

Aproximación a la medición de calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico

Elena Castellano Rioja^{1*}, Vicente Monsalve Dolz², José Soriano Pastor³

Universidad Católica de Valencia (España)¹
Consortio Hospital General Universitario (España)²
Universidad de Valencia (España)³

*Contacto: elena.castellano@ucv.es

Resumen: El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune, inflamatoria, multisistémica y crónica, que puede ser grave y que cursa con brotes de exacerbación y remisión. La calidad de vida de los pacientes es un parámetro a medir en el desarrollo de su enfermedad con el fin de poder influir en la mejora de la misma. El presente estudio es una aproximación al estudio de la calidad de vida de 64 pacientes, con un cuestionario compuesto por 17 preguntas escaladas de 0 a 10 y 4 preguntas sociodemográficas. Los resultados presentan un promedio de calidad de vida de 5.36 en global, no hallando diferencias significativas entre las variables demográficas estudiadas y las relacionadas con el curso de la enfermedad. Tampoco se halló asociación entre el tiempo con lupus, tiempo hasta el diagnóstico definitivo, edad y valores de calidad de vida. Con la validación del cuestionario utilizado y la obtención de mayor cantidad de datos, en un futuro se pretende dar una respuesta más aproximada a la realidad de estos pacientes.

Palabras Clave: Lupus eritematoso sistémico, calidad de vida, edad, diagnóstico, cuestionario.

Title: Approach to measuring quality of life in patients with systemic lupus erythematosus

Abstract: Systemic lupus erythematosus is a chronic autoimmune disease, inflammatory and multisystem. It can be severe and causes outbreaks of exacerbation and remission. The patients quality of life is a parameter in the development of their disease in order to influence its improvement. The present study is an approach to the study of the quality of life of 64 patients with a questionnaire composed of 17 questions with response values from 0 to 10 and 4 sociodemographic questions. The results indicate an average of 5.36 quality of life globally, finding no significant differences between demographic variables and those related to the course of the disease. Neither association between time with lupus, time to definitive diagnosis, age and quality of life values was found. With the validation of the questionnaire used and more data, in the future it could be sought to give a more approximate response to these patients reality.

Keywords: Lupus erythematosus systemic, quality of life, age, diagnosis, questionnaire.

El lupus eritematoso es una enfermedad desconocida, aunque los factores relacionados inflamatoria, multisistémica, crónica, de causa con la herencia, el entorno y cambios

hormonales juegan un papel importante en su evolución. Cursa con brotes de exacerbación y remisión, haciendo que sea necesario un tratamiento multidisciplinar.

Una primera y sencilla clasificación de esta enfermedad sería la que aporta Arenas (2005), diferenciando el lupus eritematoso en dos grandes bloques: el *lupus eritematoso sistémico* y el *lupus cutáneo*. Otros autores hablan de un síndrome en el que caben etiologías, fisiopatologías y pronósticos diferentes (Font, Espinosa, Cervera, & Ingelmo, 2003; Rampuda, Marson, & Pasero, 2009). De hecho, es posible hablar de un grupo de enfermedades relacionadas entre sí y que comparten patrones característicos de autoinmunidad celular, humoral y manifestaciones clínicas diferenciadas (Klaus, Johnson, Suurmond, & Fitzpatrick, 2005).

Desde 1971 existe un patrón creado por la American College of Rheumatology, que clasifica los diferentes tipos de lupus según sus manifestaciones. Este patrón fue revisado en 1982, 1997 y, en 2012, fue definido nuevamente por la Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC).

En la última clasificación propuesta se añadieron nuevos criterios hasta llegar a un total de 17 y se determinaron unas nuevas bases para el diagnóstico de lupus eritematoso (Michelle Petri, 2012):

1. El paciente debe cumplir 4 de los 17 criterios establecidos.

2. Incluir al menos un criterio clínico y uno inmunológico.
3. Tener un criterio único e independiente
 - 3.1. Biopsia confirmada para la nefritis compatible con LES
 - 3.2. Presencia de anticuerpos antinucleares o anti-ds DNA

Además existen otras posibles manifestaciones de la patología, que por sus características propias no entrarían en la clasificación anterior, como son el síndrome lúpico inducido por fármacos y el lupus neonatal.

