

Ocena aktywności przebiegu młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów

Lidia Rutkowska-Sak, Piotr Wiland

10.1. Wskaźniki aktywności młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów

W ocenie aktywności młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów (MIZS) posługujemy się ostatnio najczęściej tzw. wskaźnikiem JADAS (*Juvenile Arthritis Disease Activity*). Wskaźnik ten składa się z 4 zmiennych:

1. Całkowita ocena aktywności choroby przez lekarza, mierzona na 10-centymetrowej wizualnej skali analogowej (VAS), gdzie 0 = brak aktywności, a 10 = maksymalna aktywność.

2. Całkowita ocena dobrego samopoczucia dziecka według dziecka/rodzica, mierzona na 10-centymetrowej skali VAS, gdzie 0 = bardzo dobre samopoczucie, a 10 = bardzo złe samopoczucie.

3. Liczba stawów aktywnych, w których stwierdza się obrzęk; jeśli nie jest on obecny, liczy się dodatkowo stawy z ograniczeniem ruchomości i wzmożonym uciepleniem, bólem lub tkliwością. Można ocenić 71, 27 lub 10 stawów (JADAS71, JADAS27, JADAS10).

4. Wartość OB sformatowana do skali 0–10.

Wartość JADAS oblicza się jako sumę punktów z 4 zmiennych, co globalnie daje wyniki 0–101, 0–57 lub 0–40 w zależności od tego, czy obliczamy JADAS71, JADAS27 czy JADAS10.

Wskaźnik JADAS jest najbardziej przydatny w ocenie aktywności MIZS o początku wielostawowym bądź nielicznostawowym rozszerzającym się. W innych postaciach MIZS bardziej od wskaźników aktywności przydatne jest badanie tzw. wskaźników uszkodzenia stawów.

W 2011 r. *American College of Rheumatology* (ACR), publikując wytyczne dotyczące leczenia MIZS, określił poza czynnikami złej prognozy stopnie aktywności choroby dla każdej grupy, dla której opracowano zalecenia terapeutyczne (tab. 10.1.).

Tabela 10.1. Stopnie aktywności choroby w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów dla celów terapii

Stopnie aktywności choroby w MIZS o początku nielicznostawowym

- mała aktywność choroby (muszą być spełnione wszystkie kryteria)
 - aktywne zapalenie obejmuje maksymalnie 1 staw
 - prawidłowe wartości OB lub CRP
 - aktywność choroby wg lekarza < 3 pkt w 10-stopniowej skali
 - ogólne samopoczucie dziecka wg rodzica lub samego pacjenta < 2 pkt w 10-stopniowej skali
- umiarkowana aktywność choroby (nie spełnia kryteriów małej i dużej aktywności choroby)
 - wartość ≥ 1 kryterium większa niż w małej aktywności choroby oraz < 3 kryteriów dużej aktywności choroby
- duża aktywność choroby (muszą być spełnione co najmniej 3 kryteria)
 - aktywne zapalenie w obrębie ≥ 2 stawów
 - wartości OB lub CRP przekraczające ponad 2-krotnie górną granicę normy
 - aktywność choroby wg lekarza ≥ 7 pkt w 10-stopniowej skali
 - ogólne samopoczucie dziecka wg rodzica lub samego pacjenta ≥ 4 pkt w 10-stopniowej skali

Stopnie aktywności choroby w MIZS o początku wielostawowym

- mała aktywność choroby (muszą być spełnione wszystkie kryteria)
 - aktywne zapalenie obejmujące ≤ 4 stawy
 - prawidłowe wartości OB lub CRP
 - aktywność choroby wg lekarza < 4 pkt w 10-stopniowej skali
 - ogólne samopoczucie dziecka wg rodzica lub samego pacjenta < 2 pkt w 10-stopniowej skali
- umiarkowana aktywność choroby (nie spełnia kryteriów małej i dużej aktywności choroby)
 - wartość ≥ 1 kryterium większa niż w małej aktywności choroby oraz < 3 kryteriów dużej aktywności choroby
- duża aktywność choroby (muszą być spełnione co najmniej 3 kryteria)
 - aktywne zapalenie w obrębie ≥ 8 stawów
 - wartości OB lub CRP przekraczające ponad 2-krotnie górną granicę normy
 - aktywność choroby wg lekarza ≥ 7 pkt w 10-stopniowej skali
 - ogólne samopoczucie dziecka wg rodzica lub samego pacjenta ≥ 5 pkt w 10-stopniowej skali

