

ЮВЕНИЛЬНЫЙ ИДИОПАТИЧЕСКИЙ АРТРИТ У ДЕТЕЙ: АКТИВНОСТЬ ЗАБОЛЕВАНИЯ, КАЧЕСТВО ЖИЗНИ И ПСИХОСОЦИАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ

А. Ж. Ахенбекова¹, И. С. Джаксыбаева^{1*}, Ж. О. Оспанова¹,
Г. С. Рахым², А. Б. Канапина³

¹ НАО «Казахский национальный медицинский университет имени С. Д. Асфендиярова»,
Казахстан, Алматы

² КГП на ПХВ «Центр детской неотложной медицинской помощи» Управления общественного
здоровоохранения города Алматы, Казахстан, Алматы

³ АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии», Казахстан, Алматы

**Корреспондирующий автор*

Аннотация

Актуальность. Ювенильный идиопатический артрит – распространённое хроническое ревматическое заболевание у детей. Болезнь характеризуется функциональными ограничениями, снижением качества жизни и психоэмоциональными нарушениями. При оценке состояния ребёнка важно учитывать не только активность ювенильного идиопатического артрита, но и влияние заболевания на повседневную жизнь и эмоциональное состояние.

Цель. Изучить качество жизни и психоэмоциональное состояние детей с ювенильным идиопатическим артритом, а также оценить приверженность к терапии и информированность семьи.

Материалы и методы. Проведено поперечное исследование на базе двух ревматологических центров г. Алматы. В исследование включены 37 детей с ювенильным идиопатическим артритом в возрасте 7–18 лет и их родители, контрольную группу составили 20 условно здоровых детей. Активность заболевания оценивали по JADAS-27, качество жизни – по PedsQL, тревожность – по SCARED, депрессивные проявления – по CDI и BDI. Информированность о заболевании и лечении оценивали с помощью анкетирования детей и родителей.

Результаты. Среди клинических вариантов ювенильного идиопатического артрита преобладал олигоартритический вариант – 18 (48,6 %) пациентов. Умеренная активность по JADAS-27 выявлена у 20 (54,1 %) детей, высокая – у 14 (37,8 %). Снижение качества жизни по PedsQL отмечалось у 22 (59,5 %) пациентов, при этом наиболее низкие показатели получены по эмоциональному домену. По CDI у 57 % детей выявлены лёгкие и умеренные психоэмоциональные изменения. Перерывы в терапии отмечались у 17 (45,9 %) пациентов. Трудности в понимании принципов лечения испытывали 45 % родителей, а 58 % нуждались в дополнительных обучающих материалах.

Выводы. Ювенильный идиопатический артрит оказывает влияние не только на физическое состояние, но и на качество жизни и эмоциональное благополучие ребёнка. Комплексное ведение пациентов должно включать контроль активности заболевания, оценку психоэмоционального состояния, повышение приверженности к терапии и обучение семьи.

Ключевые слова: ювенильный идиопатический артрит, качество жизни, JADAS-27, приверженность к терапии, психоэмоциональное состояние.

Введение

Ювенильный идиопатический артрит (далее – ЮИА) представляет собой хроническое воспалительное заболевание суставов детского возраста, характеризующееся различными клиническими вариантами, уровнем активности воспалительного процесса, степенью функциональных нарушений и прогнозом. Показатели заболеваемости колеблются в широких пределах: от 1,6 до 23 на 100 000 детского населения в различных странах [1; 2]. Заболевание имеет длительное течение и сопровождается болевым синдромом, утренней скованностью, ограничением движений, снижением повседневной активности, нарушением школьной и социальной адаптации. Поэтому ЮИА рассматривается как ревматическая патология с хроническим течением, оказывающая комплексное влияние на физическое, эмоциональное и социальное благополучие ребёнка [3; 4].

Клиническая гетерогенность ЮИА определяет необходимость индивидуального подхода к оценке пациента. Различные варианты заболевания отличаются по характеру суставного поражения, выраженности системного воспаления, риску формирования функциональных нарушений и подходам к выбору базисной и генно-инженерной биологической терапии. Современные рекомендации подчёркивают, что выбор лечебной стратегии должен основываться на клиническом фенотипе, активности заболевания, эффективности и переносимости предшествующей терапии, профиле безопасности лекарственного препарата и наличии внесуставных проявлений, а также учитывать предпочтения пациента и его семьи [5]. Такой подход особенно важен у детей с сохраняющейся умеренной или высокой активностью заболевания, поскольку недостаточный контроль воспаления может приводить к персистированию болевого синдрома, ограничению физической и повседневной активности и снижению качества жизни ребенка.

Одним из основных факторов достижения ремиссии у ребенка с ЮИА является контроль эффективности базисной терапии при помощи оценки активности заболевания. Для этой цели широко применяется шкала Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS), в частности JADAS-27. Оценка активности заболевания по шкале JADAS включает количество активных суставов из 27 (с ограничением максимального количества суставов -27), общую оценку врачом

активности заболевания по 10 балльной шкале визуальной аналоговой шкале (далее – ВАШ) (где 0 баллов -нет активности, 10 баллов- максимальная активность), оценку общего благополучия самочувствия пациентом или родителями по шкале ВАШ от 0 до 10 баллов (где 0 баллов- очень хорошо, 10 баллов – очень плохо), скорость оседания эритроцитов (далее – СОЭ), нормализованное к шкале от 0 до 10 по формуле «СОЭ (мм в час)- 20/10» (≤ 20 – 0 баллов с максимальным значением 10 баллов при значении ≥ 120). Данная шкала разработана и валидирована как интегральный инструмент оценки активности ЮИА, а также для практического мониторинга течения заболевания [5; 6]. Для оценки активности заболевания системного ЮИА проводилась по модифицированной шкале sJADAS10, учитывающий системные проявления: лихорадку, сыпь, воспалительные изменения крови, гепатомегалию или гепатоспленомегалию, тромбоцитоз, гиперферритинемию [7]. Использование подобных шкал позволяет более объективно оценивать динамику заболевания, определять необходимость коррекции терапии.

Наряду с оценкой активности воспалительного процесса важным компонентом комплексной оценки состояния детей с ЮИА является определение качества жизни, являющееся одной из составляющих лечебной стратегии. Качество жизни пациента может снижаться вследствие хронической боли, скованности, ограничений самообслуживания, снижения физической активности, пропусков занятий, повторных госпитализаций и длительного лечения. Для стандартизированной оценки качества жизни в педиатрической практике широко применяется Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), позволяющий оценить физическое, эмоциональное, социальное и школьное функционирование. Валидность и надежность инструмента подтверждены исследованиями с участием детей с ревматическими заболеваниями, включая пациентов с ЮИА [8; 9].

Психоземotionalное состояние ребёнка с ЮИА является важной составляющей общего благополучия и может изменяться на фоне хронического воспалительного заболевания. Длительное течение болезни, болевой синдром, функциональные ограничения и необходимость постоянной терапии создают дополнительную эмоциональную нагрузку, особенно в периоды

обострений. У детей с ЮИА могут отмечаться тревожные и депрессивные проявления, связанные со снижением качества жизни [4]. Однако метаанализ не выявил более высокого уровня тревожных и депрессивных симптомов по сравнению со здоровыми сверстниками, несмотря на различия по другим психосоциальным показателям [10]. Поэтому оценка психоэмоционального состояния должна входить в комплексное ведение ребёнка с ЮИА с учётом его индивидуальных потребностей.

Достижение ремиссии у пациентов с ЮИА может требовать длительного лечения, и проблема приверженности к терапии имеет принципиальное значение при долгосрочном ведении детей с ЮИА, поскольку эффективность лечения во многом определяется последовательностью и регулярностью выполнения врачебных рекомендаций. Базисная противоревматическая терапия, включая метотрексат, а также генно-инженерная биологическая терапия требуют длительного применения, соблюдения установленного режима введения и регулярного мониторинга эффективности и безопасности. Нарушение режима лечения и самостоятельные перерывы в терапии могут приводить к недостаточному контролю воспалительной активности и повышать риск обострения заболевания. На приверженность могут влиять различные факторы, включая нежелательные явления при применении препаратов (например, тошнота и рвота), страх перед лечением и инъекциями, недостаточная информированность о целях и ожидаемых результатах терапии, забывчивость, недостаточное понимание целей терапии, а также организационные и социальные трудности [11; 12].

