

ОБЗОРЫ

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПРИ ЮВЕНИЛЬНЫХ АРТРИТАХ

*О.В. Семенова, С.О. Салугина, Н.Н. Кузьмина
ГУ Институт ревматологии РАМН, Москва*

В настоящее время исследование качества жизни (КЖ) является одним из актуальных научных направлений и выделено как приоритетное в отечественной медицине на долгосрочный период. Оценка КЖ является неотъемлемым компонентом в суждениях об исходах заболевания, широко используется для определения эффективности терапии, в том числе при хронических заболеваниях [18]. В соответствии с новой концепцией клинической медицины КЖ пациента может являться или главной, или дополнительной, или единственной целью при лечении пациентов с различными нозологиями. Улучшение КЖ следует считать основной задачей при лечении пациентов с хроническими заболеваниями (в т.ч. ревматическими), которые обычно не заканчиваются смертельным исходом [2, 11].

В 1977г по соглашению ВОЗ и ILAR [57] было принято, что: QOL (КЖ) следует рассматривать как индивидуальное соотношение своего положения в жизни общества в контексте культуры и систем ценностей этого общества с целями данного индивидуума и его планами. Другими словами, КЖ - степень комфортности человека как внутри себя, так и в рамках своего общества [7]. Однако понятия - КЖ в целом, КЖ, связанное со здоровьем, и состояние здоровья не являются синонимами. Выделяют КЖ в широком (физиологическое, экономическое [45, 49], социологическое, психологическое) и узком, медицинском, смысле, когда учитывают влияние самого заболевания и наступающего в результате болезни ограничения функциональной способности, а также воздействие лечения на повседневную жизнедеятельность больного [4, 5, 7, 13]. КЖ, связанное со здоровьем оценивает не тяжесть течения процесса, а то, как пациент переносит свое заболевание. Так, при длительно текущей болезни пациент привыкает к своему состоянию и перестает обращать на него внимание. У таких больных можно зарегистрировать повышение КЖ, что, однако, не будет означать регрессию заболевания [7]. В целом, только совокупность данных по трем аспектам (КЖ, КЖ, связанное со здоровьем, состояние здоровья) обладает наибольшей ценностью [18].

К настоящему времени для оценки КЖ пациентов специально разработано и используется уже более 100 различных вариантов стандартизованных опросников, предназначенных, главным образом, для англоязычной популяции [3, 6, 11, 28, 38]. В основу современных опросников легли тщательно сформулированные вопросы и подобранные варианты ответов, составленные для подсчета по методу суммирования рейтингов [7, 14]. После шкалирования (обработки баллов) основные аспекты жизнедеятельности индивидуума представляются в цифровом виде.

Учитывая то, что в России пока не существует национальных методик оценки КЖ, вопрос адаптации к русскоязычным пациентам международных опросников сложен и предполагает тесное сотрудничество переводчиков, медицинских работников, психологов, с одной стороны, и авторов оригиналов, с другой [2, 7]. Кроме того, обязательным условием при проведении клинических исследований по

КЖ является наличие апробированной национальной версии [2]. В то же время единых критериев и стандартных норм КЖ не существует. Каждый опросник имеет свои критерии и шкалу оценки. Для различных групп, регионов и стран, как правило, определяют условную норму КЖ, а в дальнейшем проводят сравнение с этим показателем. Опросники позволяют выявить лишь тенденции изменения КЖ в той или иной группе респондентов [7].

Среди опросников по КЖ различают общие и специальные [1, 2, 7, 12, 58]. Общие опросники направлены на оценку здоровья населения в целом, независимо от патологии, а специальные - при конкретных заболеваниях. Недостатком общих опросников является их неадекватная чувствительность к изменениям состояния здоровья при отдельно взятом заболевании. Таким образом, общие опросники целесообразно применять для оценки тактики здравоохранения в целом и при проведении эпидемиологических исследований [7]. Специальные опросники используют для оценки эффективности конкретного метода ведения и лечения определенного заболевания, а также при клинических испытаниях фармакологических препаратов [2]. Они позволяют уловить минимальные изменения в КЖ пациентов, произошедшие за относительно короткий промежуток времени, обычно 2-4 недели.

При заболеваниях опорно-двигательного аппарата, одной из составляющих КЖ является оценка функционального статуса. По мнению многих авторов [7, 13, 15], некорректно использовать в качестве индикатора уровня КЖ только функциональный статус пациента, т.к. при этом абсолютно не учитывается психоэмоциональное состояние индивидуума, уровень его независимости и общественного положения, личные убеждения и др., составляющие полноценную жизнь человека. Для всесторонней оценки КЖ у пациентов с ревматологической патологией, при отсутствии в одном опроснике пунктов, отражающих как КЖ, так и функциональный статус пациента, возможно использование комбинации общего и специального опросников.

Некоторые исследователи пытаются подтвердить субъективное мнение пациентов (при ответе на опросники по КЖ) объективными оценками [13]. Между тем, установлены значимые несоответствия между показателями КЖ, оцененными самими пациентами и "сторонними наблюдателями", например родственниками или врачом. Именно субъективной оценке взрослого пациента (его отношению к болезни) отдают приоритеты многие исследователи [13, 35, 49]. В то же время педиатрия является исключением, где должны учитываться мнения членов семьи ребенка и медицинских работников [7].

Изучение КЖ у взрослых проводится с 1966г и включено в качестве рутинного метода во многие клинические исследования, в то время как интерес к оценке КЖ у детей возник только после 1980г. До этого времени в мировой литературе были представлены лишь единичные сообщения на данную тему [43]. В последнее десятилетие в мировой педиатрии, особенно в англоязычной, количество опросников по оценке КЖ у детей значительно возросло [6], однако в России в педиатрической ревматологии исследования и публикации на эту тему по-прежнему немногочисленны.

Наиболее "давно" применяющиеся в педиатрии методы оценки КЖ у детей представлены в основном в виде адаптированных взрослых опросников. Однако такой подход не является вполне корректным из-за недостаточной достоверности методов для детской практики и различий в процессе выполнения, так как дети должны осознавать наличие у них заболевания, смысл задаваемых вопросов, что является особенностью для каждой возрастной группы [7, 31, 43]. Кроме того, повседневная активность детей значительно отличается от таковой у взрослых. Как показали результаты исследований, основное значение для ребенка имеют следующие стороны жизни: игры, уровень благополучия в семье, общение с друзьями, самооценка, отсутствие или наличие боли, недомогания, голода [10, 39]. Игровая активность, характер общения со сверстниками и школьное обучение являются для детей важными показателями социальной и физической активности, аналогами которых у взрослых являются профессиональная деятельность, работа, поведение в общества [10]. Кроме того, существуют трудности адаптации письменной формы опросника для школьников и подростков на форму опроса, подходящую для детей 3-летнего возраста. Альтернативой является использование картинок, пиктограмм и визуальных аналоговых шкал (например, картинки с изображением "человечков" с выражением лица от максимально негативного до максимально позитивного).