Stopnie aktywności choroby w zapaleniu stawów krzyżowo-biodrowych

- mała aktywność choroby (muszą być spełnione wszystkie kryteria)
 - prawidłowy zakres zgięcia pleców
 - prawidłowe wartości OB lub CRP
 - aktywność choroby wg lekarza < 4 pkt w 10-stopniowej skali
 - ogólne samopoczucie dziecka wg rodzica lub samego pacjenta < 2 pkt w 10-stopniowej skali
- umiarkowana aktywność choroby (nie spełnia kryteriów małej i dużej aktywności choroby)
 - wartość ≥ 1 kryterium większa niż w małej aktywności choroby oraz < 2 kryteriów dużej aktywności choroby
- duża aktywność choroby (muszą być spełnione co najmniej 2 kryteria)
 - wartości OB lub CRP przekraczające ponad 2-krotnie górną granicę normy
 - aktywność choroby wg lekarza ≥ 7 pkt w 10-stopniowej skali
 - ogólne samopoczucie dziecka wg rodzica lub samego pacjenta ≥ 4 pkt w 10-stopniowej skali

Tabela 10.1. cd.

Stopnie aktywności choroby w MIZS o początku uogólnionym z objawami ogólnoustrojowymi (bez aktywnego zapalenia stawów)

- gorączka oraz aktywność choroby wg lekarza < 7 pkt w 10-stopniowej skali
- gorączka oraz systemowe cechy dużej aktywności choroby (np. nasilone zapalenie błon surowiczych), które wpływają na ocenę aktywności choroby przez lekarza na 7 pkt w 10-stopniowej skali

Stopnie aktywności choroby w MIZS o początku uogólnionym z dominującymi cechami aktywnego zapalenia stawów

- mała aktywność choroby (muszą być spełnione wszystkie kryteria)
 - aktywne zapalenie obejmuje ≤ 4 stawy
 - prawidłowe wartości OB lub CRP
 - aktywność choroby wg lekarza < 4 pkt w 10-stopniowej skali
 - ogólne samopoczucie dziecka wg rodzica lub samego pacjenta < 2 pkt w 10-stopniowej skali
- umiarkowana aktywność choroby (nie spełnia kryteriów małej i dużej aktywności choroby)
 - wartość ≥ 1 kryterium większa niż w małej aktywności choroby oraz < 3 kryteriów dużej aktywności choroby
- duża aktywność choroby (muszą być spełnione co najmniej 3 kryteria)
 - aktywne zapalenie obejmujące ≥ 8 stawów
 - wartości OB lub CRP zwiększone ponad 2-krotnie powyżej górnej granicy normy
 - aktywność choroby wg lekarza ≥ 7 pkt w 10-stopniowej skali
 - ogólne samopoczucie dziecka wg rodzica lub samego pacjenta ≥ 5 pkt w 10-stopniowej skali

10.2. Kryteria poprawy

10.2.1. Kryteria poprawy ogólnej

Nie ustalono jednego „złotego standardu” dla monitorowania stanu klinicznego chorych na MIZS. W ostatnich latach próbowano określić najbardziej wiarygodne kryteria poprawy i remisji w tej chorobie. Dość specyficzne dla MIZS są wstępne kryteria opracowane przez Gianniniego i wsp., określone jako ACR Pediatric 30. Są one podobne do kryteriów ACR opracowanych dla RZS u dorosłych. Poprawę u chorych na MIZS można wykazać, gdy nastąpi przynajmniej 30-procentowe polepszenie w 3 z 6 następujących parametrów, z tym że w przypadku pozostałych wskaźników nie może dojść do pogorszenia o 30% w więcej niż jednym:

- liczba stawów z czynnym zapaleniem,
- liczba stawów z ograniczeniem ruchomości,
- ocena aktywności choroby dokonana przez lekarza na 10-centymetrowej skali VAS,
- ocena ogólnego samopoczucia dokonana przez rodzica lub chore dziecko na 10-centymetrowej skali VAS,
- ocena niepełnosprawności (np. CHAQ),
- laboratoryjny wskaźnik ostrej fazy, np. OB.

