Проблеми якості життя дітей з ювенільним ідіопатичним артритом та асоційованим із ним увеїтом (огляд літератури та власні дослідження)

For citation: Zdorov'e Rebenka. 2021;16(4):270-278. doi: 10.22141/2224-0551.16.4.2021.236904

Резюме. *Актуальність.* Проблема якості життя (ЯЖ) є актуальною в сучасному світі, особливо для пацієнтів із хронічними захворюваннями, зокрема з ювенільним ідіопатичним артритом (ЮІА) та підтипом ЮІА, асоційованого з увеїтом (ЮІА-у). *Мета:* провести огляд літератури щодо ЯЖ дітей з ЮІА та ЮІА-у з аналізом сучасних інструментів, можливості їх використання у дітей та оцінити показники ЯЖ дітей із ЮІА, які перебували в умовах спеціалізованого стаціонару. *Матеріали та методи.* Пошук наукових праць проводився у базах PubMed, Medline та Google за ключовими словами: ЮІА, ревматоїдний артрит, увеїт, ЮІА-у, артрит з увеїтом, ЯЖ, ЯЖ у дітей. Критерії включення: термін публікації після 2010 року, використання анкет для оцінки ЯЖ, вибірка пацієнтів більше ніж 30 осіб. Аналізувалися тип інструменту для оцінки ЯЖ, характер вибірки та показники ЯЖ пацієнтів. На базі ДУ «Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків НАМН України» обстежено 41 дитину з ЮІА (22 з поліартикулярним, 19 з oligoarticularним варіантами), 25 дівчат та 16 хлопців віком 3–17 років із тривалістю хвороби $40,2 \pm 6,2$ місяця. Метотрексат отримували 36 осіб, сульфасалазин — 5. Активність хвороби оцінювалася за шкалою Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS27), а функціональний стан — за Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ). Для оцінки ЯЖ використано валидизований для України опитувальник Pediatric Quality of Life Inventory™. *Результати.* Проаналізовано 73 закордонні наукові праці за 2011–2021 рр., серед них 11 повністю присвячені питанню оцінки ЯЖ дітей з ЮІА-у, а 62 частково висвітлюють цю тематику в дітей і дорослих з артритом. В Україні питання обговорюються недостатньо (6 статей про визначення ЯЖ дітей), залишаються невизначеними фактори щодо її погіршення. Встановлено, що рівень активності за JADAS27 у дітей в підгрупах як із полі-, так і з oligoarticularним варіантами, був високим ($11,20 \pm 7,04$ бала та $8,9 \pm 4,2$ бала), а функціональний стан (за CHAQ) — $0,19 \pm 0,17$ бала. У дітей із ЮІА показники ЯЖ знижені, особливо за шкалами емоційного та шкільного функціонування, та тісно корелюють з активністю хвороби ($r = 0,784$; $p < 0,05$). *Висновки.* Згідно з аналізом проведених досліджень, мінімізація активності хвороби не супроводжується оптимізацією показників ЯЖ, які залишаються зниженими. Останніми роками ситуація з оцінкою ЯЖ у вітчизняній медицині покращується, активно впроваджуються відповідні опитувальники. Проте неоднозначність результатів у світовій медицині та наявність незначного числа праць на таку тематику визначають актуальність проблеми ЯЖ дітей з ЮІА в Україні.

Ключові слова: ювенільний ідіопатичний артрит; увеїт; якість життя; оцінка якості життя

Вступ

Всесвітня організація охорони здоров'я визначає якість життя (ЯЖ) як прийняття свого життєвого становища у кожному індивідуальному випадку, зважаючи на контекст культури та цінностей у нерозривному зв'язку з власними цілями, очікуваннями, стандартами

та переконаннями. Розглядаючи питання ЯЖ у дитячому віці, виділяють такі аспекти: сприйняття дитиною себе та оточуючого світу, ставлення дитини до хвороби та лікування, поява супутніх проблем у сім'ї при прогресуванні хвороби, стан «оптимального здоров'я» з позиції дитини та її сім'ї [13].

© 2021. The Authors. This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License, CC BY, which allows others to freely distribute the published article, with the obligatory reference to the authors of original works and original publication in this journal.

Для кореспонденції: Фадєєва Анастасія Олександрівна, аспірант очної форми навчання, ДУ «Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків НАМН України», пр. Ювілейний, 52а, м. Харків, 61153, Україна; e-mail: md.stasy@gmail.com

For correspondence: Anastasiia Fadieieva, PhD-course student, State Institution "Institute for Children and Adolescents Health Care of the NAMS of Ukraine", Ubileyniy av., 52a, Kharkiv, 61153, Ukraine; e-mail: md.stasy@gmail.com

Full list of authors information is available at the end of the article.

Ювенільний ідіопатичний артрит (ЮІА) — захворювання дитячого віку, що виникає до 16 років та характеризується не тільки певною картиною ураження суглобів, але й формуванням коморбідних станів організму дитини, серед яких найчастіше (15 % серед інших супутніх патологій) реєструються ураження зору — увеїти [59]. ЮІА досить поширена патологія, її частота в популяції коливається від 20–90 до 400 хворих на 100 000 дітей [1, 2, 58]. Поширеність її в Україні становить 0,37 на 1000 дітей віком до 17 років, а останніми роками відзначається тенденція до зростання показника [2].

Сучасна класифікація від Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO 2014) виділяє 6 підтипів хвороби, серед яких особливої уваги потребує артрит, асоційований з ураженням органа зору [57]. Протягом тривалого часу вивчення ЮІА у дітей не тільки змінювало уявлення про саму хворобу, її класифікацію, але й поглиблювало знання щодо коморбідних уражень організму. Найбільш активно дослідження артрити у дітей починаються у сорокових роках ХХ століття і в перших працях ураження очей трактується як «типова супутня проблема» [3].

На сьогодні поширеність увеїту серед дітей з ЮІА варіює від 10 до 30 % [4]. Згідно з даними за 2014–2018 рр., у відділенні ДУ «Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків НАМН України» (ДУ «ІОЗДП НАМН України») увеїт діагностований у 17,36 % хворих з ЮІА, що відповідає загальновідомій середньостатистичній інформації щодо поширення ураження органа зору при ЮІА у дітей популяції Європи [5, 56].

Проте, незважаючи на значний розвиток медицини, цей стан залишається небезпечним через складність діагностики та віддалені необоротні наслідки — значну втрату зору. Безсимптомний перебіг, складність діагностичного процесу, низька ефективність терапії найчастіше призводять до появи таких ускладнень, як катаракта, глаукома, зниження зору та сліпота. Зокрема сліпота як наслідок увеїту розвивається у 4–6 % хворих [6]. До того ж навіть незначне зниження рівня зору може негативно впливати на ЯЖ пацієнтів з ЮІА.

