



Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina

GRADO EN MEDICINA

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**“DAÑO CRÓNICO EN PACIENTES CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTÉMICO: ¿CÓMO AFECTA
A LA CALIDAD DE VIDA?”**

Autor: Laura Alcaraz Sánchez

Tutora: Julia Barbado Ajo

Universidad de Valladolid

Curso 2020-2021

ÍNDICE

1. <u>Resumen</u>	2
2. <u>Introducción</u>	3
2.1. Etiopatogenia	3
2.2. Epidemiología	4
2.3. Cuadro clínico	4
2.4. Diagnóstico	5
2.5. Pronóstico y calidad de vida	6
2.6. Calidad de vida relacionada con la salud	6
3. <u>Hipótesis</u>	7
4. <u>Objetivos</u>	7
5. <u>Material y métodos</u>	8
5.1. Participantes	8
5.2. Instrumentos	8
5.2.1. Cuestionario de salud SF36	8
5.2.2. Cuestionario de salud LupusPRO	8
5.2.3. SLEDAI	9
5.2.4. SLICC/ACR	9
5.2.5. Escala de ansiedad y depresión de Goldberg	10
5.2.6. Apoyo social DUKE-UNC 11.....	10
5.3. Procedimiento	10
5.4. Plan de análisis	11
5.5. Aspectos éticos	11
6. <u>Resultados</u>	12
7. <u>Discusión y conclusiones</u>	22
8. <u>Bibliografía</u>	24

1. RESUMEN

Introducción

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad crónica autoinmune que cursa en brotes y afecta mayormente a mujeres de edad media. El cuadro clínico es muy heterogéneo, con una afectación orgánica muy variada, lo que hace que, junto a la cronicidad de la enfermedad, y otros factores fisiopatológicos relacionados, pueda verse comprometida la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes.

Objetivo

El propósito del estudio es analizar el impacto que tiene la cronicidad del lupus eritematoso sistémico, la actividad lúpica y el daño orgánico asociado, sobre la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes.

Material y métodos

Estudio prospectivo. Se incluyeron sujetos diagnosticados de lupus eritematoso sistémico según los criterios de inclusión del Colegio Americano de Reumatología, reclutados de la Asociación de Enfermedades Autoinmunes y Vasculitis de Castilla y León (EAVACYL), y la Asociación de Lupus de Salamanca. Se emplearon como instrumentos los siguientes cuestionarios: los cuestionarios de salud SF-36 y Lupus-PRO, el índice de actividad lúpica SLEDAI, el índice de daño orgánico SLICC-ACR, la escala de ansiedad y depresión de Goldberg, y el cuestionario de apoyo social DUKE-UNC 11. Dichos instrumentos fueron recogidos a través del formulario de Google Forms, o vía telefónica.

Resultados

Se incluyeron 97 pacientes, 92,8% de los cuales fueron mujeres. Las puntuaciones de los dominios de calidad de vida fueron, en su mayoría muy bajas, obteniéndose unos resultados desfavorables tanto para el sumario físico como mental. La ansiedad y depresión fueron unas de las dimensiones más afectadas de todas las estudiadas, con un 65,97% de los pacientes con ansiedad, y un 62,88% con depresión. La mayoría de los pacientes mostraron un índice de actividad lúpica moderada o grave, y el 81,4% informó de daño orgánico. Los órganos más afectados fueron el musculoesquelético (34,02%) y el cutáneo (32,98%). El apoyo social mostró un efecto positivo con respecto a la calidad de vida. La cronicidad de la enfermedad, el tiempo de diagnóstico, el daño orgánico y la actividad lúpica, evidenciaron un efecto negativo sobre la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes.

Conclusión

El curso crónico del lupus eritematoso sistémico, afecta a la calidad de vida relacionada con la salud, viéndose afectadas la función física, mental y emocional de los pacientes que la padecen. Así mismo, el tiempo de diagnóstico, índice de actividad lúpica, y el nivel de afectación orgánica, también influye negativamente sobre la calidad de vida de estos pacientes, dando lugar a estados de depresión y ansiedad continuada. El apoyo social, por su parte, desarrolla un efecto positivo sobre la CVRS.

Palabras clave: lupus eritematoso sistémico, calidad de vida, daño orgánico, ansiedad, depresión.

2. INTRODUCCIÓN

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune con un curso crónico recurrente-remitente, y una serie de manifestaciones que conducen a un espectro de enfermedades que van desde leves a potencialmente mortales. Las anomalías inmunológicas, especialmente la producción de varios anticuerpos antinucleares (ANA), son una característica destacada de la enfermedad.

2.1. Etiopatogenia [1]

A pesar de que se trata de una enfermedad de etiología desconocida, numerosas observaciones sugieren que la predisposición genética del paciente, los factores ambientales, y los factores inmunológicos y hormonales juegan un papel importante en el inicio clínico del LES.

En cuanto a los factores genéticos, aquellos que suponen un mayor riesgo de producir LES son las deficiencias del complemento (C2 y C4) y la mutación del gen TREX1. La predisposición genética más común se encuentra en el locus principal de histocompatibilidad (MHC).

Respecto al factor hormonal, las hormonas femeninas como los estrógenos y la progesterona, parecen tener una mayor relación con el desarrollo y la gravedad de la enfermedad en comparación con las hormonas masculinas. El tratamiento hormonal sustitutivo aumenta el riesgo de padecer la enfermedad durante la menopausia. Por su parte, la hormona tiroidea puede estar relacionada con el desarrollo del LES o viceversa, existiendo una mayor incidencia de enfermedad tiroidea en pacientes diagnosticados de lupus eritematoso sistémico.

Por lo que se refiere a los factores ambientales, la luz ultravioleta, virus como el VEB, o fármacos como la procainamida o la hidralazina, parecen estar relacionados con el desarrollo y progreso de la enfermedad.

Finalmente, con relación a los factores inmunológicos, se pueden detectar alteraciones de casi todos los componentes del sistema inmune. Lo más característico es la hiperactividad de linfocitos B con hiperproducción de inmunoglobulinas incluso contra antígenos propios (autoantígenos).

Factores etiológicos como los agentes infecciosos y/o radiación, actúan sobre una serie de variables de un huésped genéticamente susceptible cuya interacción daría lugar a la aparición de mediadores. Estos mediadores son los inmunocomplejos circulantes, anticuerpos y células citotóxicas, células citotóxicas que serían responsables de las distintas manifestaciones de la enfermedad. Estas alteraciones provocarían una hiperactividad de los linfocitos B, aumento de anticuerpos y una supresión de las funciones reguladoras de los linfocitos T y de los macrófagos. Algunos de estos anticuerpos tienen una acción directa antigénospecífica, dando lugar a la formación de inmunocomplejos, cuyo depósito tisular se seguiría de una respuesta inflamatoria y provocaría daños en órganos y tejidos.

2.2. Epidemiología [1]

La incidencia de la enfermedad está influenciada por el sexo y la raza, siendo 9 veces más frecuente en mujeres que en hombres. Además, tiene predilección por mujeres en edad fértil (entre los 15 y los 50 años), por lo que se piensa que las hormonas femeninas (estrógenos) jugarían un papel importante en el desarrollo del LES. En cuanto a la raza se refiere, el LES aparece con mayor frecuencia en personas de raza negra (mujeres afroamericanas) y asiática, siendo además el curso de la enfermedad más grave. Esto justificaría que el LES esté relacionado con factores ambientales y socioeconómicos.

La prevalencia de la enfermedad varía entre los distintos grupos de población, oscilando entre 300 y 400 pacientes por cada 100.000 habitantes. En España se estima que la prevalencia es de 9 personas por cada 10.000 habitantes.