- Síndrome lúpico inducido por fármacos: en este tipo de lupus, el ratio hombre – mujer se iguala. Un claro ejemplo lo encontramos con la penicilamina, medicina que puede utilizarse para tratar diversas enfermedades autoinmunes como la artritis reumatoide y que puede producir como efecto colateral la aparición de LE. Una vez se retira el medicamento, el síndrome desaparece (Shoenfeld, Jara, & Cervera, 2008). Hay autores que hablan de una mayor incidencia de esta enfermedad provocada, según orden decreciente, por: procainamida, hidralcina, quinidina, minociclina y en menor medida y en estudio, por fármacos biológicos. (Changé & Gershwin, 2011).
- Lupus neonatal, descrito por primera vez en 1954 por McCuistion y Schoch. Desde 1980 se conoce su relación con los anticuerpos maternos. En el 50% de los casos hay

afectación cutánea, presentándose en las primeras semanas de vida tras la exposición al sol, en forma de lesiones eritematodescamativas de evolución alunar, o en forma de lívedo reticular generalizada. Las lesiones se resuelven a los seis meses sin dejar cicatrices, dejando hipopigmentación y telangiectasias, coincidiendo con la desaparición de las inmunoglobulinas maternas del suero de los pacientes. (Peñate et al., 2005)

En el estudio multicéntrico realizado por la Sociedad Española de Reumatología denominado EPISER (Prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española), cuyo objetivo era valorar la incidencia y prevalencia de enfermedades reumáticas en España (Laffon, 2000), se estimó que el Lupus eritematoso sistémico (en adelante LES) afecta aproximadamente a 1 de cada 1.000 habitantes (91 por 100.000) (Lupus foundation of America, 2014).

Según Cervera (2006), el Lupus Eritematoso era conocido como una enfermedad de las denominadas “raras” hasta hace pocos años, pasando en la actualidad a considerarse una enfermedad poco frecuente, debido principalmente al aumento de su prevalencia, a la mejora en los criterios diagnósticos y al desarrollo de test mucho más específicos para su detección. Se trata de una enfermedad que afecta en mayor medida a las mujeres. Se habla de un ratio de aproximadamente 6 mujeres por cada hombre, aunque hay autores que hablan de un

ratio de 9 mujeres cada 1 hombre (Klaus, Johnson, Suurmond, & Fitzpatrick, 2005)

Uno de los primeros estudios multicéntricos realizado en Europa para investigar la epidemiología del LES, se inició en 1991, se prolongó durante 10 años, y fue denominado “Euro Lupus Project”. Los países intervinientes en dicho estudio fueron España, Reino Unido, Italia, Polonia, Turquía, Bélgica y Noruega, y participaron 1000 pacientes. En dicho estudio se constata la mayor incidencia de mujeres (91% frente a 9% de varones) y la aparición de la enfermedad antes de los 14 años, tan solo en un 8% de pacientes y en un 9% después de los 50 años. (Cervera, Khamastha, & Huges, 2009).

En la tabla 1 podemos ver las principales manifestaciones de esta enfermedad:

Tabla 1 Principales manifestaciones de LES en los diferentes pacientes del estudio "Euro Lupus Project"

Artritis	48%
Rash malar	31.1%
Nefropatía	27.9%
Fotosensibilidad	22.9%
Afectación neurológica	19.9%
Fiebre	16%
Fenómeno de Raynaud	16%
Serositis	16%
Trombocitopenia	13%
Úlceras orales	12.5%
Trombosis	9%
Lesiones discoideas	7.8%
Lesiones cutáneas subagudas	6.7%
Anemia hemolítica	4.8%
Miositis	4.3%

Por otra parte, teniendo en cuenta la raza, la prevalencia en las mujeres de raza negra es cuatro veces mayor que en mujeres de raza blanca. Así lo constatan algunos estudios que plantean una incidencia en mujeres de raza negra de 7,9/100.000 habitantes; en puertorriqueñas

4,1/100.000 habitantes y en mujeres de raza blanca de un 2.5/100000 habitantes (Font et al., 2003).

En relación a la edad como variable relevante, se puede decir que el LES aparece sobre los 30 años en mujeres y sobre los 40 años en hombres (Klaus et al, 2005). La incidencia en niños es de 10/20 por 100.000 y la primera manifestación en el 15% de los pacientes con lupus, es anterior a los 6 años de edad (Aberer, 2010), mientras que en un porcentaje similar se da en mayores de 55 años (Font et al, 2003). Siguiendo esta línea, una extensa revisión en 2006, arroja datos relevantes (Danchenko, Satia, & Anthoni, 2006) que indican que es posible encontrar pacientes con LES desde 2 a 80 años de edad. Además, cuando la aparición del LES es temprana, suele haber mayor afectación de neuropatía como manifestación inicial. La afectación es mayor en mujeres (80%-90%), siendo este un factor que puede apoyar una explicación hormonal como factor de riesgo. En las mujeres, la edad de mayor incidencia de aparición es de 15 a 44 años, siendo su prevalencia máxima de 45 a 64 años.

Por otra parte, es relevante tener en cuenta una de las manifestaciones más graves, la que afecta al sistema renal. El daño renal aparece en el 30-50% de los pacientes con LES, siendo una de las primeras manifestaciones del LES en adultos en un 10% de los casos y 30% en niños y adolescentes. Principalmente se manifiesta con daño glomerular. Si bien la nefritis lúpica era una de las causas de mortalidad en lupus, la

supervivencia ha mejorado de manera notable en los últimos 20 años (Font et al., 2003).

