Revista Colombiana de
REUMATOLOGÍA
www.elsevier.es/rcreuma

Investigación original

Percepción de la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Estudio de cinco años

Urbano Solis Cartas[a,*], *José Pedro Martínez Larrarte*[b], *Jorge Luis Valdés González*[c] y *Carlos Gafas González*[d]

[a] *Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Chimborazo. Facultad de Salud Pública, Escuela Superior Politécnica de Chimborazo, Riobamba, Ecuador*
[b] *Laboratorio de Líquido Cefalorraquídeo, Hospital Moguel Enríquez, La Habana, Cuba*
[c] *Facultad de Salud Pública, Escuela Superior Politécnica de Chimborazo, Riobamba, Ecuador*
[d] *Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Chimborazo, Riobamba, Ecuador*

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:
Recibido el 25 de octubre de 2020
Aceptado el 13 de mayo de 2021
On-line el 30 de julio de 2021

Palabras clave:
Calidad de vida
Enfermedades autoinmunes
Enfermedades reumáticas
Lupus eritematoso sistémico

RESUMEN

Introducción: El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune, inflamatoria y crónica que afecta considerablemente la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud.

Objetivo: Determinar la percepción de la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Metodología: Estudio descriptivo y correlacional, universo de 143 pacientes y muestra de 127, a los cuales se les aplicó el cuestionario *Short Form* 36 para determinar la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud, el cuestionario *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI), a fin de establecer la actividad clínica, el SLICC, con el propósito de identificar el daño orgánico, y el test de Morisky-Green, a efectos de evaluar la adherencia farmacológica. Se utilizó coeficiente de correlación de Pearson para determinar la asociación entre las variables del estudio.

Resultados: Promedio de edad de 32,83 años, predominio de pacientes femeninas (92,91%) y con tiempo de evolución entre uno y cinco años (69,29%). El 75,59% de los pacientes presentó al menos una comorbilidad asociada y el 80,31% se consideró adherente farmacológico. La puntuación de percepción de la calidad de vida global fue de 61,02 puntos en mujeres y 59,03 puntos en hombres. De forma general, las dimensiones más afectadas fueron el rol emocional en las féminas y la vitalidad en los hombres.

Conclusiones: El aumento del tiempo de evolución de la enfermedad, la presencia de comorbilidades asociadas y la no adherencia farmacológica constituyeron variables que determinaron una disminución de las puntuaciones medias de percepción de la calidad de vida. Hubo correlación negativa fuerte entre actividad clínica de la enfermedad y percepción de la calidad de vida.

© 2021 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: umsmwork74@gmail.com (U. Solis Cartas).

https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2021.05.011

0121-8123/© 2021 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Perception of quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. A five-year study

Keywords:
Quality of life
Autoimmune diseases
Rheumatic diseases
Systemic Lupus Erythematosus

ABSTRACT

Introduction: Systemic lupus erythematosus is an autoimmune, inflammatory, and chronic disease that considerably affects the perception of health-related quality of life.
Objective: To determine the perception of quality of life in patients with systemic lupus erythematosus.
Methodology: Descriptive and correlational study; universe of 143 patients and a sample of 127 patients to whom the Short Form 36 questionnaire was applied to determine perception of health-related quality of life; the SLEDAI questionnaire to determine clinical activity, the SLICC to identify organic damage and the Morisky Green test to identify pharmacological adherence. Pearson's correlation coefficient was used to determine the association between the study variables.
Results: Mean age of 32.83 years, predominance of female patients (92.91%) and with disease progression of between one and 5 years (69.29%). Of the patients, 75.59% had at least one associated comorbidity and 80.31% were considered pharmacological adherents. The overall quality of life perception score was 61.02 points in women and 59.03 points in men. In general, the most affected dimensions were the emotional role in women and vitality in men.
Conclusions: The increase in disease progression time, the presence of associated comorbidities and pharmacological non-adherence were variables that determined a decrease in the mean scores of perception of quality of life. There was a strong negative correlation between clinical activity of the disease and perception of quality of life.

© 2021 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) se conceptualiza como una enfermedad autoinmune, crónica, sistémica y cuya causa se desconoce, aunque se describe que los cambios hormonales, la herencia, las sustancias químicas y el entorno desempeñan un papel fundamental en la continuación de los mecanismos etiopatogénicos de la enfermedad[1]. Se describe que el proceso inflamatorio sistémico es el responsable de la elevada gama de manifestaciones clínicas que caracteriza a la enfermedad[2].