Таким образом, современная оценка детей с ЮИА должна включать не только клинические параметры активности заболевания, но и показатели качества жизни, психоэмоционального состояния, функциональных ограничений, особенности проводимой терапии, комплаентности и информированности семьи. Комплексный анализ этих факторов позволяет более полно оценить влияние заболевания на ребёнка, определить группы риска неблагоприятных исходов, оптимизировать терапевтическую тактику и повысить эффективность наблюдения. В связи с этим изучение клинических характеристик, активности заболевания по JADAS-27, качества жизни по PedsQL, психоэмоциональных

показателей и уровня информированности родителей у детей с ЮИА является актуальным и практически значимым.

Цель исследования: изучить клинические, психоэмоциональные показатели и качество жизни у детей с ЮИА, а также определить роль терапии, приверженности к терапии и информированности семьи в контроле заболевания.

Материалы и методы

Исследование проведено с 1 октября по 30 ноября 2025 года на базе КГП на ПХВ «Центр детской неотложной медицинской помощи» Управления общественного здравоохранения города Алматы и АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии». Дизайн исследования – поперечный.

В основную группу включены 37 детей в возрасте 7–18 лет с установленным диагнозом ювенильного идиопатического артрита (ЮИА) и их родители. Контрольную группу составили 20 здоровых детей в возрасте 7–18 лет, прикрепленных к городской поликлинике № 7, и их родители.

Критериями включения в основную группу были установленный диагноз ЮИА, возраст 7-18 лет, госпитализация в одну из указанных организаций в период исследования и возможность проведения анкетирования с использованием инструментов, предусмотренных протоколом.

Критериями включения в контрольную группу были возраст 7–18 лет, отсутствие ЮИА, других ревматических заболеваний, хронических воспалительных и тяжёлых соматических заболеваний, способных повлиять на результаты исследования, а также возможность проведения анкетирования с использованием предусмотренных протоколом инструментов.

Критериями исключения для обеих групп были отказ родителей или ребёнка от участия и наличие сопутствующих хронических заболеваний или состояний, способных повлиять на качество жизни и психоэмоциональный статус независимо от ЮИА.

Обследование детей основной группы включало клинический осмотр, оценку активности заболевания, качества жизни, функционального и психоэмоционального состояния. В анализ включены 37 анкет PedsQL, 28 анкет SCARED, 28 анкет CDI и 28 анкет BDI. Анкеты с единичными пропущенными ответами включали в анализ при достаточной полноте заполнения

для расчёта итогового показателя. При большем количестве пропусков, не позволяющем рассчитать итоговый показатель, анкеты исключали из анализа.

Активность ЮИА без системных проявлений оценивалась по JADAS-27: глобальная оценка врача и пациента (ВАШ 0-10), число активных суставов (из 27) и уровень СОЭ. В соответствии с принятой классификацией значения $JADAS-27 \leq 1$ означали ремиссию. Значения $>1,0-2,0$; $>2-4,2$ и свыше 4,2 были были расценены соответственно как низкая, умеренная и высокая степень активности для олигоартритического варианта. Для полиартритического варианта ЮИА диапазон значений составил: низкая активность $>1,0 - <3,8$; средняя $>3,8 - <8,5$ баллов; свыше 8,5 баллов высокая активность. Оценка активности заболевания системного ЮИА проводилась по модифицированной шкале sJADAS10, где дополнительный показатель mSMS отражает выраженность системных проявлений: лихорадка (1-4 балла); наличие эритематозной сыпи – 1 балл; генерализованная лимфаденопатия -1 балл; гепатомегалия или гепатоспленомегалия -1 балл; серозит (плеврит, перикардит, перитонит) -1 балл, анемия со снижением уровня гемоглобина менее 90г/л -1 балл; увеличение количества тромбоцитов выше $600 \cdot 10^9$ /л или повышение уровня ферритина свыше 500нг/л -1 балл. Показатель mSMS имеет максимальное значение 10 баллов, 0 – отсутствие системных проявлений. Значения менее 2,9 характеризует неактивное заболевание, диапазон $>2,9 - <10$ – низкая активность, $>10 - <20,6$ – умеренная активность и свыше 20,6 – высокая активность [7].

Качество жизни оценивалось по опроснику PedsQL Rheumatology Module с использованием доменов физического, эмоционального и социального функционирования. Кодировка ответов: 0 – «никогда» (100), 1 – «почти никогда» (75), 2 – «иногда» (50), 3 – «часто» (25), 4 – «почти всегда/всегда» (0). Психосоциальные показатели оценивались анкетированием: тревожности (SCARED), для оценки симптомов, характерных для депрессивных состояний (CDI и BDI). Была использована валидированная русскоязычная версия стандартизированного опросника Children's Depression Inventory М. Ковак, состоящая из 27 вопросов, имеющих три варианта ответа выраженности симптома. Итоговая сумма баллов в диапазоне 0-9 баллов оценивается как

минимальная выраженность симптомов депрессии, 10-15 баллов – умеренная выраженность, более 16 баллов – выраженная депрессия [20].

Информированность пациентов и родителей оценивалась авторской анкетой из 10 вопросов (бумажный формат и Google Forms). После первичного анкетирования проведён обучающий тренинг, затем – повторное тестирование.

Статистический анализ: описательный.

Этика: одобрено комитетом КазНМУ им. С.Д. Асфендиярова, № 23(159) от 26.12.24г.

Результаты

В исследуемую группу вошли 37 детей с ЮИА. Девочек было больше, чем мальчиков: 24 (64,9 %) и 13 (35,1 %) соответственно. Основную часть группы составили пациенты 11–14 лет – 20 (54,0 %). Возраст 7-10 лет имели 10 (27,0 %) пациентов, а 15–18 лет – 7 (18,9 %).

В структуре клинических вариантов ЮИА наиболее часто встречался олигоартрит – у 18 (48,6 %) детей. РФ-положительный полиартрит отмечался у 8 (21,6 %) пациентов, РФ-негативный – у 6 (16,2 %). Реже встречались системный вариант ЮИА – у 4 (10,8 %) детей и энтезит-ассоциированный артрит – у 1 (2,7 %).

По индексу JADAS-27 у большинства пациентов сохранялась умеренная или высокая активность заболевания. Умеренная активность отмечалась у 20 (54,1 %) детей, высокая – у 14 (37,8 %), низкая – у 3 (8,1 %). У большинства пациентов сохранялась активность ЮИА, влияющая на физическое состояние, боль и повседневную жизнь. При оценке состояния и выборе лечения важно учитывать клинический вариант и активность заболевания.

У большинства детей ЮИА имел длительное течение. Более 3 лет болели 23 (62,2 %) пациента, от 1 до 3 лет – 10 (27 %), менее года – 4 (10,8 %). Средний стаж заболевания составил 1,5 года.

В течение года пациенты лечились в стационаре с различной частотой. Две госпитализации отмечались у 11 (29,7 %) пациентов, одна – у 9 (24,3 %), четыре – у 8 (21,6 %), три – у 7 (18,9 %), пять – у 2 (5,4 %).

Метотрексат получали 19 (51,4 %) пациентов, генно-инженерные биологические препараты – 18 (48,6 %). Более половины детей – 20 (54,1 %) – принимали назначенную терапию без перерывов. У 17 (45,9 %) пациентов имелись эпизоды временного прекращения лечения. Обобщённые данные представлены в таблице 1.