Por su parte, la afectación cardiaca también puede presentarse de forma grave. El tratamiento adecuado dependerá de la fase en que se encuentre el paciente y los órganos afectados (protección solar, antiinflamatorios, corticoides, antipalúdicos, gammaglobulinas etc), siendo los fármacos biológicos aquellos con los que más se está trabajando en la actualidad. Las **terapias biológicas** son, según la Agencia Europea del medicamento, aquellos productos que se elaboran por biotecnología. Con ellos se evitan muchos de los efectos secundarios que aparecen con otras terapias. El único de los fármacos aprobados propiamente para lupus es el Belimumab (21 abril 2012). Este campo abre una gran puerta al estudio de posibilidades de combinación y uso de estos y nuevos fármacos todavía en fase experimental, como el Epratuzumab (Traczewskil & Rudnicka, 2011). Toda esta situación, la patología, el tratamiento, los efectos secundarios, el tratarse de una enfermedad crónica incurable, influyen de manera decisiva en la calidad de vida de los pacientes.

El primero en usar de manera pública el término calidad de vida, fue el presidente norteamericano Lyndon B Johnson en 1964, aunque ya había sido popularizado anteriormente en 1950 por el economista norteamericano John K Galbraith. El economista publicó “La sociedad de la Abundancia” para referirse a la suya propia, como poseedora de una madurez

económica, tras haber soportado la 2ª guerra mundial, que permitía a toda su población mantener un bienestar y calidad de vida adecuados. Así, el término comenzó a sustentarse bajo aspectos de carácter económico y político (Bech, 1993).

Otros autores como Verdugo (2004), cuya definición ha estado vigente y ha sido revisada en investigaciones publicadas desde 1985 hasta 1999, hablan de: “calidad de vida como concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con 8 necesidades fundamentales que son el núcleo de las dimensiones de la vida, siendo estas: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.

Existe un concepto afín al de calidad de vida, el de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS en adelante), que se refiere fundamentalmente al impacto que genera en el funcionamiento diario el padecer y tratar alguna enfermedad, y al bienestar físico, emocional y social después del diagnóstico y tratamiento. Asimismo, es un complemento para poder obtener medidas de resultados en medicina (junto a los que se vienen utilizando tradicionalmente: mortalidad, expectativa de vida, morbilidad), para evaluar la calidad de los servicios de salud (Schwartznam, 2003). Este concepto también es subjetivo, multidimensional, bipolar y variable en el tiempo. Abarca el funcionamiento físico,

emocional y cognitivo, el funcionamiento social, el rol funcional, la percepción de salud general y bienestar, proyectos futuros y síntomas específicos de cada enfermedad. Aporta la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud.

Emocionalmente, el estrés, los disgustos cotidianos, las emociones fuertes, pueden ser el desencadenante de un brote de lupus. Los pacientes sufren altos niveles de angustia psicológica y necesitan mantener contacto de manera frecuente con su especialista y recibir ayuda psicológica, tanto en el momento del diagnóstico como en el curso de la enfermedad. (Ng & Chang, 2007).

La apariencia física es un aspecto que preocupa realmente a la mayoría de pacientes con LES. En un estudio realizado por Hale et al. (2006), de corte cualitativo fenomenológico, los autores entrevistaron a 10 pacientes con LE diagnosticado desde hacía al menos 12 años. Las pacientes coincidían en que sus mayores preocupaciones eran el tener que “disimular” su cara y escote cuando presentaban algún tipo de lesión utilizando cosméticos, tener que utilizar ropa oscura y que cubriera la mayor parte del cuerpo en días soleados, y junto a la caída de cabello, y a la ganancia de peso, eran obstáculos que muchas veces les hacían plantearse el salir y mantener relaciones sociales o decidir quedarse en casa. (Hale et al., 2006).

Desde otra perspectiva, hay que tener en cuenta también los factores económicos que se ven inevitablemente afectados en pacientes con

LE. Así, se realizó en 2010 una revisión en la que se deja constancia de esta afectación. (Aberer, 2010).

Por otra parte, el tiempo que transcurre desde los primeros síntomas, muchas veces inespecíficos, hasta el diagnóstico de la enfermedad, es en los pacientes con enfermedades inmunológicas en ocasiones demasiado largo. Es el término que Turner denominó en 1967 como “betwix and between” (Mendelson, 2009). En los pacientes con lupus se debe principalmente a que los síntomas son, en ocasiones, similares a otras enfermedades y podrían estar asociados a otras explicaciones como la sobrecarga y el estrés, estar influenciados y explicados por situaciones vitales principalmente en la mujer como puede ser la menopausia. La cuestión es que, en ocasiones, los pacientes con LE llegan a visitar a casi 17 especialistas (siendo los más comunes el reumatólogo y el dermatólogo) y este peregrinaje puede durar hasta 4 años. Mendelson (2009), planteó un estudio con 23 pacientes entre 18 y 57 años. Para este grupo de mujeres, el tiempo desde que habían sido diagnosticadas oscilaba entre 2 y 22 años. El estado de ánimo de las mujeres, junto con el retraso de su diagnóstico, provocaba en ellas una falta de lo que denominó “sentido de legitimidad”, que pudiera dar explicación a ellas y a su entorno, de lo que estaba sucediendo.

