ОБЗОРИ
REVIEWS

СЪВРЕМЕННИ ПОДХОДИ ЗА ОЦЕНКА НА СВЪРЗАНОТО СЪС ЗДРАВЕТО КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ ПРИ СИСТЕМЕН ЛУПУС ЕРИТЕМАТОЗУС

Д. Пенчева[1,3], Д. Бакалов[2], Вл. Бояджиева[1,2], М. Иванова[1,2], Н. Стоилов[1,2]

[1]Клиника по ревматология, УМБАЛ "Св. Иван Рилски" – София
[2]Катедра по ревматология, Медицински университет – София
[3]Катедра по физиология и патофизиология, Медицински университет – София

Резюме. *Системният лупус еритематозус (СЛЕ) е хронично автоимунно заболяване с разнообразни клинични прояви. Навременната диагноза и оценката на болестната активност са основополагащи за определяне на оптимална терапевтична стратегия за всеки пациент. През последните десетилетия прогнозата на пациентите със СЛЕ се подобри значително. Въпреки това дори при правилно лечение и постигната ремисия качеството на живот (QoL) остава чувствително понижено. Това подчертава важността на оценката на свързаното със здравето качество на живот (HRQoL) в комплексния подход към пациентите със СЛЕ. Цялостната представа за общото състояние на пациентите обхваща не само физическото, но и психическото и социалното им благополучие. През последните години множество въпросници за QoL се използват все по-широко в ревматологичната практика. Генеричните въпросници, като Short Form-36 (SF-36), позволяват сравнение между различни заболявания, но не винаги са достатъчно чувствителни към специфични клинични симптоми при СЛЕ. От своя страна лупус-специфични въпросници, като LupusQoL, SLEQOL, LupusPRO и L-QoL, предоставят по-прецизна информация, оценявайки множество аспекти на заболяването и психосоциалните преживявания на пациентите. Съвременните препоръки подчертават значението на интегрирането на оценката на HRQoL в рутинната клинична практика и научните изследвания. Литературният обзор подчертава нарастващата роля на лупус-специфичните въпросници в клиничните изпитвания и поставя критичния въпрос за тяхната ефективност и приложимост в ежедневната практика с цел подобряване на медицинската грижа.*

Ключови думи: *системен лупус еритематозус, качество на живот, лупус-специфични въпросници*

Въведение

Системният лупус еритематозус (СЛЕ) е хронично автоимунно заболяване, което оказва значително въздействие върху свързаното със здравето качество на живот (HRQoL). Заболяването се характеризира с широк спектър от клинични прояви, включително астено-адинамичен синдром, артрит, бъбречно и неврологично засягане, както и кожни промени, съпроводени с лабораторни и серологични отклонения. Допълнителни усложнения, като спонтанни аборти и мъртви раждания, артериална или венозна тромбоза (особено при наличие на антифосфолипиден синдром) и повишен риск от сърдечно-съдови заболявания, допринасят за дългосрочната заболяемост и натрупването на увреждания. Хроничната употреба на кортикостероиди – макар и жизненоважни за лечението, често води до значителни нежелани събития, които допълнително влошават качеството на живот на пациентите [1]. Въпреки регистрирането на нови молекули от класа на биологичните болестопроменящи антиревматични лекарства (бБМАРЛ) и значителния им принос за понижаването на болестната активност, СЛЕ продължава да оказва сериозно въздействие чрез персистиращи симптоми като умора и депресия [2, 3]. Тези симптоми често показват слаба корелация с активността на заболяването, но значително влошават HRQoL. Съвременните модели разделят симптомите на СЛЕ на две категории: Тип 1 – симптоми, предизвикани

от възпаление и обикновено подлежащи на лечение с имуносупресанти, и Тип 2 – симптоми като умора и депресия, които често персистират дори при ниска активност на заболяването [4]. Това разграничение може да обясни слабата връзка между HRQoL и традиционните маркери за активност на заболяването, като подчертава необходимостта от интегриране на оценките на HRQoL в цялостната грижа за пациентите със СЛЕ.

