

Relación entre los factores sociodemográficos y la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico

Fhabián S. Carrión Nessi, Allen W. Antuárez Magallanes, Yurilis J. Fuentes Silva*

Resumen

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune que puede tener repercusiones negativas en la calidad de vida (CV) de quienes la padecen. La CV puede verse influida por factores sociodemográficos (FSD) relacionados con la enfermedad en sí. **Objetivo:** Determinar la relación entre los FSD y la CV en pacientes con LES. **Métodos:** Estudio descriptivo, de corte transversal, de campo y observacional, donde se evaluaron 100 pacientes con diagnóstico de LES. Se emplearon dos encuestas: una para la recolección de datos sociodemográficos y el formulario de la Escala GENCAT. **Resultados:** La edad promedio fue 42,9 años \pm 13,5, el sexo más afectado fue femenino con 93%, los años de estudio promedio fueron 11,4 años \pm 4,4 y el tiempo de evolución del LES promedio fue 11,1 años \pm 9,5. La CV según el formulario de la Escala GENCAT fue aceptable; la edad avanzada y mayor tiempo de evolución de LES se asoció con menor CV, y mayor escolaridad se asoció con mayor CV. **Conclusiones:** La CV fue aceptable según la Escala GENCAT, y se encontraron asociaciones entre la CV y edad, años de estudio y tiempo de evolución del LES que fueron estadísticamente significativas.

Palabras clave: lupus eritematoso sistémico; calidad de vida; factores sociodemográficos; cumplimiento del tratamiento.

Relationship between sociodemographic factors and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus

Fhabián S. Carrión Nessi, Allen W. Antuárez Magallanes, Yurilis J. Fuentes Silva.

Abstract

Systemic lupus erythematosus (SLE) is an autoimmune disease that can have a negative impact on the quality of life (QoL) of those who suffer from it. QoL may be influenced by sociodemographic factors (SDF) related to the disease itself. **Objective:** Determine the relationship between the SDF and the QoL in patients with SLE. **Methods:** Descriptive, cross-sectional, field and observational study, where 100 patients with a diagnosis of SLE were evaluated. Two surveys were used: one for the collection of sociodemographic data and the GENCAT Scale form. **Results:** The average age was 42.9 years \pm 13.5, the most affected sex was female with 93%, the average study years were 11.4 years \pm 4.4 and the evolution time of the average SLE was 11.1 year \pm 9.5. The QoL according to the GENCAT Scale form was acceptable; the advanced age and longer time of evolution of SLE was associated with lower QoL, and higher schooling was associated with higher QoL. **Conclusions:** The QoL was acceptable according to the GENCAT Scale, and associations were found between the QoL and age, years of study and time of evolution of the disease, which were statistically significant.

Key words: systemic lupus erythematosus; quality of life; sociodemographic factors; treatment compliance.

* Unidad de Reumatología. Complejo Hospitalario Universitario Ruíz y Páez. Venezuela.

RELACIÓN ENTRE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune, crónica y de etiología desconocida, poco frecuente, cuya presentación clínica y gravedad son muy variables. Presenta un patrón de evolución de tipo remitente-recidivante en la mayoría de los pacientes, que se caracteriza por períodos de actividad y remisión de la enfermedad.¹ Produce un desorden del sistema inmunitario en que es hiperactivo, y se producen importantes cantidades de anticuerpos anormales que reaccionan con los tejidos del propio paciente. Afecta a todos los órganos y sistemas, primordialmente articulaciones, músculos y piel, pero también, aunque en menor grado, a estructuras internas como pulmones, corazón, riñones y cerebro. La inflamación se refiere a una reacción que provoca dolor, calor, rubor, tumefacción y limitación funcional. Casi la mitad de las personas con LES padecen de una forma que afecta los órganos internos principales, especialmente los riñones; en la otra mitad de los pacientes están afectadas, principalmente, la piel y las articulaciones.²

En consecuencia, el desarrollo de una enfermedad como el LES puede alterar la calidad de vida (CV) del paciente, asumiendo que el concepto de CV es complejo, global, inclusivo y multidisciplinario. Su origen proviene principalmente de la medicina, y se amplía rápidamente a la sociología y la psicología. Inicialmente, este concepto consistía en el cuidado de la salud personal; más tarde, se convirtió en la preocupación por la salud e higiene públicas; se extendió después a los derechos humanos, laborales y ciudadanos; continuó con la capacidad de acceso a los bienes económicos; y, finalmente, se transformó en la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud.³

Dado que la CV es un concepto en el que convergen múltiples factores, esta debe evaluarse a través de distintas áreas abordando los dominios físico, psicológico y social. En el primero se evalúan atributos como los síntomas, el funcionamiento físico y la discapacidad; en el dominio psicológico se consideran el nivel de satisfacción, el bienestar percibido, la ansiedad, la depresión y la autoesti-

ma; y en el tercer dominio se valoran las relaciones interpersonales del paciente, la actividad diaria y la rehabilitación laboral, entre otros. Esta valoración de la CV incluye aspectos objetivos y subjetivos con el fin de realizar una evaluación completa e integral del individuo.⁴

