

Q-SLAQ – ett nytt frågeformulär för att fånga hur patienter upplever symptom och sjukdomsaktivitet vid SLE

Inom reumatologin används ofta olika typer av index, som består av sammanvägningar av läkarens strukturerade bedömning och ett urval laboratorieprover. När det gäller sjukdomsaktivitet vid systemisk lupus erythematosus (SLE) så används ofta SLE Disease Activity Index 2000 (SLEDAI-2K) eller SLE activity measure (SLAM). Både SLAM och SLEDAI-2K kräver omfattande läkarundersökning och provtagning och de kan därför vara svåra att använda i den kliniska vardagen, särskilt när patienter bedöms hos andra vårdgivare än reumatologer eller vid vårdkontakter som sker via video- eller telefon.

Original SLAM

Med utgångspunkt från SLAM utvecklade Karlson och medförfattare 2003 ett index som fångar patienters uppfattning av aktuella symptom vid SLE, Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ). Syftet var att i första hand använda SLAQ i epidemiologiska studier. Originalversionen av SLAQ består i 26 frågor kring övergripande sjukdomsaktivitet, specifika symptom relaterat till olika organ samt en fråga om patienten upplever ett pågående sjukdomsskov. Samtliga frågor relateras till de senaste tre månaderna. SLAQ har översatts till ett flertal språk, bland annat till svenska.

I svenska studier har vi visat att vissa frågor kan vara svåra att ta ställning till, exempelvis kan den övergripande frågan om patienten haft ett skov de senaste tre månaderna vara svårt att besvara, speciellt för patienter som inte haft sjukdomen så länge. Det kan dessutom vara svårt att minnas symptom tre månader bakåt i tiden. Efter att ha analyserat resultaten från den svenska valideringen av SLAQ så kände vi att det fanns behov av en kortare version av SLAQ som skulle vara enklare för patienterna att besvara, och som skulle kunna användas digitalt i Sveriges Reumatologiska kvalitetsregister (SRQ)

I Sverige har patienter med reumatoid artrit (RA) länge uppmanats att besvara strukturerade frågor om sin sjukdom i SRQ. På så sätt finns det en lång tradition att registrera både patient- och läkarperspektivet vid RA. Resultaten visas som grafer och tabeller i SRQ och kan användas som ett underlag för dialog vid läkarbesöket. Liknande data är under utveckling för SLE i SRQ, men det har hittills inte funnits något strukturerat index som fångar hur patienter upplever olika symptom.

Quick SLAQ

För att vidareutveckla SLAQ mot ett index som är användbart för frekvent bruk i den kliniska vardagen diskuterades resultatet av studien med svenska SLAQ med nationella experter inom SLE och med patient representanter. Utifrån de synpunkter som kom fram har vi nu utvecklat en ny och kortare versionen av SLAQ som vi kallar Quick SLAQ (Q-SLAQ) eftersom den har färre frågor och därför också går fortare att besvara.

Validering av Q-SLAQ

Patienter och läkare från fem reumatologiska kliniker deltog i en studie där patienterna besvarade Q-SLAQ och läkaren besvarade SLAM och SLEDAI-2K, oberoende av varandra. Därefter beräknades samstämmighet mellan läkaren och patienternas bedömning, på samma sätt som det gjorts vid tidigare studier på originalversionen av SLAQ. Patienternas svar på Q-SLAQ jämfördes med läkaren bedömning av SLAM och SLEDAI-2K både med och utan laboratorieprover. Resultatet visade att Q-SLAQ hade jämförbar samstämmighet mellan läkares och patientens bedömning av SLE, trots att Q-SLAQ innehåller färre frågor. Vi ser därför att Q-SLAQ är ett index som lämpar sig väl för att använda i klinisk verksamhet. Nästa steg är nu påbörjat då Q-SLAQ anpassas digitalt för att användas i SRQ. Q-SLAQ består av 18 frågor om aktuella symptom samt en fråga om övergripande SLE aktivitet. Ett totalt Q-SLAQ index beräknas utifrån samma algoritm som original SLAQ. För att underlätta användbarheten och snabbt ge en överblick kommer svar från de 18 frågorna att grupperas i fem olika symtomområden (allmänsymtom, leder/muskler, hud/slemhinnor, inre organ och neuropsykiatri) i SRQ.

Genom att använda Q-SLAQ i SRQ lyfter vi fram patientperspektivet och kan på så sätt bidra till en bättre helhetsbild av SLE aktivitet, som kan användas i dialog mellan patient och reumatolog. Vi hoppas också att Q-SLAQ kan bidra till att även patientupplevd sjukdomsaktivitet införlivas i framtida bedömningar vid SLE.

Referenser

Original SLAQ: Karlson EW, Daltroy LH, Rivest C, Ramsey-Goldman R, Wright EA, Partridge AJ, Liang MH and Fortin PR. *Validation of a Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ) for population studies*. Lupus 2003;12(4):280-6. doi: 10.1191/0961203303lu332oa

Svenska SLAQ: Pettersson S, Svenungsson E, Gustafsson J, Möller S, Gunnarsson I, Welin Henriksson E. *A comparison of patients' and physicians' assessments of disease activity using the Swedish version of the Systemic Lupus Activity Questionnaire*. Scand J Rheumatol 2017;46(6):474-83. doi: 10.1080/03009742.2016.1276959

Q-SLAQ: Svenungsson E, Gunnarsson I, Illescas-Bäckelin V, Trysberg E, Jönsen A, Leonard D, Sjöwall C, Pettersson S. *Quick Systemic Lupus Activity Questionnaire (Q-SLAQ): a simplified version of SLAQ for patient-*

reported disease activity. Lupus Sci Med. 2021 May;8(1):e000471. doi: 10.1136/lupus-2020-000471.
Beräkningsalgoritm finns i supplement

Pappersformulär för beräkning av Q-SLAQ och beräkningsalgoritm finns på sidan för dokument under rubriken material.