КЖ в педиатрии является разносторонним понятием, которое включает социальное, эмоциональное и физическое функционирование ребенка и его семьи. Более узкое и в то же время очень четкое определение КЖ ребенка представил J. Bruil (1997г): "КЖ ребенка - это восприятие и оценка ребенком различных сфер жизни, имеющих для него значение, и те ощущения, которые связаны для него с проблемами в функционировании". КЖ, связанное со здоровьем, предполагает определение влияния отдельных симптомов заболевания, оценку функционального статуса и общего воздействия болезни на психологическое и социальное функционирование ребенка [31].

В педиатрии существуют определенные особенности исследования КЖ:

1. Необходимость комплексного подхода, учитывающего в совокупности мнение детей (self-report) и родителей (proxy-report) [10, 11]. Варианты опросника, заполняемые родителями, имеют такое же смысловое содержание, как и модули для детей, но несколько отличаются по форме задаваемых вопросов. По мнению ряда авторов, при исследовании детей младше 11 лет нужная информация складывается из ответов и родителей и детей, тогда как у пациентов старше 11 лет родители могут лишь немногим дополнить содержание ответов ребенка. Однако вопрос о том, кто должен оценивать КЖ ребенка, до сих пор остается открытым [10].

2. Наличие модулей (вариантов) опросников по возрастам [11].

Общие опросники по КЖ, применяемые в мировой педиатрической практике, могут содержать:

- родительскую и детскую версии (Child Health Questionnaire (CHQ), TNO-AZL Child Quality of Life, PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, KINDL, Nordic Quality of Life Questionnaire for Children, TACQOL). Из них CHQ, TNO-AZL Child Quality of Life и PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales переведены на русский язык.

- только родительскую версию (FS 2 - functional status: родителями детей от 0 до 16 лет оценивается физическое, эмоциональное, социальное, психологическое благополучие, социальные взаимоотношения, физическое состояние, повседневная активность); WCHMP - Варвикские графики здоровья и заболеваемости детей).

- только детскую версию (CHIP-AE - Здоровье и графики заболевания подростков, Dartmouth COOP Charts - Дартмутский совместный информационный проект первой помощи), 16D - 16-dimensional, 17-dimensional health-related measure).

- версии для заполнения детьми, родителями и учителями (OCHS - Ontario Child Health Study - исследование здоровья детей в Онтарио).

В настоящее время, среди общих опросников, широко применяющихся как в педиатрии в целом, так и в педиатрической ревматологии, обладающих высокими психометрическими качествами и удовлетворяющих международным требованиям к инструментам оценки КЖ, можно выделить следующие два: CHQ и PedsQL™ 4.0 [10]. С учетом всех особенностей исследования КЖ у детей в России в настоящее время применяются следующие 3 общих опросника: PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, Child Health Questionnaire (CHQ), TNO-AZL Child Quality of Life.

Child Health Questionnaire (CHQ) существует в трех модификациях (по количеству содержащихся вопросов): PF50, PF28, CF87 (J.E. Landgraf, 1996) [7, 45]. CF (children form) - версия заполняется детьми; PF (parent form) заполняется родителями. Оригинал на английском языке. На вопросы отвечают самостоятельно дети в возрасте 10-18 лет или родители детей от 5 до 18 лет [10]. Инструмент был разработан в середине 90-х гг для оценки и сравнения состояния здоровья в популяции здоровых детей и в группах детей с различными заболеваниями, а также для оценки преимуществ разных схем лечения. Опросник имеет в своей основе 14 концептуальных положений, определяющих КЖ ребенка [10]: "физическое функционирование", "физическая боль или дискомфорт", "социальные ограничения из-за физических проблем", "социальные ограничения из-за эмоциональных проблем", "социальные ограничения из-за поведения", "восприятие здоровья в целом", "самооценка", "психологическое здоровье", "поведение", "жизнь семьи", "прочность семьи", "зависимость личного времени родителей от состояния здоровья ребенка", "зависимость эмоционального благополучия родителей от состояния здоровья ребенка", "изменения состояния здоровья".

Общее количество баллов после процедуры перекодирования рассчитывается в итоге по 100-балльной шкале; чем выше итоговая величина, тем лучше КЖ ребенка [10, 44]. Для того чтобы подсчитать количество баллов в каждой составляющей здоровья, необходимо наличие ответов не менее чем на половину вопросов. После двух последовательных вычислений формируются 2 финальных групповых счета: общий физический счет (PhS - physical summary score) и общий психосоциальный счет (PsS - psychosocial summary score). Согласно информации, представленной автором опросника, только 10 из всех возможных концепций здоровья в настоящее время используются при калькуляции этих двух суммарных счетов. Применение остальных шкал для получения общей итоговой величины по-прежнему находится на стадии оценки и проверки разработчиком [52]. Окончательно цифровые данные опросника CHQ вычисляют, используя патентованные алгоритмы и SAS программный код, созданный автором специально для этого опросника.

Опросник **PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales** разрабатывался авторами (J. Varni et al., 1999, USA) в течение 15 лет [11, 63]. Его прототипами были: Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (1998), PedsQL 1.0 (для исследования КЖ у детей с различными хроническими заболеваниями), PedsQL 2.0 (на его основе разработаны модули PedsQL для бронхиальной астмы и ювенильного ревматоидного артрита), PedsQL 3.0 (содержит дополнительные шкалы, отсутствующие в PedsQL 4.0: "общее благополучие" и "восприятие общего здоровья в целом").

PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales достаточно широко применяют в мировой педиатрии в научных и клинических исследованиях. Опросник переведен на многие языки мира, включая арабский, испанский, французский, итальянский, датский, корейский и т.д. Однако не все версии перевода на другой язык, кроме английского, валидированы. Инструмент разработан для определения КЖ (HRQOL) здоровых детей и детей с хроническими заболеваниями.