Небезпечним періодом виникнення увеїту при ЮІА є перші 4–5 місяців після маніфестації захворювання, коли явища увеїту виникають майже у 50 % дітей, однак відзначено його маніфестацію навіть через 4–5 років після початку захворювання [7]. Зважаючи на це, у сучасних вітчизняних та міжнародних рекомендаціях наголошено на необхідності консультації дітей офтальмологом одразу після встановлення діагнозу ЮІА та в подальшому що три місяці. Особливої уваги потребують пацієнти з факторами підвищеного ризику розвитку увеїту, а саме: ранній вік початку захворювання (до 6 років), жіноча стать, АНА-позитивний статус, наявність гена HLA-B27, олігоартрит або ентезит-асоційований артрит [8–10].

Через бажання покращити результати спостереження пацієнтів із ЮІА постійно проводилися дослідження з метою віднайти нові схеми діагностики та лікування, відповісти на питання щодо тривалості терапії. Всі ці фактори сприяли тому, що в 2009 році вперше у ревматології було застосовано принцип «Treat

to Target», який існував для інших хронічних захворювань і завдяки якому продемонстровано добрі показники [37]. На разі менеджмент ЮІА продовжує керуватися стратегією «Treat to Target», що не тільки висвітлює питання медикаментозної терапії пацієнтів, але і ставить за мету досягнення стійкої ремісії або, як альтернатива, збереження мінімальної активності хвороби. Виконання всіх пунктів стратегії передбачає розвиток і зростання дитини, забезпечення оптимальних параметрів ЯЖ, що в подальшому визначає їх соціальний статус [11, 12].

Мета дослідження: провести огляд джерел інформації щодо оцінки показників якості життя дітей з ювенільним ідіопатичним артритом та асоційованим з увеїтом (ЮІА-у), проаналізувати сучасні інструменти для аналізу цих показників та можливість їх використання у дітей, здійснити попередню оцінку показників якості життя дітей із ЮІА, які перебували в умовах спеціалізованого стаціонару в 2020–2021 рр.

Матеріали та методи

Для аналізу були використані наукові праці, що містять результати досліджень показників якості життя: 1) у дітей загалом; 2) у дітей з ЮІА; 3) у дітей з ураженням органа зору; 4) у дітей з ЮІА, асоційованим з увеїтом; 5) у дорослих із встановленим діагнозом ЮІА в дитинстві; 6) у дорослих з ураженням органа зору.

Пошук джерел відбувся у базах PubMed, Medline та Google за ключовими словами: ювенільний ідіопатичний артрит, ревматоїдний артрит, увеїт, ювенільний ідіопатичний артрит з увеїтом, артрит з увеїтом, ЯЖ, ЯЖ у дітей. Критеріями включення наукових робіт у дослідження були: термін оприлюднення роботи після 2010 року, використання у роботі анкет для оцінки ЯЖ, вибірка пацієнтів більше ніж 30 осіб (через невелику кількість досліджень на таку тематику загалом було обране мінімальне число пацієнтів для включення дослідження в огляд). Отримані в результаті пошуку роботи підлягали ретельному аналізу на відповідність критеріям включення та якості дослідження, а також повноти визначення проблеми, що досліджували. Аналізувалася така інформація: тип інструменту для оцінки якості життя, характер вибірки пацієнтів (вік, стать, діагноз), показники якості життя пацієнтів.

Сучасні засоби оцінки якості життя більше за все охоплюють доросле населення (WHOQOL, SF-36, General Health Rating Index, Quality of Well Being Scale та ін.), для дитячого віку адаптованих опитувальників небагато [60]. Крім того потрібно розрізняти сучасні опитувальники за своїм призначенням, а саме: для оцінки рівня здоров'я; для оцінки якості життя; для оцінки якості життя, пов'язаного з рівнем здоров'я.

Результати та обговорення

Для аналізу показників якості життя проведено запит у базі PubMed. Результати пошуку показали, що публікацій, присвячених темі якості життя, сьогодні нараховується понад 400 000 (рис. 1). Якщо аналізувати питання якості життя у дітей, то їх кількість зменшу-

ється, проте лишається досить значною — більше ніж 50 000.

Ця проблема набула популярності починаючи з кінця XX століття, але термін «якість життя» з розвитком людства поступово змінювався. Так, у 1920 році вперше було запроваджено це поняття, що визначалося як явище соціально-економічного порядку, яке відбиває стан рівня життя населення та окремих його прошарків у масштабі конкретної держави. На початку XX століття спеціалісти не приділяли уваги суб'єктивним потребам індивіда, адже не було розуміння комплексності поняття здоров'я людини в цілому.

Із модифікацією суті терміна «здоров'я» змінювалося також і поняття якості життя. Поступово вислів Гіппократа «лікувати хворого, а не хворобу» набуває нового змісту. Крім того, термін ЯЖ починає використовуватись у медичній сфері. Одне з перших офіційних згадувань терміна відбулося в 1966 році J.R. Elkington у журналі *Medicine and Quality of Life*, а перші спроби дати чітке визначення — у 1977 році Sharon Wood-Dauphinee у *Medical Subject Headings of the US* [14].

Зі зміною пріоритетів у медицині спеціалісти зрозуміли, що когорта дітей із хронічними захворюваннями становить особливу її частину, в якій необхідно орієнтуватись не тільки на об'єктивні прояви хвороби, але й на ЯЖ, пов'язану зі здоров'ям [15]. Не викликає сумніву факт, що ЯЖ дітей із хронічними захворюваннями нижче, ніж дітей без них, проте не визначено, яка з хронічних хвороб найбільше впливає на показники якості життя і на які саме, тому для кожної нозології вивчаються окремі шкали якості життя для розробки подальших дій щодо покращення ситуації [16].

У ревматології стан проблеми не відрізняється від загальних тенденцій. Так, за останні 30 років відбулися значні зміни поглядів на лікування ЮІА: від думки щодо необхідності збереження мінімальних функціональних можливостей до створення стратегії «Treat to Target» для цієї нозології та включення до неї пунктів щодо збереження й підвищення якості життя пацієнтів [11]. Проблема якості життя пацієнтів з ЮІА активно досліджувалась і раніше, проте не була суттєвим пунктом на етапах спостереження таких хворих. Одна з перших статей, присвячена цьому питанню, вийшла у 1993 році, але вона не стільки оцінювала ЯЖ, скільки надавала загальні рекомендації щодо підвищення рівня життя, адже інших можливостей (наприклад, медика-

ментозною терапією) впливати на комфорт пацієнтів медицина тоді не мала [24]. На підтвердження нової тенденції зацікавленості якістю життя почали розроблятися перші інструменти (опитувальники, шкали) для цієї мети: *Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ)*, *Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)*, *Child Health Questionnaire (CHQ)* та *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)* [25–27]. Слід зазначити, що серед розроблених інструментів JAQQ для дітей віком від 2 до 18 років був найдовшим (74 питання) та потребував багато часу на відповіді, хоча його ефективність була доведена. Інструменти CHAQ та CHQ оцінюють не ЯЖ, а рівень здоров'я та функціональних можливостей, що, безумовно, є важливим пунктом у менеджменті хворих, проте не дає повної картини загального стану пацієнта.

