

Выбор оптимального опросника оценки качества жизни, связанного со здоровьем, у пациентов с системной красной волчанкой

Воробьева Л.Д., Асеева Е.А., Соловьев С.К., Глухова С.И.

ФГБНУ «Научно-исследовательский институт ревматологии им. В.А. Насоновой», Москва, Россия 115522, Москва, Каширское шоссе, 34А

V.A. Nasonova Research Institute of Rheumatology, Moscow, Russia 34A, Kashirskoe Shosse, Moscow 115522

Контакты: Любовь Дмитриевна Воробьева; evagolland@gmail.com

Contact: Lyubov Vorobyeva; evagolland@gmail.com

Поступила 10.05.18

Цель исследования – обоснование выбора опросника для оценки качества жизни, связанного со здоровьем (КЖСЗ), у пациентов с системной красной волчанкой (СКВ).

Материал и методы. В исследование включено 328 пациентов (298 женщин и 30 мужчин) с достоверной СКВ, соответствующих критериям SLICC 2012 г. Средний возраст больных составил $34,4 \pm 11,5$ года, длительность заболевания – $106,3 \pm 97,9$ мес. Всем пациентам проводилась оценка текущей активности заболевания по индексу SLEDAI-2K и органических повреждений при помощи индекса повреждения SLICC (ИП). КЖСЗ оценивалось с помощью опросников SF-36 и LupusQoL, которые пациенты заполняли самостоятельно.

Результаты и обсуждение. Оценка с помощью обоих опросников выявила значительное снижение КЖСЗ по всем шкалам. Сопоставимые шкалы SF-36 и LupusQoL высоко достоверно коррелируют между собой: «Физическое здоровье» и «Физическое функционирование» ($r=0,8$); «Эмоциональное здоровье» и «Психологическое здоровье» ($r=0,4$); шкалы опросников «Боль» ($r=-0,3$), «Усталость» и «Жизнеспособность» ($r=-0,7$). Активность заболевания имеет статистически значимое влияние на «Планирование» ($p<0,0004$), «Интимные отношения» ($p<0,003$), «Зависимость от других людей» ($p<0,03$), «Образ тела» ($p<0,007$), которые не могут быть оценены общим опросником SF-36, а имеются только в LupusQoL. Как SF-36, так и LupusQoL одинаково отражают изменения КЖСЗ при наличии необратимых органических повреждений. Поскольку поражения суставов, кожи и нервной системы значительно затрагивают такие шкалы, как «Планирование», «Интимные отношения», «Зависимость от других людей» и «Образ тела» пациентов с СКВ, то при наличии этих изменений опросником выбора является LupusQoL.

Заключение. При проведении научных и клинических исследований целесообразно использовать оба опросника для большей объективизации данных.

Ключевые слова: системная красная волчанка; качество жизни, связанное со здоровьем; SF-36; LupusQoL.

Для ссылки: Воробьева ЛД, Асеева ЕА, Соловьев СК, Глухова СИ. Выбор оптимального опросника оценки качества жизни, связанного со здоровьем, у пациентов с системной красной волчанкой. Научно-практическая ревматология. 2018;56(5):574-580.

SELECTION OF AN OPTIMAL HEALTH-RELATED QUALITY-OF-LIFE QUESTIONNAIRE IN PATIENTS WITH SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS Vorobyeva L.D., Aseeva E.A., Solovyev S.K., Glukhova S.I.

Objective: to provide a rationale for selecting a health-related quality of life (HRQOL) questionnaire in patients with systemic lupus erythematosus (SLE).

Subjects and methods. The investigation enrolled 328 patients (298 women and 30 men) with documented SLE who met the 2012 Systemic Lupus International Collaborating Clinic (SLICC) criteria. The patients' mean age was 34.4 ± 11.5 years; the disease duration was 106.3 ± 97.9 months. All the patients underwent an assessment of the current activity of the disease by the Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000 (SLEDAI-2K) and organ damages by the SLICC damage index (DI). HRQOL was assessed using the 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) and Lupus Quality of Life (LupusQoL) questionnaires, which had been filled out by the patients.

Results and discussion. The assessment using both questionnaires revealed a considerable decline in HRQOL for all domains. There was a highly significant correlation among the comparable SF-36 and LupusQoL domains: «Physical Health» and «Physical Functioning» ($r=0,8$), «Emotional Health» and «Psychological Health» ($r=0,4$), «Pain» ($r=-0,3$), «Fatigue», and «Vitality» ($r=-0,7$). Disease activity has a statistically significant effect on «Planning» ($p<0,0004$), «Intimate Relationships» ($p<0,003$), «Dependence on Other People» ($p<0,03$), and «Body Image» ($p<0,007$), which cannot be assessed using the 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) questionnaire, but which are contained only in the LupusQoL questionnaire. Both SF-36 and LupusQoL equally reflect HRQOL changes in the presence of irreversible organ damages. Since lesions of the joints, skin and nervous system significantly affect domains, such as «Planning», «Intimate Relationships», «Dependence on Other People», and «Body Image» in SLE patients, LupusQoL is the choice of questionnaire when these changes are present. When conducting scientific and clinical research, it is advisable to use both questionnaires for greater objectification of data. When conducting researches and clinical trials, it is advisable to use both questionnaires for greater data objectification.