Таблица 1. Клиническая характеристика пациентов с ЮИА

Показатели	n	%
Пол		
Девочки	24	64,9
Мальчики	13	35,1
Возрастные группы		
Возраст 7–10 лет	10	27,0
Возраст 11–14 лет	20	54,1
Возраст 15–18 лет	7	18,9
Клинический вариант ЮИА		
Олигоартритический	18	48,6
Полиартритический (РФ-негативный)	6	16,2
Полиартритический (РФ-позитивный)	8	21,6
Системный ЮИА	4	10,8
Энтезит-ассоциированный артрит	1	2,7
Активность заболевания по JADAS-27		
Низкая активность по JADAS-27	3	8,1
Умеренная активность по JADAS-27	20	54,1
Высокая активность по JADAS-27	14	37,8
Длительность заболевания		
Менее 1 года	4	10,8
1-3 года	10	27,0
Более 3 лет	23	63,2
Минимальная	1 месяц	
Максимальная	6 лет	
Среднее	1,5 года	
Частота стационарного лечения		
1 раз в год	9	24,3
2 раза в год	11	29,7
3 раза в год	7	18,9
4 раза в год	8	21,6
5 раз в год	2	5,4
Базисная терапия		
Метотрексат	19	51,4
ГИБТ	18	48,6
Перерывы в терапии		
Не имели	20	54,1
Имели	17	45,9

Источник: составлено авторами

Качество жизни по PedsQL: не нарушено у 15 (40,5 %) детей, снижено у 12 (32,4 %), выраженно снижено – у 10 (27,0 %). Средние значения по доменам составили: физическое состояние – 65 баллов, эмоциональное состояние – 45 баллов, коммуникация – 53 балла. Эмоциональный домен оказался наиболее уязвимым, что требует включения поддержки в программу наблюдения (Рисунок 1).

Анализ отдельных вопросов PedsQL показал, что суставная боль при движении отмечалась у большинства детей. Боль отсутствовала у 12 (31,1 %) пациентов, почти никогда возникала у 6 (15,6 %), иногда – у 10 (28,1 %), часто – у 6 (15,6 %), почти всегда – у 3 (9,4 %) с учетом пропусков ответов.

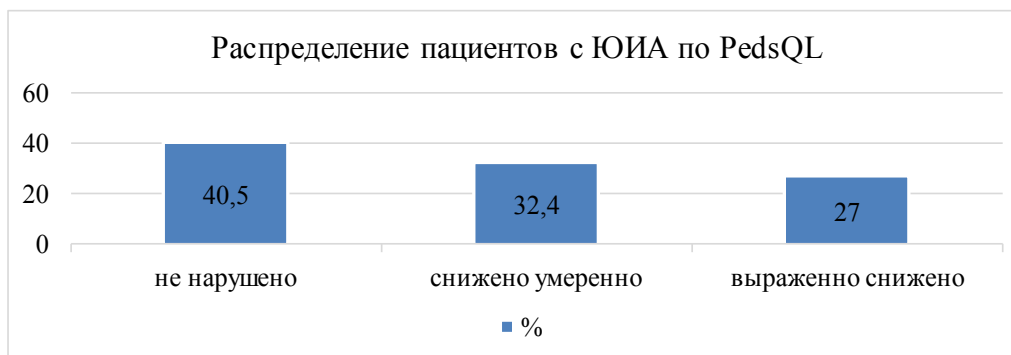


Рисунок 1. Результаты анкетирования PedsQL

Источник: составлено авторами

Утренняя скованность отсутствовала у 10 (28,1 %) детей. Ответ «почти никогда» выбрали 7 (18,8 %) пациентов, «иногда» – 12 (31,3 %), «часто» – 6 (15,6 %), «почти всегда» – 2 (6,3 %). У 21 (56,3 %) ребенка боль мешала играм и повседневным делам (Рисунок 2).

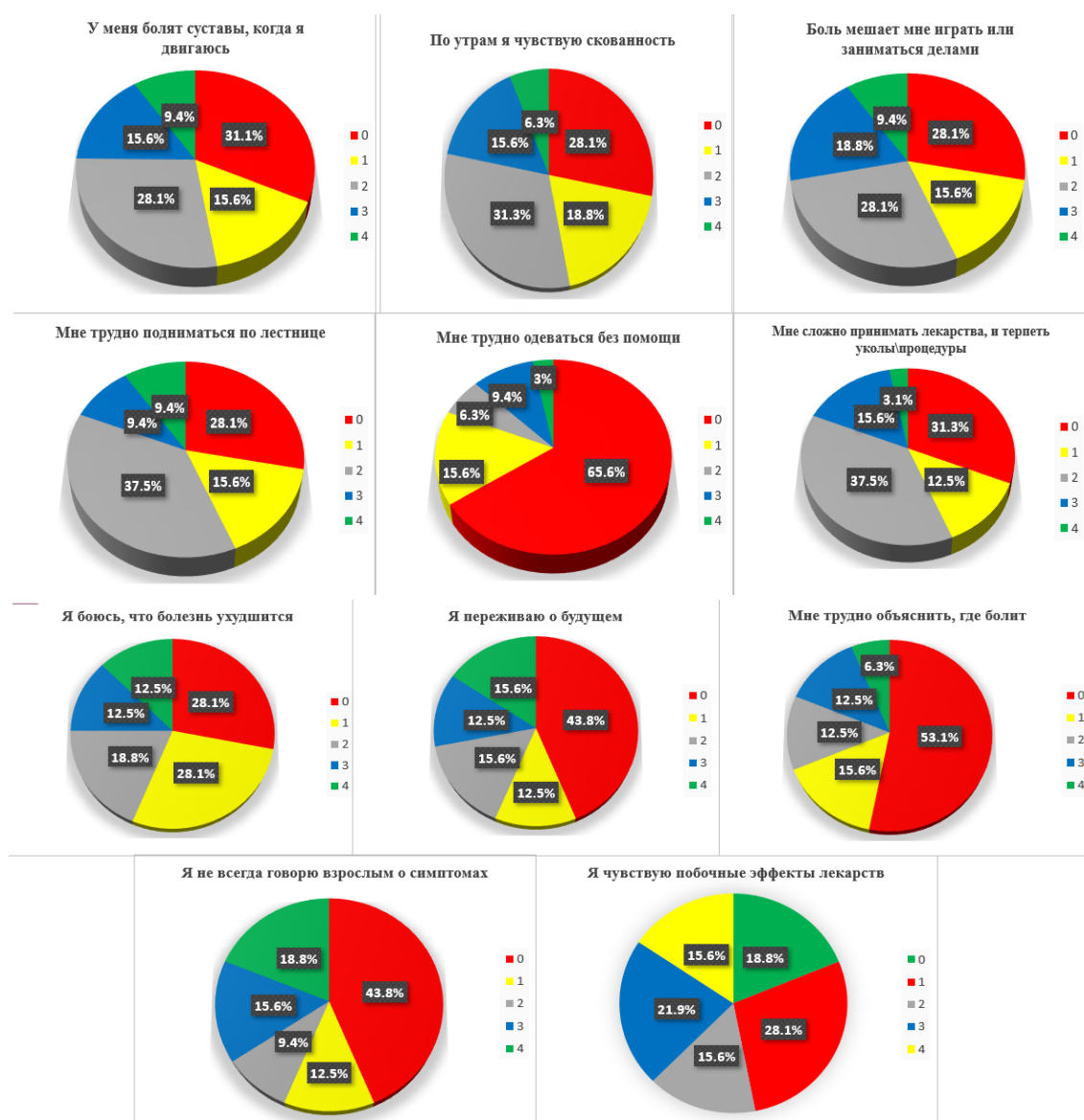


Рисунок 2. Результаты анкетирования PedsQL

(ответы на вопросы, где 0 – «никогда»; 4 – «почти всегда»)

Источник: составлено авторами

Нарушения затрагивали и эмоциональную сферу. Страх ухудшения заболевания возникал иногда у 18,8 % детей, часто – у 12,5 %, почти всегда – у 12,5 %. Переживания о будущем с частотой от «иногда» до «почти всегда» отмечали 43,7 % пациентов. Кроме того, 34,4 % детей не всегда сообщали взрослым о появлении симптомов. Это следует учитывать при наблюдении за пациентами и оценке приверженности к лечению.