Ревматологический модуль PedsQL 3.0 разработан для

оценки специфических составляющих HRQOL у детей с ревматическими заболеваниями. Комбинация PedsQL™ 4.0 и ревматологического модуля PedsQL 3.0 позволяет сравнивать КЖ детей с ревматическими и с другими хроническими заболеваниями (например, с бронхиальной астмой, онкологическими болезнями, диабетом). Чаще всего этот опросник применяется для оценки КЖ пациентов в клинических испытаниях, являясь вспомогательным инструментом для принятия конкретных клинических решений в отношении пациента и является скринингом в определении групп риска хронически больных детей.

Содержание основных шкал PedsQL™ 4.0 оценивает такие составляющие понятия "здоровья", определенного ВОЗ, как физическое, эмоциональное и социальное, и, дополнительно, ролевое функционирование (школьную деятельность). Вопросы включают отношения со сверстниками, повседневные трудности и влияние заболевания на активность в школе. Вопросы ревматологического модуля PedsQL 3.0 более специфичны относительно таких аспектов педиатрической ревматологии, как наличие боли и утренней скованности, связанных с активностью основного заболевания, влияние постоянного приема препаратов, контролирующих заболевание, влияние болезни на повседневную активность. Ревматологический модуль PedsQL 3.0 переведен на испанский и немецкий языки. Литературных данных о существовании валидированной русской версии ревматологического модуля нами найдено не было. Оба инструмента (PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, PedsQL 3.0 Rheumatology Module) требуют около 10-15 минут для заполнения [63]. Отдельно опросник PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales заполняется в течение менее чем 4 минут, что может быть осуществлено непосредственно как при личном контакте, так и по телефону [64]. Кроме того, достаточно распространено групповое заполнение опросника (например, в классной комнате) [25].

Широкое применение PedsQL™ 4.0 обусловлено его преимуществами по сравнению с другими опросниками, разработанными для оценки КЖ у детей, а именно:

- наличием параллельных форм для детей и родителей;
- широким возрастным диапазоном тестируемых (от 2 до 18 лет);
- возможностью использования в сочетании со специальными модулями PedsQL при различных заболеваниях;
- наличием отличных психометрических свойств оригинала.

На вопросы PedsQL несложно ответить: дети определяют, используя 5-балльную шкалу Ликерта, как много трудностей по данному вопросу они испытывали в течение последнего месяца. Количество баллов при ответе варьирует от 0 до 4 (от "никогда нет проблем" до "почти всегда трудно"), более высокое значение указывает на ухудшение функции. У детей младшего возраста (5-7 лет) применяется упрощенную 3-х балльную шкалу Ликерта (от "нет проблем" до "много проблем"). Общее количество баллов после процедуры перекодирования, так же как и в опроснике CHQ, может составлять от 0 до 100; чем выше итоговая величина, тем лучше КЖ ребенка.

Общий опросник состоит из 23 вопросов, которые оценивают КЖ по 4 шкалам: физическое, эмоциональное, социальное функционирование, жизнь в школе (детском саду). Ревматологический модуль включает 22 вопроса по 5 разделам: боль, повседневная активность, лечение, тревожность и общительность.

Существует шесть парных форм и одна непарная форма опросника PedsQL™ 4.0: три варианта - для детей (соответственно 5-7, 8-12 и 13-18 лет); три варианта - для родителей детей 5-7, 8-12 и 13-18 лет; один вариант - для заполнения родителями детей 2-4 лет. В настоящее время русская версия общего опросника PedsQL™ 4.0 находится на стадии оценки его психометрических свойств (процесс валидации родительской и детской форм PedsQL™ 4.0 у детей двух возрастных категорий 8-12 и 13-18 лет). Доказана чув-

ствительность детской и родительской форм русской версии опросника PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales для детей 8-12 лет. Полученные результаты подтвердили целесообразность разделения опросника на детскую и родительскую формы [8].

Необходимо отметить исследования J. Varni с соавт. [25, 63] относительно сравнения КЖ пациентов с ревматическими заболеваниями (231 человек) и условно здоровых детей (401 ребенок). Различия были найдены как в заключительном общем индексе КЖ ($M=72,1$ и $M=83,0$ соответственно), так и в значениях подшкал.

TNO-AZL Child Quality of Life (N.C. Thenunissen, 1998). Оригинал на голландском языке. Опросник разработан для детей 8-15 лет и родителей детей 6-15 лет для оценки КЖ и функционального статуса. Самостоятельно оцениваются физические нарушения, моторные функции, самостоятельность, познавательные навыки, социальные функции, положительные/отрицательные эмоции [59]. В России публикации о применении данного инструмента единичны [7].

В течение последних 10 лет активно разрабатываются методы оценки КЖ детей с ревматическими заболеваниями. По мнению В.Н. Singen [56], идеальный инструмент по оценке КЖ должен удовлетворять следующим критериям: практичность и легкость использования, возможность заполнения родителями или ребенком за короткое время, определение физического состояния, а также возможность определения психологического и социального статуса, включая отношения в школе, семье, и особенности поведения. Кроме того, опросник должен включать шкалу по измерению боли.

На основании указанных выше критериев в мировой педиатрической ревматологии разработано свыше десятка опросников. Наиболее используемыми из них являются следующие 6 специфических опросников [28, 31]: the Childhood Arthritis Impact Measurement Scales (CHAISMS) [24], the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) [54], the Juvenile Arthritis Functional Assessment Report (JAFAR) [39], the Juvenile Arthritis Self-report Index (JASI) [66], the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ) [29], Childhood Arthritis Health Profile (CAHP) [60].

Однако ни один из разработанных опросников не удовлетворяет всем критериям, предложенным В.Н. Singen [30, 56]. Четыре опросника - CHAISMS, CHAQ, JAFAR, JASI - делают акцент преимущественно на оценку физического состояния, в то время как JAQQ и CAHP направлены на оценку состояния здоровья в целом и КЖ, в дополнение к определению физического состояния, но мало применяются на практике из-за большого количества вопросов и длительного времени заполнения. В то же время каждый инструмент обладает единственными в своем роде свойствами, что отличает один опросник от другого.

CHAISMS (Childhood Arthritis Impact Measurement Scales) (C.J. Coulton с соавт., 1987) [24]. Первый специальный опросник для пациентов, страдающих ЮА, был адаптирован из опросника AIMS, разработанного для взрослых пациентов [47]. Инструмент позволяет определить функциональное состояние ребенка по 4 шкалам (подвижность, физические возможности, ловкость и повседневная активность) и уровень боли по 1 шкале. Каждая шкала содержит 4-5 вопросов, на которые предполагается от 2 до 6 ответов. Обработка данных осуществляется путем суммирования баллов каждого ответа и экстраполяцией общего числа в ранг от 0 до 10. Чем больше цифра, тем хуже функциональная способность пациента. Данный опросник заполняется родителями детей старше 6 лет с помощью социального работника. К сожалению, было проведено единственное исследование по оценке психометрических свойств опросника, в связи с чем опросник не нашел широкого применения [28, 31].

CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire) (G. Singh с соавт.) [54] Опубликован в 1994г. Разработан на основе опросника HAQ для взрослых пациентов [34]. Состоит из 2 разделов: оценка функционального статуса и уровня дискомфорта (боли) у больного. С помощью индекса оце-

нивают функциональные возможности пациента по 8 разделам (30 вопросов): одевание и уход за собой, подъем, еда, ходьба, гигиена, возможность достать что-либо, сжатие, возможность выполнения дополнительных функций. Оценку производят по 3 направлениям: трудности при выполнении ежедневных действий, необходимость использования дополнительных приспособлений и/или помощи других лиц. В отличие от HAQ при разработке данного инструмента авторы внесли новые пункты, для того чтобы в каждой области содержался хотя бы один вопрос, относящийся к любой возрастной группе (от 1 года до 19 лет), т.е. устранялась возможная необъективность при исследовании детей разных возрастных групп. Опросник заполняют самостоятельно дети старше 8 лет или родители детей младше 8 лет очно или заочно (по почте). На каждый вопрос существует 4 варианта ответов (без затруднений, умеренные затруднения, серьезные трудности, не может выполнить). При невозможности дать ответ на поставленный вопрос существует вариант ответа "нельзя оценить", который присутствует только в детской версии и связан с тем, что некоторые дети по возрасту не могут выполнить определенные функции. Система подсчета баллов аналогична HAQ: при использовании дополнительной помощи других лиц или приспособлений минимальный счет баллов для этой функциональной области составляет 2 [2]. Дискомфорт определяется измерением боли по ВАШ. Кроме того, с помощью 100мм ВАШ дают общую оценку состояния ребенка с последующим пересчетом на значение от 0 до 3. При исходном проведении валидации опросника [54] среднее значение баллов при заполнении родителями и детьми значимо не отличались и высоко коррелировали друг с другом, тем самым подтверждая, что родители сообщают достоверную информацию о детях [28, 54]. При валидации опросника показатели условно здоровых детей и детей, страдающих ювенильным ревматоидным артритом (ЮРА), а также пациентов с различными формами ЮРА, достоверно отличались [52]. Были получены хорошие корреляции значения CHAQ с функциональным классом по Штейнбрюккеру, количеством активных суставов, степенью активности заболевания, продолжительностью утренней скованности [55]. Быстрота (ответы на 30 вопросов за 10 минут) и легкость его заполнения, возможность применения во всех возрастных группах детей, страдающих как ЮРА, так и ювенильными спондилоартропатиями (ЮСА) и ювенильным дерматомиозитом (ЮДМ) являются значительным преимуществом данного инструмента перед другими опросниками [17, 20, 31, 33]. В дальнейших исследованиях было показано, что CHAQ обладает хорошими психометрическими свойствами, прошел процесс культуральной адаптации на многие языки мира, включая русский [10, 27, 51, 52, 62]. Несмотря на то, что настоящая версия опросника не измеряет психосоциальные характеристики (т.е. КЖ), присутствовавшее в его прототипе [22], хорошие психометрические свойства опросника по оценке функционального статуса обуславливают целесообразность его применения при оценке прогноза заболевания при долгосрочных наблюдениях [19, 28, 31, 53]. Определение значения CHAQ является одним из основных параметров, оцениваемых в клинических испытаниях [26], однако до настоящего времени нет достаточной четкости в интерпретации индивидуального значения показателя CHAQ и его соотношения с клинически определяемым уровнем функциональной недостаточности. Работы, оценивающие минимально важное изменение (улучшение, ухудшение) значения CHAQ немногочисленны [26, 42]. Проведя интервьюирование 136 пациентов с ювенильным артритом, Н. Dempster и соавт. выделили 4 варианта (категории) функциональной нарушений согласно значениям CHAQ: отсутствие функциональных нарушений (среднее значение CHAQ 0), минимальные (mild) (средн. знач. CHAQ 0,13), умеренные (moderate) (CHAQ 1,75), тяжелые (severe) (CHAQ >1,5). Минимальное клинически важное улучшение соответствовало уменьшению значения CHAQ на 0,13, а минимальное ухудшение - увеличению CHAQ на 0,75.

JAFAR (Juvenile Arthritis Functional Assessment Report) (D.J. Lovell с соавт.) [39]. Прототипом данного опросника является JAFAS (Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale), предложенный авторами [46] в 1989г для оценки функционального статуса пациентов: медицинский работник оценивает выполнение ребенком на время 10 физических тестов (застегнуть рубашку/блузку, надеть рубашку или свитер через голову, надеть носки, порезать еду с помощью ножа и вилки, лечь в кровать, встать с кровати, поднять что-либо с пола из положения стоя, из положения стоя сесть на пол, затем встать, пройти 50 шагов без помощи, быстро пройти 5 шагов). Основным недостатком инструмента является необходимость наличия обученного методике медицинского работника и стандартизованного оборудования для выполнения заданий. При проведении исследований JAFAS были показаны его хорошие надежность и валидность, однако исследований чувствительности инструмента не проводилось. С 01.2001г по настоящее время в Нидерландах осуществляется исследование по оценке психометрических свойств данного опросника [25]. Функциональную способность в данном исследовании определяют, сравнивая JAFAS, CHAQ, тест по общей координации движений ABC.