Keywords: systemic lupus erythematosus; health-related quality of life; SF-36; LupusQoL.

For reference: Vorobyeva LD, Aseeva EA, Solovyev SK, Glukhova SI. Selection of an optimal health-related quality-of-life questionnaire in patients with systemic lupus erythematosus. Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice. 2018;56(5):574-580 (In Russ.).

doi: 10.14412/1995-4484-2018-574-580

Улучшение качества жизни, связанного со здоровьем (КЖСЗ), у пациентов с системной красной волчанкой (СКВ) так же важно и необходимо, как и снижение заболеваемости и смертности [1]. Недавно проведенные многочисленные исследования выявили ключевые параметры, значительно ухудшающие КЖСЗ у больных СКВ: неопределенность или непредсказуемость течения и отдаленного прогноза заболевания; эмоциональные трудности, связанные с перспективами карьеры или возможной потерей дохода, изменением внешности и серьезностью назначенной терапии; нарушение памяти и концентрации внимания; зависимость от других людей и боязнь планирования семьи [2–5].

При СКВ применяются опросники, как общие, т. е. используемые и при различных других заболеваниях, так и специфические – разработанные специально для пациентов с СКВ.

Группа SLICC (Systemic Lupus International Collaborating Clinics Group) в 1997 г. для изучения КЖСЗ у больных СКВ в качестве «золотого стандарта» рекомендовала использовать общий опросник – SF-36 [6]. Исследования, в которых он использовался, показали значительное снижение КЖСЗ у пациентов с СКВ, по сравнению со здоровой популяцией и некоторыми другими хроническими заболеваниями (сахарный диабет 2-го типа, хроническая сердечная недостаточность, гипертоническая болезнь, ишемическая болезнь сердца) [7]. Однако SF-36 не может полностью отразить такие проблемы, как усталость, нарушения сна, изменения образа тела, нарушения в интимной сфере, зависимость от других людей, что крайне актуально для пациента с СКВ [8]. Поэтому в 2007 г. английские исследователи создают специфический опросник LupusQoL, позволяющий учитывать эти проблемы [9]. Русскоязычная версия опросника LupusQoL была валидирована в 2018 г. в клинике ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой [10]. Многие авторы, изучающие КЖСЗ, рекомендуют для получения более достоверных результатов одновременно использовать оба типа опросников, как специфический, так и общий [11]. Насколько эта концепция верна, и нельзя ли использовать только один из опросников для оценки КЖСЗ у пациента с СКВ?

Целью данного исследования явилось обоснование выбора опросника для оценки КЖСЗ у пациентов с СКВ.

Материал и методы.

В исследование включены 328 больных СКВ (табл. 1), соответствующих критериям SLICC 2012 г., в возрасте 18 лет и старше, госпитализированных в клинику ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, подписавших информированное согласие на участие в исследовании. Всем поступившим в клинику пациентам проводили стандартное обследование, принятое при ведении пациентов с СКВ: общий и биохимический анализ крови, анализы мочи, иммунологическое обследование с определением антинуклеарного фактора (АНФ) и антител к ДНК (а-ДНК), оценивалась текущая активность заболевания по индексу SLEDAI-2K по следующей градации: нет активности, низкая, средняя, высокая и очень высокая степень активности (SLEDAI ≥ 20 баллов). Оценка необратимых повреждений различных органов проводилась при помощи индекса повреждения SLICC (ИП), который определяется по результатам исследования 12 сис-

тем органов; общий максимально возможный счет составляет 47 баллов. При определении ИП учитывались только повреждения, зарегистрированные после начала заболевания и сохраняющиеся ≥ 6 мес. Оценка КЖСЗ проводилась с помощью опросников SF-36 и LupusQoL, которые заполнялись пациентами самостоятельно. Время заполнения каждого из опросников в среднем составляло 5–7 мин.

LupusQoL (Lupus Quality of life) представляет собой анкету, включающую 34 вопроса, объединенных по 2–8 вопросов в отдельные шкалы. Он содержит разделы: «Физическое здоровье», «Эмоциональное здоровье», «Образ тела» (т. е. оценка пациентом своего тела и восприятия его другими), «Боль», «Планирование», «Усталость», «Интимные отношения», «Зависимость от других людей». Ответы на вопросы оцениваются по пятибалльной шкале Лайкерта (0 – постоянно; 1 – почти всегда; 2 – достаточно часто; 3 – изредка; 4 – никогда).

SF-36 относится к общим опросникам оценки КЖСЗ. Он включает 36 вопросов, которые объединены в 8 шкал: «Физическое функционирование», «Ролевое физическое функционирование», «Боль», «Общее состояние здоровья», «Жизнеспособность», «Социальное функционирование», «Ролевое эмоциональное функционирование», «Психологическое здоровье». Ответы на вопросы выражаются в баллах от 0 до 100 по каждой шкале.