Se reporta que el LES afecta a personas de cualquier edad, sexo y raza, sin embargo, se describe un predominio en el sexo femenino, en una relación que oscila entre 8-10:1, más del 90% de los casos diagnosticados son del sexo femenino. La incidencia varía en relación con las distintas investigaciones, oscila entre dos y siete casos por año por cada 100.000 habitantes y su prevalencia es descrita entre 20 y 100 casos por cada 100.000 habitantes. La edad de comienzo de la enfermedad se describe con mayor frecuencia entre los 17 y los 35 años, sin embargo, se reportan igualmente casos diagnosticados en edad infantil y en pacientes mayores de 50 años[3–5].

Se señalan distintos elementos como factores capaces de desencadenar la enfermedad, entre los cuales destacan los trastornos inmunológicos, infecciosos o virales, las sustancias químicas, las radiaciones y algunos fármacos[2]. Cada uno de ellos desempeña un papel fundamental en el mantenimiento de un proceso inflamatorio resultante en la hiperreactividad de los linfocitos T que estimulan a los linfocitos B para el aumento de la producción de autoanticuerpos. Los autoanticuerpos constituyen el principal elemento que genera afectación y daño en los pacientes con LES[6].

El LES se conoce por presentar una gran variedad de manifestaciones clínicas. No solo afecta al sistema osteomioarticular, sino que condiciona daño y disfunción en otros órganos y sistemas de órganos. La afectación sistémica engloba daño cardiovascular, respiratorio, renal, neurológico, ocular, digestivo y del sistema urogenital, entre otros[7]. Las complicaciones de la enfermedad cobran mayor significación por presentarse, principalmente, en pacientes jóvenes en edad fértil[2]. La presencia de manifestaciones clínicas y complicaciones de la enfermedad constituyen elementos que generan afectación de la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Estudios recientes ponen en evidencia el creciente interés por el estudio de la CVRS de los pacientes con enfermedades inmunológicas y los factores que inciden en esta[8,9]. Sin embargo, en Ecuador no son frecuentes las investigaciones orientadas hacia la identificación de la percepción de CVRS.

Por ello, teniendo en cuenta la amplia variedad de manifestaciones clínicas y complicaciones del LES, la repercusión que tienen en la percepción de CVRS de los pacientes y la escasez de estudios en Ecuador relacionados con esta problemática, se decide realizar esta investigación, con el objetivo de determinar la percepción de CVRS de los pacientes con LES.

Metodología

Se llevó a cabo una investigación básica que incluyó un diseño descriptivo y correlacional, corte transversal y enfoque mixto. El universo estuvo constituido por 143 pacientes con diagnóstico de LES según los criterios del Colegio Americano de Reumatología, durante el periodo comprendido entre septiembre del 2015 y julio del 2020. Para calcular el tamaño de la muestra se utilizó la fórmula para cálculo muestral en poblaciones definidas:

$$n = \frac{Z2 \times p \times q \times N}{E2 (N - 1) + Z2 \times p \times q}$$

La nomenclatura es la siguiente:

- n = muestra
- Z = porcentaje de confianza
- E = porcentaje de error
- p = variabilidad positiva
- N = población
- q = variabilidad negativa

Después de realizar el cálculo muestral se determinó que la muestra quedó conformada por 127 pacientes con diagnóstico de LES. Para la conformación de la muestra se utilizó el método de muestreo aleatorio simple, a fin de garantizar que todos los pacientes tuvieran la misma posibilidad de participar en la investigación. Los pacientes incluidos cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión definidos para el estudio.

Criterios de inclusión

- Pacientes mayores de 20 años, con diagnóstico de LES según los criterios del Colegio Americano de Reumatología
- Pacientes que expresaron, mediante la firma del consentimiento informado, su deseo de participar en la investigación

Criterios de exclusión

- Pacientes con diagnóstico de LES menores de 20 años
- Gestantes con diagnóstico de LES
- Pacientes que estuvieron de acuerdo en firmar el consentimiento informado como indicador de su deseo de participar en la investigación.

Para el desarrollo de la investigación se definieron tres variables: características generales, que incluyó cinco subdimensiones (edad de diagnóstico, sexo, autoidentificación étnica, ocupación y nivel de escolaridad), características generales de la enfermedad, la cual incluyó cuatro subdimensiones (tiempo de diagnóstico de la enfermedad, presencia de comorbilidades, tipo de comorbilidades y adherencia farmacológica) y percepción de la calidad de vida, que incluyó los resultados de los cuestionarios utilizados en la investigación.