Tabela 10.2. Tymczasowe kryteria kliniczne nieaktywnej choroby w wybranych typach młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów [o początku nielicznostawowym: typ przetrwały, rozszerzający się; wielostawowy RF(+) i RF(-) oraz uogólniony]

1. Brak aktywnego zapalenia stawów
2. Brak gorączki, wysypki, zapalenia błon surowiczych, powiększenia śledziona lub uogólnionego powiększenia węzłów chłonnych przypisanego MIZS
3. Brak aktywnego zapalenia błony naczyniowej oka, tj. obecność < 1 komórki w obszarze o rozmiarze 1 mm w 1-milimetrowej wiązce lampy szczelinowej
4. OB lub CRP w granicach normy dla danego laboratorium, z wyłączeniem podwyższonych wartości wynikających z innych przyczyn niż MIZS
5. Całkowita ocena aktywności choroby przez lekarza – wynik najlepszy z możliwych na stosowanej skali
6. Czas trwania sztywności porannej poniżej 15 minut

10.2.2. Kryteria remisji

Jeśli chory pobiera leki, uznaje się, że kliniczna remisja została osiągnięta, gdy kryteria dla nieaktywnej choroby są spełnione przez okres minimum 6 kolejnych miesięcy. W sytuacji gdy chory nie pobiera żadnych leków związanych z zapaleniem stawów i zapaleniem błony naczyniowej, kryteria dla nieaktywnej choroby muszą być spełnione przez okres minimum 12 kolejnych miesięcy.

10.2.3. Kryteria nieaktywnej choroby

Kryteria kliniczne nieaktywnej choroby w wybranych typach MIZS przedstawiono w tabeli 10.2.

10.3. Wskaźniki uszkodzenia

10.3.1. Ocena radiologiczna

W ocenie zmian radiologicznych w stawach wykorzystuje się najczęściej kryteria ustalone dla chorych na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS).

Radiologiczne kryteria zmian stawowych w przebiegu RZS (kryteria Steinbrockera z 1949 r.):

- okres I – wczesny: brak zmian radiologicznych, osteoporoza okołostawowa,
- okres II – zmiany umiarkowane: osteoporoza okołostawowa (z objawami rozpoczynającej się podchrzęstnej destrukcji kości lub bez takich objawów),
- okres III – zmiany ciężkie: nadżerki na brzegach powierzchni stawowych (w badaniu klinicznym: nadwichnięcia, ulnarne odchylenia rąk, nadmierny wyprost,

- zaniki mięśniowe, guzki reumatoidalne, zapalenie ścięgien lub pochewek ścięgniowych),
- okres IV – końcowy: zeszywnienie włókniste lub kostne (przy spełnieniu kryteriów jak w okresie III).

U młodszych dzieci często wykorzystuje się punktację wprowadzoną przez Poznańskiego i wsp.

Uszkodzenie w stawach jest oceniane na podstawie zdjęć radiologicznych. Metoda ta opiera się na pomiarze długości promieniowo-śródręcznej (*radiometacarpal* – RM), która jest liczona od podstawy trzeciej kości śródręcza do punktu środkowego dystalnej płytki wzrostowej kości promieniowej oraz maksymalnej długości drugiej kości śródręcza (M2). Dla każdego nadgarstka liczone jest odchylenie standardowe pomiędzy spodziewaną i obserwowaną długością RM względem mierzonej długości M2. Wynik RM/M2, który przedstawia długość nadgarstka i stanowi o punktacji wg Poznańskiego, obrazuje stopień uszkodzenia nadgarstka w obrazie radiologicznym.