Серія опитувальників PedsQL у середньому має 18–23 питання, підходить для віку від 2 до 18 років і комплексно характеризує ЯЖ пацієнтів дитячого віку. Отже, цей опитувальник, розроблений у 1998 році, є одним з універсальних засобів оцінки якості життя та для активного використання на практиці [61].

Відповідно до запитів (quality of life, uveitis, juvenile idiopathic arthritis) у базі PubMed проаналізовано 73 наукові праці за 2011–2021 роки, серед них 11 повністю присвячені питанню оцінки якості життя дітей з ЮІА, асоційованого з увеїтом, а 62 частково висвітлюють таку тематику, як у дорослих, так і у дітей з артритами. Ці джерела закордонного походження, а у вітчизняній медицині питання висвітлені недостатньо (6 статей, жодна з яких не присвячена визначенню якості життя дітей з ЮІА, асоційованим з увеїтом) [5, 6, 17–20]).

Проблема оцінки якості життя у пацієнтів з ювенільним ідіопатичним артритом останнім часом набуває все більшої поширеності, про це свідчить наявність досліджень щодо впровадження нових інструментів з оцінки якості життя у дітей [21, 22] та використання вже валідизованих опитувальників у ревматологічних пацієнтів [15, 23].

Інформаційні джерела за 2011–2021 рр., що містять результати оцінки якості життя дітей з ЮІА, описують також методики оцінки з використанням таких інструментів: *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Rheumatology Module 3.0*, *Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ)*, *Paediatric Rheumatology Quality of Life Scale (PRQL)*, *Childhood Arthritis Health Profile (CAHP)*, *KIDSCREEN-52*, *EuroQol five-dimensional youth questionnaire (EQ-5D-Y)*, *Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR)*. Зважаючи на період, за який аналізувалися статті, більшість із них містила або інформацію з культурної адаптації валідизованих опитувальників, або подавала огляд проблеми оцінки якості життя. Але всі автори відзначають суттєве зниження показників якості життя у дітей з ЮІА [28–32].

Такі інструменти відрізняються між собою кількістю питань і, як наслідок, необхідним часом для заповнення, розділами самої анкети. Деякі дослідження проводилися для порівняння сучасних інструментів

Рисунок 1. Діаграма публікацій щодо оцінки якості життя у популяції загалом

на предмет їх інформативності та здатності висвітлити проблему якості життя у дітей з ЮІА [28]. D. Scott та співавт. у процесі порівнянні EQ-5D-Y, JAMAR та PedsQL Rheumatology Module з'ясували, що шкали, які містять дані про фізичний стан пацієнта, мають приблизно однакові результати, однак результати про психологічний стан дітей відрізнялися, що пояснювалося різним формулюванням питань та назвами шкал [28]. Наприклад, у шкалі JAMAR за показником тривожності не продемонстровано належних результатів, тоді як у EQ-5D-Y та PedsQL він був зниженим до середніх значень [28].

Особливо актуальним виявилось використання інструменту PedsQL (як загальної, так і ревматологічної анкети) у разі визначення показників якості життя та їх зв'язку з болем, активністю хвороби, емоційними відхиленнями у пацієнтів з ЮІА [33, 34]. Aviel Y. Butbul та співавт. [34] у дослідженні від 2011 року довели, що висока активність хвороби та рівень болю у пацієнтів пов'язані зі зниженням якості життя, сну та збільшенням втомлюваності. Хоча авторам не вдалося встановити, що є першочерговим у серії таких розладів, проте вони підозрюють, що ці порушення взаємопов'язані та створюють порочне коло. Це перше дослідження з оцінки сну у дітей з ЮІА, але питанню якості життя приділено недостатньо уваги, не розглянуто окремі порушення за шкалами опитувальника [34].

Питання втомлюваності та виснаження не втрачають своєї актуальності й досліджувались інструментом PedsQL (окремо розроблений інструмент для визначення рівня втоми) ще раз у 2013 році, автори повторно довели кореляцію показників якості життя із втомою, з активністю хвороби та функціональним станом пацієнта [35]. Спроби пов'язати емоційні труднощі пацієнтів з якістю життя та наявністю хвороби також мали певні результати. Проте знову акцент у дослідженні D. Stevanovic 2013 року зроблений на розладах емоційного спектра, а анкета PedsQL загального профілю використовується як допоміжний засіб і не надає детальної інформації, окрім констатації факту зниження якості життя [33]. Оцінку якості життя у розрізі рівня втоми та розладів сну повторно здійснено у 2019 році в дослідженні E. Tarakci та співавт. [36]. Автори проводили оцінку ступеня втоми з використанням інструменту PedsQL, якості сну (Pittsburgh Sleep Quality Index), із зіставленням проявів хвороби (CHAQ та JADAS). Отримані результати в черговий раз підтвердили зв'язок між активністю хвороби, наявністю болю та, як наслідок, зниженням та погіршенням сну. Автори пропонують розглядати покращення показників сну та зниження втоми як одну з майбутніх цілей стратегії «Treat to Target» [36].

У тайландському дослідженні, яке мало за мету оцінку якості життя, пов'язану зі здоров'ям дітей з ЮІА, автори відзначають, що отримані результати збігаються із загальновідомими щодо зниження якості життя таких дітей. Також збігаються дані щодо оцінки результатів шкали фізичного функціонування, через що автори рекомендували належним чи-

ном відслідковувати ЯЖ дітей з ЮІА за допомогою PedsQL загального профілю та звертати особливу увагу на пацієнтів із субоптимальним показником якості життя [32].

Розглядаючи проблему якості життя у пацієнтів з ЮІА-у за останнє десятиріччя, можна відзначити тенденцію до збільшення зацікавленості світової медичної спільноти цим питанням, що підтверджує діаграма робіт, наведена PubMed (рис. 2).

