

KAKO POBOLJŠATI KVALITETU ŽIVOTA DJECE S UPALNIM REUMATSKIM BOLESTIMA

SAŠA SRŠEN¹, MARIJA JELUŠIĆ²

Reumatske bolesti danas imaju bolju prognozu nego nekada u pogledu smrtnosti i trajnih tjelesnih posljedica bolesti, ali i dalje u znatnoj mjeri utječu na aktivnost, funkcioniranje, društveni život, pa i ekonomsku situaciju bolesnika i cijele obitelji. Stoga se javila potreba za procjenom učinka bolesti na kvalitetu života oboljelih. Svjetska zdravstvena organizacija je izradila Međunarodnu klasifikaciju funkcioniranja i zdravlja koja opisuje učinak bolesti na bolesnika kroz 3 ishoda: strukturu i funkciju organizma, aktivnosti i društvenu uključenost. Na temelju toga se razvio čitav niz alata za ispitivanje kvalitete života vezane uz zdravlje koji se koriste u reumatologiji. Korištenjem tih alata utvrdio se niz čimbenika koji utječu na kvalitetu života bolesnika, od kojih najbitniju ulogu u reumatskim bolestima imaju bol, umor, poremećaji sna, psihijatrijski komorbiditeti poput anksioznosti i depresije, tjelesna ograničenja nastala kao posljedica bolesti, ali i globalno zdravlje i opća percepcija zdravlja kod oboljelog. Stoga bi pristup koji bi trebao unaprijediti kvalitetu života oboljelih trebao za osnovu imati rano i agresivno farmakološko liječenje, ali i široki, multidisciplinarni pristup liječenju, koji uključuje ne samo reumatologe i liječnike primarne zdravstvene zaštite, već i liječnike suradnih struka (pedijatri drugih subspecijalnosti, fizijatri, oftalmolozi, dječji psihijatri...), ali i fizioterapeute, radne terapeute, psihologe, kao i širu društvenu zajednicu.

Deskriptori: KVALITETA ŽIVOTA, REUMATOLOGIJA, DIJETE

UVOD

Tijekom posljednjih nekoliko desetljeća ostvaren je značajan napredak u liječenju većine reumatskih bolesti koje u najvećem broju slučajeva ne završavaju smrtnim ishodom, a i trajne posljedice bolesti u vidu tjelesnih oštećenja su rjeđe i blaže izražene nego ranije (1). Ipak, to ne znači da reumatske bolesti i dalje u znatnoj mjeri ne utječu na normalan život oboljelog djeteta u rasponu od tjelesnih poteškoća izazvanih bolešću, preko emocionalnih tegoba, izostajanja s nastave i smetnji učenja, do otežanog sudjelovanja u društvenom životu sa svojim vršnjacima. Bolest istovremeno utječe i na cijelu obitelj koja se prilagođava novom načinu funkcioniranja s oboljelim

djetetom ostavljajući posljedice na emocionalnom, društvenom, pa i ekonomskom životu obitelji (1). Stoga se pojavila potreba određivanja utjecaja bolesti, kao i učinka samog liječenja na kvalitetu života oboljelih te su se počeli razvijati različiti modeli procjene kvalitete života.

KVALITETA ŽIVOTA

Kako bi se uskladila terminologija kojom se opisuje učinak kronične bolesti na bolesnike, Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) je izradila Međunarodnu klasifikaciju funkcioniranja i zdravlja (International Classification of Functioning and Health - ICF) temeljem koje je stvoren model koji opisuje učinak bolesti na pojedinca gledano kroz 3 različita ishoda: strukturu i funkciju samog organizma, aktivnosti bolesnika i društvenu uključenost (Slika 1) (1-3). Model se može objasniti na primjeru djeteta oboljelog od sistemskog eritemskog lupusa (SLE) gdje bolest može dovesti do oštećenja različitih ciljnih organa (bubrezi,

srece, koža, zglobovi, središnji živčani sustav (SZS)), utječući na taj način na strukturu i funkciju organizma. Ukoliko roditelji ne dozvoljavaju djetetu da trči i igra se s vršnjacima, ograničene su mu aktivnosti, a ako se boje da se imunosuprimirano dijete ne zarazi radi čega mu ne dozvoljavaju odlazak prijateljima na proslavu rođendana, pogođena je i društvena uključenost djeteta. Primjer utjecaja okolišnih čimbenika je dijete koje se zbog bolesti koristi kolicima i koje ne može samostalno pristupiti objektu koji nema prikladnu rampu, utječući na taj način na društvenu uključenost. Osobne značajke oboljelog utječu na način da će kušingoidnom djetetu s nižim samopouzdanjem biti neugodno izlaziti u javnost, dok će samouvjerenije dijete nastaviti druženje s vršnjacima.

