

Я.Є. Бойко¹
 І.І. Грицюк¹
 А. Консоларо^{2,3}
 Ф. Бовіс²
 Н. Руперто²

¹Комунальний заклад
 Львівської обласної ради
 «Західноукраїнський
 спеціалізований дитячий
 медичний центр», Львів,
 Україна

²Клініка педіатрії
 та ревматології, Організація
 міжнародних досліджень
 в галузі дитячої та підліткової
 ревматології (PRINTO),
 Інститут Джанніні Гасліні,
 Генуя, Італія

³Кафедра педіатрії,
 Університет Генуї, Італія

Ключові слова: ювенільний
 артрит, оцінка перебігу, оцінка
 наслідків хвороби, анкета
 багатофакторного оцінювання
 стану ювенільного артриту,
 оцінка якості життя, пов'язаної
 зі здоров'ям.

ВПРОВАДЖЕННЯ УКРАЇНОМОВНОЇ ВЕРСІЇ АНКЕТИ БАГАТОФАКТОРНОГО ОЦІНЮВАННЯ СТАНУ ЮВЕНІЛЬНОГО АРТРИТУ У ПЕДІАТРИЧНУ РЕВМАТОЛОГІЧНУ ПРАКТИКУ

Оцінка перебігу та наслідків ювенільного артриту за повідомленнями пацієнтів та їхніх батьків набуває все більшого значення для керування лікувальним процесом. З цією метою у 2011 р. створено анкету багатофакторного оцінювання стану ювенільного артриту (*Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report — JAMAR*), форма якої зрозуміла та зручна для використання батьками і дітьми. **JAMAR включає 15 розділів і враховує численні домени хвороби для одночасної та вичерпної оцінки перебігу захворювання. JAMAR пропонується використовувати як проксі-повідомлення та для самооцінки пацієнта віком 7–18 років. Процес соціокультурної адаптації та валідації україномовної версії JAMAR проведено відповідно до міжнародних рекомендацій. Україномовна версія JAMAR має належний рівень надійності й валідності та може використовуватися у рутинній педіатричній практиці та в наукових дослідженнях.**

Оцінка перебігу та наслідків ювенільного артриту за результатами повідомлень пацієнтів та їхніх батьків набуває все більшого значення у керуванні лікувальним процесом. Їхня думка дає можливість краще зрозуміти клінічні й терапевтичні труднощі, пов'язані із хворобою, сприяє активній участі у прийнятті спільних узгоджених із лікарем рішень, що покращує прихильність пацієнтів до лікування. Використання опитувальників для пацієнтів та батьків з метою оцінки наслідків хвороби здатне допомогти лікареві краще виявити індивідуальні проблеми кожного пацієнта і зосередити увагу на важливих клінічних питаннях [2, 12].

До таких опитувальників належать візуальні аналогові шкали для оцінки загального стану дитини і ступеня болю, а також анкети для оцінки функціонального статусу та якості життя, пов'язаних зі станом здоров'я хворих (*The Child Health Assessment Questionnaire — CHAQ* та *Health-Related Quality of Life — HRQoL*). Зазвичай ці методи оцінки активності та наслідків хвороби у пацієнтів із ЮІА застосовують під час проведення різних клінічних і терапевтичних досліджень. У рутинній педіатричній практиці рідко використовують опитувальники оцінки стану хворої дитини у зв'язку зі складністю анкет та значними затратами часу для їхнього заповнення. Однак важливим є проведення багатофакторного оцінювання хвороби з урахуванням

численних domenів хвороби для вичерпної оцінки перебігу захворювання. А саме: одночасної оцінки ранкової скрутості, загального рівня активності захворювання, стану хвороби та її перебігу, оцінки суглобових уражень і позасуглобових симптомів, побічних ефектів лікарських засобів, ступеня терапевтичного комплаєнсу та задоволення від результату лікування хвороби, що давало б важливу інформацію про вплив захворювання та результатів його лікування на здоров'я дитини. Зазвичай інформація отримується лікарем у співбесіді з батьками та дітьми під час їхнього візиту і фіксується у клінічних картах. Тому збір цих даних у стандартизовану форму дасть можливість лікареві отримати ретельний та систематичний опис стану пацієнта і швидко оцінити його на момент візиту.