В 2007 г. К. McElhone и соавт. [9] классифицировали 4 шкалы обоих опросников как сопоставимые, или взаи-

Таблица 1 Характеристика больных СКВ, включенных в исследование (n=328)

Параметры	Значения
Мужчины/женщины, n (%)	30(8,8) / 298 (99,6)
Возраст, годы, M \pm SD	34,4 \pm 11,5
Длительность заболевания, мес, M \pm SD	106,3 \pm 97,9
SLEDAI-2K, общий счет, M \pm SD	9,6 \pm 8,0
SLEDAI-2K ≥ 4 , n (%)	215 (65,3)
SLEDAI-2K < 4 , n (%)	113 (34,3)
ИП SLICC, общий счет, M \pm SD	1,2 \pm 1,6
ИП SLICC ≥ 1 , n (%)	186 (56,5)
ИП SLICC=0, n (%)	142 (43,1)
Клиническая картина, n (%):	
лихорадка	44 (13)
высыпания	98 (30)
язвы слизистых оболочек	49 (15)
алопеция	48 (15)
васкулит	7 (2)
капилляриты	52 (16)
поражение нервной системы	54 (17)
поражение суставов	142 (60)
эндо/миокардит	13 (4)
поражение почек	95 (29)
нефротический синдром	22 (7)
суточная протеинурия $\geq 0,5$ г/л	30 (9)
снижение СКФ ≤ 80 мл/мин	61 (19)
лейкопения $\leq 3 \cdot 10^9$	31 (9)
тромбоцитопения $\leq 100 \cdot 10^9$	10 (3)
Иммунологические нарушения, n (%):	
АНФ $\geq 1/320$ h, hep 2	257 (78)
а-ДНК ≥ 20 Ед/мл	227 (69)

Примечание. СКФ – скорость клубочковой фильтрации.

мозаменяемые. Это шкалы «Физическое здоровье» (LupusQoL) и «Физическое функционирование» (SF-36), «Эмоциональное здоровье» (LupusQoL) и «Психологическое здоровье» (SF-36), «Боль» (LupusQoL) и «Боль» (SF-36), «Усталость» (LupusQoL) и «Жизнеспособность» (SF-36). Остальные шкалы были классифицированы как несопоставимые.

Статистическая обработка. Данные интегрировались в электронную базу SILVER BLIPS. Статистическая обработка проводилась при помощи компьютерной программы Statistica 10.0 для Windows (StatSoft Inc., США).

Проверка соответствия распределения показателей нормальному закону проводилась по величине коэффициентов асимметрии и эксцесса и критерия Колмогорова–Смирнова. При нормальном распределении определялось среднее (M) и стандартное отклонение (σ). При распределении, отличном от нормального – медиана (Me) [25-й; 75-й перцентили]. Для сравнения количественных показателей разных групп пациентов при нормальном распределении переменных использовался t-критерий Стьюдента. Различия считались статистически значимыми при $p < 0,05$. Для описания связи между показателями использовали корреляционный анализ. Корреляционная связь рассматривалась как слабая при величине $r \leq 0,4$; умеренная – при $0,4 < r < 0,7$; сильная – при $r \geq 0,7$.

Результаты

В исследование включено 328 больных (см. табл. 1) с достоверным диагнозом СКВ, преимущественно женщины (99,6%) молодого возраста (34,4±11,5 года) со средней длительностью заболевания 106,3±97,9 мес.

Таблица 2 Сравнение шкал LupusQoL и SF-36

Шкалы LupusQoL	Значение шкал	Шкалы SF-36	Значение шкал	r
<i>Сопоставимые шкалы</i>				
Физическое здоровье	66,72±23,18	Физическое функционирование	62,35±28,53	0,77
Эмоциональное здоровье	64,65±24,75	Психологическое здоровье	50,51±8,40	0,38
Боль	70,03±24,68	Боль	47,0±8,86	-0,33
Усталость	62,70±24,73	Жизнеспособность	53,04±22,59	-0,70
<i>Несопоставимые шкалы</i>				
Планирование	63,90±28,46	Социальное функционирование	62,03±27,19	
Интимные отношения	72,92±30,93	Общее здоровье	49,14±20,51	
Зависимость от других людей	56,68±27,79	Роль эмоциональное функционирование	49,84±43,86	
Образ тела	65,18±27,60	Роль физическое функционирование	40,46±41,35	
		Ментальный компонент здоровья	45,15±7,65	
		Физический компонент здоровья	48,46±5,41	

Таблица 3 Корреляция между несопоставимыми шкалами LupusQoL и SF-36 суммарными шкалами ($p < 0,05$)

LupusQoL	ФКЗ		МКЗ	
	r	p	r	p
Планирование	0,66	<0,001	0,13	0,02
Интимные отношения	0,51	<0,001	-0,06	0,9
Зависимость от других людей	0,38	<0,001	0,19	<0,001
Образ тела	0,38	<0,001	0,20	<0,001

Пациентам проводилась оценка активности заболевания и необратимых органических повреждений. Так, доля пациентов со SLEDAI-2K ≤ 4 составила 34,3%, значения SLEDAI-2K > 4 отмечались у 65,3%. У 56,5% пациентов на момент включения в исследование уже наблюдались необратимые органические повреждения (ИП SLICC ≥ 1), и у 43,1% больных ИП SLICC равнялся нулю. Среди клинических проявлений болезни наиболее часто встречались поражение суставов (60%), кожи (30%), почек (29%) и изменения со стороны нервной системы (17%). Высокая иммунологическая активность в виде увеличения уровня АНФ и а-ДНК наблюдалось в 78 и 69% случаев соответственно.

