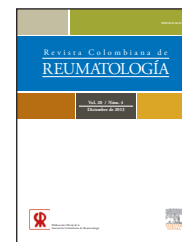


Revista Colombiana de REUMATOLOGÍA

www.elsevier.es/rcreuma



Investigación original

Estimación de la calidad de vida relacionada con la salud y medidas de utilidad en una población de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico

Carlos Jaime Velásquez Franco^{a,b,*}, Juan José Yepes Núñez^c,
Karem Leonor Ariza Mendoza^d, Paula Andrea Isaza Arenas^e,
Ana Milena Gaviria Gómez^f, Carolina Muñoz-Grajales^a,
Javier Darío Márquez Hernández^a y Luis Fernando Pinto Peñaranda^a

^aDepartamento de Reumatología, Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia

^bDepartamento de Medicina Interna, Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia

^cDepartamento de Alergología Clínica, Epidemiología Clínica, Grupo Académico de Epidemiología Clínica (GRAEPIC), Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

^dGALES - Grupo de Apoyo Pacientes con Lupus, Medellín, Colombia

^eÁrea Social, Malaria Colombia, Medellín, Colombia

^fDepartamento de Epidemiología e Investigación, Hospital Universitari Psiquiàtric Institut Pere Mata, Tarragona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 12 de septiembre de 2013

Aceptado el 13 de enero de 2014

Palabras clave:

Lupus eritematoso sistémico

Calidad de vida

Perfil de impacto de la enfermedad

Indicadores de estado de salud

Enfermedad crónica

RESUMEN

Introducción: La posibilidad de daño orgánico irreversible secundario a la actividad del lupus eritematoso sistémico o por su tratamiento afectan, indefectiblemente, la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes; éste es un concepto en el cual influyen factores: sociales, familiares y culturales, y es un desenlace primordial en el pronóstico de las enfermedades crónicas.

Objetivo: Determinar la calidad de vida relacionada con la salud y los valores de utilidad, en una muestra de pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico y su correlación con actividad y cronicidad.

Materiales y métodos: Estudio observacional, descriptivo, de corte transversal. Se incluyeron sujetos con lupus eritematoso sistémico según los criterios del Colegio Americano de Reumatología, ACR (por sus siglas en inglés) de 1997. Se hizo la evaluación de calidad de vida relacionada con la salud mediante SF-36; valores de utilidad, parámetros psicológicos y sociales relacionados con el impacto de la enfermedad con la escala HAD, el cuestionario Duke UNK y su asociación con la actividad lúpica a través de SELINA/SLEDAI y con daño orgánico a través de SLICC-ACR.

Resultados: Se incluyeron 152 pacientes. 90.1% mujeres. Los valores promedio de los dominios de calidad de vida relacionada con la salud oscilaron desde 52.9 para el desempeño físico hasta 67.3 para función social. En cuanto a las asociaciones evaluadas éstas fueron débiles, pero estadísticamente significativas, excepto para la variable DUKE-UNK.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: carjaivel@hotmail.com (C.J. Velásquez Franco).

Conclusiones: La mayoría de los pacientes con lupus eritematoso sistémico tuvo una calidad de vida, relacionada con la salud, ubicada por encima del percentil 50. Las dimensiones más comprometidas fueron las relacionadas con salud física.

© 2013 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.
Todos los derechos reservados.

Estimated quality of life and health related utility measurements in a population of Colombian patients with systemic lupus erythematosus

A B S T R A C T

Keywords:

Lupus erythematosus systemic
Quality of life
Sickness impact profile
Health status indicators
Chronic disease

Background: The possibility of irreversible organ damage secondary to systemic lupus erythematosus activity or treatment, inevitably affects the health-related quality of life of these patients. This is a concept which is affected by social, cultural and familial factors, and is a primary outcome in the prognosis of chronic diseases.

Objective: To determine the health-related quality of life and utility values in a sample of patients with a diagnosis of systemic lupus erythematosus, and its correlation with activity and chronicity.

Materials and methods: Observational, descriptive, cross-sectional study in subjects with systemic lupus erythematosus according to 1997 ACR criteria. Outcomes: Evaluation of health-related quality of life using the SF-36 questionnaire; values of utility, social and psychological parameters related to the impact of the disease with HAD scale, the Duke UNK questionnaire, and its association with lupus activity with SELENA/SLEDAI, and organic damage through the SLICC/ACR.

Results: A total of 152 patients were included, of whom 90.1% were women. The mean values of the health-related quality of life domains ranged from 52.9 in the physical performance to 67.3 in the social function. As regards the evaluated associations, these were weak, but statistically significant, except for the DUKE-UNK variable.

Conclusions: The majority of patients with systemic lupus erythematosus had a health-related quality of life located above the 50th percentile. The most compromised dimensions were those related to physical health.

© 2013 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.
All rights reserved.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida (CDV) como: “la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones”¹. Este concepto debe tener en cuenta todas y cada una de aquellas dimensiones a las que el ser humano se encuentra expuesto, como lo son las áreas: física y mental, el entorno cultural y social, entre otros².

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto multidimensional en el cual influyen factores: sociales, familiares, culturales, de la enfermedad y de su tratamiento; por eso es importante determinar la medida de la valoración que el paciente hace del tratamiento y como éste puede llegar a influir sobre su calidad de vida general y de salud, independiente de la mejoría clínica que se pueda generar.

La CVRS se puede medir con instrumentos compuestos de varias dimensiones: función física, desempeño físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, desempeño emocional y salud mental, y cada uno de estos dominios son

definidos mediante escalas visuales análogas o de forma categórica^{3,4}.

Luego de una búsqueda de la literatura entre enero de 1990 hasta junio de 2011, de manera no estructurada, con los términos “calidad de vida” y “lupus eritematoso sistémico” en las bases de datos: PubMed, Scielo y Lilacs, en Colombia, hasta donde se sabe, existe solamente un estudio que da cuenta de la descripción de la CVRS en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) y su relación con factores psicológicos⁵. La mayoría de los pacientes con LES tuvieron una CVRS muy favorable, siendo las dimensiones asociadas con la salud mental mucho mejores que las asociadas a la salud física.

El LES interfiere en todos los aspectos de la vida: físico, sexual, mental, social y psicológico. Cuando la enfermedad inicia a una edad más temprana puede afectar el desarrollo psicosocial, social, la comunicación, la interacción, la adaptabilidad y las habilidades profesionales⁶.

Los trastornos del afecto, la depresión y la ansiedad son frecuentes en los pacientes con LES y en ello influyen los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad, el uso de corticosteroides e inmunosupresores, la adaptación a la enfermedad crónica y factores psicosociales⁷.