2.3. Cuadro clínico [2]

La gran diversidad de órganos que, bien de forma aislada o simultánea, pueden ser afectados en el LES es la causa de sus numerosas y dispares manifestaciones clínicas. Por tal motivo y por ser una enfermedad que evoluciona a brotes, no existe un cuadro clínico característico ni regularidad alguna en cuanto a la presentación y curso de la enfermedad.

Los síntomas y signos constitucionales, mucocutáneos y musculoesqueléticos representan las quejas más tempranas y más comunes descritas por la mayoría de los pacientes con LES. Sin embargo, cualquier órgano puede verse afectado: riñones, piel, pulmones, el sistema nervioso, hematológico y cardiovascular, así como afectaciones digestivas, endocrinas y neuropsiquiátricas. No todas las manifestaciones aparecen necesariamente de forma simultánea, y puede existir un intervalo de tiempo de meses o años entre la aparición de varios síntomas. Además, el diagnóstico se hace aún más complicado porque los pacientes pueden presentar sólo unas pocas características clínicas del LES, pudiendo, de esta forma, parecerse a otras enfermedades autoinmunitarias, infecciosas o hematológicas. Como consecuencia de esta heterogénea presentación clínica y patogénesis, el LES es una enfermedad aún difícil de definir.

General	95%	Cansancio, malestar general, fiebre, anorexia y adelgazamiento
Locomotor	95%	Artromialgias y/o artritis (+++), necrosis avascular, miopatía
Hematológica	85%	Anemia (de trastornos crónicos o hemolítica), trombopenia, leucopenia, síndrome antifosfolipídico.
Cutánea	80%	Fotosensibilidad, alopecia, erupción malar, úlceras bucales.
Neurológica	60%	Disfunción psíquica leve (++) , cefalea, depresión, ansiedad, epilepsia, neuropatías.
Pleuropulmonar	50%	Pleuritis / Infección pulmonar (++) , neumonitis, hemorragia alveolar.
Renal	50%	Proteinuria persistente (++)
Digestiva	45%	Inespecífica (++) , vasculitis, aumento de enzimas hepáticas.
Cardiovascular	40%	Pericarditis (+), miocarditis, endocarditis, Raynaud, HTA, trombosis.
Ocular	15%	Síndrome seco (+), conjuntivis, epiescleritis, vasculitis.

2.4. Diagnóstico [3]

El diagnóstico del LES generalmente se basa en hallazgos clínicos y de laboratorio después de excluir diagnósticos alternativos. En ausencia de criterios diagnósticos de LES, se suelen utilizar como guía los criterios de clasificación de LES. Se pueden utilizar los criterios clasificatorios del Colegio Americano de Reumatología (ACR) de 1997 [4], los criterios de las Clínicas Colaboradoras Internacionales de Lupus Sistémico (SLICC) de 2012 [5], o bien la versión más reciente de criterios clasificatorios de la Liga Europea

contra el Reumatismo (EULAR)/ACR) de 2019 [6]. Los hallazgos serológicos son importantes para sugerir la posibilidad de LES, con algunos anticuerpos (Anti-ADN bicatenario [anti-dsDNA] y anti-Smith [anti-Sm]) altamente asociados con esta enfermedad.

Hasta el año 2012 se utilizaban los criterios diagnósticos del ACR 1997, que requerían al menos 4 de los 11 criterios para poder diagnosticar LES. Desde entonces los más utilizados son los criterios diagnósticos de SLICC 2012, los cuales requieren que un paciente presente al menos 4 de los 17 criterios (siendo necesario que exista como mínimo 1 criterio clínico y 1 inmunológico), o bien que el paciente esté diagnosticado de nefritis lúpica en presencia de anticuerpos antinucleares (ANA) o anticuerpos anti-ADN bicatenario (anti-dsDNA).

2.5. Pronóstico y calidad de vida

A pesar de las recientes mejoras en el manejo de la enfermedad, los pacientes con lupus todavía tienen un alto riesgo de morbilidad y mortalidad. La actividad persistente de la enfermedad, las comorbilidades y la toxicidad de los fármacos contribuyen significativamente, afectando así mismo a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de estos pacientes.

2.6. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes con lupus eritematoso sistémico. [7]

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se refiere a la evaluación de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permita conseguir unos objetivos vitales y se refleje en el bienestar general del individuo. La medición de la CVRS engloba distintas dimensiones que hacen referencia al funcionamiento fisiológico, social, emocional, físico y cognitivo; así como la movilidad y el cuidado personal. [8]

El lupus eritematoso sistémico puede perjudicar de diversas formas la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de aquellas personas que sufren esta enfermedad, afectando a todos los aspectos de la vida anteriormente mencionados: físico, sexual, mental, social y psicológico. En aquellos casos en los que el LES aparece a una edad más temprana es más probable que se dé una afectación del desarrollo psicoevolutivo, causando problemas en los aspectos sociales, comunicativos, interactivos, así como en los procesos de adaptación y desarrollo de competencias profesionales. [9]

Numerosos estudios sugieren que la CVRS puede verse perjudicada por otras comorbilidades como el tiempo de diagnóstico, el índice de actividad lúpica, enfermedades asociadas, y el daño orgánico.

Desde el punto de vista psicológico, la ansiedad y la depresión también pueden verse relacionadas con el LES, debido al curso crónico de la enfermedad, la adaptabilidad a la misma y los factores psicosociales. [10] [11]

Este trabajo va a estudiar el impacto del lupus en la calidad de vida relacionada con la salud, teniendo en cuenta factores físicos, psicológicos, sociales y fisiopatológicos. Para ello se utilizarán distintos cuestionarios y escalas que medirán el grado de funcionalidad física, social, mental y emocional, así como el dolor, la vitalidad y la salud general autopercebida por el paciente. Todo ello será correlacionado con el índice de actividad lúpica, el daño orgánico, tiempo de diagnóstico de la enfermedad, así como con la cronicidad de la misma.

3. HIPÓTESIS

Las personas que padecen lupus eritematoso sistémico presentan una disminución en la calidad de vida relacionada con la salud, viéndose afectada por las comorbilidades, la actividad lúpica, el daño orgánico, y el tiempo de diagnóstico, y los tratamientos utilizados.

4. OBJETIVOS

- Determinar si el tiempo de diagnóstico de la enfermedad y la cronicidad de la misma, afectan de forma directa o indirectamente a la afectación orgánica crónica y la salud general de los pacientes con LES.
- Estudiar si el daño orgánico, así como el índice de actividad lúpica, influyen en los diferentes grados de ansiedad y depresión de pacientes con LES.
- Investigar si la actividad lúpica, en el momento de realización del cuestionario, influye en los resultados de calidad de vida relacionada con la salud.

5. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1. POBLACIÓN

Se trata de un estudio prospectivo, en el que los participantes han sido seleccionados mediante un muestreo no probabilístico. Un total de 90-100 personas diagnosticadas de Lupus Eritematoso Sistémico, según los criterios del *American College of Rheumatology*, con una edad igual o mayor de 18 años y de ambos sexos, serán reclutados desde la Asociación de Enfermedades Autoinmunes y Vasculitis de Castilla y León (EAVACYL), y la Asociación de Lupus de Salamanca.

Han sido clasificados según factores sociodemográficos, teniendo en cuenta su trabajo u ocupación: Categoría de empleados, prejubilados, amas de casa, desempleados, pensionistas y estudiantes.