10.3.2. Wskaźnik uszkodzenia stawowego – JADI-A

Zmiany radiologiczne nie odzwierciedlają w pełni zmian strukturalnych w MIZS, gdyż są związane ze zmianami w tkance kostnej i chrzęstnej. W uszkodzeniu stawów w MIZS bardzo istotny jest proces obejmujący tkanki miękkie otaczające staw. U dzieci nie można zbyt często wykonywać badań radiologicznych, a niesprawność u małego pacjenta może być wywołana uszkodzeniem w zakresie innych stawów niż nadgarstkowe czy kolanowe. Ponadto w MIZS dochodzi również do zmian narządowych i pozastawowych. Z tego powodu został ostatnio opublikowany stosunkowo prosty wskaźnik do zastosowania zarówno w celach naukowych, jak i w codziennej praktyce klinicznej. Obejmuje on zmiany stawowe (tzw. wskaźnik uszkodzenia w MIZS – uszkodzenie stawowe; *Juvenile Arthritis Damage Index – Articular Damage* – JADI-A; tab. 10.3.) oraz pozastawowe (tzw. wskaźnik uszkodzenia w MIZS – uszkodzenie pozastawowe; *Juvenile Arthritis Damage Index – Extraarticular Damage*, JADI-E). Jego przydatność w długotrwałej obserwacji analizowano w grupie 158 dzieci z MIZS obserwowanych przez 21 miesięcy. Przy ustalaniu punktacji JADI-A przykurcze i inne deformacje stawów powinny być liczone tylko wtedy, kiedy można je objaśnić już istniejącym uszkodzeniem i nie mają one związku z czynnym zapaleniem stawów oraz są obecne przez przynajmniej 6 miesięcy. Dla każdego stawu powinna być uwzględniona tylko jedna, najbardziej nasilona pod względem ciężkości zmiana. Jako jeden staw (jednostkę) traktuje się prawy i lewy staw skroniowo-żuchwowy, stawy skokowe i śródstopno-paliczkowe każdej stopy. Uszkodzenie zwykle ma charakter nieodwracalny. W kontrolnym pomiarze można się spodziewać, że ulegnie ono zwiększeniu lub przynajmniej będzie takie samo. W niektórych przypadkach wskaźnik

Tabela 10.3. Wskaźnik uszkodzenia w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów – uszkodzenie stawowe (*The Juvenile Arthritis Damage Index – Articular Damage – JADI-A*)

Stawy	Definicja uszkodzenia stawu	Punktacja	
		prawe	lewe
skroniowo-żuchwowy	małożuchwie lub asymetria twarzy, która jest na tyle nasiloną, że powoduje widoczne defekty estetyczne i/lub zniekształcenie łuku zębowego	1	
	ciężkie ograniczenie w otwarciu ust (niepozwalające na wprowadzenie trzech palców rąk nałożonych na siebie) przy obecnych zmianach radiologicznych	2	
kręgosłup szyjny	prostowanie < 50% normalnego zakresu lub subluksacja szyjna wykazana radiologicznie	1	
	ankyloza lub w wywiadzie ucisk na rdzeń bądź operacyjne złączenia kręgow	2	
barkowe	zewnętrzna rotacja < 50% normalnego zakresu ruchów i/lub odwodzenie < 180° (nieprzekraczające poziomu barku)	1	
	ankyloza lub sztuczny staw	2	
		prawe	lewe
łokciowe	przykurcz zgięciowy < 30°	1	1
	przykurcz zgięciowy > 30°, ankyloza lub sztuczny staw	2	2
nadgarstkowe	prostowanie lub zgięcie < 50% normalnego zakresu ruchów lub podwichnięcie bądź odchylenie dłoniowe, łokciowe czy promieniowe	1	1
	ankyloza lub sztuczny staw	2	2
śródręczno-paliczkowe	przykurcz zgięciowy, odchylenie łokciowe, paliczkowe lub promieniowe = 1		
	podwichnięcie, ankyloza lub sztuczny staw = 2		
	I	1 2	1 2
	II	1 2	1 2
	III	1 2	1 2
	IV	1 2	1 2
V	1 2	1 2	

Tabela 10.3. cd.

Stawy	Definicja uszkodzenia stawu	Punktacja	
		prawe	lewe
międzypaliczkowe bliższe	przykurcz zgięciowy = 1		
	deformacja typu butonierki lub łabędziej szyi bądź ankyloza = 2		
	I	1 2	1 2
	II	1 2	1 2
	III	1 2	1 2
	IV V	1 2 1 2	1 2 1 2
biodrowe	wewnętrzna rotacja < 10°	1	1
	ankyloza lub sztuczny staw	2	2
kolanowe	koślawość > 15° związana z zapaleniem stawów lub przykurcz zgięciowy < 25°	1	1
	przykurcz zgięciowy > 25° lub sztuczny staw	2	2
skokowe	utrwalona koślawość < 20°	1	1
	utrwalona koślawość > 20°, ankyloza, artrodeza lub sztuczny staw	2	2
śródstopno-palczkowe	widoczna deformacja związana z zapaleniem stawów	1	1
	artroplastyka przodostopia	2	2