З цією метою у 2011 р. було створено анкету багатофакторного оцінювання стану ювенільного ідіопатичного артриту (ЮІА) (*Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report — JAMAR*).

JAMAR пропонується використовувати як проксі-повідомлення та для самооцінки стану пацієнта віком 7–18 років. Розроблена форма анкети, яка зрозуміла та зручна для використання батьками і дітьми. Відповіді на запитання в анкеті потребують не більше ніж 15 хв, а професійна оцінка анкети лікарем триває не більше 5 хв. За допомогою анкети багатофакторного оцінювання стану ювенільного артриту можна оцінити

найважливіші прояви артриту, зокрема загальний стан, функціональний статус, якість життя, пов'язану зі здоров'ям, активність хвороби, її статус у перебіг.

Анкета багатofакторного оцінювання стану ювєнільного артриту включає такі 15 розділів [4]:

1. Оцінка функціонального статусу можливостей (PF) із використанням 15 запитань, у яких здатність дитини виконувати кожне завдання оцінюється так: 0 — без труднощів, 1 — з деякими труднощами, 2 — зі значними труднощами, 3 — виконання неможливе. Загальна оцінка функціональних можливостей коливається від 0 до 45 і має три компоненти: PF-нижні кінцівки (lower limbs) (PF-LL); PF-руки і зап'ястя (hand and wrist) (PF-HW) і PF-верхній сегмент (upper segment) (PF-US), де кожен компонент оцінюють від 0 до 15 балів [7]. Найвищі показники свідчать про найбільший ступінь інвалідності [8, 10, 13].

2. Оцінка інтенсивності болю пацієнта за допомогою візуальної аналогової шкали (ВАШ) за 21-вимірною шкалою [6].

3. Оцінка наявності болю та набряку суглобів (присутній/відсутній) для кожного суглоба.

4. Оцінка ранкової скутості (присутня/відсутня).

5. Оцінка позасуглобових симптомів (гарячка понад 38 °C та висип) (присутні/відсутні).

6. Оцінка ступеня активності захворювання за 21-вимірною шкалою ВАШ.

7. Оцінка стану захворювання під час візиту (категорійна шкала).

8. Оцінка перебігу захворювання порівняно із попереднім візитом (категорійна шкала).

9. Перелік лікарських засобів, які приймає пацієнт (список медикаментів).

10. Перелік можливих порушень, які могли бути спричинені прийомом ліків (перелік подій).

11. Інформування про регулярність прийому медикаментів (так/ні).

12. Інформування про проблеми у школі/університеті/роботі, спричинені хворобою (перелік проблем).

13. Оцінка HRQoL за підшкалами фізичного здоров'я (PhH) та психосоціального здоров'я (PsH) (кожна шкала по п'ять балів і загальний бал). Чотири варіанти відповіді на підставі даних впродовж останнього місяця, а саме: «ніколи» (оцінка 0), «інколи» (оцінка 1), «часто» (оцінка 2) і «щодня» (оцінка 3). Колонка «недоступна для оцінки» була включена до батьківської версії. Загальна оцінка HRQoL становить від 0 до 30 балів, найвищий бал свідчить про найгірший рівень HRQoL. Окремий підрахунок існує для PhH та PsH (діапазон 0–15) [3, 9, 14].

14. Оцінка загального стану пацієнта за 21-вимірною шкалою ВАШ.

15. Питання про задоволеність результатами лікування хвороби (так/ні) [5].

JAMAR доступна у трьох версіях: для батьків як проксі-звіт (для дітей віком 2–18 років); для дітей

віком 7–18 років для надання самостійних відповідей; для дорослих хворих на ювенільний артрит.

Процес соціокультурної адаптації та валідації україномовної версії JAMAR здійснено відповідно до міжнародних рекомендацій [1]. Розуміння перекладених анкет перевірене у пробному зразку десятима батьками дітей, хворих на ЮІА, та десятима пацієнтами.

Кожному центру, який взяв участь у дослідженні, було запропоновано зібрати демографічні, клінічні дані та дані JAMAR у 100 пацієнтів із ЮІА у порядку їхнього звернення до лікаря та їхніх батьків і у 100 здорових дітей та їхніх батьків.