5.2. INSTRUMENTOS

Para llevar a cabo el estudio, se han utilizado distintos cuestionarios de opción múltiple complementados con preguntas abiertas y cerradas de distinto tipo, para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. Estos son:

5.2.1. Cuestionario de Salud SF-36. [12] Se utilizó la versión 2 en español. Este instrumento está compuesto por 36 ítems que recogen tanto aspectos positivos como negativos de la salud. Comprende las siguientes dimensiones: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Además, cuenta también con un ítem de cambio de estado de salud general con respecto al año anterior. Éste no es utilizado en el cálculo final del cuestionario, pero aporta información muy rentable sobre el cambio percibido por el propio paciente sobre su estado de salud general. La puntuación del cuestionario está dividida en las distintas dimensiones anteriormente mencionadas que componen esta escala. El rango de puntuación oscila entre 0 (peor estado de salud) a 100 puntos (mejor estado de salud), por lo que cuanto mayor sea la puntuación obtenida, mejor será la calidad de vida relacionada con la salud de la persona en cuestión. Para recoger las puntuaciones finales es necesario sumar la puntuación de cada ítem que compone la dimensión en cuestión, posteriormente esta puntuación se recodifica restando la puntuación más baja posible y dividiendo entre el máximo recorrido posible de puntuación. Todo esto se multiplica por 100 obteniéndose la puntuación final. [13]

5.2.2 Cuestionario de salud Lupus-PRO. Este cuestionario también evalúa la calidad de vida, pero de manera específica en pacientes con diagnóstico de LES, profundizando en aspectos relacionados con esta enfermedad que afectan a la calidad de vida de los

pacientes. Este cuestionario recoge la percepción de los pacientes sobre el efecto del lupus y su tratamiento sobre su estado de salud general, cómo afecta a su calidad de vida, y la atención médica que recibe relacionada con el lupus. El LupusPRO tiene un formato de respuesta Likert de 0 a 5 puntos, donde 0 hace referencia a “Ninguna vez”, 1 “Alguna vez”, 2 “Varias veces”, 3 “Muchas veces”, 4 “Todo el tiempo”, y 5 “No aplicable” (se puntuaría como 0). Está compuesto por 43 ítems divididos en 12 dominios. Las puntuaciones de cada ítem se suman para cada dominio y la puntuación media del dominio se obtiene dividiendo la puntuación total por el número de ítems (preguntas) en ese dominio. La puntuación media del dominio se transforma en puntuaciones que van de 0 (peor calidad de vida) a 100 (mejor calidad de vida) y se divide entre 4 (el número de respuestas Likert {5 respuestas} menos uno que es la 5 o no aplicable) y luego se multiplica por 100, obteniéndose así la puntuación final. [14]

5.2.3. SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, Bombardier et al, 1992). [15] Se trata de un instrumento que permite cuantificar la actividad de la enfermedad lúpica en un momento determinado según los signos y síntomas presentes en relación con variables clínicas y de laboratorio, el mismo día de la evaluación o bien 10 días antes de ésta. Está compuesto por 24 variables clínicas (16 síntomas clínicos y 8 medidas de laboratorio) agrupados en 9 subgrupos en función de si la alteración afecta a un órgano u otro. El rango de puntuación oscila entre 0 y 105 puntos, clasificándose el grado de actividad lúpica de la siguiente manera: Inactividad (0 puntos), Leve (1-5 puntos), Moderada (6-10 puntos), Alta (11-20 puntos) y Muy alta (>20 puntos). [16]

5.2.4. SLICC/ACR (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology). [17] Se trata de un índice que mide el daño orgánico crónico causado por el LES independientemente del nivel de actividad lúpica en el momento de realización del cuestionario. En este índice, el daño se refiere a las lesiones irreversibles, no relacionadas con la inflamación activa, y que pueden estar generadas por el curso de la enfermedad del LES, por los tratamientos utilizados o por enfermedades asociadas. Estas lesiones deberán estar presentes durante al menos 6 meses para considerarlas daño orgánico. Los episodios "repetidos" significan al menos 6 meses de diferencia para puntuar 2. La misma lesión no se puede puntuar dos veces. Está formado por 39 ítems distribuidos en doce grupos (cada grupo engloba un órgano o sistema) en función de si la alteración es ocular, neuropsiquiátrica, renal, pulmonar, cardiovascular, miocárdica, vascular, gastrointestinal, musculoesquelética, cutánea, o bien si hay fallo gonadal prematuro, diabetes y malignidad. El rango de puntuación oscila entre 0 (ausencia de daño orgánico) hasta 47 (daño orgánico severo). A partir de 1 punto, ya se considera que hay daño orgánico. El pronóstico es peor cuanto mayor es

la puntuación obtenida. De este modo sirve para llevar a cabo el seguimiento a largo plazo de los efectos producidos por los medicamentos, así como para realizar una predicción de la mortalidad. [18]

5.2.5 Escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Escala E.A.D.G. (GOLDBERG y cols., 1998 versión española GZEMPP, 1993). [19] Este instrumento se trata de un test que además de orientar hacia el diagnóstico de ansiedad o depresión (o las dos), también lleva a cabo una diferenciación entre ellas y valora sus correspondientes intensidades. La escala está dividida en dos subescalas formadas cada una de ellas por 9 preguntas. Las 4 primeras preguntas de la subescala de ansiedad, y las 2 primeras preguntas de la subescala de depresión, actúan a modo de precondición para determinar si se deben intentar contestar el resto de preguntas. Cuanto mayor sea la puntuación final, más grave será el problema. [20]

5.2.6 Cuestionario DUKE-UNC 11, versión en español del Duke-UNC-11 Functional Social Support Questionnaire (Broadhead, Gehlbach, Degruy & Kaplan, 1988). Se trata de un instrumento de autoevaluación que trata de medir el apoyo social percibido por la persona en cuestión (no el apoyo real). Está compuesto por 11 ítems que agrupan la opinión del individuo sobre la ayuda que recibe de otras personas ante situaciones complicadas, así como su satisfacción con sus relaciones sociales. Es una escala de respuesta tipo Likert de 1 (“mucho menos de lo que deseo”) a 5 (“tanto como lo deseo”) [21]. El rango de puntuación varía entre 11 y 55 puntos. Una puntuación más baja significará menor apoyo, y una puntuación más alta, mayor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.

5.3. **PROCEDIMIENTO**

Se contactó con la Asociación de Enfermedades Autoinmunes de Valladolid y la Asociación de Lupus de Salamanca para comunicarse con los pacientes diagnosticados de LES e informarles sobre el propósito de la investigación a través de una carta de presentación. Se pasaron a los pacientes de ambas asociaciones, los cuestionarios descritos en el apartado de instrumentos, recogidos a través del formulario de Google Forms o vía telefónica para los que no pudieron acceder online a la realización de los cuestionarios.

5.4. **PLAN DE ANÁLISIS**

5.4.1. Recogida y tratamiento de los datos

Para la recogida de los datos se ha diseñado una base de datos al efecto en el programa Excel. Posteriormente, se han exportado al programa estadístico SPSS v. 15.0 (SPSS Inc. 1989-2006), con el que se ha realizado el análisis estadístico tras su depuración. Se ha llevado a cabo un análisis presencial y distribución de los valores.

5.4.2. Estadística descriptiva

La normalidad de las variables cuantitativas ha sido establecida con la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Las variables de distribución normal han sido descritas como media \pm desviación estándar (DE) con IC 95%, y las de distribución no normal y/o discretas como mediana y rango intercuartílico (RIC) para las variables cuantitativas. Por su parte, las variables cualitativas han sido descritas mediante la tabla de frecuencias absolutas y relativas (porcentajes) de sus categorías.

5.4.3. Análisis bivalente

Para estudiar la asociación entre variables cualitativas se presentan tablas de contingencia con la frecuencia en cada categoría y el porcentaje por columnas y se utilizó la prueba Chi cuadrado con test exacto de Fisher (tablas 2x2) o razón de verosimilitud (más de 2 categorías), dependiendo de sus condiciones de aplicación (frecuencia esperada <5 en más del 20% de las casillas). La relación entre variables cuantitativas se estudió mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson. El nivel de significación es informado en todos los casos y se ha establecido, para todas las pruebas, en una $p < 0,05$.