Całkowita punktacja – maksymalnie 72

uszkodzenia może się jednak zmniejszyć (np. w przypadku objawu, który poprzednio był obecny i wynikał głównie z czynnego zapalenia, ale w momencie badania jego aktywność się zmniejszyła – wtedy punktacja może być niższa dla danego regionu stawu). Jeśli w poprzednim badaniu nie obliczano wskaźnika JADI-A, należy analizować wszystkie dane o stanie chorego z ostatnich 6 miesięcy.

10.3.3. Wskaźnik uszkodzenia pozastawowego – JADI-E

Uszkodzenie pozastawowe oznacza utrzymującą się zmianę anatomiczną, fizjologiczną lub zmianę funkcji, która pojawiła się po wystąpieniu pierwszych objawów choroby i jest następstwem aktywności schorzenia bądź jego leczenia oraz utrzymuje się przez przynajmniej 6 miesięcy. To samo uszkodzenie nie może być punktowane dwukrotnie. W tabeli 10.4. przedstawiono sposób obliczania wskaźnika JADI-E.

Tabela 10.4. Wskaźnik uszkodzenia w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów – uszkodzenie pozastawowe (*The Juvenile Arthritis Damage Index – Extraarticular Damage – JADIE-E*)

Objaw	Nieobecny	Obecny
Zmiany w narządzie wzroku		
zaćma i/lub inne powikłania zapalenia błony naczyniowej z pogorszeniem widzenia (2 punkty, gdy był zabieg; 3 punkty, gdy ostrość widzenia w lepszym oku jest mniejsza niż 6/60 przy najlepszej korekcji)		
prawe oko	0	1 2 3
lewe oko	0	1 2 3
Zmiany w układzie mięśniowo-szkieletowym niezwiązane ze stawami		
znaczny zanik mięśni	0	1
osteoporoza ze złamaniami lub zapadnięciem się kręgu	0	1
jąłowa martwica kości	0	1
znacząca nieprawidłowość związana z krzywizną kręgosłupa, dotycząca nierównej długości kończyn lub przykurczu w stawie biodrowym	0	1
znacząca dysproporcja w długości kończyn lub nieprawidłowości w zakresie wzrostu w pewnym odcinku kości	0	1
Zmiany skórne		
czerwonawe prążki skórne z bliznowaceniem na tle korytkoterapii	0	1
zanik tkanki podskórnej związany z iniekcjami dostawowymi kortykosteroidów	0	1
Zaburzenia endokryne		
zaburzenia wzrostu	0	1
opóźnienie rozwoju płciowego	0	1
cukrzyca	0	1
wtórna skrobiawica	0	1

Całkowita punktacja – maksymalnie 17

10.4. Ocena stanu funkcjonalnego w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów wywiera wpływ na większość aspektów życia dziecka. Oddziałuje nie tylko na stan fizyczny, lecz także na rozwój społeczny, emocjonalny czy intelektualny. Choroba wpływa zarówno na dziecko, jak i całą rodzinę. W ocenie stanu funkcjonalnego w MIZS stosuje się następujące kwestionariusze:

- *Childhood Health Assessment Questionnaire* (CHAQ),
- *Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale* (JAFAS) i *Juvenile Arthritis Functional Assessment Report* (JAFAR),
- *Juvenile Arthritis Self-Report Index* (JASI).