Se utilizaron cinco instrumentos para recolectar la información. El primero de ellos fue un cuestionario diseñado específicamente para el estudio, el cual fue sometido al criterio de siete expertos. Estos últimos, después de una segunda ronda de revisión, emitieron un criterio positivo para su aplicación. El cuestionario constó de un total de 13 preguntas, orientadas a la obtención de información relacionada con las características generales de los pacientes y de la enfermedad. Previamente a su aplicación definitiva, se realizó una prueba piloto en 10 pacientes para identificar y solucionar posibles conflictos semánticos.

Los otros instrumentos utilizados fueron el test de Morisky-Green, para identificar adherencia terapéutica, el cuestionario *Short Form* 36 (SF-36), con el fin de determinar la percepción de CVRS, y los cuestionarios utilizados en el LES para determinar actividad lúpica —SLEDAI— y daño orgánico —*Systemic Lupus International Collaborating Clinics - American College of Rheumatology* (índice SLICC-ACR)—. Para determinar la adherencia farmacológica se utilizó el test de Morisky-Green[10].

El SF-36 es un cuestionario genérico, validado en idioma español, que mide conceptos genéricos de salud relevantes mediante la edad, la enfermedad y los grupos de tratamiento, basado en términos del funcionamiento físico y psicológico. El cuestionario mide ocho dimensiones: función física (limitaciones físicas), rol físico (interferencia en el trabajo y actividades diarias), dolor corporal (intensidad del dolor y su efecto en las actividades), salud general (valoración personal de la salud), vitalidad (sentimiento de energía), función social (interferencia en la vida social habitual), rol emocional (interferencia en el trabajo u otras actividades diarias) y salud mental (depresión, ansiedad, control emocional y de la conducta). La puntuación general oscila entre 0 y 100 puntos y su interpretación traduce que mientras mayor es la puntuación obtenida mejor es la CVRS de los pacientes investigados. En la presente investigación se utilizó la versión 2 del cuestionario[1,2].

El test de Morisky Green es un instrumento ampliamente utilizado para determinar la actitud y la conducta de los pacientes hacia el esquema terapéutico prescripto para la enfermedad. Evalúa cuatro preguntas, con opción dicotómica de respuesta y varias combinaciones finales. Sin embargo, solo una combinación de respuestas es la correcta (No-Sí-No-No). La finalidad es medir la adherencia farmacológica y solo son considerados adherentes los que respondan la secuencia correcta de respuestas[10].

El índice de SLEDAI es un instrumento utilizado para cuantificar la actividad de la enfermedad utilizando elementos clínicos y de laboratorio. El instrumento evalúa 24 ítems que se agrupan en cuatro tópicos. Se investiga la presencia de manifestaciones neurológicas, vasculares, musculoesqueléticas, renales, hematológicas, cutáneas, serosas, inmunológicas y sistémicas. Cada ítem se puntúa considerando la presencia de actividad lúpica en el momento de la evaluación o, en su defecto, en los últimos 10 días antes de esta. La puntuación general del cuestionario fluctúa entre 0 y 105 puntos y la actividad de la enfermedad se clasifica dependiendo de la puntuación, de la siguiente forma[1,2]:

- Inactividad (0 puntos)
- Leve (1-5 puntos)
- Moderada (6-10 puntos)

Tabla 1 – Distribución de pacientes con diagnóstico de LES, según características generales

Características generales	Muestra total de 127 pacientes con LES		
	Frecuencia	%	*p
Promedio de edad de diagnóstico de la enfermedad (años)	32,83 años **DE 16,17		
Sexo			
Masculino	9	7,09	----
Femenino	118	92,91	----
Ocupación			
Estudiantes	6	4,73	0,095
Amas de casa	73	57,48	0,043
Trabajadores	29	22,83	0,077
Desempleados	8	6,30	0,094
Jubilados	11	8,66	0,091
Nivel educacional			
Analfabeto	0	0,00	----
Primaria	53	41,73	0,058
Secundaria	68	53,54	0,047
Superior	6	4,73	0,095
Autoidentificación étnica			
Blancos	32	25,20	0,075
Mestizos	78	61,42	0,038
Negros	6	4,73	0,095
Indígenas	11	8,66	0,091

* $p \leq 0,05$.
** DE: desviación estándar; LES: lupus eritematoso sistémico.
Fuente: Cuestionario SF-36[2].

- Alta (11-20 puntos)
- Muy alta (> 20 puntos).

El índice de SLICC-ACR fue desarrollado por Gladman et al. en 1996 y se enfoca en determinar el daño orgánico generado por el LES como consecuencia de la actividad de la enfermedad. El índice se compone de 39 ítems agrupados en 12 dimensiones. Cada ítem se puntúa dependiendo de la presencia o ausencia de determinado daño en un tiempo de referencia de por lo menos seis meses previos a la evaluación. La puntuación puede oscilar entre 0 (ausencia de daño orgánico) y 47 (daño orgánico severo), a partir de un puntaje de 1 se puede considerar daño orgánico y a mayor puntaje mayor es el daño y, por ende, más desfavorable se hace el pronóstico[1–3].

