

La qualità della vita nel lupus eritematoso sistemico

Quality of life in systemic lupus erythematosus

S. Rinaldi, A. Doria, F. Vescovi, S. Corbanese, L. Iaccarino, S. Della Libera, G. Perini¹, P.F. Gambari

Cattedra e Divisione di Reumatologia, Policlinico, Padova. Direttore: Prof. Silvano Todesco;

¹*Dipartimento di Scienze Neonatologiche e Biochimiche, Padova*

SUMMARY

The SF-20 and the SF-36 are the most frequently used questionnaires for assessing the quality of life in SLE patients. The SF-36 is actually considered the most suitable for this disease, due to the inclusion of fatigue, a manifestation frequently observed in SLE patients.

Using these instruments, it has been clearly demonstrated that patients with SLE have a worse quality of life than healthy people of the same age. Some aspects of daily life, like physical activity, job, social relationship and vitality, are particularly affected.

In the majority of studies, an inverse relation between quality of life and disease activity has been observed. The influence the damage has on the quality of life is more complex, since a greater number of variables are involved. In fact, the amount of damage largely depends on the organ involved and on functional impairment resulting from it.

To explain the variability in the quality of life among different patients, it is important to consider, besides the clinical complaints, the psycho-social dimension of each person. In fact, some SLE patients, unlike others, cope well with the disease. People behave differently when faced with critical situations, i.e. after being diagnosed with a chronic disease; their reaction depends on the degree of support they receive from family, friends and colleagues, and from the different strategies of coping, that they use.

Reumatismo, 2001; 53(2):108-115

Definire in maniera precisa il concetto di qualità di vita è difficile, tanto che questo termine ha fatto ingannevolmente pensare ad un approccio astratto e filosofico nei riguardi della salute del paziente.

Il concetto di qualità della vita si è evoluto, nel corso degli ultimi anni, da una semplice descrizione dello stato di salute dei pazienti ad una più ampia e multidimensionale quantificazione delle capacità funzionali e di altri aspetti della vita individuale non direttamente correlati alla salute (1). Attualmente il termine "qualità della vita" e più specificamente "qualità della vita correlata allo stato di salute" (2) fa riferimento agli aspetti fisici, psicologici, mentali e sociali del concetto di salute che sono a loro volta influenzati dalle esperienze di vita

e dalle aspettative del paziente stesso. Poiché il concetto di salute e la capacità di convivere con eventuali limitazioni e disabilità possono variare da soggetto a soggetto, lo stesso tipo di danno fisico può influenzare in modo diverso la qualità di vita delle persone.

Per questo è importante distinguere da una parte la valutazione obiettiva della salute del paziente, che spetta al clinico, e dall'altra la percezione soggettiva che il paziente ha del proprio stato di salute (3). Cella (4) ha identificato come nucleo centrale della valutazione della qualità di vita due sfere essenziali: la soggettività e la multidimensionalità. Il termine "soggettività" si rifà al giudizio personale sulla soddisfazione nei riguardi delle proprie capacità funzionali e si basa sul presupposto che la percezione che il malato ha degli effetti della malattia sulla propria vita vari considerevolmente da persona a persona. Ne deriva che la qualità di vita può essere compresa fino in fondo solo tenendo conto del punto di vista dei pazienti. Il termine "multidi-

Indirizzo per la corrispondenza:

Andrea Doria, Cattedra e Divisione di Reumatologia, Via Giustiniani 2, Policlinico, Padova, Tel. 049-8212194/8212202, Fax 049-8212191, E-mail: adoria@ux1.unipd.it

mensionalità” si riferisce ad un’ampia area di ap-pagamento personale che include la salute fisica, funzionale, emozionale e sociale. È dunque fondamentale, per l’analisi della qualità di vita, una valutazione che comprenda entrambi questi aspetti che inevitabilmente si connettono non solo alla salute fisica, cognitiva ed emozionale, ma anche al tempo libero, al lavoro, alla famiglia, alle amicizie e ad altre circostanze della vita.