10.4.1. *Childhood Health Assessment Questionnaire* – CHAQ

Kwestionariusz CHAQ (tab. 10.5.) wywodzi się z kwestionariusza HAQ używanego u pacjentów dorosłych z rozpoznaniem RZS. Zawiera dwa wskaźniki – niepełnosprawności i dyskomfortu. Wskaźnik niepełnosprawności składa się z 30 pytań zgrupowanych w 8 kategoriach, w których przynajmniej jedno pytanie odnosi się wyłącznie do dzieci w różnym wieku. Jeśli dziecko nie potrafi wykonać pewnych czynności z uwagi na wiek, a nie z powodu choroby, rodzic powinien zaznaczyć odpowiedź „nie dotyczy”. Na każde pytanie istnieją cztery warianty odpowiedzi, liczone w skali od 0 do 3; w przypadku stosowania przyrządów pomocniczych lub gdy wymagana jest pomoc innej osoby w danej kategorii, odpowiedzi przypisuje się wartość 2, a wskaźnik niesprawności (*Disability Index*) obliczany jest jako średnia z ośmiu najwyższych ocen z każdej kategorii. Dyskomfort określa się na podstawie nasilenia bólu, mierzonego na 100-milimetrowej wizualnej skali analogowej. Ponadto na skali VAS pacjent lub rodzic podaje nasilenie zapalenia stawów. Nie wykazano istotnych różnic pomiędzy średnimi wartościami wskaźnika niesprawności, gdy kwestionariusz CHAQ był wypełniany przez dziecko w wieku > 8 lat lub rodzica, dzięki czemu można zalecić wypełnienie go osobie dorosłej. Szacuje się, że sam proces odpowiadania na wszystkie pytania nie trwa dłużej niż 10 minut. Wykazano doskonałą korelację wskaźnika niesprawności z klasą czynnościową według Steinbrockera, liczbą zajętych stawów i sztywnością poranną. Ankieta CHAQ wyraźnie rozróżnia stan fizyczny dzieci zdrowych i chorych na MIZS z każdym podtypem choroby – o układowym, nielicznostawowym i wielostawowym początku. Korelacja pomiędzy stanem czynnościowym a wskaźnikami uszkodzenia i aktywności schorzenia zależy od zaawansowania choroby. W jej wczesnej fazie (do jednego roku) stwierdza się niewielką korelację pomiędzy wskaźnikiem CHAQ a liczbą zajętych stawów. Związek pomiędzy liczbą zmienionych stawów a stopniem niepełnosprawności staje się coraz silniejszy w miarę

trwania MIZS. Za klinicznie znaczącą poprawę uważane jest, zgodnie z Dempster i wsp., zmniejszenie wskaźnika niesprawności o 0,13, podczas gdy wartości 0,13, 0,63 oraz 1,75 odpowiadają różnym stopniom niesprawności, odpowiednio: łagodnej, od łagodnej do umiarkowanej oraz umiarkowanej. Z drugiej strony jako minimalne kliniczne pogorszenie jest traktowane zwiększenie wskaźnika niesprawności o średnio 0,75. Kwestionariusz ten może być używany u dzieci w każdym wieku. Znalazł on swoje zastosowanie we wstępnych kryteriach odpowiedzi na leczenie oraz w długotrwałej obserwacji dzieci w praktyce i badaniach klinicznych.

10.4.2. Inne kwestionariusze dotyczące funkcjonowania – JAFAR i JASI

Ankiety JAFAR i JASI nie są odpowiednie dla dzieci w młodszym wieku, poniżej 7 lat, jak również dla tych, u których choroba rozpoczęła się wcześniej. Nie zostały one sprawdzone w większych badaniach klinicznych. Podobne ograniczenia dotyczą innego kwestionariusza JASI. Wypełnienie ankiety jest dość uciążliwe – zawiera ona 100 pytań i trzeba poświęcić na tę czynność średnio ok. 50 minut. Kwestionariusz służy głównie monitorowaniu efektów rehabilitacji. Chory podaje w nim do pięciu czynności, które sprawiają mu najwięcej trudności. Są one następnie obserwowane w kolejnej ankiecie, dzięki czemu zostaje uwzględniony indywidualny stan chorego.