Сравнение шкал опросника LupusQoL и SF-36. Оценка КЖСЗ больных СКВ по обоим опросникам показала значительное его снижение по всем шкалам. Выявлена значимая корреляция между сопоставимыми шкалами обоих опросников (табл. 2), включая «Физическое здоровье» и «Физическое функционирование» ($r=0,8$); «Эмоциональное здоровье» и «Психологическое здоровье» ($r=0,4$); шкалы опросников «Боль» ($r=-0,3$); «Усталость» и «Жизнеспособность» ($r=-0,7$). Оценка КЖСЗ по шкале «Боль» SF-36 была значимо ниже, чем по шкале LupusQoL (47±8,86 и 70,03±0,33 балла соответственно), остальные три сопоставимые шкалы опросников существенно между собой не различались.

Для несопоставимых шкал опросника LupusQoL был проведен корреляционный анализ с суммарными шкалами опросника SF-36: с физическим компонентом здоровья (ФКЗ) и ментальным компонентом здоровья (МКЗ) (табл. 3). Отмечена достаточно высокая корреляционная связь ФКЗ опросника SF-36 со шкалами «Планирование» ($r=0,7$), «Интимные отношения» ($r=0,5$), «Зависимость от других людей» ($r=0,4$), «Образ тела» ($r=0,4$) опросника LupusQoL. С МКЗ значимых корреляций не выявлено.

Влияние активности заболевания на КЖСЗ. При изучении зависимости КЖСЗ от СКВ (табл. 4) было показано, что шкала «Боль» опросника LupusQoL ($p < 0,007$) статистически достоверно реагирует на активность заболевания, в отличие от соответствующей шкалы SF-36, в то время как шкалы «Психологическое здоровье» ($p < 0,001$) и «Жизнеспособность» ($p < 0,007$) опросника SF-36 более чувствительны к изменению активности заболевания. Было выявлено, что у пациентов с СКВ при высокой активности заболевания достоверно изменяются такие шкалы, как «Планирование» ($p < 0,0004$), «Интимные отношения» ($p < 0,003$), «Зависимость от других людей» ($p < 0,03$), «Образ тела» ($p < 0,007$), которые не имеют аналогов.

Влияние наличия необратимых органических повреждений на КЖСЗ. При изучении зависимости КЖСЗ от наличия необратимых органических повреждений (табл. 5) было показано,

Таблица 4 Зависимость показателей шкал опросника LupusQoL и SF-36 от активности заболевания ($p < 0,05$)

Шкалы LupusQoL	SLEDAI-2K ≤ 4 (n=113)	SLEDAI-2K ≥ 4 (n=215)	p	Шкалы SF-36	SLEDAI-2K ≤ 4 (n=113)	SLEDAI-2K ≥ 4 (n=215)	p
<i>Сопоставимые шкалы</i>							
Физическое здоровье	70,1 \pm 22	64,9 \pm 23,6	0,07	Физическое функционирование	65,6 \pm 28,2	60,6 \pm 28,5	0,1
Эмоциональное здоровье	67,3 \pm 24,8	63,2 \pm 24,6	0,13	Психологическое здоровье	52,2 \pm 9,0	49,6 \pm 7,8	0,001
Боль	74,7 \pm 23,6	67,5 \pm 24,8	0,007	Боль	46,30 \pm 9,5	47,3 \pm 8,4	0,097
Усталость	65 \pm 24,5	65 \pm 24,8	0,22	Жизнеспособность	55,5 \pm 23,3	48,3 \pm 20,3	0,007
<i>Несопоставимые шкалы</i>							
Планирование	71,1 \pm 27,9	60,1 \pm 28	0,0004	Социальное функционирование	71,05 \pm 24	57,2 \pm 27,6	0,003
Интимные отношения	78,3 \pm 28,7	69,9 \pm 31	0,003	Общее здоровье	55,9 \pm 18,7	48,6 \pm 23,3	0,34
Зависимость от других людей	61,2 \pm 26,8	54,2 \pm 28	0,03	Ролевое эмоциональное функционирование	59,3 \pm 42,4	46,4 \pm 41,8	0,012
Образ тела	71,1 \pm 24,7	62 \pm 28,5	0,007	Ролевое физическое функционирование	65,6 \pm 28,2	60,6 \pm 28,5	0,028