Desde esta perspectiva, el concepto enfatiza en el bienestar y satisfacción del paciente, en la mejora de sus condiciones de vida, en la percepción que ellos tienen sobre su salud y en su recuperación integral; lo que es especialmente importante en los pacientes con enfermedades crónicas quienes deben vivir con una condición médica permanente, y deben aprender a convivir con las limitaciones que ocasiona la enfermedad y el tratamiento, además de modificar de manera importante el estilo de vida.⁵ La introducción de este concepto y la proliferación de instrumentos para medirlo se han vuelto muy importantes, en virtud de su asociación con indicadores de mortalidad, hospitalización y utilización del servicio de salud.

La apreciación subjetiva de la persona de su propia salud depende de su contexto económico, cultural y social. Un enfoque analítico de las diferencias interindividuales relacionadas con el contexto se centra en la influencia de los determinantes sociales de la salud, y sugiere que las personas experimentan exposiciones y vulnerabilidades distintas de acuerdo a sus factores sociodemográficos (FSD) y económicos, que condicionan sus oportunidades, así como su estado de salud. La investigación sobre la asociación entre estratificadores de estos factores y la CV es de particular interés, así como los mecanismos por los cuales influyen en la evaluación de la salud subjetiva.⁶

Se ha demostrado que la exposición a una posición socioeconómica baja sobre el curso de la vida influye en una gama de resultados en la salud. La posición socioeconómica se refiere a los FSD y económicos derivados que influyen en el estatus que los individuos tienen dentro de una sociedad estratificada, medidos por indicadores a nivel individual o familiar, como el nivel de educación y la ocupación. En la epidemiología de las enfermedades crónicas se han desarrollado varios modelos conceptuales para

ayudar a dilucidar los mecanismos que subyacen a los FSD y económicos en la salud.⁷

Varios estudios explican la relación del estado de salud con condicionantes como educación, empleo e ingresos, pero hay pocos estudios de la asociación entre los indicadores de los FSD y la CV. Algunos estudios muestran un bienestar más pobre en personas con niveles de educación más bajos, y una asociación similar con la CV. Otros demuestran una asociación entre el empleo y el bienestar, así como una peor percepción de la salud en los jubilados o desempleados. Ciertos estudios también examinan la relación entre ingreso y bienestar, y la CV.⁶

Un estudio acerca de los FSD y clínicos que influyen en la CV en pacientes con LES, y que tuvo como objetivo describir los FSD y económicos asociados con la CV en estos pacientes, encontró que el entorno social está altamente asociado con la CV en el LES, independientemente del instrumento o dominio, y que los cuestionarios específicos de la enfermedad pueden correlacionarse más fuertemente con algunos aspectos de esta, pudiendo ser útiles para distinguir la carga específica del LES de otras afecciones, como la obesidad o el tabaquismo.⁸

Por otro lado, McElhone et al.⁹ realizaron una revisión de la literatura relacionada con la CV en pacientes adultos con LES publicados entre 1990 y 2005, que incluyó 53 artículos, encontrando que la CV se reduce en los pacientes con LES; la CV no está correlacionada con la actividad o el daño de la enfermedad; la edad parece tener un impacto negativo en la CV, especialmente la salud física, pero el efecto de la duración de la enfermedad no está claro; otras variables potencialmente modificables, como la fatiga y los factores psicosociales, impactan en la CV de una manera compleja; y las dimensiones de CV sensibles al cambio deben ser una medida de resultado esencial en todos los ensayos clínicos en pacientes con LES.

Asimismo, Kulczycka et al.¹⁰ en un estudio donde el objetivo fue determinar la CV en pacientes

con LES y correlacionarla con los FSD, encontraron que los pacientes con LES presentaron disminución de la CV; la duración de la enfermedad, así como la edad de los pacientes, influyeron en ella; los pacientes que vivían en aldeas obtuvieron resultados más bajos que los de las ciudades; los pacientes más educados evaluaron su CV como más alta; sorprendentemente, los pacientes que describieron sus condiciones sociales como peores presentaron una mejor CV; y hubo una correlación estadísticamente significativa entre la CV y los FSD.

Rinaldi et al.¹¹ en un estudio donde el objetivo fue examinar la CV de 126 pacientes italianos con LES y compararla con una muestra sana de 96 personas a quienes se les aplicó el Cuestionario de Salud Short Form 36 (SF-36), encontraron bajos niveles de CV en las dimensiones físicas y psicosociales de los pacientes con LES comparados con los sujetos controles. Igualmente, Rinaldi et al.¹² han demostrado que estos pacientes tienen una peor CV que las personas saludables de la misma edad, y que algunos aspectos de la vida diaria, como la actividad física, el trabajo, las relaciones sociales y la vitalidad, están particularmente afectadas.