Koncept ispitivanja kvalitete života su počeli razvijati sociolozi već nakon 2. svjetskog rata, ali kako je taj koncept zahvaćao dosta širok spektar segmenata života, uključujući primjerice i obrazo-

¹Klinika za dječje bolesti KBC Split

²Klinika za pedijatriju KBC Zagreb

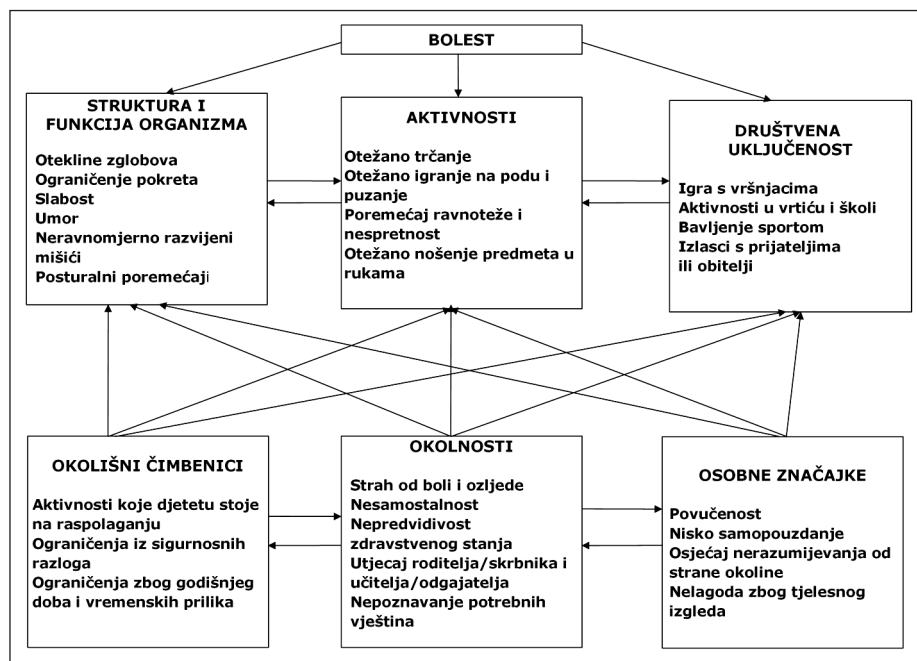
Adresa za dopisivanje:

Saša Sršen, dr. med.

Klinika za dječje bolesti, KBC Split

21000 Split, Spinčićeva 1

E-mail: sasarsen@yahoo.co.uk



Slika 1.
 Učinak bolesti na oboljelu osobu prema ICF modelu, modificirano prema (1, 4-6).

vanje, socijalni status, ali i ekonomiju i industrijski rast, kvaliteta života nije ušla u ICF model kao jedan od ciljnih ishoda (1). Zbog toga se javila potreba razvoja uže usmjerenih koncepata ispitivanja kvalitete života vezane uz zdravlje (Health - Related Quality of Life - HRQoL), na čemu se počelo ozbiljnije raditi 80-ih godina 20. stoljeća (1, 7, 8).

S vremenom se razvio veliki broj alata za ispitivanje HRQoL od kojih su neki pogodni za primjenu kod većeg broja bolesti radi čega ih nazivamo generičkim, dok su drugi usko specifični za određene bolesti ili skupine bolesnika (1). Prema ICF modelu ishodi testiranja se mogu podijeliti u 3 razine. Prva se odnosi na strukturu i funkciju i odražava aktivnost bolesti te obuhvaća čimbenike poput broja otečenih zglobova, brzine sedimentacije eritrocita, jutarnje ukočenosti i sl., koje su od iznimne važnosti liječnicima i znanstvenicima, ali ne toliko bitni samim bolesnicima. Drugu razinu čine aktivnost i društvena uključenost. Ona se odnosi na mogućnost samostalne skrbi o sebi, hodanja, odijevanja, hranjenja... Ovi ishodi su mnogo značajniji samim bolesnicima. Treću, najvišu razinu, čini kvalitete života u širem smislu, koju je moguće mjeriti, ali je dvojbena u kojoj mjeri to može pomoći skrbi o obo-