Съвременни препоръки и значимост на оценката на HRQoL

Оптималните терапевтични цели при СЛЕ включват постигане и поддържане на ремисия, дефинирана според консенсуса за определение на ремисия при СЛЕ (DORIS), или състояние на ниска активност на заболяването (LLDAS) [5, 6]. Паралелно с това, оценката на HRQoL заема все по-значимо място в съвременните клинични препоръки. Препоръките на Европейския алианс на асоциациите по ревматология (EULAR) насърчават рутинната оценка на HRQoL при всяко клинично посещение [7]. Стратегията "лекувай до постигане на целта" (treat-to-target, T2T) поставя акцент върху оптимизирането на HRQoL, наред с контрола на активността на заболяването [8]. Освен традиционните клинични показатели оценката на HRQoL предоставя холистично разбиране за тежестта на заболяването и ефективността на терапевтичните интервенции.

Оценка на качеството на живот (QoL)

Оценката на качеството на живот (QoL) при пациенти със СЛЕ се извършва чрез генерични и специфични за заболяването въпросници. Генеричните инструменти, като SF-36, са приложими в различни популации и позволяват сравнение между СЛЕ и други заболявания. Лупус-специфичните въпросници, като LupusQoL, SLEQOL и LupusPRO, са по-чувствителни към специфичните характеристики на заболяването и промените в неговата активност, улавяйки множеството предизвикателства, с които се сблъскват пациентите със СЛЕ. Важно е да се направи разграничение между QoL и HRQoL, тъй като фокусът на HRQoL е върху влиянието на СЛЕ и провежданото лечение върху клиничните резултати, включително симптоми и функционални ограничения. Инструменти като L-QoL обхващат различни измерения на живота със СЛЕ и осигуряват по-добро разбиране на въздействието на заболяването. Интегрирането на тези въпросници в клиничната практика и изследванията е от съществено значение за оптимизиране на терапевтичните стратегии [9, 10].

Психометрични свойства на въпросниците

При оценката на HRQoL е от съществено значение да се познават психометричните свойства на използвания въпросник, а именно надеждност, валидност и чувствителност. Надеждността измерва последователността на въпросника чрез вътрешна съгласуваност (Кронбах $\alpha > 0,70$) и повторното използване на теста (коефициент на корелация на Пирсън, r). Валидността определя дали въпросникът измерва целта си и включва различни видове валидност (на съдържанието, критериална, конвергентна и дискриминантна). Чувствителността се отнася до способността на скалата да открива промени в състоянието на пациента през времето. Накрая, floor и ceiling ефектите описват участниците, които получават най-ниските или най-високите възможни резултати, което може да ограничи възможността на въпросника да улавя вариации. Разбирането и приложението на тези психометрични принципи гарантират правилния избор и интерпретация на въпросниците [11].

Целта на този преглед е да синтезира съществуващата литература, за да осигури цялостно разбиране на характеристиките, предимствата и ограниченията на различните инструменти за оценка на качеството на живот (QoL), използвани при системен лупус еритематозус (СЛЕ).