В 1991г на основе JAFAS был разработан JAFAR, состоящий из 2-х параллельных форм: JAFAR-C (форма для заполнения ребенком, старше 8 лет) и JAFAR-P (форма для заполнения родителями) [42]. Вопросы для обоих инструментов (JAFAR, JAFAS) были заимствованы из опросников, применяющихся у взрослых пациентов с ревматическими заболеваниями AIMS, HAQ и McMaster Health Index Questionnaire [23, 28]. JAFAR состоит из 3 частей: I - оценка совершаемых действий, II - использование дополнительной помощи/приспособлений, III - оценка уровня боли по 100 мм ВАШ. В I части предусмотрено 3 варианта ответов на 23 вопроса (выполнение действия всегда, иногда, почти никогда). Количество баллов в зависимости от выбираемого ответа может быть от 0 до 2, т.е. максимальное количество баллов в I части составляет 46. Чем меньше общий счет баллов, тем лучше функциональное состояние пациента. При окончательной оценке учитывают данные только I и III частей. Проведенные исследования [31] доказывают хорошие психометрические свойства инструментов JAFAR-C, JAFAR-P, JAFAS, Pain-C, Pain-P, а также достоверные различия в цифровых значениях между условно здоровыми детьми и пациентами с ЮРА. Авторы указывают на важность различий и невозможность взаимозаменяемости между тремя опросниками (JAFAR-C, JAFAR-P, JAFAS). Рядом авторов [62] было установлено, что датская версия JAFAR также обладает хорошими психометрическими свойствами, однако при сравнении с CHAQ результаты последнего были несколько лучше. Чувствительность инструмента была доказана Е.Н. Giannini с соавт. в двойном слепом рандомизированном исследовании при применении внутривенного иммуноглобулина у пациентов с полиартрикулярной формой ЮРА [37]. Результаты, полученные на небольшом количестве включенных в исследование пациентов (25 чел.), показали хорошую надежность опросника, однако для подтверждения возможности его применения в клинических испытаниях необходимо провести исследование с включением большего количества респондентов. Исследования обеих версий JAFAR у пациентов с ЮА установили высокую корреляцию полученных данных между двумя этими опросниками, а также с числом активных суставов, уровнем боли, функциональным классом по Штейнбрюккеру, утренней скованностью, но не с уровнем психологической дисфункции.

Ограничениями к применению опросников (JAFAR, JAFAS) являются невозможность определения состояния здоровья и КЖ пациентов, применение только у детей старше 7 лет, что ограничивает их использование у больных с дебютом ЮА в раннем детском возрасте.

В настоящее время JAFAR широко используется в

практике, особенно при длительном наблюдении за пациентами, страдающими ЮА [31].

JASJ (Juvenile Arthritis Self-report Index) F.V. Wright с соавт., Toronto, опубликовали опросник в 1994г [66]. Инструмент разработан специально для определения физических возможностей больных ЮА 8-17 лет. При разработке инструмента авторы следовали всем принципам создания опросников [41]. Отличие этого опросника от описанных ранее состоит в том, что он разработан без заимствования вопросов из "взрослых" опросников, а путем детального отбора (из 329 вопросов) с привлечением пациентов, их родителей, учителей, педиатров, детских ревматологов.

Опросник состоит из 2-х частей. В I части инструмента производится оценка 5 категорий физического функционирования ребенка в сферах самообслуживания (38 вопросов), подвижности (17 вопросов), взаимоотношений в семье (15), школе (17), внеучебной деятельности (13). На каждый вопрос необходимо выбрать 1 из 7 вариантов ответов (от "я выполняю действия так же, как мои друзья/члены семьи, не страдающие артритом" до "кто-то делает это за меня или я не могу выполнить этого из-за артрита"). Далее, с помощью компьютерной программы ответы предстают в цифровом виде. Количество баллов в I части опросника в результате может составить 0-600 (100 вопросов). Меньшее количество баллов указывает на более высокую степень функциональных нарушений. Принцип формирования II части опросника такой же, как в MASTAR [61] и JAQQ, т.е. ребенка просят перечислить 5 действий, которые ему наиболее трудно выполнить и выполнение которых он хотел бы улучшить. При последующих визитах оцениваются только эти вопросы. После перекодирования количество баллов во II части опросника может быть от 0 до 30 (5 вопросов). Авторы утверждают, что данный инструмент может быть использован не только при ювенильных артритах, но и при ЮДМ, системной красной волчанке, ювенильной склеродермии.

Опросник разработан очень тщательно, обладает отличной надежностью и валидностью, может применяться при длительных наблюдениях за пациентами. Существенными недостатками инструмента являются невозможность оценки КЖ, использование только у детей старше 8 лет, отсутствие параллельной родительской версии. Кроме того, для его заполнения требуется большое время (20-45 минут для заполнения I части и 20 минут для составления второй части), что в целом ограничивает его широкое практическое применение [31].

JAQQ (Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire) [29, 31] С.М. Duffy с соавт., 1997г, разработали инструмент для оценки КЖ пациентов (в возрасте от 2 до 18 лет), страдающих ЮА или ЮСА, который включает как специфические вопросы относительно этих нозологий, так и оценивает КЖ больных. При разработке опросника авторы следовали принципам, предложенным F.V. Wright с соавт. [66]. Дополнительные вопросы по психосоциальному функционированию были заимствованы из Child Behavior Checklist (авторы Т.М. Achenbach и С. Elderbrook) [16]. 74 вопроса финальной версии опросника включают определение физического функционирования, эмоционального состояния и общие симптомы. Вопросы сгруппированы в 4 раздела: выполнение крупных движений (17 вопросов), мелких движений (16), психосоциального функционирования (22) и оценка общих симптомов (19). Инструмент заполняется самостоятельно детьми или родителями. Автор сообщает о хорошем соответствии ответов родителей и детей по всем 4 исследуемым разделам [31]. Основной вопрос, на который необходимо ответить: "Как часто ты/ваш ребенок, в течение последних 2-х недель, испытываешь/ет трудности при выполнении нижеперечисленных действий вследствие артрита или его лечения?". После первого визита ребенок вы-

бирает 5 вопросов в каждом из 4 разделов, которые наиболее точно отражают степень его дисфункции, а также добавляет свои вопросы по каждому разделу, которые будут оцениваться только у него при последующих посещениях (всего 20 вопросов). Дополнительно в опросник включена шкала оценки боли (100мм ВАШ, 5 балльная шкала Ликерта и 5 пунктовая модель с изображением "человечков" (для детей младше 10 лет)). Первоначально время заполнения опросника составляет около 20 минут, а при последующих визитах не более 5 минут. Ответ на каждый вопрос включает от 1 до 7 баллов (от "никогда" до "всегда"), 7 показывает наихудшую функцию. Ответ на вопрос оценивается как 0 баллов, если на него нельзя ответить. Вычисляется среднее значение ответов на 5 выбранных ребенком вопросов по каждому разделу. Общий счет JAQQ представляет среднее значение всех 4 разделов опросника и может составлять от 1 до 7.

