



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
CARRERA DE MEDICINA HUMANA

TÍTULO

Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso
sistémico tratados en el hospital Manuel Ygnacio
Monteros

Tesis previa a la obtención de
título de Médico General

Autor: Vanessa del Cisne Cobos Paladines

Director: Dr. Ángel Vicente Ortega Gutiérrez, Mg. Sc.

Loja Ecuador

2020

Certificación

Loja, 10 de julio del 2020


Dr. Ángel Vicente Ortega Gutiérrez, Mg. Sc.

DIRECTOR DE TESIS

CERTIFICA:

Que el presente trabajo previo a la obtención del título de Médico General de autoría de la estudiante Vanessa del Cisne Cobos Paladines, titulado “CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO TRATADOS EN EL HOSPITAL MANUEL YGNACIO MONTEROS”, ha sido dirigida y revisada durante su ejecución, considero que el mismo reúne los requisitos y méritos necesarios en el campo metodológico y epistemológico, para ser sometido a la evaluación por parte del tribunal examinador que se designe, por lo que lo APRUEBO, a fin de que el trabajo sea habilitado para continuar con el proceso de titulación determinado por la Universidad Nacional de Loja.

ANGEL
VICENTE
ORTEGA
GUTIERREZ



Firmado
digitalmente por
ANGEL VICENTE
ORTEGA GUTIERREZ
Fecha: 2020.07.10
09:09:59 -05'00'

Dr. Ángel Vicente Ortega Gutiérrez, Mg. Sc.

DIRECTOR DE TESIS

Autoría

Yo, **Vanessa Del Cisne Cobos Paladines**, declaro ser la autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamo o acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional – Biblioteca Virtual.

AUTOR: Vanessa Cobos Paladines

FIRMA: VANESSA DEL CISNE COBOS PALADINES
Firmado digitalmente por VANESSA DEL CISNE COBOS PALADINES
Fecha: 2020.07.10 15:26:48 -05'00'

CÉDULA: 1105912578

FECHA: 10 de julio del 2020

Carta de Autorización

Yo, Vanessa del Cisne Cobos Paladines, declaro ser la autora de la tesis titulada “**Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico tratados en el hospital Manuel Ygnacio Monteros**”, como requisito para optar por el Grado de Médico general, autorizo al sistema bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja, para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el Repositorio Digital Institucional, en las redes de información del país y el exterior con los cuales tenga convenio la universidad.

La universidad Nacional de Loja no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para la constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 10 días del mes julio del 2020, firma la autora.

Firma: VANESSA
DEL CISNE
COBOS
PALADINES

Firmado digitalmente por
VANESSA DEL CISNE
COBOS PALADINES
Fecha: 2020.07.10
15:26:48 -05'00'

Autora: Vanessa del Cisne Cobos Paladines

C.I. 1105912578

Dirección: Colinas del Pucará, calles Máximo Agustín Rodríguez y Olmedo

Email: Vanessa.cobos@unl.edu.ec

Teléfono: 0986089268

Datos Complementarios

Director de Tesis de Grado: Dr. Ángel Vicente Ortega Gutiérrez, Mg. Sc.

Tribunal de grado: Dr. Edgar Augusto Guamán Guerrero, Mg. Sc.

Dr. Álvaro Manuel Quinche Suquilanda, Mg. Sc.

Dra. Sara Felicita Vidal Rodríguez, Mg. Sc.

Dedicatoria

El presente trabajo de tesis va dedicado a mi familia; a mis padres por ser el pilar fundamental en mi vida, ejemplo de perseverancia y dedicación, quienes han sido el soporte fundamental que apuntalaron mis aspiraciones para alcanzar con éxito este trabajo investigativo.

A mis hermanos, por el apoyo en cada paso dado a lo largo de esta ardua carrera y a mis abuelos, por su ayuda incondicional.

En fin, a todos quienes de una u otra manera supieron enrumbarme por los mejores caminos con sus opiniones, criterios y sugerencias, convirtiéndose en asesores permanentes en mi constante bregar como estudiante.

Vanessa Cobos Paladines

Agradecimiento

Agradezco primeramente a Dios, por ser mi guía en cada paso dado a lo largo de mi carrera.

A la Universidad Nacional de Loja, por permitir la continuidad de mis estudios en esta prestigiosa institución educativa.

A la Coordinadora de la carrera de Medicina, Dra. Tania Verónica Cabrera Parra, Mg. Sc., por toda su dedicación, tiempo y esfuerzo, quien ha velado por que se nos brinde educación de calidad, lo cual facilitó que culmine mi carrera profesional.