L’interesse per la misurazione della qualità di vita è molto aumentato negli ultimi anni anche nella comune pratica clinica. Sono stati gli stessi pazienti, affetti da malattie croniche o critiche, che hanno attirato l’attenzione non solo sulla loro possibilità di sopravvivenza, ma anche sulla qualità di tale sopravvivenza (5). La qualità di vita è stata quindi indagata nei pazienti affetti da numerose malattie croniche: artrite, BPCO, cancro, AIDS, infarto, emicrania ed insufficienza renale cronica in trattamento dialitico. Questi studi si sono rivelati utili non solo perché hanno descritto lo stato di salute e la qualità della vita dei malati, ma anche perché hanno suggerito come queste misure possano essere impiegate nel monitoraggio dei pazienti. Negli ultimi anni la determinazione della qualità di vita è diventata uno strumento rilevante per la definizione della prognosi di malattia e per la valutazione dell’efficacia delle terapie.

In ambito reumatologico, la valutazione della qualità di vita ha assunto grande importanza da quan-

do è risultata una misura più attendibile, rispetto ai convenzionali indici reumatologici, nel predire gli esiti dell’artrite reumatoide a lungo termine (6).

La qualità della vita è risultata compromessa anche nei pazienti affetti da sindrome di Sjögren (7) e da fibromialgia (8).

In una conferenza tenutasi a Toronto nel 1985, è stato sottolineato come anche per il lupus eritematoso sistemico (LES) sia utile la valutazione della qualità di vita dei pazienti, accanto alla determinazione dell’attività di malattia e del danno cumulativo (9).

In questi ultimi anni sono stati condotti numerosi studi sulla qualità di vita nei malati di LES, che hanno consentito di riconoscere l’importanza dell’osservazione della malattia non solo dal punto di vista biologico ma anche psico-sociale (10). Questo concetto è stato enfatizzato dal “Glossary Committee of the American College of Rheumatology” (11) che ha descritto in dettaglio tutti gli strumenti usati per la per la valutazione della qualità di vita nei pazienti con malattie reumatiche.

SISTEMI DI MISURA DI QUALITÀ DELLA VITA E DELLO STATO DI SALUTE NEL LES

Sono numerosi i metodi che sono stati elaborati per la valutazione individuale del dolore, dello stato sociale, psicologico e fisico e per una valutazio-

Tabella 1 - Principali questionari per valutare stato di salute, qualità di vita ed altre variabili psico-sociali nel LES.

Test	Sigla	Scopo
Health Assessment Questionnaire	HAQ	qualità di vita per pazienti con artrite
Arthritis Impact Measurement Questionnaire	AIMS	qualità di vita per pazienti con artrite
Medical Outcomes Study Short Form-20 e Short Form-36	MOS SF-20 MOS SF-36	valutazione dello stato di salute (strumento generico)
Fatigue Severity Scale	FSS	influenza dell’astenia sulle attività quotidiane
Quality of Life Scale	QOL-S	qualità della vita
Interpersonal Evaluation List	ISEL	soddisfazione per il supporto sociale
Social Support Questionnaire 6	SSQ6	soddisfazione per il supporto sociale
Patient Satisfaction Questionnaire	PSQ	soddisfazione per le cure mediche ricevute
Coping Inventory for Stressful Situations	CISS	strategie di adattamento fondate sull’emozione, sul problema, sull’evitamento
Sickness Impact Profile	SIP	l’influenza della malattia su varie aree di attività (rapporti sociali, cura del corpo, prontezza, ecc.)

ne multidimensionale dello stato di salute (Tab. I). Tra questi l'“Health Assessment Questionnaire” (HAQ) elaborato da Fries et al. nel 1980 (12) e l'“Arthritis Impact Measurement Scales” (AIMS) di Meenan et al. (1980) (13) sono specifici per pazienti con artrite. Il “Rand Health Insurance Study Batteries” è stato costruito da Brooks et al. nel 1979 (14) come uno strumento generale per la valutazione dello stato di salute, ma essendo troppo lungo è stato accorciato dal “Medical Outcomes Study” (MOS) ed è divenuto il MOS SF-20 (MOS Short Form-20) (15,16). La validità e la attendibilità del MOS SF-20 è stata inizialmente testata in pazienti affetti da HIV (17).