В финальной версии опросника отсутствует оценка школьного/познавательного функционирования, что можно отнести к недостаткам инструмента, т.к. у детей с ревматическими заболеваниями способность полноценно участвовать в школьной деятельности, как правило, снижена [25]. Важным преимуществом инструмента является его индивидуальный подход к ребенку, что значительно повышает чувствительность к клинически важным изменениям в состоянии пациента. С другой стороны, авторы отмечают [32], что индивидуализация опросника - его самый большой недостаток, т.к. каждый ребенок заполняет отличный от другого опросник, что делает затруднительные сравнение результатов между группами пациентов. В целом, JAQQ является хорошо разработанным опросником и обладает отличной валидностью и достоверностью [28]. Однако остается открытым вопрос о его надежности. Кроме того, в настоящее время этот инструмент по-прежнему проходит тестирование [25, 28, 31]. Настоящая форма JAQQ применяется в клинических испытаниях и рекомендована для мониторинга изменений в КЖ, связанном со здоровьем (HRQOL), у детей в течение заболевания.

CAHP (Childhood Arthritis Health Profile) L.B. Tucker с соавт., 1995г разработали опросник, который до настоящего времени применяется лишь в абстрактной форме. Инструмент представляет собой адаптацию общего опросника CHQ для использования при ювенильном идиопатическом артрите (ЮИА) [60]. Его цель - охватить максимально широкий спектр изменений состояния здоровья при ЮИА, включая физическое и психосоциальное функционирование. Опросник самостоятельно заполняется родителями и состоит из трех модулей (общее состояние здоровья; состояние здоровья, обусловленное ЮИА; особенности пациента). В первом сообщении об этом опроснике акцент был сделан на принципах разработки, валидности и надежности функциональных шкал (как специфических для ЮИА, так и общих). Для специфических шкал были определены 3 функциональные категории: крупные движения, мелкие движения, ролевая активность (игра, семья, друзья). До настоящего времени сообщений о применении данного опросника в практике немного из-за его излишней всеобъемлемости и сложности заполнения [31]. Ввиду того, что он обладает хорошей дискриминантной способностью*, его предпочтительнее использовать в научных исследованиях, требующих длительного наблюдения.

Шесть описанных выше опросников значительно отличаются друг от друга и разработаны для достижения различных целей, поэтому каждый из них имеет присущие только ему уникальные свойства.

CHAIMS менее изучен и не имеет достаточно хороших психометрических свойств, поэтому его возможности представляются ограниченными. Результатами многих исследований доказаны отличные психометрические свойства инструментов CHAQ и JAFAR, что обуславливает их широкое применение в настоящее время. Последние используются как в научных исследованиях, так и в клинической практике. Широкий возрастной диапазон при выборе

*дискриминантная способность подразумевает, что результаты измерения различных характеристик не связаны между собой [11].

ТАБЛИЦА СРАВНИТЕЛЬНЫХ СВОЙСТВ ОПРОСНИКОВ СОСТОЯНИЯ ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ
С РЕВМАТИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ [25, 28, 31, 42]

	CHAIMS	CHAQ	JAFAR	JASI	JAQQ	CHAP
Легкость заполнения и подсчета	+/-	+++	+++	+	++	+
Широкий возрастной диапазон	-	+++	+	+	+++	++
Определение функционального статуса	+	++	++	+++	+++	+++
Определение КЖ	-	-	-	-	++	++
Дискриминантная способность	+	++	++	++	+	++
Надежность	+/-	+++	+++	+++	?	++
Валидность	+/-	+++	+++	+++	+++	++
Чувствительность	-	+	+	?	+++	?
Протестированность (tested widely)	-	++	++	-	-	-
Версии на других языках мира (кроме оригинала)	-	+++	+	-	+	-
Наличие валидированной русской версии	-	+	-	-	-	-

CHAQ является его преимуществом по сравнению с JAFAR. JASI обладает отличными психометрическими свойствами, но из-за своей всеобъемлемости и значительного количества времени, требующегося для заполнения опросника, более применим в научных исследованиях, чем в клинической практике. JAQQ является всесторонним инструментом, заполняется в более короткое время, чем JASI. Он применим для детей разных возрастов и высокочувствителен, поэтому также подходит для использования в клинической практике. CHAP обладает отличными психометрическими свойствами, особенно дискриминантной способностью. Он является всесторонним, однако заполняется длительно, поэтому его применение предпочтительно в научных исследованиях, требующих длительного наблюдения.

Несмотря на довольно большое количество международных опросников для оценки КЖ у детей, страдающих ЮИА, в настоящее время не все они могут быть применимы, т.к. в России пока не существует национальных методик оценки КЖ. В 1998-2000гг в 32 странах мира, включая Россию [6, 51], в рамках международного многоцентрового исследования под руководством Международной Педиатрической Ревматологической организации по испытанию лекарственных препаратов (PRINTO) проводилась оценка КЖ и функционального статуса детей, страдающих ЮИА [6]. Активным участником данной программы являлась детская клиника Института ревматологии РАМН. Учитывая большое количество стран-участников проекта, исследователи PRINTO оценивали только родительскую форму опросников CHAQ (PF 50) и CHQ [48, 52]. В исследовании участвовали пациенты с системным, полиартикулярным и олигоартикулярным вариантами дебюта ЮИА (в соответствии с критериями ILAR [50]), все другие субтипы - псоритический артрит, артралгии, связанные с энтезитами, другие артриты, не входящие ни в одну из категорий, были исключены из этого проекта. У всех пациентов оценивали текущий статус в соответствии с 6 параметрами, включенными в определение исхода ЮИА [37, 65]: оценка врачом активности заболевания на момент осмотра по 10см шкале ВАШ, оценка родителем общего состояния ребенка по ВАШ, функциональный статус, количество активных суставов, количество суставов с ограничением движений, величина СОЭ. Результаты международного исследования показали, что российские варианты опросников CHAQ-CHQ обладают отличными психометрическими качествами, что позволяет использовать их как в клинической прак-

тике для оценки характера эволюции заболевания, так и для мониторинга эффективности проводимой терапии, в том числе в клинических испытаниях [6, 48].

В процессе работы было обращено внимание на наличие сложных для понимания родителями вопросов в обоих опросниках (CHAQ и CHQ). В CHAQ - относительно использования помощи или приспособлений, а также при оценке боли и общего состояния здоровья по 2 шкалам ВАШ. CHQ был в целом более сложен для понимания, особенно относительно концепций поведения, собственного восприятия и общего здоровья.