Dobkin et al.⁸ observaron correlación entre la actividad de la enfermedad y la calidad de vida en una población de 129 pacientes con LES. Los pacientes con actividad de la enfermedad reportaron un estado de salud física más afectado, un mayor índice de problemas emocionales, disminución en la función social y mayor malestar psicológico que los pacientes que no tenían actividad lúpica. Sweet et al.⁹ encontraron que los pacientes con mayor actividad de la enfermedad tenían puntajes más altos en el dominio del estrés psicológico y más altos niveles de dolor.

El propósito de este estudio fue evaluar las medidas de CVRS en una muestra no seleccionada de pacientes con LES que asisten a consulta externa de reumatología y evaluar su asociación con la actividad de la enfermedad y el daño orgánico acumulado.

Materiales y métodos

Diseño y población: Estudio descriptivo, de corte transversal. Se incluyeron los pacientes adultos consecutivos con cuatro o más criterios del ACR de clasificación de LES¹⁰, ambulatorios, que asistieron a consulta de control a un servicio de Reumatología de cuarto nivel de complejidad, en un Hospital Universitario en Medellín, Colombia.

Para el cálculo del tamaño de la muestra se tuvo en cuenta la diferencia de promedios por dominios del instrumento genérico SF-36, además de los siguientes parámetros: error tipo I: 0.05, error tipo II: 0.20, valor de 34 en la desviación estándar (DE) más alta por dominio, y una diferencia mínima esperada de 9 puntos en las valoraciones entre los dominios. Durante el proceso de recolección de la información se realizaron 152 entrevistas a igual número de pacientes. La aplicación del instrumento SF-36, validado para nuestro país¹¹, se hizo mediante autodiligenciamiento asistido o entrevistas directas, realizada por dos psicólogas y tres reumatólogos previamente capacitados para la ejecución del mismo, a través de una prueba piloto con el fin de estandarizar el modelo de interrogatorio. De cada individuo entrevistado se obtuvo la siguiente información: edad, sexo, estado civil, escolaridad, ocupación, lugar de residencia y teléfono, además de los valores de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression-HAD)¹², para evaluar el nivel de ansiedad y depresión; el cuestionario de Apoyo Social Funcional de Duke-UNK, que pretende medir el apoyo social funcional percibido. La actividad lúpica se midió con el índice de Actividad de la Enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, SLEDAI) en su versión modificada SELINA (Safety of Estrogen in Lupus Erythematosus National Assessment)¹³ y el daño orgánico se evaluó mediante el instrumento SDI, desarrollado por SLICC-ACR (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology)¹⁴.

Análisis de la información: Las variables demográficas y los valores obtenidos por medio de las escalas HAD, DUKE-UNK, SLEDAI y SLICC-ACR se describieron mediante medidas de tendencia central y sus respectivas medidas de dispersión, además de tablas de frecuencias; las comorbi-

dades también se describieron para toda la muestra. Para los dominios del instrumento SF-36 y las medidas de resumen: salud física y salud mental, se presentaron las medidas de tendencia central, sus medidas de dispersión y el porcentaje de puntuación mínima y máxima (proporción de respuesta piso-techo). Se exploró el tipo de distribución (normal y no normal) para toda la muestra a través de las variables: edad, sexo y dominios del instrumento SF-36 mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Para la comparación del valor promedio de los dominios entre dos muestras independientes en las cuales no se presentó normalidad se utilizó la U de Mann-Whitney y en aquellas con distribución normal el test T de student.

Para evaluar la correlación entre las variables clínicas involucradas en el control de la enfermedad, así como los valores obtenidos por medio de las escalas HAD, DUKE-UNK, SLEDAI y SLICC-ACR, se establecieron los coeficientes de correlación de Pearson (en caso de distribución normal) y Rho de Spearman (en caso de distribución no normal) con cada uno de los dominios del cuestionario SF-36. En caso de presentarse una distribución normal sobre los dominios del instrumento SF-36, el valor promedio de cada uno de éstos se ajustó por las variables anteriormente anotadas, debido a que la naturaleza genérica del instrumento puede afectar los resultados y la interpretación de los valores en cada una de las dimensiones. Para la corrección del valor de significancia de comparaciones múltiples se utilizó la prueba de Bonferroni. Las comparaciones múltiples *post-hoc* de las medias observadas se hicieron una vez se determinó que existían diferencias entre estos promedios.

Para finalizar, se establecieron los valores de utilidad para toda la muestra de la población estudiada tomando los valores obtenidos del instrumento SF-36 y del algoritmo facilitado por la Universidad de Sheffield con el programa SF-6D. Se tomó, para el análisis de los datos, un nivel de confiabilidad del 95%, otorgando un error alfa de 5% y una significación estadística de $p < 0.05$. En el análisis de los datos se utilizó el programa SPSS versión 15.0.

Resultados

Se analizaron todos los datos de la muestra obtenidos, de los 152 pacientes lúpicos encuestados, con el instrumento SF-36. Se verificó la calidad de los registros; solamente se encontró un dato faltante en la respuesta de desempeño emocional, lo cual no afecta los resultados totales para este dominio ni para su respectiva medida de resumen. Mediante la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov, se determinó que todas las variables presentaron una distribución no normal, tanto para cada uno de los géneros como para la población total, incluyendo a los dominios que se obtienen del instrumento SF-36, las medidas de resumen: salud física y salud mental, y a los valores de utilidades. Debido a los hallazgos no normales en las variables, los datos se presentan a través de la mediana con su respectiva medida de dispersión, rango intercuartílico (RIQ). Dado que los valores de los dominios del SF-36 frecuentemente son presentados en términos de media y desviación estándar (DE), también se presentan los resul-

Tabla 1 – Características generales de la muestra estudiada en población colombiana con LES