Nel corso di due progetti dell'“Health Insurance Experiment” (HIE) e del “Medical Outcomes Study” è stato sviluppato il MOS SF-36 (18, 19) che ha consentito di valutare alcuni aspetti della salute che si sono dimostrati rilevanti indipendentemente dall'età, dalla malattia e dalla terapia. Il test è un questionario autosomministrato che prende in esame otto delle più importanti aree della salute incluse nel MOS SF-20 e in altri questionari di ampia diffusione (Tab. II). Rispetto al MOS SF-20, il MOS SF-36 è uno strumento più ampio e completo, perché consente la valutazione di un numero più elevato di aree che riguardano la salute. Ad esempio, la scala denominata “limitazioni di ruolo” inclusa nel MOS SF-20 è stata divisa in due domini, “difficoltà emotive” e “difficoltà fisiche”, per riuscire a valutare separatamente le limitazioni sul lavoro e nelle altre attività quotidiane, dovute alla salute fi-

sica o allo stato emotivo. Il MOS SF-36 include anche domande relative al concetto di “vitalità”, che riguardano l'energia e l'astenia, e domande relative al “cambiamento dello stato di salute” valutato nell'ultimo anno, che non erano comprese nel precedente questionario. È invece simile all'SF-20 nella valutazione della “salute mentale” (20).

Un altro strumento che è stato utilizzato per misurare la qualità di vita nel LES (21) è la “Quality of Life Scale” (QOL-S).

Krupp et al. (22) hanno studiato l'astenia nei malati di LES elaborando la “Fatigue Severity Scale” (FSS) che indaga gli effetti di questo sintomo sulle attività quotidiane e che è stata usata successivamente anche per i malati di sclerosi multipla. Questo studio mostra che il 53% dei pazienti lamenta un'astenia così severa da limitare le normali attività quotidiane.

Alcuni autori hanno indagato, utilizzando strumenti specifici, dimensioni correlate alla qualità di vita e allo stato di salute e quindi in grado di influenzarle.

La “Interpersonal Support Evaluation List” (ISEL) e il “Social Support Questionnaire 6” (SSQ6) sono stati impiegati per indagare se il paziente si sente sostenuto dalla sua rete sociale (famiglia, amici) e se questa può funzionare da supporto nei momenti di crisi, il “Patient Satisfaction Questionnaire” (PSQ) per verificare la soddisfazione delle cure mediche, il “Coping Inventory for Stressful Situations” (CISS) per indagare il tipo di strategia di adattamento (coping) a situazioni stressanti utilizzata dal soggetto ed infine il “Sickness Impact Pro-

Tabella II - Aree esplorate dal MOS SF-36 e loro definizione.

Aree	Definizioni
Attività fisica (AF)	grado in cui la salute fisica limita le attività fisiche (camminare, piegarsi, salire le scale, sollevare pesi)
Ruolo e salute fisica (RF)	grado in cui la salute fisica limita il lavoro e/o altre attività quotidiane
Dolore fisico (DF)	intensità e impatto del dolore sul lavoro abituale, sia in casa sia fuori casa
Salute in generale (SG)	valutazione della propria salute
Vitalità (VT)	grado di energia e vitalità
Attività sociali (AS)	grado in cui salute fisica e stato emotivo limitano le normali attività sociali
Ruolo e stato emotivo (RE)	grado in cui lo stato emotivo limita il lavoro o le altre attività quotidiane, compresa la riduzione del tempo ad esse dedicato, la resa inferiore e il calo di concentrazione
Salute mentale (SM)	stato di salute mentale in generale
Cambiamento dello stato di salute (CS)	valutazione dell'attuale stato di salute rispetto a quello di un anno prima

file" (SIP) per misurare lo stato di salute in rapporto alle disfunzioni presenti in alcune aree che lo possono influenzare (dai rapporti sociali all'alimentazione) (1, 23-25).

Gladman et al. (26) hanno misurato lo stato di salute nei pazienti con LES utilizzando diversi strumenti: l'HAQ, il MOS SF-20, la FSS, il "Disability Days Measures" (DDM) ed il "Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale" (CES-D) per valutare la depressione.

I risultati ottenuti hanno individuato nel MOS SF-20 lo strumento più adeguato per la valutazione dello stato di salute nei pazienti affetti da questa malattia. Il MOS SF-20 indaga infatti molti aspetti della salute che sono considerati importanti nei pazienti con LES, come l'attività fisica ed il ruolo sociale. Il MOS SF-20 è stato successivamente confrontato con il MOS SF-36 (27), ed è stata dimostrata una stretta correlazione tra i punteggi ottenuti nei due questionari.