ljelima. Tijekom godina se razvio čitav niz alata za procjenu HRQoL, od kojih su neki generički poput Child Health Questionnaire (CHQ), Quality of My Life Questionnaire (QoMLQ), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), dok su drugi specifični za bolest poput Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale (JAFAS) i Report (JAFAR) ili Juvenile Arthritis Self-Report Index (JASI) za juvenilni idiopatski artritis (JIA), Childhood Myositis Assessment Scale (CMAS) za juvenilni dermatomiozitis (JDM), Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI) i European Consensus Lupus Activity Measurement (ECLAM) za SLE itd. (1). U daljnjem tekstu će se pojam kvaliteta života koristiti podrazumijevajući HRQoL.

Ranije istaknuti rascjep između ishoda koji su bitni liječnicima i znanstvenicima s jedne i bolesnicima i njihovim obiteljima s druge strane se nastoji premostiti izradom novih upitnika koji bi temeljem podataka dobivenih od bolesnika i njihovih roditelja (Parent/patient - reported outcomes - PRO) mogli pridonijeti donošenju najboljih medicinskih odluka i uspjehu liječenja (9). Na tom tragu je sastavljen i Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR) kojim se željelo obuhvatiti sve do sada

razvijene PRO bitne za JIA, omogućiti liječniku širi uvid u stanje bolesnika ne samo na osnovu laboratorijskih nalaza, liječnikove procjene tjelesnog i funkcionalnog statusa oboljelog, već i pomoću podataka dobivenih od bolesnika i njegovih roditelja. Time bi se trebalo poboljšati suradnju liječnika s bolesnikom i obitelji, kvalitetu skrbi, kao i kvalitetu života (9, 10).

ISTRAŽIVANJA KVALITETE ŽIVOTA

Tijekom godina provedena su brojna istraživanja kvalitete života kod bolesnika oboljelih od različitih reumatskih bolesti, ponajviše JIA kao najčešće reumatske bolesti dječje dobi, ali i drugih kao što su SLE, JDM, fibromialgija itd. Tako su istraživanja provedena u populaciji djece oboljele od JIA pokazala postojanje snižene kvalitete života u odnosu na zdrave vršnjake i to prije svega u tjelesnoj i psihosocijalnoj domeni, a slični rezultati su zabilježeni i kod oboljelih od SLE. Rani početak agresivnog farmakološkog liječenja te multidisciplinarni pristup liječenju s naglaskom na fizikalnu i radnu terapiju i psihosocijalnu potporu su pozitivno utjecali na kvalitetu života (11). Istraživanje koje je provela Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO) je ukazalo na sniženu kvalitetu života djece oboljele od JIA, osobito u pogledu ograničenja aktivnosti i utjecaja na tjelesnu strukturu i funkciju. Pritom najznačajniju ulogu imaju bol i ograničenja tjelesne funkcije izazvani bolešću, a u manjoj mjeri i drugi čimbenici od kojih su najvažniji globalno zdravlje i opća percepcija zdravlja oboljelog (12).

Istraživanje australske skupine autora također je pokazalo negativan utjecaj intenziteta boli kod djece oboljele od JIA na kvalitetu života. Ujedno se pokazalo i kako je korištenje kognitivno bihevioralnih strategija za lakše podnošenje boli bilo povezano sa sniženom kvalitetom života, što se može protumačiti dvojako: ili su same strategije bile neučinkovite, ili su se djeca s većim intenzitetom boli više koristila tim strategijama (13). Veza između boli i snižene kvalitete života je zabilježena i u drugim reumatskim bolestima, kao i kod oboljelih od fibromi-