En un estudio realizado por Ariza et al. (2010), en el que se estudió a 78 pacientes, la mayoría de ellos llevaban más de 5 años

diagnosticados de LES. Este hecho no fue relevante a la hora de contrastarlo con los resultados en CVRS. Sin embargo, esta situación se contrastó con resultados de otros estudios para ver si había influencia en el tiempo que llevaban diagnosticados de la enfermedad y la CVRS. Se constató que no existía influencia tras 8 años de diagnóstico y otros autores planteaban que podía influir en la percepción de salud general. Por otro lado, existe literatura que plantea que en otras enfermedades como la diabetes, hipertensión y asma, es muy relevante el tiempo padeciendo la enfermedad en relación con la CVRS. (Bazán, Osorio, Paredes, & Rios, 2003).

En general, teniendo en cuenta lo comentado hasta el momento en el presente epígrafe y los estudios consultados, los pacientes con LES tienen peor calidad de vida que la población general (McElhone, Gray, Williams, Teh, & Abbott, 2006). Es más, comparado con otras enfermedades crónicas como hipertensión, diabetes, insuficiencia cardíaca y depresión, la calidad de vida es peor en los pacientes con LES en todos los dominios evaluados con el cuestionario SF 36, excepto al comparar con los pacientes con depresión, quienes presentan una peor puntuación en los dominios salud mental y rol emocional del SF 36, que los pacientes con LES (Meenakshi, 2012).

En el presente estudio, se pretende hacer una aproximación en una muestra de participantes afectados de LES, describir su perfil sociodemográfico y describir aspectos que pueden influir en su calidad de vida.

Método

3: 40-50

4: 51-61

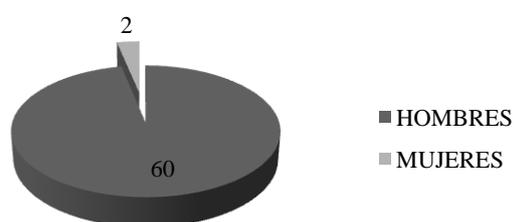
5: 62-72

Participantes

Los participantes del estudio fueron voluntarios de la asociación Avalus (Asociación valenciana de pacientes con lupus). A todos ellos se les entregó la hoja informativa y firmaron su consentimiento para participar en el estudio.

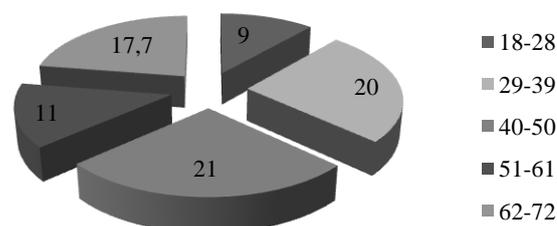
La mayoría de los pacientes con LES entrevistados (N=62) fueron mujeres, siendo N=60 (96.8) frente a N=2 hombres (3.2), estableciéndose un ratio de 1 hombre por cada 30 mujeres.

Gráfico 1. Distribución de los participantes con LES según sexo



En cada uno de los intervalos encontramos diferente número de participantes, siendo la edad comprendida entre 40-50 años y el intervalo de 29-39 los que presentan mayor cantidad de casos (N=21 y N=20 respectivamente, 33.9% y 32.3%), seguidas del intervalo 51-61 (N=11, 17.7%) y 18-28 (N=9, 14.5%). Hay sólo un caso de más de 62 años. La media de edad se encontró en 40.31 y la desviación típica fue 11.50 (mínimo 18 y máximo 66).

Gráfico 2. Distribución de los participantes con LES según su edad.



Por otra parte, los rangos de edad se han establecido con el criterio de inclusión “ser mayor de edad”, como valor inferior del primer intervalo, y como último valor, el correspondiente al último intervalo en el que aparecen sujetos en la muestra, en nuestro caso el intervalo comprendido entre 62-72 años. Por tanto, el rango de edad abarca de 18 a 72 años y los diferentes intervalos utilizados han sido:

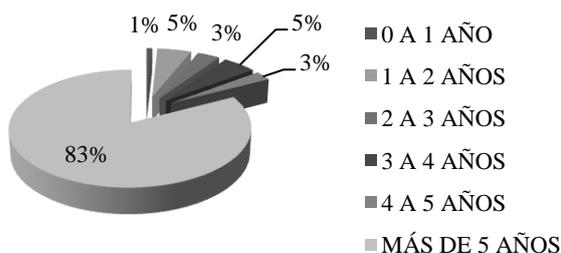
1: 18-28

2: 29-39

El tiempo que los pacientes llevan con su enfermedad podría ser una variable a tener en cuenta, tanto por el grado de afectación física (efectos secundarios de tratamiento, necesidad de diálisis), como psíquico (adherencia al tratamiento, aceptación de la enfermedad). Ningún paciente ha sido diagnosticado hace menos de 1 año. Entre 1 y 2 años, 5 pacientes (8.1%). Entre 2 y 3 años, 2 pacientes (3.2%). Entre 3 y 4 años, 5 pacientes (8.1%). Entre 4 y 5 años, 3 pacientes (4.8%). La mayoría de los