5.5. **ASPECTOS ÉTICOS**

Este trabajo se ha llevado a cabo de conformidad con todas las leyes y normativas aplicables, de acuerdo a los principios éticos internacionales, fundamentalmente la Declaración de Helsinki (versión Fortaleza, Brasil, 2013) y las Normas de Buena Práctica Clínica Epidemiológicas de la ICH (International Conference of Harmonization).

Los datos han sido tratados con absoluta confidencialidad, según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD) y cualesquiera otras disposiciones que las complementen o las sustituyan en el futuro, en aquello que fuere de aplicación

6. RESULTADOS

En total participaron 97 personas en el estudio, 90 mujeres (92,8%) y 7 hombres (7,2%) con una media de edad de 41,29 años (DE= 11,815) y un mínimo y máximo de edad de 21 y 70 años respectivamente. Todas ellas diagnosticadas de LES según los criterios del *American College of Rheumatology*.

6.1. Factores sociodemográficos

En cuanto a la variable ocupación, un 38,14% de los participantes del estudio fueron asociados a la categoría de empleados. Seguida a esta, un 23.71% se agruparon en el grupo de prejubilación por incapacidad laboral, lo cual llama bastante la atención teniendo en cuenta que la edad media de los participantes del estudio es 41.88 años. Un 11.34% de los participantes se asignó al grupo de amas de casa, un 10.3% desempleados, el 7.21% autónomos, el 5.15% pensionistas y el 4.12% estudiantes. Por su parte, respecto a la variable de estado civil, el 47.42% de los participantes eran casados, un 36.08% solteros, un 14.43% estaban divorciados y un 2.06% eran viudos.

6.2. Tratamiento

El 68.87% estaba en tratamiento con sulfato de hidroxiquina (Dolquine), el 51.41% estaba en tratamiento con corticoides, el 34.92% en tratamiento con inmunosupresores (Azatioprina, Micofenolato, Metotrexato, Ciclosporina y Tacrolimus), y el 16.49% con Belimumab (anticuerpo monoclonal).

A continuación, se presentan los resultados descriptivos del estudio de las variables cualitativas o nominales, empleando tablas de frecuencia y porcentajes.

6.3. Tiempo de diagnóstico

De forma global, se puede observar en la tabla 1 del anexo, que la mayoría de los pacientes del estudio, casi la mitad (47,42%), recibieron el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico entre 1 y 5 años tras el comienzo de los síntomas. Esto conlleva una mayor afectación a nivel orgánico, psicológico y funcional como se verá más adelante.

	Porcentaje (%)
Tiempo de diagnóstico	
Menos de 1 año	39 (40,20%)
Entre 1 y 5 años	46 (47,42%)
Más de 5 años	12 (12,37%)

(Tabla 1)

6.4. Cronicidad

De igual forma, la cronicidad de la enfermedad también revela un mayor grado de afectación orgánica, como se demostrará más adelante. Más de la mitad de los pacientes (55,67%) tenían una cronicidad de la enfermedad de más de 10 años, el 25,77% llevaba entre 3 y 10 años de evolución del lupus eritematoso sistémico, mientras que la minoría de la población de nuestra muestra (18,55%) mostraban una cronicidad de la enfermedad inferior a los 3 años. El tiempo medio de evolución de la enfermedad fue de 11,54 años. (Tabla 2)

	Porcentaje (%)
Cronicidad	
Menos de 3 años	18 (18,55%)
Entre 3 y 10 años	25 (25,77%)
Más de 10 años	54 (55,67%)

(Tabla 2)

6.5. Apoyo social

En cuanto al cuestionario que mide el apoyo social percibido por el paciente, DUKE-UNC 11, la puntuación media fue de un 38,3814 (DE=11,35), lo que se considera apoyo social normal, pero cercano al límite que es 32. Cabe señalar que un elevado porcentaje de los pacientes del estudio (64,9%) consideran que tienen un apoyo social normal. Esto indica más de la mitad cuentan con un soporte social y familiar considerable, así como la ausencia de inconvenientes para entablar relaciones o conversaciones con otras personas de manera personal, empática y afable.

Apoyo social (DUKE UNC)				
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)	IC 95%	IC 95%
Apoyo social bajo	34	35,1	25,6	45,4
Apoyo social normal	63	64,9	54,6	74,4

(Tabla 3)

6.6. Ansiedad y depresión

Respecto a los resultados de la escala de ansiedad y depresión de Goldberg (EADG), tabla 4, las puntuaciones presentaron una variación de 1 a 9 en el caso de la subescala de la ansiedad con una puntuación media de 6,52 (DE=2,073), y una variación de 0 a 9 puntos en el caso de la subescala de la depresión con una puntuación media de 4,73 (DE=2,584). Tras realizarse la dicotomización de las variables, se observó que un

34,02% de los pacientes encuestados no presentaba ansiedad, frente a un 65,97% que sí la padecía como se puede observar en la tabla 4.

Por su parte, en la subescala de depresión se observan resultados muy similares a la subescala de la ansiedad. Una mayoría de pacientes informan de depresión, 62,88%, frente a un 37,11% de encuestados que no la padecen.

Ansiedad y depresión (Escala de Goldberg)		
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Ansiedad	64	65,97%
No ansiedad	33	34,02%
Depresión	61	62,88%
No depresión	36	37,11%

(Tabla 4)

6.7. Actividad lúpica

Con relación a la actividad lúpica medida con la escala SLEDAI se obtuvieron unos resultados que manifiestan que la gran mayoría de los pacientes con LES encuestados, presentan una actividad lúpica grave o muy grave. Tan sólo un 2,1% de los que fueron entrevistados informaron inactividad lúpica, seguidos de un 13,4% que referían actividad leve. Un 19,6% indicó actividad lúpica moderada, seguida de la cifra más alta de esta escala, la referida a la actividad lúpica grave, 40,2%, seguida finalmente de un 24,7% de pacientes que informaron actividad lúpica muy grave.

Entre las manifestaciones clínicas o alteraciones más frecuentes de las mencionadas en la escala SLEDAI destacan las siguientes, ordenadas de mayor a menor frecuencia:

- Artritis: 60,8%.
- Úlceras bucales: 51,5%.
- Alopecia: 44,3%
- Cefalea lúpica: 42,3%.

Aunque con menor frecuencia también cabe señalar la vasculitis, alteraciones visuales y el síndrome orgánico cerebral representando cada uno de ellas en torno a un 15% de los pacientes.

Haciendo mención a la parte analítica que forma parte del cuestionario SLEDAI es preciso remarcar por su alta frecuencia los siguientes ítems: antiDNA (44,3%), descenso del complemento, tanto de CH50, C3 o C4 por debajo del límite inferior del laboratorio (42,3%). También cabe mencionar que un 23,5% de los pacientes presentaba

leucopenia y un 22,1% trombopenia. En menor frecuencia, pero no menos importante, resulta el 17,5% de los pacientes que presentan proteinuria lo que podría estar relacionada con un problema renal provocado por el LES.

