

В.Г. Іванова

КНП «Обласна клінічна  
дитяча лікарня»  
Кіровоградської обласної  
ради, Кропивницький

Донецький національний  
медичний університет,  
Кропивницький

**Ключові слова:** ювенільний  
ідіопатичний артрит, оцінка  
активності захворювання,  
оцінка якості життя,  
багатофакторна анкета.

## ЈАВ-Q — ІНСТРУМЕНТ ДЛЯ ОЦІНКИ ЯКОСТІ ЖИТТЯ ДІТЕЙ З ЮВЕНІЛЬНИМ ІДІОПАТИЧНИМ АРТРИТОМ

**Актуальність.** Сьогодні більшість педіатричних ревматичних захворювань не є загрозою для життя, проте негативно впливають на його загальну якість, шкодять дітям та їх родинам. В Україні наразі не використовуються мультифакторні анкети, які включали б у себе одночасну оцінку ранкової скруті, активності захворювання, суглобових уражень та позасуглобових симптомів, постави, біопсихологічного стану пацієнтів, побічних ефектів лікарських засобів, ефективності навчання в школі. **Мета.** Удосконалення методів оцінки якості життя дітей з ЮІА. **Об'єкти та методи дослідження.** ЈАВ-Q — нова багатофакторна біопсихосоціальна та клінічна анкета для оцінювання ювенільного ідіопатичного артриту, створена групою експертів з Туреччини. З січня 2015 р. до січня 2018 р., 6–18 річні діти з ЮІА були залучені в дослідження. У 2019–2020 рр. дитячі кардіоревматологи з 11 областей України взяли участь у дослідженні якості життя дітей з ЮІА з використанням україномовної версії опитувальника ЈАВ-Q. **Результати.** Було проанкетовано 310 дітей в Туреччині, 134 дитини з ЮІА в Україні. Опитувальник має три частини: клінічну форму, форму для дитини та батьківську форму. При заповненні діти та їх батьки легко розуміли ЈАВ-Q, витрачений час — 10–15 хвилин. **Висновки.** ЈАВ-Q — достовірний та надійний мультифакторний біопсихосоціальний інструмент, який можна використовувати в наукових дослідженнях та клінічній практиці дитячого ревматолога для оцінки якості життя дітей з ЮІА.

Сьогодні більшість педіатричних ревматичних захворювань не є загрозою для життя, проте негативно впливають на його загальну якість, шкодять дітям та їх родинам [5]. Мета дитячого кардіоревматолога — полегшити суб'єктивні симптоми захворювання у пацієнта та мінімізувати прояви запалення з метою уникнення перманентного ураження суглобів та полегшення загальної якості життя (ЯЖ). Оцінка активності захворювання важлива, але недостатня для отримання повної картини життя дитини з ювенільним ідіопатичним артритом (ЮІА). Для керування лікувальним процесом необхідна оцінка активності захворювання, ураження суглобів, порушення їх функціональності, ЯЖ, вартості захворювання (пряме та непряме, наприклад, втрата робочого місця батьками, які виховують дитину-інваліда) [6].

Для оцінки активності ЮІА використовують шкали: JADAS-10, 27,71 — для пацієнтів із суглобовою формою ЮІА, sJADAS — для пацієнтів із системним ЮІА, JSpADA — для пацієнтів з ювенільним спондилоартритом. Для оцінки ефективності терапії — педіатричні критерії Американського коледжу ревматологів (ACR).

Для визначення фізичної функціональної здатності хворих використовують опитувальник CHAQ (The Child Health Assessment Questionnaire),

для оцінки загального стану дитини і ступеня болю — візуальні аналогові шкали (ВАШ) [1].

Вищезазначені критерії добре підходять для клінічних випробувань, але незручні для використання в щоденній клінічній практиці. Вони не здатні оцінити активність хвороби пацієнта на момент огляду, реакцію на конкретний препарат або точно визначити тривалість захворювання пацієнта. Крім цього, вони не дозволяють порівняти перебіг захворювання у різних пацієнтів [6]. У своїй практиці дитячі кардіоревматологи рідко використовують вищезазначені опитувальники у зв'язку зі складністю анкет та значними затратами часу для їхнього заповнення. Кожен лікар хоче отримати інструмент керування лікувальним процесом, який би включав одночасну оцінку ранкової скруті, активності захворювання, суглобових уражень та позасуглобових симптомів, постави, біопсихологічного стану пацієнтів, наявності побічних ефектів лікарських засобів, спроможності до соціальної адаптації в школі. З цієї метою створено анкети багатофакторного оцінювання стану ЮІА JAMAR (Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (2011)) та ЈАВ-Q (Juvenile Arthritis Biopsychosocial and Clinical Questionnaire (2018)) [2],

ЈАВ-Q (Juvenile Arthritis Biopsychosocial and Clinical Questionnaire) — нова біопсихосоціальна та клінічна анкета для оцінювання ЮІА — створе-