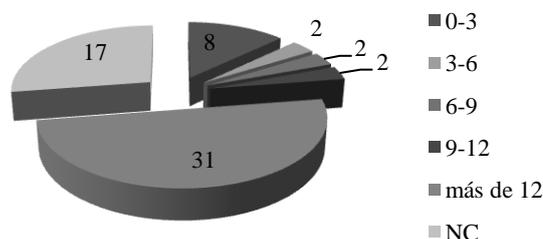
participantes del estudio hace más de 5 años que han sido diagnosticados, siendo un total de 47 (75.8%) (Media=6.37 y desviación típica=1.25, máximo 7, mínimo 3).

Gráfico 3. Distribución de los participantes con LES según el tiempo que llevan padeciendo lupus a fecha Enero 2015



Por otra parte, a 31 pacientes con LES, una vez aparecidos los primeros síntomas, no se les diagnosticó la enfermedad definitiva hasta pasados 12 meses (50%). Del resto, 17 pacientes no saben o no recuerdan este dato (27.4%). Tan solo a 8 pacientes de la muestra, se les confirmó el diagnóstico definitivo en menos de tres meses una vez aparecidos los síntomas (12.9%). Se concluye el análisis de esta variable con 2 pacientes diagnosticados entre los 9-12 meses (3.2%), 2 pacientes diagnosticados entre 6-9 meses después de manifestar los primeros síntomas (3.2%), y 2 pacientes de 3 a 6 meses (3.2%) (M=4.56, SD=1.62, máximo=6, mínimo=1).

Gráfico 4. Distribución de los participantes con LES según el tiempo desde los primeros síntomas hasta ser diagnosticado



Para iniciar el trabajo se contó con la necesidad de que las cuestiones que planteáramos a los participantes debían abordar los siguientes apartados, siendo este un criterio a seguir, según proponen expertos en medición de calidad de vida (García-Riaño & Ibáñez1992):

- Percepción general de salud (PG)
- Salud física (SF)
- Dolor (D)
- Ansiedad-depresión (A-D)
- Función cognitiva (FCG)
- Apariencia física (AF)
- Actividades sociales (AS)
- Relaciones afectivas (RA)
- Relaciones sexuales (RS)
- Efectos relacionados con el tratamiento (ETT)
- Dificultades económicas (DEC)

Se construyó un cuestionario que constó de 4 preguntas sociodemográficas y 17 preguntas tipo Likert con un valor posible de 0 a 10. Las preguntas fueron extraídas de diferentes cuestionarios validados que miden calidad de vida. La gradación Likert ofrecía intervalos similares en todas sus posibilidades, siendo 0 la menor afectación y 10 la mayor afectación. El cuestionario, antes de ser administrado, fue

revisado por tres expertos en el tema. Las preguntas realizadas fueron las siguientes:

1. Sexo
2. Edad
3. Tiempo que lleva padeciendo lupus
4. Tiempo desde los primeros síntomas hasta que se llegó a un diagnóstico definitivo.
5. Si pudiera valorar su salud actual de 0 a 10, siendo 1 lo más negativo y 10 lo más positivo, ¿cuánto puntuaría hoy su estado de salud? (PG)
6. ¿Y hace una semana?(PG)
7. ¿Cuánto influye su enfermedad en el día a día de 0 a 10? (PG)
8. ¿Cree que su piel es más frágil que la de los demás? en qué lo nota? (SF)
9. ¿Ha observado Ud. si últimamente se le hincha o enrojece alguna parte de la piel, como por ejemplo los mofletes?(SF)
10. ¿En qué medida le afecta el cansancio con la pérdida de fuerzas para continuar realizando alguna tarea? ¿Cuándo?(SF)
11. ¿Cuánto influye su enfermedad en que padezca problemas digestivos o renales? (SF).
12. Valorándolo de 0 a 10, ¿el dolor le impide hacer alguna actividad cotidiana de las que haría normalmente, como por ejemplo hacer deporte, ir a trabajar, a estudiar?(D)
13. ¿En qué medida le preocupa algo relacionado con su enfermedad y cómo evolucione? (A-D)
14. ¿Cree que su enfermedad afecta de alguna manera a su memoria? (FCG)
15. ¿Cree que afecta a su concentración? ¿En qué medida?(FCG)
16. ¿Le importa lo que piensen los demás de su aspecto físico? ¿En qué medida?(AF)
17. ¿Su apariencia le hace evitar determinadas situaciones sociales? ¿En qué medida?(AS)
18. ¿Cuánto influye su enfermedad a la hora de relacionarse con los miembros de su familia?(RA)
19. ¿En qué medida influye su enfermedad en sus relaciones sexuales?(RS)
20. ¿Hay algún efecto que le produzca la medicación que toma que le moleste?(ETT)
21. ¿En qué medida a causa de su enfermedad se siente incapaz de realizar un trabajo que le de independencia a nivel económico?(DEC)

Con el resultado de dichas preguntas realizadas, se ha llegado a un acercamiento de lo que podría ser la calidad de vida en los pacientes con LES.