Por consiguiente, Thumboo et al.¹³ encontraron, al identificar prospectivamente los factores que influyen en la CV en pacientes con LES durante 6 meses, que los factores potencialmente modificables, psicosociales, de enfermedad y relacionados con la terapia influyen en la CV de pacientes con LES. Finalmente, Jolly¹⁴ en una investigación donde comparó la CV de pacientes con LES y otras enfermedades crónicas como diabetes mellitus tipo 2, hipertensión arterial sistémica e infarto del miocardio, encontró que la CV en estos pacientes fue inferior en todas sus dimensiones, en comparación con las enfermedades anteriormente mencionadas.

Según lo anteriormente descrito, podemos argumentar que la asociación entre los FSD y la CV en pacientes con LES es un tema importante en sí mismo, y hasta la fecha se sabe muy poco al respecto. Raramente se ha abordado y los estudios disponibles muestran resultados mixtos y, a veces, contradictorios. Para apoyar este razonamiento, se diseñó un estudio para determinar la relación entre

RELACIÓN ENTRE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

los factores sociodemográficos y la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Métodos

Se trata de un estudio descriptivo, de corte transversal, de campo, observacional. Se consideró un universo de 400 pacientes con diagnóstico de LES, según los criterios de clasificación del *American College of Rheumatology (ACR) 1982-1997*, y una muestra constituida por 100 pacientes con LES que acudieron a la Consulta Externa de la Unidad de Reumatología del Complejo Hospitalario Universitario Ruíz y Páez en Ciudad Bolívar, estado Bolívar, Venezuela. El estudio se realizó de acuerdo con los criterios establecidos por la declaración de Helsinki y cada paciente firmó un consentimiento informado antes de participar en el estudio. Se excluyeron a pacientes con diagnóstico adicional de otras enfermedades autoinmunes, diferentes al LES.

Primero, se empleó una encuesta diseñada por los autores para la recolección de datos sociodemográficos de la muestra a estudiar: nombre completo, cédula de identidad, edad, sexo, grado de instrucción, ocupación, tiempo de diagnóstico, tratamiento indicado y recibido, y actividad lúpica. La actividad lúpica se determinó a través del *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLE-DAI)*, donde cualquier punta-je diferente de 0 que haya aparecido en los últimos 6 meses fue considerado como válido. Para el análisis estadístico, los pacientes con tratamiento indicado se dividieron en 2 grupos: el grupo 1 incluye a los pacientes que cumplen el tratamiento indicado en su totalidad, y el grupo 2 incluye a los pacientes que incumplen el tratamiento en al menos una indicación.

Posteriormente, se utilizó el formulario de la Escala GENCAT, un instrumento de evaluación objetiva diseñado de acuerdo con los avances realizados sobre el modelo multidimensional de CV propuesto por Schalock y Verdugo (2002 y 2003), que actualmente cuenta con gran aceptación internacional, y construido con rigor metodológico, combinando metodologías cuantitativas y cualitativas. La Escala GENCAT comprende 8 dimensiones: bienestar emocional (8 ítems), relaciones inter-

personales (10 ítems), bienestar material (8 ítems), desarrollo personal (8 ítems), bienestar físico (8 ítems), autodeterminación (9 ítems), inclusión social (8 ítems) y derechos (10 ítems); y un número total de 69 ítems o enunciados en tercera persona, con formato declarativo, que se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones (*nunca o casi nunca, a veces, frecuentemente, y siempre o casi siempre*). La fiabilidad de la Escala GENCAT se demuestra mediante los índices de consistencia interna, donde el coeficiente encontrado para el total de la escala fue de 0,92 (rango α de Cronbach), y el error típico de medida (ETM) no alcanza una magnitud excesiva y redundante en la precisión de medida del instrumento (ETM: 6,92). Este formulario posee validación por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, España, y, para su aplicación, solo es necesario que el usuario tenga una edad mínima de 18 años, ya que es un cuestionario autoadministrado.¹⁵

Por último, las características sociodemográficas, así como el tipo de tratamiento indicado y recibido, de los pacientes con LES se sintetizaron mediante estadística descriptiva, y se expresaron en tablas de frecuencia simple de una y doble entrada (con medias, desviaciones estándar, números y porcentajes). Mediante la prueba de normalidad de Shapiro–Wilk, se determinó que todas las variables presentaron una distribución no normal, tanto para cada uno de los FSD como para los 2 grupos de pacientes con tratamiento indicado, incluyendo las dimensiones del formulario de la Escala GENCAT. Por lo tanto, las variables continuas de edad, años de estudio y tiempo de evolución del LES se correlacionaron con las dimensiones de la Escala GENCAT mediante la prueba del coeficiente de correlación de Spearman (ρ), en la cual los valores de $p < 0,05$ (2 colas) se consideraron estadísticamente significativos. Una correlación positiva indica una dependencia entre dos variables denominada *relación directa*: cuando una de ellas aumenta, la otra también lo hace; en cambio, una correlación negativa indica una dependencia entre dos variables denominada *relación inversa*: cuando una de ellas aumenta, la otra disminuye. Un valor de $\rho > 0,80$ se calificó como muy fuerte; de 0,60 a 0,79, fuerte;

de 0,40 a 0,59, moderado; de 0,20 a 0,39, débil; y < 0,20, ausente. Asimismo, la prueba U de Mann-Whitney se utilizó para comparar las dimensiones del formulario de la Escala GENCAT con los 2 grupos de pacientes con tratamiento indicado.