10.5. Ocena jakości życia w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów

W ocenie jakości życia znajdują zastosowanie liczne kwestionariusze, spośród których najczęściej używane są *Childhood Health Questionnaire* (CHQ) oraz *Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire* (JAQQ). Ten ostatni kwestionariusz został zamieszczony na stronie internetowej <http://www.rheumatology.org/sections/pediatric/tools.asp?aud=mem>. Znajdują się na niej również przykłady kwestionariuszy CHAQ i JAFAR. Ankieta oceny jakości życia CHQ jest odpowiednia dla dzieci > 4. roku życia. Najczęściej u tych pacjentów wykorzystywana jest forma *CHQ Parent Form 50* (PF 50), która zawiera 50 pytań odnoszących się do różnych wymiarów jakości życia: całkowitego zdrowia, aktywności fizycznej, codziennej aktywności, bólu, zachowania, samopoczucia, samooceny, wpływu emocjonalnego na rodziców i ograniczeń w życiu rodziny. Ankieta CHQ uzupełniona jest o ogólne pytania odnoszące się do dziecka i jego opiekuna. Należy pamiętać, aby uprzedzić rodziców, że w odpowiedziach trzeba uwzględniać okres ostatnich czterech tygodni. Dwa oddzielne wskaźniki oceniają funkcjonowanie fizyczne i psychospołeczne – oba mogą wynosić od 0 do 100, wyższy wskaźnik oznacza lepsze funkcjonowanie. Średnia wartość dla obu wskaźników obliczona dla całej populacji dzieci w tym wieku wynosi 50 ± 10 . Ankieta była walidowana w 32 języ-

Tabela 10.5. *Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)* – wzór

Jesteśmy zainteresowani wpływem choroby dziecka na jego codzienne czynności. Prosimy o zanotowanie na drugiej stronie ankiety wszelkich uzupełniających uwag. W następujących pytaniach prosimy o wybranie jednej odpowiedzi, która najlepiej określa zwykłe czynności (przeciętnie podczas całego dnia), które dziecko wykonywało W CIĄGU OSTATNICH SIEDMIU DNI. ZAZNACZAMY TYLKO TE TRUDNOŚCI LUB OGRANICZENIA, KTÓRE SĄ ZWIĄZANE Z CHOROBA. Jeżeli od większości dzieci w danym wieku nie wymagamy pewnych czynności, prosimy zaznaczyć to jako „nie dotyczy”. Na przykład, jeżeli dziecku jest trudno wykonać pewną czynność lub wcale nie może czegoś zrobić, dlatego że jest za małe, a nie dlatego, że jest chore – prosimy zaznaczyć to jako „nie dotyczy”.

	Bez trudu	Z pewnym trudem	Z wielkim trudem	Nie może zrobić	Nie dotyczy
UBIERANIE SIĘ I SAMOOBSŁUGA					
Czy dziecko samodzielnie potrafi:					
Ubrać się łącznie ze sznurowaniem butów i zapinaniem guzików?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Myć głowę?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zdejmować skarpety?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obcinać paznokcie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
WSTAWANIE					
Czy dziecko potrafi:					
Wstawać z niskiego krzesła lub podłogi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kłaść się do łóżka i wstawać z łóżka lub podnosić się w łóżeczku dziecięcym?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
JEDZENIE					
Czy dziecko potrafi:					
Kroić mięso na talerzu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Podnosić kubek lub szklankę do ust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otwierać pudełko z płatkami śniadaniowymi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CHODZENIE					
Czy dziecko potrafi:					
Chodzić po równym terenie na dworze?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wchodzić (co najmniej) na pięć stopni schodów?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabela 10.5. cd.

* Proszę zaznaczyć, których **POMOCY** lub **PRZYRZĄDÓW** dziecko zwykle używa przy wykonywaniu wymienionych powyżej czynności

Laska	<input type="checkbox"/>	Przyrządy do ubierania („szydełko” do zapinania guzików, uchwyt do zapinania zamków błyskawicznych, łyżka do butów z długim uchwytem itp.)	<input type="checkbox"/>
Chodzik	<input type="checkbox"/>	Pogrubiony ołówek lub specjalne przyrządy do pisania	<input type="checkbox"/>
Kule (inwalidzkie)	<input type="checkbox"/>	Krzeseło specjalne lub robione na zamówienie	<input type="checkbox"/>
Wózek (inwalidzki)	<input type="checkbox"/>	Inne (jakie)	<input type="checkbox"/>

* Proszę zaznaczyć te czynności, które z **POWODU CHOROBY** dziecka zwykle wymagają pomocy innej osoby

Ubieranie i samoobsługa	<input type="checkbox"/>	Jedzenie	<input type="checkbox"/>
Wstawanie	<input type="checkbox"/>	Chodzenie	<input type="checkbox"/>