У дослідженнях, які оцінювали ЯЖ пацієнтів із неінфекційними увеїтами та з ЮІА-у, використовувалися не тільки загальні опитувальники, але й специфічні інструменти, адже існує певна специфіка захворювання очей. Найчастіше були використані такі анкети: Effects of Youngsters' Eyesight on Quality of Life (EYE-Q), National Eye Institute 25-item Visual Function Questionnaire (NEI VFQ-25), LV-Prasad Questionnaire, the Children's Visual Function Questionnaire, Vision Core module 1 [38–54]. Серед них NEI VFQ-25 та Vision Core module 1 призначені для визначення впливу патології зору на життя дорослих пацієнтів [38, 40]. У цих дослідженнях значну увагу приділяли саме увеїту, а роль захворювань, при яких розвивається увеїт, була розкрита недостатньо. Крім того, зважаючи на специфіку дорослого населення, оцінювалася не тільки ЯЖ (результати демонстрували зниження порівняно зі здоровою популяцією), але й вплив на економічні показники (наявність працевлаштування, причини втрати робочого місця, період непрацездатності та інше). У дорослих були продемонстровані такі кореляції: активність хвороби не мала зв'язку з якістю життя, натомість хронічний перебіг через загострення та необхідність проведення системної терапії прямо корелював з результатами оцінки якості життя. При детальному аналізі результатів виявилось, що окремі пункти опитувальника все ж показали вищий (тобто кращий) результат у хворих із хронічним перебігом. На думку авторів, така ситуація може існувати через адаптацію цієї когорти пацієнтів до самого захворювання [38].

Дані щодо впливу системної терапії досить неоднозначні, тому що в одному дослідженні вказується на кращу ЯЖ хворих з увеїтом, які перебувають на

Рисунок 2. Діаграма публікацій щодо оцінки якості життя пацієнтів із ЮІА, асоційованим з увеїтом

системній терапії, завдяки можливості контролювати перебіг, а в іншому — на гірші показники через часті тяжкі загострення, що потребують системних ліків, а також їх побічну дію [38, 43, 46].

У дослідженні L. Hoeksema, L.I. Los визначали ЯЖ дорослих пацієнтів із неактивним HLA-B27-асоційованим увеїтом. Автори відзначають, що увеїт та позитивний HLA-B27 не впливають на рівень життя пацієнтів, проте розвиток супутніх системних захворювань значно знижує показники [45]. Незважаючи на висновки деяких досліджень про неінформативність анкетування загальними опитувальниками щодо якості життя, дослідження C. Fabiani, A. Vitale та співавт. довели, що використання вищезазначених опитувальників є ефективним у визначенні рівня ЯЖ хворих з увеїтами та демонструє зниження її рівня, зокрема і за субшкалами фізичного та ментального здоров'я [46].

Хронічний тривалий перебіг ЮІА та ЮІА-у був визначальним для проведення дослідження A.J.W. Haasnoot та співавт., яке вперше оцінювало ЯЖ дорослих пацієнтів з ЮІА та ЮІА-у, тобто у дослідження були включені дорослі пацієнти, яким діагноз ЮІА встановлено згідно з критеріями ILAR до 16-річного віку. Саме ця робота є однією з тих, в якій зазначено, що різниці в ЯЖ хворих з ЮІА та ЮІА-у, згідно з показниками загальних опитувальників, не існує. Але при обговоренні автори підкреслюють, що така ситуація, імовірно, склалася через те, що пацієнти були опитані дистанційно, не перебуваючи у відділенні, що означає невисоку активність захворювання та мінімальні скарги. Особливий акцент автори зробили на негативному впливі системної терапії на ЯЖ пацієнтів та запропонували проведення подальших досліджень у цьому напрямку з опитуванням пацієнтів під час перебування в клініці [47].

Роботи, що оцінюють ЯЖ дітей з ЮІА-у, нечисленні через брак адекватних інструментів оцінки з урахуванням віку пацієнтів. Більшість авторів усвідомлюють, що специфіка комунікації з дітьми та їх уявлення про своє життя накладає обмеження на отримання вірогідних результатів оцінки ЯЖ, і це може бути причиною значних розбіжностей у результатах досліджень. В австрійському дослідженні на тему ЯЖ підлітків із неінфекційним увеїтом дослідники використали не поширені опитувальники, а власні загальні інструменти для оцінки якості життя (Inventory for Assessing the Quality of Life in Children and Adolescents, Children's Quality of Life Questionnaire). Автори опитували підлітків у період ремісії хвороби (об'єктивно активність також була низькою) і виявили, що, незважаючи на об'єктивний сприятливий стан пацієнтів, їх ЯЖ була значно нижче на порівняно зі здоровою популяцією та корелювала з віком підлітків, тривалістю хвороби, типом ураження очей. У дослідження не були включені пацієнти з системними захворюваннями, тоді як автори зазначають, що такі пацієнти, очевидно, будуть мати знижену ЯЖ і потребуватимуть іншої оцінки [39].

У літературному огляді оцінки ЯЖ від Sheila T. Angeles-Han [44] детально висвітлюються

можливі варіанти оцінки та стисло узагальнюються результати різних досліджень. Автор окремо розглядає ЯЖ, пов'язану із зором, та зорову функцію при різних захворюваннях у дітей та дорослих, але що незвично для цього огляду, так це виділення в окремий розділ оцінки ЯЖ при увеїті та увеїті при системних захворюваннях. Згідно з інформацією від автора, існує тільки один увеїт-специфічний опитувальник ЯЖ, який розроблено та валідизовано у 2011 році Sheila T. Angeles-Han, — Effects of Youngsters' Eyesight on Quality of Life (EYE-Q). Інші мають низку недоліків (не адаптовані для деяких країн, обмежений вік учасників, недостатньо уваги приділяється ЯЖ, довгий час заповнення та ін.) [44, 55].

При перших кроках на шляху розробки та впровадження опитувальника EYE-Q автори порівнювали та корелювали результати з PedsQL. Дослідники встановили, що існує прямо пропорційний зв'язок середньої сили між показниками PedsQL та EYE-Q, хоча окремо результати PedsQL недостатньо інформативні щодо ЯЖ, пов'язаної із зором. ЯЖ за EYE-Q корелювала з гостротою зору та іншими функціями очей [55]. Зв'язок специфічного та загального опитувальників у подальшому підтверджувався в інших дослідженнях, також зазначено необхідність комплексного підходу до оцінки ЯЖ у дитячому віці та, зокрема, рекомендовано спиратися на результати при визначенні подальшої тактики лікування [41, 51].

Одна з останніх робіт щодо оцінки ЯЖ у дітей з ЮІА-у використовує новий опитувальник JAMAR. На жаль, за даними дослідження, цей комплексний опитувальник не є специфічним для дітей з ЮІА-у, адже не було виявлено різниці ЯЖ дітей з ЮІА та ЮІА-у, хоча самі автори відзначають, що, можливо, такі результати було отримано через малу вибірку пацієнтів та неоднорідну групу. Це потребує проведення подальших досліджень із використанням анкет з оцінки ЯЖ [53].