Resultados

Entre los FSD de importancia se encontró que la edad promedio fue 42,9 años \pm 13,5, el sexo más afectado fue el femenino con 93%, los años de estudio promedio fueron 11,4 años \pm 4,4, y el tiempo de evolución del LES promedio fue 11,1 años \pm 9,5 **Tabla 1.**

Variable	Frecuencia absoluta (n)	Porcentaje (%)
Edad (\pms)	42,9 años \pm 13,5	
Sexo, femenino	93	93
Grado de instrucción		
· Analfabeta	4	4
· Primaria	15	15
· Secundaria	40	40
· Superior	41	41
Tiempo de estudio (\pms)	11,4 años \pm 4,4	
Estudia actualmente	12	12
Trabaja actualmente	38	38
· Medio tiempo	20	20
Evolución del LES (\pms)	11,1 años \pm 9,5	
Actividad lúpica en últ. 6 meses	33	33
· Hosp. por actividad lúpica	1	3

n= 100.

En relación al tratamiento indicado y recibido en los pacientes con LES, se identificó que 90% tenía indicado tratamiento antimalárico, de los cuales solamente 62,2% lo cumplía. Asimismo, 85% de la muestra tenía indicado tratamiento esteroideo, de los cuales solamente 70,6% lo cumplía. Por otra parte, 45% de los pacientes tenía indicación de inmunosupresores, y de estos solamente 40% lo estaba cumpliendo; el inmunosupresor más indicado fue micofenolato con 48,9%. Solo 5% de los pacientes tenía indicado terapia biológica, y todos tenían más de 6 meses sin cumplirlo **Tabla 2.**

Tabla 2. Tratamiento indicado y recibido

Variable	Frecuencia absoluta (n)	Porcentaje (%)
Indicación de antimalárico	90	90
· Cumplimiento	56	62,2
· Incumplimiento	34	37,8
- Menos de 6 meses	24	70,6
- Más de 6 meses	10	29,4
Indicación de esteroidea	85	85
· Cumplimiento	60	70,6
· Incumplimiento	25	29,4
- Menos de 6 meses	11	44
- Más de 6 meses	14	56
Indicación de inmunosupresor	45	45
· Cumplimiento	18	40
· Incumplimiento	27	60
- Menos de 6 meses	10	37
- Más de 6 meses	17	63
Tipo de inmunosupresor indicado		
· Azatioprina	4	8,9
· Ciclofosfamida	5	11,1
· Metotrexato	14	31,1
· Micofenolato	22	48,9
Indicación de terapia biológica	5	5
· Cumplimiento	0	0
· Incumplimiento	5	100
- Menos de 6 meses	0	0
- Más de 6 meses	5	100

a: prednisona, b: rituximab, n= 100.

En el formulario de la Escala GENCAT, se evidenció que el índice de CV fue aceptable ($= 60,1 \pm 28,6$); sin embargo, los percentiles varían entre las diferentes dimensiones en los pacientes con LES. Estableciéndose los valores umbrales de acuerdo a la escala de satisfacción estándar (0-59,9%: pobre CV, 60-69,9%: aceptable CV, 70-79,9%: buena CV, 80-94,9%: muy buena CV y 95-100%: excelente CV), la

RELACIÓN ENTRE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

autodeterminación ($= 85,5 \pm 11,3$) y las relaciones interpersonales ($= 80,3 \pm 11,3$) fueron muy buenas, mientras que el bienestar material ($= 16,4 \pm 21,3$) y el bienestar físico ($= 20,3 \pm 24$) fueron pobres; el bienestar emocional ($= 65,2 \pm 27,5$), la inclusión social ($= 69,8 \pm 25,9$) y los derechos ($= 66,1 \pm 23,7$) fueron aceptables. En cuanto a la relación entre los FSD y la CV, hubo correlación negativa débil entre la edad y las dimensiones de bienestar emocional (-0,22), relaciones interpersonales (-0,39), desarrollo personal (-0,31) y bienestar físico (-0,28), incluyendo el índice de CV (-0,31), que fueron estadísticamente significativos ($p < 0,05$). Asimismo, hubo correlación positiva débil entre los años de estudio y las dimensiones de relaciones interpersonales (0,25), desarrollo personal (0,38) e inclusión social (0,22), incluyendo el índice de CV (0,21), y correlación negativa débil entre el tiempo de evolución del LES y las dimensiones de bienestar emocional (-0,26), relaciones interpersonales (-0,23), desarrollo personal (-0,21) y bienestar físico, incluyendo de índice de CV (-0,27), que fueron estadísticamente significativos ($p < 0,05$) (Tabla 3).

