто хворі з переходом у дорослий вік втрачають усі переваги, які вони мали внаслідок інвалідності в дитинстві, що, зрозуміло, викликає невдоволення у пацієнтів та їхніх родичів.

Також зацікавлені сторони стикаються з проблемою передачі медичної документації дорослому ревматологу: часто амбулаторні карти залишаються в архівах дитячих медичних закладів, і не завжди дорослому ревматологу вдається розібратися з варіантом ЮРА, який був у пацієнта в дитинстві, а це є важливим фактором для оцінки як прогнозу, так і агресивності захворювання, що необхідно для адекватного призначення лікування.

З переходом у дорослий вік пацієнт стикається з відсутністю суспільної підтримки – немає організацій дорослих пацієнтів з ЮРА, а існування останніх має велике соціальне значення для адаптації таких підлітків до дорослого самостійного життя. Ці організації необхідні для кращого розуміння пацієнтом своєї хвороби, навчання його тому, як жити, працювати, планувати сім'ю з артритом, обміну досвідом щодо використання та ефективності різних методів лікування.

Що повинен зробити дитячий ревматолог для більш гармонійної передачі свого пацієнта дорослому ревматологу? Відомо, що рекомендований вік для початку планування процесу переходу до дорослого ревматолога – 16 років. З цього віку необхідно говорити про зміну лікаря, підготовку до дорослого життя, до особливостей прийому дорослого ревматолога.

У свою чергу батьки повинні пояснювати підліткам, що вони самостійно несуть відповідальність за своє здоров'я. Необхідно формувати у пацієнтів самостійні навички лікування, зокрема щодо дозування, частоти і цілей прийому препаратів. Молоді люди мають чітко усвідомлювати мету призначення базисних препаратів та їх питому вагу в успішному лікуванні РА. Крім того, вони повинні розуміти необхідність як клінічного, так і лабораторного контролю призначеної терапії для запобігання розвитку побічних ефектів.

Слід заохочувати підлітків починаючи вже з 16-річного віку відвідувати лікаря без батьків, навчати їх спілкуватися безпосередньо з лікарем.

З іншого боку, має бути встановлений індивідуальний контакт дитячого ревматолога з дорослим щодо кожного конкретного пацієнта. У світі існують декілька моделей передачі пацієнта від дитячого до дорослого ревматолога. Перший варіант – це підготовка так званого супровідного листа для дорослого ревматолога із зазначенням варіанта ЮРА, характеристикою дебюту захворювання та клінічного перебігу й уточненням проведеної терапії, дози та тривалості. Другий варіант – найпростіший для лікаря, але менш ефективний для пацієнта: телефонний дзвінок та усна розповідь педіатра дорослому ревматологу про особливості перебігу і відповідь на лікування пацієнта. Особливу увагу слід звертати на дози та тривалість глюкокортикоїдної (ГК) терапії і базисної терапії, відсутність чи наявність досвіду призначення пацієнту імунобіологічної терапії та її ефективність при будь-яких варіантах передачі пацієнта. Третій варіант є найефективнішим, хоча і найскладнішим для виконання – це спільний огляд пацієнта дорослим та дитячим ревматологами. Під час такого огляду передається вся медична документація хворого, усно уточнюються індивідуальні особливості перебігу захворювання та відповідь на лікування, спільно обговорюється подальша лікувальна тактика. Після першого контакту пацієнта з дорослим ревматологом обов'язково має відбутися повторна зустріч з дитячим ревматологом для того, щоб фахівець оцінив ступінь довіри і психологічного контакту пацієнта з новим лікарем та в разі необхідності провів додаткову розмову з хворим або ж запропонував іншого ревматолога. Тому процес передачі вимагає часу і терпіння як від самого пацієнта, так і від ревматолога.