Аналізуючи це питання у вітчизняній літературі, ми виявили, що за 2015 та 2020 роки в Україні були валідизовані такі анкети з оцінки якості життя: Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scale 4.0 (PedsQL), Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR) та Juvenile Arthritis Biopsychosocial and Clinical Questionnaire (JAB-Q).

Інструменти JAMAR та JAB-Q є досить новими опитувальниками та поки недоступні для загального використання. Більше того, вони потребують багато часу для заповнення, що може знижувати вірогідність їх використання на практиці з боку як пацієнтів, так і лікарів. PedsQL загального профілю використовувався і у здорових дітей, і в дітей з ЮІА (проте кількість пацієнтів була невеликою — 29). Такий стан питання у вітчизняній медицині потребує подальшого та детального дослідження якості життя дітей з ЮІА та з ЮІА, асоційованим з увеїтом.

Зважаючи на неоднозначність проведених досліджень щодо оцінки ЯЖ у дітей з ЮІА-у, розпочато дослідження щодо цієї теми на базі ДУ «ІОЗДП НАМН України». Обстежено 41 дитину з ЮІА (22 з поліар-

тикулярним, 19 з олігоартикулярним варіантами), віком 3–17 років (25 дівчат та 16 хлопців) та тривалістю хвороби в середньому $40,2 \pm 6,2$ місяця. Отримували метотрексат 36 осіб, сульфасалазин — 5. Активність хвороби оцінювалася за анкетою JADAS27, а функціональний стан — за CHAQ. Для оцінки якості життя використано валідизований для України опитувальник PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales (за останній тиждень). Анкета містить 4 шкали (фізичного, емоційного, соціального та шкільного функціонування), складається з 33 питань та має 4 вікові версії (для дітей віком від 2 до 18 років). Оцінка отриманих результатів проводилася за методикою шкали Лікерта (найвищий результат — 100 балів — демонструє найкращу ЯЖ) як для опитувальника в цілому, так і для кожної шкали окремо. Анкетування проходили діти від 8 років і старше та батьки дітей віком до 8 років. Статистична обробка матеріалу проведена з використанням програми Microsoft Excel 2016.

Встановлено, що рівень активності за JADAS27 дітей у підгрупах як із поліартикулярним, так і олігоартикулярним варіантом був високим і становив $11,20 \pm 7,04$ бала та $8,9 \pm 4,2$ бала. Дуже високі показники були у 12 пацієнтів з поліартритом та коливалися від 8,5 до 19,2 бала та у 9 дітей з олігоартритом — від 4,2 до 14,2 бала. Функціональний стан у групі спостереження (CHAQ) відповідав $0,19 \pm 0,17$ бала (поліартикулярний — $0,22 \pm 0,14$ бала, олігоартикулярний — $0,17 \pm 0,12$ бала). Показники CHAQ були невисокими, що свідчить про мінімальні функціональні порушення у цих дітей, а також збережену здатність пацієнтів до самообслуговування та комфортного виконання повсякденних справ.

Отримані результати з оцінки ЯЖ (табл. 1) дозволяють зазначати, що загальний рівень по групі в цілому був значно зниженим за останній тиждень ($50,1 \pm 6,2$ бала проти 100 балів) та мав слабку кореляцію з тривалістю хвороби ($r = 0,272$; $p < 0,05$), проте відзначався тісний зв'язок з показниками активності за JADAS27 ($r = 0,784$; $p < 0,05$).

У групі з поліартритом результат оцінки ЯЖ був вірогідно нижчим, ніж у групі з олігоартритом ($p < 0,05$). За субшкалою фізичного функціонування опитуваль-

ника продемонстровано найвищі результати серед інших шкал, що корелювало з показниками CHAQ ($r = 0,681$; $p < 0,05$). Різниця показників CHAQ між групами з оліго- та поліартикулярним варіантами артриту не виявлено. Найнижчі показники встановлено за субшкалами емоційного та шкільного функціонування, особливо у дітей із поліартикулярним варіантом артриту (табл. 1). Незважаючи на низькі значення субшкал емоційного та шкільного функціонування, результати соціального функціонування були досить високими в обох групах.

Отже, у дітей із ЮІА, які перебувають в умовах стаціонару, показники ЯЖ значно знижені та тісно корелюють з показниками активності процесу (за JADAS27). При досить високих значеннях субшкал фізичного та соціального функціонування у дітей із ЮІА найбільш зниженими виявилися показники емоційного та шкільного функціонування.

Висновки

З моменту появи терміна «якість життя» відбулося багато змін як у ставленні до самого терміна, так і у його використанні в сучасному житті. Стратегія «Treat to Target» у різних сферах медицини надала нову авторитетність терміну та забезпечила зацікавленість у оцінці ЯЖ серед спеціалістів.

Сучасні методи лікування ЮІА з використанням передових технологій дозволили досягти значних успіхів у лікуванні пацієнтів та покращити прогноз розвитку цього захворювання. Однак, згідно з принципами «Treat to Target», недостатньо досягти ремісії, необхідно забезпечити ще і найкращі показники ЯЖ дітей. Це підтверджують окремі дослідження, які показали, що, незважаючи на ремісію та відсутність об'єктивних ознак хвороби, показники ЯЖ залишаються зниженими [30]. Отже, обговорення ЯЖ у менеджменті хворих з ЮІА залишається актуальним, і ці питання включено в реалізацію стратегії «Treat to Target».

Ситуація з оцінкою ЯЖ у вітчизняній медицині, безумовно, щороку стає кращою, що об'єктивно демонструє кількість впроваджених опитувальників останніми роками. Однак неоднозначність резуль-

Таблиця 1. Показники якості життя дітей з ЮІА за анкетою PedsQL ($M \pm m$)

Група (n = 41)	Шкали показників якості життя (в балах)				
	Фізичного функц.	Емоційного функц.	Шкільного функц.	Соціального функц.	Загальний результат
Хлопчики, n = 16	$73,8 \pm 2,4$	$57,8 \pm 3,8$	$60,2 \pm 2,1$	$85,2 \pm 4,5$	$65,2 \pm 3,8$
Дівчатка, n = 25	$60,4 \pm 3,7$	$50,3 \pm 3,2$	$48,3 \pm 2,8$	$79,6 \pm 6,4$	$48,7 \pm 5,4$
З поліартикулярним варіантом, n = 22	$62,7 \pm 8,6$	$57,6 \pm 3,6$	$42,4 \pm 6,2$	$80,3 \pm 3,9$	$38,4 \pm 3,4$
З олігоартикулярним варіантом, n = 19	$80,5 \pm 6,2$	$68,2 \pm 8,7$	$64,6 \pm 4,5^*$	$83,8 \pm 4,4$	$54,1 \pm 2,8^*$
У цілому	$76,2 \pm 3,4$	$58,3 \pm 3,6$	$44,2 \pm 6,1$	$82,4 \pm 4,1$	$50,1 \pm 6,2$

Примітки: вірогідність відмінностей показників у групах хлопчиків та дівчаток, $p \leq 0,05$; * — вірогідність відмінностей показників у хворих із полі- та олігоартикулярним варіантами артриту, $p \leq 0,05$.