Психоэмоциональные и коммуникативные показатели

Показатели: по опроснику SCARED у детей с ЮИА преобладают соматические симптомы тревоги, учебные переживания и беспокойство о достижениях. Затрудненное дыхание при страхе отмечали 50 % детей, головные боли – 60,7 %,

частые переживания – 53,6 %, беспокойство об успехах – 60,7 %. Учащенное сердцебиение при страхе было у 42,9 % детей, кошмары – у 14,3 %, страх одиночества дома – у 28,6 %. Не все анкеты SCARED и не в полном объеме были заполнены пациентами, что связано с затруднениями ответа по возрастным и психологическим причинам.

Опрос BDI показал, что у большинства детей с ЮИА нет выраженного чувства несчастья. Часть пациентов, однако, ощущала разочарование, неудачи и снижение радости жизни. Данные ответы встречались чаще, чем в контрольной группе здоровых детей (Рисунок 3). Причины – хроническая боль, ограничения, терапия, госпитализации и неопределенный прогноз.

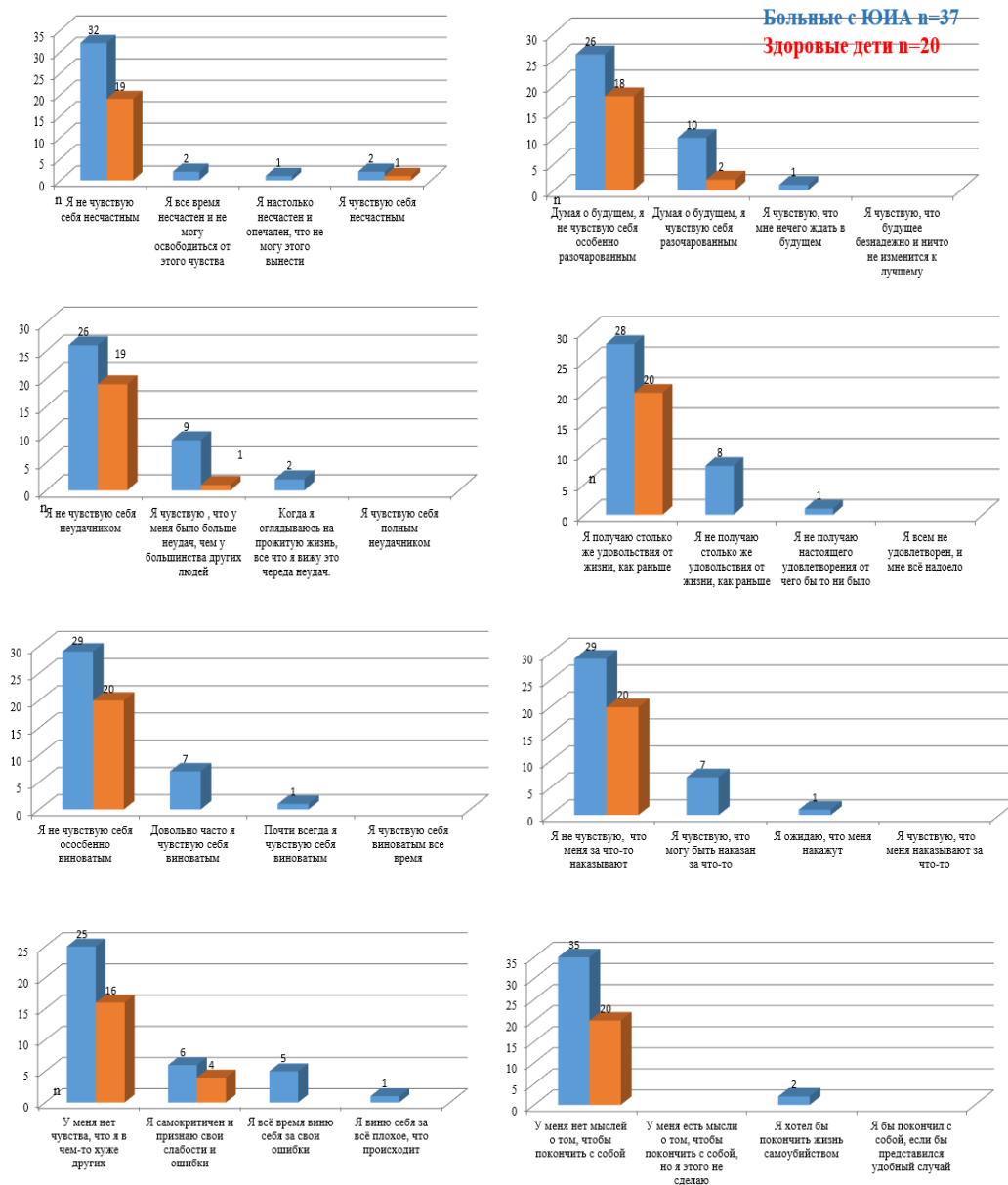


Рисунок 3. Результаты анкетирования по опроснику BDI (Beck Depression Inventory)

Источник: составлено авторами

По опроснику CDI у 43 % детей с ЮИА результаты были в норме, у 46 % детей итоговая сумма баллов не превышала 9 баллов, что свидетельствует о легкой выраженности депрессивных симптомов, у 11 % детей были выявлены умеренные нарушения с суммой баллов в диапазоне 10-15 баллов. В контрольной группе здоровых детей показатели CDI показатели не достигали 9 баллов.

Пациенты на ГИБТ имели более высокие баллы PedsQL, чем на метотрексате (75 против 52), что соответствует более высоким показателям качества жизни в этой подгруппе. У пациентов с перерывами в терапии описаны более высокие показатели активности заболевания по JADAS-27 и более низкие показатели качества жизни по PedsQL; статистическая оценка этой связи не представлена. Это подчёркивает необходимость регулярного обучения семьи, объяснения целей терапии и совместного принятия решений.

Анализ информированности родителей о заболевании и проводимой терапии по разработанному опроснику показал, что основным источником информации о ЮИА для родителей был лечащий врач – его указали 95% опрошенных. Только 5% получали сведения в основном из интернета. У многих родителей имелись пробелы в понимании заболевания и его лечения. Трудности в понимании принципов терапии испытывали 45%. Различия между обострением и ремиссией не понимали 20%, а 30% затруднялись своевременно распознавать возможные осложнения. Более половины родителей (58%) отметили потребность в дополнительных обучающих материалах. После обучения средний балл увеличился с 4,8 до 7,2; этот описательный результат требует дальнейшей оценки эффективности образовательного вмешательства.

Обсуждение

Наше исследование показало, что влияние ЮИА не ограничивается только симптомами со стороны суставов, но также отражается на физическом состоянии ребенка, его эмоциональном самочувствии и качестве жизни.

Современные терапевтические стратегии ведения детей с ЮИА направлены на достижение неактивного заболевания или низкой активности заболевания. Комплексное ведение пациентов с ЮИА должно быть направлено на снижение активности воспалительного процесса в суставах,

восстановление функционального статуса ребенка и сохранение высокого качества жизни. Одной из ключевых целей терапии является сохранение психосоциального благополучия пациента.

ЮИА оказывает многофакторное влияние на состояние здоровья ребёнка, затрагивая физическое состояние, качество жизни, психосоциальный статус. Приверженность к терапии и информированность семьи о заболевании имеют важное значение в достижении контроля активности.

Для оценки активности ЮИА в нашем исследовании мы использовали общепринятый индекс JADAS-27. Его применение в реальной клинической практике позволяет объективно оценить активность воспалительного процесса и служит инструментом оценки эффективности терапии и принятия лечащим врачом решения о дальнейшей тактике. В когорте обследованных детей с ЮИА у 36,7 % детей наблюдалась высокая активность заболевания, у 20 детей (54,1 %) – умеренная активность согласно валидированным значениями активности ЮИА для олигоартрита $\geq 4,2$, полиартрита $\geq 8,5$ и системного варианта $\geq 20,6$ [6; 7].