algije (14). Kod djece oboljele od JIA se pokazalo kako je bol povezana s poremećajima sna i umorom, koji svi zajedno ograničavaju aktivnost i društvenu uključenost djece, smanjujući im pritom kvalitetu života, a slični rezultati zabilježeni su i kod djece oboljele od JDM (15, 16). O značenju poremećaja sna govori čitav niz kliničkih i bazičnih istraživanja koja pokazuju kako poremećaji sna imaju proinflamatorni učinak povisujući razinu proinflamatornih citokina. Tako su poremećaji sna kod miševa u jednom istraživanju doveli do ubrzanog razvoja autoimunih bolesti (17). Bitan uzrok snižene kvalitete života djece oboljele od reumatskih bolesti su psihijatrijski komorbiditeti, prije svega iz spektra anksiozno - depresivnih poremećaja, koji ponekad mogu biti praćeni i suicidalnim mislima. Tome pridonosi više čimbenika, od teškoća psihičke prilagodbe na život s kroničnom bolešću i njenim posljedicama, preko upalnih procesa SŽS izazvanih osnovnom bolešću, izravnog učinka kortikosteroida na SŽS, pa do neizravnih posljedica učinka lijekova (prije svega kortikosteroida) na tjelesni izgled (18 - 20). Istraživanje hrvatske skupine autora je pokazalo postojanje značajne povezanosti boli s anksioznošću i depresijom, kao i negativan učinak depresije na trajanje i učinkovitost liječenja, zbog čega u nekim slučajevima može biti potrebno liječenje antidepresivima (21). Izostanci iz škole i drugi oblici društvene izoliranosti, tjelesna oštećenja i ograničenja izazvana bolešću, usporen tjelesni i psihosocijalni razvoj kao posljedica bolesti kod neke djece također negativno utječu na kvalitetu života (22).

KAKO POBOLJŠATI KVALITETU ŽIVOTA?

I dok su istraživanja koja ispituju čimbenike koji utječu na kvalitetu života djece oboljele od reumatskih bolesti brojna i jasno definiraju navedene čimbenike, istraživanja koja bi ispitala kojim intervencijama utjecati na poboljšanje kvalitete života su mnogo rjeđa. Ipak, može se reći da odgovor leži u učinkovitom liječenju osnovne bolesti, kao i širokom, inkluzivnom, multidisciplinarnom pristupu liječenju, koji uključuje ne samo reumatologe i liječnike primarne zdravstvene zaštite, već i liječnike suradnih

struka (pedijatri drugih subspecijalnosti, fizijatri, oftalmolozi, dječji psihijatri...), ali i fizioterapeute, radne terapeute, psihologe, kao i širu društvenu zajednicu (učitelji i škola kao institucija, udruge oboljelih i njihovih roditelja itd.) (11, 22). Također je značajna uloga lokalne samouprave koja bi trebala uklanjanjem fizičkih prepreka olakšati oboljelima pristup različitim objektima i ustanovama, državne vlasti koja bi zakonima i pravilnicima trebala olakšati život bolesnika čineći im liječenje dostupnijim, a školovanje jednostavnijim imajući u vidu brojne izostanke s nastave, kao i tjelesne, a u nekim slučajevima i psihosocijalne poteškoće izazvane bolešću. Potrebno je prilagoditi školske zahtjeve tjelesnim i psihičkim mogućnostima djeteta u čemu značajnu ulogu ima rano upoznavanje školskih djelatnika s djetetovom bolešću i potrebama. Bitna je i uloga medija u senzibiliziranju javnosti na poteškoće i potrebe oboljelih.

U liječenju boli primjenjuju se različite tehnike, od liječenja analgeticima, preko termalnih metoda (grijanje ili hlađenje zahvaćenih zglobova), odmaranja ili privremene imobilizacije, pa do posebnih tehnika poput biofeedback-a i transkutane električne stimulacije živca (TENS). Također, značajnu ulogu ima i kognitivna bihevioralna terapija koja djecu i roditelje uči posebnim metodama umanjivanja intenziteta boli poput dubokog disanja, tehnika opuštanja, adaptivnog razmišljanja usmjerenog rješavanju tegoba, odnosno edukaciji roditelja da potiču djecu da se aktivno nose s boli i izbjegavaju negativne pristupe poput izostajanja iz škole i izbjegavanja obveza (13, 22, 23).

Liječenju poremećaja sna se pristupa pokušavajući paziti na higijenu spavanja odlazeći u krevet u isto vrijeme, izbjegavajući aktivnosti poput gledanja televizije, učenja ili igranja računalnih igara u spavaćoj sobi, koje remete uobičajeni ritam spavanja. Potrebno je i izbjegavati lijekove koji utječu na san poput kortikosteroida uoči odlaska na počinak, kao i konzumiranje hrane bogate šećerima ili kofeina prije sna. Od koristi su i kognitivno bihevioralne metode slične onima u liječenju boli (17, 22). Problemu umora kronično bolesnog djeteta treba pristu-