Anche se nessuno dei sistemi di misurazione della qualità di vita è stato creato in maniera specifica per i malati di LES, il MOS SF-20 ed il MOS SF-36 sono stati fino ad ora i più utilizzati (27-29). Il MOS SF-36 è attualmente considerato lo strumento più appropriato, non solo perché più completo rispetto al suo predecessore, indaga infatti anche l'astenia, ma anche perché le domande sono formulate in modo più chiaro, risultando quindi più comprensibili ai pazienti con conseguente riduzione del numero di errori e di risposte incomplete (18-20, 30, 31).

È stato recentemente (32) sottolineato che le misure dello stato di salute e della qualità di vita sono a volte usate in modo intercambiabile, rischiando però in questo modo di creare equivoci. Se una persona ha un cattivo stato di salute, non è detto abbia un corrispondente abbassamento della qualità di vita, così come non è sufficiente avere una salute perfetta e non avere disturbi psicologici per essere soddisfatti della qualità della propria vita. Sarebbe quindi importante specificare sempre a quale concetto si fa riferimento per evitare ambiguità nell'interpretazione dei risultati.

STUDI SULLA QUALITÀ DELLA VITA NEL LES

Dall'analisi dei dati della letteratura emerge una chiara compromissione della qualità della vita nei pazienti con LES. Una riduzione dello stato di salute è stata osservata da numerosi autori (23-27, 33-

45) pur utilizzando diversi tipi di questionari

Nella maggior parte dei casi sono stati impiegati come sistemi di misurazione della qualità della vita il MOS SF-20 ed il MOS SF-36 (Tab. III). Le aree di questi due questionari che sono risultate più compromesse secondo la maggior parte degli autori sono: attività fisica (27, 35), ruolo e salute fisica (23, 27, 35), dolore fisico (27, 35), salute in generale (23, 27, 35) e vitalità (23, 27, 35).

Il punteggio nell'area ruolo e attività fisica può essere influenzato dalle limitazioni funzionali dovute a un danno causato dalla malattia, o potrebbe essere dovuto all'astenia marcata che è un disturbo frequente nel LES.

La compromissione di altre aree quali "attività sociali" e "salute mentale" è più controversa.

L'area sociale può essere coinvolta perché persone che non si sentono sicure delle proprie capacità tendono ad isolarsi, facendo scattare in questo modo un circolo vizioso in cui l'insoddisfazione per la propria vita viene rafforzata dall'effettivo e graduale abbandono della maggior parte dei rapporti sociali. Questa ipotesi sarebbe avvalorata anche da quelle ricerche che hanno misurato l'impatto del supporto familiare e sociale, rilevando come questo può equilibrare anche eventuali compromissioni della salute fisica (23, 24).

Tuttavia deve essere sottolineato come i risultati dei test sulla qualità della vita possono essere influenzati dai criteri di selezione dei pazienti ed in particolare da differenze di età, durata o attività della malattia o dalla presenza di comorbidità. Se negli studi vengono inclusi soggetti anziani l'abbassamento del punteggio ottenuto ai test sulla qualità di vita potrebbe essere dovuto ad una compromissione fisica dovuta all'età (in particolare nell'area "ruolo e attività fisica"). Se vengono considerati pazienti ai quali è stata diagnosticata da poco la malattia, i test possono essere influenzati dall'ansia e/o da una depressione reattiva.

La maggior parte degli autori ha trovato correlazioni indirette tra l'attività di malattia e la qualità di vita (Tab. III) (25, 27, 35-41). Alcune aree sono risultate particolarmente compromesse nelle fasi di attività della malattia: l'attività fisica, ruolo e salute fisica, dolore fisico, salute in generale, vitalità e attività sociali (23, 25).

In effetti una malattia in fase acuta influenza molti dei domini indagati dai test sulla qualità di vita. Durante una fase di attività aumentano le limitazioni fisiche e generalmente anche i sentimenti depressivi. A questo si aggiunge lo stato d'incertezza che caratterizza le fasi di attività del LES: il pa-

Tabella III - Confronto tra alcune ricerche che hanno usato l'SF-20 o l'SF-36 per indagare la qualità di vita nei pazienti con LES.