В структуре ЮИА в исследуемой нами когорте пациентов преобладал олигоартритический вариант – 48,6 %, РФ-положительный полиартрит был установлен у 21,6 % детей, системный вариант – у 10,8 %. В странах Европы, Северной и Латинской Америки, Канады по доступным источникам олигоартритический вариант был диагностирован в большинстве случаев [17-19]. В исследовании PRAG, в котором приняли участие 14 центров детской ревматологии в арабских странах, согласно критериям ILAR олигоартритический вариант был также преобладающим и составил 34,9 %, затем следовал по распространенности полиартикулярный (29,5 %) и системный вариант -24,5 % [19]. По данным нашего исследования, полиартритический вариант отличался более частым выявлением серопозитивных пациентов по РФ – 21,6 % из небольшой выборки детей с ЮИА, тогда как РФ-негативный был диагностирован лишь у 6 детей (16,3 %). В доступных источниках РФ не так часто бывает позитивным у детей с ЮИА, но его наличие оказывает влияние на течение заболевания и выбор тактики ведения. Также реже встречался системный вариант ЮИА. Полученное в нашем

исследовании распределение пациентов по вариантам ЮИА несколько отличалось от данных международных исследований, что может быть обусловлено малой выборкой и ограничениями нашего исследования и рядом других факторов [17]. Известно, что структура ЮИА в различных популяциях зависит от объема исследуемой выборки, профессионализма врачей-ревматологов, доступности и уровня ревматологической службы, особенностей организации регистрации заболевания, наличия регистра пациентов. Факторы, определяющие структуру ЮИА, также многогранны и включают этнические и иммуногенетические особенности, а также факторы окружающей среды. Большое значение имеют диагностические критерии, использованные для постановки диагноза.

Качество жизни пациентов с ЮИА оценивалось с использованием ревматологического опросника PedsQL, широко применяющегося в различных странах с целью оценки эффективности противоревматической терапии. Как известно, модули опросника характеризуют физическое, эмоциональное, социальное функционирование ребенка и жизнь в школе (детском саду). Ревматологический модуль включает вопросы, связанные с повседневной активностью, болевым синдромом, тревожностью, общением, проводимой терапией. Оценка качества жизни наряду с показателями лабораторной активности и индексом JADAS выступает инструментом для принятия врачом-ревматологом тактических решений в отношении базисной противоревматической терапии, особенно биологической. Для обследуемой нами группы пациентов с ЮИА, в которой продолжительность заболевания составляла более 3 лет у 63,2 % детей, а терапию ГИБТ получали 48,6 % пациентов, оценка качества жизни очень важна в рамках достижения ремиссии. Результаты оценки по шкале PedsQL свидетельствовали о выраженном снижении качества жизни у 27 % детей и умеренном снижении у 33 % детей. Анализ результатов опроса по отдельным доменам показал более выраженные изменения эмоциональной сферы, не всегда ассоциированные с активностью заболевания.

Характеристика влияния заболевания на повседневную активность ребенка с ЮИА по данным опроса выражалась в ограничении занятий спортом и игровой активности, а также в утренней скованности у большинства обследованных

пациентов с ЮИА -56,3 %. Эти данные не противоречат опубликованным исследованиям, где основными факторами, влияющими на снижение качества жизни, являются ограничения функциональной активности детей [9; 13].

В исследованиях PRINTO выявлено снижение качества жизни, связанного со здоровьем, у детей с ЮИА по оценкам пациентов и их родителей [14; 15]. Снижение качества жизни может сохраняться и при достижении контроля активности заболевания [16].

Данные функциональной активности и возможности самообслуживания достигали в среднем 65 баллов, но при этом по вопросам, характеризующим эмоциональный статус ребенка, средний уровень качества жизни был не более 45 баллов. Эти особенности изменений различных аспектов качества жизни подчеркивают необходимость психологической поддержки пациентов и их родителей. Однако когорта пациентов на ГИБТ характеризуется более высоким уровнем этого домена в отличие от когорты пациентов на метотрексате. У пациентов наблюдалась тревога и беспокойство о будущем, трудности коммуникации среди сверстников, эмоциональная нестабильность.

Результаты выявления у детей с ЮИА симптомов депрессивного состояния по опроснику CDI показали легкий и умеренный уровень психоэмоциональных нарушений у 57 % детей. У детей с ЮИА чаще, чем у здоровых детей, отмечались положительные ответы на вопросы о страхах, переживаниях, беспокойстве о будущем и соматических проявлениях при этих жалобах. Состояние повышенной тревожности и депрессии у детей с ЮИА, в свою очередь, влияет на восприятие боли и дополнительно снижает качество жизни [4]. По оценке тревожности по опроснику SCARED, состоящему из 41 пункта затрудненное дыхание при страхе отмечали 50 % детей, головные боли – 60,7 %, частые переживания – 53,6 %, беспокойство об успехах – 60,7 %. Учащенное сердцебиение при страхе было у 42,9% детей, кошмары – у 14,3%, страх одиночества дома – у 28,6%. Ответ оценивался по 3-х балльной системе: 0- никогда, 1 балл- иногда, 2 балла – часто. Пороговое значение 25 баллов свидетельствовало о повышенной тревожности и необходимости психологической поддержки ребенка и семьи. Таким образом, у

детей с ЮИА имели место те или иные проявления тревоги, страхи, депрессии.

Важно отметить, что эмоциональные нарушения при ЮИА могут формироваться под влиянием нескольких взаимосвязанных факторов: хронической боли, ограничений физической активности, длительности заболевания, частых госпитализаций, необходимости постоянного лечения и неопределённости прогноза. В нашем исследовании 62,2 % пациентов имели длительность заболевания более 3 лет, а 47 % детей госпитализировались 3 и более раз в год. Такое течение заболевания может повышать психологическую нагрузку как на ребёнка, так и на семью. Поэтому оценка психоэмоционального состояния должна рассматриваться не как дополнительный, а как обязательный компонент комплексного наблюдения детей с ЮИА.

Одним из наиболее практически значимых результатов стало выявление высокой частоты перерывов в терапии: 17 детей, или 45,9 %, имели нарушения приверженности к терапии. У пациентов с перерывами в терапии описаны более высокие значения JADAS-27 и более низкие показатели PedsQL. Эти наблюдения имеют описательный характер и не устанавливают причинной связи. В литературе среди основных барьеров приверженности при ЮИА описаны страх перед побочными эффектами и отдалёнными последствиями терапии, боль при введении препаратов, забывчивость, эмоциональный дискомфорт, недостаточное понимание целей лечения и организационные трудности [11; 12]. Результаты исследования показали необходимость повышения информированности родителей о заболевании и терапии. 45% родителей затруднялись в ответах о получаемой детьми терапии; так, 20 % не понимали различий в состоянии благополучия и обострения, а 58 % указали на необходимость обучения. Фактор информированности является обязательной предпосылкой приверженности к терапии и своевременного обращения при обострении заболевания или развитии осложнений.

Таким образом, отношение ребенка и родителей к проводимой терапии и качество

коммуникации с медицинскими работниками могут влиять на приверженность к терапии и результаты лечения [11; 12].

Результаты исследования подтверждают необходимость междисциплинарного подхода к ведению детей с ЮИА, включающего мониторинг активности ревматического процесса, применение опросников качества жизни, оценку уровня тревожности, выявление депрессивных состояний и их своевременную коррекцию. Такой подход может способствовать улучшению результатов лечения; его влияние на долгосрочные исходы требует дальнейшего изучения.

Ограничения исследования связаны с небольшим объёмом выборки и описательным характером анализа, что не позволяет делать окончательные выводы о причинно-следственных связях между качеством жизни пациентов с ЮИА, активностью заболевания и приверженностью к терапии. Кроме того, оценка некоторых параметров основывалась на анкетировании, что может сопровождаться субъективностью ответов. Тем не менее полученные данные отражают важные клинические и психосоциальные аспекты течения ЮИА у детей и могут служить основой для дальнейших исследований с большим числом пациентов, сравнительным анализом подгрупп и оценкой эффективности образовательных вмешательств в динамике.

Выводы

Результаты проведенного обследования свидетельствуют, что ведение пациента с ЮИА требует мультидисциплинарного подхода для достижения ремиссии и сохранения качества жизни. Терапевтические стратегии, направленные на купирование активности ревматического процесса, психоэмоциональная поддержка пациентов и их семей, повышение приверженности терапии и информированности о заболевании являются перспективными направлениями. Для более эффективного мониторинга пациентов целесообразно наряду с оценкой активности заболевания применять опросники качества жизни в практике ревматолога.