На етапі статистичної перевірки використано описові методи статистики та психометричні методи [11].

Опитувальник JAMAR використано у багатонаціональному дослідженні, спрямованому на вивчення епідеміології, лікування та наслідків дитячого артриту у всьому світі (дослідження EPOCA). Мета цього дослідження насамперед — отримати інформацію про частоту ЮІА, варіанти перебігу цього захворювання у різних географічних районах, вивчення методів лікування, які застосовують дитячі ревматологи у різних країнах або континентах, дослідження стану здоров'я та суглобового статусу у хворих на ЮІА у всьому світі. Додаткові цілі дослідження EPOCA — вивчення доступності біологічного лікування у країнах, що розвиваються, і сприяння впровадженню методів клінічної оцінки дітей із ЮІА у рутинну клінічну практику. До дослідження було залучено велику кількість учасників з усього світу. Участь у ньому було запропоновано національним координаційним центрам усіх країн, які є членами PRINTO (The Paediatric Rheumatology International Trials Organisation) (<http://www.printo.it>), а також дитячим центрам ревматології у США та Канаді. Для проведення цього дослідження JAMAR було перекладено та адаптовано, а також підтверджено через соціокультурну адаптацію і валідацію, національною мовою кожної країни-учасниці відповідно до міжнародних рекомендацій. Соціокультурну адаптацію та валідацію JAMAR було виконано за підтримки та при співпраці членів PRINTO із національними та локальними дитячими центрами ревматології, а також із родинами хворих на ЮІА та здоровими дітьми. Для реалізації цього проекту залучено понад 10 тис. дітей у всьому світі.

Україномовна версія JAMAR має достатній рівень надійності й валідності та може використовуватися у рутинній педіатричній практиці й у наукових дослідженнях. Дозвіл на використання JAMAR та усіх її перекладів можна отримати від PRINTO (Генуя, Італія). Для цього необхідно відправити письмовий запит на e-mail: printo@gaslini.org. Дозвіл на використання анкет CHAQ та CHQ (The Child Health Questionnaire) можна отримати, звернувшись до власника авторських прав — ICORE, Вудсайд, Каліфорнія, та HealthActCHQ Inc., Бостон, Массачусетс, США. Запити, пов'язані з анкетами CHQ, необхідно відправляти на e-mail: licensing@

healthactchq.com, а з анкетами CHAQ — на e-mail: gsingh@stanford.edu.

СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ

1. **Bovis F., Consolaro A., Pistorio A. et al.; For the Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO)** (2018) Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR) in 54 languages across 52 countries: review of the general methodology. *Rheumatol. Int.*, 38(Suppl. 1): S5–S17.
2. **Boйко Y., Hrytsiuk I., Consolaro A. et al.; For the Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO)** (2018) The Ukrainian version of the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR). *Rheumatol. Int.*, 38(Suppl. 1): 403–409.
3. **Duffy C.M., Arsenaull L., Duffy K.N. et al.** (1997) The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire – development of a new responsive index for Juvenile Rheumatoid Arthritis and Juvenile Spondyloarthritis. *J. Rheumatol.*, 24(4): 738–746.
4. **Filocamo G., Consolaro A., Schiappapietra B. et al.** (2011) A new approach to clinical care of juvenile idiopathic arthritis: the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report. *J. Rheumatol.*, 38(5): 938–953.
5. **Filocamo G., Consolaro A., Schiappapietra B. et al.** (2012) Parent and child acceptable symptom state in Juvenile Idiopathic Arthritis. *J. Rheumatol.*, 39(4): 856–863.
6. **Filocamo G., Davi S., Pistorio A. et al.** (2010) Evaluation of 21-numbered circle and 10-centimeter horizontal line visual analog scales for physician and parent subjective ratings in Juvenile Idiopathic Arthritis. *J. Rheumatol.*, 37(7): 1534–1541.
7. **Filocamo G., Sztajn bok F., Cespedes-Cruz A. et al.** (2007) Development and validation of a new short and simple measure of physical function for juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum.*, 57(6): 913–920.
8. **Howe S., Levinson J., Shear E. et al.** (1991) Development of a disability measurement tool for Juvenile Rheumatoid Arthritis. The Juvenile Arthritis Functional Assessment Report for children and their parents. *Arthritis Rheum.*, 34: 873–880.
9. **Landgraf J.M., Abetz L., Ware J.E.** (1996) The CHQ user's manual. 1. Boston: The Health Institute, New England Medical Center; 1996.
10. **Lovell D.J., Howe S., Shear E. et al.** (1989) Development of a disability measurement tool for Juvenile Rheumatoid Arthritis. The Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale. *Arthritis Rheum.*, 32: 1390–1395.
11. **Nunnally J.C.** (1978) Psychometric theory. 2. New York: McGraw-Hill, 702 p.
12. **Ravelli A., Consolaro A.; For the Epidemiology, treatment and Outcome of Childhood Arthritis (EPOCA)** (2018) Project. Martini A., Ruperto N.; For the Paediatric Rheumatology International Trials. Preface. *Rheumatol. Int.*, 38 (Suppl. 1): S1–S3.
13. **Singh G., Athreya B.H., Fries J.F., Goldsmith D.P.** (1994) Measurement of health status in children with Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum.*, 37: 1761–1769.
14. **Varni J.W., Seid M., Knight T.S. et al.** (2002) The PedsQL(TM) in pediatric rheumatology – reliability, validity, and responsiveness of the pediatric quality of life inventory (TM) generic core scales and rheumatology module. *Arthritis Rheum.*, 46(3): 714–725.