Actividad lúpica (SLEDAI)				
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)	IC95%	IC95%
Inactividad	2	2,1	0,3	7,3
Leve	13	13,4	7,3	21,8
Moderada	19	19,6	12,2	28,9
Grave	39	40,2	30,4	50,7
Muy grave	24	24,7	16,5	34,5

(Tabla 5)

6.8. Daño orgánico

En cuanto a los resultados del cuestionario que mide el daño orgánico producido, el SLICC/ACR, destaca que el 81,4% de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, sí presenta daño orgánico asociado, frente a un 18,6% de los pacientes que no. Como se puede observar en la tabla 6, de entre los órganos más afectados se encuentran:

- Musculoesquelético (34,02%): lo más común dentro de lo que engloba esta dimensión es la atrofia muscular o debilidad, así como la artritis erosiva o deformante, presente en los pacientes que han marcado estos ítems durante al menos 6 meses.
- Cutáneo (32,98%): los pacientes encuestados que presentan afectación cutánea sufren sobre todo úlceras cutáneas, cicatrices extensas y alopecia crónica cicatricial.
- Neuropsiquiátrico (21,6%): se refiere en mayor medida a la afectación cognitiva (déficit de memoria, dificultad en el cálculo, dificultad para la concentración, dificultad con el lenguaje escrito o hablado, deterioro en el nivel de adaptación) o psicosis mayor.
- Renal (27,8%): se incluye un filtrado glomerular bajo, proteinuria o enfermedad renal terminal (independientemente de diálisis o trasplante). Muchos de los pacientes con LES que tienen alterada la función renal, acaban desarrollando nefritis lúpica.
- Ocular (21,6%): esta dimensión incluye catarata, cambios en la retina o atrofia óptica. Muchos de estas alteraciones pueden estar relacionadas con el consumo crónico de medicamentos empleados en el lupus eritematoso sistémico.

- Miocardiopatía (16,5%): dentro de este grupo orgánico lo más frecuente es la pericarditis, muy frecuentemente asociada con el LES.

Los órganos o sistemas menos afectados entre los encuestados han sido el sistema cardiovascular y gastrointestinal, así como el fallo gonadal o la diabetes 1.

Daño orgánico (SLICC/ACR)				
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)	IC95%	IC95%
Daño orgánico	79	81,4	72,3	88,6
NO daño orgánico	18	18,6	11,4	27,7
AFECTACIÓN POR APARATOS				
Ocular	21	21,6	13,9	31,2
Neuropsiquiátrico	21	21,6	13,9	31,2
Renal	27	27,8	19,2	37,9
Pulmonar	9	9,3	4,3	16,9
Cardiovascular	5	4,85	2,3	5,6
Miocardiopatía	16	16,5	9,7	25,4
Sistema vascular periférico	14	14,4	8,1	23
Gastrointestinal	5	5,2	1,7	11,6
Musculoesquelético	33	34,02	21,9	41,1
Cutáneo	32	32,98	23,8	43,3
Fallo gonadal	0	0	0	0
Diabetes1	3	3,1	0,6	8,8

(Tabla 6)

6.9. Calidad de vida (LupusPRO)

A continuación, se presentan los resultados descriptivos del estudio de las variables cuantitativas o numéricas, empleando la media \pm desviación estándar (DE). Estas van a ser las variables de calidad de vida general mediante el cuestionario SF36, como las variables de calidad de vida específica en el lupus eritematoso sistémico a través del cuestionario LupusPRO.

Calidad de vida (LupusPRO)				
	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Síntomas	53,55	18,50	26,67	100
Razonamiento	62,99	22,275	20	100
Medicamentos	58,92	22,293	20	100
Procreación	62,86	34,714	20	100
Salud física	43,26	15,213	40	100
Dolor y limitaciones	41,91	20,170	20	96
Salud emocional	47,86	18,87	20	100
Imagen corporal	68	15,18	20	100
Deseos/Metas	50,71	21,315	20	100
Apoyo social	56,69	24,386	20	100
Afrontamiento	59,16	16,47	20	100
Satisfacción médica	60	24,35	20	100

(Tabla 7)

En la tabla 7, se puede observar que los valores promedio de las doce dimensiones variaron desde 41,91 para el dolor y limitaciones, hasta 68 para el dominio de imagen corporal. En general se puede observar que ninguno de los dominios destaca especialmente por su extrema puntuación, sino que la mayoría expresan un valor intermedio aproximado dentro de cada uno de estas doce dimensiones.

Teniendo en cuenta que una puntuación 0 indica peor calidad de vida y una puntuación de 100 mejor calidad de vida, se puede concluir con estos resultados que los pacientes del estudio presentan una calidad de vida intermedia. Destaca especialmente el dominio de dolor y limitaciones, pues sí que tiende a estar por debajo de la puntuación media de 50 ($41,91 \pm 20,17$), que se considera calidad de vida intermedia. De la misma manera ocurre con la salud física, la cual presenta una puntuación media de $43,26 \pm 15,213$, lo que indica una baja calidad de vida relacionada con la salud. Por su parte, cabe mencionar que la dimensión de salud emocional informa de una calidad de vida más baja de lo deseado, obteniendo una puntuación de $47,86 \pm 18,87$. La dimensión de deseos/metás llama la atención pues su puntuación es $50,71 \pm 21,315$ por lo que los pacientes encuestados consideran que no han podido desarrollar aquellos objetivos laborales o personales tanto como le hubiera gustado debido a la enfermedad. Finalmente, la puntuación obtenida en síntomas también merece ser destacada, $53,55 \pm 18,50$, pues indica que los pacientes aun estando tratados con medicamentos de distinto tipo, siguen sin gozar de una buena calidad de vida relacionada con la salud.

En el caso de la procreación, se observa una desviación estándar muy elevada, lo que indica una gran dispersión de los datos, debido a que no todas las mujeres que han participado en el ensayo han contestado a este ítem por no ser aplicable en su caso por distintas razones, entre ellas la edad.

Con respecto al apartado de síntomas el más frecuente, con una gran diferencia, es el de caído de pelo, prácticamente todos los pacientes que han mencionado síntomas hacían referencia a este. Por su parte destacar del dominio de salud física, que aproximadamente el 70% de los pacientes confiesan sentirse una carga para sus familias o amigos debido a su condición física provocada por la enfermedad.

6.10. Calidad de vida (SF-36)

A continuación, se exponen los resultados del cuestionario de salud SF-36:

Calidad de vida (SF-36)				
	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Función física	39,96	9,52	19,63	56,75
Dolor corporal	35,50	9,51	17,95	60,40
Rol físico	29,63	8,34	25,97	55,56
Vitalidad	33,51	8,13	20,74	54,28
Función social	34,12	12,07	12,64	57,33
Rol emocional	31,94	11,19	25,38	55,66
Salud mental	35,64	7,75	14,19	51,87
Salud general	25,53	10,32	8,44	53,97
SUMARIO FÍSICO	38,92	7,76	24,74	60,68
SUMARIO MENTAL	28,58	9,08	13,81	51,15

(Tabla 8)

Estos resultados son las puntuaciones obtenidas tras haber traducido las puntuaciones iniciales comparándolas con la población general con una media de 50 y desviación típica 10, tal y como se establece en el protocolo de puntuación del cuestionario. Además, se añaden dos medidas de resumen al final de la tabla 8, el sumario físico y el sumario mental, los cuales engloban los ocho dominios del cuestionario y van a permitir realizar las correlaciones finales con el resto de variables de los distintos cuestionarios.

Como se puede apreciar en la tabla 8, los valores promedio de los ocho dominios variaron desde 25,53 para la salud general, hasta 39,96 para la función física. Esto indica una calidad de vida relacionada con la salud muy desfavorable, siendo los dominios relacionados con la salud mental algo peores que los dominios que los relacionados con la salud física. Con respecto a la dimensión de función física, obtuvo la puntuación más alta de todas las dimensiones del cuestionario de salud SF-36,

aunque tampoco se puede considerar un buen resultado, teniendo en cuenta que 0 indica la peor calidad de vida y 100, la mejor. Esto indica que los pacientes con LES se encontraron con muchos inconvenientes que le limitaron a la hora de llevar a cabo sus actividades físicas que supusieran esfuerzos moderados e intensos, así como actividades básicas de la vida diaria.