Список источников

1. Martini A., Lovell D. J., Albani S. et al. Juvenile idiopathic arthritis // *Nature Reviews Disease Primers*. – 2022. – Vol. 8. – Article No. 5. – DOI: <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00332-8>.
2. Uusitupa E., Rahikkala H., Sard S. et al. Incidence of juvenile idiopathic arthritis in Finland, 2000–2020 // *Rheumatology*. – 2024. – Vol. 63(9). – P. 2355–2362. – DOI: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keae322>.
3. Шелепина Т. А., Федоров Е. С. Качество жизни больных ювенильным артритом (по данным анкеты SF-36) // *Современная ревматология*. – 2011. – Т. 5. – №2. – С. 26–31. – DOI: <https://doi.org/10.14412/1996-7012-2011-664>.
4. Fair D. C., Rodriguez M., Knight A. M., Rubinstein T. B. Depression and anxiety in patients with juvenile idiopathic arthritis: current insights and impact on quality of life, a systematic review // *Open Access Rheumatology: Research and Reviews*. – 2019. – Vol. 11. – P. 237–252. – DOI: <https://doi.org/10.2147/OARRR.S174408>.
5. Mannion M. L., Cron R. Q. Therapeutic strategies for treating juvenile idiopathic arthritis // *Current Opinion in Pharmacology*. – 2022. – Vol. 64. – Article No. 102226. – DOI: <https://doi.org/10.1016/j.coph.2022.102226>.
6. Consolaro A., Ruperto N., Bazso A. et al. Development and validation of a composite disease activity score for juvenile idiopathic arthritis // *Arthritis & Rheumatism*. – 2009. – Vol. 61(5). – P. 658–666. – DOI: <https://doi.org/10.1002/art.24516>.
7. Rosina S., Rebollo-Giménez A. I., Tarantola L. et al. Defining criteria for disease activity states in systemic juvenile idiopathic arthritis based on the Systemic Juvenile Arthritis Disease Activity Score // *Arthritis & Rheumatology*. – 2024. – Vol. 76(9). – P. 1446–1454. – DOI: <https://doi.org/10.1002/art.42865>.
8. Varni J. W., Seid M., Smith Knight T. et al. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and rheumatology module // *Arthritis & Rheumatism*. – 2002. – Vol. 46(3). – P. 714–725. – DOI: <https://doi.org/10.1002/art.10095>.
9. Carle A. C., DeWitt E. M., Seid M. Measures of health status and quality of life in juvenile rheumatoid arthritis: Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Rheumatology Module 3.0, Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ), Paediatric Rheumatology Quality of Life Scale (PRQL), and Childhood Arthritis Health Profile (CAHP) // *Arthritis Care & Research*. – 2011. – Vol. 63(Suppl. 11). – P. 438–445. – DOI: <https://doi.org/10.1002/acr.20560>.
10. Richmond B., Sharpe L., Boyse J. et al. The impact of juvenile idiopathic arthritis on psychosocial outcomes: a systematic review and meta-analysis // *Journal of Pediatric Psychology*. – 2025. – Vol. 50(11). – P. 1033–1049. – DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaf067>.
11. Favier L. A., Taylor J., Loisel Rich K. et al. Barriers to adherence in juvenile idiopathic arthritis: a multicenter collaborative experience and preliminary results // *The Journal of Rheumatology*. – 2018. – Vol. 45(5). – P. 690–696. – DOI: <https://doi.org/10.3899/jrheum.171087>.
12. Kirchner S., Klotsche J., Liedmann I. et al. Adherence, helpfulness and barriers to treatment in juvenile idiopathic arthritis – data from a German inception cohort // *Pediatric Rheumatology*. – 2023. – Vol. 21. – Article No. 31. – DOI: <https://doi.org/10.1186/s12969-023-00811-0>.
13. Balay-Dustrude E., Sheno S. Current validated clinical and patient reported disease outcome measures in juvenile idiopathic arthritis // *Open Access Rheumatology: Research and Reviews*. – 2023. – Vol. 15. – P. 189–206. – DOI: <https://doi.org/10.2147/OARRR.S261773>.
14. Gutiérrez-Suárez R., Pistorio A., Cespedes Cruz A. et al. Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study // *Rheumatology*. – 2007. – Vol. 46(2). – P. 314–320. – DOI: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kel218>.
15. Oliveira S., Ravelli A., Pistorio A. et al. Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis: the Pediatric Rheumatology International Trials Organization multinational quality of life cohort study // *Arthritis & Rheumatism*. – 2007. – Vol. 57(1). – P. 35–43. – DOI: <https://doi.org/10.1002/art.22473>.
16. Seid M. et al. Disease control and health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis // *Arthritis & Rheumatism*. – 2009. – Vol. 61(3). – P. 393–399. – DOI: <https://doi.org/10.1002/art.24477>.
17. Thierry S., Fautrel B., Lemelle I., Guillemain F. Prevalence and incidence of juvenile idiopathic

arthritis: a systematic review // *Joint Bone Spine*. – 2014. – Vol. 81(2). – P. 112-117. – DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2013.09.003>.

18. Saurenmann R. K., Rose J. B., Tyrrell P. et al. Epidemiology of juvenile idiopathic arthritis in a multiethnic cohort: ethnicity as a risk factor // *Arthritis & Rheumatism*. – 2007. – Vol. 56(6). – P. 1974-1984. – DOI: <https://doi.org/10.1002/art.22709>.

19. Al-Mayouf S. M., Hashad S., Khawaja K. et al. Cumulative damage in juvenile idiopathic arthritis: a multicenter study from the Pediatric Rheumatology Arab Group // *Arthritis Care & Research*. – 2021. – Vol. 73(4). – P. 586-592. – DOI: <https://doi.org/10.1002/acr.24436>.

20. Воликова С. В., Холмогорова А. Б., Калина О. Г. Применение опросника детской депрессии М. Ковак (CDI): методические рекомендации. – М.: МНИИП, 2013.

References

1. Martini, A., Lovell, D. J., Albani, S., et al. (2022). Juvenile idiopathic arthritis. *Nature Reviews Disease Primers*, 8, 5. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00332-8>

2. Uusitupa, E., Rahikkala, H., Sard, S., et al. (2024). Incidence of juvenile idiopathic arthritis in Finland, 2000–2020. *Rheumatology*, 63(9), 2355–2362. DOI: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keae322>

3. Shelepina, T. A., & Fedorov, E. S. (2011). Kachestvo zhizni bol'nykh yuvenil'nykh artritom (po dannym ankety SF-36). *Modern Rheumatology Journal*, 5(2), 26–31. DOI: <https://doi.org/10.14412/1996-7012-2011-664> (In Russian).

4. Fair, D. C., Rodriguez, M., Knight, A. M., & Rubinstein, T. B. (2019). Depression and anxiety in patients with juvenile idiopathic arthritis: Current insights and impact on quality of life, a systematic review. *Open Access Rheumatology: Research and Reviews*, 11, 237–252. DOI: <https://doi.org/10.2147/OARRR.S174408>

5. Mannion, M. L., & Cron, R. Q. (2022). Therapeutic strategies for treating juvenile idiopathic arthritis. *Current Opinion in Pharmacology*, 64, 102226. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.coph.2022.102226>

6. Consolaro, A., Ruperto, N., Bazso, A., et al. (2009). Development and validation of a composite disease activity score for juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 61(5), 658–666. DOI: <https://doi.org/10.1002/art.24516>

7. Rosina, S., Rebollo-Giménez, A. I., Tarantola, L., et al. (2024). Defining criteria for disease activity states in systemic juvenile idiopathic arthritis based on the Systemic Juvenile Arthritis Disease Activity Score. *Arthritis & Rheumatology*, 76(9), 1446–1454. DOI: <https://doi.org/10.1002/art.42865>

8. Varni, J. W., Seid, M., Smith Knight, T., et al. (2002). The PedsQL in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and rheumatology module. *Arthritis & Rheumatism*, 46(3), 714–725. DOI: <https://doi.org/10.1002/art.10095>