Стратегия на изследването

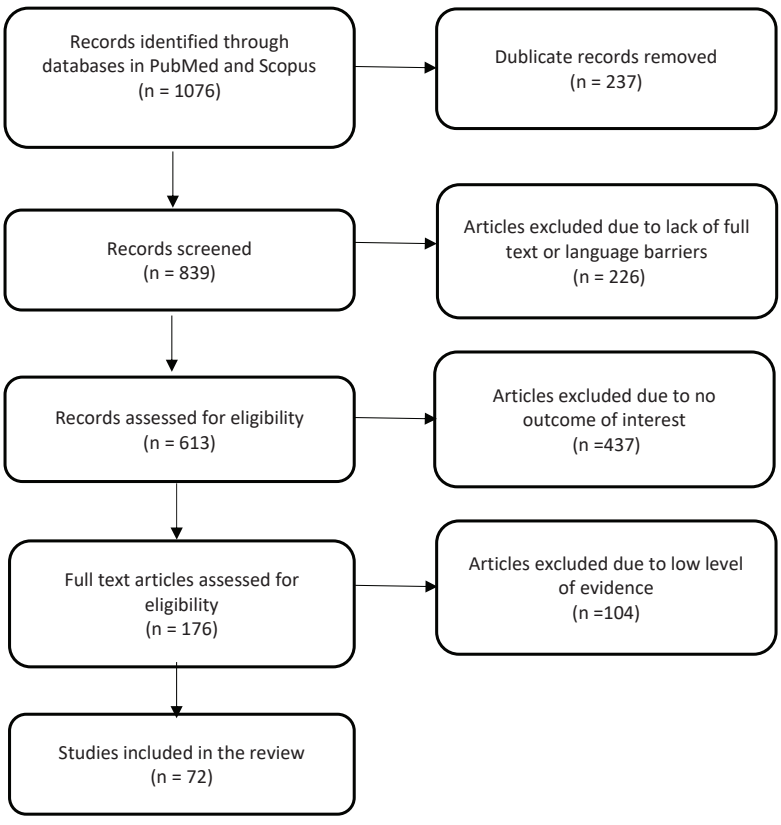
Извършено беше систематично търсене в електронни бази данни (PubMed, Scopus) на публикувани методики за оценка на качеството на живот (QoL) при пациенти със системен лупус еритематозус (СЛЕ). Търсенията включват термините „системен лупус еритематозус", „качество на живот" и „въпросници". Идентифицирани са 1076 статии, от които след премахване на дублираните (n = 237) остават 839. Статиите са изключвани, ако липсват първични данни или не са на английски език (n = 226). Допуснати са само оригинални изследвания, обзори и метаанализи, които разглеждат използването на валидирани инструменти за оценка на QoL, като 437 статии, които не отговарят на това изискване, са изключени. В крайна сметка, в анализа са включени 72 статии, фокусирани върху генерични въпросници (например SF-36, EuroQol-5D) и лупус-специфич-

ни въпросници (например LupusQoL, SLEQoL, LupusPRO, L-QoL), като на финалния етап 104 статии са изключени поради незадоволително ниво на данните в публикациите. Извършен е анализ спрямо характеристиките на въпросниците, оценяваните домейни, психометричните свойства и посочените силни и слаби страни (фиг. 1).

Генерични въпросници

Сред най-често използваните генерични въпросници са SF-36v2 (The Short Form Health Survey Version 2), EU-Q5-D5 (EuroQoL 5 dimentions), PROMIS, скалите за умора FACIT и FSS.

The Short Form Health Survey Version 2 (SF-36v2) е разработен през 1998 г. Въпросникът SF-36v2 се състои от 36 въпроса, оценяващи качеството на живот в 8 домейна: 1) Physical functioning (PF): Физическо функциониране, 2) Role physical (RP): Ограничения в дейностите, дължащи се на физически проблеми, 3) Bodily pain (BP): Физическа болка, 4) General health (GH): Общо здраве, 5) Vitality (VT): Жизненост, 6) Social functioning (SF): Социално функциониране, 7) Role emotional (RE): Ограничения в дейностите, дължащи се на емоционални проблеми, 8) Mental health (MH): Ментално здраве. Въпросите в инструмента оценяват състоянието през предходните 4 седмици. Има допълнителен въпрос относно промените в здравословното състояние през последните 12 месеца. Всеки въпрос се оценява по скала от 0 до 100, като по-нисък резултат означава по-лошо качество на живот, а по-висок – по-добро качество на живот. Резултат 0 съответства на максимално нарушение, докато резултат 100 показва липса на засягане. Освен това се отчитат два компонента: Physical Component Summary (PCS) и Mental Component Summary (MCS). PCS обобщава резултатите от сферите, свързани с ограничения, произтичащи от физическата функция (PF, RP, BP, GH), докато MCS обобщава резултатите от сферите, свързани с менталното здраве (VT, SF, RE, MH) [12]. SF-36v2 е валидиран за оценка на HRQoL при пациенти със СЛЕ и е препоръчан от British Rheumatology Society [13]. Въпреки това съществуват съображения относно чувствителността му към промени в здравословното състояние, особено при по-дълги периоди. В лонгитудинални проучвания SF-36 не показва значителна чувствителност при годишна оценка на HRQoL, тъй като въпросникът отразява само състоянието през предходните 4 седмици. Друг недостатък на SF-36 са множеството въпроси, които налагат по-голяма продължителност при попълване [14, 15]. В проучване от SLICC кохортата (Systemic Lupus International Collaborating Clinics) SF-36 показва подобрение във всички 8 домейна и в обобщените резултати за физическо (PCS) и ментално здраве (MCS) през първите 2 години, последвано от стабилни резултати през следващите 3 години. Това предполага чувствителност на SF-36 в началните етапи след диагностициране на СЛЕ, но не и при дългосрочно заболяване [16]. В проучването TULIP-1 на 365-ия ден пациентите, лекувани с Анифролумаб 300 мг, показват подобрение по отношение на физическия и менталния компонент на SF-36, съответно с 3.1 (OR CI 1.51, 0.94-2.44) и 3.8 точки (OR CI 1.00-2.79), като тези разлики не са статистически значими [17]. Следователно употребата на SF-36 за оценка на HRQoL е подходяща за краткосрочни проучвания или при новодиагностицирани пациенти с малка давност на заболяването [18]. Допълнително, SF-36 се използва като инструмент за сравнение при етапите на валидиране