piti cjelovito, nastojeći umanjiti tjelesno opterećenje djeteta (prilagoditi težinu knjiga koje dijete nosi u školu u dogovoru s nastavnicima, smanjiti dužinu hoda i minimalizirati broj stepenica koje dijete mora prijeći za vrijeme boravka u školi...), isto kao i psihičko (smanjiti količinu zadataka koje dijete dobije za domaću zadaću, produžiti vremenske rokove za obavljanje školskih zadataka i sl.). Također, treba poraditi i na tjelesnoj spremi djeteta, uz liječenje osnovne bolesti (22). Psihičkim poteškoćama koje utječu na kvalitetu života poput anksioznosti i depresije pristupa se stručnom psihološkom potporom, po potrebi medikamentoznim liječenjem, kao i različitim kognitivno bihevioralnim tehnikama samopomoći ili novijim pristupima liječenju poput video edukacije, glazbene terapije, joge i dr. (18).

ZAKLJUČAK

Reumatske bolesti mogu u znatnoj mjeri umanjiti kvalitetu života oboljelih. Potrebno je osvijestiti tu činjenicu i cjelovitom pristupom bolesnom djetetu pokušati ne samo liječiti bolest već i učiniti život djeteta boljim.

Skraćenice:

SZO - Svjetska zdravstvena organizacija
 ICF - Međunarodna klasifikacija funkcioniranja i zdravlja (International Classification of Functioning and Health)
 SLE - Sistemski eritemski lupus
 SŽS - središnji živčani sustav
 HRQoL - kvaliteta života vezana uz zdravlje (Health - Related Quality of Life)
 JIA - juvenilni idiopatski artritis
 JDM - juvenilni dermatomiozitis
 CHQ - Child Health Questionnaire
 QoMLQ - Quality of My Life Questionnaire
 PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory
 JAFAS - Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale
 JAFAR - Juvenile Arthritis Functional Assessment Report
 JASI - Juvenile Arthritis Self-Report Index
 CMAS - Childhood Myositis Assessment Scale
 SLEDAI - Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index
 ECLAM - European Consensus Lupus Activity Measurement
 PRO - ishodi prijavljeni od strane bolesnika i roditelja (Parent/patient - reported outcomes)
 JAMAR - Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report
 PRINTO - Pediatric Rheumatology International Trials Organization
 TENS - transkutana električna stimulacija živca

NOVČANA POTPORA/FUNDING

Nema/None

ETIČKO ODOBRENJE/ETHICAL APPROVAL

Nije potrebno/None

SUKOB INTERESA/CONFLICT OF INTEREST

Autori su popunili *the Unified Competing Interest form* na www.icmje.org/coi_disclosure.pdf (dostupno na zahtjev) obrazac i izjavljuju: nemaju potporu niti jedne organizacije za objavljeni rad; nemaju financijsku potporu niti jedne organizacije koja bi mogla imati interes za objavu ovog rada u posljednje 3 godine; nemaju drugih veza ili aktivnosti koje bi mogle utjecati na objavljeni rad./ *All authors have completed the Unified Competing Interest form at www.icmje.org/coi_disclosure.pdf (available on request from the corresponding author) and declare: no support from any organization for the submitted work; no financial relationships with any organizations that might have an interest in the submitted work in the previous 3 years; no other relationships or activities that could appear to have influenced the submitted work.*

