

Качество жизни у больных системной красной волчанкой

Е.А. Асеева, В.Н. Амирджанова, Т.А. Лисицына, М.В. Завальская

ФГБУ «Научно-исследовательский институт ревматологии им. В.А. Насоновой» РАМН, Москва

V.A. Nasonova Research Institute of Rheumatology, Russian Academy of Medical Sciences, Moscow

Контакты: Елена Александровна Асеева
eaaseeva@mail.ru

Contact: Elena Aleksandrovna Aseeva
eaaseeva@mail.ru

Поступила 21.11.12

В последние годы рост выживаемости, а с ней и возрастание степени органических повреждений как от самого заболевания, так и от проводимой терапии все чаще дают повод задуматься о качестве жизни (КЖ), связанном со здоровьем, у пациентов с системной красной волчанкой (СКВ). Многочисленные исследования по оценке КЖ у пациентов с СКВ, начатые в 80-х годах прошлого века, выявили значительные нарушения физического, эмоционального функционирования у данной категории пациентов. СКВ приводит к нарушению социальной адаптации, развитию хронического стресса, тревоги и депрессии. Своевременное выявление нарушений КЖ у пациентов, коррекция депрессивных расстройств улучшают комплаентность пациентов. Для СКВ валидировано 6 опросников для изучения КЖ, связанного со здоровьем: MOS SF-36, SLE Symptom checklist, SLEQoL, LupusQoL, LQoL и LupusPRO. На русском языке доступны общий опросник MOS SF-36 и специфический опросник для пациентов с СКВ LupusQoL. Изучение КЖ пациентов на современном этапе развития ревматологии является важным компонентом курации пациента с СКВ как в реальной клинической практике, так и при проведении международных клинических исследований в качестве одного из компонентов оценки проводимой терапии.

Ключевые слова: системная красная волчанка, качество жизни, опросники для оценки качества жизни.

QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS

E.A. Aseeva, V.N. Amirdzhanova, T.A. Lisitsyna, M.V. Zavalskaya

The recent rise in survival rates and therefore in the degree of organ damages due to both disease itself and performed therapy increasingly gives a reason to think about health-related quality of life (QL) in patients with systemic lupus erythematosus (SLE). Numerous studies initiated in the 1980s to assess QL in patients with SLE have revealed considerable impairments in physical, emotional functioning in this category of patients. SLE leads to social dysadaptation, chronic stress, anxiety, and depression. Timely detection of worse QL in patients and correction of depressive disorders improve patient compliance. Six SLE questionnaires were validated to study health-related QL; these were Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (MOS SF-36) SLE Symptom checklist, SLE QL Questionnaire (SLEQoL), Lupus QL Questionnaire (LupusQoL), LQoL, and Lupus Patient Reported Outcome Tool (LupusPRO). The general MOS SF-36 and specific Lupus QoL that has been developed for SLE patients are available in Russian. To study QL in the patients at the present stage of rheumatology development is an important component of SLE curation both in real clinical practice and during international clinical trials as one of the components of therapy assessment.

Key words: systemic lupus erythematosus; quality of life; quality of life questionnaires.

Системная красная волчанка (СКВ) — аутоиммунное заболевание с многочисленными клиническими проявлениями и непредсказуемым течением, поражающее любые органы или системы, развивающееся в течение нескольких месяцев или лет с часто меняющимися клиническими проявлениями, волнообразным течением, чередованием ремиссий и обострений [1]. Пересмотренные в 2012 г. SLICC критерии диагноза СКВ служат примером того, что заболевание остается достаточно сложным для диагностики, поскольку многие из неспецифических проявлений (усталость, потеря массы тела, лихорадка, гематологические нарушения) могут имитировать другие болезни и способствуют несвоевременному установлению диагноза и отсроченному началу адекватной терапии [2].

За период с 1950 по 2010 г. 5- и 10-летняя выживаемость пациентов увеличилась с 74,8 до 94,8% и с 63,2 до 91,4% соответственно [3]. Однако рецидивирующий характер течения, поражение новых, ранее не вовлеченных органов-мишеней, усугубление имеющегося поражения, потребность в усилении глюкокортикоидной и иммуносупрес-

сивной терапии при развитии обострений приводят к накоплению новых органических повреждений вследствие как самого заболевания, так и проводимой терапии [1, 4]. По данным О. Нивед и соавт. [5], уже через 5 лет от начала болезни у 54% пациентов наблюдается появление необратимых органических повреждений. Эти данные подтверждает работа М. Уроуитц и соавт. [6], в которой было показано достоверное снижение индекса активности заболевания SLEDAI 2К при прогрессирующем нарастании индекса повреждения SLICC в группе больных СКВ, наблюдавших в течение 5 лет.

Среди необратимых органических поражений у пациентов СКВ спустя 7 лет от начала заболевания на первое место выходит поражение опорно-двигательного аппарата (25,2%), за ним следуют нейropsychические нарушения (15%), нарушение функции почек (12%) и сердечно-сосудистой системы (10%) [7]. А. Сваак и соавт. [8], выявившие высокую частоту ожирения, синдрома Иценко—Кушинга и диабета у больных СКВ через 10 лет от начала терапии, предположили немаловажную патогенетическую роль терапии глюкокортикоидами (ГК) в развитии необратимых повреждений.

Более 50 лет врачи-ревматологи при ведении больных СКВ своей основной задачей считали снижение смертности и увеличение выживаемости пациентов, практически не задумываясь о перспективах выжившего пациента: о возможности создать семью, иметь детей, получить образование, сделать карьеру.

Это связано, прежде всего, с различными целями и задачами, стоявшими перед пациентом и врачом. Основной целью врача являлось снижение активности заболевания, предотвращение развития обострений, в то время как цель пациента — сохранить свое физическое, психологическое, эмоциональное и социальное функционирование на том же уровне, на котором оно было до болезни [9].