A cada uno de los y las docentes y personal administrativo que labora en esta institución educativa, por ser partícipes activos en nuestra formación como estudiantes, dándonos una educación integral y de calidad, basada en conocimientos acertados que nos serán beneficiosos en nuestro futuro profesional.

Mi especial agradecimiento a mi Director de tesis Dr. Ángel Vicente Ortega Gutiérrez, Mg. Sc., cuyas orientaciones, facilitaron a que el presente trabajo de tesis pueda realizarse con éxito.

Al Dr. Santiago Arellano, médico Reumatólogo del Hospital “Manuel Ygnacio Monteros” por su ayuda profesional y oportuna en la recolección de datos del presente trabajo de tesis.

Vanessa Cobos Paladines

Índice

Carátula.....	i
Certificación	ii
Autoría.....	iii
Carta de autorización	IV
Dedicatoria	v
Agradecimiento	vi
Índice	vii
1 Título	1
2 Resumen	2
Summary	3
3 Introducción	4
4 Revisión de la literatura	6
4.1 Lupus Eritematoso Sistémico	6
4.1.1 Definición.	6
4.1.2.Fisiopatología	6
4.1.3 Etiopatogenia	7
4.1.4 Manifestaciones clínicas	7
4.1.5 Criterios diagnósticos	11
4.1.6 Estudios de laboratorio y gabinete	144
4.1.7 Tratamiento.	15

4.2 Calidad de vida.	16
4.3 Cuestionario Sf 36.	17
4.4 Cuestionario HAQ.	18
5. Materiales y métodos.	19
5.1 Tipo de estudio	19
5.2 Área de estudio	19
5.3 Universo.	19
5.4 Muestra.	19
5.5 Criterios de exclusión e inclusión.	19
5.5.1 Criterios de inclusión.	19
5.5.2 Criterios de exclusión.	20
5.7 Instrumento.	20
5.8 Procedimiento	201
5.9.1 Procesamiento de la información	22
5.9 Equipos y materiales	22
5.10 Recursos materiales	23
6. Resultados.	24
7. Discusión.	28
8. Conclusiones	30
9. Recomendaciones.	31
10. Bibliografía.	32
11. Anexos	35

Título

Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico tratados en el hospital

Manuel Ygnacio Monteros

1 Resumen

El lupus eritematoso sistémico es un desorden autoinmune que afecta a numerosos órganos y sistemas, presentándose en todas las edades y más frecuentemente en adultos entre 18 y 50 años predominando en el sexo femenino. La calidad de vida engloba la situación de un individuo, su relación con el entorno y su interacción socio-ambiental, La finalidad de este estudio fue, determinar la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico tratados en el Hospital Manuel Ygnacio Monteros en julio-diciembre del 2018, establecer diferencias según grupo etario y sexo, e identificar su correlación con el índice de discapacidad funcional. Se obtuvo una muestra de 31 personas, se utilizaron dos cuestionarios, SF36 para calidad de vida y HAQ para medir la discapacidad funcional. Obteniendo como resultados que, en el componente físico, los grupos de edad entre 31-40 y 41-50 años el 62,5% de las pacientes obtuvo medias sobre 50,1 puntos reflejando mejor función física, mientras que edades entre 51 y 60 años el 78,6% alcanzaron valores menores a 50 puntos, manifestando función física inapropiada. En rol mental, la media en participantes entre 41 y 50 años fue de 79,1% expresando adecuada estabilidad emocional, y el grupo entre 51 y 60 años 85,7%, exhibieron valores menores a 50 puntos, finalmente, mediante la correlación de Spearman, se evidencia una asociación altamente significativa entre la discapacidad funcional y la calidad de vida, obteniéndose los mismos resultados para ambos dominios, ($r=0,800$, $p=0,01$).

Palabras claves: SF36, HAQ, dominio físico, dominio mental.

Summary

Systemic lupus erythematosus is an autoimmune disorder which affects numerous organs and systems, it can affect all ages but is more frequently in adults between 18 and 50 years old, predominantly female. The quality of life encompasses the situation of an individual, his relationship with the environment and his socio-environmental interaction. The purpose of this study was to determine the quality of life in patients with systemic lupus erythematosus treated at “Manuel Ygnacio Monteros Hospital” in July-December 2018, establish differences according to age group and sex, and identify its correlation with the functional disability index. A sample of 31 people was obtained, two questionnaires were used, SF36 for quality of life and HAQ to measure functional disability. Obtaining as results that, in the physical component, the age groups between 31-40 and 41-50 years, 62.5% of the patients obtained averages over 50.1 points, reflecting better physical function, while ages between 51 and 60 years 78.6% reached values less than 50 points, manifesting inappropriate physical function. In mental role, the mean in participants between 41 and 50 years was 79.1% expressing adequate emotional stability, and the group between 51 and 60 years 85.7%, exhibited values less than 50 points, finally, through the correlation of Spearman, a highly significant association between functional disability and quality of life is evident, obtaining the same results for both domains, ($r = 0.800$, $p = 0.01$).