Variable	Total	Hombres	Mujeres
	n (%)	n (%)	n (%)
Edad (años)*	152	15 (9.9)	137 (90.1)
Estado civil	36 (27-44)	38 (23-52)	36 (27-44)
Casado	61 (40.1)	8 (53.3)	53 (38.7)
Soltero	60 (39.5)	6 (40)	54 (39.4)
Viudo	5 (3.3)	–	5 (3.6)
Separado	8 (5.3)	–	8 (5.8)
Unión libre	17 (11.2)	1 (6.7)	16 (11.7)
Sin dato	1 (0.7)	–	1 (0.7)
Escolaridad			
Primaria completa	15 (9.9)	4 (26.7)	11 (8)
Primaria incompleta	9 (5.9)	1 (6.7)	8 (5.8)
Secundaria completa	51 (33.6)	3 (20)	48 (35)
Secundaria incompleta	14 (9.2)	3 (20)	11 (8)
Técnica completa	18 (11.8)	–	18 (13.1)
Técnica incompleta	1 (0.7)	–	1 (0.7)
Tecnología completa	12 (7.9)	–	12 (8.8)
Tecnología incompleta	–	–	–
Universitario completo	19 (12.5)	1 (6.7)	18 (13.1)
Universitario incompleto	–	2 (13.3)	5 (3.6)
Sin dato	6 (3.9)	1 (6.7)	5 (3.6)
Ocupación			
Empleado	60 (39.5)	8 (53.3)	52 (38)
Desempleado	9 (5.9)	1 (6.7)	8 (5.8)
Estudiante	13 (8.6)	3 (20)	10 (7.3)
Pensionado	10 (6.6)	2 (13.3)	8 (5.8)
Otro (ama de casa)	57 (37.5)	–	57 (41.6)
Sin dato	3 (2)	1 (6.7)	2 (1.4)
Tiempo de diagnóstico en meses*	74 (36-124)	90 (39.8-138)	72 (36-124)
Hipertensión arterial	30 (19.7)	6 (40)	24 (17.5)
Diabetes mellitus	1 (0.7)	–	1 (0.7)
AR	9 (5.9)	–	9 (6.6)
Enfermedad tiroidea	28 (18.4)	2 (13.3)	26 (19)
Nefropatía lúpica	21 (13.8)	2 (13.3)	19 (13.9)
Tuberculosis	1 (0.7)	–	1 (0.7)
Vasculitis	4 (2.7)	1 (6.7)	3 (2.2)
Osteoporosis	7 (4.6)	–	7 (5.1)
SAF	7 (4.6)	1 (6.7)	6 (4.4)
Fibromialgia	6 (3.9)	–	6 (4.4)
Puntaje SLEDAI*	2 (0-8)	0 (0-2)	4 (0-9)
Puntaje SLICC-ACR*	0 (0-2)	0.5 (0-1.8)	0 (0-2)
Puntaje ansiedad*	7 (3-11)	4 (1.3-5.8)	8 (4-11)
Puntaje depresión*	4 (1-8)	3.5 (1-5.5)	4 (1.5-8)
Puntaje apoyo social*	38 (32-43)	39 (33.3-50.8)	38 (32-42)

* Me y rango intercuartílico.

tados con este tipo de medida, para facilitar comparaciones con otras publicaciones.

En la tabla 1 se describe la población. El valor de la mediana para la edad en toda la muestra fue de 36 años, con rangos entre los 27 y 44 años; 90.1% (n=137) fueron mujeres y 9.9% (n=15) hombres. La mediana de la edad en las mujeres fue de 36 años (RIQ entre 27-44) y en los hombres fue de 38 años (RIQ 23-52). El tiempo transcurrido entre el diagnóstico de LES y la aplicación de los instrumentos de CVRS fue de 74 meses (90 en los hombres y 72 en las mujeres).

La hipertensión arterial (19.7%) y la enfermedad tiroidea (18.4%) fueron las comorbilidades más frecuentemente encontradas (tabla 1). El valor de la mediana para el puntaje del SLEDAI fue 2, presentándose menos afectados los hombres que las mujeres (0 y 4, respectivamente) y para el puntaje del SLICC-ACR en el total de pacientes se presentó un valor de 0 con un rango intercuartílico entre 0 y 2.

Las puntuaciones de los dominios para toda la muestra y distribuidos por género son presentados en la tabla 2. En toda la muestra, los valores promedio de los dominios variaron

Tabla 2 – Puntuaciones de los dominios del instrumento SF-36 para pacientes colombianos con LES en el total de la muestra y de acuerdo con el género

Dominios	Total				Mujeres				Hombres				P*
	Media	DE	Mediana	RIQ	Media	DE	Mediana	RIQ	Media	DE	Mediana	RIQ	
Función física	64.5	27.8	70	50-90	64	27.6	70	45-85	76.4	25	85	55-95	0.072
Desempeño físico	52.9	45	50	0-100	52	45.4	50	0-100	60	44.1	75	0-100	0.512
Dolor corporal	53.7	29	61	32-72	52.9	28.2	56.5	32-72	64.3	31.8	62	32-100	0.123
Salud general	54.8	25.1	55	32-77	54.8	25.2	53.5	32-77	70.6	22.5	67	57-92	0.017
Salud mental	62.5	25.5	64	48-84	61.4	25	60	44.5-82	81.1	22.3	88	68-100	0.002
Desempeño emocional	60	44	66.7	0-100	59.8	44.1	83.3	0-100	71.1	41.5	100	33.3-100	0.380
Función social	67.3	29.2	75	50-100	65.7	29.1	62.5	50-100	84.2	27.7	100	75-100	0.008
Vitalidad	55.8	25.7	55	40-75	55	25.4	55	40-75	74	26	80	60-95	0.003

DE: desviación estándar; RIQ: rango intercuartílico.

*Prueba U de Mann-Whitney.

Tabla 3 – Puntuación de las medidas de resumen física y mental del instrumento SF-36 para pacientes con LES en población colombiana

Medidas de resumen	Total						
	Mínimo	Máximo	Media	DE	Mediana	RIQ	p*
Componente salud física	12.7	65.2	41.9	11	43.6	34.4-49.9	0.050
Componente salud mental	5.3	69.2	43.6	14.6	46.6	29.9-54.8	0.001

DE: desviación estándar; RIQ: rango intercuartílico.

*Prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov.

desde 52.9 para el desempeño físico hasta 67.3 para función social. Para las mujeres, los valores oscilaron entre 52 para desempeño físico y 65.7 para función social. Asimismo, en los hombres, los valores extremos se comportaron de acuerdo con la distribución presentada para toda la muestra. Todos los valores promedios presentaron una distribución no normal, y se comparó el valor de las medianas para cada uno de los dominios entre los géneros utilizando la prueba estadística U de Mann-Whitney.

Fue en los dominios: función física y función social en los que se presentaron los valores más elevados, mostrando una correlación alta y positiva con las puntuaciones más altas en las medidas de resumen de salud física y mental (tabla 3), respectivamente ($r=0.805$ y $r=0.771$, $p<0.0001$). Los valores determinados a través de la mediana para cada uno de los dominios, en cada uno de los géneros, se presentaron entre 50 para desempeño físico y 62 en dolor corporal para los hombres, hasta 83.3 en desempeño emocional para mujeres y 100 tanto para desempeño emocional y función social en los hombres. Se presentaron puntuaciones promedio más bajas en los dominios de salud física que en los de salud mental, pudiendo explicar que el compromiso generado por el LES afecta más a la salud física que a la mental. Los puntajes promedio y el valor de las medianas en toda la muestra para cada uno de los dominios y de las medidas de resumen fueron superiores en los hombres, presentándose esta diferencia, de

acuerdo con el género, estadísticamente significativa para los dominios: salud general, salud mental, función social y vitalidad ($p=0.017$, 0.002 , 0.008 y 0.003 , respectivamente).