татів у світовій медицині та наявність тільки 6 праць на цю тематику в Україні (присвячених ЯЖ при ЮІА, проте не ЮІА-у) робить актуальною розробку цієї проблеми.

Конфлікт інтересів. Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів при підготовці даної статті.

References

- Oshlyanska OA, Melanchuk NA. Features of the current course of juvenile arthritis in children. *Perinatologiya i pediatriya*. 2019;(1):42-51. (in Ukrainian).
- Dzhus MB. Kliniko-patogenetychne ob'gruntuvannya vedennja hvo-ryh na juvenil'nyj revmatoidnyj artryt vid pidlitkovogo do doroslogo viku. Diss. dokt. med. nauk [Clinical and pathogenetic rationale for the management of juvenile rheumatoid arthritis patients from adolescence to adulthood. Dr. med. sci. diss.]. Kyiv; 2019. 429 p. (in Ukrainian).
- Hobbs HE. Ocular defects of Still's disease. *Proc R Soc Med*. 1949 Sep;42(9):755.
- Sen ES, Ramanan AV. Juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Clin Immunol*. 2020 Feb;211:108322. doi:10.1016/j.clim.2019.108322.
- Shevchenko NS, Bogmat LF, Demyanenko MV, Panchenko MV, Sokol OO. Eye damage as a comorbid condition in juvenile idiopathic arthritis. *Ukrainian Journal of Rheumatology*. 2020;79(1):70-75. doi:10.32471/rheumatology.2707-6970.79.14813. (in Ukrainian).
- Kondratiuk VE, Sidorova MV, Ivashkivskiy AI, Beyko HV, Kovhanych TO. Clinical and immunological features of uveitis in rheumatic diseases. *Ukrainian Journal of Rheumatology*. 2014;(56):45-50. (in Ukrainian).
- Heiligenhaus A, Minden K, Föll D, Pleyer U. Uveitis in juvenile idiopathic arthritis. *Dtsch Arztebl Int*. 2015 Feb 6;112(6):92-100. i. doi:10.3238/arztebl.2015.0092.
- Ministry of Health of Ukraine. Order on October 22, 2012 № 832. On Adoption of the Unified Clinical Protocol of Medical Care for Children with Juvenile Arthritis. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0832282-12#Text>. Accessed: October 22, 2012. (in Ukrainian).
- Angeles-Han ST, Ringold S, Beukelman T, et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the Screening, Monitoring, and Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis-Associated Uveitis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2019 Jun;71(6):703-716. doi:10.1002/acr.23871.
- Van Straalen JW, Giancane G, Amazrhar Y, et al. Predicting the individual risk of uveitis in children with juvenile idiopathic arthritis: an international multicenter cohort study. In: *Proceeding of the XXVI European Paediatric Rheumatology Congress*. 2020, September 23-25; Geneva, Switzerland. Geneva; 2020. 70 p.
- Ravelli A, Consolaro A, Horneff G, et al. Treating juvenile idiopathic arthritis to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis*. 2018 Jun;77(6):819-828. doi:10.1136/annrheumdis-2018-213030.
- Schoemaker CG, Swart JF, Wulffraat NM. Treating juvenile idiopathic arthritis to target: what is the optimal target definition to reach all goals? *Pediatr Rheumatol Online J*. 2020 Apr 16;18(1):34. doi:10.1186/s12969-020-00428-7.
- Brimzhanova MD. Kachestvo zhizni detei doskol'nogo vozrasta s vrozhdennymi porokami razvitiia. Diss. kand. med. nauk [Quality of life of pre-school children with congenital malformations. PhD in med. sci. diss.]. Almaty; 2017. 126 p. (in Russian).
- Pennacchini M, Bertolaso M, Elvira MM, De Marinis MG. A brief history of the Quality of Life: its use in medicine and in philosophy. *Clin Ter*. 2011;162(3):e99-e103.
- Kovalchuk TA, Luchyshyn NYu. Efficiency of quality of life assessment in children with articular syndrome in the practice of family doctor. *Bol', sustavy, pozvonochnik*. 2016;4(24):24-28. doi:10.22141/2224-1507.4.24.2016.94623. (in Ukrainian).
- Pinquart M. Health-related quality of life of young people with and without chronic conditions. *J Pediatr Psychol*. 2020 Aug 1;45(7):780-792. doi:10.1093/jpepsy/jsaa052.
- Boyko YaYe. Uveitis in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Ukrainian Journal of Rheumatology*. 2016;(66):23-34. (in Ukrainian).
- Pavlyuchenko AK. Juvenile idiopathic arthritis and ophthalmopathy. *Zdorov'e rebenka*. 2012;(43):95-98. doi:10.22141/2224-0551.0.8.43.2012.192320. (in Russian).
- Rudkovska OD. Idiopathic uveitis: a new view on etiopathogenesis and treatment. *Integrativna Anthropolohiia*. 2018;(31):65-68. (in Ukrainian).
- Galstyan LA, Zholobova ES, Chebysheva SN, Meleshkina AV, Seraya VA, Loskutova OYu. Uveitis associated with juvenile idiopathic arthritis. *Rossiiskij vestnik perinatologii i pediatrii*. 2019;64(2):30-37. doi:10.21508/1027-4065-2019-64-2-30-37. (in Russian).
- Boyko YaYe, Gritsyuk II, Consolaro A, Bovis F, Ruperto N. Introducing the ukrainian version of juvenile arthritis multidimensional assessment report into paediatric rheumatology practice. *Ukrainian Journal of Rheumatology*. 2018;(72):32-34. (in Ukrainian).
- Ivanova VG. JAB-Q - a tool for quality of life assessment in children with juvenile idiopathic arthritis. *Ukrainian Journal of Rheumatology*. 2020;(81):81-82. (in Ukrainian).
- Kovalchuk TA. Quality of life in children with juvenile rheumatoid arthritis by the results of survey by questionnaire CHQ. *Sovremennaya pediatriya*. 2013;(50):89-94. (in Ukrainian).
- Takei S, Hokonohara M. Quality of life and daily management of children with rheumatic disease. *Acta Paediatr Jpn*. 1993 Oct;35(5):454-463. doi:10.1111/j.1442-200x.1993.tb03090.x.
- Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN, Paquin JD, Strawczynski H. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire--development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritides. *J Rheumatol*. 1997 Apr;24(4):738-746.
- Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A, et al. 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. *Clin Exp Rheumatol*. 2001 Jul-Aug;19(4 Suppl 23):S1-9.
- Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, Brown J, Szer IS. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum*. 2002 Mar;46(3):714-725. doi:10.1002/art.10095.
- Scott D, Scott C, Jelsma J, Abraham D, Verstraete J. Validity and feasibility of the self-report EQ-5D-Y as a generic Health-Related Quality of Life outcome measure in children and adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis in Western Cape, South Africa. *S Afr J Physiother*. 2019 Jul 30;75(1):1335. doi:10.4102/sajp.v75i1.1335.
- Mańczak M, Rutkowska-Sak L, Raciborski F. Health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis - child's and parent's point of view. *Reumatologia*. 2016;54(5):243-250. doi:10.5114/reum.2016.63665.
- Tarakci E, Baydogan SN, Kasapcopur O, Dirican A. Cross-cultural adaptation, reliability, and validity of the Turkish version of PedsQL 3.0 Arthritis Module: a quality-of-life measure for patients with juvenile idiopathic arthritis in Turkey. *Qual Life Res*. 2013 Apr;22(3):531-536. doi:10.1007/s11136-012-0180-0.
- Pakpour AH, Zeidi IM, Hashemi F, Saffari M, Burri A. Health-related quality of life in young adult patients with rheumatoid arthritis in Iran: reliability and validity of the Persian translation of the PedsQL™ 4.0 Generic