В настоящее время PRINTO имеет перекрестно-культурально адаптированные и оцененные оригинальные Американско-английские версии опросников CHAQ и CHQ для использования в 32 странах. Переведенные версии являются доказано надежными и валидными инструментами для функциональной, физической и психосоциальной оценки детей с ЮИА, в связи с чем могут применяться как в клинической практике, так и в клинических испытаниях лекарственных препаратов [6, 52]. Кроме стандартизации методов применения указанных опросников, в литературе опубликованы первые результаты их использования у пациентов с ЮИА [51]. Выводом данных работ является способность родительской версии CHAQ отличать разные типы ЮИА и здоровых детей. Пациенты с системной, поли- и распространяющейся олиго- формами ЮИА имеют наибольшие функциональные ограничения и сопоставимы друг с другом по многим оцениваемым параметрам, в то время как больные с персистирующей олиго- формой ЮИА сходны по результатам со здоровыми детьми. При сравнении CHAQ и CHQ авторы утверждают, что опросник CHQ также обладает способностью отличать детей с различными типами ЮИА и здоровых детей, но менее чувствителен, чем CHAQ. Все указанное позволяет говорить о том, что российский вариант опросников CHAQ-CHQ является утвержденным и в настоящее время единственным в России инструментом для оценки функционального, физического и психосоциального статуса детей, страдающих ЮИА, и может быть рекомендован к применению в научных исследованиях по изучению КЖ, для оценки эффективности лечения и исходов заболевания.

Из всего вышеизложенного следует, что в настоящее время в России недостаточно проведенных исследований и публикаций по изучению КЖ в педиатрической ревматологии, что обуславливает необходимость проведения дальнейших углубленных работ в данном направлении.

ЛИТЕРАТУРА

1. Авксентьева М.В., Воробьев П.А., Герасимов В.Б. и др. Экономическая оценка эффективности лекарственной терапии (фармакоэкономический анализ). М., 2000, 80
2. Амирджанова В.Н., Койлубаева Г.М. Методология оценки КЖ в практике ревматолога. Науч.-практ. ревматол., 2003, 2, 72-76
3. Зайцева Т.В. КЖ больных РА. Автореф. дисс. к.м.н., 1999
4. Кобалава Ж.Д., Школьников Е.Э., Моисеев В.С. Особенности качества жизни у пожилых больных с изолированной систолической артериальной гипертензией. Кардиология, 1999, 10, 27-31
5. Колпакова Е.В. Качество жизни и артериальная гипертензия: роль оценки качества жизни в клинических исследованиях и практической деятельности врача. Тер. архив, 2000, 4, 71-74
6. Кузьмина Н.Н., Никишина И.П., Шайков А.В. и др. Российский адаптированный вариант опросников для оценки КЖ и состояния здоровья детей с ЮХА. Науч.-практ. ревматол., 2002, 1, 40-43
7. Лукьянова Е.М. Оценка КЖ в педиатрии. Качественная клинич. практ., 2002, 4, 24-32
8. Материалы международной конференции "Исследования КЖ в медицине", С-Пб, 2002, 212-214
9. Новик А.А., Сыркин А.Л., Печорина Е.А., Дриничина С.И. Определение КЖ у больных ИБС - стабильной стенокардией. Клин. мед., 1998, 6, 52-58
10. Новик А.А., Ионова Т.А., Никитина Т.П. Концепция исследования КЖ в педиатрии. Педиатрия, 2002, 6, 83-88
11. Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию КЖ в медицине. С-Пб, 2002, 315
12. Новик А.А., Матвеев С.А., Ионова Т.И. Оценка КЖ больного в медицине. Клин. мед., 2000, 2, 10-13
13. Сизова Л.В. Оценка КЖ в современной медицине. Науч.-практ. ревматол., 2003, 2, 38-46
14. Формулярная система. Приложение к журналу "Пульмонология", 1999
15. Чучалин А.Г., Сенкевич Н.Ю. КЖ больных: влияние бронхиальной астмы и аллергического ринита. Тер. архив, 1998, 9, 53-57
16. Achenbach T.M., Elderbrook C. Manual for the Child Behaviour Checklist and Revised Child Behaviour profile. Burlington, VT, University of Vermont, Department of Psychiatry, 1991
17. Andersson Gare B., Fasth A., Feldman B.M. et al. Measurement of functional status in juvenile chronic arthritis: evaluation of a Swedish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. Clin. Exp. Rheumatol., 1993, 11, 569-576
18. Andersson Gare B. Quality of life in pediatric rheumatology - methodological and clinical aspects. Ann. Rheum. Dis., 2001, 60, suppl. 11, 53 (abstract VIIIth PRES)
19. Andersson Gare B., Fasth A. The natural history of juvenile chronic arthritis: a population based cohort study. II: outcome. J. Rheumatol., 1995, 22, 308
20. Ayling-Campos A., Luy L., Silverman E.D. et al. Measuring disability in juvenile dermatomyositis: validity of the Childhood Health Assessment Questionnaire. J. Rheumatol., 1995, 22, 326-331
21. Bekkering W.P., Cate R., Van Rossum M.A.J. Measurement of functional limitations in children with JIA with JAFAS: a validation study. Ann. Rheum. Dis., 2001, 60, suppl. 11, 15 (abstract VIIIth PRES.)
22. Bilings A.G., Moos R.F., Miller J.J. et al. Psychosocial adaptation in juvenile rheumatic disease: a controlled evaluation. Health Psychol., 1987, 6, 343-359
23. Chambers L.W., MacDonald L.A., Tugwell P. et al. The McMaster Health Index Questionnaire as a measure of the quality of life for patients with rheumatoid disease. J. Rheumatol., 1982, 9, 780-784
24. Coulton C.J., Zborowsky E., Lipton J. et al. Assessment of the reliability and validity of the Arthritis Impact Measurement Scales for children with JA. Arthr. Rheum., 1987, 30, 819-824
25. Degotardi P. Pediatric measures of quality of life. Arthr. Rheum., 2003, 5S (49), 105-112
26. Dempster H., Porepa M., Young N. et al. The clinical meaning of functional outcome scores in children with juvenile arthritis. Arthr. Rheum., 2001, 8 (44), 1768-1774
27. Doherty E., Yanni G., Conroy R.M., et al. A comparison of child and parent ratings of disability and pain in juvenile chronic arthritis. J. Rheumatol., 1993, 20, 1563
28. Duffy C.M., Lovell D. J. Assessment of health status, function and outcome. /In Textbook of pediatric rheumatology. Edited by J.T. Cassidy, R.E. Petty - 4th ed. W.B. Saunders Company, 2001, 178-187
29. Duffy C.M., Arsenault L., Duffy K.N.W. et al. The JA QOL questionnaire development of a new responsive index for JRA and J spondylarthritides. J. Rheumatol., 1997, 24, 738-746
30. Duffy C.M., Arsenault L., Duffy K.N. W. Level of agreement between parents and children in rating dysfunction in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondylarthritides. J. Rheumatol., 1993, 20, 2134-2139
31. Duffy C.M., Duffy K.N.: Health assessment in the rheumatic diseases of childhood. Curr. Opin. Rheumatol., 1997, 9(5), 440-447
32. Duffy C.M., Tucker L., Burgos-Vargas R. Update on functional assessment tools. J. Rheumatol., 2000, 27, suppl. 58, 11-14
33. Feldman B.M., Ayling-Campos A., Luy L. et al. Measuring disability in juvenile dermatomyositis: validity of the CHAQ. J. Rheumatol., 1995, 22, 326
34. Fries J.F., Spitz P., Kraines R.G., Holman H.H. Measurement of patient outcome in arthritis. Arthr. Rheum., 1980, 23, 137-145
35. Ganiats T.G., Sieber W.J., Weistman M. Self-reported cost of illness and health-related quality of life. Best Pract. Benchmarking Healthc., 1997, 2, 57-62
36. Gianini E.H., Ruperto N., Ravelli A. et al. Preliminary definition of improvement in JA. Arthr. Rheum., 1997, 40, 1202-1209
37. Giannini E.H., Lovell D.J., Silverman E.D. et al. For the Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group: Intravenous immunoglobulin in the treatment of polyarticular juvenile rheumatoid arthritis: a Phase I/II study. J. Rheumatol., 1996, 23, 919-924
38. Guillemin F., Bombardier C., Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. J. Clin. Epidemiol., 1993, 46, 12, 1417-1432
39. Howe S., Levinson J., Shear E. et al. Development of a disability measurement tool for JRA. The JA functional assessment report for children and their parents. Arthr. Rheum., 199, 34, 873-880
40. Kind P. Assessment of quality of life in childhood asthma. Eds. M.Christie, D. French. Switzerland, 1994, 107-117
41. Kirshner B., Guyatt G.: A methodologic framework for assessing health indices. J. Chronic Dis., 1985, 38, 27-36
42. Klepper S.E. Measures of pediatric function. Arthr. Rheum., 2003, 5S (49), 5-14
43. Kyrge S., Niciforovic-Surkovic O. Quality of life and its measurement in children. Med. Pregl., 2002, 55(1-2), 57-59
44. Landgraf J.M., Abetz L., Ware J.E. The CHQ User's Manual. 1st ed., Boston, The Health Institute, New England Medical Center, 1996
45. Lindstrom B., Koehler L. Youth, disability and quality of life. Pediatrician, 1991, 18 (2), 121-128
46. Lovell D. J., Howe S., Shear E. et al. Development of a disability measurement tool for JRA. Arthr. Rheum., 1989,