Las puntuaciones de las medidas de resumen basadas en los Z-score de la población norteamericana son presentadas en la tabla 3.

Ambos valores se distribuyen de manera no normal, y además guardan una asociación, evaluada a través de coeficientes de correlación Rho de Spearman, entre moderada y fuerte estadísticamente significativa para cada uno de los dominios que representan las medidas de resumen. Asimismo, los valores de las medidas de resumen fueron determinados en cada uno de los géneros, persistiendo un mayor compromiso en la puntuación promedio en la salud física que en la mental, similar a lo hallado para cada uno de los dominios. Por otra parte, se estableció que, para el componente de resumen de salud física, los valores entre cada uno de los géneros no se comportaron de manera independiente en ambos grupos, no así para el componente mental (U de Mann-Whitney $p>0.05$) (tabla 4).

En cuanto a las asociaciones evaluadas a través del coeficiente de correlación Rho de Spearman entre cada uno de los dominios del cuestionario SF-36 y las escalas HAD, DUKE-UNK, SLEDAI y SLICC-ACR, se presentaron correlaciones débiles ($r<0.45$), pero estadísticamente significativas, excepto para la variable apoyo social (DUKE-UNK), con la cual

Tabla 4 – Puntuación de las medidas de resumen física y mental del instrumento SF-36 para pacientes colombianos con LES de acuerdo con el género

Medidas de resumen	Mujeres						Hombres						P*
	Mínimo	Máximo	Media	DE	Mediana	RIQ	Mínimo	Máximo	Media	DE	Mediana	RIQ	
Componente salud física	12.7	65.2	41.6	11	43.5	34.3-49.8	29	64.3	45.3	11	45.8	34.4-56.1	0.287
Componente salud mental	5.3	69.2	42.7	14.3	45.9	29.7-54.2	18.2	66.8	51.6	15.3	58.7	37.9-64	0.016

DE: desviación estándar; RIQ: rango intercuartílico.
* Prueba U de Mann-Whitney.

Tabla 5 – Correlación entre las medidas de resumen de CVRS del instrumento SF-36 en pacientes colombianos con LES, según puntuación de SLEDAI y SLICC-ACR con la edad

Variable relacionada	n	Rho Spearman	p*
Componente salud física	150	-0.128	0.119
Componente salud mental	150	0.125	0.128
SLEDAI	151	0.030	0.176
SLICC-ACR	150	0.176	0.031

Edad en años.
* La correlación es significativa al nivel 0.001 bilateral.

no se encontró algún tipo de asociación. Con respecto a la escala de Ansiedad HAD y el dominio salud mental, la relación presentada fue negativa y alta ($r = -0.76$, $p = 0.000$), indicándose que la asociación entre ambas variables es de 76% de la máxima posible. Con respecto a los puntajes obtenidos a través de los índices de SLEDAI y SLICC-ACR, se presentaron correlaciones bajas con todos los dominios del SF-36 y medidas de resumen. Asimismo, se exploró la asociación entre los anteriores índices y las medidas de resumen del instrumento SF-36 con la edad, resultando valores igualmente bajos y estadísticamente no significativos (tabla 5).

Debido a la naturaleza de distribución no normal de las variables clínicas cuantitativas anteriormente enunciadas, así como en los dominios obtenidos por el instrumento SF-36, no fue posible realizar un análisis de los resultados a través de un modelo de regresión lineal simple o múltiple.

Los valores de los dominios del SF-36 para toda la muestra de acuerdo con el puntaje del SLEDAI se presentan en la tabla 6. Solamente la actividad lúpica moderada presentó una distribución normal a través de todos los dominios, excepto para el desempeño físico y el desempeño emocional, probablemente por la frecuencia elevada de pacientes que se encuentran en esta categoría.

El promedio más elevado se presentó en el dominio desempeño emocional con un valor de 77.8 en el índice de actividad lúpica muy alta, mientras que el inferior fue 20.8 en el índice de actividad muy alta para el dominio desempeño físico. Sin embargo, y a pesar de encontrarse este hallazgo con respecto al valor promedio más elevado, la información

obtenida a través de los demás dominios permitió establecer cómo, a medida que el índice de actividad aumenta, los valores promedios en los dominios tienden a disminuir, evidente, particularmente, para salud general.

En la tabla 7 se presentan los valores de los dominios de acuerdo con el índice de daño orgánico SLICC-ACR. La menor puntuación promedio fue 43.8 para la clasificación de daño orgánico en desempeño físico, mientras que el mayor fue 74.7 en ausencia de daño orgánico del dominio función física. Presentaron una distribución normal los siguientes dominios en ambas clasificaciones del SLICC-ACR: salud general, salud mental y vitalidad, además de la medida de resumen de salud física ($p < 0.005$).

Los valores obtenidos se compararon con aquellos reportados como valores de poblaciones en España¹⁵, en pacientes españoles mayores de 60 años¹⁶ y en la población colombiana¹¹. Estas puntuaciones están representadas en la tabla 8 y se esquematizan igualmente en la figura 1. Los valores de referencia que presenta la población española¹⁵ a través de todos los dominios obtenidos con el instrumento SF-36 son superiores a lo reportado en este estudio e igualmente en la población general de este mismo país que tiene una edad mayor a 60 años¹⁶. De igual manera, en la población colombiana evaluada por Lugo et al.¹¹, todos los dominios tienen valores superiores a los reportados en nuestro estudio.

La muestra de pacientes con LES sigue la tendencia encontrada en los valores de los dominios: función física, desempeño físico, salud mental, función social y vitalidad, en comparación con las puntuaciones de referencia de la población española sana y con los mayores de 60 años; sin embargo, nuestros valores promedio son inferiores en todos los dominios (fig. 1).