Core Scales Young Adult Version. *Clin Rheumatol*. 2013 Jan;32(1):15-22. doi:10.1007/s10067-012-2084-3.

32. Charuvani S, Chaiyadech C. Health-related quality of life in children with early-stage juvenile idiopathic arthritis. *Musculoskeletal Care*. 2019 Jun;17(2):215-220. doi:10.1002/msc.1393.

33. Stevanovic D, Susic G. Health-related quality of life and emotional problems in juvenile idiopathic arthritis. *Qual Life Res*. 2013 Apr;22(3):607-612. doi:10.1007/s11136-012-0172-0.

34. Butbul Aviel Y, Stremmler R, Benseler SM, et al. Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis. *Rheumatology (Oxford)*. 2011 Nov;50(11):2051-2060. doi:10.1093/rheumatology/ker256.

35. Ringold S, Ward TM, Wallace CA. Disease activity and fatigue in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2013 Mar;65(3):391-397. doi:10.1002/acr.21801.

36. Tarakçı E, Arman N, Barut K, Şahin S, Adrović A, Kasapçopur Ö. Fatigue and sleep in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a cross-sectional study. *Turk J Med Sci*. 2019 Feb 11;49(1):58-65. doi:10.3906/sag-1711-167.

37. Smolen JS. Treat to Target in Rheumatology: A Historical Account on Occasion of the 10th Anniversary. *Rheum Dis Clin North Am*. 2019 Nov;45(4):477-485. doi:10.1016/j.rdc.2019.07.001.

38. Tan P, Koh YT, Wong PY, Teoh SC. Evaluation of the impact of uveitis on visual-related quality of life. *Ocul Immunol Inflamm*. 2012 Dec;20(6):453-459. doi:10.3109/09273948.2012.723781.

39. Maca SM, Amirian A, Prause C, Gruber K, Mejdoubi L, Barisani-Asenbauer T. Understanding the impact of uveitis on health-related quality of life in adolescents. *Acta Ophthalmol*. 2013 May;91(3):e219-224. doi:10.1111/aos.12016.

40. Jalil A, Yin K, Coyle L, Harper R, Jones NP. Vision-related quality of life and employment status in patients with uveitis of working age: a prospective study. *Ocul Immunol Inflamm*. 2012 Aug;20(4):262-265. doi:10.3109/09273948.2012.684420.

41. Ezzahri M, Amine B, Rostom S, et al. The uveitis and its relationship with disease activity and quality of life in Moroccan children with juvenile idiopathic arthritis. *Clin Rheumatol*. 2013 Sep;32(9):1387-1391. doi:10.1007/s10067-013-2262-y.

42. Vigil EM, Sepah YJ, Watters AL, et al. Assessment of changes in quality of life among patients in the SAVE Study - Sirolimus as therapeutic Approach to uVEitis: a randomized study to assess the safety and bioactivity of intravitreal and subconjunctival injections of sirolimus in patients with non-infectious uveitis. *J Ophthalmic Inflamm Infect*. 2015 Apr 18;5:13. doi:10.1186/s12348-015-0044-1.

43. Gui W, Dombrow M, Marcus I, et al. Quality of Life in Patients with Noninfectious Uveitis Treated with or without Systemic Anti-inflammatory Therapy. *Ocul Immunol Inflamm*. 2015 Apr;23(2):135-143. doi:10.3109/09273948.2013.874445.

44. Angeles-Han ST. Quality-of-life metrics in pediatric uveitis. *Int Ophthalmol Clin*. 2015 Spring;55(2):93-101. doi:10.1097/IIO.0000000000000067.

45. Hoeksema L, Los LI. Vision-Related Quality of Life in Patients with Inactive HLA-B27-Associated-Spectrum Anterior Uveitis. *PLoS One*. 2016 Jan 25;11(1):e0146956. doi:10.1371/journal.pone.0146956.

46. Fabiani C, Vitale A, Orlando I, et al. Impact of Uveitis on Quality of Life: A Prospective Study from a Tertiary Referral Rheumatology-Ophthalmology Collaborative Uveitis Center in Italy. *Isr Med Assoc J*. 2017 Aug;19(8):478-483.

47. Haasnoot AJW, Sint Jago NFM, Tekstra J, de Boer JH. Impact of Uveitis on Quality of Life in Adult Patients With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2017 Dec;69(12):1895-1902. doi:10.1002/acr.23224.

48. Arriola-Villalobos P, Abásolo L, García-Feijoo J, et al. Vision-related Quality of Life in Patients with Non-infectious Uveitis: A Cross-sectional Study. *Ocul Immunol Inflamm*. 2018;26(5):717-725. doi:10.1080/09273948.2017.1285034.

49. Shamdas M, Bassilious K, Murray PI. Health-related quality of life in patients with uveitis. *Br J Ophthalmol*. 2019 Sep;103(9):1284-1288. doi:10.1136/bjophthalmol-2018-312882.

50. Foeldvari I, Klotzsche J, Simonini G, et al. Proposal for a definition for response to treatment, inactive disease and damage for JIA associated uveitis based on the validation of a uveitis related JIA outcome measures from the Multinational Interdisciplinary Working Group for Uveitis in Childhood (MIWGUC). *Pediatr Rheumatol Online J*. 2019 Oct 1;17(1):66. doi:10.1186/s12969-019-0345-2.