Key words: SF36, HAQ, physical domain, mental domain.

2 Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune sistémica de origen desconocido con un amplio número de manifestaciones clínicas, con afección a un gran número de órganos que degradan de manera considerable la salud del paciente. (Gómez & Cervera, 2015).

El lupus eritematoso sistémico se presenta en todas las edades, pero fundamentalmente en mujeres jóvenes (relación mujeres:hombres de 9:1) desde la adolescencia hasta la quinta década de la vida, sin embargo puede aparecer a cualquier edad (durante la infancia o durante la tercera edad). El lupus puede afectar a diversos grupos étnicos, pero aquellos de raza afroamericana y los asiáticos tienen un riesgo más elevado de desarrollar la enfermedad. Alrededor del 70% de las personas que sufren lupus presentan la forma sistémica o LES. (Gómez & Cervera, 2015).

La frecuencia del LES está en aumento, lo que se puede atribuir a la detección más temprana cuando la enfermedad se presenta en formas leves. Se presenta en alrededor de 124 por cada 100.000 habitantes en EE. UU. En países de Europa occidental la incidencia oscila entre 2,2 a 4,7 por 100.000 habitantes por año, siendo de hasta un 22 por 100.000 habitantes por año en individuos de raza afro-caribeña que habitan en el Reino Unido. Con respecto a la prevalencia, en el oeste de Europa las cifras oscilan entre 28 a 71 por cada 100.000 habitantes. Los factores de riesgo para desarrollar la enfermedad son el grupo étnico, marcadores genéticos y déficit hereditario del complemento en una compleja relación con factores ambientales. La enfermedad es más frecuente en hispanoamericanos, aborígenes americanos, afroamericanos y asiáticos. (MSP, 2014)

El LES afecta simultáneamente numerosos sistemas del organismo, provocando gran morbilidad y mortalidad. La mortalidad está causada por enfermedad cardiovascular acelerada, infecciones y por complicaciones de la insuficiencia renal. La supervivencia a cinco años supera actualmente el 90% en países desarrollados; sin embargo, esto no es así en América Latina, donde es más frecuente y se presenta con mayor número de complicaciones. (MSP, 2014)

En la cohorte latinoamericana de lupus de inicio reciente GLADEL (Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus), los factores socioeconómicos fueron marcadores pronósticos importantes; el LES fue más grave en negros y mestizos. Las tasas de supervivencia publicadas en Chile son 92% a cinco años, 77% a 10 años y 66% a 15 años.

En esa serie, los factores que afectaron la mortalidad fueron actividad a la presentación, compromiso renal y la presencia de trombocitopenia. En contraste, en Toronto, Canadá, las tasas de supervivencia son de 79% a 15 años y 68% a 20 años. (MSP, 2014)

El desarrollo de una enfermedad como el LES puede alterar la calidad de vida del paciente, asumiendo que el término “calidad de vida” es complejo, global, inclusivo y multidisciplinario (Schwartzmann, 2017)

El concepto de calidad de vida, incluye términos afines, como salud y bienestar, los que se ven seriamente afectados cuando aparece una enfermedad crónica donde el paciente puede experimentar el empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las posibilidades, afectando asimismo al auto-concepto, al sentido de la vida y provocando estados depresivos (Gil, 2015). Por último, el aumento en la esperanza de vida, hace que su calidad sea el objetivo primordial en la atención de éstos pacientes (Schwartzmann, 2017). A nivel general las enfermedades crónicas suelen afectar de manera importante varios aspectos de la vida de las personas afectadas, desde la fase inicial aguda, en la que sufren un periodo de crisis caracterizado por un desequilibrio físico, social y psicológico, acompañado de ansiedad, miedo y desorientación (Brannon & Feist, 2016), hasta la ascunción del carácter crónico del trastorno, que implica en mayor o menor medida, cambios permanentes en la actividad física, laboral y social, condición que suele durar toda la vida. (Latorre & Beneit, 2015)