Autore	Campione			Qualità di vita			Correlazioni tra i parametri clinici e psicosociali e la qualità di vita					
	N° di pz	Età media (anni)	Durata media malattia (anni)	Test	Risultati*	Danno SLICC DI	Attività di malattia			Variabili psicosociali		
							SLEDAI	SLAM-R	BILAG	Test	Risultati	
Gladman DD (26)	125	34	12	SF-20			nessuna correlazione				CES-D	
Gladman DD (43)	105	30	13	SF-20			nessuna correlazione	indiretta con AS,PS				
Stoll T (27)	150	40	10	SF-36 SF-20	ridotta		nessuna correlazione			indiretta con tutte le aree		
Hanly JG (45)	96	42	7,5	SF-20			indiretta con AS, SM, SG	nessuna correlazione				
Fortin PR (36)	96	36	15	SF-36			indiretta con AF, DF, SG	indiretta con VT,AS	indiretta con tutte le aree (tranne RE)			
Wang B (37)	100	43	12	SF-20	ridotta			Indiretta con AS,PS,SM			CES-D	
Dobkin PL (25)	129	42	10,5	SF-36 (MCS,PCS)	ridotta		diretta con MCS dei pz con > attività		indiretta con DF,SG,AF, VT,RE,AS		SCL-90-R SSQ6 CISS	indiretta con MCS indiretta tra coping emotivo e MCS, diretta con PCS
Gilboe IM (35)	82	46	6	SF-36	ridotta		indiretta con tutte le aree	indiretta con tutte le aree				
Suttcliffe U (23)	195	39	9	SF-36	ridotta		indiretta con AF, SG		indiretta con AF,RF,DF, SG,VT,AS		ISEL PSQ	diretta con AF, DF, SG, VT, AS, RE, SM diretta con SG
Vu TV (38)	104			SF-36	ridotta		indiretta con SM,VT	indiretta con SG			supporto sociale CES-D	SM indiretta con tutte le aree dell' SF-36
Bruce IN (39)	81	43	13	SF-36	ridotta						FSS	indiretta con tutte le aree dell'SF-36
Da Costa D (24)	59	42	11	SF-36			nessuna correlazione	nessuna correlazione	indiretta con PCS		SSQ6 CISS	
Thumboo J (44)	90	31,5		SF-36			MHS			indiretta con PHS, MHS		

SLICC DI Systemic Lupus International Collaborating Clinics Damage Index SLEDAI SLE Disease Activity Index; SLAM Systemic Lupus Activity Measure; BILAG British Isles Lupus Assesment Group activity index; CES-D Center for Epidemiologic Studies Depression scale; SCL-90 Symptom Checklist-90-revised; SSQ6 Social Support Questionnaire 6; CISS Coping Inventory for Stressful Situations; ISEL International Support Evaluation List; PSQ Patient Satisfactory Questionnaire; FSS Fatigue Severity Scale
Aree indagate dall'SF-20/36:SG salute generale, AF attività fisica, RF ruolo e salute fisica, RE ruolo e stato emotivo, DF dolore fisico, SM salute mentale, AS attività sociali, VT vitalità, PS percezione della salute, CS cambiamento dello stato di salute; MCS e/o MHS sono ottenuti dalla somma di SM,RE,VT,AS; PCS e/o PHS sono ottenuti dalla somma di AF,RF,DF,SG. * SLE vs popolazione sana di controllo

ziente non sa come evolverà il proprio stato di salute, nè può sapere se riacquisterà la capacità funzionale precedente. Questi sono tutti fattori che possono rendere precario l'equilibrio psicologico del malato, non necessariamente nel senso di una psicopatologia, ma in misura sufficiente per avere una visione "pessimistica" della propria vita. Per questo motivo la qualità della vita risulta facilmente compromessa durante le fasi di attività della malattia.

La consapevolezza che l'attività della malattia ha un importante impatto psicologico sui pazienti dovrebbe indurre i clinici a considerare, oltre alla salute fisica, anche le reazioni emotive dei pazienti. Questo aiuterebbe i pazienti facendoli sentire come persone e non come "casi clinici" e ridurrebbe le possibili interferenze che un disagio psicologico può avere sulla compliance e sulla reattività alla terapia.