- 32, 11, 1390-1395
47. Meenan R.F., Gertman P.M., Mason J.H. Measuring health status in arthritis: the arthritis impact measurement scales. *Arthr. Rheum.*, 1980, 23, 136-145
48. Nikishina I., Ruperto N., Kuzmina N. et al. The Russian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin. Exp. Rheumatol.*, 2001, 19, suppl. 13, 131-135
49. Nussbaum M.C. The fragility of goodness. Cambridge University Press, 1986
50. Petty R.E., Southwood T.R., Baum J. et al. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritides: Durban, 1997. *J. Rheumatol.*, 1998, 25, 1991-1994
51. Ruperto N., Ravelli A., Pistorio A. et al. An international survey in 29 countries on HRQOL in JIA (part 1 and 2). *Ann. Rheum. Dis.*, 2000, 59, 9, 726 (abstract VIIth PRES).
52. Ruperto N., Ravelli A., Pistorio A. et al. for PRINTO. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the CHAQ and the CHQ in 32 countries. Review of the general methodology. *Clinic. Exp. Rheumatol.*, 2001, 19, 4 (suppl.23), 1-7
53. Ruperto N., Ravelli A., Levinson J.E. et al. Long term health outcomes and quality of life in American and Italian inception cohorts of patients with juvenile rheumatoid arthritis. II: early predictors of outcome. *J. Rheumatol.*, 1997, 24, 952
54. Singh G., Athreya B., Fries J.F., Goldsmith D.P. Measurement of health status in children with JRA. *Arthr. Rheum.*, 1994, 37, 1761-1769
55. Singh G., Brown B., Athreya B. Functional status in juvenile rheumatoid arthritis: sensitivity to change of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *Arthr. Rheum.*, 1991, 34, 81
56. Singsen B.H. Health status (arthritis impact) in children with chronic rheumatic diseases: current measurement issues and an approach to instrument design. *Arthr. Care Res.*, 1991, 4, 87-101
57. Strand C.V., Russell A.S. WHO/ILAR taskforce on quality of life. *J. Rheumatol.*, 1997, 24, 1630-1633
58. Testa M.A., Simonson D.C. Assessment of quality of life outcomes. *New. Engl. J. Med.*, 1996, 334, 835-840
59. Thenunissen N.C., Vogel T.G., Koopman H.M. et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual. Life Res.*, 1998, 7 (5), 387-397
60. Tucker L.B., Denardo B.A., Abetz L.N. et al. The childhood arthritis health profile: validity and reliability of the condition-specific scales. *Arthr. Rheum.*, 1995, 38 (suppl.), 183
61. Tugwell P., Bombardier C., Buchanan W. et al. The MAC-TAR Patient Preference Disability Questionnaire: an individualized functional priority approach for assessing improvement in clinical trials in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.*, 1987, 14, 446-451
62. Van der Net J., Prakken A.B.J., Helders P.J.M. et al. Correlates of disablement in polyarticular juvenile chronic arthritis: a cross sectional study. *Br. J. Rheumatol.*, 1996, 35, 91-100
63. Varni J.W., Seid M., Knight T.S. et al. The PedsQL™ in pediatric Rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the PedsQL™ generic core scales and rheumatology module. *Arthr. Rheum.*, 2002, 46, 714-725
64. Varni J.W., Seid M., Kurtin P.S. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med. Care*, 2001, 39, 800-812
65. Woo P., Tessel E. M., van der Net J. et al. Outcome status in children with sustained polyarticular and systemic juvenile idiopathic arthritis: Letter to the Editor. *J. Rheumatol.*, 2001, 40, 225-226
66. Wright F.V., Law M., Crombie V. et al. Development of a self-report functional status index for JRA. *J. Rheumatol.*, 1994, 21, 536-544

Поступила 10.09.04