El desarrollo de la presente investigación se fundamenta principalmente en la necesidad de conocer que calidad de vida tienen los pacientes con Lupus Eritematoso sistémico, ya que según investigaciones recientes, la prevalencia de pacientes con LES va en aumento debido a la mayor identificación de casos leves, y al ser una enfermedad con sintomatología crónica y variada conlleva a repercusiones tanto en el ámbito, social, económico y familiar lo que implica mejoras en la atención, tanto hospitalaria como post-hospitalaria. (Hincapié, Suárez, Pineda, & Anaya, 2016)

Cómo se ha mencionado la elevada incidencia de esta afección en nuestro entorno hace de este tema de investigación un proyecto viable para determinar, cuál es la calidad de vida en pacientes con LES que recibieron tratamiento en el Hospital Manuel Ygnacio Monteros en el periodo Julio – Diciembre del 2018, para lo cual utilizaremos los cuestionarios MOS SF 36 y HAQ, para de esta manera identificar falencias en el sistema de salud, y manejo de esta enfermedad.

3 Revisión de la literatura

3.1 Lupus Eritematoso Sistémico

3.1.1 Definición. El lupus eritematoso sistémico es un desorden del sistema inmunitario el cual normalmente funciona protegiendo al organismo contra infecciones. En el LES, dicho sistema inmunitario es hiperactivo y se producen importantes cantidades de anticuerpos anormales que reaccionan con los tejidos del propio paciente. (Camargo et al., 2005).

El Lupus Eritematosos Sistémico (LES) es una enfermedad inflamatoria crónica de causa desconocida, aunque la herencia, el entorno y los cambios hormonales juegan un papel importante que afecta a todas las edades, pero con mayor frecuencia a adultos entre los 18 y 50 años con predominio del sexo femenino en una proporción de un hombre por cada 10 a 12 mujeres. La prevalencia del LES varía en los distintos grupos de población, oscilando entre 300 y 400 pacientes por cada 100.000 habitantes. Es más común en ciertos grupos étnicos, especialmente los afroamericanos. Alrededor del 70 por ciento de las personas que sufren lupus presentan la forma sistémica, o LES. (Rodríguez, 2015).

4.1.2. Fisiopatología. El lupus eritematoso sistémico (systemic lupus erythematosus, LES) es una enfermedad autoinmunitaria en la que los órganos, tejidos y células se dañan por adherencia de diversos autoanticuerpos y complejos inmunitarios. La radiación ultravioleta es el factor ambiental más ligado a lupus; y provoca exacerbación en el 70% de los pacientes al incrementar la apoptosis de los queratinocitos y otras células o al alterar el DNA y las proteínas intracelulares de manera que se tornen antigénicas. El factor genético es importante pero no suficiente para causar la enfermedad. Lupus es más frecuente en los familiares de los pacientes con LES que en la población general, genes del complejo mayor de histocompatibilidad (CMH) particularmente HLA-A1, B8 y DR3 se han ligado a lupus. Las células apoptóticas fueron inicialmente vinculadas con el LES, cuando se demostró que los autoantígenos del LES se concentraban dentro y en la superficie de los gránulos de las células apoptóticas, implicando a la célula apoptótica como una fuente de antígenos. Dentro de los autoanticuerpos que se unen a las células apoptóticas se encuentran: anticromatina y antifosfolípidos. Por otra parte, los antígenos en los cuerpos apoptóticos sufren modificaciones post traduccionales, que podrían resultar en la producción de antígenos de importancia. Existe bastante evidencia para afirmar que las células apoptóticas no son inmunológicamente neutras, sino que, dependiendo del microambiente en el que el proceso

se lleve a cabo, del tipo de célula presentadora y además de la presencia o ausencia de señales de peligro, éstas son tolerogénicas, o bien, inmunogénicas. El sistema inmunológico utiliza la apoptosis para eliminar los clones autorreactivos de células B y T, por lo que los defectos de este sistema contribuirían a la persistencia de estos clones y podrían provocar enfermedades autoinmunes. El gen Scl-3 que tiene un rol en el control de la apoptosis, acelera el LES, y además activa las células dendríticas, con aumento de la secreción de citocinas proinflamatorias. En pacientes con LES se observa una cantidad aumentada de células apoptóticas. Se ha demostrado que el balance del TNF-alfa y su inhibidor soluble es alterado a favor de este último en lupus activo, esto apoya la idea de que la actividad disminuida del TNF-alfa es asociada con un incremento en la actividad lúpica. Los niveles séricos de IL-10 se encuentran elevados en pacientes con lupus y se correlacionan con actividad; Los niveles séricos de interferón alfa también se encuentran elevados en pacientes lúpicos. (Mejía, 2014)