Alcuni autori (24, 37, 42) hanno valutato l'impatto della fibromialgia (FM) nella sfera psicosociale dei pazienti con LES. In due studi (37, 42) è stato dimostrato che la FM non è correlata all'attività di malattia o all'indice di danno, mentre è correlata a tutte le aree indagate sia dall'SF-20 sia dall'SF-36. Nel terzo studio (24) lo stato di salute di un gruppo di donne con fibromialgia (FM) è stato confrontato con quello di donne con LES, utilizzando l'SF-36, l'SSQ6 e il CISS. Le pazienti con FM avevano un punteggio più basso nelle aree dell'attività fisica, ruolo fisico, dolore fisico e vitalità, mentre il punteggio era simile nelle aree della salute mentale, salute generale, funzionamento sociale, ruolo e stato emotivo. In entrambi i gruppi la compromissione dell'area della salute mentale era associata ad un maggiore uso di strategie di "coping" fondate sull'emozione e una minor soddisfazione per il supporto sociale ricevuto. Anche un recente studio (43) conferma che la comorbidità con la fibromialgia porta ad un ulteriore peggioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da LES.

Tra i sintomi lamentati dai pazienti con LES l'astenia è uno di quelli che sembrano compromettere maggiormente la qualità di vita (39).

È stata valutata anche l'esistenza di eventuali relazioni tra qualità di vita e danno cumulativo, ottenuto con il "Systemic Lupus International Collaborating Clinic/American College of Rheumatology damage index" (SLICC/ACR DI). L'indice di danno correla soprattutto con l'attività fisica sia dell'SF-36 che dell'SF-20 (27, 36). Una possibile spiegazione è che il danno irreversibile (ad esempio un ictus od una necrosi avascolare del femore)

interferisce per sempre con l'area "attività fisica", mentre le altre aree di salute (come per esempio il "ruolo emotivo" e le "attività sociali") possono modificarsi per un adattamento al deficit.

Inoltre se da una parte è innegabile che un danno fisico permanente influenza la visione che il soggetto ha di se stesso, dall'altro non sempre tale influenza arriva a determinare una modificazione profonda del senso d'identità. Dobbiamo quindi supporre che esistono delle caratteristiche proprie della persona in grado di mediare o di modificare questa influenza, potenzialmente destabilizzante, verso un buon adattamento alle nuove esigenze di vita.

Considerando che nel concetto di qualità di vita è centrale la soggettività del paziente, possiamo ipotizzare che le caratteristiche alle quali si è fatto riferimento rientrino nella sua sfera psico-sociale come la visione che il paziente ha di se stesso, le relazioni familiari e sociali che possono funzionare da supporto nei momenti di crisi, la soddisfazione lavorativa, il tempo libero.

Molto importanti sono quindi le strategie di adattamento (coping) che variano da soggetto a soggetto. Questa variabilità potrebbe essere uno dei fattori che spiega perché uno stesso tipo di danno può compromettere la qualità di vita in modo diverso, a seconda delle capacità che ha il paziente di adattarsi ad esso. Hochberg et al. (33) hanno dimostrato come la compromissione della qualità di vita nel LES sia correlata allo scarso adattamento psicologico alla malattia. È stato anche dimostrato che se il paziente perde ogni aspettativa per la vita futura (34), il processo di adattamento alla malattia è ulteriormente rallentato.

Studi recenti (25, 26) hanno valutato le diverse strategie di adattamento che ciascun individuo può mettere in atto per affrontare una situazione di crisi, come può essere la diagnosi di una malattia cronica, osservando come al variare di esse si modifichi l'adattamento alla malattia. In particolare gli autori hanno osservato che una strategia di coping basata sull'emotività, pur essendo controproducente se utilizzata costantemente, si rivela utile per affrontare le fasi di maggior attività del LES.

È possibile intervenire con programmi specifici per insegnare o rafforzare le strategie di adattamento. Per attuare un tale programma è necessario che il paziente sia in una fase di stabilità clinica. Gli interventi psicologici sono meno efficaci in situazioni di emergenza, in cui nel paziente prevale la preoccupazione per la compromissione fisica.

Un altro elemento di grande importanza per un

buon adattamento alla malattia è l'esistenza di una forte rete sociale - partner, parenti, amici, colleghi - che garantisca sostegno al paziente quando non è più in grado di mobilitare le proprie risorse (23). Recentemente Thumboo et al. (44) hanno svolto uno studio prospettico su 90 pazienti che venivano

rivalutati a distanza di sei mesi. I risultati dello studio indicano che la qualità della vita non è influenzata solo dall'attività di malattia e dal danno, ma anche dall'adattamento alla malattia e da tutti quei fattori, come il supporto familiare, che possono influenzarlo.