Таблица 5 Зависимость показателей шкал опросника LupusQoL и SF-36 от наличия необратимых органических повреждений ($p < 0,05$)

Шкалы LupusQoL	ИП=0 (n=142)	ИП ≥ 1 (n=186)	p	Шкалы SF-36	ИП=0 (n=142)	ИП ≥ 1 (n=186)	p
<i>Сопоставимые шкалы</i>							
Физическое здоровье	71 \pm 22,5	63,3 \pm 23	0,002	Физическое функционирование	69,2 \pm 27,4	57,1 \pm 28,2	0,0007
Эмоциональное здоровье	66,2 \pm 25,2	63,3 \pm 24,3	0,24	Психологическое здоровье	50,31 \pm 7,9	50,6 \pm 8,7	0,6
Боль	72,3 \pm 24,2	68,2 \pm 24,8	0,1	Боль	47,02 \pm 8,4	46,9 \pm 9,1	0,84
Усталость	65,7 \pm 25,3	60,35 \pm 24	0,03	Жизнеспособность	55,6 \pm 20,3	49,5 \pm 24,9	0,02
<i>Несопоставимые шкалы</i>							
Планирование	67,7 \pm 27,3	60,9 \pm 29	0,03	Социальное функционирование	64,05 \pm 28,1	60,5 \pm 26,4	0,21
Интимные отношения	76,06 \pm 28,4	70,6 \pm 32,5	0,22	Общее здоровье	52,11 \pm 20,2	47,41 \pm 20	0,06
Зависимость от других людей	55,7 \pm 28,4	57,4 \pm 27,3	0,68	Ролевое эмоциональное функционирование	56,29 \pm 42	46,92 \pm 41,8	0,06
Образ тела	66,6 \pm 27,9	64 \pm 27,3	0,33	Ролевое физическое функционирование	50,54 \pm 42,4	33,15 \pm 39	0,0001

что оба опросника в равной степени отражают взаимосвязь ИП со шкалами, оценивающими физическое здоровье и усталость. Так, результат оценки КЖСЗ у пациентов с СКВ с ИП ≥ 1 по шкале «Физическое здоровье» опросника LupusQoL составлял в среднем 63,3 \pm 23,1 и был сопоставим с оценкой по шкале опросника SF-36 «Физическое функционирование» (57,1 \pm 28,2). Наблюдалось достоверно более высокое КЖСЗ по этим шкалам у пациентов без повреждений – 71,0 \pm 22,5 по LupusQoL ($p < 0,002$) и 69,2 \pm 27,4 по SF-36 соответственно. На шкалы «Усталость» и «Жизнеспособность» также достоверно влияет ИП SLICC. Так, у пациентов с ИП ≥ 1 отмечалось достоверное снижение КЖСЗ по этим шкалам до 60,35 \pm 24,0 и 49,55 \pm 20,32 соответственно по сравнению с пациентами без повреждений 65,7 \pm 25,3 ($p < 0,03$) и 55,69 \pm 20,32 ($p < 0,02$) соответственно. Однако по шкале «Жизнеспособность» опросника SF-36 отмечено худшее КЖСЗ у пациентов с необратимыми органическими повреждениями, нежели у пациентов по шкале усталости опросника LupusQoL.

Влияние поражения суставов, кожи и нервной системы на показатели КЖСЗ. Среди клинических проявлений болезни наиболее часто встречалось поражение суставов (60%), кожи (30%), почек (29%) и изменения со стороны нервной системы (17%). Поэтому мы разделили пациентов на несколько групп в зависимости от наличия тех или иных изменений. У пациентов с наличием волчаночного нефрита не выявлено изменения КЖСЗ ни по одной из шкал обоих опросников по сравнению с пациентами без поражения почек ($p \geq 0,05$).

При сравнении КЖСЗ у пациентов с поражением кожных покровов и слизистых оболочек (табл. 6) выявлено значительное снижение КЖСЗ по шкалам «Планирование» (58,5 \pm 28,9), «Интимные отношения» (65,9 \pm 32,1), «Зависимость от других людей» (52,9 \pm 26) и «Образ тела» (57,4 \pm 29,1) опросника LupusQoL по сравнению с пациентами без кожных поражений ($p < 0,002$; $p < 0,001$; $p < 0,03$; $p < 0,0001$ соответственно). При оценке КЖСЗ у пациентов с СКВ и поражением суставов (табл. 7) было выявлено снижение практически всех шкал по обоим опросникам, однако помимо шкал «Физическое здоровье», «Психологическое здоровье», «Боль» и «Жизнеспособность» у пациентов с активным поражением суставов страдает планирование, выявляется зависимость от других людей и нарушается образ тела, о чем можно сказать только по опроснику LupusQoL.

При поражении нервной системы (табл. 8) оба опросника хорошо отражают нарушение физического здоровья, однако у этих пациентов также страдают планирование, зависимость от других людей и образ тела.