9. Carle, A. C., DeWitt, E. M., & Seid, M. (2011). Measures of health status and quality of life in juvenile rheumatoid arthritis: Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Rheumatology Module 3.0, Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ), Paediatric Rheumatology Quality of Life Scale (PRQL), and Childhood Arthritis Health Profile (CAHP). *Arthritis Care & Research*, 63(Suppl. 11), 438–445. DOI: <https://doi.org/10.1002/acr.20560>

10. Richmond, B., Sharpe, L., Boyse, J., et al. (2025). The impact of juvenile idiopathic arthritis on psychosocial outcomes: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 50(11), 1033–1049. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaf067>

11. Favier, L. A., Taylor, J., Loiselle Rich, K., et al. (2018). Barriers to adherence in juvenile idiopathic arthritis: A multicenter collaborative experience and preliminary results. *The Journal of Rheumatology*, 45(5), 690–696. DOI: <https://doi.org/10.3899/jrheum.171087>

12. Kirchner, S., Klotsche, J., Liedmann, I., et al. (2023). Adherence, helpfulness and barriers to treatment in juvenile idiopathic arthritis—Data from a German inception cohort. *Pediatric Rheumatology*, 21, 31. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12969-023-00811-0>

13. Balay-Dustrude, E., & Shenoi, S. (2023). Current validated clinical and patient reported disease outcome measures in juvenile idiopathic arthritis. *Open Access Rheumatology: Research and Reviews*, 15, 189–206. DOI: <https://doi.org/10.2147/OARRR.S261773>

14. Gutiérrez-Suárez, R., Pistorio, A., Cespedes Cruz, A., et al. (2007). Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study.

Rheumatology, 46(2), 314–320. DOI: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ke218>

15. Oliveira, S., Ravelli, A., Pistorio, A., et al. (2007). Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis: The Pediatric Rheumatology International Trials Organization multinational quality of life cohort study. *Arthritis & Rheumatism*, 57(1), 35–43. DOI: <https://doi.org/10.1002/art.22473>

16. Seid, M., et al. (2009). Disease control and health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 61(3), 393–399. DOI: <https://doi.org/10.1002/art.24477>

17. Thierry, S., Fautrel, B., Lemelle, I., & Guillemain, F. (2014). Prevalence and incidence of juvenile idiopathic arthritis: A systematic review.

Joint Bone Spine, 81(2), 112–117. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2013.09.003>

18. Saurenmann, R. K., Rose, J. B., Tyrrell, P., et al. (2007). Epidemiology of juvenile idiopathic arthritis in a multiethnic cohort: Ethnicity as a risk factor. *Arthritis & Rheumatism*, 56(6), 1974–1984. DOI: <https://doi.org/10.1002/art.22709>

19. Al-Mayouf, S. M., Hashad, S., Khawaja, K., et al. (2021). Cumulative damage in juvenile idiopathic arthritis: A multicenter study from the Pediatric Rheumatology Arab Group. *Arthritis Care & Research*, 73(4), 586–592. DOI: <https://doi.org/10.1002/acr.24436>

20. Volikova, S. V., Kholmogorova, A. B., & Kalina, O. G. (2013). Primenenie oprosnika detskoy depressii M. Kovak (CDI): Metodicheskie rekomendatsii. MNIIP (In Russian).

БАЛАЛАРДАҒЫ ЮВЕНИЛЬДІ ИДИОПАТИЯЛЫҚ АРТРИТ: АУРУ БЕЛСЕНДІЛІГІ, ӨМІР САПАСЫ ЖӘНЕ ПСИХОӘЛЕУМЕТТІК АСПЕКТІЛЕР

А. Ж. Ахенбекова ¹, И. С. Джаксыбаева ^{1*}, Ж. О. Оспанова ¹,
Г. С. Рахым ², А. Б. Канапина ³

¹ «С. Д. Асфендияров атындағы Қазақ ұлттық медицина университеті» КеАҚ,
Н. А. Барлыбаева атындағы балалар аурулары кафедрасы, Қазақстан, Алматы

² Алматы қаласы Қоғамдық денсаулық сақтау басқармасының
«Балалар шұғыл медициналық жәрдем орталығы» ШЖҚ КМК, Қазақстан, Алматы

³ «Педиатрия және балалар хирургиясы ғылыми орталығы» АҚ, Қазақстан, Алматы

*Корреспондент автор

Аңдатпа

Өзектілігі. Ювенильді идиопатиялық артрит балалар жасындағы ең жиі кездесетін созылмалы ревматикалық аурулардың бірі болып табылады. Ауру функционалдық шектеулермен, өмір сапасының төмендеуімен және психоэмоционалдық бұзылыстармен қатар жүруі мүмкін. Сондықтан баланың жағдайын бағалау кезінде ювенильді идиопатиялық артрит белсенділігін ғана емес, сонымен қатар аурудың күнделікті өмірге және эмоционалдық жағдайға әсерін де ескеру маңызды.

Мақсаты. Ювенильді идиопатиялық артрит бар балалардың өмір сапасы мен психоэмоционалдық жағдайын зерттеу, сондай-ақ емге бейімділігін және отбасының ақпараттану деңгейін бағалау.

Материалдар мен әдістер. Алматы қаласындағы екі ревматологиялық орталық базасында көлденең зерттеу жүргізілді. Зерттеуге 7–18 жас аралығындағы ювенильді идиопатиялық артрит бар 37 бала және олардың ата-аналары енгізілді, бақылау тобын шартты түрде сау 20 бала құрады. Ауру белсенділігі JADAS-27 бойынша, өмір сапасы PedsQL бойынша, мазасыздық SCARED бойынша, депрессиялық белгілер CDI және BDI шкалалары бойынша бағаланды. Ауру және ем туралы ақпараттану деңгейі балалар мен ата-аналарға жүргізілген сауалнама арқылы анықталды.

Нәтижелері. Ювенильді идиопатиялық артрит клиникалық нұсқаларының ішінде олигоартриттік түрі басым болды – 18 (48,6 %) пациент. JADAS-27 бойынша орташа белсенділік 20 (54,1 %) балада, жоғары белсенділік 14 (37,8 %) балада анықталды. PedsQL бойынша өмір сапасының төмендеуі 22 (59,5 %) пациентте байқалды, ең төмен көрсеткіштер эмоционалдық доменде тіркелді. CDI бойынша балалардың 57 %-ында жеңіл және орташа психоэмоционалдық өзгерістер анықталды. Емдеудегі үзілістер 17 (45,9 %) пациентте болды. Ата-аналардың 45 %-ы емдеу қағидаларын түсінуде қиындық көрсе, 58 %-ы қосымша оқыту материалдарына мұқтаж болды.

Қорытындылар. Ювенильді идиопатиялық артрит баланың физикалық жағдайына ғана емес, оның өмір сапасы мен эмоционалдық әл-ауқатына да әсер етеді. Пациенттерді кешенді жүргізу ауру белсенділігін бақылауды, психоэмоционалдық жағдайды бағалауды, емге бейімділікті арттыруды және отбасын оқытуды қамтуы тиіс.

Түйін сөздер: ювенильді идиопатиялық артрит, өмір сапасы, JADAS-27, емге бейімділік, психоэмоционалдық жағдай.

JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS IN CHILDREN: DISEASE ACTIVITY, QUALITY OF LIFE, AND PSYCHOSOCIAL ASPECTS

**A. Zh. Akhenbekova¹, I. S. Jaxybayeva^{1*}, Zh. O. Ospanova¹,
G. S. Rakhym², A. B. Kanapina³**

¹ NJSC «Asfendiyarov Kazakh National Medical University», Kazakhstan, Almaty

² MSE on REM «Center for Emergency Pediatric Medical Care»
of the Public Health Department of Almaty, Kazakhstan, Almaty

³ JSC «Scientific Center of Pediatrics and Pediatric Surgery», Kazakhstan, Almaty

**Corresponding author*

Abstract

Relevance. Juvenile idiopathic arthritis is one of the most common chronic rheumatic diseases in childhood. The disease may be accompanied by functional limitations, reduced quality of life, and psycho-emotional disturbances. Therefore, assessment of a child with juvenile idiopathic arthritis should include not only disease activity but also its impact on daily functioning and emotional well-being.