La información recopilada se procesó de forma automatizada con la ayuda del paquete estadístico SPSS en su versión 20,5 para Windows. Se determinaron frecuencias absolutas y porcentajes para las variables cualitativas y medidas de tendencia central y de dispersión para variables cuantitativas. El nivel de confianza fue determinado en el 95% con un margen de error del 5% y una significación estadística fijada en una $p \leq 0,05$. Los resultados fueron expresados mediante tablas estadísticas para facilitar su comprensión.

Consideraciones éticas

Durante el desarrollo de la investigación se tuvieron en cuenta las normas y los procedimientos estipulados en la declaración de Helsinki II para la realización de investigaciones en seres humanos. Todos los pacientes fueron informados previamente de los objetivos y la metodología del estudio y solo fueron incorporados a la muestra posteriormente a la firma del consentimiento informado. Los datos obtenidos se trataron con total confidencialidad y solo fueron utilizados con fines investigativos, no se proporcionó información personal de ningún paciente investigado. La participación en el estudio fue voluntaria y los pacientes tuvieron la oportunidad de retirarse si lo consideraban necesario, sin que eso demeritara la atención recibida. La base de datos con toda la información recopilada se destruyó después de realizar el informe final de la investigación.

Resultados

El análisis de las características generales de los pacientes incluidos en el estudio (tabla 1) mostró un promedio de edad de diagnóstico de la enfermedad de 32,83 años (DE 16,17 años). Hubo un predominio de pacientes femeninos (118 casos y 92,91%), en comparación con solo nuevos pacientes (7,09%) del sexo masculino. El 61,42% de los casos se autoidentificó como mestizo, mientras que el 57,48% de los pacientes se dedicaba a labores del hogar en el momento de la investigación. De acuerdo con el nivel educacional, se presentó predominio de secundaria vencida (53,54%), seguido del vencimiento del nivel primario (41,73%).

En la tabla 2 se observan los resultados del análisis de las características generales de la enfermedad: predominaron los pacientes con tiempo de diagnóstico de la enfermedad entre

Tabla 2 – Distribución de pacientes con diagnóstico de LES, según características de la enfermedad

Características de la enfermedad	Muestra total de 127 pacientes con LES		
	Frecuencia	%	*p
Tiempo de diagnóstico de la enfermedad			
Menor de un año	13	10,24	0,09
De uno a cinco años	88	69,29	0,030
Más de cinco años	26	20,47	0,079
Presencia de comorbilidades			
Sí	96	75,59	----
No	31	24,41	----
Tipo de comorbilidades asociadas	n = 96 pacientes con presencia de comorbilidades		
Hipertensión arterial	36	37,50	0,062
Cardiopatía isquémica	13	13,54	0,088
Hipotiroidismo	29	30,21	0,06
Diabetes mellitus	21	21,88	0,078
Fibromialgia	49	51,04	0,049
Síndrome de Sjögren	17	17,71	0,082
Adherencia farmacológica			
Adherentes	102	80,31	----
No adherentes	25	19,69	----

* p ≤0,05.
** DE: desviación estándar; LES: lupus eritematoso sistémico.
Fuente: Cuestionario SF-36[2].

uno y cinco años (69,29%), el 75,59% de ellos presentaba al menos una comorbilidad asociada, dentro de las cuales se refirió con mayor frecuencia la presencia de fibromialgia (51,04%), hipertensión arterial (37,50%) e hipertiroidismo (30,21%). El 80,31% de los pacientes fue catalogado como adherente farmacológico, con base en las respuestas del test de Morisky-Green.

En la tabla 3 se encuentra el análisis de la percepción de CVRS en cuanto a las características generales de los pacientes y de la enfermedad. Se observa que las pacientes femeninas presentaron mejor media de percepción de CVRS (61,02 puntos) que los pacientes masculinos (59,03 puntos). En las féminas, las dimensiones con mejores resultados fueron el rol físico (67,59 puntos) y la función social (62,69 puntos), mientras que las de menor puntuación fueron el rol emocional (57,84) y la función física (59,31). En los pacientes masculinos destacó positivamente el rol emocional (65,39 puntos) y negativamente la vitalidad (52,21 puntos).