Фиг. 1. Селекция на публикациите

на нови въпросници, включително лупус-специфични [19, 20].

Short Form-12 Health Survey (SF-12) е базиран на въпросника SF-36 и предоставя сходни данни, включително обобщените скорове за физическо (PCS) и ментално здраве (MCS). Значително по-малкият брой въпроси към пациентите осигурява по-лесно попълване на въпросника и приложение в ежедневната практика. SF-12 е използван за оценка на предиктори за HRQoL в кохорта от 580 пациенти със СЛЕ в проучването LuLa (Lupus-erythematodes-Langzeit-Studie), като по-доброто ниво на медицинска грижа е свързано с по-високи резултати за физическото здраве PCS [21].

Short Form-20 Health Survey (SF-20) е съкратената версия на SF-36. Тя включва 20 въпроса, обединени в 6 домейна: физическо функциониране (PF), ограничения в дейностите поради физически проблеми (RP), социално функциониране (SF), ментално здраве (MH), възприятие за здраве (HP) и физическа болка (BP). Резултатите се оценяват по скала от 0 до 10 и след това се умножават по 100 [22].

Short Form-6D (SF-6D) включва 6 домейна, базирани на избрани компоненти от SF-36, използвайки стандартна методология. Осемте домейна на SF-36 са редуцирани до 6, като домейнът за общото здраве е пропуснат, а тези, които оценяват ограничения в дейностите, дължащи се на физически и емоционални проблеми, са обединени в един общ домейн. Крайният индекс предоставя единична цифрова стойност, която може да е по-лесна за интерпретация от изследователи и клиницисти в сравнение с обобщените скорове на SF-36 [23]. SF-6D е валидиран и надежден инструмент за оценка на HRQoL в мултиетническа група пациенти със СЛЕ в САЩ, като между крайните резултати от EQ-5D и SF-6D има силна корелация [24]. В проучването LUMINA (Lupus in Minorities, Nature versus Nurture) се подчертава способността на SF-6D да предсказва натрупване на увреждания през хода на болестта [25].

EQ-5D-5L (EuroQoL 5 dimentions) е генеричен въпросник, разработен от интернационална група от изследователи EuroQoL, оценяващ 5 домейна: 1) Подвижност, 2) Самообслужване, 3) Обичайни дейности (напр.: работа, учене, домакинска работа, дейности, свързани със семейството или с прекарване на свободното време), 4) Болки/неразположения, 5) Тревожност/депресия [26]. Налични са 3 версии на EQ-5D. Оригиналният въпросник предлага 3 нива на отговор за всеки домейн. По-новата версия на EQ-5D включва 5 нива на отговор, което позволява по-добро откриване на разлики в здравословното състояние: от никакви затруднения, леки затруднения, умерени затруднения, големи затруднения до невъзможност за извършване на определена дейност. Съществува и адаптирана версия за деца, EQ-5D-Y. В допълнение, пациентите оценяват текущото си здравословно състояние с визуална аналогова скала (EQ-5D-VAS) в диапазона от 0 до 100, като 100 означава най-доброто здраве, което можете да си представите, а 0 – най-лошото здраве, което можете да си представите. Сходните на EQ-5D и SF-36 домейни демонстрират силна корелация. Тъй като EQ-5D предоставя по-малко информация в сравнение с мултидомейновите инструменти като SF-36, той има тенденция да бъде кратък и лесен за употреба, тъй като EQ-5D се състои само от 5 компонента с VAS скала и отнема около 2 минути за попълване [24]. EQ-5D е преведен на множество езици и се използва при широк спектър от заболявания, включително СЛЕ. EQ-5D показва задоволителни психометрични свойства при група пациенти със СЛЕ в САЩ, потвърдвайки валидността и надеждността на инструмента при СЛЕ, с възможност да отчита несъответствията между HRQoL, от една страна, и болестната активност и увредата – от друга [27].

Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) е инструмент за самооценка на здравния статус при възрастни и деца, оценяващ различни аспекти като умора, болка, нарушения на съня, физическо функциониране, тревожност, депресия и удовлетвореност от социалната роля. Той е разработен по инициатива на Националния здравен институт на САЩ (National Institutes of Health, NIH) [28]. Като генеричен въпросник, PROMIS позволява сравнение с други болестни състояния и с популации от здрави индивиди. Отделните домейни на PROMIS могат да бъдат адаптирани към конкретно здравословно състояние чрез използване на компютризирани адаптивни тестове (computerized adaptive tests, CATs) или чрез кратки формати, като например PROMIS10, който се състои от 10 домейна, оценяващи физическото и менталното здраве при редица хронични заболявания. Въпросите в него са до голяма степен адаптации на класически въпросници като SF-36 и EQ-5D. Психометричните свойства на PROMIS-CATs и PROMIS10 са оценени при 238 амбулаторни пациенти с лупус в САЩ, като и двата въпросника демонстрират силна корелация както с

генеричния SF-36, така и с лупус-специфичния LupusQoL [29]. В допълнение, PROMIS10 е валидиран и при деца с лупус, което позволява оценка и проследяване на педиатрични пациенти при преминаване в зряла възраст. Това е предимство на PROMIS10 пред добре утвърдените въпросници, които са само адаптирани за тази възрастова група [30].

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Scale (FACIT Fatigue Scale) е един от най-често използваните инструменти за измерване на умора при хронични заболявания, като е валидиран както за употреба при СЛЕ, така и при лупусен нефрит [31, 32]. Кратката версия на FACIT Fatigue Scale се състои от 13 въпроса, измерващи нивото на умора, докладвано от пациентите, както и нейното въздействие върху ежедневните дейности и функционалния капацитет през последните 7 дни. Нивото на умора се оценява по четиристепенна скала на Ликерт (4 = никаква умора до 0 = много умора). Колкото по-висок е общият резултат, толкова по-ниско е нивото на умора, следователно по-добро е качеството на живот. В post-hoc анализите на проучванията BLISS-52 и BLISS-76 незадоволителни резултати по отношение на качеството на живот се дефинират като резултат от FACIT-F < 30 [33]. FACIT-F е използван като един от инструментите за оценка на умората в проучването LEAF [34].

Fatigue Severity Scale (FSS) е инструмент за оценка на умората. Оригиналният FSS се състои от 9 въпроса и е разработен от Krupp, LaRocca, Muir-Nash и Steinberg през 1989 г. [35]. Всеки от въпросите се оценява по 7-точкова Ликерт скала, като 1 означава „категорично не се съгласявам“, а 7 – „силно се съгласявам“. Съществуват различни cut-off стойности в различните проучвания, като най-общо резултат FSS < 4 се счита за лека умора; FSS ≥ 4 и < 5 – умерена/гранична умора; FSS ≥ 5 – тежка умора. FSS е валидиран успешно при пациенти със СЛЕ (Krupp et al., 1989). FSS е използван за оценка на умората в ретроспективно проучване при 332 амбулаторни пациенти със СЛЕ в Поликлиниката по ревматология в Дюселдорф, Германия [36].

СЛЕ-специфични въпросници

Няколко СЛЕ-специфични инструмента са предназначени за оценка на HRQoL. Към тях спадат Lupus QoL (LupusQoL), SLE-Specific QoL Questionnaire (SLEQOL), SLE QoL Questionnaire (L-QoL), както и Lupus PRO. Всички тези въпросници са преминали през процес на валидиране, включително и на български (таблица 1).