En lo que se refiere al rol físico, se puede contemplar que el LES afecta al desarrollo y tiempo dedicado al trabajo, así como a las actividades cotidianas. Respecto al dominio del dolor corporal se observa que el LES interfiere en el mismo, asegurando la gran mayoría de los pacientes haber presentado dolor de moderado a grave en las últimas cuatro semanas, y que este les ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas). Por su parte, se pueden observar unos datos que sugieren una sensación muy disminuida de energía y vitalidad frente a la sensación de agotamiento y cansancio. Con respecto a la función social y el rol emocional, se pueden percibir resultados negativos, lo que pone de manifiesto que la salud emocional de estas personas ha llegado a dificultar notoriamente sus actividades sociales habituales con familia, amigos u otras personas, así como sus actividades en el hogar y el trabajo. En cuanto a la dimensión de salud mental se recoge una puntuación media también más baja de lo deseado, informando de una prevalencia de sentimientos de nerviosismo, desánimo, ansiedad y depresión, frente a sentimientos de calma, tranquilidad y felicidad. Esto se corrobora además con el cuestionario de ansiedad y depresión de Goldberg, cuyas puntuaciones resultaron desfavorables. De la misma manera, en el dominio de salud general se puede observar una estimación negativa sobre la salud actual.

6.11. RESULTADOS DE LOS TEST ESTADÍSTICOS

Con respecto al análisis bivalente, se ha estudiado la asociación entre distintas variables, encontrándose que: existe una correlación entre las variables ansiedad y depresión sobre la variable de daño orgánico, pues tras realizar una tabla de contingencia por separado (ansiedad/daño orgánico, y depresión/daño orgánico) y obteniéndose el chi-cuadrado y p valor, se ha obtenido que un 72,2% de los pacientes que no presentaban daño orgánico, tampoco sufrían de ansiedad, y un 74,7% de los pacientes que sí presentaban daño orgánico, también sufrían de ansiedad (chi cuadrado 14,369, $p= 0,007$). En cuanto a la depresión, también se demuestra una asociación con el daño orgánico, pues el 88,9% de los que no presentaban daño orgánico, tampoco informaban de depresión, mientras que de los que sí presentaron daño orgánico, un 74,7% presentaba a la vez depresión, frente a un 25,3% que no (chi cuadrado 25,385, $p= 0,006$).

En cuanto a la asociación entre la ansiedad y depresión y la actividad lúpica también se ha encontrado correlación significativa entre estas variables. De los que tenían actividad lúpica leve, el 66,7% no presentaba ansiedad, frente al 33,3% que sí; mientras que entre aquellos que presentaron actividad lúpica grave, un 25,4% no presentaba ansiedad, frente a un 74,6% que sí (chi-cuadrado de 9,227, $p= 0,01$). De la misma manera se ha comprobado que ocurre con la depresión: pacientes con actividad lúpica leve informan que un 66,7% no presentan depresión, frente a un 33,3% que no; y entre aquellos pacientes con actividad lúpica grave, un 28,6% no presentaba depresión, frente a un 71,4% que sí (chi-cuadrado 7,786, $p= 0,02$). Es decir, que a mayor índice de actividad lúpica, mayor nivel de depresión, y cuanto menor actividad lúpica, menor porcentaje de depresión.

Por otro lado, empleando el estadístico de correlación de Pearson, se encontraron las siguientes asociaciones entre los resultados del cuestionario SLEDAI (actividad lúpica) y los resultados de las distintas variables del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud SF36: Se estableció una correlación significativa entre la actividad lúpica y la función física ($r= -0,229$, $p= 0,024$), salud mental ($r= -0,335$, $p=0,001$), salud general ($r= -0,357$, $p= 0,001$), dolor corporal ($r= -0,292$, $p= 0,004$), función social ($r= -0,326$, $p= 0,001$) y el rol emocional de los pacientes ($r= -0,346$, $p= 0,001$). Sin embargo, no se encontró una correlación estadísticamente significativa entre la actividad lúpica y la vitalidad de estos pacientes ($r= -0,182$, $p= 0,074$).

Con respecto al cuestionario de calidad de vida LupusPRO, se han visto algunas correlaciones estadísticamente significativas con la variable actividad lúpica. Con respecto a la variable deseos/metas se obtiene una correlación de Pearson de $-0,287$, con un p valor de $0,004$, lo que muestra una asociación entre estas dos variables. Lo mismo pasa con la variable de síntomas ($r= -0,298$, $p= 0,003$) e imagen corporal ($r= -0,336$, $p= 0,001$) con respecto a la variable actividad lúpica.

La actividad lúpica también mostró un efecto significativo sobre el daño orgánico: del total de pacientes que informaron de actividad lúpica leve, un 68,9% no presentaba daño orgánico, frente a un 10,1% que sí; mientras que de los pacientes que presentaban actividad lúpica grave, un 73,4% informó de daño orgánico, frente a un 27,8% que no (chi-cuadrado 14,676, $p= 0,001$).

En cuanto a la relación entre el tiempo de evolución de la enfermedad y el daño orgánico producido por la misma, se obtuvieron los siguientes resultados: de los pacientes con un curso de enfermedad superior a los 10 años, el 67,08% presentó daño orgánico, frente a un 5,55% que no; mientras que, entre el total de pacientes con una cronicidad

menor de 3 años, tan sólo el 8,86% presentaba daño orgánico, frente a un 61,11% que no. Es decir, cuanto mayor es el tiempo de evolución de la enfermedad, mayor será la afectación orgánica.

De igual forma, se comprobó que, a mayor tiempo de diagnóstico de la enfermedad, mayor porcentaje de daño orgánico entre los pacientes. De los 79 que presentaban daño orgánico, el 60,75% había sido diagnosticado de LES en un periodo de tiempo mayor de 5 años desde el inicio de su signo-sintomatología. Al 36,70% de los que presentaban daño orgánico, se les tardó en realizar el diagnóstico entre 1 y 5 años; mientras que el 2,53% fue diagnosticado dentro del primer año desde el comienzo de sus síntomas.

Por otro lado, se ha encontrado asociación entre el tiempo de evolución de la enfermedad, con la salud general de los pacientes ($r= 0,455$, $p= 0,002$). Es decir, cuanto mayor es la cronicidad de la enfermedad, peor es la salud general de los sujetos.

Al mismo tiempo, existe asociación significativa entre la salud mental y la ansiedad (t student 2,854, $p= 0,006$), así como entre la salud mental y la depresión (t student 2,038, p valor 0,035). Cuanto mayor sea el nivel de ansiedad y depresión, peor será el estado de salud general de los sujetos.

El apoyo social (DUKE-UNC11) percibido por los pacientes se ha visto asociado a distintas dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud del SF36. Entre el apoyo social y el sumario mental del SPSS se ha obtenido una correlación significativa ($r= 0,345$, $p= 0,001$), así como entre el apoyo social y el dominio de vitalidad del SPSS ($r= 0,258$ y $p= 0,011$).

Además, se ha establecido una correlación significativa entre el nivel de apoyo social autopercibido y el nivel de ansiedad y depresión mediante tablas de contingencia y el estadístico chi-cuadrado. Del total de sujetos con un apoyo social bajo, el 88,2% presentaba ansiedad, frente a un 11,8% que no; mientras que de los pacientes que mostraron un apoyo social normal, la mayoría de ellos, el 86,3% no presentó ansiedad (chi-cuadrado 11,552, $p= 0,001$). Por su parte, también se demostró una asociación significativa entre apoyo social y depresión: del total de pacientes con apoyo social bajo, el 79,4% mostró depresión, frente al 20,6% que no; mientras que, del total de pacientes con apoyo social normal, el 59% informó de depresión frente al 41% que no (chi cuadrado 6,125 y p valor 0,013).

En último lugar, se ha estudiado la asociación existente entre el dominio salud emocional y distintas dimensiones del cuestionario de salud LupusPRO. Se ha encontrado correlación significativa con la dimensión "deseos y metas" ($r= 0,636$, $p=0,001$), con el

dominio de salud física ($r= 0,529$, $p= 0,001$) y con la dimensión dolor y limitaciones ($r= 0,676$, $p= 0,002$).

7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Este estudio está representado en su mayoría por mujeres de edad media. En general, los resultados obtenidos con respecto a la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes, la ansiedad y depresión, actividad lúpica y daño orgánico fueron desfavorables. Tan sólo los resultados del estudio de la variable apoyo social mostró un efecto positivo.

Tanto la actividad lúpica como el daño orgánico producido por el LES influyen de manera considerable en la calidad de vida relacionada con la salud, tal y como se ha podido comprobar mediante el análisis de las distintas variables que conforman el estudio. Aquellos pacientes que presentaban puntuaciones más altas en el cuestionario SLEDAI, también presentaban peores resultados en los cuestionarios de calidad de vida, tanto en el SF36, como en el LupusPRO. Esto demuestra que la signo-sintomatología producida por el LES acaba afectando a todas las esferas funcionales de los pacientes, a la salud emocional, física, social, mental y general. Con respecto a los ítems que componen el cuestionario de calidad de vida LupusPRO, se ha demostrado que una actividad lúpica grave influye, no solo en una mayor sintomatología de los pacientes, sino también en dimensiones como son sus deseos y metas tanto personales como profesionales, así como en su imagen corporal.

La actividad lúpica y el daño orgánico están muy relacionados. Cuanto mayor índice de actividad de la enfermedad, mayor nivel de afectación orgánica acumulada con el tiempo. Esto por tanto está relacionado con los brotes del LES. Un mejor control de los brotes, evita la recidiva de la actividad clínica de la enfermedad, y por tanto, un menor grado de daño orgánico.

A pesar de que la mayoría de pacientes están en tratamiento crónico, en ocasiones no es suficiente para evitar el avance de la enfermedad, y el daño físico y mental que esto supone. Ningún tratamiento consigue la curación de la enfermedad, y esto además afecta a nivel emocional, pues aumenta la preocupación por el número de medicamentos que estos pacientes toman, así como las consecuencias que puede tener en el futuro el empleo de estos fármacos de manera crónica.

En cuanto a la salud emocional de los pacientes, se ha estudiado que afecta a distintas dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud, como son el dolor y las

limitaciones de los sujetos, su salud física, y sus deseos y metas, es decir cuanto peor es el estado de salud emocional de los pacientes, más limitaciones y dolor presentarán, peor será su salud física, y más afectación tendrá a la hora de conseguir sus deseos y metas.

Los resultados de los niveles de ansiedad y depresión del estudio son los más desfavorables encontrados, pues casi un 70% de los pacientes presentan ansiedad y depresión. Los sentimientos de nerviosismo, tensión, preocupación e irritabilidad, son los más predominantes en estos pacientes. Afirmando que tan sólo en algunas ocasiones llegan a sentirse felices, sintiéndose la mayor parte del tiempo desesperanzados y sin energía ni interés por las cosas. De esta manera la presencia o no de ansiedad y depresión está relacionada con la salud mental de los sujetos, pues aquellos que no sufren de ansiedad ni depresión, gozan de una mejor salud mental. Por otro lado, se ha comprobado que estos dominios están muy relacionados con el nivel de afectación orgánica y actividad lúpica. Así, cuanto mayor es el índice de daño orgánico y actividad lúpica en los pacientes, mayor es su nivel de ansiedad y depresión. Aunque esto mejora con la interacción del apoyo social, teniendo un efecto positivo en el curso de la enfermedad. El apoyo social también está asociado de manera positiva con el sumario mental y la vitalidad, haciendo que la salud mental y la vitalidad de los pacientes sea mejor, cuanto mayor sea el apoyo social recibido.

Finalmente, es destacable mencionar que la cronicidad de la enfermedad y el tiempo de diagnóstico de la misma, acaba produciendo un mayor daño orgánico a los pacientes, así como una mayor afectación de su estado general de salud.

En conclusión, la realización de este estudio pone de manifiesto que el curso crónico del lupus eritematoso sistémico, acaba produciendo una afectación en la calidad de vida relacionada con la salud, viéndose afectadas la función física, mental y emocional de los pacientes que la padecen. Así mismo, esta cronicidad produce un mayor nivel de afectación orgánica, dando lugar a estados de depresión y ansiedad continuada en los pacientes con lupus eritematoso sistémico. Es por esto, que, dentro de la atención de estos pacientes, se debería incidir mucho más en la esfera psicosocial de los mismos para mejorar su calidad de vida, siendo necesario un equipo multidisciplinar que incluya psicólogos y psiquiatras. Tan necesario es el tratamiento médico con fármacos que disminuyan la sintomatología clínica, como una línea de tratamiento enfocada a mejorar el bienestar psicológico.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Epidemiology and pathogenesis of systemic lupus erythematosus - UpToDate [Internet]. [citado 2021 may 14];Available from: https://www.uptodate.com.ponton.uva.es/contents/epidemiology-and-pathogenesis-of-systemic-lupus-erythematosus?search=epidemiolog%C3%ADa%20y%20patog%C3%A9nesis%20lupus&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
2. Gómez-Puerta JA, Cervera R. Lupus eritematoso sistémico. *Medicina & Laboratorio* 2008;14:211-23.
3. Clinical manifestations and diagnosis of systemic lupus erythematosus in adults - UpToDate [Internet]. [citado 2021 may 25];Available from: https://www.uptodate.com.ponton.uva.es/contents/clinical-manifestations-and-diagnosis-of-systemic-lupus-erythematosus-in-adults?search=manifestaciones%20cl%C3%ADnicas%20y%20diagnostico%20del%20lupus&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
4. Tan EM, Cohen AS, Fries JF, Masi AT, McShane DJ, Rothfield NF, et al. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1982;25:1271-7.
5. Petri M, Orbai A-M, Alarcón GS, Gordon C, Merrill JT, Fortin PR, et al. Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2012;64:2677-86.
6. Aringer M, Costenbader K, Daikh D, Brinks R, Mosca M, Ramsey-Goldman R, et al. 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Rheumatol* 2019;71:1400-12.
7. Jordan J, Thompson N, Dunlop-Thomas C, Lim SS, Drenkard C. Relationships among organ damage, social support, and depression in African American women with systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2019;28:253-60.
8. Lizán Tudela L. La calidad de vida relacionada con la salud. *Aten Primaria* 2009;41:411-6.
9. 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.
10. Purandare KN, Wagle AC, Parker SR. Psychiatric morbidity in patients with systemic lupus erythematosus. *QJM* 1999;92:283-6.
11. Velásquez Franco CJ, Yepes Núñez JJ, Ariza Mendoza KL, Isaza Arenas PA, Gaviria Gómez AM, Muñoz-Grajales C, et al. Estimación de la calidad de vida relacionada con la salud y medidas de utilidad en una población de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico. *Revista Colombiana de Reumatología* 2013;20:183-94.
12. sf-36-cuestionario.pdf [Internet]. [citado 2021 may 25];Available from: <https://ginvestigaciontmo.files.wordpress.com/2018/07/sf-36-cuestionario.pdf>
13. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria* 2005;19:135-50.

14. LupusPRO-form.pdf [Internet]. [citado 2021 may 25];Available from: <https://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/06/LupusPRO-form.pdf>
15. CUESTIONARIO_ES.pdf [Internet]. [citado 2021 may 25];Available from: https://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/04/CUESTIONARIO_ES.pdf
16. 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. *Terapia psicológica* 2010;28:27-36.
17. CUESTIONARIO_SLICC.pdf [Internet]. [citado 2021 may 25];Available from: https://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/04/CUESTIONARIO_SLICC.pdf
18. Vera-Rivero DA, Chirino-Sánchez L, Martínez Lastre A, Vera-Rivero DA, Chirino-Sánchez L, Martínez Lastre A. Medición de la actividad lúpica y daño acumulado en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Cubana de Reumatología* [Internet] 2019 [citado 2021 may 25];21. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1817-59962019000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
19. goldberg-depresion.pdf [Internet]. [citado 2021 may 25];Available from: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/goldberg-depresion.pdf>
20. EspectroAutista.Info – Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg [Internet]. [citado 2021 may 25];Available from: <http://espectroautista.info/GADS-es.html>
21. Flores IC, Dresch V. Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Revista iberoamericana de diagnóstico y evaluación psicológica* 2012;2:89-101.



Universidad de Valladolid

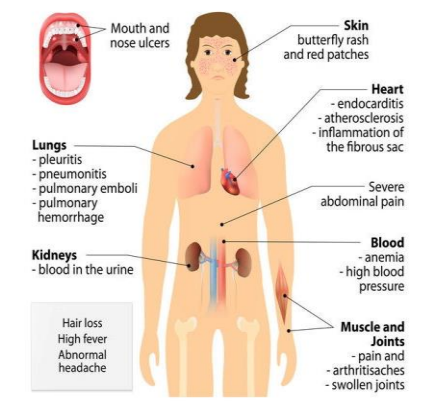
“Daño crónico en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico: ¿Cómo afecta a la calidad de vida?”

Laura Alcaraz Sánchez

INTRODUCCIÓN

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune con un curso crónico recurrente-remite, que afecta mayormente a mujeres de edad media. La predisposición genética del paciente, los factores ambientales, y los factores inmunológicos y hormonales juegan un papel importante en el inicio clínico del LES. En España se estima que la prevalencia es de 9 personas por cada 10.000 habitantes.

El diagnóstico del LES generalmente se basa en hallazgos clínicos y de laboratorio después de excluir diagnósticos alternativos. Actualmente se suelen utilizar los criterios de clasificación de SLICC 2012.



OBJETIVOS

- ❖ Determinar si el tiempo de diagnóstico de la enfermedad y la cronicidad de la misma, afectan de forma directa o indirectamente a la afectación orgánica crónica y la salud general de los pacientes con LES.
- ❖ Estudiar si el daño orgánico, así como el índice de actividad lúpica, influyen en los diferentes grados de ansiedad y depresión de pacientes con LES.
- ❖ Investigar si la actividad lúpica, en el momento de realización del cuestionario, influye en los resultados de calidad de vida relacionada con la salud.

HIPÓTESIS

Las personas que padecen lupus eritematoso sistémico presentan una disminución en la calidad de vida relacionada con la salud, viéndose afectada por las comorbilidades, la actividad lúpica, el daño orgánico, y el tiempo de diagnóstico, y los tratamientos utilizados.

MATERIAL Y MÉTODOS

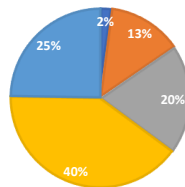
Estudio prospectivo. Se incluyeron sujetos diagnosticados de lupus eritematoso sistémico según los criterios de inclusión del Colegio Americano de Reumatología, reclutados de la Asociación de Enfermedades Autoinmunes y Vasculitis de Castilla y León (EAVACYL), y la Asociación de Lupus de Salamanca.

- Cuestionario de salud SF-36 y Lupus-PRO.
- Índice de actividad lúpica SLEDAI.
- Índice de daño orgánico SLICC-ACR
- Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
- Cuestionario de apoyo social DUKE-UNC 11.

RESULTADOS

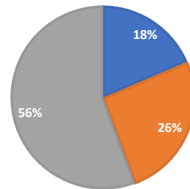
ACTIVIDAD LÚPICA

■ Inactividad ■ Leve ■ Moderada ■ Grave ■ Muy grave



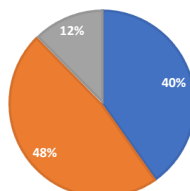
CRONICIDAD

■ Menos de 3 años ■ Entre 3 y 10 años ■ Más de 10 años

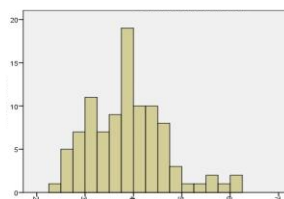


TIEMPO DE DIAGNÓSTICO

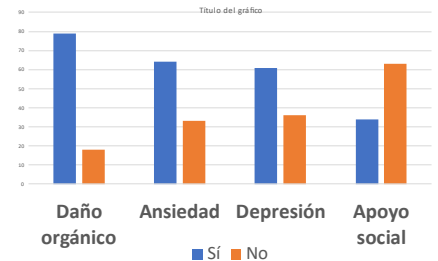
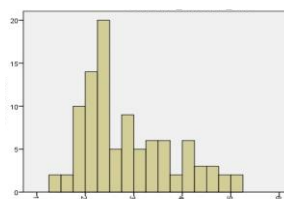
■ Menos de 1 año ■ Entre 1 y 5 años ■ Más de 5 años



SUMARIO FÍSICO



SUMARIO MENTAL



DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

- ❑ La calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con LES está afectada por los niveles de actividad lúpica y daño orgánico, así como la presencia de ansiedad y depresión en un gran porcentaje de los pacientes. Tan sólo el apoyo social mostró un efecto positivo sobre la calidad de vida.
- ❑ A mayor nivel de actividad lúpica, mayor será la afectación orgánica, mayor grado de ansiedad y depresión, peor calidad de vida (nivel físico, mental y emocional), mayor dificultad para lograr metas personales, y peor imagen corporal.
- ❑ Cuanto mayor es el tiempo de evolución de la enfermedad, y el tiempo de diagnóstico, mayor grado de daño orgánico. Y en consecuencia, peor estado de la salud general de los pacientes.
- ❑ Casi un 70% de los pacientes presentan ansiedad y depresión. Estas variables están correlacionadas de manera significativa con el grado de afectación orgánica y actividad lúpica de forma negativa, y con el apoyo social de manera positiva.
- ❑ El apoyo social también está asociado de manera positiva con todas las dimensiones de la salud mental y la vitalidad.
- ❑ El tratamiento crónico que recibe la mayoría de pacientes, en ocasiones no es suficiente para evitar el avance de la enfermedad, y el daño físico y mental que esto supone. El estado emocional también se ve afectado por la preocupación por el número de medicamentos que toman, así como las consecuencias que esto puede tener en el futuro.
- ❑ Dentro de la atención de estos pacientes, se debería incidir mucho más en la esfera psicosocial de los mismos para mejorar su calidad de vida, siendo necesario un equipo multidisciplinar que incluya psicólogos y psiquiatras.

BIBLIOGRAFÍA

1. Epidemiology and pathogenesis of systemic lupus erythematosus - UpToDate [Internet]. [citado 13 de abril de 2021]. Disponible en: https://www.uptodate.com.ponion.uva.es/contents/epidemiology-and-pathogenesis-of-systemic-lupus-erythematosus?search=epidemiologia%20y%20patogenesis%20en%20el%20lupus%20eritematoso%20sistémico&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
2. Lupus eritematoso sistémico (LES) [Internet]. [citado 14 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.fesemi.org/informacion-pacientes/conozca-mejor-su-enfermedad/lupus-eritematoso-sistémico-les>
3. Clinical manifestations and diagnosis of systemic lupus erythematosus in adults - UpToDate [Internet]. [citado 13 de abril de 2021]. Disponible en: https://www.uptodate.com.ponion.uva.es/contents/clinical-manifestations-and-diagnosis-of-systemic-lupus-erythematosus-in-adults?search=manifestaciones%20clínicas%20y%20diagnostico%20del%20lupus%20eritematoso%20sistémico&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1