ВНЕДРЕНИЕ УКРАИНОЯЗЫЧНОЙ ВЕРСИИ АНКЕТЫ МНОГОФАКТОРНОЙ ОЦЕНКИ СОСТОЯНИЯ ЮВЕНИЛЬНОГО АРТРИТА В ПЕДИАТРИЧЕСКУЮ РЕВМАТОЛОГИЧЕСКУЮ ПРАКТИКУ

Я.Е. Бойко, И.И. Грицюк, А. Консоларо, Ф. Бовис, Н. Руперто

Резюме. Оценка течения и последствий ювенильного артрита по сообщениям пациентов и их родителей приобретает все большее значение

для управления лечебным процессом. С этой целью в 2011 г. создана анкета многофакторного оценивания состояния ювенильного артрита (Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report — JAMAR), форма которой понятна и удобна для использования родителями и детьми. Анкета многофакторного оценивания состояния ювенильного артрита включает 15 разделов и учитывает многочисленные домены болезни для одновременной и исчерпывающей оценки течения заболевания. JAMAR предлагается использовать как прокси-сообщение и для самооценки пациентами в возрасте 7–18 лет. Процесс социокультурной адаптации и валидации украиноязычной версии JAMAR проведен в соответствии с международными рекомендациями. Украиноязычная версия JAMAR имеет надлежащий уровень надежности и валидности и может использоваться в рутинной педиатрической практике и в научных исследованиях.

Ключевые слова: ювенильный артрит, оценка течения, оценка последствий болезни, анкета многофакторного оценивания состояния ювенильного артрита, оценка качества жизни, связанного со здоровьем.

INTRODUCING THE UKRAINIAN VERSION OF JUVENILE ARTHRITIS MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT REPORT INTO PAEDIATRIC RHEUMATOLOGY PRACTICE

Ya.E. Boyko, I.I. Gritsyuk, A. Consolaro, F. Bovis, N. Ruperto

Summary. Assessment of the disease course and parent- and child-reported outcomes in juvenile arthritis is gaining increasingly greater importance in the disease management. For this purpose a multidimensional questionnaire for the assessment of juvenile arthritis (Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report — JAMAR) was developed in 2011, in a form that is understandable and convenient for use by parents and children. The JAMAR consists of 15 sections and incorporates multiple disease domains for simultaneous and comprehensive assessment of the disease course. JAMAR is planned for use both as a proxy-report and as patient self-report in patients 7–18 years of age. The process of social and cross-cultural adaptation and validation of the Ukrainian version of JAMAR was conducted in accordance with international guidelines. The Ukrainian version of JAMAR has an appropriate reliability and validity levels and can be used both in routine paediatric practice and in research studies.

Key words: juvenile arthritis, disease course assessment, disease outcome assessment, juvenile arthritis multidimensional assessment report, quality of life assessment, Health-Related Quality of Life scale.

Адреса для листування: