

幼年特发性关节炎患儿报告结局评估工具研究进展

王梦月¹, 陈英², 余艮珍¹, 朱慧云¹, 张璇¹, 周芳², 胡玉兰²

摘要: 对国内外开发的幼年特发性关节炎患儿报告结局评估工具进行综述, 概述幼年特发性关节炎患儿普适性和特异性自我报告结局评估工具的主要内容、应用范围、应用效果及局限性, 旨在为我国幼年特发性关节炎患儿报告结局评估工具开发、患儿症状管理、精准评估以及临床决策的实施提供参考。

关键词: 患儿; 幼年特发性关节炎; 风湿性疾病; 患者报告结局; 评估工具; 综述文献

中图分类号: R473.72 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.23.121

Research progress on assessment tools of patient-reported outcomes for children with juvenile idiopathic arthritis

Wang Mengyue, Chen Ying, Yu Genzhen, Zhu Huiyun, Zhang Xuan, Zhou Fang, Hu Yulan. Department of Pediatrics, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: This paper reviews the assessment tools of patient-reported outcomes developed domestically and internationally for children with juvenile idiopathic arthritis (JIA). It presents an overview of the main contents, application scope, effectiveness, and limitations of generic and specific assessment tools, aiming to provide a reference for the development of assessment tools of patient-reported outcomes, symptom management, precise evaluation, and clinical decision-making for JIA children in China.

Key words: children; juvenile idiopathic arthritis; rheumatic diseases; patient-reported outcomes; assessment tools; literature review

幼年特发性关节炎(Juvenile Idiopathic Arthritis, JIA)是儿童时期最常见的风湿性疾病,是指 18 岁以前起病,持续 6 周及以上,并排除其他疾病所致的一组炎症性疾病^[1-2]。在亚洲, JIA 患病率约为 100/10 万^[3],不仅会导致患儿活动受限、多器官受损,影响生长发育、生活质量、心理社会功能和家庭功能等,严重者还会导致患儿残疾、失明或死亡^[4-5]。研究报道,47%~57% JIA 患儿的生活质量会受到损害^[6],且致残率高达 11%~43%^[7],改善患儿身体功能和生活质量是治疗的关键目标。近年来, JIA 患儿报告结局(Patient-reported Outcomes, PROs)评估工具的研究被引起重视,该工具不仅可以提供全面、系统的患儿状态概览,还可促进临床决策、指导患儿自我管理和改善预后^[8-9]。目前,国外已经开发多种 JIA 患儿报告结局的评估工具^[10-12],而国内相关研究仍然处于起步阶段^[13]。本研究综述 JIA 患儿报告结局评估工具,以期对患儿症状管理和临床决策实施提供参考。

1 JIA 患儿报告结局的概述

患者报告结局是指直接来自患者对自身健康状况的报告,其中不包括医护人员及其他任何人员的解释^[14]。患者报告结局通常是通过在不同时间点向患者发放标准化问卷收集,以检测其基本健康状况、功能状态以及总体幸福感等。儿童作为特殊群体,因为

年龄、健康而无法自我报告时,父母或其他家庭照料者可为他们提供代理人或观察员报告。2019 国际生活质量研究协会(International Society for Quality of Life Research, ISOQOL)创建了临床实践中实施患者报告结局评估的用户指南^[14],以帮助临床医护人员在儿科环境中实施患儿报告结局。将患儿报告结局纳入 JIA 患儿的临床常规评估中^[8],可反映父母或患儿对病情和治疗干预措施的真实看法,从而促进临床决策、指导患儿自我管理、促进以患儿和家庭为中心的护理发展、加强与患儿和家属的沟通、追踪患儿疾病进展、提高临床照护水平、改善预后以及促进患儿结局评估的科学化和规范化^[15]。

2 JIA 患儿普适性报告结局评估工具

2.1 健康相关生活质量评估工具

2.1.1 风湿病儿童生活质量量表(Paediatric Rheumatology Quality of Life Scale, PRQL) PRQL 量表由 Filocamo 等^[16]于 2010 年开发,用于考察风湿病患者过去 1 个月某一不良情况或症状出现的频率,包括父母版和患儿版(7 岁以上患儿)两种。PRQL 量表包含身体健康和心理健康 2 个维度各 5 个条目,采用 4 级评分法,总分为 0~30 分,得分越高表明患儿生活质量受影响越大。该量表完成时间约 5 min。Filocamo 等^[16]在 472 例 JIA 患儿中测得该量表 Cronbach's α 系数为 0.86,内部一致性良好。2017 年冯焯^[17]对其进行汉化并在我国 JIA 患儿验证信效度,其各分量表及总 Cronbach's α 系数均在 0.7 以上,说明中文版 PRQL 量表内部一致性良好。该量表可在临床中快速完成评估,缺点是条目偏少可能不

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院 1. 儿科 2. 护理部(湖北 武汉, 430030)

王梦月:女,硕士,主管护师

通信作者:陈英,1525221798@qq.com

收稿:2023-03-08;修回:2023-07-10

足以反映 JIA 患儿多方面的健康相关生活质量。

2.1.2 儿童生活质量测定量表(Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL)

PedsQL 量表由 Varni 等^[18]编制,用于测量 2~18 岁健康儿童和急慢性病患儿的的生活质量,包括儿童报告版和父母报告版两种。该量表分为 PedsQL4.0 普适性核心量表和 PedsQL3.0 具体疾病模块两种类型^[12]。PedsQL4.0 普适性核心量表包括生理功能、情感功能、社会功能和角色功能(学校表现)4 个维度共 23 个条目,每个条目均为考察近 1 个月内某一事件发生的频率,采用 4 级评分法,计时时条目相应转化为 100 分、75 分、50 分、25 分和 0 分,得分范围 0~100 分,分数越高表明生活质量越好。2002 年 PedsQL3.0 风湿病模块被开发出来用于评估风湿性疾病患儿的生活质量,包括疼痛、日常活动、治疗、担忧和交流 5 个维度,其中 2~7 岁年龄段共 20 个条目,8~18 岁年龄段共 22 个条目。采用 Likert 5 级评分,计时时相应转化为 100 分、75 分、50 分、25 分和 0 分,得分范围 0~100 分,分数越高表明生活质量越好。PedsQL 量表已被翻译成超过 35 种语言,在国外 PedsQL4.0 普适性核心量表和 PedsQL3.0 风湿病模块均已经用于 JIA 患儿^[19]。2014 年王宇辰^[6]对 PedsQL3.0 量表风湿模块进行汉化,并探索其在我国风湿性疾病患儿的适用性,测得儿童报告版和父母报告版各维度 Cronbach's α 系数分别为 0.76~0.92 和 0.72~0.92,说明该量表内部一致性良好。2021 年 Wu 等^[20]使用 PedsQL4.0 普适性核心量表和 PedsQL3.0 风湿病模块调查中国 JIA 患儿的生活质量,测得两个量表的 Cronbach's α 系数均大于 0.7,表明均可用于临床和科学评价。

2.1.3 欧洲生命质量 5 维度量表-儿童及青少年版(EuroQol Five-Dimensional Questionnaire-Youth Version, EQ-5D-Y)

EQ-5D-Y 量表是欧洲生命质量学会专家在欧洲生命质量 5 维度量表(Euro Qol Five-Dimensional Questionnaire, EQ-5D)基础上为 8~15 岁的儿童和青少年设计^[21]。对于 16 岁及以上青少年,建议使用成人版 EQ-5D,而对于 8 岁以下儿童建议使用父母代评版。EQ-5D-Y 量表由健康描述系统(3 水平 5 维度健康量表 EQ-5D-3L 和 5 水平 5 维度健康量表 EQ-5D-5L 两种)和 EQ 视觉模拟量表(EQ-VAS)两部分组成,包括行动能力、自我照顾能力、日常活动能力、疼痛/不舒服以及抑郁/焦虑 5 个维度。EQ-5D-3L 量表每个维度有 3 个级别(1 级=没有问题、2 级=有中度问题和 3 级=有严重问题),经排列组合一共可描述 243(3^5)种健康状态;EQ-5D-5L 量表每个维度有 5 个级别(1 级=没有问题、2 级=有轻微问题、3 级=有中度问题、4 级=有严重问题和 5 级=有极严重问题),经排列组合一共可描述 3 125(5^5)种健康状态。若某个维度全部被选 1 级,则说明处于完全健康的状态。EQ-VAS 是 1 个视觉刻度尺,分数范

围为 0~100 分,分数越高表明健康状态越好。EQ-5D-3L 量表重测信度为 0.698~0.997,目前有 50 多种语言版本,已经在欧美国家广泛用于 JIA、哮喘、糖尿病等慢性疾病^[22]。但在中国研究尚少,国内暂将此量表用于血液肿瘤患儿和残疾儿童健康相关生活质量的评价^[23]。

2.2 身体功能评估工具

2.2.1 儿科结果数据收集工具(Pediatric Outcomes Data Collection Instrument, PODCI)

PODCI 问卷于 1994 年由美国儿科骨科协会^[24]开发,并于 2005 年更新,用来评估各种肌肉骨骼疾病患儿功能预后的工具。原始问卷共 114 个条目,新版 PODCI 包括 86 个条目的家长代评版(用于 2~18 岁患儿)和 83 个条目的青少年自评版(用于 11~18 岁患儿)两个版本。PODCI 问卷由 7 个不同领域的核心量表组成,其中有 4 个领域评估身体功能(上肢和身体功能、转移和基本活动能力、运动和身体功能、疼痛/舒适度),3 个领域评估心理健康(幸福感、满意度、期望)。该问卷每个条目经标准化转换后评分 0~5 分,每个核心量表分数范围为 0~100 分,0 分为最差,100 分为最高。PODCI 问卷家长代评版和青少年自评版各分量表 Cronbach's α 系数为分别介为 0.82~0.95 和 0.76~0.92,内部一致性均较好。PODCI 问卷已被翻译成韩语、意大利语、塞尔维亚语、西班牙语、荷兰语、波兰语、土耳其语和葡萄牙语,并进行文化调适^[25]。2013 年巴西学者 do Monte 等^[26]使用 PODCI 问卷与儿童健康评估问卷^[27](Childhood Health Assessment Questionnaire, CHAQ)调查 JIA 患儿,发现 3 个版本的 PODCI 问卷都表现出良好的内部一致性(Cronbach's α 系数 >0.70),且和 CHAQ 问卷间存在良好的相关性(Spearman 系数相关 >0.40 , $P<0.05$)。PODCI 问卷具有良好心理测量特性,大约 15 min 就能完成,适合临床研究。目前该量表尚无中文版,今后可以尝试引进并汉化以检验其在我国儿童适用性。

2.2.2 儿童活动量表(Activity Scale for Kids, ASK)

ASK 量表由 Young 等^[28]在 1995 年开发,用来评估 5~15 岁肌肉骨骼疾病儿童的各种自理能力和体力活动相关功能,2007 年进行修订,2009 年验证电子版 ASK 的有效性。ASK 量表包括 ASK capability (ASKc)和 ASK performance (ASKp)两个版本,前者是测量孩子在日常环境中的身体能力,衡量其在前 1 周“能做”的事情;后者测量孩子在日常环境中相同活动的表现,衡量其在前 1 周“做了什么”。ASK 量表包括个人护理、着装、其他技能、运动、游戏、站立和转移 7 个维度共 30 个条目。两个版本均采用 Likert 5 级评分,评分不包括不适用的选项,总分转换为 0~100 的范围,分数越低表明残疾程度越高。ASK 量表的 Cronbach's α 系数为 0.99,约需要 10 min 完成。目前被近十个国家翻译,且被广泛用于评估各种肌肉

骨骼疾病的患儿^[29]。2017 年 Wu 等^[30]将中文版 ASK 用来评估中国重度男孩血友病的身体功能,在预防治疗阶段,患儿的身体功能较前改善。ASK 量表在其他疾病领域方面的适用性和科学性仍有待进一步研究。

2.3 身体、心理和社会功能评估工具

2.3.1 患者报告结局测量信息系统 (Patient-reported Outcomes Measurement Information System, PROSMIS)

2004 年美国国立卫生研究院编制 PROSMIS,旨在评估过去 1 周成人和儿童的身体、心理和社会健康,并将其作为国际标准工具^[31-32]。儿童 PROSMIS 包括儿童报告和父母报告两个版本,分别用于 8~17 岁儿童、青少年和用于 5~17 岁儿童、青少年。儿童 PROSMIS 有简表、特征集和计算机自适应系统三种形式,每个条目采用 Likert 5 级评分,量表测评得分均转化为平均分为 50、标准差为 10 的标准分,分数越高,表明健康状态越好。该量表已广泛应用于儿童慢性性疾病的研究,包括慢性肾病、克罗恩病、自闭症以及哮喘等^[33],也被广泛应用于全球的临床试验和临床实践。2017 年 Brandon 等^[34]首次将 PROSMIS 工具用于 JIA 患儿 PROs 评估的研究。2013 年刘砚燕等^[35-36]汉化儿童 PROSMIS 简表,并分别在 247 例癌症患儿和 260 例哮喘患儿中检验其适用性,Cronbach's α 系数分别为 0.744~0.906 和 0.813~0.916,具有良好的一致性。Wang 等^[37]开发儿童 PROSMIS 简表手机应用软件,作为白血病患者治疗结局测量的工具。儿童 PROSMIS 为临床上患儿治疗结局的评估提供了科学可靠、标准化的工具,在我国 JIA 患儿的应用和其他慢性病领域方面的适用性和科学性仍有待进一步研究。

3 JIA 患儿特异性报告结局评估工具

3.1 儿童健康评估问卷 (Childhood Health Assessment Questionnaire, CHAQ)

CHAQ 问卷是 1994 年由 Singh 等^[27]开发,用来评估 1~18 岁 JIA 患儿身体功能和健康功能的自我报告问卷,是风湿领域最常用和国际儿童风湿病试验组织推荐的金标准问卷^[38],对 8 岁及以上的患儿由儿童自评,8 岁以下由家属代评。它包括穿衣打扮、起立、进食、行走、卫生、伸展、握力和外出活动 8 个维度 30 个条目。每个条目以 4 分制评分,分数越高表明残疾程度越高。该问卷 Cronbach's α 总系数为 0.88~0.96,内部一致性良好。2009 年 Geerdink 等^[39]开发 CHAQ 的电子版本,虽然完成电子版 CHAQ 的平均时间明显长于纸质版,但多数患儿更喜欢电子版本。因为患儿和父母都发现电子版字母更大,更容易阅读,且增加颜色和图画,更具吸引力。2008 年李婕^[13]将 CHAQ 问卷初步汉化并应用于 70 例 JIA 患儿,测得 Cronbach's α 总系数为 0.96,内部一致信度较高。CHAQ 问卷现已被 30 多个国家广泛使用^[40]。2019 年 El Miedany 等^[41]将 CHAQ 问卷设计成图文版应用于 JIA 患儿,提高了问卷的可理解性

和可视化。CHAQ 在 JIA 处于活动期时与疾病活动度具有良好的相关性,但在非活动性期时相关性则较差。目前国内暂将该问卷用于 JIA 患儿,未来可在其他慢性病患者以验证其可行性。

3.2 幼年关节炎生活质量调查问卷 (Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire, JAQQ)

JAQQ 是 Duffy 等^[42]于 1997 年研发,用于评估 JIA 及 JIA 患儿的健康相关生活质量,包括 4 个维度共 74 条目:粗大运动功能(17 个条目)、精细运动功能(16 个条目)、心理社会功能(22 个条目)和一般症状(19 个条目),还包括 1 个评估疼痛的 VAS 评分。JAQQ 包含家属代评版和患儿自评版(9 岁以上患儿),每个条目分为从 1 分(从未)到 7 分(持续)7 个等级,总分为 4 个维度得分的平均值,得分越高,表明患儿的健康相关生活质量越低。每单个维度完成时间在 5 min 左右。各维度 Cronbach's α 系数分别为:粗大运动功能 0.94、精细运动功能 0.97、心理社会功能 0.93、一般症状 0.88,问卷总的 Cronbach's α 系数为 0.96,具有良好的可靠性。目前,国内暂无学者对其进行汉化引进研究。

3.3 JIA 评估报告问卷 (Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report, JAMAR)

JAMAR 评估报告问卷是由意大利 Filocamo 等^[43]于 2011 年开发,用以评估 JIA 患儿多维结局报告评估工具。它包括父母代评报告版(用于 2~18 岁患儿)、儿童报告版(用于 7~18 岁患儿)、成人版 3 个版本。包括 15 个部分,其中包含 5 个核心子量表:身体功能量表包括 15 个条目,总分从 0 分到 45 分,分数越高表明残疾程度越高;疼痛 VAS 量表,0 分表示无痛,10 分表示剧烈疼痛;疾病活动度 VAS 量表,0 分表示无活动,10 分表示最大活动;健康相关生活质量量表包括生理健康和心理社会健康子量表(各 5 个条目),总分范围为 0~30 分,分数越高表示生活质量越差;总体幸福感 VAS 量表,0 分表示非常好,10 分表示非常差。该评估报告表具有良好的信效度,美版 JAMAR 各分量表 Cronbach's α 系数为 0.72~0.88。该表在国外应用广泛,且是一种多维度评估工具,约 15 min 可以完成^[44]。目前尚无中文版。

3.4 JIA 生物心理社会与临床调查问卷 (Juvenile Arthritis Biopsychosocial and Clinical Questionnaire, JAB-Q)

JAB-Q 2018 年由土耳其 Unal 等^[45]研制,用于评估 6~18 岁 JIA 患儿的生物心理社会方面,该问卷由 3 部分组成,包括临床医生量表、儿童量表和父母量表。临床医生量表包括基本信息、描述性信息、治疗情况、观察报告、一般状况的总体评价、姿势评估、步行评估、关节评估以及疾病活动度情况 9 个领域;儿童量表包括身体状况最令人担忧的是什么、疼痛、疾病严重程度、关节情况、日常生活活动和功能能力、心理社会状况、在学校的表现、疲劳情况以及疲

劳程度 9 个领域;父母量表包括对孩子的疾病最关心的问题是什么、孩子的总体状况、孩子在学校的表现、对疾病的看法以及心理社会状况 5 个领域。JAB-Q 按照问卷每个问题后面括号中显示的分值进行计分,且有部分问题不计分。3 个量表得分之和即为 JAB-Q 总分,总分 0~164 分,得分越高,表明患儿的生物心理社会方面越差。Unal 等^[45]在 50 例 JIA 患儿测得临床医生量表、儿童量表和家属量表的重测信度 Cronbach's α 系数分别为 0.952、0.891、0.856,内部一致性均较好。JAB-Q 是符合生物心理社会模型的多维问卷,由临床医生、儿童和父母分别填写,消除了父母对儿童评估的影响,所需时间分别为 10~20 min、10~15 min 和 7~15 min。该问卷内容覆盖全面,但较繁琐。目前暂无汉化版。

3.5 JIA 功能评估报告表 (Juvenile Arthritis Functional Assessment Report, JAFAR) 由美国 Howe 等^[46]1991 年研发,用于评估 7~16 岁 JIA 患儿残疾程度的测量工具,包括父母代评报告版 (JAFAR-P) 和儿童自我报告版 (JAFAR-C, 用于 8 岁及以上儿童) 两个版本。该量表共有 3 个部分,第 1 部分量表包括 23 个条目,用于评估患者在过去 1 周完成日常生活活动每项任务的能力。该部分每个条目采用 Likert 3 级评分 (0 分表示总是、1 分表示有时、2 分表示几乎从不),总分范围 0~46 分,分数越高表明残疾越严重;第 2 部分评估辅助设备或装置,不计分;第 3 部分进行疼痛评估,为 1 条 10 cm 的水平线,刻度 0 表示无痛,刻度 10 表示剧烈疼痛。JAFAR-C 的 Cronbach's α 系数为 0.85, JAFAR-P 的 Cronbach's α 系数为 0.93,内部一致性均较好,评估时间 5~10 min。JAFAR 评估耗时短,可以在门诊进行评估使用,目前国内暂无汉化。

4 小结

JIA 患儿报告结局精准测量是评估与干预的重要基础。目前,国外 JIA 患儿报告结局的评估工具较成熟且得到广泛应用,而我国 JIA 患儿报告结局的评估工具主要侧重健康相关生活质量研究,且缺乏自行编制的相关评估工具。今后应多尝试引进汉化或研制符合我国 JIA 患儿疾病特点更科学、更灵敏的本土化评估工具,并积极探索多视角、多领域的患儿报告结局研究,还应积极开展电子患儿报告结局的探索,提高 JIA 患儿的医疗护理服务质量以及改善临床结局。

参考文献:

[1] Martini A, Ravelli A, Avcin T, et al. Toward new classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: first steps. *Pediatric Rheumatology International Trials Organization International Consensus* [J]. *J Rheumatol*, 2019, 46(2):190-197.

[2] 卢美萍. 幼年特发性关节炎诊治进展[J]. *浙江医学*, 2021, 43(18):1935-1940.

[3] Marzetti V, Breda L, Miulli E, et al. Clinical characteristics of juvenile idiopathic arthritis in an area of central

Italy: a population-based study[J]. *Ann Ig*, 2017, 29(4): 281-292.

[4] 吴建强, 卢美萍. 幼年特发性关节炎关节外表现诊治进展[J]. *中华实用儿科临床杂志*, 2021, 36(1):73-76.

[5] Sandstedt E, Fasth A, Eek M N, et al. Muscle strength, physical fitness and well-being in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis and the effect of an exercise programme: a randomized controlled trial[J]. *Pediatr Rheumatol Online J*, 2013, 11(1):1-11.

[6] 王宁辰. 中文版儿童生活质量测定量表 (PedsQLTM 3.0) 风湿模块 (8~12 岁) 在我国风湿性疾病患儿中的适用性研究[D]. 北京: 北京协和医学院, 中国医学科学院, 清华大学医学部, 北京协和医学院中国医学科学院, 2014.

[7] Kyllönen M S, Kautiainen H, Puolakka K, et al. The mortality rate and causes of death among juvenile idiopathic arthritis patients in Finland[J]. *Clin Exp Rheumatol*, 2019, 37(3):508-511.

[8] Hersh A O, Salimian P K, Weitzman E R. Using patient-reported outcome measures to capture the patient's voice in research and care of juvenile idiopathic arthritis [J]. *Arthritis Rheum Dis Clin North Am*, 2016, 42(2): 333-346.

[9] 汪秧秧, 刘于, 张玉敏, 等. 护士对患者报告结局态度的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(13):106-110.

[10] Oen K, Toupin-April K, Feldman B M, et al. Validation of the parent global assessment as a health-related quality of life measure in juvenile idiopathic arthritis: results from ReACCh-Out [J]. *Rheumatology (Oxford, England)*, 2023, 62(Si2):Si152-Si162.

[11] Greer A E, Iversen M D. Measures of pediatric function and physical activity in arthritis[J]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 2020, 72(Suppl 10):499-521.

[12] Młyńczyk J, Abramowicz P, Stawicki M K, et al. Non-disease specific patient-reported outcome measures of health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis: a systematic review of current research and practice [J]. *Rheumatol Int*, 2022, 42(2):191-203.

[13] 李婕. 幼年特发性关节炎患儿临床特征及生命质量调查研究[D]. 重庆: 重庆医科大学, 2008.

[14] Chan E K H, Edwards T C, Haywood K, et al. Implementing patient-reported outcome measures in clinical practice: a companion guide to the ISOQOL user's guide [J]. *Qual Life Res*, 2019, 28(3):621-627.

[15] 成磊, 袁长蓉. 科学视角下患者报告结局实施的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(24):98-101.

[16] Filocamo G, Schiappapietra B, Bertamino M, et al. A new short and simple health-related quality of life measurement for paediatric rheumatic diseases: initial validation in juvenile idiopathic arthritis [J]. *Rheumatology (Oxford)*, 2010, 49(7):1272-1280.

[17] 冯焯. 1. 幼年特发性关节炎疾病活动性及生活质量评估; 2. 儿童多发性大动脉炎临床分析[D]. 重庆: 重庆医科大学, 2017.

[18] Varni J W, Seid M, Rode C A. The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory [J]. *Med Care*, 1999, 37(2):126-139.

[19] McDonald J, Cassidy A, Altaye M, et al. Comprehensive assessment of quality of life, functioning, and men-

- tal health in children with juvenile idiopathic arthritis and noninfectious uveitis[J]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 2022, 74(8):1311-1320.
- [20] Wu H H, Wu F Q, Li Y, et al. The quality of life in Chinese juvenile idiopathic arthritis patients: psychometric properties of the pediatric quality of life inventor generic core scales and rheumatology module[J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2021, 19(1):1-7.
- [21] Kreimeier S, Greiner W. EQ-5D-Y as a health-related quality of life instrument for children and adolescents: the instrument's characteristics, development, current use, and challenges of developing its value set[J]. *Value Health*, 2019, 22(1):31-37.
- [22] Scott D, Scott C, Jelsma J, et al. Validity and feasibility of the self-report EQ-5D-Y as a generic health-related quality of life outcome measure in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis in Western Cape, South Africa[J]. *S Afr J Physiother*, 2019, 75(1):1-9.
- [23] 沈安乐, 张顺国, 罗南, 等. 血液肿瘤患儿及监护人利用 EQ-5D-Y 量表进行生命质量评价的一致性研究[J]. *药物流行病学杂志*, 2021, 30(6):415-420.
- [24] Daltroy L H, Liang M H, Fossel A H, et al. The POSNA pediatric musculoskeletal functional health questionnaire: report on reliability, validity, and sensitivity to change[J]. *J Pediatr Orthop*, 1998, 18(5):561-571.
- [25] Trisolino G, Stallone S, Zarantonello P, et al. Translation and cross-cultural adaptation of the pediatric outcomes data collection instrument into the Italian language[J]. *Children (Basel)*, 2022, 9(6):853-858.
- [26] do Monte F A, Ferreira M N, Petribu KC, et al. Validation of the Brazilian version of the pediatric outcomes data collection instrument: a cross-sectional evaluation in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis [J]. *BMC pediatrics*, 2013, 13(1):1-6.
- [27] Singh G, Athreya B H, Fries J F, et al. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis[J]. *Arthritis Rheum*, 1994, 37(12):1761-1769.
- [28] Young N L, Yoshida K K, Williams J I, et al. The role of children in reporting their physical disability[J]. *Arch Phys Med Rehabil*, 1995, 76(10):913-918.
- [29] Costi S, Mecugni D, Beccani L, et al. Construct validity of the Activities Scale for Kids performance in children with cerebral palsy: brief report[J]. *Dev Neurorehabil*, 2020, 23(7):474-477.
- [30] Wu R, Sun J, Xiao J, et al. A prospective study of health-related quality of life of boys with severe haemophilia A in China: comparing on-demand to prophylaxis treatment[J]. *Haemophilia*, 2017, 23(3):430-436.
- [31] Cella D, Yount S, Rothrock N, et al. The Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years[J]. *Med Care*, 2007, 45(5 Suppl 1):S3-S11.
- [32] Irwin D E, Stucky B D, Langer M M, et al. PROMIS Pediatric Anger Scale: an item response theory analysis [J]. *Qual Life Res*, 2012, 21(4):697-706.
- [33] 张雯, 袁长蓉. 儿童患者报告结局测量信息系统的研究进展[J]. *上海医药*, 2020, 41(8):5-8.
- [34] Brandon T G, Becker B D, Bevans K B, et al. Patient-reported outcomes measurement information system tools for collecting patient-reported outcomes in children with juvenile arthritis[J]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 2017, 69(3):393-402.
- [35] 刘砚燕. 儿童自我报告结局测量信息系统在儿童癌症人群中的测评[D]. 上海:第二军医大学, 2013.
- [36] 刘砚燕, 戈晓华, 张芬, 等. 儿童自我报告结局测量信息系统八大简表在儿童与青少年哮喘人群中应用的信效度分析[J]. *解放军护理杂志*, 2019, 36(12):61-64.
- [37] Wang J, Yao N A, Liu Y, et al. Development of a smartphone application to monitor pediatric patient-reported outcomes[J]. *Comput Inform Nurs*, 2017, 35(11):590-598.
- [38] Lam C, Young N, Marwaha J, et al. Revised versions of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) are more sensitive and suffer less from a ceiling effect[J]. *Arthritis Rheum*, 2004, 51(6):881-889.
- [39] Geerdink L M, Prince F H, Looman C W, et al. Development of a digital childhood health assessment questionnaire for systematic monitoring of disease activity in daily practice[J]. *Rheumatology (Oxford)*, 2009, 48(8):958-963.
- [40] Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology[J]. *Clin Exp Rheumatol*, 2001, 19(4 Suppl 23):S1-S9.
- [41] El Miedany Y, El Gaafary M, Lotfy H, et al. Facilitating patient-centered care: the development of illustrated multidimensional patient-reported outcome measures for children/adolescents with juvenile idiopathic arthritis [J]. *Clin Rheumatol*, 2019, 38(8):2219-2226.
- [42] Duffy C M, Arsenault L, Duffy K, et al. The juvenile arthritis quality of life questionnaire: development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis[J]. *J Rheumatol*, 1997, 24(4):738-746.
- [43] Filocamo G, Consolaro A, Schiappapietra B, et al. A new approach to clinical care of juvenile idiopathic arthritis: the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report[J]. *J Rheumatol*, 2011, 38(5):938-953.
- [44] Bovis F, Consolaro A, Pistorio A, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR) in 54 languages across 52 countries: review of the general methodology[J]. *Rheumatol Int*, 2018, 38(Suppl 1):5-17.
- [45] Unal E, Batu E D, Sonmez H E, et al. A new biopsychosocial and clinical questionnaire to assess juvenile idiopathic arthritis: JAB-Q[J]. *Rheumatol Int*, 2018, 38(8):1557-1564.
- [46] Howe S, Levinson J, Shear E, et al. Development of a disability measurement tool for juvenile rheumatoid arthritis: the Juvenile Arthritis Functional Assessment Report for children and their parents[J]. *Arthritis Rheum*, 1991, 34(7):873-880.