Обсуждение

Мы сравнили результаты оценки КЖСЗ по опросникам SF-36 и LupusQoL в зависимости от активности заболевания, наличия органических повреждений и некоторых клинических проявлений. Несмотря на значимость оценки КЖСЗ, сравнительных исследований, посвященных выбору оптимального опросника для его определения у больных СКВ, достаточно мало. В нашей работе от-

Таблица 6 Зависимость показателей шкал опросников LupusQoL и SF-36 от наличия поражения кожных покровов и слизистых оболочек ($p < 0,05$)

Шкалы LupusQoL	Поражение кожи и слизистых оболочек		p	Шкалы SF-36	Поражение кожи и слизистых оболочек		p
	нет (n=181)	есть (n=147)			нет (n=181)	есть (n=147)	
<i>Сопоставимые шкалы</i>							
Физическое здоровье	68,03±23	65,03±23,5	0,2	Физическое функционирование	64,3±29	59,8±28	0,1
Эмоциональное здоровье	66,2±26,7	62,6±21,8	0,2	Психологическое здоровье	51,6±8,9	49±7,4	0,02
Боль	72,19±25	67,2±24	0,07	Боль	46,2±9,4	48±7,9	0,1
Усталость	64±24,6	61±24,8	0,3	Жизнеспособность	50,8±22	55,9±22	0,04
<i>Несопоставимые шкалы</i>							
Планирование	68,1±27,4	58,5±28,9	0,002	Социальное функционирование	67,2±24,7	55,3±28,7	<0,0001
Интимные отношения	78,4±29	65,9±32	0,001	Общее здоровье	50,7±20,1	47,7±20,2	0,1
Зависимость от других людей	59,5±29	52,9±26	0,03	Рольное эмоциональное функционирование	52,8±42,9	48,3±41,8	0,3
Образ тела	71,7±24	57,4±29	<0,0001	Рольное физическое функционирование	45,2±42,4	34,6±39,3	0,02

Таблица 7 Зависимость показателей шкал опросников LupusQoL и SF-36 от поражения суставов ($p < 0,05$)

Шкалы LupusQoL	Поражение суставов		p	Шкалы SF-36	Поражение суставов		p
	нет (n=186)	есть (n=142)			нет (n=186)	есть (n=142)	
<i>Сопоставимые шкалы</i>							
Физическое здоровье	69,6±23	62,8±22,6	0,008	Физическое функционирование	65±29,4	58,8±27	0,2
Эмоциональное здоровье	67,2±28	62,8±22,6	0,1	Психологическое здоровье	51,5±8	49,2±8	0,01
Боль	74,5±24	64±23,7	0,001	Боль	49±8,9	45,4±8	0,03
Усталость	45,9±7,6	44±7,5	0,04	Жизнеспособность	58±21,5	49±22,6	0,01
<i>Несопоставимые шкалы</i>							
Планирование	68±28,4	58,3±27	0,02	Социальное функционирование	66,5±26	56±27,2	0,001
Интимные отношения	77±29,9	67,2±31	0,01	Общее здоровье	52,2±20	45,8±19	0,04
Зависимость от других людей	58,6±27	54±28,6	0,02	Рольное эмоциональное функционирование	55,4±43	44,8±41	0,02
Образ тела	65,2±25	59,3±23	0,03	Рольное физическое функционирование	46,2±42	33±38	0,001

Таблица 8 Зависимость показателей шкал опросников от поражения нервной системы ($p < 0,05$)

Шкалы LupusQoL	Поражение нервной системы		p	Шкалы SF-36	Поражение нервной системы		p
	нет (n=274)	есть (n=54)			нет (n=274)	есть (n=54)	
<i>Сопоставимые шкалы</i>							
Физическое здоровье	68,3±22	50±26	0,001	Физическое функционирование	63,9±28	46,5±29	0,01
Эмоциональное здоровье	65,1±25	59,7±22	0,2	Психологическое здоровье	50,5±8,4	50,3±8	0,8
Боль	71,2±24	58±26,4	0,005	Боль	48,8±8	48,2±9	0,4
Усталость	63,1±24	58,1±24	0,3	Жизнеспособность	62,2±19	52,1±22	0,02
<i>Несопоставимые шкалы</i>							
Планирование	65,6±27	45,9±27	0,003	Социальное функционирование	62,7±27	55,1±28	0,1
Интимные отношения	73,8±29	62,5±43	0,1	Общее здоровье	49,6±20	46,9±19	0,4
Зависимость от других людей	58±27,3	43,3±29	0,006	Рольное эмоциональное функционирование	52,7±42	30,7±41	0,01
Образ тела	65,4±27	62,4±25	0,006	Рольное физическое функционирование	41,6±41	38±29	0,1

мечалось снижение КЖСЗ практически по всем шкалам опросника, сопоставимое с результатом, который был получен К. McElhone и соавт. [9] в британской когорте пациентов с СКВ. Наблюдалась достоверная корреляция между сопоставимыми шкалами опросников, что не было выявлено в исследованиях S. Yilmaz-Oneg и соавт. [12] и M. Garcia-Sarrasco и соавт. [13], где она не достигала статистической значимости. При исследовании несопоставимых доменов и суммарных компонентов опросника SF-36 было показано, что шкалы LupusQoL коррелировали с ФКЗ. Аналогичные результаты были получены К. McElhone и соавт., а также продемонстрированы на