4.1.3 Etiopatogenia. El lupus eritematoso sistémico es la enfermedad autoinmune no órgano-específica por excelencia. En su patogenia intervienen diferentes factores genéticos, hormonales y ambientales, que interaccionan dando lugar a una pérdida de la tolerancia del organismo a sus propios constituyentes, lo que ocasiona la producción de autoanticuerpos, la formación de complejos inmunes y finalmente la producción de daño tisular. Con frecuencia se detectan factores desencadenantes, como la exposición a la luz ultravioleta, las situaciones de estrés, infecciones o ciertos fármacos. (Galindo, Molina, & Álvarez, 2017)

4.1.4 Manifestaciones clínicas. Al ser una enfermedad inflamatoria multisistémica, se caracteriza por la capacidad de afectar a varios órganos. Así pues, se puede objetivar afectación de la piel o las membranas mucosas, las articulaciones, el cerebro, el corazón, el riñón, el pulmón y ocasionalmente el tracto gastrointestinal.

Los síntomas generales como la fatiga, el malestar general, la fiebre, la anorexia, y la pérdida de peso son hallados con elevada frecuencia; tanto como síntomas iniciales de la enfermedad o como complicaciones de ésta. La fatiga merece una mención especial debido a que es un síntoma muy incapacitante que está ligado a un trastorno depresivo y se presenta de forma independiente de las manifestaciones clínicas o serológicas. Por otro lado, cabe mencionar que la valoración del síndrome febril es un verdadero desafío en este grupo de pacientes. Se ha descrito que puede presentarse en hasta el 42% de los pacientes como una manifestación de la actividad inflamatoria. (Wallace & Hahn, 2016)

4.1.4.1 Manifestaciones cutáneas. La afectación cutánea es amplia y variable, por lo que identifican manifestaciones específicas y no específicas de la enfermedad.

Las lesiones agudas del LES se presentan con el clásico rash malar o en ala de mariposa, el cual puede afectar solo la piel transitoriamente, precediendo al inicio de la enfermedad multisistémica. Las lesiones agudas generalizadas son menos comunes y su inicio usualmente coincide con una exacerbación de la enfermedad sistémica orgánica y/o una actividad de la enfermedad prolongada. Se caracterizan por un eritema maculopapular de distribución simétrica, que en ocasiones se asocia a prurito (Chavarria, Bueno, & Lázaro, 2015)

4.1.4.2 Manifestaciones del aparato locomotor: Un 90% de los pacientes con lupus eritematoso sistémico presenta afectación del aparato locomotor. Suele producirse al inicio de la enfermedad y durante su evolución. Pueden presentarse artralgiás, es decir, dolor articular de características inflamatorias peculiares, o artritis -inflamación articular evidenciable-. La artritis puede ser migratoria o episódica, pero también poli articular si afecta a muchas articulaciones, fundamentalmente las de manos y pies. Esta se puede presentar como una artropatía deformante no erosiva o artropatía de Jacoud; artritis deformante simétrica erosiva, similar a la artritis reumatoide y como una artritis no deformante, esta es una condición capsular y periarticular generalizada que puede afectar a todas las articulaciones en especial las de las manos. Esta artropatía es secundaria a la laxitud de la capsula, tendones y ligamentos que a su vez ocasionan inestabilidad de la articulación. Si el proceso inflamatorio se localiza en las pequeñas articulaciones de las manos y este no es controlado, puede observarse rigidez de las mismas debido a la fibrosis de la capsula articular y de los ligamentos afectados. (García & Rhoé, 2015)

4.1.4.3 Manifestaciones hematológicas: Este tipo de manifestaciones, es frecuentemente objetivada en los pacientes con LES. De las posibles citopenias, la anemia es la manifestación hematológica más frecuente, y ha sido descrita en el 50 al 78% de los pacientes. Puede observarse anemia secundaria a enfermedades crónicas, por ferropenia y la hemolítica autoinmune. La anemia de enfermedades crónicas es la más comúnmente identificada en los pacientes lúpicos. Esta anemia, en la mayoría de los casos, es moderada. La anemia ferropénica es por frecuencia la segunda causa de anemia en el LES y puede ser secundaria a metrorragia o a pérdidas gastrointestinales. También puede producirse bajada de las cifras de plaquetas y alteraciones en la coagulación. Entre estas últimas, la más

característica es la que producen algunos autoanticuerpos, que puede aumentar el riesgo de padecer trombosis. (Acosta & Aquino, 2013)