Дорослий ревматолог, у свою чергу, очікує від пацієнта певного рівня самостійності, наявності належних знань про його/її захворювання та розраховує на певний комплаєнс щодо прийому ліків. Ревматолог очікує від пацієнта-підлітка прийняття важливих рішень стосовно свого здоров'я, як це робить дорослий пацієнт. Крім того, слід зауважити, що дорослий ревматолог не має досвіду спілкування з батьками та очікує, що до нього на прийом пацієнт приходить самостійно.

При передачі пацієнта дитячий ревматолог повинен підготувати інформацію для дорослого ревматолога, в якій слід зазначити варіант ЮРА (згідно з класифікацією ILAR); вік маніфестації ЮРА; кількість задіяних суглобів; наявність ревматоїдного фактора (РФ), HLA B-27, ANA. Також пацієнт має надати чітку інформацію щодо отриманої базисної терапії, дози та тривалості лікування, причини відміни базисної терапії. Особливу увагу слід приділяти дозуванню та тривалості глюкокортикоїдної (локальної і системної) та імунобіологічної терапії.

З огляду на те, що ЮРА – це хронічне захворювання суглобів у дітей віком до 16 років, яке об'єднує гетерогенну групу хвороб, а активність захворювання утримується в дорослому віці в 1/3 випадків, дуже важливою є правильна оцінка стану пацієнта на етапі передачі його дорослому ревматологу.

Під час оцінки стану нового пацієнта з ЮРА дорослий ревматолог повинен враховувати кількість припухлих та болючих суглобів, лабораторну активність захворювання, оцінювати DAS28, наявність системних проявів, розвиток деструктивних змін у суглобах і необхідність протезування суглобів, наявність побічних ефектів від проведеної раніше терапії, у тому числі відставання у фізичному розвитку від однолітків, розвиток системного остеопорозу, наявність психологічних проблем, пов'язаних із фізичними вадами.

Тому до команди лікарів, під наглядом яких повинен перебувати дорослий пацієнт з ЮРА в анамнезі, мають входити, крім дорослого ревматолога, окуліст, який має досвід ведення хворих з активним увеїтом, ортопед, остеопоролог, психолог, фізіотерапевт, лікар ЛФК.

Особливу увагу слід приділяти варіанту, в який трансформувався ЮРА.

Класифікація ювенільного ідіопатичного (ревматоїдного) артриту ILAR (Durban, 1997, Edmonton 2001) включає такі варіанти:

- системний поліартрит, негативний за РФ;
- поліартрит, позитивний за РФ;
- олігоартрит персистуючий;
- олігоартрит поширений;
- артрит, пов'язаний з ентезитом;
- псоріатичний артрит;
- інші артрити.

Як уже зазначалося, ЮРА має різний перебіг та може характеризуватися довготривалими ремісіями. Як видно з наведеної класифікації ILAR, існують різні клінічні варіанти ЮРА, з якими дорослі ревматологи не завжди є обізнаними. Так, варіант ЮРА «олігоартрит з позитивними АНА» не має аналогів перебігу ревматологічного захворювання в дорослому віці. Він частіше зустрічається у дівчаток віком 2-6 років; при цьому варіанті розвивається артрит менше 4 суглобів. У 40% пацієнтів виникає іридоциклiт, у більшості хворих виявляють позитивний АНА (до 75%). Для цього варіанта характерними є сприятливий прогноз та довготривалі ремісії. За визначенням, персистуючий олігоартрит – це артрит 1-4 суглобів протягом перших 6 міс хвороби; артрит не більше 4 суглобів упродовж усієї хвороби. А поширений олігоартрит – це артрит 1-4 суглобів протягом перших 6 міс хвороби; артрит 4 і більше суглобів після 6 міс хвороби. У лікуванні такого варіанта використовують локальні ін'єкції ГК, а за відсутності ефекту – метотрексат, далі – імунобіологічну терапію. Сульфасалазин,

М.Б. Джус

який найчастіше застосовують дорослі ревматологи у пацієнтів з олігоартритом, для такого варіанта є неефективним.