Lupus QoL (LupusQoL) е най-широко разпространеният лупус-специфичен въпросник за оценка на качеството на живот, свързано със здравето (HRQoL). Разработен е от McElhone и съавтори през 2007 г. за оценка на качеството на живот при пациенти със системен лупус еритематозус (СЛЕ) в Обединеното кралство [19]. Оттогава въпросникът е валидиран в Съединените щати, а също така е създадена испанска версия [37, 38]. LupusQoL е преведен на 77 езика и се използва в 51 държави [39]. Въпросникът съдържа 34 въпроса, организирани в 8 домейна: 1) Физическо здраве, 2) Болка, 3) Планиране, 4) Интимни отношения, 5) Тежест за околните, 6) Емоционално здраве, 7) Външен вид, 8) Умора. Въпросите обхващат последните 4 седмици и се оценяват чрез 5-точкова скала на Ликерт, вариращa от „през цялото време“ до „никога“. Средните резултати от домейните се преобразуват в стойности от 0 до 100, като по-високите стойности отразяват по-добро качество на живот. Попълването на въпросника отнема средно 4.6 минути. Оригиналната британска версия на LupusQoL демонстрира отлични психометрични свойства. Валидността по критерий е оценена чрез сравнение на домейните със сходни домейни на SF-36, като подобни резултати са наблюдавани при валидирането на американската и испанската версия. LupusQoL притежава дискриминантна валидност, което позволява разпознаване на пациенти с различна активност на заболяването и степен на органна увреда. В оригиналното проучване във Великобритания пациентите с по-висока активност на заболяването според BILAG (British Isles Lupus Assessment Group) демонстрират по-ниски стойности за HRQoL във всички домейни, с изключение на умората. При някои домейни, като емоционално здраве, външен вид и умора, не са наблюдавани значителни разлики между пациенти със или без органна увреда, определена според SLICC/SDI [19].

LupusPRO е създаден през 2012 г. въз основа на обратната връзка от етнически хетерогенни групи пациенти със системен лупус еритематозус (СЛЕ) в Съединените щати. Въпросникът включва 43 въпроса, разделени на два основни домейна: свързани със здравето (HRQoL) и несвързани със здравето (non-HRQoL). Домейните, свързани със здравето, обхващат симптоми на лупус, физическо здраве, болка-жизненост, емоционално здраве, представа за външния вид, когнитивни

способности, репродуктивни планове и терапия при лупус. Несвързаните със здравето домейни включват социална подкрепа и справяне, желания и цели, както и удовлетвореност от медицинските грижи. Въпросникът оценява състоянието на пациентите през последните 4 седмици, като използва 5-точкова скала на Ликерт. Общите резултати варират от 0 до 100, като по-високите стойности отразяват по-добро качество на живот. При прилагането на LupusPRO в първоначалната кохорта, инструментът демонстрира добра вътрешна съгласуваност и надеждност за всички домейни, с изключение на домейна, свързан с терапията при лупус [40, 41]. Сходните домейни на LupusPRO и SF-36 показват силна корелация. LupusPRO също така демонстрира силна корелация с болестната активност, оценена чрез BILAG (British Isles Lupus Assessment Group) и SELENA-SLEDAI (Safety of Estrogens in Lupus Erythematosus National Assessment-Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index). Впоследствие LupusPRO е преведен и валидиран на различни езици за употреба в различни културни и демографски популации [42, 43]. Психометричен анализ на LupusPRO позволи извличането на 10 въпроса, които най-добре представят въздействието на лупус върху ежедневието на пациентите Този съкратен инструмент, наречен **Lupus Impact Tracker (LIT)**, предоставя единичен резултат и демонстрира отлични психометрични свойства, като същевременно предлага предимството да бъде кратък и лесен за използване [44].