По данным J. Yen и соавт. [10], между врачом и пациентом очень часто возникает несоответствие в оценке состояния и оценке болезни. В исследовании M.N. Liang и соавт. [11] было показано, что при использовании 10-сантиметровой визуальной аналоговой шкалы (ВАШ) активность заболевания с точки зрения пациента была выше, чем оценка, сделанная врачом, в то время как степень повреждения оказалась ниже. Авторы пришли к выводу, что неправильное восприятие пациентами степени повреждения своих органов связано с их нежеланием в некоторых случаях правильно ответить на вопросы и склонностью врачей более серьезно воспринимать симптомы повреждения. Было установлено, что психосоциальные факторы могут повлиять на оценку пациентом своего заболевания: стресс, депрессия, тревога и гнев, ассоциированные с СКВ, могут усугубить субъективную оценку тяжести симптомов, а тем самым и активности заболевания [12, 13].

G. Alarcon и соавт. [14], исследуя смешанную когорту пациентов с СКВ LUMINA, состоящую из испанцев, афроамериканцев и европеоидов, отметили, что несоответствие в оценке активности заболевания наблюдалось у 58% из них. Врачи акцентировали внимание на лабораторные показатели СКВ, а пациенты — на затруднения своего физического и ментального функционирования; при этом разницы между этническими группами в восприятии ситуации не наблюдалось.

В ряде исследований [15–17] показано, что отсутствие взаимопонимания у врача и пациента приводит к снижению комплаентности. В 65% случаев пациент нуждается в большем объеме информации, чем ему предоставляет врач о его заболевании, при этом пациенту не просто принять предоставляемую ему информацию в силу его взгляда на мир (согласно полу, возрасту, социальному статусу) [10, 18]. Это заставляет их искать информацию в интернете, пользоваться блогами и форумами, обращаться к альтернативной медицине. Согласно недавнему опросу, проведенному G.F.K. Roper в Северной Америке [19], подавляющее большинство (87% больных СКВ и 96% их родственников и друзей) заявили, что они хотели бы иметь больше информационных ресурсов, чтобы решать вопросы, с которыми сталкиваются пациенты, и 50% опрошенных ревматологов с этим были согласны, признав ограничение возможностей для просвещения пациентов и их семей. Исследование выявило потенциальные пробелы в общении и показало, что многие больные СКВ преуменьшают свои симптомы при разговоре с друзьями, семьей и даже с врачами. В опросе приняли участие более 950 человек, включая 502 больных СКВ,

204 здоровых (членов семей пациентов или друзей) и 251 врача-ревматолога. В то время как 52% опрошенных пациентов с СКВ признались, что при разговоре со своими врачами минимизируют боль и другие проблемы, связанные со своей болезнью, 72% опрошенных ревматологов не подозревали, что пациенты преуменьшают симптомы своего заболевания. Почти половина (48%) пациентов заявили, что они испытывают трудности при описании врачу признаков СКВ, и более чем 3/4 (77%) заявили, что непредсказуемость и изменчивость симптомов заболевания больше влияют на их отношения с людьми, работу и выполнение ими ежедневных функций. Почти 80% врачей считают, что наибольшее влияние на пациентов оказывает тяжесть симптомов, но с этим не согласилось больше половины больных, страдающих СКВ.

«Врачи, как правило, не улавливают очень тонкие детали. Они будут смотреть на лабораторные тесты, использовать визуальные методы обследования, и не думают о вещах, которые, возможно, могут быть выявлены в результате обычного общения», — заключил Michael D. Lockshin, директор одного из американских центров по изучению СКВ [19].

Таким образом, врач, вооруженный технологиями XXI в., оказывается не всегда способен комплексно оценить многоплановые события, касающиеся страданий и личности пациента [9]. Одной из существенных причин этого феномена можно считать отсутствие удобного и эффективного инструмента комплексной оценки влияния болезни на основные компоненты функционирования человека, а также отсутствие адекватной методологии, позволяющей измерить и количественно оценить эти субъективные понятия.

В связи с этим в последние годы все большее внимание уделяется оценке качества жизни (КЖ) пациента, обусловленного здоровьем, — Health Related Quality of Life (HR-QoL), которое определяется как интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования больного, основанная на его субъективном восприятии. Определение КЖ логично и структурно связано с дефиницией здоровья, данной Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ): «Здоровье — это полное физическое, социальное и психологическое благополучие человека, а не просто отсутствие заболевания» [20].

При проведении клинических исследований у пациентов с СКВ Управление по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных препаратов (FDA) США, Организация по оценке исходов ревматических заболеваний (OMERACT IV) рекомендуют оценивать активность заболевания, степень органного повреждения, КЖ пациентов и нежелательные явления терапии [21, 22]. Согласно последним рекомендациям EULAR [23, 24] и правилам Good clinical practice, в реальной клинической практике в стандартное обследование пациента с СКВ должны быть включены: оценка активности заболевания с использованием любых валидированных индексов, определение степени повреждения органов, оценка исходов и КЖ с точки зрения пациента (patient related outcomes), выявление сопутствующих заболеваний и оценка токсичности препаратов [22, 23]. Только таким образом пациент с СКВ может быть оценен всесторонне и врач сможет узнать, какие проблемы волнуют больного.

Инструменты для изучения качества жизни у пациентов с системной красной волчанкой

Основными инструментами для изучения КЖ являются специально созданные опросники. Они должны быть универсальными (охватывать все параметры здоровья), надежными (фиксировать индивидуальные уровни здоровья разных респондентов), чувствительными к клинически значимым изменениям состояния здоровья, воспроизводимыми, простыми в использовании, краткими, стандартизованными (предлагать единственный вариант стандартных вопросов и ответов для всех групп респондентов), оценочными (давать количественную оценку параметров здоровья) [9, 21, 25].

Общие опросники по изучению качества жизни

Как и при ревматоидном артрите (РА), при СКВ интерес к изучению КЖ возник в конце 80-х годов прошлого века. В течение 20 лет у больных с СКВ применялись общие (генерические) опросники, которые используются для оценки КЖ, связанного со здоровьем, при широком спектре заболеваний и оценки эффективности лечения на индивидуальном уровне, а также для сравнения КЖ больных с популяционным контролем: MHAQ (Modified Health Assessment Questionnaire), QOL-S (Quality of life scale), Arthritis Impact Measurement Scale-2 (AIMS-2), Sickness Impact Profile (SIP), The World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQol-Bref), EQ-5D, Medical Outcomes Survey-Short Form 20 (SF-20) [26–33]. Однако эти опросники не нашли широкого применения у пациентов с СКВ. Золотым стандартом для оценки КЖ у пациентов с СКВ считается опросник Short form Medical Outcomes Study (MOS SF-36). Русская версия SF-36 валидирована Межнациональным центром исследования КЖ Санкт-Петербурга и Москвы. При изучении ее психометрических свойств [20, 34] были подтверждены надежность, валидность и чувствительность опросника к изменениям и получены популяционные данные показателей КЖ жителей Санкт-Петербурга и Москвы [35]. Позже были рассчитаны средние популяционные значения шкал SF-36 для отдельных регионов Российской Федерации (детей и взрослых) в рамках проектов «ИКАР» [36] и «Мираж» [34].