RIASSUNTO

I questionari più usati per indagare la qualità di vita nel LES sono l'SF-20 e l'SF-36, grazie ai quali è stato chiaramente dimostrato che le persone affette da LES hanno una qualità di vita peggiore rispetto ai loro coetanei sani. Nella maggior parte degli studi, è stata osservata una relazione inversa tra qualità di vita e attività di malattia. L'influenza del danno irreversibile sulla qualità di vita è più complessa, forse perché entra in gioco un maggior numero di variabili. L'effetto del danno dipende infatti in larga misura dal tipo di organo coinvolto e dalla limitazione funzionale che ad esso consegue.

La qualità della vita dei pazienti dipende anche dal grado di supporto che essi ricevono da famiglia, amici e colleghi, e dalle differenti strategie di coping, che essi adottano.

Parole chiave: Qualità della vita, lupus eritematoso sistemico, stato di salute, attività di malattia, danno.

Key words: *Quality of life, systemic lupus erythematosus, health status, disease activity, damage.*

BIBLIOGRAFIA

- Lash AA. Quality of life in Systemic Lupus Erythematosus. *Applied Nursing Research* 1998; 11: 130-7.
- Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *New Eng J Med* 1996; 334: 835-40.
- Gordon C, Clarke AE. Quality of life and economic evaluation in SLE clinical trials. *Lupus* 1999; 8: 645-54.
- Cella DF. Quality of life: the concept and definition. *J Pain Symptom Manage* 1994; 6: 186-192.
- Ferrel RB, Dow KH, Leigh S, Ly J, Gulasekaram P. Quality of life in long-term cancer patients. *Oncol Nurs Forum* 1995; 22: 915-22.
- Leigh JP, Fries JF. Mortality predictors among 263 patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1991; 18: 1307-12.
- Valtýsdóttir S.Th, Guðbjörnsson B, Hällgren R, Hetta J. Psychological well-being in patients with primary Sjögren's syndrome. *Clin Exp Rheumatol* 2000; 18: 597-600.
- Neumann L, Berzak A, Buskila D. Measuring health status in Israeli patients with fibromyalgia syndrome and widespread pain and healthy individuals: utility of the short form 36-item health survey (SF-36). *Semin Arthritis Rheum* 2000; 29:400-8.
- Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis Rheum* 1992; 35: 630-40.
- Liang MH. The historical and conceptual framework for functional assessment in rheumatic diseases. *J Rheumatol* 1987; 14:2-5.
- Glossary Committee, American College of Rheumatology. *Dictionary of the Rheumatic Diseases. Volume III: Health Status Measurement.* Contact Associates: New York, 1988.
- Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman H. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980; 23: 137-45.
- Meenan RF, Gertman PM, Mason JH. Measuring health status in arthritis: the Arthritis Impact Measurement Scale. *Arthritis Rheum* 1980; 23: 146-52.
- Brook RH. Overview of adult health status measures fielded in Rand's Health Insurance Study. *Med Care* 1979; 17: 1-131.
- Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form general health survey: reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1988; 26: 724-35.
- Foud M, Petri M, Goldman D. Health status in systemic lupus erythematosus (SLE): a case-control study. *Arthritis Rheum* 1993; 36 (9 Suppl):69S.
- Watchel T, Piette I, Mor V, Stein M, Fleishman J, Carpenter C. Quality of life in persons with human immunodeficiency virus infection: measurement by the Medical Outcomes Study instrument. *Ann Intern Med* 1992; 116: 129-37.
- Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *Br Med J* 1992; 305: 160-4.
- Garrat AM, Ruta DA, Abdalla MI, Buckingham JK, Russell IT. The SF-36 health survey questionnaire: an outcome measure suitable for routine use within the NHS? *Br Med J* 1993; 306: 1440-4.
- Ware JE, Snow KK, Kosonski M, Gandek B. *SF 36 Health survey Manual and interpretation guide.* Boston:

- the Health Institute, New England Medical Center, 1993.
21. Burckhardt CS, Archenholtz B, Bielle A. Quality of life of women with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1993; 20: 977-81.
 22. Krupp LB, La Rocca NG, Muir J, Steinberg AD. A study of fatigue in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1990; 17: 1450-2.
 23. Sutcliffe N, Clarke AE, Levinton C, Frost C, Gordon C, Isenberg DA. Associates of health status in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1999; 26: 2352-6.
 24. Da Costa D, Dobkin PL, Fitzcharles MA, Fortin PR., Beaulieu A, Zummer M et al.. Determinants of health status in fibromyalgia: a comparative study with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2000; 27: 365-72.
 25. Dobkin PL, Da Costa D, Dritsa M, Fortin P, Sénécal JL, Goulet JR., et al. Quality of life in systemic lupus erythematosus patients during more and less active disease states: differential contributors to mental and physical health. *Arthritis Care Res* 1999; 12: 401-10.
 26. Gladman DD, Urowitz MB, Ong A, Gough G, MacKinnon A. A comparison of five health status instruments in patients with systemic lupus erythematosus (SLE). *Lupus* 1996; 5:190-5.
 27. Stoll T, Gordon C, Burkhardt S, Richardson K, Malik J, Bacon PA et al. Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by MOS SF 36, its associations with disease activity in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1997; 24: 1608-14.
 28. Gladman D, Urowitz M, Fortin P, Isenberg D, Goldsmith C, Gordon C et al. Systemic Lupus International Collaborating Clinics Conference on assessment of lupus flare and quality of life measure in SLE. Systemic Lupus International Collaborating Clinics Group. *J Rheumatol* 1995; 23: 1953-5.
 29. Isenberg D, Ramsey-Goldman R. Assessing patients with lupus: towards a drug responder index. *Rheumatology (Oxford)* 1999; 38: 1045-9.
 30. Wolfe F. Health status questionnaires. *Rheum Dis Clin North Am* 1995; 121: 445-64.
 31. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-83.
 32. Bradley C. Importance of differentiating health status from quality of life. *Lancet* 2001; 357: 7-8.
 33. Hochberg MC, Sutton JD. Physical disability and psychosocial dysfunction in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1988; 15: 959-64.
 34. Failla S, Kuper BC, Nick TG, Lee FA. Adjustment of women with systemic lupus erythematosus. *Appl Nurs Res* 1996; 9: 87-93.
 35. Gilboe IM, Kvien TK, Husby G. Health Status in systemic lupus erythematosus compared to rheumatoid arthritis and healthy controls. *J Rheumatol* 1999; 26: 1694-700.
 36. Fortin PR, Abrahamowicz M, Neville C, Du Burger R, Fraenkel L, Clarke AE, et al. Impact of disease activity and cumulative damage on the health of lupus patients. *Lupus* 1998; 7: 101-7.
 37. Wang B, Gladman DD, Urowitz MB. Fatigue in lupus is not correlated with disease activity. *J Rheumatol* 1998; 25: 892-5.
 38. Vu VT, Escalante A. A comparison of the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus with and without end-stage renal disease. *J Rheumatol* 1999; 26: 2595-601.
 39. Bruce IN, Mak VC, Hallett DC, Gladman DD, Urowitz BM. Factors associated with fatigue in patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis* 1999; 58: 379-81.
 40. Joyce K, Berkebile C, Hastings C, Yarboro C, Yocum D. Health status and disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res* 1989; 2: 65-9.
 41. Milligan SE. An assessment of the Health Assessment Questionnaire Functional Ability Index among women with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1993; 20: 972-6.
 42. Abu-Shakra M, Mader R, Langevitz P, Friger M, Co-dish S, Neumann L, Buskila D. Quality of life in systemic lupus erythematosus: a controlled study. *J Rheumatol* 1999; 26: 306-9.
 43. Gladman DD, Urowitz MB, Gough J, MacKinnon A. Fibromyalgia is a major contributor to quality of life in lupus. *J Rheumatol* 1997; 24: 2145-8.
 44. Thumboo J, Fong K., Chan SP, Leong KH, Feng PH, Thio ST, et al. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2000; 27: 1414-20.
 45. Hanly JG. Disease activity, cumulative damage and quality of life in systemic lupus erythematosus: results of a cross-sectional study. *Lupus* 1997; 6: 243-7.