Tabla 3. CV según la Escala GENCAT y correlaciones con las características sociodemográficas

Dimensiones del formulario de la Escala GENCAT	Percentil ($\pm s$)	rho con edad	rho con tiempo de estudio	rho con evolución del LES
Bienestar emocional	65,2 \pm 27,5	-0,22*	-0,02	-0,26*
Relaciones interpersonales	80,3 \pm 21,3	-0,39*	0,25*	-0,23*
Bienestar material	16,4 \pm 21,3	-0,11	0,1	-0,18
Desarrollo personal	70,4 \pm 26,4	-0,31*	0,38*	-0,21*
Bienestar físico	20,3 \pm 24	-0,28*	0,08	-0,33*
Autodeterminación	85,5 \pm 11,3	-0,18	0,15	-0,15
Inclusión social	69,8 \pm 25,9	-0,19	0,22*	-0,08
Derechos	66,1 \pm 23,7	0,05	0,05	0,06
Índice de CV	60,1 \pm 28,6	-0,31*	0,21*	-0,27*

Coeficiente de correlación de Spearman (rho), * $p < 0,05$ (2 colas), $n = 100$.

La tabla 4 evidencia la media de los percentiles de CV de la Escala GENCAT respecto al cumplimiento del tratamiento para LES. Se observó que los pacientes que cumplían el tratamiento presentaron percentiles promedio mayores en todas las dimensiones de la Escala GENCAT, incluyendo el índice de CV, encontrándose una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,05$) en las dimensiones de bienestar material, bienestar físico, inclusión social y derechos, incluyendo el índice de CV.

Tabla 4.

Dimensiones del formulario de la escala GENCAT	Tratamiento		P
	Cumple (N=39)	Incumple (N=61)	
Bienestar emocional	69,6 \pm 27,9	62,3 \pm 26,8	0,09
Relaciones interpersonales	84,1 \pm 20	77,9 \pm 21,8	0,11
Bienestar material	21,2 \pm 23,4	13,3 \pm 19,2	0,02*
Desarrollo personal	73 \pm 25,6	68,8 \pm 26,7	0,39
Bienestar físico	28,1 \pm 27,4	15,3 \pm 20	0,03*
Autodeterminación	87,7 \pm 10,7	84,1 \pm 11,4	0,08
Inclusión social	78,8 \pm 22,9	64 \pm 26,1	0,001*
Derechos	72,6 \pm 18,1	61,9 \pm 25,8	0,04*
Índice de CV	69,4 \pm 26,6	54,1 \pm 28,3	0,01*

Prueba U de Mann-Whitney, * $p < 0,05$ (2 colas), $n = 100$.

Discusión

El LES es una enfermedad inflamatoria multisistémica autoinmune, crónica, recurrente y potencialmente fatal, en la que factores genéticos, ambientales y sociodemográficos tienen roles importantes en la patogénesis y expresión de la misma.¹⁶ La mejora de la supervivencia de los pacientes con LES en los últimos 40 años requiere que sea necesario medir el efecto de esta multiplicidad de factores, y del cumplimiento del tratamiento, en su vida cotidiana; es decir, en su CV, mediante auditorías, ensayos clínicos y estudios observacionales a largo plazo.¹⁷

En este estudio se evaluó la CV en 100 pacientes con LES según el formulario de la Escala GENCAT, y se correlacionó con FSD y cumplimiento del tratamiento. En los pacientes estudiados la edad

promedio fue 42,9 años \pm 13,5, el sexo más afectado fue el femenino con 93% y el tiempo de evolución del LES promedio fue 11,1 años \pm 9,5, en concordancia con estudios latinoamericanos^{1,16,28,19} y europeos.^{8,12,17,20} Asimismo, los años de estudio promedio fueron 11,4 años \pm 4,4, lo que concuerda con Vinaccia et al.³ y Matute et al.⁶ reportando que los años de escolaridad promedio de sus muestras fueron 11,3 y 10,4 años, respectivamente.

De los 100 pacientes estudiados 90% tenía indicado tratamiento antimalárico y 85% tenía indicado tratamiento esteroideo, mientras que la indicación de tratamiento con inmunosupresores y terapia biológica fue de 45% y 5%, respectivamente. Se observó que hubo incumplimiento total para terapia biológica, y para inmunosupresores del 60%, mientras que los tratamientos con antimalárico y esteroideo tuvieron un incumplimiento de 37,8% y 29,4%, respectivamente. En relación con esto, Prados-Moreno et al.²¹ expresan que el incumplimiento del tratamiento está determinado por diversos factores inherentes al paciente (sociodemográficos, socioeconómicos, psicosociales), a la enfermedad (actividad, duración), al tratamiento en sí (duración, efectos adversos, complejidad del régimen terapéutico, alto costo y escasa disponibilidad), o al acceso al sistema sanitario.