В 2008 г. [34] была проведена стандартизация шкал SF-36 с получением нормального распределения средних значений и определением стандартизованных популяционных показателей КЖ в зависимости от пола и возраста респондентов.

Методика ручного подсчета шкал SF-36 представлена в Клинических рекомендациях по ревматологии [37].

В 1997 г. T. Stoll и соавт. [38] валидировали его для использования у пациентов с СКВ. В 2004 г. он рекомендован J. Schiffenbauer и соавт. [39] к использованию в клинических исследованиях для оценки КЖ у больных СКВ и эффективности терапии.

Специфические опросники по изучению качества жизни у больных системной красной волчанкой

Этот вид опросников ориентирован на проблемы пациентов с конкретными заболеваниями, поэтому они более чувствительны к изменениям в состоянии больных, нежели общие опросники. В последние 20 лет практически одновременно создается сразу пять специфических

опросников по оценке КЖ у больных СКВ. Несмотря на то что общие опросники КЖ помогали оценить достаточно важные компоненты здоровья пациентов с СКВ: уровень здоровья, работы и дохода, уровень индивидуальности и независимости, социальной и семейной жизни, — однако они не отражали 12 важных для пациентов СКВ моментов: неопределенность/непредсказуемость волчанки, симптомы усталости/боли; социальной поддержки, непонимания пациента другими людьми, страха, чувства неполноценности/потери себя, ограничение деятельности/личного самоуправления, лечение, эмоциональный стресс и финансовые вопросы [40, 41].

Непредсказуемость СКВ с точки зрения течения заболевания, степень вовлечения органов и ответа на лечение являются важными компонентами оценки КЖ у этих пациентов [42, 43]. К. McElhone и соавт. считают важным включать в оценку КЖ у пациентов с СКВ нарушения сна, усталость, сексуальные нарушения [44], ощущение образа тела [45].

В настоящее время в мировой ревматологической практике для оценки КЖ пациентов с СКВ применяются пять валидированных опросников: SLE Symptom checklist, SLEQol, LupusQol, LQol и LupusPRO [46–48].

SLE Symptom checklist [49]

Опросник SLE Symptom checklist представляет собой перечень 38 симптомов СКВ, связанных с КЖ и лечением СКВ. Симптомы оцениваются пациентами и врачами по четырехбалльной шкале, где «0» является лучшим состоянием здоровья, а «4» — самым худшим. Валидирован в 2003 г. C. Grootscholten и соавт. [49] в Нидерландах. В 2007 г. проведена его культурная и языковая адаптация в Бразилии [50].

Systemic Lupus Erythematosus-SPECIFIC Quality-Of-Life instrument (SLEQOL) [40]

Опросник включает 40 вопросов, распределенных по 6 шкалам: Physical Functioning (физического функционирования); Activities (деятельности); SLE Symptoms (симптомов СКВ); Treatment (лечения); Mood (настроения) и Self-Image (восприятия собственного образа).

Оценивается по 7-балльной шкале, при этом подразделы имеют разные значения, в том числе от «не сложно» до «чрезвычайно сложно», от «не совсем» до «чрезвычайно сложно», и от «вовсе не» до «очень часто». Общий счет составляет от 40 до 280 баллов, более высокий балл свидетельствует о худшем КЖ. Опросник заполняется в письменном виде в течение 5 мин. Валидирован на английском языке в 2005 г. K.P. Leong и соавт. [40] в Сингапуре. В 2007 г. он прошел культурную и языковую адаптацию в Китае [51], в 2010 г. — в Бразилии [52].

Systemic lupus erythematosus Quality Of Life questionnaire (L-QOL) [53]

Опросник основан на постулате КЖ о том, что оно зависит от возможности и способности людей удовлетворять свои потребности. Вопросы позволяют оценивать общее влияние СКВ и связанного с ней лечения на КЖ пациента. Состоит из 25 вопросов, распределенных в три шкалы: Self-Care (самообслуживание), Fatigue (усталость) и Emotional Reactions (эмоциональные реакции). Счет от 0 до 25 баллов, более высокий балл соответствует худшему КЖ. Заполняется в течение 5 мин. Валидирован в 2008 г. L.C. Doward и соавт. в Великобритании [53].

Patient Reported Outcome tools for systemic lupus erythematosus (LupusPRO) [54]

Единственный опросник, оценивающий КЖ, связанное и не связанное со здоровьем. Состоит из 43 вопросов, 30 из которых оценивают КЖ, связанное со здоровьем, по 8 шкалам: Lupus Symptoms (симптомы СКВ); Lupus Medications (терапия СКВ); Cognition (познавательные способности); Procreation (репродукция); Physical Health (физическое здоровье); Emotional Health (эмоциональное здоровье); Pain & Vitality (боль/жизнеспособность); Body Image (образ тела).

Оценка КЖ, не связанного со здоровьем, включает 4 шкалы: Desires & Goals (желания и цели); Coping (возможность справляться с ситуацией); Social Support (социальная поддержка) и Satisfaction With Medical Care (удовлетворенность медицинской помощью).

LupusPRO имеет 5-балльный формат ответа, где 0 — «Нет времени», 1 — «Мало времени», 2 — «Некоторое из времени», 3 — «Большую часть времени», 4 — «Все время», 5 — «Не применимо». Оценка суммируется для каждой шкалы, средний балл шкалы получается путем деления общего счета на число вопросов в шкале. Средняя общая оценка получается путем деления суммы всех шкал на 4 и затем умножения на 100. Общий счет может принимать значения от 0 до 100 баллов, более высокий балл соответствует лучшему КЖ. Опросник заполняется пациентами в письменном виде в течение 7–10 мин. Валидирован в 2012 г. M. Jolly M. и соавт. в США [54]. Доступен специальный сайт в интернете по адресу: <http://www.lupuspro.com>.