Objective. To assess quality of life and psycho-emotional status in children with juvenile idiopathic arthritis and to evaluate treatment adherence and family awareness of the disease and its management.

Materials and Methods. A cross-sectional study was conducted at two rheumatology centers in Almaty. The study included 37 children with juvenile idiopathic arthritis aged 7–18 years and their parents; the control group consisted of 20 apparently healthy children. Disease activity was assessed using JADAS-27, quality of life using PedsQL, anxiety using SCARED, and depressive symptoms using CDI and BDI. Awareness of the disease and treatment was assessed using questionnaires completed by children and parents.

Results. The oligoarticular subtype was the most common clinical form of juvenile idiopathic arthritis, observed in 18 (48.6 %) patients. Moderate disease activity according to JADAS-27 was found in 20 (54.1 %) children and high activity in 14 (37.8 %). Reduced quality of life according to PedsQL was identified in 22 (59.5 %) patients, with the emotional domain showing the lowest scores. According to CDI, mild to moderate psycho-emotional changes were found in 57 % of children. Treatment interruptions were reported in 17 (45.9 %) patients. Difficulties in understanding treatment principles were reported by 45 % of parents, while 58 % indicated a need for additional educational materials.

Conclusions. Juvenile idiopathic arthritis affects not only physical functioning but also quality of life and emotional well-being in children. Comprehensive management should include monitoring of disease activity, assessment of psycho-emotional status, improvement of treatment adherence, and education of patients and their families.

Keywords: juvenile idiopathic arthritis, quality of life, JADAS-27, treatment adherence, psycho-emotional status.

АВТОРЛАР ТУРАЛЫ

Ахенбекова Аида Жаксыбаевна – медицина ғылымдарының кандидаты, Н. А. Барлыбаева атындағы балалар аурулары кафедрасының қауымдастырылған профессоры, «С. Д. Асфендияров атындағы Қазақ ұлттық медицина университеті» КеАҚ, Қазақстан, Алматы; телефон: +7 775 389 4499; e-mail: akhenai61@gmail.com; ORCID: 0000-0002-8329-4088.

Джаксыбаева Индира Салиховна – PhD, Н. А. Барлыбаева атындағы балалар аурулары кафедрасының ғылыми атағы жоқ қауымдастырылған профессоры, «С. Д. Асфендияров атындағы Қазақ ұлттық медицина университеті» КеАҚ, Қазақстан, Алматы; телефон: +7 705 992 9525; e-mail: ind.88@mail.ru; ORCID: 0000-0002-3505-3853.

Оспанова Жанна Оспановна – медицина ғылымдарының докторы, Н. А. Барлыбаева атындағы балалар аурулары кафедрасының ғылыми атағы жоқ қауымдастырылған профессоры, «С. Д. Асфендияров атындағы Қазақ ұлттық медицина университеті» КеАҚ, Қазақстан, Алматы; телефон: +7 701 711 5742; e-mail: ospanovazh66@gmail.com; ORCID: 0000-0002-1697-0867.

Рахым Гулсара Султанқызы – ревматолог дәрігер, Алматы қаласы Қоғамдық денсаулық сақтау басқармасының «Балалар шұғыл медициналық жәрдем орталығы» ШЖҚ КМК, Қазақстан, Алматы; e-mail: arakhym@gmail.com; ORCID: 0009-0000-6254-0596.

Канапина Анель Багдатовна – жалпы педиатрия бөлімшесінің ревматолог дәрігері, «Педиатрия және балалар хирургиясы ғылыми орталығы» АҚ, Қазақстан, Алматы; e-mail: anelkanapina9@gmail.com; ORCID: 0009-0009-9244-6731.

ОБ АВТОРАХ

Ахенбекова Аида Жаксыбаевна – кандидат медицинских наук, ассоциированный профессор кафедры детских болезней имени Н. А. Барлыбаевой, НАО «Казахский национальный медицинский университет имени С. Д. Асфендиярова», Казахстан, Алматы; телефон: +7 775 389 4499; e-mail: akhenai61@gmail.com; ORCID: 0000-0002-8329-4088.

Джаксыбаева Индира Салиховна – PhD, ассоциированный профессор без учёного звания кафедры детских болезней имени Н. А. Барлыбаевой, НАО «Казахский национальный медицинский университет имени С. Д. Асфендиярова», Казахстан, Алматы; телефон: +7 705 992 9525; e-mail: ind.88@mail.ru; ORCID: 0000-0002-3505-3853.

Оспанова Жанна Оспановна – доктор медицинских наук, ассоциированный профессор без учёного звания кафедры детских болезней имени Н. А. Барлыбаевой, НАО «Казахский национальный медицинский университет имени С. Д. Асфендиярова», Казахстан, Алматы; телефон: +7 701 711 5742; e-mail: ospanovazh66@gmail.com; ORCID: 0000-0002-1697-0867.

Рахым Гулсара Султанқызы – врач-ревматолог, КГП на ПХВ «Центр детской неотложной медицинской помощи» Управления общественного здравоохранения города Алматы, Казахстан, Алматы; e-mail: arakhym@gmail.com; ORCID: 0009-0000-6254-0596.

Канапина Анель Багдатовна – врач-ревматолог отделения общей педиатрии, АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии», Казахстан, Алматы; e-mail: anelkanapina9@gmail.com; ORCID: 0009-0009-9244-6731.

ABOUT THE AUTHORS

Akhenbekova Aida Zhaksybayevna – Candidate of Medical Sciences, Associate Professor, Department of Childhood Diseases named after N. A. Barlybayeva, NJSC «Asfendiyarov Kazakh National Medical University», Kazakhstan, Almaty; phone: +7 775 389 4499; e-mail: akhenai61@gmail.com; ORCID: 0000-0002-8329-4088.

Dzhaksybayeva Indira Salikhovna – PhD, Associate Professor without a conferred academic title, Department of Childhood Diseases named after N. A. Barlybayeva, NJSC «Asfendiyarov Kazakh National Medical University», Kazakhstan, Almaty; phone: +7 705 992 9525; e-mail: ind.88@mail.ru; ORCID: 0000-0002-3505-3853.

Ospanova Zhanna Ospanovna – Doctor of Medical Sciences, Associate Professor without a conferred academic title, Department of Childhood Diseases named after N. A. Barlybayeva, NJSC

«Asfendiyarov Kazakh National Medical University», Kazakhstan, Almaty; phone: +7 701 711 5742; e-mail: ospanovazh66@gmail.com; ORCID: 0000-0002-1697-0867.

Rakhym Gulsara Sultankyzy – Rheumatologist, Municipal State Enterprise on the Right of Economic Management «Children’s Emergency Medical Care Center» of the Public Health Department of Almaty, Kazakhstan, Almaty; e-mail: arakhym@gmail.com; ORCID: 0009-0000-6254-0596.

Kanapina Anel Bagdatovna – Rheumatologist, Department of General Pediatrics, JSC «Scientific Center of Pediatrics and Pediatric Surgery», Kazakhstan, Almaty; e-mail: anelkanapina9@gmail.com; ORCID: 0009-0009-9244-6731.

Вклад авторов. Ахенбекова А. Ж. – разработка концепции и дизайна исследования, научное руководство; Джаксыбаева И. С. – разработка методологии, анализ и интерпретация данных, подготовка первоначального текста рукописи; Оспанова Ж. О. – интерпретация результатов, критический пересмотр рукописи; Рахым Г. С., Каналина А. Б. – сбор и систематизация клинических данных, участие в подготовке рукописи.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Финансирование. Исследование выполнено в рамках научно-исследовательского проекта «Изучение роли комплексного подхода к терапии ювенильного идиопатического артрита у детей для повышения эффективности лечения и качества жизни» (регистрационный номер № 0125РКИ0353), финансируемого КазНМУ им. С.Д. Асфендиярова.

Все авторы одобрили окончательную версию рукописи и согласились нести ответственность за достоверность и целостность представленной работы.

Статья поступила: 6.05.2026 год

Принята к публикации: 19.08.2026 год