Con respecto al tiempo de evolución de la enfermedad, mientras mayor fue este, menores resultaron las puntuaciones medias generales de percepción de CVRS. De esta manera, los pacientes con tiempo de evolución del LES menor de un año alcanzaron una media general de 67,04 puntos, los que refirieron tiempo de evolución entre uno y cinco años alcanzaron media de 61,81 puntos, mientras que los casos con tiempo de evolución mayor de cinco años solo alcanzaron una media de puntuación de percepción de CVRS de 56,47 puntos. En este sentido, destaca la vitalidad como la dimensión con mayor puntuación (68,13 en pacientes con menos de un año de evolución) y también como la de menor media de puntuación (51,42) en pacientes con más de cinco años de evolución de la enfermedad (tabla 3).

El análisis de la media de puntuación de percepción de CVRS de acuerdo con la presencia de comorbilidades y la adherencia farmacológica mostró una mejor CVRS en pacientes sin comorbilidades (62,43 puntos) y en los adherentes farmacológicos (60,89 puntos), en comparación con los casos que refirieron comorbilidades asociadas (57,63 puntos) y los no adherentes farmacológicos (55,36 puntos), respectivamente (tabla 3).

Los resultados del SLEDAI mostraron un predominio de pacientes con LES y actividad ligera de la enfermedad (50,39%), dato que mostró significación estadística, le siguieron los pacientes con actividad moderada de la enfermedad (31 casos, 24,41%, p = 0,076) y los pacientes sin actividad clínica del LES (15 casos, 11,81%, p = 0,088). Se identificaron 12 casos (9,45%) con actividad clínica alta de la enfermedad y cinco pacientes (3,94%) fueron considerados con una actividad clínica muy alta. De forma general, se identificó que el 62,20% de los pacientes investigados mostraba una actividad ligera o inactividad del LES, el restante 37,80% presentaba, en el momento de realizar la investigación, índices de actividad clínica, según resultados de SLEDAI, entre moderada y muy alta (tabla 4). Los resultados del SLICC, como indicador de daño orgánico causado por la enfermedad mostró predominio de pacientes con daño ligero, seguido de pacientes con daño moderado y sin daño, resultados que no mostraron significación estadística.

Al analizar el resultado de la correlación de Pearson entre la puntuación del SLEDAI y la del SF-36, se encontró una correlación negativa fuerte entre estas dos variables (-0,83), además de un valor de p = 0,01. La interpretación de este resultado muestra que, al aumentar la actividad clínica del LES, disminuyen las puntuaciones del cuestionario de CVRS utilizado, lo que es indicador de disminución de la percepción de CVRS de los pacientes con esta enfermedad.

Tabla 3 – Distribución de pacientes según medias de percepción de CVRS y características generales de los pacientes y de la enfermedad

Características generales de los pacientes y de la enfermedad	Muestra total de 127 pacientes con diagnóstico de LES								Puntuación general (media)
	Función física	Rol físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	Función social	Rol emocional	Salud mental	
Sexo									
Masculino	62,42	60,11	59,29	61,24	52,21	59,86	65,39	53,35	59,23
Femenino	59,31	67,59	58,85	62,63	59,67	62,69	57,84	59,61	61,02
Tiempo de diagnóstico de la enfermedad									
Menor de un año	67,32	65,43	68,08	66,89	68,13	70,16	63,52	66,75	67,04
Entre uno y cinco años	65,45	65,09	62,18	62,39	61,06	62,34	58,46	57,49	61,81
Más de cinco años	58,78	60,47	61,03	59,86	51,42	57,83	52,21	50,19	56,47
Presencia de comorbilidades									
Sí	58,87	58,06	59,34	58,11	59,56	56,38	57,63	56,43	58,05
No	63,12	60,19	62,16	63,42	66,36	61,51	62,49	60,21	62,43
Adherencia farmacológica									
Adherentes	62,07	59,49	61,57	63,48	64,69	63,28	60,89	61,35	62,10
No adherentes	56,37	56,04	57,03	57,41	56,45	56,02	55,36	55,93	56,33

LES: lupus eritematoso sistémico.
Fuente: Cuestionario SF-36[2].

Tabla 4 – Distribución de pacientes según actividad clínica del LES según resultados del SLEDAI

Actividad clínica según SLEDAI	Muestra total de 127 pacientes con LES		
	Frecuencia	%	*p
Inactividad	15	11,81	0,088
Actividad ligera	64	50,39	0,049
Actividad moderada	31	24,41	0,076
Actividad alta	12	9,45	0,09
Actividad muy alta	5	3,94	0,096

* $p \leq 0,05$.
LES: lupus eritematoso sistémico.
Fuente: Cuestionario SF-36[2].

Discusión

Los resultados de la investigación, con referencia a las características generales de los pacientes, coinciden con otras investigaciones: el predominio de pacientes femeninas lo han reportado investigadores como Guibert et al.[11], quienes informaron un predominio de la enfermedad en el sexo femenino. Otras investigaciones, como las realizadas por Gil et al.[7] y Solis et al.[6], también describen al LES como una enfermedad que se presenta con mayor frecuencia en pacientes femeninas. Existen varias hipótesis que intentan explicar tal predominio, y el elemento común en todas las teorías es la participación de trastornos hormonales que afectan la funcionabilidad del sistema inmune, lo que genera aumento de producción de autoanticuerpos y favorece el daño de tejidos propios. Otro elemento que coincide con lo reportado en la literatura es el predominio de afectación de mujeres en edad fértil[2]. Estudios como el de Solis et al.[12] describen la edad entre 15 y 49 años como la de mayor frecuencia de presentación de la enfermedad. Este intervalo etario no representa solo el aumento de la incidencia del LES, sino también el de mayor afectación a la CVRS de los pacientes, ya que es este precisamente el rango de edades en el que se describe que se alcanza la plenitud de funciones del organismo[13].

Otro elemento común en los pacientes con LES es la presencia de comorbilidades asociadas. Distintas investigaciones reportan comorbilidades cardiovasculares, neurológicas, renales o respiratorias dentro de las que con mayor frecuencia se presentan en el curso de la enfermedad[4,6,14]. Dichas comorbilidades asociadas constituyen un factor de riesgo de complicaciones sobreañadidas que generan actividad de la enfermedad y pueden llegar a poner en peligro la vida del paciente con LES. Existen estudios, como el realizado por Coronado et al.[15], donde concluyen que la presencia de comorbilidades asociadas como la hipertensión arterial y la diabetes mellitus constituyen un elemento favorece-

dor de desequilibrio metabólico que no solo produce daño a los diferentes tejidos del cuerpo humano, sino que estas comorbilidades inducen alteraciones del sistema inmune, entre las cuales se incluye la diferenciación de linfocitos T en linfocitos Th1, que exacerba la actividad clínica del LES[16,17].

Un resultado positivo es el elevado porcentaje de pacientes adherentes farmacológicos. La adherencia farmacológica en las enfermedades reumáticas constituye un elemento fundamental para lograr el control de la actividad clínica de la enfermedad, y por ende tiene una elevada influencia en la disminución del riesgo de aparición de complicaciones y muerte asociada a estas. Autores como Solis et al.[18] describen la importancia de insistir en la creación de hábitos saludables en pacientes con enfermedades reumáticas, dentro de los que destaca la adherencia farmacológica como elemento central del control de la enfermedad.

Por su parte, autores como Prados et al.[19] describen la adherencia farmacológica como uno de los elementos que pueden incidir en la actividad clínica del LES, y reportan que para lograr un control adecuado de la actividad de la enfermedad es necesario mantener valores estables de medicación que garanticen la estabilidad del funcionamiento del sistema inmunológico. Tal estabilidad radica, fundamentalmente, en la disminución de la producción de citocinas proinflamatorias y autoanticuerpos[20].

La aplicación del SF-36 permitió identificar la percepción de CVRS de los pacientes con diagnóstico de LES, las puntuaciones generales mostraron percepción de CVRS media, siendo ligeramente superior la percepción en los pacientes del sexo femenino en comparación con los masculinos. Existen múltiples estudios que reportan este instrumento genérico como uno de los de mayor frecuencia de utilización para determinar la percepción de la CVRS de los pacientes con LES[21].

Se describe que a pesar de ser el LES una enfermedad que afecta con mayor frecuencia al sexo femenino, su actividad suele ser más severa en el sexo masculino, lo que determina la peor percepción de este grupo de pacientes[2]. En este sentido, el reporte de Hernández et al.[22] también describe una percepción de CVRS menor en pacientes masculinos con diagnóstico de LES. Aunque no existe una hipótesis consensuada que explique este tipo de resultado, hay hipótesis que proponen un cierto papel protector de los estrógenos, cuyo mayor volumen sanguíneo en féminas sería la principal explicación.

El resultado obtenido de una percepción de CVRS media es similar al de otros estudios que también describen puntuaciones medias de percepción de CVRS en pacientes con LES[1,3]. Este resultado puede ser interpretado por la variada gama de manifestaciones clínicas y complicaciones que se describen durante el curso clínico de la enfermedad. La afectación a la CVRS se ve magnificada por la edad de aparición de la enfermedad y la discapacidad que puede representar para la realización de las actividades de la vida diaria[18].

De igual manera, se obtuvieron puntuaciones medias de percepción de CVRS en cada una de las dimensiones o ítems investigados, lo que coincide con otros estudios publicados. Sin embargo, es importante señalar que la afectación específica de cada una de las dimensiones del cuestionario depende, según la opinión de los autores, de las expectativas, las actividades y los puntos de vista de cada paciente, por lo que pueden variar de un estudio a otro.

Se obtuvieron resultados que permitieron identificar que el aumento del tiempo de evolución de la enfermedad, la presencia de comorbilidades asociadas y la no adherencia farmacológica constituyen factores que condicionan una disminución de la percepción de CVRS: mientras mayor es el tiempo de evolución de la enfermedad, mayor el daño acumulado, y por ende la afectación al estado de salud de los pacientes. Con relación a la presencia de comorbilidades, estas afectan el funcionamiento de distintos órganos y sistemas de órganos y condicionan un aumento del riesgo de aparición de complicación. Todo lo anterior se exacerba en los pacientes que no son adherentes farmacológicos.

La actividad clínica de la enfermedad (SLEDAI) mostró un predominio de pacientes con inactividad o actividad ligera. Este resultado es importante ya que existe evidencia de que mientras mayor es el control de la actividad clínica de la enfermedad, menor es el riesgo de complicaciones en esta. De acuerdo con el daño acumulado (SLICC), el resultado es difícil de comparar con otras investigaciones, ya que el daño orgánico depende de varios factores, algunos de ellos ya analizados, como lo es el tiempo de evolución de la enfermedad, la presencia de comorbilidades asociadas y la adherencia farmacológica, entre otros. Es importante el monitoreo de elementos clínicos, inmunológicos y hematológicos que garanticen conocer el funcionamiento de órganos diana en el LES como los aparatos cardiovascular, renal y neurológico, entre otros[2,4,23].

La determinación de la percepción de CVRS en los pacientes con LES debe constituir un elemento permanente en cada una de las consultas de seguimiento. Sería aconsejable que se incluyera la determinación de factores o condicionantes que influyan de manera negativa, como la actividad clínica de la enfermedad y de las comorbilidades asociadas, como también de la adherencia farmacológica, de manera que se pueda minimizar el daño orgánico durante la evolución de la enfermedad (SLICC).

Conclusiones

Se obtuvieron puntuaciones medias de percepción de CVRS en los pacientes con diagnóstico de LES. El aumento del tiempo de evolución de la enfermedad, la presencia de comorbilidades asociadas y la no adherencia farmacológica constituyeron variables que determinaron una disminución de las puntuaciones medias de percepción de CVRS. Hubo una correlación negativa fuerte entre los resultados del SLEDAI y la percepción de CVRS, lo que significa que mientras mayor es la actividad de la enfermedad, peor es la percepción de CVRS de los pacientes con LES.

Financiación

Este trabajo no ha recibido ningún tipo de financiación.