Los valores de utilidad para la muestra de pacientes con LES representados en las tablas 9 y 10 han sido estimados de acuerdo con las puntuaciones de los dominios obtenidos con el instrumento SF-36 y a los valores de referencia poblacionales para el Reino Unido¹⁷. Estos valores de utilidad, en la presente muestra, están entre 0.36 y 0.94, en concordancia con lo que se ha reportado en la literatura para este tipo de medida. De igual manera, los valores de este desenlace se presentaron con puntajes promedio adecuados y fueron similares para cada uno de los géneros. Ahora bien, estos valores siguen un parámetro de distribución normal y la diferencia de medias, valorada a través del estimador T para diferencia de medias, determina diferencias estadísticamente significativas entre los dos géneros ($t = 2.009$; $gl = 148$; $p = 0.046$). Al explo-

Tabla 6 – Puntuaciones de los dominios del instrumento SF-36 en pacientes colombianos con LES en el total de la muestra de acuerdo con la puntuación del SLEDAI

Dominios / SLEDAI	Total					p*
	N	Media	DE	Mediana	RIQ	
<i>Función física</i>						
Ausencia de actividad	65	74.8	23.9	80	60-95	0.000
Actividad leve	35	67.9	23.7	70	55-90	0.200
Actividad moderada	25	49.2	28.3	50	22.5-72.5	0.200
Actividad alta	20	51.5	32.5	55	20-83.8	0.200
Actividad muy alta	6	58.3	21.6	50	40-82.5	0.200
<i>Desempeño físico</i>						
Ausencia de actividad	65	68.8	39.8	100	25-100	0.000
Actividad leve	35	60.7	45.1	100	0-100	0.000
Actividad moderada	25	24	39.8	0	0-25	0.000
Actividad alta	20	32.5	46.7	0	0-100	0.000
Actividad muy alta	6	20.8	24.6	12.5	0-50	0.094
<i>Dolor corporal</i>						
Ausencia de actividad	65	68	24.9	72	52-92	0.001
Actividad leve	35	53.1	25.6	61	32-72	0.104
Actividad moderada	25	37.7	23.2	41	17-57	0.200
Actividad alta	20	35.6	30.6	23.5	14.5-51.8	0.070
Actividad muy alta	6	37.7	24.2	41	15-62	0.200
<i>Salud general</i>						
Ausencia de actividad	65	63.1	25.6	67	47-87	0.026
Actividad leve	35	59.4	24	57	40-82	0.200
Actividad moderada	25	47.4	17.4	47	34.5-63.5	0.200
Actividad alta	20	44.5	26.9	35	25-74.5	0.064
Actividad muy alta	6	43.7	31	25	23.8-81.8	0.004
<i>Salud mental</i>						
Ausencia de actividad	65	69.4	26.3	72	52-92	0.018
Actividad leve	35	66.2	20.5	68	52-84	0.200
Actividad moderada	25	53.8	26	48	32-72	0.200
Actividad alta	20	49.2	23.8	50	40-61	0.030
Actividad muy alta	6	69.3	19.2	64	52-88	0.200
<i>Desempeño emocional</i>						
Ausencia de actividad	65	69.7	40.3	100	33.3-100	0.000
Actividad leve	35	70.5	42.6	100	33.3-100	0.000
Actividad moderada	25	40	41.9	33.3	0-100	0.001
Actividad alta	20	36.7	45.8	0	0-100	0.000
Actividad muy alta	6	77.8	40.4	100	50-100	0.008
<i>Función social</i>						
Ausencia de actividad	65	76.9	26.1	75	62.5-100	0.000
Actividad leve	35	73.2	25.6	75	62.5-100	0.015
Actividad moderada	25	52.5	31.7	50	25-81.3	0.200
Actividad alta	20	48.8	27.2	50	28.1-68.8	0.006
Actividad muy alta	6	58.3	35.1	56.3	37.5-90.6	0.200
<i>Vitalidad</i>						
Ausencia de actividad	65	64.6	25.4	70	55-80	0.001
Actividad leve	35	58.1	23.7	55	45-75	0.200
Actividad moderada	25	46.3	23.8	45	31.7-60	0.200
Actividad alta	20	42.4	27.9	40	22.5-67.5	0.073
Actividad muy alta	6	57.5	19.9	55	41.3-77.5	0.200

*Prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov.

rar los valores de utilidad de acuerdo con el grado de actividad de la enfermedad (SLEDAI) y del daño orgánico (SLICC-ACR) para toda la muestra, todas las clasificaciones presentaron una distribución normal para cada uno de los instrumentos

evaluados, excepto en la codificación de actividad moderada; además, se demostró que a medida que progresa la gravedad de la actividad de la enfermedad y se presenta daño en órgano diana, existe una tendencia a disminuir el valor de utilidad.

Tabla 7 – Puntuaciones de los dominios del instrumento SF-36 en el total de la muestra en pacientes colombianos con LES de acuerdo con la puntuación del SLICC-ACR

Dominios / SLICC-ACR	Total					p*
	N	Media	DE	Mediana	RIQ	
<i>Función física</i>						
Ausencia de daño orgánico	78	74.7	22.6	80	60-95	0.000
Daño orgánico	72	54.7	28.9	55	31.3-80	0.200
<i>Desempeño físico</i>						
Ausencia de daño orgánico	78	61.9	44.6	100	0-100	0.000
Daño orgánico	72	43.8	44.2	25	0-100	0.000
<i>Dolor corporal</i>						
Ausencia de daño orgánico	78	57.6	25.8	62	41-72	0.000
Daño orgánico	72	50.3	31.4	51	22-72	0.031
<i>Salud general</i>						
Ausencia de daño orgánico	78	58	24.2	57	39.3-77.8	0.200
Daño orgánico	72	54.6	26.8	57	30-77	0.052
<i>Salud mental</i>						
Ausencia de daño orgánico	78	64.2	25.6	64	48-85	0.098
Daño orgánico	72	62.8	25.2	62	48-84	0.091
<i>Desempeño emocional</i>						
Ausencia de daño orgánico	78	64.1	42.6	100	33.3-100	0.000
Daño orgánico	72	57.9	45.4	66.7	0-100	0.000
<i>Función social</i>						
Ausencia de daño orgánico	78	71.6	27.4	75	50-100	0.000
Daño orgánico	72	63	31.3	68.8	37.5-96.9	0.000
<i>Vitalidad</i>						
Ausencia de daño orgánico	78	60.4	24.9	60	45-80	0.200
Daño orgánico	72	53	27.1	55	35-75	0.200

* Prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov.

Discusión

Las enfermedades crónicas tienen una creciente prevalencia; sin embargo, no es bien reconocido el impacto que estas entidades pueden ejercer sobre la función y la CVRS. En los pacientes con LES se hace necesario, además de la evaluación de la actividad clínica y de los biomarcadores de la enfermedad, la valoración del tratamiento, la actividad y el daño acumulado, en términos del impacto sobre el bienestar y otros aspectos de la CVRS¹⁸. Nuestro grupo⁵ describió el impacto de los factores psicológicos en la CVRS en un grupo de pacientes con LES; sin embargo, hasta donde se sabe, en nuestro medio, no hay estudios que evalúen la correlación entre el daño acumulado, la actividad lúpica y la CVRS, luego de una búsqueda de la literatura realizada desde enero de 1990 hasta junio de 2011, de manera no estructurada, con los términos “calidad de vida” y “lupus eritematoso sistémico” en las bases de datos: PubMed, Scielo y Lilacs.