американской и мексиканской когортах пациентов с СКВ [8, 9, 11]

При изучении влияния активности заболевания на КЖСЗ по SF-36 было показано, что у больных с высокой и умеренной активностью в основном затрагиваются следующие шкалы: «Психологическое здоровье», «Жизнеспособность», «Рольное эмоциональное функционирование» и «Рольное физическое функционирование», аналогичные результаты были продемонстрированы T. Zhu и соавт. [14]. При этом как в китайской когорте, так и в работе A. Dogia и соавт. [15] высокая активность заболевания коррелировала со шкалой, отражающей физиче-

ское здоровье пациентов, что не было выявлено в нашей группе больных.

При использовании специфического опросника самая сильная взаимосвязь высокой активности заболевания отмечается со шкалой «Планирование». Высокая активность СКВ влияет также на шкалы «Интимные отношения», «Зависимость от других людей», «Образ тела» и «Боль». У F. Conti и соавт. [16] в итальянской когорте больных СКВ также наблюдалась взаимосвязь активности заболевания с «Зависимостью от других людей» и «Образом тела», а также с «Эмоциональным здоровьем». Это позволило авторам предположить, что LupusQoL способен отражать различные уровни влияния заболевания, в отличие от общего опросника. Напротив, у K. McElhone и соавт. [8] связь между оценкой по опроснику LupusQoL и индексом активности являлась слабоположительной, что расценивается создателем опросника даже как предпочтительный результат, поскольку КЖСЗ концептуализируется как независимый от клинической картины параметр. Такие же результаты по LupusQoL были продемонстрированы в турецкой когорте больных, однако и корреляции активности заболевания с общим опросником SF-36 не было выявлено совсем, в связи с чем авторами было рекомендовано не использовать общий опросник для оценки КЖСЗ у больных с СКВ.

Самая большая зависимость КЖСЗ от ИП по обоим опросникам отмечалась по шкалам, оценивающим физические показатели и усталость. Аналогичные результаты были продемонстрированы в британской когорте пациентов, однако они отличались достаточно слабой корреляционной связью. Подобные выводы были сделаны при изучении португальской когорты пациентов; это еще раз подчеркивает, что каждый компонент (активность заболевания, ИП и оценка КЖСЗ) отражает различные аспекты влияния СКВ на больного и оценка КЖСЗ обеспечивает информацию, которая дополняет клинические показатели [8, 17].

При изучении зависимости КЖСЗ от поражения кожных покровов и слизистых оболочек в нашем исследовании впервые проводилась оценка с помощью опросника LupusQoL у пациентов с СКВ. Данный опросник хорошо отражает влияние поражения кожи на те шкалы, которые относятся непосредственно к СКВ, что позволяет ему точнее отразить аспекты, влияющие на КЖСЗ. В SF-36 были задействованы шкалы, которые отражают эмоциональное здоровье пациентов. Такие же результаты были продемонстрированы в мультицентровом когортном исследовании при изучении подострой кожной волчанки [18].

Оценка зависимости КЖСЗ от поражения суставов выявила взаимосвязь практически со всеми шкалами обоих опросников. Это также было продемонстрирова-

но K. McElhone и соавт. [8]. Кроме того, в работе A. Dogia и соавт. [15] отмечено, что в наибольшей степени на КЖСЗ влияет наличие симптомов артрита или артралгии.

Специфическим опросником также была впервые продемонстрирована взаимосвязь показателей шкал с поражением нервной системы, которые в основном влияют на шкалы, отражающие проблемы исключительно пациентов с СКВ. SF-36 в свою очередь демонстрирует только влияние на «Физическое функционирование» [19]. Группой SLICC было проведено исследование взаимосвязи поражения нервной системы и оценки КЖСЗ по SF-36, где показано влияние только на эмоциональное здоровье [20].

Таким образом, одним из важнейших компонентов оценки течения, активности и результатов терапии у больных СКВ является исследование КЖСЗ. Изменение КЖСЗ у пациентов с СКВ может быть оценено при помощи как специфического опросника LupusQoL, так и общего опросника SF36.

Сопоставимые шкалы обоих опросников высоко достоверно коррелируют между собой «Физическое здоровье» и «Физическое функционирование» ($r=0,8$); «Эмоциональное здоровье» и «Психологическое здоровье» ($r=0,4$); шкалы опросников «Боль» ($r=-0,3$); «Усталость» и «Жизнеспособность» ($r=-0,7$).

Активность заболевания имеет статистически значимое влияние на шкалы «Планирование» ($p<0,0004$), «Интимные отношения» ($p<0,003$), «Зависимость от других людей» ($p<0,03$), «Образ тела» ($p<0,007$), которые не могут быть оценены общим опросником SF-36, а имеются только в LupusQoL.

Заключение

Как SF-36, так и LupusQoL одинаково отражают изменения КЖСЗ при наличии необратимых органических повреждений.