En la CV según la Escala GENCAT, se evidenció que el índice de CV de la muestra encuestada fue aceptable ($= 60,1 \pm 28,6$). Los hallazgos en la literatura acerca de la CV en pacientes con LES fueron diversos: algunos autores evidenciaron que los pacientes con LES perciben una CV favorable en todas las dimensiones,^{3,20} otros encontraron bajos niveles de CV en estos pacientes en comparación con poblaciones control sanas y aún más con otras enfermedades crónicas,^{11,12,14,22} y dos presentaron una pobre CV al inicio de su estudio, CV que fue mejorando significativamente mediante la aplicación de nuevos esquemas terapéuticos²³ y programas de entrenamiento continuo.²⁴ Estas discrepancias pueden deberse a muchas razones, incluidas las diferencias sociodemográficas y relacionadas con la enfermedad entre diferentes estudios.

Las dimensiones de autodeterminación ($= 85,5 \pm$

11,3) y relaciones interpersonales ($= 80,3 \pm 21,3$) presentaron muy buena CV. Estos resultados demuestran que, a pesar de haber obtenido un índice de CV aceptable ($= 60,1 \pm 28,6$) en la Escala GENCAT muy al límite de dos valores umbrales estándar (0-59,9%: pobre CV, 60-69,9%: aceptable CV), los pacientes con LES estudiados no han perdido la capacidad de decidir por sí mismos y tener oportunidad de elegir las cosas que quieren, cómo quieren que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde viven y las personas con las que están, relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con las personas.

Por otro lado, las dimensiones de bienestar material ($= 16,4 \pm 21,3$) y bienestar físico ($= 20,3 \pm 24$) fueron pobres, concordando con los resultados de García-Hernández et al.²² en un estudio acerca de la CV en pacientes con LES y su relación con rasgos de personalidad, en el que evidenciaron que dichas dimensiones fueron las más afectada reportando pobre CV en ambas por debajo del percentil 10. Esto nos expresa, según el Manual de aplicación de la Escala GENCAT, que los pacientes no tienen suficiente dinero para comprar lo que necesitan y desean tener¹¹, sobre todo medicamentos, que debido a la escasez y alto costo son las principales causas de intermitencia e incumplimiento del tratamiento. Este conjunto de factores materiales repercuten negativamente en el bienestar físico del paciente evitando que gocen de buena salud y forma física, así como de hábitos de alimentación saludables.

En el presente estudio la edad avanzada se asoció negativamente con menor bienestar emocional (-0,22), bienestar físico (-0,28), desarrollo personal (-0,31) y menores relaciones interpersonales (-0,39), incluyendo un menor índice de CV (-0,31), a pesar de que las asociaciones fueron débiles y probablemente no serían clínicamente importantes. Parecería lógico que los pacientes mayores tengan peor CV, porque los pacientes con mayor duración de la enfermedad tienen un mayor daño en diversos ámbitos de su vida secundario a la enfermedad inflamatoria multisistémica crónica.²⁵

Con respecto a la escolaridad, medida en años de estudio, se encontró una asociación positiva con

RELACIÓN ENTRE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

mejores relaciones interpersonales (0,25), mejor desarrollo personal (0,38) e inclusión social (0,22); esta misma asociación positiva se observó con un mayor índice de CV (0,21). Sin embargo, las asociaciones fueron débiles y era poco probable que fueran clínicamente relevantes. Del cruce de estas variables no se encontraron hallazgos en la literatura, por lo que se considera que deberían ser objeto de estudio en investigaciones futuras para su mejor análisis.

En este estudio se encontró que un mayor tiempo de evolución de la enfermedad se asoció negativamente con menor bienestar emocional (-0,26), bienestar físico (-0,33), desarrollo personal (-0,21) y menores relaciones interpersonales (-0,23), así como con menor índice de CV (-0,27), pero nuevamente las asociaciones fueron débiles y era poco probable que fueran clínicamente relevantes. Respecto a esto, García-Hernández et al.²² encontraron que un mayor tiempo de evolución del LES (15 a 20 años) se relacionaba con una mejor CV, expresando que los pacientes se adaptan de alguna forma a su enfermedad y las limitaciones que les producen, de modo que valoran favorablemente su CV aun cuando han perdido alguna capacidad. Este hallazgo no concuerda con los obtenidos en este estudio, y se infiere que esta discrepancia puede deberse a múltiples razones, relacionadas o no con la enfermedad.