Varios autores han utilizado el enfoque interpretativo fenomenológico^{19,20}, una metodología cualitativa para obtener experiencias subjetivas individuales, en este caso de pacientes con LES; han encontrado que en mujeres lúpicas adultas sin lupus neuropsiquiátrico, los principales factores que afectan su calidad de vida son: el temor a los efectos tóxicos y estéticos del tratamiento, las dificultades emocionales (rabia, ansiedad, frustración y baja autoestima), la incapacidad para

tener una vida social normal, el dolor, la fatiga, dificultad para realizar las tareas diarias, pérdida de la memoria, el temor frente a la pérdida de autonomía, al desarrollo de una carrera profesional y el embarazo; sin embargo, este enfoque no cuantifica el impacto de la actividad de la enfermedad y el daño acumulado en la CVRS.

SF-36 es el cuestionario más ampliamente utilizado en los estudios que evalúan el impacto del LES y su tratamiento en la calidad de vida^{5,21-24}. Este instrumento tiene el más amplio espectro de preguntas y dominios, es el más utilizado, tiene validación internacional y local, y ha hecho posible comparar la CVRS de los pacientes con LES con otras enfermedades; desafortunadamente, carece de dominios importantes para los pacientes, como: los trastornos del sueño, la imagen corporal y desempeño sexual. Para obviar estas limitaciones se han desarrollado formularios específicos para evaluar la CVRS en pacientes con LES, tales como: Lupus QoL Measure, SLEQOL, L-QUOL, SSC (SLE Symptom Checklist)²⁵⁻²⁸, pero no han sido validados en nuestra población.

Los estudios en donde se evalúa la CVRS de los pacientes con LES a través del instrumento SF-36 presentan similares características a las encontradas en el nuestro, en cuanto a los valores promedio en los diferentes dominios, excepto para los puntajes de las medidas de resumen física y mental, en donde nuestra población presentó valores significativamente más bajos^{5,21-24}.

Tabla 8 – Puntuaciones de los dominios del instrumento SF-36 en poblaciones de referencia española y colombiana

	Función física	Desempeño físico	Dolor corporal	Salud general	Salud mental	Desempeño emocional	Función social	Vitalidad
Pacientes con LES								
Media (DE)	64.5 (27.8)	52.9 (45)	53.7 (29)	54.8 (25.1)	62.5 (25.5)	60 (44)	67.3 (29.2)	55.8 (25.7)
Mediana	70	50	61	55	64	66.7	75	55
Rango	50-90	0-100	32-72	32-77	48-84	0-100	50-100	40-75
% puntuación máxima	100	100	100	100	100	100	100	100
% puntuación mínima	0	0	0	5	0	0	0	0
Población general								
Media (DE)	84.7 (24)	83.2 (35.2)	79 (27.9)	68.3 (22.3)	73.3 (20.1)	88.6 (30.1)	90.1 (20)	66.9 (22.1)
Mediana	95	100	100	72	76	100	100	70
Rango	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100
% puntuación máxima	47.5	79.3	55.1	2.8	9.5	86	72.4	7.3
% puntuación mínima	1.3	13.1	1.7	0.3	0.2	9.1	0.8	0.6
Población general (>60 años)								
Media (DE)	65.7 (29.8)	73.3 (41.1)	68.4 (29.9)	55.9 (21.5)	68.3 (22.3)	84.8 (32.9)	79.2 (28)	60.5 (24.7)
Mediana	75	100	72	57	72	100	87.5	60
Rango	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100
% puntuación máxima	9.7	65.3	34.5	0.9	6.9	78.6	49.8	6.1
% puntuación mínima	3.9	21.5	2.6	0.7	0.5	12.5	2.6	2
Pacientes con depresión								
Media (DE)	68.7 (28.2)	29.2 (40.3)	50.7 (33.6)	46.0 (28.0)	32.9 (24.5)	17.5 (29.7)	34.5 (28.6)	40.3 (25.3)
Mediana	75	0	42.0	45	28.0	0.0	25.0	40.0
Rango	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100
% puntuación máxima	2.1	58.3	9.0	4.2	6.9	66.7	20.8	4.2
% puntuación mínima	21.5	20.1	19.4	2.1	0.7	7.6	4.9	2.8
Pacientes con diabetes								
Media (DE)	76.7 (23.2)	60.0 (42.2)	65 (30.2)	61.2 (23.0)	72.6 (21.9)	70.7 (38.9)	75.2 (23.9)	67.3 (20.6)
Mediana	85	75	72	65.0	76.0	100	75.0	70.0
Rango	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100
% puntuación máxima	0.6	24.4	2.3	1.8	0.6	15.1	5.8	0.6
% puntuación mínima	17.4	44.8	29.7	2.3	16.4	59.3	35.5	7.0
Pacientes con dolor músculo-esquelético								
Media (DE)	71.7 (23.3)	37.2 (40.8)	49.2 (23.9)	73.6 (18.8)	73.6 (18.4)	61.3 (41.1)	73.0 (23.9)	69.0 (18.6)
Mediana	75	25	42	77.0	76.0	67.0	75.0	70.0
Rango	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100
% puntuación máxima	0.7	44.0	3.4	0.7	1.4	1.4	0.7	0.7
% puntuación mínima	10.7	22.7	4.7	6.1	10.8	10.8	29.3	5.4
Pacientes sanos								
Media (DE)	93.9 (8.7)	90.3 (24.2)	82.0 (22.5)	84.4 (14.8)	79.5 (14.9)	86.4 (28.9)	85.8 (18.4)	75.8 (15.7)
Mediana	95	100	84	87	84.0	100	100	77.5
Rango	0- 00	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100
% puntuación máxima	0.7	2.2	0.7	0.7	0.7	6.5	6.5	0.7
% puntuación mínima	49.3	82.7	49.6	14.2	8.8	77.7	77.7	8.7

DE: desviación estándar.

El SF-6D es una medida de CVRS basada en preferencias que puede ser obtenida a través de los resultados de los dominios de los instrumentos SF-36 y SF-1^{3,23,24}. Usando un diagrama de flujo basado en los pesos de las preferencias, los valores de 6 dimensiones de estos instrumentos son convertidos a un puntaje único para producir el índice de puntuación del SF-6D¹⁷. Son pocos los estudios que se encuentran en la literatura que comparen medidas de CVRS en términos de un perfil de salud y medidas de preferencia²⁹⁻³³. Hasta la fecha, hasta donde se sabe, no existen estudios en nuestro país que reporten medidas de utilidad obtenidas a través del SF-6D. La interpretación de estos resultados no puede ir más allá de la descripción de los hallazgos en esta población; sin embargo,

los valores obtenidos pueden servir como referencia para futuras investigaciones de este desenlace tanto en pacientes con LES como en otras enfermedades.