SLE-Specific QoL Questionnaire (SLEQoL) е разработен през 2005 г. от Leong et al. в Сингапур за англоезични пациенти със СЛЕ. Въпросникът съдържа 40 въпроса, разпределени в шест домейна: физическо функциониране, ежедневни дейности, симптоми, лечение, настроение и самооценка. Компонентите на въпросника са създадени от ревматолози и медицински сестри, а не от самите пациенти. Въпросите се отнасят за състоянието през последната седмица и отговорите се дават чрез 7-точкова скала на Ликерт. Общият резултат е сума от всички точки, варираща от 40 до 280, като по-високите резултати индикират по-лошо качество на живот. Времето за попълване на въпросника е под 5 минути. Психометричните свойства на SLEQoL показват слаба корелация с SF-36, както и с болестната активност и органната увреда. Въпреки това SLEQoL демонстрира по-добра чувствителност към промените в състоянието на пациентите в сравнение със SF-36. Липсата на висока корелация между двата инструмента се обяснява с различния им фокус: докато SF-36 оценява общото здравословно състояние, SLEQoL е насочен към специфични аспекти, засегнати от лупус [45].

L-QoL е лупус-специфичен въпросник за оценка на качеството на живот, разработен на основата на модел за определяне на потребностите (needs-based), според който благополучието, в контекста на качество на живот, е резултат от способността на индивидите да удовлетворяват своите нужди. Въпросникът е преведен на пет езика (български, естонски, руски, турски и унгарски) и е валидиран както при пациенти със системен лупус еритематозус (СЛЕ) в Обединеното кралство, така и в България [20, 46]. L-QoL включва 25 въпроса, които дават обобщена оценка за ефектите на СЛЕ и провежданото лечение върху качеството на живот. Въпросникът е създаден чрез събеседвания с пациенти със СЛЕ за въздействието на болестта върху живота им. На всеки въпрос се отговаря с “вярно” или “невярно”, като резултатите варират от 0 до 25, като по-високият резултат показва по-влошено качество на живот. L-QoL е лесен за попълване и отнема по-малко от 5 минути. Инструментът има отлична вътрешна съгласуваност и надеждност при повторно използване на един и същ тест, което го прави подходящ за употреба при отделни индивиди. Валидността по критерий, оценена чрез докладваните от пациентите данни за болестната активност и тежестта на заболяването, също е адекватна – пациентите, които възприемат състоянието си като по-тежко, с по-висока болестна активност, докладват статистически значимо по-лошо общо здравословно състояние. За разлика от други въпросници, които оценяват качеството на живот чрез сложни мултидомейни подходи, L-QoL предоставя единичен резултат, отразяващ цялостното влияние на СЛЕ и провежданото лечение.

В **обобщение**, наличните въпросници предоставят ценна възможност да се извърши цялостна оценка на качеството на живот и да се подчертае значението му за разбирането на генералното въздействие на системния лупус еритематозус и перспективата пред пациентите. Задълбоченият анализ на физическото, емоционалното и социалното благосъстояние предлага по-прецизен поглед върху тежестта на заболяването. Този персонализиран подход, насочен към пациента, помага за създаването на индивидуални грижи, които подобряват клиничните резултати и оптимизират стратегиите за лечение на пациенти със системния лупус еритематозус.

Таблица 1. СЛЕ-специфични въпросници

СЛЕ-специфични въпросници	Брой въпроси	Домейни	Интерпретация на резултатите	Време за попълване	Времеви период	Психометрични свойства	Валидирана българска версия
LupusQoL	34	Физическо здраве, Болка, Планиране, Интимни отношения, Тежест за околните, Емоционално здраве, Представа за външния вид, Умора	0-100 По-висок резултат, по-добро HRQOL	< 5 мин	4 седмици	✓	✓
LupusPRO	43	HRQoL въпроси: Симптоми на лупуса, Физическо здраве, Болка-жизненост, Емоционално здраве, Представа за външен вид, Познавателни способности, Репродуктивни планове, Терапия при лупус Несвързани с HRQoL въпроси: Социална подкрепа и справяне, Желания и цели, Удовлетвореност от медицинските грижи	0-100 По-висок резултат, по-добро HRQOL	< 10 мин	4 седмици	✓	Преведен
SLEQOL	40	Физическо функциониране, Активност, Симптоми, Лечение, Настроение, Себевъзприемане	40-280 По-висок резултат, по-лошо HRQOL	< 5 мин	1 седмица	✓	–
L-QoL	25	Списък с въпроси, оценяващи цялостното влиянието на СЛЕ и прилаганото лечение върху пациентите	0-25 По-висок резултат, по-лошо QOL	< 5 мин	В момента	✓	✓