51. Taha R, Papadopoulou M, Zetterberg M, Oskarsdottir S, Grnlund MA. Visual Function And Quality Of Life In A Cohort Of Swedish Children With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Clin Ophthalmol*. 2019 Oct 24;13:2081-2091. doi:10.2147/OPTH.S202486.

52. Cassidy A, Altaye M, Andringa J, et al. Assessing the validity and reliability of the Effects of Youngsters' Eyesight on Quality of Life (EYE-Q) questionnaire among children with uveitis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2020 Oct 21. doi:10.1002/acr.24491.

53. Sestan M, Grguric D, Sedmak M, et al. Quality of life in children suffering from juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Rheumatol Int*. 2020 Jul;40(7):1117-1121. doi:10.1007/s00296-020-04536-1.

54. Bertrand PJ, Jamilloux Y, Kodjikian L, et al. Quality of life in patients with uveitis: data from the ULISSE study (Uveitis: cLinical and medico-economic evaluation of a Standardised Strategy for the Etiological diagnosis). *Br J Ophthalmol*. 2021 Jul;105(7):935-940. doi:10.1136/bjophthalmol-2020-315862.

55. Angeles-Han ST, Griffin KW, Harrison MJ, et al. Development of a vision-related quality of life instrument for children ages 8-18 years for use in juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011 Sep;63(9):1254-1261. doi:10.1002/acr.20524.

56. Consolaro A, Giancane G, Alongi A, et al. Phenotypic variability and disparities in treatment and outcomes of childhood arthritis throughout the world: an observational cohort study. *Lancet Child Adolesc Health*. 2019 Apr;3(4):255-263. doi:10.1016/S2352-4642(19)30027-6.

57. Martini A. Juvenile idiopathic arthritis classification. *Pediatr Rheumatol*. 2014;12:13(2014). doi:10.1186/1546-0096-12-S1-I3.

58. Van Straalen JW, Giancane G, Amazrhar Y, et al. A clinical prediction model for estimating the risk of developing uveitis in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2021 Jun 18;60(6):2896-2905. doi:10.1093/rheumatology/keaa733.

59. Minden K, Betenstehl N, Klotzsche J, et al. Frequency of comorbidities in JIA patients - results of an observational cohort study. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2017;76(Suppl 2):195. doi:10.1136/annrheumdis-2017-eular.5858.

60. Hullmann SE, Ryan JL, Ramsey RR, Chaney JM, Mullins LL. Measures of general pediatric quality of life: Child Health Questionnaire (CHQ), DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM), KINDL-R, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales, and Quality of My Life Questionnaire (QoML). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011 Nov;63(Suppl 11):S420-430. doi:10.1002/acr.20637.

61. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999 Feb;37(2):126-139. doi:10.1097/00005650-199902000-00003.

Отримано/Received 20.05.2021

Рецензовано/Revised 01.06.2021

Прийнято до друку/Accepted 07.06.2021 ■

Information about authors

Lyudmila Bogmat, MD, PhD, Professor, Head of the Department of cardiorheumatology, State Institution "Institute for Children and Adolescents Health Care of the NAMS of Ukraine", Kharkiv, Ukraine; <https://orcid.org/0000-0001-5144-3686>

Anastasiia Fadieieva, PhD-course student, State Institution "Institute for Children and Adolescents Health Care of the NAMS of Ukraine", Kharkiv, Ukraine; e-mail: md.stasy@gmail.com

Natalia Shevchenko, MD, PhD, Professor, Head of the Department of Department of Pediatrics 2, medical faculty, V.N. Karazin Kharkiv National University, Kharkiv, Ukraine; <https://orcid.org/0000-0003-4407-6050>

L.F. Bogmat¹, A.A. Fadieieva¹, N.S. Shevchenko^{1,2}

¹State Institution "Institute for Children and Adolescents Health Care of the National Academy of Medical Sciences of Ukraine", Kharkiv, Ukraine

²V.N. Karazin Kharkiv National University, Kharkiv, Ukraine

Quality of life problems in children with juvenile idiopathic arthritis and its subtype associated with uveitis (literature review and own research)

Abstract. Background. The problem of the quality of life (QoL) is relevant nowadays, especially for patients with chronic diseases, including juvenile idiopathic arthritis (JIA) and the subtype of JIA associated with uveitis (JIA-u). The purpose was to carry out a literature review on the QoL in children with JIA and JIA-u, with an analysis of existing tools, the possibility of their use in children, and to assess the QoL indicators of children with JIA, who were treated in a specialized department of the hospital. **Materials and methods.** The search was performed in the PubMed, Medline, and Google databases using the keywords: JIA, rheumatoid arthritis, uveitis, JIA-u, arthritis with uveitis, QoL, QoL in children. Inclusion criteria were as follows: publication after 2010, use of questionnaires to assess QoL, the sample of patients over 30 people. The type of instrument for assessing QoL, the sample nature, and the QoL indicators of patients were analyzed. The study was carried out at the premises of the State Institution "Institute for Children and Adolescents Health Care of the National Academy of Medical Sciences of Ukraine" and involved 41 children with JIA (22 with polyarticular, and 19 with oligoarticular variants): 25 girls and 16 boys aged 3–17 years with disease duration of 40.2 ± 6.2 months. Thirty-six of them received methotrexate, and 5 — sulfasalazine. The disease activity was assessed by the Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS27) and the functional state — by the Childhood Health Assessment

Questionnaire (CHAQ). For quality of life assessment, the Pediatric Quality of Life Inventory™ validated for Ukraine was used.

Results. The analysis included 73 foreign scientific papers from 2011 to 2021, among which 11 are fully devoted to the assessment of QoL in children with JIA, and 62 partially cover this topic in children and adults with arthritis. In Ukraine, these issues are not discussed enough (6 articles on the evaluation of QoL in children), the factors for its deterioration remain unclear. The level of activity according to JADAS27 in children in subgroups with both poly- and oligoarticular variants was high (11.20 ± 7.04 and 8.9 ± 4.2 points), and the functional state (on CHAQ) — 0.19 ± 0.17 . In children with JIA, QoL indicators are reduced, especially on the scales of emotional and school functioning, and closely correlate with disease activity ($r = 0.784$, $p < 0.05$). **Conclusions.** The analysis of the conducted studies showed that decreased disease activity is not accompanied by the QoL indicators optimization, which remain reduced. Recently, the situation with the QoL assessment in domestic medicine has been improving, relevant questionnaires are being actively introduced. However, the ambiguity of the results in world medicine and the presence of a small number of works on this topic determine the urgency of the problem of QoL in children with JIA in Ukraine.

Keywords: juvenile idiopathic arthritis; uveitis; quality of life; quality of life assessment