Lupus Quality of life (Lupus-QoL) [55]

Валидирован на английском языке в 2007 г. K. McElhone и соавт. в Великобритании [55]. Переведен на 77 языков в 51 стране. В 2010 г. проведена культурная и языковая адаптация в Испании [56] и в США [57], в 2012 г. — во Франции [58] и в Мексике [59]. Это единственный опросник, переведенный на русский язык Агентством Corporate Translation, Inc. (77 Hartland Street East Hartford) по всем правилам GCP [60]. Разрешен автором для использования в Российской Федерации, в данный момент проходит его валидация в ФГБУ «Научно-исследовательский институт ревматологии им. В.А. Насоновой» РАМН.

Lupus-QoL представляет собой анкету, включающую 34 вопроса, объединенных по 2–8 вопросов в отдельные шкалы. Он оценивает: Physical Health (физическое здоровье); Emotional Health (эмоциональное здоровье); Body Image (образ тела — оценка пациентом своего тела и восприятия его другими); Pain (боль); Planning (планирование); Fatigue (усталость); Intimate Relationships (интимные отношения); Burden to Others (зависимость от других людей).

Ответы на вопросы смоделированы по 5-балльной шкале (0 — «Постоянно»; 1 — «Почти всегда»; 2 — «Достаточно часто»; 3 — «Изредка»; 4 — «Никогда»).

Опросник заполняется пациентами самостоятельно или путем получения интервью. Заполнение обычно занимает <10 мин и, как правило, не вызывает трудностей, как и внесение данных и обработка информации. Существуют письменные и электронные версии опросника. Средняя оценка преобразуется в баллы от 0 (наихудшее КЖ) до 100 (наилучшее КЖ) путем деления на 4, а затем умножения на 100. Авторы предполагают, что преобразованная оценка по

каждой шкале может быть получена при ответах респондентом по крайней мере на 50% вопросов. На сайте www.lupusqol.com можно ознакомиться со всеми материалами, касающимися опросника оценки КЖ у пациентов с СКВ LupusQol.

**Анализ данных литературы
по оценке качества жизни у пациентов
с системной красной волчанкой**

Практически все исследования, проводимые при использовании общего опросника КЖ SF-36 у пациентов с СКВ, показали худшее КЖ у пациентов по сравнению с популяционной нормой [26–33, 44]. С. Wang и соавт. [61] и J. Thumboo и соавт. [62] отметили значительные изменения в ролевом физическом функционировании, общем состоянии здоровья, ролевом эмоциональном функционировании, в шкалах жизнеспособности и боли. У пациентов с СКВ наблюдались более низкие значения суммарных индексов физического и ментального компонентов здоровья по сравнению с популяционной нормой США [63]. Пациенты, включенные в эти исследования, были амбулаторными и имели менее высокую активность заболевания, однако нарушение КЖ наблюдалось у всех больных. Плохое КЖ, связанное со здоровьем, у пациентов с СКВ было сопоставимо с таковым при других тяжелых соматических заболеваниях, таких как синдром иммунодефицита человека (СПИД), синдром Шегрена и РА. КЖ пациентов с СКВ было хуже, чем у пациентов с гранулематозом Вегенера и фибромиалгией [44]. Пациенты с СКВ и РА различаются тем, что при РА больше страдает компонент физического функционирования и боли, поскольку РА преимущественно поражает суставы. Исследование C.S. Burckhardt и соавт. [64] показало, что пациенты с СКВ выражают большую озабоченность своим заболеванием, нежели больные РА, они более сосредоточены на симптомах усталости, неспособности планировать будущее из-за непредсказуемости заболевания и отсутствии понимания их болезни коллегами по работе и руководителями, затруднениях карьерного продвижения. Аналогичное исследование провели M.M. Boomsma и соавт. [65], сравнив пациентов с СКВ и пациентов с гранулематозом Вегенера. Пациенты с СКВ считали, что болезнь сильно повлияла на их повседневную деятельность, и они в большинстве случаев были склонны отказаться от работы, нежели пациенты с гранулематозом Вегенера. Тем не менее больные СКВ считали, что болезнь улучшила их отношения с друзьями и семьей, в отличие от пациентов с гранулематозом Вегенера.

Хотя во всех исследованиях, оценивающих КЖ при СКВ, состав пациентов различался по этнической принадлежности, известно всего две работы, в которых сравнивалось КЖ в разных этнических группах. A. Friedman и соавт. [63], исследуя когорту LUMINA, состоящую из испанцев, афроамериканцев и белых, применяя SF-36, выявили, что психологическое здоровье было намного хуже у белых пациентов, а физическое здоровье пострадало в одинаковой степени у представителей всех этносов.

Среди афроамериканцев высокая активность заболевания коррелировала с низким уровнем культуры. J. Thumboo и соавт. [62], изучая три группы пациентов: китайцев, малайцев и индусов, — не выявили различий по КЖ, оцениваемому по опроснику SF-36, между группами. По данным авторов, вероятнее всего, несоответствие КЖ между этническими группами связано с социально-

экономическими факторами жизни пациентов с СКВ. Однако в последнее десятилетие в ряде исследований показано, что неевропеоидные расы и низкий социально-экономический статус связаны с более высокой активностью заболевания и повреждением [66]. В частности, неевропеоидные расы и более высокая активность СКВ ассоциировались с отсутствием частного медицинского страхования, острым началом болезни, беспомощностью и неадекватностью поведения, связанного с болезнью. Низкая активность заболевания, наоборот, была связана с высшим образованием, высоким доходом и наличием частного медицинского страхования. Плохое психическое здоровье было не характерно для лиц с более высоким доходом, большей социальной поддержкой, большими знаниями, и личным контролем над здоровьем и низкой активностью заболевания на момент постановки диагноза. Хотя многие исследования показали взаимосвязь между физическим, психическим здоровьем и этнической принадлежностью, некоторые данные позволяют предположить, что социально-экономические факторы, а не только этническая принадлежность, связаны с КЖ больных СКВ. D. Lotstein и соавт. [67] установили, что этническая принадлежность не была связана с физическим здоровьем. Наоборот, женщины с низким социально-экономическим статусом имели более высокую степень инвалидности, больше органических повреждений и препятствий на пути получения медицинской помощи независимо от этнической принадлежности.