Finalmente, el cumplimiento del tratamiento indicado se asoció con un percentil promedio mayor (mejor CV) en todas las dimensiones de CV de acuerdo al formulario de la Escala GENCAT, encontrándose diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de bienestar material, bienestar físico, inclusión social y derechos, así como el índice de CV, de la Escala GENCAT. Parecería lógico que los pacientes que cumplen el tratamiento indicado tengan mejor CV, debido a que este cumplimiento fortalece la percepción de control que tiene el individuo sobre su enfermedad y tratamiento, pudiendo tener incidencia sobre diversos ámbitos de su vida, incluyendo los aspectos físicos y emocionales. Aunque no se encontraron hallazgos en la literatura sobre dicha asociación en pacientes con LES u otras enfermedades autoinmunes, esta concuerda

parcialmente con Contreras et al.² que, en su estudio sobre CV y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, encontraron que los pacientes que no presentan adhesión al tratamiento consideran que su condición de salud no limita substancialmente sus actividades físicas y presentan, a nivel descriptivo, mayores puntuaciones en las dimensiones de rol físico, salud general, vitalidad y componente físico, mientras que los que presentan adhesión al tratamiento reportan puntuaciones más altas en salud mental y en el componente mental en general. Se puede mencionar, y se cree sería muy importante, que esta situación de incumplimiento médico es una situación inusual derivada de la falta o ausencia de tratamiento para LES en el país, lo que permite observar cómo ciertas variables se comportan ante tal hecho, que no es común en la mayoría de los países en donde los pacientes con LES tienen acceso, al menos, a medicación básica y un sistema de salud eficiente.

A pesar de estos datos tan prometedores, se pudo observar que 61% de los pacientes incumplía el tratamiento indicado, y se infiere es debido al alto costo y la ausencia o falta de disponibilidad de medicamentos, así como la carencia de recursos necesarios para adquirirlos, que refirió un porcentaje importante de pacientes. Respecto a esto, Chambers et al.²⁶ y García Pope-Lisseanu et al.²⁷ expresan que los problemas financieros, el temor a los efectos secundarios, las dificultades para acceder al sistema de salud pública y la percepción de ineficacia del tratamiento constituyen un obstáculo importante para la adherencia al tratamiento. A su vez, la forma en que se subdividieron los grupos y las suposiciones que se hicieron sobre los pacientes que “incumplían” el tratamiento podría ser errónea y son limitaciones potenciales en el presente estudio. Se necesitan estudios adicionales con grupos cuidadosamente definidos desde el inicio, y que se evalúe la adherencia al tratamiento mediante pruebas estandarizadas para tal fin, así como de la exploración de factores económicos y sociales.

Conclusiones

La edad promedio de los pacientes con LES estudiados estuvo en la cuarta década de la vida

con predominio de sexo femenino. Los años de estudio promedio fueron 11 años y el tiempo de evolución del LES promedio fue 11 años.

La indicación de fármacos para el LES fue anti-maláricos, esteroides, inmunosupresores y, en muy baja proporción, terapia biológica; sin embargo, el cumplimiento del tratamiento se vio afectado, en distintas proporciones, según el tipo de fármaco indicado, siendo el porcentaje más alto de incumplimiento para terapia biológica e inmunosupresores.

Los pacientes con LES percibieron una CV aceptable según el percentil del índice de CV del formulario de la Escala GENCAT. Las dimensiones de autodeterminación y relaciones interpersonales obtuvieron los mayores percentiles promedio, presentando muy buena CV, mientras que las dimensiones de bienestar material y bienestar físico obtuvieron los menores percentiles promedio, presentado pobre CV.

La edad avanzada se asoció con un menor bienestar emocional y físico, desarrollo personal y menores relaciones interpersonales, incluyendo menor índice de CV; una mayor escolaridad se asoció con un mejor desarrollo personal, inclusión social y mejores relaciones interpersonales, incluyendo mayor índice de CV; y un mayor tiempo de evolución de la enfermedad se asoció con un menor bienestar emocional y físico, desarrollo personal y menores relaciones interpersonales, incluyendo menor índice de CV. Todas las asociaciones fueron estadísticamente significativas.

Referencias

1. Melgarejo PA, Denis AE, Ferreira MI, Díaz CV. Complicaciones en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Rev Nac (Itaiguá)*. 2015;7(1):28-31. DOI:10.18004/rdn2015.0007.01.028-031
2. Ariza K, Isaza P, Gaviria AM, Quiceno JM, Vianaccia S, Alvarán L, et al. Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico - LES. *Ter Psicol [Internet]*. 2010[citado 21 Dic 2017];28(1):27-36. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-480820100-00100003&lng=es&nrm=iso
3. Vianaccia S, Quiceno JM. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia [Internet]*. 2012[citado 21 Dic 2017];6(1):123-136. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770_004
4. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Méx.* 2002;44(4):349-361.
5. Contreras F, Esguerra G, Espinosa JC, Gutiérrez C, Fajardo L.

Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Univ Psychol [Internet]*. 2006[citado 21 Dic 2017];5(3):487-499. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750305>

6. Matute I, Burgos S, Alfaro T. Socioeconomic Status and Perceived Health-related Quality of Life in Chile. *MEDICC Review*. 2017;19(2-3):51-56.
7. Niedzwiedz CL, Katikireddi SV, Pell JP, Mitchell R. Life course socio-economic position and quality of life in adulthood: a systematic review of life course models. *BMC Public Health*. 2012;12:628. DOI: 10.1186/1471-2458-12-628
8. Devilliers H, Besancenot JF, Audia S, Bonnotte B, Maurier F, Broussolle C, et al. Socio-Demographic and Clinical Factors Influencing Generic and Disease-Specific Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus: Results of a Prospective Multicenter Study [abstract]. *Arthritis Rheumatol*. 2016;68:10. Disponible en: <https://acrabstracts.org/abstract/socio-demographic-and-clinical-factors-influencing-generic-and-disease-specific-quality-of-life-in-patients-with-systemic-lupus-erythematosus-results-of-a-prospective-multicenter-study>
9. McElhone K, Abbott J, Teh L-S. A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2006;15(10):633-643. DOI: 10.1177/0961203306071710
10. Kulczycka L, Sysa-Jedrzejowska A, Zalewska-Janowska A, Miniszewska J, Robak E. Quality of life and socioeconomic factors in Polish patients with systemic lupus erythematosus. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2008;22(10):1218-1226. DOI: 10.1111/j.1468-3083.2008.02784.x
11. Doria A, Rinaldi S, Ermani M, Salaffi F, Iaccarino L, Ghirardello A, et al. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43(12):1580-1586. DOI: 10.1093/rheumatology/keh392
12. Rinaldi S, Doria A, Vescovi F, Corbanese S, Iaccarino L, Della Libera S, et al. Quality of life in systemic lupus erythematosus. *Reumatismo*. 2001;53(2):108-115. DOI: 10.4081/reumatismo.20-01.108
13. Thumboo J, Fong KY, Chan SP, Leong KH, Feng PH, Thio ST, et al. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. *Journal Rheumatol*. 2000;27(6):1414-1420.
14. 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(9):1706-1708.
15. Verdugo MA, Arias B, Gómez LE, Schallock RL. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía. 2009
16. Román F, Atencia F, Cuadra J, Canelo C. Lupus eritematoso sistémico, en un paciente varón: a propósito de un caso. *An Fac med*. 2008;69(1):37-41.
17. McElhone K, Castelino M, Abbott J, Bruce IN, Ahmad Y, Shelmerdine J, et al. The LupusQoL and Associations with Demographics and Clinical Measurements in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *J Rheumatol*. 2010;37(11):2273-2279. DOI: 10.3899/jrheum.091277
18. Molina MJ, Mayor AM, Franco AE, Morell CA, López MA, Vilá LM. Prevalence of systemic lupus erythematosus and associated comorbidities in Puerto Rico. *J Clin Rheumatol*. 2007;13(4):202-204. DOI: 10.1097/RHU.0b013e318124a8af
19. Pons-Estel GJ, Ugarte-Gil MF, Alarcón GS. Epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Expert Rev Clin Immunol*. 2017;13(8):799-814. DOI: 10.1080/1744666X.2017.1327352
20. Castellano-Rioja E, Monsalve-Dolz V, Soriano-Pastor J. Aproximación a la medición de calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Calidad de vida y salud*. 2015;8(1):44-57.

RELACIÓN ENTRE LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

21. Prados-Moreno S, Sabio JM, Pérez-Mármol JM, Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez MI. Adherencia al tratamiento en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Med Clín*. 2017;150(1):8-15. DOI: 10.1016/j.medcli.2017.05.035
22. García-Hernández RC, Solís-García MS. Rasgos de personalidad y calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Unidad de Reumatología, Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez. Ciudad Bolívar, Estado Bolívar. Abril-Julio, 2017. Trabajo de Grado. Departamento de Medicina. Unidad de Reumatología. *Comp Hosp Univ Ruiz y Páez. Bolívar UDO*. 2017. pp 60 (Multigrafiado).
23. Aroca-Martínez G, López-Eiroa P, Martínez-Bayona Á, Domínguez-Vargas A, González-Torres H, Depine S. Calidad de vida como factor determinante a la respuesta al tratamiento en Nefritis Lúpica. *Rev Latam Hipertensión [Internet]*. 2017[citado 31 Ene 2019];12(5):161-166. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1-702543-09011>
24. Enríquez-del Castillo LA. Lupus eritematoso sistémico y actividad física: una alternativa en calidad de vida. *Movimiento Científico*. 2018;12(2):47-54.
25. Chambers SA, Allen E, Rahman A, Isenberg DA. Damage and mortality in a group of British patients with systemic lupus erythematosus followed up for over 10 years. *Rheumatol*. 2009;48(6):673-675. DOI: 10.1093/rheumatology/kep062
26. Chambers SA, Rahman A, Isenberg DA. Treatment adherence and clinical outcome in systemic lupus erythematosus. *Rheumatol*. 2007;46(6):895-898. DOI: 10.1093/rheumatology/kem016
27. García Popa-Lisseanu MG, Greisinger A, Richardson M, O'Malley KJ, Janssen NM, Marcus DM, et al. Determinants of treatment adherence in ethnically diverse, economically disadvantaged patients with rheumatic disease. *J Rheumatol*. 2005;32(5):913-919.