Resultados

En la tabla 1 podemos observar los valores promedio que se obtuvieron en el análisis de cada una de las preguntas:

Tabla 2. Valores promedio de las respuestas a la entrevista

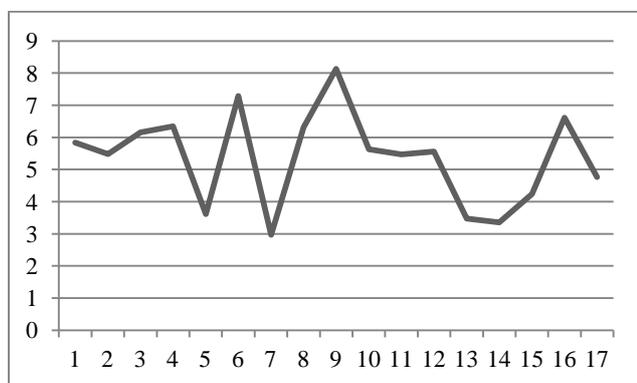
PREGUNTAS																	
	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21
Media	5,84	5,48	6,16	6,34	3,61	7,29	2,97	6,31	8,13	5,63	5,47	5,56	3,47	3,35	4,24	6,61	4,76
Desviación típica	2,25	2,53	2,93	3,47	3,87	3,08	3,68	3,46	2,26	3,72	3,48	3,72	3,62	3,60	3,83	3,65	4,16
Máximo	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Nota: P= pregunta

Estos resultados nos muestran que los valores no se distancian demasiado de un valor medio que sería el 5 (punto medio del anclaje), exceptuando los valores de las preguntas 10 y 13 (afectación física y ansiedad-depresión), que puntúan 2.29 y 3.13, valores por encima de dicha media. Por otro lado, los valores de las preguntas 11, 17, 18 y 19, están por debajo del resto, siendo preguntas relacionadas con problemas digestivos o renales, relaciones sociales y afectivas, y problemas sexuales.

Se puede observar la secuencia de las respuestas en el siguiente gráfico:

Gráfico 5. Posible perfil de calidad de vida en los pacientes con LES



En el gráfico se observa claramente la oscilación entre los diferentes factores estudiados.

Las pruebas seleccionadas para los análisis posteriores fueron no paramétricas respetando la no normalidad de la muestra (Kolgomorov-Smirnov: .26 y Shapiro Wilk: .013).

La prueba de los rangos de Wilconson entre las variables 1 y 2, arroja un valor de .04, por lo que se puede plantear que la diferencia entre las medias relacionadas en ambas preguntas es significativa. Sería posible pensar que como promedio, los pacientes se encontraban mejor una semana antes de la entrevista, con una media de 5.84 y desviación típica de 2.25 frente al valor de hace una semana de media 5.48 y desviación típica de 2.53 (máximo 10, mínimo 0).

El análisis de la calidad de vida en global, considerando este valor como promedio de las preguntas analizadas, es de 5.36, con un intervalo de confianza de 4.96 a 5.7 y una desviación típica de 1.59, máximo 8.18 y mínimo 1.76.

Por otra parte, los resultados del análisis de la variable sexo y su influencia en la calidad de vida, nos indican que no existen diferencias estadísticamente significativas entre ser hombre o mujer y la calidad de vida en LES (U de Mann Whitney: 30, $p=.23$).

En cuanto a la posible correlación entre variables, los resultados del coeficiente de Spearman nos indican que no existe correlación entre el tiempo con lupus y calidad de vida y el tiempo hasta el diagnóstico y calidad de vida. Tampoco existe tal correlación entre la edad y el valor de calidad de vida, (tabla 2).

Tabla 3. Correlación entre calidad de vida, edad, tiempo con lupus y tiempo hasta el diagnóstico

Variables	Edad	Tiempo con lupus	Tiempo hasta el diagnóstico
Spearman	-.13	-.12	-.24
P	.28	.34	.58

Discusión

La muestra estuvo formada por un total de 62 pacientes con LES. La mayoría de los participantes de este estudio fueron mujeres, estableciéndose un ratio de 30 mujeres por cada hombre que participó, siendo superior al propuesto en la literatura consultada que oscila entre 6,9 y 9,1, tal y como plantean Klaus et al. (2005).