Поскольку поражения суставов, кожи и нервной системы значительно затрагивают «Планирование», «Интимные отношения», «Зависимость от других людей» и «Образ тела» пациентов СКВ, при наличии этих изменений опросником выбора является LupusQoL.

Прозрачность исследования

Исследование не имело спонсорской поддержки. Авторы несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать.

Декларация о финансовых и других взаимоотношениях

Все авторы принимали участие в разработке концепции статьи и в написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами. Авторы не получали гонорар за статью.

ЛИТЕРАТУРА

1. Trupin L, Tonner M, Yazdany J, et al. The role of neighborhood and individual socioeconomic status in outcomes of systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol*. 2008;35:1782-8. PMC 2875144.
2. Alarcon G, McGwin G, Uribe A, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (lumina). XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life early in the disease course. *Arthritis Rheum*. 2004;51:465-74. doi: 10.1002/art.20409
3. Haupt M, Millen S, Janner M, et al. Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Ann Rheum Dis*. 2005;64:1618-23. doi: 10.1136/ard.2004.029926
4. Kuriya B, Gladman D, Ibanez D, Urowitz M. Quality of life over time in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2008;59:181-5. doi: 10.1002/art.23339
5. Lau C, Mak A. The socioeconomic burden of SLE. *Nat Rev Rheumatol*. 2009;5:400-4. doi: 10.1038/nrrheum.2009.106

6. McElhone K, Abbott J, Gray J, Williams A, Teh L. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study. *Lupus*. 2010;19:1640-7. doi: 10.1177/0961203310378668
7. Jolly M. How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses? *J Rheumatol*. 2005;32(9):1706-8.
8. McElhone K, Abbott J, Sutton C. Sensitivity to Change (Responsiveness) and Minimal Important Differences of the LupusQoL in patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care Res*. 2016;68(10):1505-13. doi: 10.1002/acr.22850
9. McElhone K, Abbott J, Shelmardine J, et al. Development and validation of a disease-specific health-related quality of life measure, the lupusQoL, for adults with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2007;57(6):972-9. doi: 10.1002/art.22881
10. Асеева ЕА, Воробьева ЛД, Соловьев СК и др. Психометрические свойства русскоязычной версии специфического опросника LupusQoL для оценки качества жизни, связанного со здоровьем, у пациентов с системной красной волчанкой. Научно-практическая ревматология. 2018;56(2):164-72 [Aseeva EA, Vorobyeva LD, Solovyev SK, et al. The psychometric properties of a Russian version of the disease-specific LupusQoL questionnaire assessing the health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Nauchno-Prakticheskaya Revmatologiya = Rheumatology Science and Practice*. 2018;56(2):164-72 (In Russ.)]. doi: 10.14412/1995-4484-2018-164-172
11. Touma Z, Gladman D, Ibanez D, Urowitz M. Is there an advantage over SF-36 with a quality of life measure that is specific to systemic lupus erythematosus? *J Rheumatol*. 2011 Sep;38(9):1898-905. doi: 10.3899/jrheum.110007
12. Yilmaz-Oner S, Oner C, Dogukan FM, et al. Health-related quality of life assessed by LupusQoL questionnaire and SF-36 in Turkish patients with systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol*. 2016;35(3):617-22. doi: 10.1007/s10067-015-2930-1
13. Garcia-Carrasco M, Mendoza-Pinto C, Cardiel MH, et al. 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. doi: 10.1177/0961203312456749
14. Zhu T, Tam L, Lee V. Relationship Between Flare and Health-related Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2009 Sep 15;61(9):1159-67. doi: 10.1002/art.24725
15. Doria A, Rinaldi S, Ermani M, et al. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants. *Rheumatology*. 2004;43(12):1580-6. doi: 10.1093/rheumatology/keh392
16. Conti F, Perricone C, Reboldi G, et al. Validation of a disease-specific health-related quality of life measure in adult Italian patients with systemic lupus erythematosus: LupusQoL-IT. *Lupus*. 2014;23:743-51. doi: 10.1177/0961203314524466
17. Pamuk O, Onat A, Donmez S, et al. Validity and reliability of the Lupus QoL index in Turkish systemic lupus erythematosus patients. *Lupus*. 2015;24(8):816-21. doi: 10.1177/0961203314565412
18. Duarte C, Abreu P, Couto M, et al. Health-related quality of life in portuguese SLE patients: an outcome measure independent of disease activity and cumulative damage. *Acta Reumatol Port*. 2010 Jan-Mar;35(1):30-5.
19. Vasquez R, Wang D, Tran Q, Adams-Huet B. A multi-center, cross-sectional study on quality of life in cutaneous lupus erythematosus patients *Ann Rheum Dis*. 2011 Jun;70(6):961967. doi: 10.1136/ard.2010.138792
20. Hanly J, Urowitz M, Jackson D. SF-36 summary and subscale scores are reliable outcomes of neuropsychiatric events in systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis*. 2011 Jun;70(6):961-7. doi: 10.1136/ard.2010.138792