на у 2018 р. в Туреччині з використанням технології Делфі та узгоджувальної конференції групою експертів у складі: 9 фізіотерапевтів, 9 педіатричних ревматологів, 2 педіатричних психіатрів, 2 фахівців з розвитку дитини [3]. Цей інструмент — результат пацієнто-/батьківського опитування, який допоможе оцінити біопсихологічний стан пацієнтів, активність захворювання, поставу, функціональний та психологічний статус, слабкість та ефективність навчання в школі. З січня 2015 р. до січня 2018 р., 6–18-річні діти з ЮІА були залучені в дослідження. Також кожного учасника обстежили за допомогою раніше валідизованих опитувальників: JADAS, CHAQ, FIS. Таку ж анкету було повторно застосовано у випадково вибраних 50 дітей та їх батьків через 1 тиждень, щоб оцінити повторно надійність опитувальника. Діти та їх батьки легко розуміли JAB-Q. Час заповнювання становив 10–15 хв. Перевірка клінічної, дитячої та батьківської форм при оцінці JADAS, CHAQ та FIS визначила опитувальник як придатний до використання. Додаткове тестування клінічної, дитячої та батьківської форм визначило їх високу надійність [3].

Англomовну версію можна переглянути за посиланням: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00296-018-4075-4>.

Опитувальник має три частини, які включають клінічну форму для лікаря, форму для дитини та батьківську форму.

**Форма для дитини:**

1. Скарги (перелік).
2. Оцінка рівня болю (ВАШ).
3. Оцінка важкості захворювання (ВАШ).
4. Стан суглобів (3 запитання, відповідь: рідко (0), іноді (1), часто (2)).
5. Оцінка функціональних можливостей у повсякденному житті (31 запитання, відповідь: ні (2), іноді (1), так (2)).
6. Психосоціальне оцінювання (26 запитань, відповідь: ні (0), іноді (1), так (2)).
7. Оцінка шкільної діяльності (1 запитання, відповідь: так (2), іноді (1), ні (0)).
8. Оцінка втомлюваності (3 запитання, відповідь: ні (0), іноді (1), так (2) (ВАШ)).

**Загальний бал** = сума балів ВАШ з відповідей на запитання 2, 3 і 9 та балів за відповідями на інші запитання. Значення балів для всіх запитань, крім 1, 2, 3 і 9, вказані в дужках. Відповідь на запитання 1 оцінюється окремо від загального бала, оскільки це відкрите запитання.

**Форма для батьків:**

1. Взаємини батьків та дитини (3 запитання, відповідь: так чи ні).
2. Загальна оцінка (1 запитання, відповідь: рідко (0), часто (1), взагалі не може (2)).
3. Оцінка шкільної діяльності (2 запитання, відповідь: часто (2), іноді (1), рідко (0)).
4. Оцінка сприйняття хвороби (6 запитань, відповідь: рідко (0), іноді (1), так (2)).
5. Оцінка психосоціальної ситуації (10 запитань, відповідь: ні(0), іноді (1), так (2)).

**Загальний бал** = сума балів за відповідями на запитання, крім запитання 1 (значення балів вказані в дужках). Відповідь на запитання 1 оцінюється окремо від загального бала, оскільки це відкрите запитання.

**Форма для лікаря:**

1. Паспортні дані.
2. Дані про захворювання: діагноз, скільки минуло часу від початку захворювання (дата початку захворювання), варіант захворювання на початку (враховуючи перші 6 міс захворювання), варіант захворювання (зміни за наступні 6 міс), системні прояви на цей час, ураження очей на цей час (якщо є), анамнез захворювання.
3. Результати лабораторних аналізів.
4. Лікування.
5. Спостереження (особливості поведінки під час опитування).
6. Загальна оцінка клінічного стану пацієнта (ВАШ).
7. Кількість припухлих, болючих суглобів.
8. Модифікований тест Шобера (тільки для пацієнтів із діагнозом ентезитасоційований артрит)
9. Оцінка постави: 6 ознак порушення, відповідь: так (1), ні (0).
10. Оцінка ходи: порушення на рівні стопи та гомілки, коліна та кульшового суглоба, стегна, таза та хребта, порушення кроків та балансування: 0 — відсутність порушень, 1, 2, 3, 4 бали.
11. JADAS — Оцінювання активності захворювання.

**Загальний бал** = ВАШ лікар + оцінка постави + оцінка ходи + JADAS.

Переклад анкети JAB-Q (Juvenile Arthritis Biopsychosocial and Clinical Questionnaire) українською мовою здійснений згідно з міжнародними рекомендаціями [7] двома незалежними перекладачами. У подальшому отриманий український варіант перекладали англійською інші два незалежні перекладачі. Був вибраний максимально точний аналіз результатів щодо оригіналу. Фінальну версію перекладу узгоджено з дипломованим фахівцем англійської.

У 2019–2020 рр. дитячі кардіоревматологи з 11 областей України взяли участь у дослідженні ЯЖ дітей з ЮІА, для чого використано україномовну версію опитувальника JAB-Q. У дослідженні взяли участь 134 дитини з ЮІА. На сьогодні проводиться статистичний аналіз отриманих даних і перевірка надійності та валідності біопсихосоціальної та клінічної анкети для оцінювання ЮІА JAB-Q та можливість використання її у повсякденній педіатричній практиці.

**СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ**

1. **Бойко Я.С., Чернишов Л.І., Омельченко Л.І. та ін.** (2019) Ювенільний ідіопатичний артрит. 2-ге вид. ВСВ, Світ. 224 с.
2. **Boyko 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. Inter.*, 38(Suppl. 1): S403–S409/
3. **Edibe Unal., Ezgi Deniz Batu., Hafize Emine Sonmez et al.** (2018) A new biopsychosocial and clinical questionnaire to assess juvenile idiopathic arthritis: JAB-Q. *Rheumatol. Inter.*, 38(8): 1557–1564.

4. Richard A. Watts Philip G. Conaghan Christopher Denton Helen Foster John Isaacs Ulf Müller-Ladner (Eds.) (2013) Oxford Textbook of Rheumatology. 4<sup>th</sup> ed., New York, 1477 p.

5. Sujata Sawhney, Manjari Agarwal (2010) Outcome Measures in Pediatric Rheumatology. Indian J. Pediatrics, 77: 1183–1189.

6. Valmi D. Sousa, Wilaiporn Rojjanasrirat (2010) Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. J. Evaluat. Clin. Practi., 17: 268–274.

## JAB-Q — ИНСТРУМЕНТ ДЛЯ ОЦЕНКИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С ЮВЕНИЛЬНЫМ ИДИОПАТИЧЕСКИМ АРТРИТОМ

**В.Г. Иванова**

КНП «Областная клиническая детская  
больница» Кировоградского областного  
совета, Кропивницкий  
Донецкий национальный медицинский  
университет, Кропивницкий

**Резюме. Актуальность.** Сегодня большинство детских ревматологических заболеваний не является угрозой для жизни детей, но существенно снижает ее общее качество. В Украине не используются мультифакторные анкеты, которые включали бы в себя одновременную оценку утренней скованности, активности заболевания, суставных повреждений и внесуставных симптомов, осанки, биопсихологического состояния пациентов, побочные действия лекарств, эффективность обучения в школе. **Цель.** Усовершенствование методов оценки качества жизни детей с ЮИА. **Объекты и методы исследования.** JAB-Q — новая мультифакторная биопсихосоциальная и клиническая анкета для оценки ювенильного идиопатического артрита, созданная группой турецких экспертов. С января 2015 г. по январь 2018 г., 6–18 летние дети с ЮИА участвовали в исследовании. В 2019–2020 гг. детские кардиоревматологи 11 областей Украины приняли участие в исследовании качества жизни детей с ЮИА, используя украиноязычную версию опросника JAB-Q. **Результаты.** Проанкетировано 310 детей в Турции, 134 ребенка с ЮИА в Украине. Опросник имеет три части: клиническую форму, форму для ребенка и родительскую форму. При заполнении дети и их родители легко понимали JAB-Q. Время заполнения — 10–15 минут. **Выводы.** JAB-Q — достоверный и надежный мультифакторный биопсихосоциальный инструмент, который можно использовать в научных исследованиях и клинической практике детского ревматолога.

**Ключевые слова:** ювенильный идиопатический артрит, оценка активности заболевания, оценка качества жизни, многофакторная анкета.

## JAB-Q — A TOOL FOR QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN CHILDREN WITH JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS

**V.G. Ivanova**

KNP «Regional Clinical Children's Hospital»  
Kirovograd Regional Council, Kropyvnytskyi

Donetsk National Medical University,  
Kropyvnytskyi

**Abstract. Topicality.** Today, most childhood rheumatologic diseases are not life threatening, but they harm children and their families and negatively affect its overall quality. Nowadays in Ukraine the doctors have no multivariate questionnaires, that would include a simultaneous assessment of morning stiffness, disease activity, joint lesions and extra-articular symptoms, posture, biopsychological state of patients, side effects of drugs, and the effectiveness of schooling. **Objectives.** To improve methods for assessing the quality of life of children with JIA. **Methods.** JAB-Q is a new multivariate biopsychosocial and clinical questionnaire for assessing juvenile idiopathic arthritis, which was created by a group of experts from Turkey. From January 2015 to January 2018, 6–18 year old children with JIA were involved in the study. In 2019–2020, pediatric cardiorheumatologists from 11 regions of Ukraine took part in a study of the quality of life of children with juvenile idiopathic arthritis, for which a Ukrainian version of the JAB-Q questionnaire was used. **Results.** 310 children in Turkey and 134 children with JIA in Ukraine were surveyed. The questionnaire has three parts, including a clinical form, a child form and a parent form. JAB Q was easily understood by children and their parents. The filling time is 10–15 minutes. **Conclusion.** JAB-Q is a valid and reliable multidimensional biopsychosocial outcome tool that can be used routinely in research and clinical practice of pediatric rheumatology.

**Key words:** juvenile idiopathic arthritis, disease course assessment, quality of life assessment, multifactor questionnaire.

**Адреса для листування:**

Іванова Вікторія Григорівна  
E-mail: vita.gr.ivanova@gmail.com