En cuanto a la edad, el rango con mayor afectación de la enfermedad es el de 40-50 años, seguido del rango 29-39. Autores como Klaus et al. (2005) plantean resultados en la misma dirección en lo que a LES se refiere.

A pesar de que un elevado número de pacientes no recordaba con certeza cuánto tiempo pasó desde que aparecieron los primeros síntomas hasta que se les diagnosticó la enfermedad, el 50% de nuestra muestra fue diagnosticada después de 12 meses de comenzar con ellos, y un 12.9% fue diagnosticado en menos de 3 meses. Este resultado contrasta con lo propuesto por autores como Mendelson (2009), quien plantea un tiempo que puede oscilar entre 2 y 22 años. En ocasiones, es difícil conceptualizar la enfermedad por sus múltiples y diferentes manifestaciones, que llevan a que pueda ser confundida con algunas patologías de características similares como la enfermedad de Jessner, Psoriasis, Fibromialgia con afectación cutánea. Sin embargo, es posible pensar a raíz de los datos obtenidos, que parte de la muestra obtuvo resultados de manera temprana.

La mayoría de los participantes lleva más de 5 años padeciendo la enfermedad. Estos resultados van en la línea de los encontrados por Don Robinson et al. (2010), quienes en su estudio trabajaron con una mayoría de pacientes con LES que padecían hacía más de 8 años su enfermedad. En este artículo, los autores realizaron un estudio cualitativo de corte fenomenológico con 23 pacientes que se dividió en dos fases diferentes. En la primera de ellas los pacientes participaban en un grupo focal junto con el resto de pacientes en el que opinaban respecto a su enfermedad, su vivencia de la misma, sus manifestaciones más frecuentes y la segunda fase consistía en cumplimentar un

cuestionario elaborado en relación con la misma temática, a partir de literatura previamente consultada. Los resultados finales fueron convergentes en ambas medidas. Los aspectos más relevantes para los pacientes fueron el dolor, la depresión, la necesidad de ayuda, presencia de problemas de apariencia y la dificultad de concentración. Estos resultados se asemejan a los más destacables encontrados en nuestros resultados, donde la afectación física y la ansiedad –depresión, eran los valores más altos, por tanto, que más afectaban a la calidad de vida.

La autopercepción de la enfermedad es un parámetro difícil de cuantificar incluso de valorar, por el grado de subjetividad y por su propia amplitud de contenidos. Aun así, es interesante valorar la misma para poder dar a los pacientes unos cuidados que también sean enfocados a sus verdaderas preocupaciones. (Peralta, Pérez, & Jiménez, 2006). El hecho de haber encontrado relación significativa entre las dos preguntas relacionadas con la percepción de salud, nos puede hacer pensar que esta relación hay que tenerla presente a la hora de valorar la calidad de vida en LES y por otra parte, es posible, aunque deberíamos de contrastarlo con estudios posteriores, que el llevar más de 8 años padeciendo la enfermedad, influya en la percepción de la misma, tal y como propone Ariza (2010).

En cuanto a la relación que se pueda establecer entre calidad de vida y las variables sociodemográficas y relacionadas con el curso

de la enfermedad, podemos decir que la calidad de vida en nuestros pacientes no está relacionada con la edad ni con el tiempo que llevan diagnosticados de la misma. Sin embargo, algunos autores presentan resultados en otra dirección. Para McElhone, Abbott et al. (2006), la edad podría ser un factor de riesgo para presentar una peor calidad de vida en pacientes con LES y la duración de la enfermedad sería un factor a tener en cuenta, aunque en su estudio los resultados no son relevantes.

Por otro lado, hay autores como Bazán et al. (2003) que plantean que en esta patología de estudio, no existe relación entre calidad de vida y el tiempo con diagnóstico de LES, tal y como sí puede ocurrir en el curso de otras enfermedades como la migraña, hipertensión o asma, en los que sí existe dicha relación. De hecho, en el presente trabajo, dicha relación tampoco es significativa.

Si bien el presente estudio presenta ciertas limitaciones metodológicas al haberse realizado mediante entrevista y cuestionario pendiente de validación, puede ser útil como una primera aproximación al concepto de calidad de vida para este grupo de pacientes. Dicho estudio continuará realizándose para la consecución de mayor número de datos y resultados más precisos. El estudio de esta calidad, es imprescindible para contribuir a la mejora de la misma, desde todos los aspectos implicados.

Agradecemos la colaboración de la asociación AVALUS (asociación de pacientes

con lupus de Valencia) en la realización de este trabajo.