Взаимосвязь индексов активности системной красной волчанки и повреждения с качеством жизни больных системной красной волчанкой

FDA для оценки активности СКВ рекомендует использовать следующие индексы активности: BILAG, SLEDAI, SLAM и ECLAM, а также их модификации. Для оценки степени органного повреждения в клинических исследованиях используется индекс повреждения SLICC [21].

Взаимосвязь индексов активности и повреждения с КЖ больных СКВ была проанализирована во многих исследованиях. Два из них выявили корреляцию высокой активности по шкале SLEDAI с ухудшением шкалы боли и общего состояния здоровья по опроснику SF-36. Индекс SLEDAI обычно коррелирует с нарушением физического компонента КЖ, но не ментального компонента [44]. В исследовании, проводимом в настоящее время в ФГБУ «НИИР им. В.А. Насоновой» РАМН Т.А. Лисицыной и соавт., выявлено, что у пациентов с СКВ с высокой степенью активности (SLEDAI ≥ 10 баллов) КЖ, оцененное с помощью EQ-5D, было значимо ниже. J. Thumboo и соавт. [62] выявили взаимосвязь индекса активности BILAG со всеми шкалами опросника SF-36.

В других исследованиях была сделана попытка оценить влияние индекса повреждения SLICC на КЖ больных СКВ по SF-36. Одно из них выявило его положительную корреляцию с ментальным компонентом здоровья, в шести исследованиях взаимосвязи обнаружено не было. Степень отрицательной корреляции не была указана в четырех исследованиях. Негативно коррелировали с индексом повреждения SLICC шкалы физического функционирования [44]. В исследовании J. Thumboo и соавт. [62] физические аспекты КЖ не зависели от активности заболевания или

повреждения, но улучшение психического здоровья было связано с более низким индексом повреждения SLICC и с низкой активностью болезни. По данным ФГБУ «НИИР им. В.А. Насоновой» РАМН, при высоком индексе повреждения (≥ 2 баллов) КЖ, оцененное у пациентов с СКВ с помощью EQ-5D, было достоверно ниже.

Во многих исследованиях отмечено, что нарушенное психическое здоровье, в основном за счет депрессии и тревоги, оказывает значительное влияние на все аспекты КЖ. В последние годы, когда стало ясно, что до 75% пациентов с СКВ имеют тревожно-депрессивные расстройства, невозможно не учитывать психиатрический аспект при оценке КЖ и попытке повлиять на него [68–70]. По данным ФГБУ «НИИР им. В.А. Насоновой» РАМН, пациенты с СКВ и тревожно-депрессивными расстройствами (74,5%), особенно с рекуррентным депрессивным расстройством и дистимией, имеют достоверно более низкое КЖ (индекс EQ-5D) по сравнению с больными без психических расстройств [71]. В работе J. Saba и соавт. [72] отмечено, что пациенты с СКВ в ремиссии имели более высокий показатель ролевого эмоционального функционирования и психологического здоровья даже по сравнению с популяционным контролем в связи с тем, что они постоянно наблюдаются у врачей и им своевременно проводилась коррекция депрессии. N. Sutcliffe и соавт. [73] сообщили, что высокий уровень социальной поддержки был связан с лучшим КЖ, за исключением области физического функционирования. Наибольшая удовлетворенность пациента медицинской помощью была также связана с лучшим общим состоянием здоровья.

Нарушения, выявленные у пациентов с системной красной волчанкой при оценке качества жизни

В исследованиях K. McElhone и соавт. [44], A. Seawell и соавт. [66], K. Gallor и соавт. [74], S. Cleanthous и соавт. [75] обнаружены следующие нарушения у пациентов с СКВ:

1. Усталость и боль

Усталость встречается практически в 80% случаев. Она всегда сопровождается физическими и психологическими нарушениями, включающими боль в суставах, лихорадку, тревогу, депрессию, плохое качество сна. Степень активности заболевания, как правило, не коррелирует с усталостью. В большей степени усталость при СКВ ассоциируется с депрессией, нарушениями сна и фибромиалгией. Многофакторный статистический анализ, проведенный различными зарубежными авторами [75], а также сотрудниками ФГБУ «НИИР им. В.А. Насоновой» РАМН (Т.А. Лисицына и соавт.), иллюстрирует, что первостепенное значение в формировании симптомов усталости при СКВ играет депрессия. Социально-экономические переменные, такие как отсутствие личного страхования, низкий уровень доходов, социальной поддержки и образования, были связаны с большей выраженностью усталости. Пациенты с СКВ отмечают достаточно высокий уровень боли, усиливающейся при значительной физической нагрузке (подъеме по лестнице, длительном пребывании в положении стоя и длительной прогулке пешком). При сопоставлении боли в суставах и грудной клетке, у больных СКВ и пациентов с хроническими болями в спине в первом случае она оказалась более выраженной и потребовала приема большего количества медикаментов.

2. Образ тела (оценка пациентом своего тела и восприятия его другими)

У пациентов с кожными проявлениями волчанки, а также находящихся на длительной терапии ГК, приводящей к возникновению ожирения и синдрома Иценко—Кушинга, развиваются нарушения, связанные с восприятием собственного тела.

3. Возможность справляться с ситуацией, стрессом, эмоциями

У пациентов с СКВ возникает нарушение психологического функционирования, вызываемое депрессией и деморализацией вследствие того, что пациент из-за болезни не может более выполнять свою социальную роль или если болезнь лишает его социальной значимости, к которой он привык. Меньшая активность заболевания является предиктором лучшего психологического здоровья с меньшим стрессом, с меньшей эмоционально-ориентированной и большей целенаправленной способностью справляться с ситуацией, в то время как предикторами лучшего физического функционирования являются меньший стресс и более молодой возраст пациентов. При высокой активности заболевания предикторами лучшего психического здоровья являются большая степень образованности и меньшая эмоционально-ориентированная способность справляться с ситуацией. Две трети пациентов сообщили о том, что они испытывают эмоциональные трудности: гнев, разочарование, обиду, тревогу, имеют низкую самооценку.