La muestra de estudio se caracteriza por una alta frecuencia de pacientes adultos de sexo femenino. La baja frecuencia de nefritis y los bajos puntajes de SLEDAI y SDI se deben a que se incluyeron pacientes consecutivos, no seleccionados y ambulatorios que asistieron a sus controles de rutina y explican las correlaciones débiles, aunque significativas, entre cada uno de los dominios del SF-36 y la actividad lúpica, y el daño acumulado medidos por estos instrumentos. Pese a esto, los resultados muestran varios hallazgos llamativos:

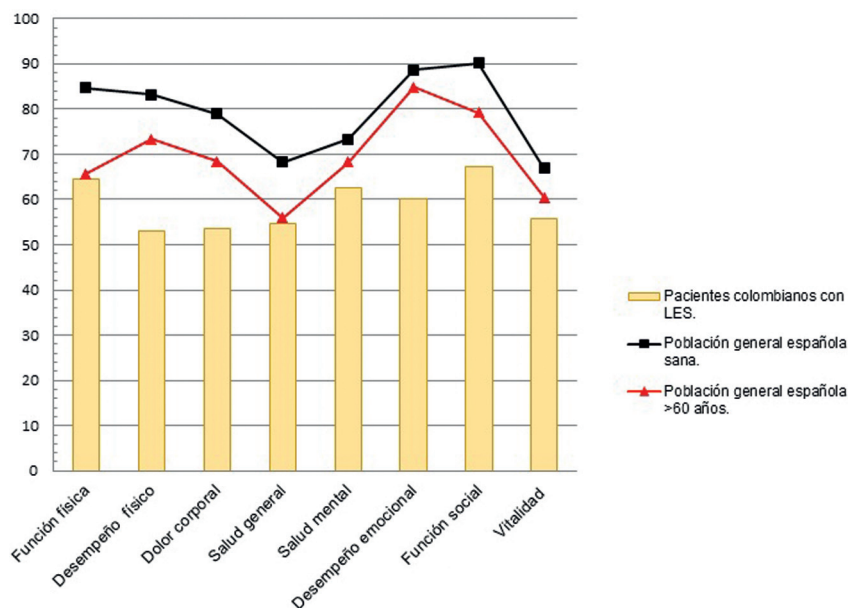


Figura 1 – Puntuaciones promedio en cada uno de los dominios del SF-36 en diferentes poblaciones.

- Todos los puntajes de SF-36 fueron mayores en los hombres, similar a lo observado por Lugo et al.¹¹.
- El desempeño físico se afectó más que el desempeño emocional.
- Tanto la actividad lúpica como el daño orgánico acumulado se asociaron a mala calidad de vida. Los pacientes con actividad lúpica muy alta tuvieron el menor puntaje en el desempeño físico (20.8) y a medida que aumentó el índice

Tabla 9 – Valores de utilidad en pacientes colombianos con LES en el total de la muestra y de acuerdo con el género

Valores de utilidad	Total					Mujeres (n=135)				Hombres (n=15)				p ^b
	Media	DE	Mediana	RIQ	p ^a	Media	DE	Mediana	RIQ	Media	DE	Mediana	RIQ	
SF-6D UK	0.65	0.13	0.64	0.55-0.75	0.200	0.64	0.13	0.63	0.55-0.75	0.71	0.13	0.75	0.62-0.81	0.046

DE: desviación estándar; RIQ: rango intercuartílico.
^aPrueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov toda muestra.
^bPrueba T para diferencia de medias.

Tabla 10 – Valores de utilidad en pacientes colombianos con LES de acuerdo con el puntaje calculado por SLEDAI y SLICC-ACR

Valores de utilidad	n	Total				
		Media	DE	Mediana	RIQ	p*
SF-6D UK						
SLEDAI						
Ausencia de actividad	64	0.70	0.13	0.71	0.63-0.81	0.168
Actividad leve	35	0.66	0.11	0.67	0.60-0.75	0.200
Actividad moderada	25	0.56	0.11	0.56	0.49-0.61	0.082
Actividad alta	19	0.55	0.13	0.56	0.44-0.63	0.200
Actividad muy alta	6	0.63	0.09	0.60	0.56-0.71	0.161
SLICC-ACR						
Ausencia de daño orgánico	77	0.68	0.13	0.67	0.57-0.78	0.200
Daño orgánico	72	0.62	0.13	0.61	0.51-0.72	0.200
DE: desviación estándar; RIQ: rango intercuartílico.						
*Prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov.						

de actividad disminuyó el puntaje de SF-36 para el dominio salud general. Los pacientes con daño orgánico acumulado ($SDI \geq 1$) obtuvieron un puntaje de 43.8 en el dominio desempeño físico, mientras que los que no tuvieron daño acumulado obtuvieron un puntaje de 74.7 en el dominio desempeño físico.

En una población española de pacientes ambulatorios con LES con bajos índices de actividad y daño acumulado, Navarrete et al.³⁴ observaron que el estrés y la ansiedad fueron predictores de mala calidad de vida, tal como lo demostramos en una población colombiana⁵; sin embargo, a diferencia de nuestra población, aquella no mostró que el nivel de actividad lúpica se correlacionara con un bajo puntaje de SF-36. La población estudiada por Navarrete et al., es más pequeña que la nuestra ($n= 34$ vs. 152) y tiene mayores puntajes de SLEDAI y SDI.

Nuestro estudio tiene varias limitaciones. La muestra está constituida por pacientes con baja actividad lúpica y poco daño acumulado y los resultados son aplicables sólo a este segmento de la población; pese a ello, demostramos que, incluso en este grupo de pacientes, la actividad lúpica y el daño orgánico se correlacionan con mala calidad de vida. Otra limitación del estudio es que se utilizó un solo instrumento para evaluar la actividad lúpica, lo que implica un sesgo importante porque ninguna escala logra captar en forma completa la actividad de la enfermedad.

No se utilizaron los instrumentos validados en otros países para evaluar la CVRS en pacientes con LES porque no están validados en población colombiana.

Se debe evaluar un espectro más amplio que incluya pacientes con LES grave y activo con mayor daño acumulado para evaluar el impacto de la enfermedad en la CVRS. También se hace necesaria la validación del SF-36 y de otros instrumentos de calidad de vida en los pacientes con LES.