4.1.4.4 Manifestaciones neuropsiquiátricas: Tanto el Sistema Nervioso Central (SNC) como el sistema nervioso periférico (SNP) pueden estar comprometidos en LES. Como las manifestaciones pueden ser tanto neurológicas como psicológicas, comúnmente son llamadas neuropsiquiátricas. El compromiso del SNC puede ser difuso y manifestarse como disfunción cognitiva, trastornos del humor y psicosis; o ser focal y presentarse como accidentes cerebrovasculares. La afectación neuropsiquiátrica en LES se ha descrito en más del 50% de los pacientes, siendo la disfunción cognitiva, la manifestación más frecuentemente reportada. Esta enfermedad LES puede afectar todos los dominios cognitivos asociándose frecuentemente a una discapacidad social y dishabilidad funcional. (Colman & Gabriela, 2014)

4.1.4.5 Manifestaciones Renales: Hasta un 75% de los pacientes con lupus desarrollarán alguna lesión renal durante el curso de su enfermedad.

El hallazgo más común es la pérdida de proteínas en la orina, llamada de proteinuria.

Otros hallazgos importantes son:

- Hematuria (sangre en la orina), que puede ser macroscópica o microscópica
- Elevación de la creatinina sanguínea, que indica insuficiencia renal.
- Hipertensión.

El acometimiento renal más común es la glomerulonefritis (lesión del glomérulo) causada por los autoanticuerpos. Existen básicamente cinco tipos de glomerulonefritis por lupus, reunidas por el termino nefritis lúpica. Ellas son:

- Nefritis lúpica clase I – Glomerulonefritis mesangial mínima.
- Nefritis lúpica clase II – Glomerulonefritis proliferativa mesangial.
- Nefritis lúpica clase III – Glomerulonefritis proliferativa focal.
- Nefritis lúpica clase IV – Glomerulonefritis proliferativa difusa.
- Nefritis lúpica clase V – Glomerulonefritis membranosa.

Las clases III, IV y V son las más graves, siendo la glomerulonefritis proliferativa difusa (clase IV) la que presenta peor pronóstico. La glomerulonefritis mesangial mínima (clase I) es la más leve.

La nefritis lúpica es clasificada en clases porque cada una de esas lesiones presenta pronósticos y tratamientos distintos. Por eso, la identificación de qué tipo de nefritis lúpica tiene el paciente es de gran importancia.

Apenas con los datos clínicos no es posible establecer con qué tipo de nefritis lúpica estamos lidiando, ya que proteinuria, hematuria e insuficiencia renal son hallazgos comunes en las nefritis tipo II, III, IV y V. Por eso, todo paciente con lupus manifestando señales de enfermedad en los riñones debe someterse a biopsia renal para identificar qué tipo de lesión en el glomérulo están causando los anticuerpos.

Es perfectamente posible que un paciente presente más de una clase de nefritis lúpica al mismo tiempo.

Las clases I y II no suelen necesitar tratamiento específico, no obstante clases III, IV y V, como presentan peor diagnóstico y grave riesgo de insuficiencia renal terminal, son normalmente tratadas con drogas inmunosupresoras fuertes. Las más comunes son los corticoides (cortisona), ciclofosfamida, ciclosporina, micofenolato mofetil y azatioprina.

Los pacientes no tratados o que no presentan buena respuesta a las drogas, inevitablemente acaban por necesitar de la hemodiálisis. (Pinheiro, 2018)

4.1.4.6 Manifestaciones gatrointestinales. Cualquier área del aparato gastrointestinal puede estar comprometido en el LES, pudiéndose presentar como una enfermedad esofágica, una vasculitis mesentérica, una enfermedad inflamatoria intestinal, una pancreatitis, una enfermedad hepática o una peritonitis. Los pacientes con LES pueden tener compromiso de los vasos mesentéricos por vasculitis o trombosis. La pancreatitis aguda se ha descrito en el 5-10% de los pacientes con LES y la mayoría de estos tienen una enfermedad activa en el momento de la presentación de la misma. Se ha descrito que la mortalidad de la pancreatitis lúpica, es de un 27% mayor a la observada en la pancreatitis no asociada a esta enfermedad. El compromiso hepático puede llevar a una enfermedad grave como cirrosis hepática, hepatitis crónica activa, hepatitis granulomatosa, hepatitis crónica persistente y esteatosis; siendo esta última la lesión más común observada en el LES. (Centurión, 2016)

4.1.4.7 Manifestaciones pulmonares: La patología pleuropulmonar puede ser una complicación importante en el LES; aunque la mayoría de los pacientes no desarrollan una intersticiopatía clínicamente evidente. Las manifestaciones pleuropulmonares del LES incluyen a la pleuritis lúpica; neumonitis aguda o crónica, hemorragia pulmonar, embolismo pulmonar e hipertensión pulmonar. Los derrames pleurales generalmente son bilaterales y en pequeña cantidad con características de exudados. La neumonitis puede tener una presentación aguda o crónica.