LITERATURA

- Duffy CM, Feldman BM. Assessment of health status, function, and quality of life outcomes. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, editors. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th ed. Philadelphia, PA: Saunders Elsevier; 2011; 157.
- World Health Organization: ICF beginner's guide. 2002 WHO Geneva. <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>
- World Health Organization: WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (website). <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Hutzel CE, Wright FV, Stephens S, Schneiderman-Walker J, Feldman BM. A qualitative study of fitness instructors' experiences leading an exercise program for children with juvenile idiopathic arthritis. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2009; 29 (4): 409-25.
- Ostlie IL, Johansson I, Möller A. Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course. Living with juvenile idiopathic arthritis from childhood to adult life - an interview study. *Disabil Rehabil*. 2009; 31 (8): 666-74.
- Stinson JN, Toomey PC, Stevens BJ et al. Asking the experts: exploring the self-management needs of adolescents with arthritis. *Arthritis Rheum*. 2008; 59 (1): 65-72.
- Kaplan R, Bush J. Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychol*. 1982; 1: 61-80.
- Torrance G, Boyle M, Horwood S. IHQL Index of health-related quality of life. *Oper. Res*. 1982; 30: 1043-69.
- Jelušić M, Malčić M. Nove smjernice za ocjenu aktivnosti, dijagnozu i liječenje juvenilnog idiopatskog artritisa. *Pediatr Croat* 2013; 57: 67-72.
- Filocomo G, Consolaro A, Schiappapietra B et al. A new approach to clinical care of juvenile idiopathic arthritis: the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report. *J Rheumatol*. 2011; 38: 938-53.
- Reiff A. Childhood quality of life in the changing landscape of pediatric rheumatology. *J Pediatr (Rio J)*. 2008; 84 (4): 285-8.
- Gutierrez-Suarez 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 (Oxford)*. 2007; 46 (2): 314-20.
- Sawyer MG, Whitham JN, Robertson DM, Taplin JE, Varni JW, Baghurst PA. The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2004; 43 (3): 325-30.
- Weiss JE, Connelly M. A comparison of pain and disability and their association between juvenile primary fibromyalgia syndrome and pediatric rheumatic diseases: results from the Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance Registry (abstract). *Arthritis Rheumatol*. 2015; 67 (10). <http://abstracts.org/abstract/a-comparison-of-pain-and-disability-and-their-association-between-juvenile-primary-fibromyalgia-syndrome-and-pediatric-rheumatic-diseases-results-from-the-childhood-arthritis-and-rheumatology/>.
- Taracki E, Baydogan SN, Barut K, Kasapcopur O. Fatigue, Quality of sleep and pain in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis (abstract). *Arthritis Rheumatol*. 2015; 67 (10). <http://acrabstracts.org/abstract/fatigue-quality-of-sleep-and-pain-in-children-with-juvenile-idiopathic-arthritis/>.
- Butbul Aviel Y, Stremler R, Benseler SM et al. Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis. *Rheumatology (Oxford)*. 2011; 50 (11): 2051-60.
- Nozoe KT, Polesel DN, Boin AC et al. *Pediatr Rheumatol Online J*. The role of sleep in Juvenile idiopathic arthritis patients and their caregivers. 2014; 12: 20.
- Sharma A, Kudesia P, Shi Q, Gandhi R. *Open Access Rheumatol*. Anxiety and depression in patients with osteoarthritis: impact and management challenges. 2016; 8: 103-13.
- Knight A, Weiss P, Morales K et al. *Pediatr Rheumatol Online J*. Depression and anxiety and their association with healthcare utilization in pediatric lupus and mixed connective tissue disease patients: a cross-sectional study. 2014; 12: 42.
- Kashikar-Zuck S, Parkins IS, Graham TB et al. Anxiety, mood, and behavioral disorders among pediatric patients with juvenile fibromyalgia syndrome. *Clin J Pain*. 2008; 24 (7): 620-6.
- Margetić B, Aukst-Margetić B, Bilić E, Jelušić M, Tambić Bukovac L. Depression, anxiety and pain in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA). *Eur Psychiatry*. 2005; 20 (3): 274-6.
- Kuchta G, Davidson I. Occupational and physical therapy for childhood rheumatic diseases. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, editors. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th ed. Philadelphia, PA: Saunders Elsevier. 2011; 198.
- Rapoff MA, Lindsley CB. Pain. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, editors. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th ed. Philadelphia, PA: Saunders Elsevier. 2011; 192.

Summary

HOW TO IMPROVE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH RHEUMATIC DISEASES

S. Sršen, M. Jelusić

Rheumatic diseases have better prognosis considering mortality and significant permanent physical consequences today than it has been case previously, but they still significantly influence activity, function, the social and economic life of patient and patient's family. Therefore a need of assessment of patient's quality of life appeared. World Health Organization developed International Classification of Functioning and Health that follows the impact of disease on three outcomes: body functions and structure, activities and participation. A set of tools for assessment of health-related quality of life has been created based on that classification, and it is widely used in rheumatology. Those tools have detected factors that have the most influence on health-related quality of life such as pain, fatigue, sleep disorders, psychiatric comorbidities including anxiety and depression, physical limitations as a consequence of disease, but also patient's global health and general health perception. Health-related quality of life improvement-oriented approach should be based on early and aggressive pharmacological treatment, but also a wide and inclusive multidisciplinary approach that includes rheumatologists and primary care physicians as well as other specialty physicians (other pediatricians, ophthalmologists, psychiatrists, physiatrists etc.). The approach should also include physical therapists, work therapists, psychologists as well as the wider community.

Descriptors: QUALITY OF LIFE, RHEUMATOLOGY, CHILD

Primljeno/Received: 21. 2. 2017.

Prihvaćeno/Accepted: 19. 3. 2017.