En conclusión, nuestro estudio muestra una mala calidad de vida en pacientes no seleccionados con lupus eritematoso sistémico con bajos índices de actividad y daño orgánico, lo que sugiere un papel importante de aspectos como los psicosociales y el tratamiento como determinantes de mala calidad de vida relacionada con la salud. Nuestra población obtuvo puntajes inferiores en todos los dominios de SF-36, comparados con la población sana española. También se encontró mayor afección en los dominios de salud física que en los de salud mental. Las mujeres tuvieron menores puntajes en los dominios: salud general, salud mental, función social y vitalidad que los hombres. La actividad lúpica y el daño orgánico se correlacionan con bajos puntajes de SF-36. Se deben realizar estudios que evalúen la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes estratificados por actividad y daño orgánico, y validar cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud, específicos para lupus eritematoso sistémico, en nuestra población.

Fuentes de financiación

Recursos propios.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Hospital Pablo Tobón Uribe.

B I B L I O G R A F Í A

1. Organización Mundial de la Salud. Grupo sobre la Calidad de Vida. Foro Mundial de la Salud. 1996;17:385-7.
2. Abu-Shakra M, Mader R, Langevitz P, Friger M, Codish S, Neumann L, et al. Quality of life in systemic lupus erythematosus: a controlled study. *J Rheumatology*. 1999;26:306-9.
3. Ware JE Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473-83.
4. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care*. 1989;27(3 Suppl):S217-32.
5. Ariza K, Isaza P, Gaviria A, Quiceno J, Vinaccia S, Alvarán L et al. Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico - LES. *Ter Psicolog*. 2010;28:27-36.
6. Jolly M. How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses? *J Rheumatol*. 2005;32:1706-8.
7. Purandare KN, Wagle AC, Parker SR. Psychiatric morbidity in patients with systemic lupus erythematosus. *QJM*. 1999;92:283-6.
8. Dobkin PL, Da Costa D, Dritsa M, Fortin PR, Senecal 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.
9. Sweet JJ, Doninger NA, Zee PC, Wagner LI. Factors influencing cognitive function, sleep, and quality of life in individuals with systemic lupus erythematosus: a review of the literature. *Clin Neuropsychol*. 2004;18:132-47.
10. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1997;40(9):1725.
11. Lugo A LH, García G HI, Gómez R C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2006;24:37-50.
12. Rico J, Restrepo M, Molina M. Adaptación y validación de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) en una muestra de pacientes con cáncer del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. *AvMedic*. 2005;3:73-86.
13. Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin P, Liang M, Urowitz M, et al. The development and initial validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1996;39:363-9.
14. Gladman DD, Goldsmith CH, Urowitz MB, Bacon P, Fortin P, Ginzler E, et al. The Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology

- (SLICC/ACR) Damage Index for Systemic Lupus Erythematosus International Comparison. *J Rheumatol.* 2000;27:373-6.
15. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. [Population reference values of the Spanish version of the Health Questionnaire SF-36]. *Med Clin.* 1998;111:410-6.
 16. Lopez-García E, Banegas JR, Graciani Pérez-Regadera A, Gutiérrez-Fisac JL, Alonso J, Rodríguez-Artalejo F. [Population-based reference values for the Spanish version of the SF-36 Health Survey in the elderly]. *Med Clin.* 2003;26;120:568-73.
 17. O'Brien BJ, Spath M, Blackhouse G, Severens JL, Dorian P, Brazier J. A view from the bridge: agreement between the SF-6D utility algorithm and the Health Utilities Index. *Health Econ.* 2003;12:975-81.
 18. Grootsohlten C, Ligtenberg G, Derksen RH, Schreurs KM, de Glas-Vos JW, Hagen EC, et al. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: development and validation of a lupus specific symptom checklist. *Qual Life Res.* 2003;12:635-44.
 19. McElhone K, Abbott J, Gray J, Williams A, Teh LS. Patient perspective of Systemic Lupus Erythematosus in relation with health-related quality of life concepts: a qualitative study. *Lupus* 2010;18:1640-7.
 20. Smith JA. Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in Psychology. *Qual Res Psychol.* 2004;1:39-54.
 21. 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 measures in SLE. Systemic Lupus International Collaborating Clinics Group. *J Rheumatol.* 1996;23:1953-5.
 22. Alarcón GS, McGwin G, Jr., Uribe A, Friedman AW, Roseman JM, Fessler BJ, 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.
 23. Zheng Y, Ye DQ, Pan HF, Li WX, Li LH, Li J, et al. Influence of social support on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol.* 2009; 28:265-9.
 24. Wang C, Mayo NE, Fortin PR. The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2001;28:525-32.
 25. McElhone K, Abbott J, Shelmerdine J. Development and validation of a disease-specific health-related quality of life measure, the Lupus QoL for adults with Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care Res.* 2007;57:972-9.
 26. Leong KP, Komg KO, Thong BYH. Development and preliminary validation of a Systemic Lupus Erythematosus-specific Quality-Life instrument (SLEQoL) *Rheumatology.* 2005;44:1267-76.
 27. Dowart LC, McKenna SP, Whalley D. The development of L-QoL: a Quality of Life instrument specific to Systemic Lupus Erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2009;68:196-200.
 28. Grootsohlten C, Lintenberg G, Derksen RHWM. Health-related quality of life in patients with Systemic Lupus Erythematosus: development and validation of a Lupus specific symptoms checklist. *Qual Life Res.* 2003;12:635-44.
 29. Brazier J, Usherwood T, Harper R, Thomas K. Deriving a preference-based single index from the UK SF-36 Health Survey. *J Clin Epidemiol.* 1998;51:1115-28.
 30. Brazier J, Roberts J, Deverill M. The estimation of a preference-based measure of health from the SF-36. *J Health Econ.* 2002;21:271-92.
 31. Fernández M, Alarcón GS, McGwin G, Jr., Sánchez ML, Apte M, Vila LM, et al. Using the Short Form 6D, as an overall measure of health, to predict damage accrual and mortality in patients with systemic lupus erythematosus: XLVII, results from a multiethnic US cohort. *Arthritis Rheum.* 2007;57:986-92.
 32. Sánchez ML, McGwin G, Jr., Durán S, Fernández M, Reveille JD, Vila LM, et al. Factors predictive of overall health over the course of the disease in patients with systemic lupus erythematosus from the LUMINA cohort (LXII): use of the SF-6D. *Clin Exp Rheumatol.* 2009;27:67-71.
 33. Aggarwal R, Wilke CT, Pickard AS, Vats V, Mikolaitis R, Fogg L, et al. Psychometric properties of the EuroQoL-5D and Short Form-6D in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2009;36:1209-16.
 34. Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez IM, Sabio JM, Martínez-Egea I, Santos-Ruiz A, Jiménez-Alonso J. Quality-of-life predictor factors in patients with SLE and their modification after cognitive vs behavioural therapy. *Lupus.* 2010;19:1632-9.