Referencias

- Aberer, E. (2010). Epidemiologic, economic and psychosocial aspects in lupus erythematosus. *Lupus*, 19(9), 1118-1124.
- Arenas, R. (2005). *Atlas Dermatología. Diagnóstico y tratamiento* (3ª ed.). Madrid: Mc Graw Hill.
- Ariza, K., Isaza, P., Milena, A., Quinceno, J., Vinaccia, S., & Alvarán, V.E. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud, factores fisiológicos y fisiopatológicos en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Terapia psicológica*, 28(1), 27-36.
- Bazán, G., Osorio, M., Paredes, P., & Rios, M. (2003). Evaluación de la calidad de vida en pacientes adultos con diferentes enfermedades crónicas. *Psicología conductual*, 2, 307-318.
- Bech, P. (1993): Quality of life measurement in chronic disorders. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 59,1-10.
- Cervera, R. (2006). Epidemiology of systemic lupus erythematosus: Lessons from the Euro-Lupus cohort. *Rheumatology*, 18, 97-104.
- Cervera, R., Khamastha, M., & Huges, G. (2009). The Euro Lupus Project: epidemiology of systemic lupus erythematosus in Europe. *Lupus*, 18(10), 869-874.
- Changé, C., & Gershwin, E. (2011). Drug Induced Lupus Erythematosus. Incidence, management and prevention. *Drug saf*, 34(5), 357-374.
- Danchenko, N., Satia, J., & Anthoni, M. (2006). Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden. *Lupus*, 15(5), 308-318.
- Don Robinson, J., Aguilar, D., Schoenwetter, M., Dubois, R., Russak, S., Ramsey-Goldman, R., & Weisman, M. (2010). Impact of Systemic Lupus Erythematosus on health, Family and work: The patients perspective. *Arthritis care and Research*, 62(2), 266-73.
- Font, J., Espinosa, G., Cervera, R., & Ingelmo, M. (2003). Enfermedades sistémicas autoinmunes. Lupus eritematoso sistémico. *JANO*, 65(1.491)57-85.
- García-Riaño, D., & Ibáñez, E. (1992). Calidad de vida en enfermos físicos. *Psiquiatría Facultativa*, 19,4,148-161.
- Hale, E., Terharne, G., Norton, Y., Lyons, A., Douglas, K., Erb, N., & Kitas, G. (2006). "Concealing the evidence" the importance of appearance concerns for patients with lupus erythematosus. *Lupus*, 15(8), 532-540.
- Klaus, W., Johnson, R., Suurmond, D., & Fitzpatrick. (2005). *Atlas en color y sinopsis de dermatología clínica*. Madrid: Mc Graw Hill.
- Lupus foundation of America. (agosto de 2014). Recuperado de www.lupus.org/about/statistics-on-lupus.

- McElhone, K., Gray, J., Williams, A., Teh, L., & Abbott, J. (2006). A review of health related quality of life (HrQoL) in patients with systemic lupus erythematosus (SLE). *Lupus*, 15(10), 633-43.
- Meenakshi, J. (2012). How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses. *The Journal of Rheumatology*, 32(9), 1706-1708.
- Mendelson, C. (2009). Diagnosis: a liminal state for women living with lupus. *Health Care for womwn International*, 30(5), 390-407.
- Michelle Petri, M. (2012). Derivation and Validation of Systemic Lupus international Collaborating Clinics Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Rheumatology*, 64(8), 2677-2686.
- Ng, P., & Chang, W. (2007). Group Psychosocial group for enhancing psychological well-being of people with systemic lupus erythematosus. *Journal of social work in disability and rehabilitation network*, 6(3), 75-87.
- Peñate, Y., Luján, D., Rodríguez, J., Hernández-Machín, B., Montenegro, T., Alonso, & J.A., Borrego, L. (2005). Lupus eritematoso neonatal: 4 casos y revisión clínica. *Actas Dermosifilográficas*, 96(10), 690-696.
- Peralta Ramírez, MI., Pérez, García M., Jiménez, Alonso J. (2003) En: 4º congreso virtual de psiquiatría. *Afrontamiento al estrés y sus repercusiones físicas y psicológicas en un grupo de pacientes con lupus eritematoso sistémico y lupus cutáneo*. Recuperado de [www. Psiquiatría.com](http://www.Psiquiatría.com), nov 2013.
- Rampuda, M., Marson, P., & Pasero, G. (2009). Le principali tape nella storia del lupus eritematoso. *Reumatismo*, 61(2), 145-152.
- Schwartznam, L. (2003). Calidad de Vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia Enfermera*.9 (2).
- Shoenfeld , Y., Jara, L., & Cervera, R. (2008). *Enfermedades autoinmunes, el enemigo interior*. Sevilla: ALDEC-ALUJA.
- Traczewskil, P., & Rudnicka, L. (2011). Treatment of systemic lupus erythematosus with epratuzumab. *British Journal of Clinical Pharmacological*, 71(2), 175-182.
- Verdugo, M.A. y Vicent, C. (2004). El significado de la calidad de vida. En M.A. Verdugo y C. Vicent, *Evaluación de la calidad de vida en empleo con apoyo Proyecto ALSOI (Cáp.1, pp.21- 25)*. Publicaciones del INICO. Recuperado de <http://imsersodiscapacidad.usal.es/idos/F8/FDO7020/Investigacionalsoi.pdf>