З іншого боку, олігоартрит у дорослому віці може бути наслідком не тільки олігоартикулярного ЮРА, а й ентезит-асоційованого та псоріатичного ЮРА, і лікування у дорослих пацієнтів має підбиратися залежно від ILAR-варіанта ЮРА.

Згідно з даними досліджень S. Boiu і співавт. у низці випадків спостерігалася зміна варіанта захворювання впродовж 17-річного спостереження за 86 хворими на ЮРА. Так, найчастіше відбувається трансформація персистуючого моноартриту в поліартрит та поліартриту в псоріатичний артрит, хоча рідше зустрічаються й інші варіанти трансформації.

Під час ведення дорослих, що хворіли на ЮРА, лікар-ревматолог стикається з наявністю у 50-60% пацієнтів проявів активності захворювання і, відповідно, необхідністю призначення до 80% із них різних форм знеболювання. Майже половина хворих мають функціональні розлади різного ступеня тяжкості, а з них 50% потребують протезування суглобів. Зрозуміло, що більшість із цих пацієнтів мають психоемоційні розлади та гіршу порівняно із загальною популяцією якість життя.

Основними факторами, що асоціюються з несприятливими віддаленими наслідками у хворих з ЮРА, є системний початок ЮРА, дебют ЮРА з поліартикулярного варіанта, позитивний РФ через 5 років від моменту встановлення діагнозу та висока активність ЮРА.

Відомо, що 22% дорослих пацієнтів мають ушкодження очей. Доведено: якщо пацієнт мав увеїт у дитячому віці, він схильний до рецидивування і в дорослому віці, тому необхідним є регулярне офтальмологічне обстеження. Слід зазначити, що для скринінгового дослідження наявності ураження очей у хворих з ЮРА достатньо огляду звичайного окуліста, однак у разі діагностованого увеїту таких пацієнтів повинен спостерігати лише спеціаліст, який має спеціальний досвід ведення активного увеїту, у співпраці з ревматологом. У таких випадках призначають локальні ін'єкції ГК та імунобіологічну терапію. Існує думка, що при ЮРА-увеїті адалімумаб та інфліксимаб є ефективнішими, ніж етанерцепт (категорія C/D).

З іншого боку, якщо пацієнт не мав увеїту, його початок у дорослому віці є малоймовірним до такої міри, що інші діагнози слід розглядати, якщо з'являються симптоми з боку очей.

Крім того, дорослий ревматолог повинен оцінити загальний стан пацієнта та вирішити низку дуже важливих питань, які стосуються продовження, інтенсифікації чи, навпаки, – деескалації терапевтичних засобів. Слід вирішити, чи доцільно продовжувати/відновлювати базисну терапію; продовжувати терапію біологічним препаратом, яка була розпочата в дитинстві; відмінити терапію, якщо пацієнт перебуває в стані ремісії; розпочати терапію біологічним препаратом; замінити біологічний препарат на інший («переключити»).

Зниження інтенсивності або відміна імунобіологічної терапії можливі лише при досягненні стійкої ремісії протягом понад 24 міс. Існують певні критерії відсутності активності захворювання, а саме: відсутність суглобів з активним артритом, лихоманки, висипу, серозиту, спленомегалії або генералізованої лімфаденопатії, пов'язаних з ЮРА, увеїту, а також швидкість осідання еритроцитів або рівень С-реактивного білка в межах норми чи відсутність зв'язку їх підвищення з ЮРА, тривалість ранкової скутості <15 хв.

Отже, питання відміни імунобіологічної терапії можна порушувати тільки за умови стійкої ремісії протягом двох років і більше.

У разі необхідності вибору імунобіологічної терапії для дорослого пацієнта з ЮРА в анамнезі немає доказів того, що якийсь конкретний інгібітор фактора некрозу пухлини (ФНП) має бути використаний передусім у терапії РА. Також немає доказів того, що один інгібітор ФНП є більш ефективним, ніж будь-який інший, у терапії РА (категорія В). Дані одного з останніх метааналізів рандомізованих клінічних досліджень свідчать, що етанерцепт, адалімумаб та інфліксимаб були співставними за ефективністю (категорія А). У цьому метааналізі також було показано, що етанерцепт був безпечнішим, ніж адалімумаб або інфліксимаб.