4. Нарушения в сексуальной сфере

Исследования, опубликованные в течение последнего десятилетия, показывают, что женщины с СКВ имеют заниженное сексуальное функционирование и, как правило, воздерживаются от сексуальной деятельности чаще (26%), чем здоровые женщины (4%). У пациенток с СКВ более часто выявляются гинекологические проблемы, снижение сексуального функционирования, более выраженная депрессия и нарушения, связанные с восприятием собственного тела, по сравнению с контрольной группой. Тяжесть заболевания и длительность обострения наряду с возрастом, низким КЖ были связаны с плохой общей сексуальной адаптацией. В исследованиях интимных отношений женщины с СКВ были более склонны раскрывать общие симптомы боли и усталости своим партнерам-мужчинам, нежели обсуждать с ними более специфические симптомы (например, изменения в функции почек и лихорадку).

5. Невозможность планирования

Пациенты сообщали, что они не в состоянии планировать заранее свое присутствие на мероприятиях в связи с непредсказуемостью течения СКВ. Некоторые больные были обеспокоены тем, что этим они изолируют себя в будущем от привычного общения.

6. Проблемы с карьерой

В связи с непредсказуемостью и тяжестью заболевания многие пациенты вынуждены оставлять работу и/или переходить на более легкую, тем самым теряя привычный доход и усугубляя эмоциональные нарушения. Молодые пациенты обеспокоены тем, что болезнь является препятствием к их профессиональному росту, однако многие пациенты, покидая работу, испытывали чувство облегчения в связи с тем, что они больше не являлись бременем для коллег.

Таким образом, СКВ существенно ухудшает КЖ, связанное со здоровьем. Знание нарушений КЖ у пациентов

с СКВ необходимо современному ревматологу по нескольким причинам:

1. Наступила эра новых, генно-инженерных биологических препаратов (ГИБП), о которых в начале 70-х годов XX в. могли только мечтать такие корифеи отечественной ревматологии, как В.А. Насонова, прекрасно понимая, сколь несовершенны и потенциально опасны гормональные препараты и цитостатики. В конце XX в. основной задачей врача-ревматолога было увеличение выживаемости больных СКВ, практически «любой ценой»; появлялись все новые методы агрессивной терапии с использованием сверхвысоких доз ГК и цитостатиков, применение которых приводило к желаемому результату — увеличению продолжительности жизни. Побочные эффекты «классической» терапии СКВ оценивались почти всегда исключительно в клиническом плане, без учета их негативного воздействия на КЖ больных. Теперь в арсенале ревматолога имеются «таргетные» препараты, непосредственно влияющие на основы патогенеза СКВ (ритуксимаб, белимумаб), которым не свойственны значительные повреждающие эффекты (бесплодие, ожирение, диабет, катаракта, остеопороз, инфекции, поражение желудочно-кишечного тракта и др.). Внедрение ГИБП в комплексную терапию СКВ, вероятно, позволит не только увеличить продолжительность жизни, но и сделать эту жизнь более полноценной и комфортной.

2. Принятая ВОЗ в 2001 г. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) [76] призвана обеспечить унификацию и определение рамок для оценки показателей здоровья и показателей, связанных со здоровьем, и в ближайшие 10 лет должна быть рассмотрена и в Российской Федерации.

МКФ является классификацией здоровья и всех обстоятельств, которые связаны со здоровьем. Она принята ООН как одна из социальных классификаций, на которую ссылаются и в которой реализуются «Стандартные правила по созданию равных возможностей для лиц с ограничениями жизнедеятельности» (утверждены на 48-й сессии Генеральной ассамблеи ООН 20 декабря 1993 г.).

МКФ вводит понятия здоровья и показателей, связанных со здоровьем. Эти показатели описаны с позиций организма, индивида и общества посредством двух основных перечней:

- функции и структуры организма (Body);
- активности (Activity) и участия (Participation).

Эти термины расширяют возможности классификации, позволяя описать не только негативный, но и позитивный аспект.

МКФ отказалась от классификации «последствий болезни» (как это было в МКН — Международной номенклатуре нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности). В ней предложена классификация «составляющих здоровья». «Составляющие здоровья» характеризуют его состояние, в то время как «последствия болезни» концентрируют внимание на негативных влияниях, которые могут оказывать заболевания и другие нарушения здоровья на конечный результат. В 2004 г. разработаны стандарты для оценки пациентов с РА с целью присвоения им инвалидности, куда вошли три опросника КЖ: AIMS2, HAQ и SF-36. В 2006 г. началась разработка аналогичных стандартов для СКВ [77]. Будем надеяться, что часть из описанных выше опросников КЖ пациентов с СКВ войдут в эти стандарты.

ЛИТЕРАТУРА

1. Клюквина Н.Г. Системная красная волчанка у мужчин: клиника, течение, исходы: Дис. ... д-ра мед. наук. М., 2010.
2. Orbai A.M., Alarcon G.S., Gordon C. et al. Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Arthr Rheum* 2012;64:2677–86.
3. Mak A., Cheung M.W., Chiew H.J., Liu Y. Global trend of survival and damage of systemic lupus erythematosus: meta-analysis and meta-regression of observational studies from the 1950s to 2000s. *Semin Arthr Rheum* 2012; 41:830–9.
4. Bernatsky S., Boivin J.F., Joseph L. et al. Mortality in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2006;54:2550–7.
5. Nived O., Jönsen A., Bengtsson A.A. et al. High predictive value of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index for survival in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2002;29:398–400.
6. Urowitz M.B., Gladman D.D., Ibanez D. et al. Evolution of disease burden over five years in a multicenter inception systemic lupus erythematosus cohort. *Arthr Care Res* 2012;64:132–7.
7. Petri M., Buyon J., Kim M. Classification and definition of major flares in SLE clinical trials. *Lupus* 1999;8:685–91.
8. Swaak A., van den Brink H., Smeenk R. et al. Systemic lupus erythematosus clinical features in patients with disease duration of over 10 years, first evaluation. *J Rheumatol* 1999;38:953–8.
9. Амирджанова В.Н. Ревматоидный артрит и качество жизни больных: методология исследований, валидация инструментов, оценка эффективности терапии: Дис. ... д-ра мед. наук. М., 2008.
10. Yen J., Neville C., Fortin P. Discordance between patients and their physicians in the assessment of lupus disease activity: relevance for clinical trials. *Lupus* 1999;8:660–70.
11. Liang M.H., Socher S.A., Larson M.G., Schur P.H. Reliability and validity of six systems for the clinical assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthr Rheum* 1989;32:1107–18.
12. Dobkin P.L., Fortin P.R., Joseph L. et al. Psychosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthr Care Res* 1998;11:23–31.
13. Adams S.G. Jr, Dammers P.M., Saia T.L. et al. Stress, depression, and anxiety predict average symptom severity and daily symptom fluctuation in systemic lupus erythematosus. *J Behav Med*, 1994;17:459–77.
14. Alarco G., McGwin G., Brooks K. et al. Systemic Lupus Erythematosus in Three Ethnic Groups. XI. Sources of Discrepancy in Perception of Disease Activity: A Comparison of Physician and Patient Visual Analog Scale Scores. *Arthr Rheum* 2002;47:408–13.
15. Garrity T.F. Medical compliance and the clinician-patient relationship: a review. *Soc Sci Med* 1981;15E:215–22.
16. Roter D.L., Hall J.A. Studies of doctor-patient interaction. *Annu Rev Pub Health* 1989;10:163–80.
17. Heszen-Klemens I., Lapinska E. Doctor-patient interaction, patients' health behaviour and effects of treatment. *Soc Sci Med* 1984;19:9–18.
18. Waitzkin H. Doctor-patient communication. Clinical implications of social scientific research. *JAMA* 1984;252:2441–6.
19. Schultz A. Lupus Survey Finds Gap in Communication. *Rheumatologist*. 2012, May; <http://www.therheumatologist.org/details/article/2041573>
20. Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. М.: ОЛМА Медиагруп, 2007.
21. Guidance for Industry, Systemic Lupus Erythematosus — Developing Medical Products for Treatment. U.S. Department of Health and Human Services. Food and Drug Administration. Center for Drug Evaluation and Research (CDER). Center for Biologics Evaluation and Research (CBER). Center for Devices and Radiological Health (CDRH), 2010.
22. Strand V., Gladman D., Isenberg D. et al. Outcome Measures in Rheumatology. Endpoints: consensus recommendations from OMERACT IV. *Lupus* 2000;9:322–7.
23. Stamm T., Bauernfeind B., Coenen M. et al. Concepts important to persons with systemic lupus erythematosus and their coverage by standard measures of disease activity and health status. *Arthr Rheum* 2007;57:1287–95.
24. Mosca M., Tani C., Aringer M. et al. European League Against Rheumatism recommendations for monitoring patients with systemic lupus erythematosus in clinical practice and in observational studies. *Ann Rheum Dis* 2010;69:1269–74.
25. Амирджанова В.Н. Оценка качества жизни больных ревматическими заболеваниями. В кн.: Национальное руководство по ревматологии. Под ред. Е.Л. Насонова. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2007.
26. Benitha R., Tikly M. Functional disability and health-related quality of life in South Africans with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol* 2007;26:24–9.
27. Poole J.L., Atanasoff G., Pelsor J.C., Sibbitt W.L. Jr. Comparison of a self-report and performance-based test of disability in people with systemic lupus erythematosus. *Disabil Rehabil* 2006;28:653–8.
28. Burckhardt C.S., Archenholtz B., Bjelle A. Quality of life of women with systemic lupus erythematosus: a comparison with women with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1993;20:977–81.
29. Abu-Shakra M., Mader R., Langevitz P. et al. Quality of life in systemic lupus erythematosus: A controlled study. *J Rheumatol* 1999;26:306–9.
30. Lash A.A. Quality of life in systemic lupus erythematosus. *Appl Nurs Res* 1998;11:130–7.
31. Hanly J.G. Disease activity, cumulative damage and quality of life in systemic lupus erythematosus: results of a cross-sectional study. *Lupus* 1997;6:243–7.
32. Gladman D.D., Urowitz M.B., Ong A. et al. Lack of correlation among 3 outcomes describing SLE: disease activity, damage and quality of life. *Clin Exp Rheumatol* 1996;14:305–8.
33. Wolfe F., Michaud K., Li T., Katz R.S. EQ-5D and SF-36 quality of life measures in systemic lupus erythematosus: comparisons with rheumatoid arthritis, noninflammatory rheumatic disorders, and fibromyalgia. *J Rheumatol* 2010;37:296–304.
34. Амирджанова В.Н., Горячев Д.В., Коршунов Н.И. и др. Популяционные показатели качества жизни по опроснику SF-36 (результаты многоцентрового исследования качества жизни «МИРАЖ»). *Науч-практич ревматол* 2008;1:36–48.
35. Койлубаева Г.М. Качество жизни больных ревматоидным артритом и некоторые фармакоэкономические аспекты заболевания: Дис. ... канд. мед. наук. М., 2005.
36. Качество жизни у больных бронхиальной астмой и хронической обструктивной болезнью легких. Под ред. А.Г. Чучалина. М.: Атмосфера, 2004.
37. Клинические рекомендации. Ревматология. 2-е изд., испр. и доп. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2010;713–25.
38. Stoll T., Gordon C., Seifert B. et al. Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the MOS SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1997;24:1608–14.
39. Schiffenbauer J., Simon L.S. Randomized controlled trials in systemic lupus erythematosus: what has been done and what do we need to do? *Lupus* 2004;13:398–405.
40. Leong K.P., Kong K.O., Thong B.Y.H. et al. Development and preliminary validation of a Systemic Lupus Erythematosus-specific Quality-Of-Life instrument (SLEQOL). *Rheumatology* 2005;44:1267–76.
41. Wiginton K.L. Illness representations: mapping the experience of lupus. *Health Educ Behav* 1999;26:443–53.
42. Engle E.W., Callahan L.F., Pincus T., Hochberg M.C. Learned helplessness in systemic lupus erythematosus: analysis using the Rheumatology Attitudes Index. *Arthr Rheum* 1990;33:281–6.

43. Thumboo J., Fong K.Y., Chan S.P. et al. The Rheumatology Attitudes Index and its helplessness subscale are valid and reliable measures of learned helplessness in Asian patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1999;26:1512–7.
44. McElhone K., Abbott J., The L.-S. A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2006;15:633–43.
45. McElhone K., Abbott J., Gray J., Williams A. and The L.-S. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study. *Lupus* 2010;19:1640–7.
46. Grootsohlten C., Ligteneberg G., Derksen R.H. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: development and validation of a lupus specific symptom checklist. *Qual Life Res* 2003;12:635–44.
47. Yazdany J. Health-Related Quality of Life Measurement in Adult Systemic Lupus Erythematosus Lupus Quality of Life (LupusQoL), Systemic Lupus Erythematosus-Specific Quality of Life Questionnaire (SLEQOL), and Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire (L-QoL). *Arthr Care Res* 2011;63:413–9.
48. Andrade E., Freire M. Assessment measures in systemic lupus erythematosus. *Rev Bras Reumatol* 2011;51:70–8.
49. Grootsohlten C., Ligteneberg G., Derksen R.H. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: development and validation of a lupus specific symptom checklist. *Qual Life Res* 2003;12:635–44.
50. Freire E.A., Guimaraes E., Maia I., Ciconelli R.M. Systemic lupus erythematosus symptom checklist cross-cultural adaptation to Brazilian Portuguese language and reliability evaluation. *Acta Reumatol Port* 2007;32:341–4.
51. Kong K.O., Ho H.J., Howe H.S. et al. Tan Tock Seng. Cross-cultural adaptation of the Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire into Chinese. *Arthr Rheum* 2007;57:980–5.
52. Freire E.A., Bruscatto A., Leite D.R. et al. Translation into Brazilian Portuguese, cultural adaptation and validation of the systemic lupus erythematosus quality of life questionnaire (SLEQOL). *Acta Reumatol Port* 2010;35:334–9.
53. Doward L.C., McKenna S.P., Whalley D. et al. The development of the L-QoL: a quality-of-life instrument specific to systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis* 2009;68:196–200.
54. Jolly M., Pickard A.S., Block J.A. et al. Disease-specific patient reported outcome tools for systemic lupus erythematosus. *Semin Arthr Rheum* 2012;42:56–65.
55. McElhone K., Abbott J., Sheldmardine J. et al. Development and validation of a disease-specific health-related quality of life measure, the lupusQoL, for adults with systemic lupus erythematosus. *Arthr Rheum* 2007;57:972–9.
56. Gonzalez-Rodriguez V., Peralta-Ramirez M.I., Navarrete-Navarrete N. et al. Adaptation and validation of the Spanish version of a disease-specific quality of life measure in patients with systemic lupus erythematosus: the Lupus quality of life. *Med Clin (Barc)* 2010;134:13–6.
57. Jolly M., Pickard A.S., Wilke C. et al. Lupus-specific health outcome measure for US patients: the LupusQoL-US version. *Ann Rheum Dis* 2010;69:29–33.
58. Devilliers H., Amoura Z., Besancenot J.F. et al. LupusQoL-FR is valid to assess quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford)* 2012;51:1906–15.
59. Garcia-Carrasco M., Mendoza-Pinto C., Cardiel M. et al. A Health related quality of life in Mexican women with systemic lupus erythematosus: a descriptive study using SF-36 and LupusQoL. *Lupus* 2012;21:1219–24.
60. Wild D., Grove A., Martin M. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for Patient-Reported Outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* 2005;8:94–104.
61. Wang C., Mayo N.E., Fortin P.R. The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2001;28:525–32.
62. Thumboo J., Fong K.Y., Ng T.P. et al. Initial construct cross-cultural validation of the short form 36 for quality of life assessment of systemic lupus erythematosus patients in Singapore. *Ann Acad Med Singapore* 1997;26:282–4.
63. Friedman A.W., Alarcon G.S., McGwin G. Jr et al. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. IV: Factors associated with self-reported functional outcome in a large cohort study. *Arthr Care Res* 1999;12:256–66.
64. Burckhardt C.S., Archenholtz B., Bjelle A. Quality of life of women with systemic lupus erythematosus: a comparison with women with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1993;20:977–81.
65. Boomsma M.M., Bijl M., Stegeman C.A. et al. Patients' perceptions of the effects of systemic lupus erythematosus on health, function, income and interpersonal relationships: a comparison with Wegener's granulomatosis. *Arthr Care Res* 2002;47:196–201.
66. Seawell A.H., Danoff-Burg S. Psychosocial research on systemic lupus erythematosus: a literature review. *Lupus* 2004;13:891–9.
67. Lotstein D., Ward M., Bush T. et al. Socioeconomic status and health in women with systemic lupus erythematosus. *J Rheum* 1998;25:1720–9.
68. Purandare K.N., Wagle A.C., Parker S.R. Psychiatric morbidity in patients with systemic lupus erythematosus. *Q J Med* 1999;92:283–6.
69. Conti F., Alessandri C., Bompane D. et al. Autoantibody profile in systemic lupus erythematosus with psychiatric manifestations: a role for anti-endothelial-cell antibodies. *Arthr Res Ther* 2004;6:366–72.
70. Nicassio P.M., Carr F.N., Moldovan I. An overview of psychological functioning in systemic lupus erythematosus. *Int J Clin Rheumatol* 2011;6:569–81.
71. Лисицына Т.А., Вельтишев Д.Ю., Серавина О.Ф. и др. Варианты психических нарушений у больных системной красной волчанкой. *Науч-практич ревматол* 2008;4:21–6.
72. Saba J., Quinet R.J., Davis W.E. et al. Inverse correlation of each functional status scale of the SF-36 with degree of disease activity in systemic lupus erythematosus (m-SLAM). *Joint Bone Spine* 2003;70:348–51.
73. Sutcliffe N., Clarke A., Levington C. et al. Associates of health status in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1999;26:2352–6.
74. Gallop K., Nixon A., Swinburn P. Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus from the patient's perspective. *Lupus* 2012;21:934–43.
75. Cleanthous S., Tyagi M., Isenberg D.A., Newman S.P. What do we know about self-reported fatigue in systemic lupus erythematosus? *Lupus* 2012;21:465–76.
76. Stucki G., Cieza A. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Sets for rheumatoid arthritis: a way to specify functioning. *Ann Rheum Dis* 2004;63(Suppl II):40–5.
77. Aringer M., Stamm T.A., Pisetsky D.S. et al. ICF Core Sets: how to specify impairment and function in systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2006;15:248–53.