Conflicto de interés

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ariza K, Isaza P, Gaviria AM, Quiceno JM, 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 Psicol. 2010;28:27–36, http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082010000100003.
2. Alarcón Segovia D. Tratado hispanoamericano de reumatología, II. Bogotá: Editorial Nomos; 2006.
3. González Blázquez M, Hernández García M, Rodríguez Versón HE. Cuestionarios de calidad de vida en niños y adolescentes con lupus eritematoso sistémico. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2015;17:172–7 [Consultado 16 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962015000200012&lng=es.
4. Solis Cartas U, Gualpa Jaramillo G, Valdés González JL, Martínez Larrarte JP, Menes Camejo I, Flor Mora OP. Mielomeningocele y lupus eritematoso sistémico, una relación infrecuente. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2017;19:87–90 [Consultado 20 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962017000200005&lng=es.
5. Vascones Andrade WP, Solis Cartas U, Valdés González JL, Flor Mora OP, Menes Camejo I, Calvopiña Bejarano SJ, et al. Lupus eritematosos sistémico y síndrome de Turner. Una asociación infrecuente. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2017;19 Supl 1:213–9 [Consultado 18 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962017000400008&lng=es.
6. Solis Cartas U, Amador García DM, Crespo Somoza I, Pérez Castillo E. Síndrome de Guillain Barré como forma de debut en el lupus eritematoso sistémico. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2015;17 Supl 1 [Consultado 21 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962015000300007&lng=es.
7. Gil Armenteros R, Solis Cartas U, Milera Rodríguez J, de Armas Hernandez A. Mielitis transversa como debut de un lupus eritematoso sistémico. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2013;15:209–13 [Consultado 17 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962013000300011&lng=es.
8. Martínez Pérez T, González Aragón C, Castellón León G, González Aguiar B. El envejecimiento, la vejez y la calidad de vida: ¿éxito o dificultad? Rev Finlay [Internet]. 2018;8:59–65 [Consultado 22 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342018000100007&lng=es.
9. Solis Cartas U, Barbón Pérez OG, Martínez Larrarte JP. Determinación de la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con osteoartritis de columna vertebral. AMC [Internet]. 2016;20:235–43 [Consultado 20 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552016000300003&lng=es.
10. Carhuallanqui R, Diestra-Cabrera G, Tang-Herrera J, Málaga G. Adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes hipertensos atendidos en un hospital general. Rev Med Hered [Internet]. 2010;21:197–201 [Consultado 22 Oct 2020]. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2010000400005&lng=es.
11. Guibert Toledano ZM, Reyes Llerena GA, Hernández Muñiz Y, Ugarte Moreno D, Miñoso Arafi Y. Morbilidad cardiovascular y evaluación de aterosclerosis en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2016;18:102–10 [Consultado 19 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962016000200002&lng=es.
12. Solis Cartas U, Calvopina Bejarano SJ, Prada Hernandez D, Molinero Rodríguez C, Gómez Morejón JA. Higroma quístico en recién nacido de mujer con lupus eritematoso sistémico. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2018;20:1–4 [Consultado 18 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962018000100012&lng=es.
13. Lánigan Gutiérrez ME, García EN. Niveles de autoestima en pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2017;19 [Consultado 1 Ene 2021]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962017000100001&lng=es&tlng=es.
14. Mejía Salas H, Mendoza Amatller A. Lupus eritematoso sistémico. Rev Bol Ped [Internet]. 2004;43:44–5 [Consultado 21 Oct 2020]. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752004000100018&lng=es.
15. Coronado-Alvarado CD, Gámez-Saiz IL, Sotelo-Cruz N. Características clínicas y comorbilidades de pacientes con lupus eritematoso sistémico en niños y adultos. Acta Pediatr Mex. 2018;39:1–12, http://dx.doi.org/10.18233/apm1no1pp1-121535.
16. González Álvarez Y, Pérez de Alejo Rodríguez L, León Medina A, Moré Chang CX, Alemán Zamora A. Humoral immune markers and their association with the psychoemotional state of patients with systemic lupus erythematosus. Medisan [Internet]. 2017;21:3251–60 [Consultado 3 Ene 2021]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017001100015&lng=es.
17. Alemán Miranda O, Morales Navarro D, Jardón Caballero J, Domínguez Rodríguez Y. Evolución del estudio de las manifestaciones bucomaxilofaciales del lupus eritematoso sistémico. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2020;22:e794 [Consultado 3 Ene 2021]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962020003000007&lng=es.
18. Solis Cartas U, Calvopiña Bejarano SJ. Comorbilidades y calidad de vida en Osteoartritis. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2018;20:e17 [Consultado 23 Oct 2020]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962018000200002&lng=es.
19. Prados-Moreno S, Sabio JM, Pérez-Mármol JM, Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez MI. Adherence to treatment in patients with systemic lupus erythematosus. Med Clin (Barc) [Internet]. 2018;150:8–15 [Consultado 3 Ene 2021]. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0025775317304402.
20. Chapalbay Parreño IC, del Pilar Ayala Reinoso P, Campos Ruiz LF, Orna Brito VH, Martínez Larrarte JP. Adherencia farmacológica en pacientes con enfermedades reumáticas. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2019;21:e99 [Consultado 3 Ene 2021]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962019000300003&lng=es.

21. León Rosas RN. Calidad de vida en pacientes pediátricos con lupus eritematoso sistémico [tesis de posgrado]. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2018 [Consultado 2 Ene 2021]. Disponible en: http://repositorio.pediatria.gob.mx:8180/handle/20.500.12103/833.
22. Hernández Carmona JD, Rojano Rada J, González Alvarado L. Lupus eritematoso sistémico: impacto educativo en la calidad de vida de los pacientes. Revista Digital de Postgrado [Internet]. 2019;8 [Consultado 2 Ene 2021]. Disponible en: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/08/1008423/16485-144814485152-1-sm.pdf.
23. Solis Cartas U, Andramuño Núñez VL, Ávalos Obregón MD, Haro Chávez JM, Calvopiña Bejarano SJ, Yambay Alulema ÁD, et al. Relación entre tiroiditis autoinmune y lupus eritematoso sistémico. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 2020 [Consultado 18 Oct 2020] Disponible en: http://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/715.