У разі неадекватної терапії слід розглянути питання про перехід на інший імунобіологічний препарат або призначення альтернативних стратегій лікування. Якщо перший імунобіологічний препарат був неефективним, то існують докази, що може бути успішно використаний другий імунобіологічний препарат. Після відміни першого імунобіологічного препарату необхідний певний період вимивання перед початком застосування іншого біологічного препарату. Так, існують припущення, що мінімальний період вимивання після відміни етанерцепту становить 3 тижні, тоцилізумабу – 4 тижні, адалімумабу або інфліксимабу – 8 тижнів.

Ще одна важлива проблема, з якою стикається дорослий ревматолог, – це проблема ГК-індукованого остеопорозу в осіб молодого віку з ЮРА в анамнезі. Зниження мінеральної щільності кісткової тканини у таких хворих зумовлено наявністю хронічного персистуючого запалення та системним використанням ГК. Зміни кісткової тканини у пацієнтів з ЮРА пов'язані з локальною (навколосуглобовою остеопенією) і системною втратою кісткової маси (системним остеопорозом). Патофізіологія цього процесу є багатофакторною і включає, зокрема, дію прозапальних цитокінів та побічні ефекти ГК, що призначаються в комплексній терапії ЮРА. Результати клінічних досліджень у пацієнтів з ЮРА свідчать про надмірну активацію остеокластогенезу і пригнічення процесу формування кісток. Крім того, зниження фізичної активності, м'язові атрофії, викликані високою активністю захворювання, та обмеження рухів також пов'язані з втратою кісткової маси. Усе це може призвести до системної або локальної затримки росту. Крім того, за відсутності профілактичних заходів щодо розвитку остеопенічного синдрому при ЮРА переломи кісток можуть розвиватися навіть у ранньому віці.

Клінічна картина остеопорозу найчастіше є малосимптомною. У разі підозри на остеопороз та з метою своєчасної діагностики рекомендовано проводити денситометрію за наявності таких клінічних ознак: тривалий, майже постійний біль у спині, який зумовлює потребу у відпочинку протягом дня, зменшення зросту більше ніж на 3 см, або у дітей та підлітків – відставання в зрості від однолітків. Проте, на жаль, найчастіше остеопороз дебютує ускладненнями, а саме низькоенергетичними переломами. Хоча ГК-індукований остеопороз має високий рівень поширеності серед ревматичних захворювань, відносно невеликій кількості пацієнтів, які отримують постійне лікування ГК, проводять адекватну діагностику остеопорозу та профілактичну терапію. Причиною цього може бути відсутність чіткого розуміння проблеми остеопорозу в дитячому віці, неповна оцінка ризиків ускладнень лікарем, висока складність основних принципів лікування та контролю за ним, недотримання режиму терапії хворим. Таким чином, для боротьби з остеопенічним синдромом та відставанням у зрості у всіх пацієнтів з ЮРА слід здійснювати ретельний моніторинг активності захворювання та, у разі неефективності або недоцільності базисної терапії, – її корекцію, особливо контроль прийому ГК з метою максимального зменшення як дози, так і тривалості прийому препаратів цієї групи. Крім того, обов'язковою є зміна способу життя з акцентом на фізичну активність, ЛФК та дієту, збагачену кальцієм, фосфором, магнієм, білком. Обов'язковим також є визначення рівня кальцію й вітаміну D в сироватці крові, їх медикаментозна корекція в адекватних дозах. Рутинним має стати проведення таким пацієнтам денситометрії для своєчасного призначення засобів корекції змін стану кісткової тканини та попередження розвитку остеопорозу.