	Bez trudu	Z pewnym trudem	Z wielkim trudem	Nie może zrobić	Nie dotyczy
HIGIENA					
Czy dziecko potrafi:					
Umyć i wycierać całe ciało?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kąpać się w wannie (wchodzić i wychodzić z wanny)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siadać i schodzić z sedesu lub nocnika?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Myć zęby?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Czesać i szczotkować włosy?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
UMIĘJĘTNOŚCI					
Czy dziecko potrafi:					
Zdjąć znad swojej głowy i położyć na dół ciężki przedmiot, jak duża gra lub książki?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pochylać się, żeby podnieść coś z podłogi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zdejmować sweter przez głowę?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obracać (głowę), aby spojrzeć do tyłu przez ramię?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CHWYTNOŚĆ					
Czy dziecko może:					
Pisać lub bazarzać piórem lub ołówkiem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otworzyć drzwiczki auta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odkręcić wieczko wcześniej otwieranego słoika?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zakręcić i odkręcić kran?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otworzyć drzwi, gdy musi obrócić klamkę?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabela 10.5. cd.

	Bez trudu	Z pewnym trudem	Z wielkim trudem	Nie może zrobić	Nie dotyczy
ZAJĘCIA					
Czy dziecko może:					
Załatwiać sprawunki i polecenia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wsiąść i wysiąść z samochodu lub samochodziku, lub autobusu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeździć na rowerze dwu- lub trzykołowym?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wykonać prace domowe (jak: zmywanie, wyrzucanie śmieci, odkurzanie, ścielenie łóżka, sprząatanie pokoju)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Biegać i bawić się?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
* Proszę zaznaczyć, których POMOCY lub PRZYRZĄDÓW dziecko zwykle używa przy wykonywaniu ww. czynności:					
Podwyższony sedes	<input type="checkbox"/>	Drażek (uchwyt) przy wannie	<input type="checkbox"/>		
Siedzisko w wannie	<input type="checkbox"/>	Przyrządy do sięgania	<input type="checkbox"/>		
Otwieracz do słoików (które już zostały otwarte)	<input type="checkbox"/>	Oprzyrządowanie łazienki z długimi wsięgnikami	<input type="checkbox"/>		
* Proszę zaznaczyć czynności, które z POWODU CHOROBY dziecka zwykle wymagają pomocy innej osoby					
Higiena	<input type="checkbox"/>	Chwytnie i otwieranie	<input type="checkbox"/>		
Sięganie	<input type="checkbox"/>	Polecenia i drobne prace domowe	<input type="checkbox"/>		
BÓL: Jesteśmy zainteresowani również tym, czy dziecko odczuwa ból spowodowany chorobą. Jak Pan/Pani sądzi, o jakim nasileniu ból spowodowany chorobą odczuwało dziecko w ostatnim tygodniu?					
Prosimy o zaznaczenie bólu na poniższej linii:					
Brak bólu 0 _____ 100 Bardzo silny ból					
OCENA OGÓLNA: Prosimy wskazać, jak się czuje dziecko, biorąc pod uwagę wszystkie przejawy choroby reumatycznej – zaznacz na poniższej linii					
Brak bólu 0 _____ 100 Bardzo silny ból					

kach, w tym również w języku polskim [6]. Jest do tej pory najszerzej stosowaną metodą pomiaru jakości życia w badaniach klinicznych. Wskaźniki funkcjonowania fizycznego są bardziej wrażliwe na zmiany stanu klinicznego chorego pod wpływem interwencji terapeutycznych w porównaniu ze wskaźnikiem CHAQ, szczególnie u dzieci z zajęciem kilku stawów, gdzie z uwagi na typ choroby wartości z reguły są niewielkie i mało wrażliwe na zmiany pod wpływem leczenia. Gdy analizowano z kolei MIZS o krótkim czasie trwania, większą dynamikę zmian pod wpływem choroby obserwowano we wskaźniku funkcjonowania fizycznego

niż we wskaźniku funkcjonowania psychospołecznego. Inną ankietą mającą zastosowanie w ocenie jakości życia jest JAQQ. Może być ona wykorzystywana u dzieci w różnym wieku i z różnym typem choroby; obliczanie tego wskaźnika jest względnie proste, ale mniej popularne niż ankietę CHQ i wymaga dalszych badań, szczególnie w celu określenia minimalnie klinicznie znaczącej zmiany.