La radiografía y la tomografía axial computarizada, muestran usualmente un infiltrado intersticial bilateral en vidrio esmerilado. La neumonitis lúpica crónica generalmente se presenta como una enfermedad pulmonar intersticial y se caracteriza por tos no productiva, disnea de esfuerzo y fatiga. La hemorragia alveolar es una complicación seria, con una mortalidad entre el 50-90%. Se presenta característicamente con disnea de inicio brusco, tos, fiebre, infiltrados pulmonares y hemoptisis en un 50% de los casos produciendo una caída brusca de la hemoglobina. La hipertensión pulmonar (HTP) puede ser secundaria a la actividad de la enfermedad o a complicaciones como el embolismo pulmonar, enfermedad valvular cardíaca o enfermedad pulmonar intersticial. (Centurión, 2016)

4.1.4.8 Manifestaciones cardíacas. Todas las estructuras cardíacas pueden estar afectadas en los pacientes con LES, desde el pericardio, el miocardio, el endocardio, las arterias coronarias hasta el tejido de conducción. Este compromiso puede ser secundario a la actividad inflamatoria del LES o a otra enfermedad sistémica como la hipertensión arterial. La afectación cardiovascular es una de las causas más importantes de morbilidad y mortalidad. El infarto de miocardio afecta más a los pacientes con LES, por lo que su prevención, tratando con precocidad la hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes, obesidad y el tabaquismo, es fundamental. (Crespo & Calvo, 2015)

4.1.5 Criterios diagnósticos. El diagnóstico del lupus eritematoso sistémico (LES) se basa en 11 criterios, de los cuales se requieren 4 o más de estos criterios, ya sea en secuencia o simultáneamente, durante cualquier intervalo de la observación. Estos criterios fueron publicados en 1982 por el comité de criterios diagnósticos y terapéuticos del American College of Rheumatology (ACR), y fueron revisados en 1992.

4.1.5.1 Erupción malar. eritema fijo, plano o alto, sobre las eminencias malares, que no suele afectar a los surcos nasogenianos

4.1.5.2 Erupción discoide: placas eritematosas altas, con descamación queratósica adherente, y tapones foliculares; puede haber cicatrices atróficas en las lesiones más antiguas

4.1.5.3 Fotosensibilidad: erupción cutánea a causa de una reacción insólita a la luz solar, referida por el paciente u observada por el médico

4.1.5.4 Úlceras bucales: ulceración nasofaríngea, por lo común indolora, observada por un médico

4.1.5.5 Artritis: artritis no erosiva que afecta a dos o más articulaciones periféricas, caracterizada por dolor a la palpación, tumefacción o derrame

4.1.5.6 Serositis:

4.1.5.6.1 Pleuritis: claro antecedente de dolor pleurítico, frote o signos de derrame pleural

4.1.5.6.2 Pericarditis: comprobada por electrocardiograma, frote o signos de derrame pericárdico

4.1.5.7 Afectación renal.

4.1.5.7.1 Proteinuria: persistente mayor a 0,5 g/día o mayor de 3+ si no se ha cuantificado

4.1.5.7.2 Cilindros celulares: pueden ser de eritrocitos, hemoglobina, granulares, tubulares o mixtos

4.1.5.8 Afectación neurológica.

4.1.5.8.1 Convulsiones. en ausencia de tratamientos farmacológicos o alteraciones metabólicas conocidas; p. ej., uremia, cetoacidosis, desequilibrio electrolítico

4.1.5.8.2 Psicosis. en ausencia de tratamientos farmacológicos o alteraciones metabólicas conocidas; p. ej., uremia, cetoacidosis, o desequilibrio electrolítico