Препаратами першої лінії для лікування ГК-індукованого остеопорозу у дорослих хворих є бісфосфонати (БФ). На сьогодні в Україні зареєстровано БФ як для перорального (алендронат, ризедронат та ібандронат), так і для парентерального введення (памідронат, ібандронат, золедронова кислота). Здатність БФ впливати на остеокласти та пригнічувати тим самим резорбцію кісткової тканини визначає їх лікувальну дію. Досвід застосування БФ при остеопорозі у дітей та підлітків з ревматичними захворюваннями вичерпується невеликою кількістю публікацій. Проте, незважаючи на проведені дослідження, до цього часу відсутні чіткі показання для призначення БФ у дітей та підлітків. У зв'язку з великою кількістю побічних ефектів і відсутністю даних щодо впливу БФ на кісткову тканину в молодому віці препарати цієї групи слід застосовувати у разі неефективності терапії препаратами кальцію, вітаміну D та/або за наявності компресійних переломів тіл хребців і стійкого вираженого больового синдрому. Обов'язковою умовою призначення БФ є інформована згода батьків пацієнтів та вік >14 років.

Отже, проблема передачі ведення пацієнта з ЮРА від дитячого до дорослого ревматолога полягає в тому, що ЮРА має різний перебіг та може характеризуватися довготривалими ремісіями. Існують різні клінічні варіанти ЮРА, з якими дорослі ревматологи не завжди є обізнаними. Тому при встановленні діагнозу РА з дебютом у дитячому віці дорослий ревматолог має враховувати варіант перебігу ЮРА у дитячому віці, а дитячі ревматологи повинні формулювати діагноз згідно з класифікацією ILAR з обов'язковим визначенням АНА, РФ та HLA B27. Проблема ГК-індукованого остеопорозу у дорослих та підлітків з ЮРА є актуальною і потребує активного виявлення та корекції. Необхідно проводити навчання як пацієнтів з ЮРА, так і дорослих та дитячих ревматологів для створення команди, яка спільно працюватиме для досягнення мети.

Список літератури знаходиться в редакції.

Передплата з будь-якого місяця!
У кожному відділенні «Укрпошти»!
За передплатними індексами:

Здоров'я України
МЕДИЧНА ГАЗЕТА

«МЕДИЧНА ГАЗЕТА «ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ – XXI СТОРІЧЧЯ»
35272

ТЕМАТИЧНИЙ НОМЕР «КАРДІОЛОГІЯ, РЕВМАТОЛОГІЯ, КАРДІОХІРУРГІЯ»
37639

ТЕМАТИЧНИЙ НОМЕР «ПУЛЬМОНОЛОГІЯ, АЛЕРГОЛОГІЯ, РИНОЛАРИНГОЛОГІЯ»
37631

ТЕМАТИЧНИЙ НОМЕР «НЕВРОЛОГІЯ, ПСИХІАТРІЯ, ПСИХОТЕРАПІЯ»
37633

ТЕМАТИЧНИЙ НОМЕР «ДІАБЕТОЛОГІЯ, ТИРЕОЇДОЛОГІЯ, МЕТАБОЛІЧНІ РОЗЛАДИ»
37632

ТЕМАТИЧНИЙ НОМЕР «ОНКОЛОГІЯ, ГЕМАТОЛОГІЯ, ХІМІОТЕРАПІЯ»
37634

ТЕМАТИЧНИЙ НОМЕР «ГАСТРОЕНТЕРОЛОГІЯ, ГЕПАТОЛОГІЯ, КОЛОПРОКТОЛОГІЯ»
37635

ТЕМАТИЧНИЙ НОМЕР «ПЕДІАТРІЯ»
37638

ТЕМАТИЧНИЙ НОМЕР «ХІРУРГІЯ, ОРТОПЕДІЯ, ТРАВМАТОЛОГІЯ»
49561

ТЕМАТИЧНИЙ НОМЕР «АКУШЕРСТВО, ГІНЕКОЛОГІЯ, РЕПРОДУКТОЛОГІЯ»
89326

НАШ САЙТ:
www.health-ua.com

Архів номерів «Медичної газети «Здоров'я України» з 2003 року

У середньому понад 8000 відвідувань на день