4.1.5.9 Afectación hematológica:

4.1.5.9.1 Anemia hemolítica. con reticulocitosis

4.1.5.9.2 Leucopenia. menos de 4.000/mm³ en dos o en más ocasiones

4.1.5.9.3 Linfopenia. menos de 1.500/mm³ en dos o más ocasiones

4.1.5.9.4 Trombocitopenia: menos de 100.000/mm³ en ausencia de fármacos que produzcan esta alteración

4.1.5.10. Alteración inmunológica.

4.1.5.10.1 Anti-ADN. título anormal de anticuerpos contra ADN nativo, o bien

4.1.5.10.2 Anti-sm. presencia de anticuerpos contra antígeno nuclear Sm

4.1.5.10.3 Hallazgo positivo de anticuerpos antifosfolipídicos (AFL) basado en.

Nivel sérico anormal de anticuerpos anticardiolipina IgG o IgM o Resultado positivo para anticoagulante lúpico utilizando un método estándar,

Falso positivo en pruebas serológicas de sífilis (VDRL), que persiste por lo menos durante 6 meses y se confirma por pruebas de *Treponema pallidum* o prueba de absorción de anticuerpo treponémico fluorescente (FTA-Abs)

4.1.5.11. Anticuerpos antinucleares: un título anormal de ANA por inmunofluorescencia o análisis equivalente en cualquier momento y en ausencia de medicamentos relacionados con el síndrome de lupus de origen farmacológico. (American College of Rheumatology, 1982)

Cuadro 1. Criterios para diagnosticar lupus (ICA)

CRITERIOS PARA DIAGNOSTICAR LUPUS	
Criterio	Definición
1. Erupción malar.	Eritema fijo sobre la región malar que tiende a respetar los pliegues nasolabiales
2. Erupción discoide.	Erupción eritematosa en parches con queratosis y oclusión folicular.
3. Fotosensibilidad.	Erupción cutánea como resultado de una erupción inusual a la luz solar.
4. Úlceras Orales.	Iteraciones orales o nasofaringe usualmente indoloras
5. Artritis.	Artritis no erosiva que compromete dos o más articulaciones periféricas caracterizadas por sensibilidad a la palpación edema o efusión.
6. Serositis.	a. Pleuritis. b. Pericarditis
7. Compromiso renal.	a. Proteinuria persistente mayor 0.5 gramos/día o > 3 + b. Cilindros Celulares.
8. Compromiso Neurológico.	a. Convulsiones. b. Psicosis.

9. Compromiso Hematológico.	<ul style="list-style-type: none"> a. Anemia hemolítica b. Leucopenia < 4000 x m3 c. Leucopenia < 1500 x m3 d. Trombocitopenia < 100.000 m3
10. Compromiso Inmunológico.	<ul style="list-style-type: none"> a. Anticuerpos anti DNA-nativo b. Anticuerpos anti-Sm. c. Anticuerpos anti-fosfolípicos demostrado por presencia de: <ul style="list-style-type: none"> 1. Anticuerpo anticardiolipina de los isotipo G o Igm. 2. Anticoagulante lúpico positivo. 3. Serología Lúpica falsamente positiva.
11. Anticuerpos Antinucleares.	Positivo

Fuente: (American College of Rheumatology, 1997)

4.1.6. Estudios de laboratorio y gabinete. Las pruebas de laboratorio son de gran utilidad cuando se evalúa a un paciente con sospecha de enfermedad autoinmune. Los resultados pueden confirmar el diagnóstico, estimar la severidad de la enfermedad, evaluar el pronóstico y son de utilidad para el seguimiento de la actividad de la enfermedad. Los estudios de coagulación como la prolongación del tiempo parcial de tromboplastina activada, el tiempo de protrombina o ambos sugieren la presencia de un factor inhibidor de la coagulación que puede estar presente en el síndrome antifosfolípido secundario al LES. Un incremento en el nivel de las enzimas musculares puede ser visto en el caso de que éste presente miopatía. El análisis de orina es comúnmente utilizado para la evaluación del daño renal (glomerulonefritis y nefritis intersticial) donde se puede objetivar proteinuria, hematuria o un sedimento urinario activo (cilindros leucocitarios o de glóbulos rojos). En relación a las proteínas séricas en la respuesta a la inflamación, estas son producidas por el hígado en respuesta al estrés y a la actividad inflamatoria asociada. Las citoquinas proinflamatorias, como IL-1, IL-6 y TNF- α inducen la síntesis de algunos reactantes de fase aguda como la proteína C reactiva (PCR), fibrinógeno y haptoglobina que frecuentemente se encuentran elevados en el LES. Los anticuerpos antinucleares (ANA) son inmunoglobulinas que reaccionan contra diferentes componentes autólogos nucleares y citoplásmicos. Se han descrito tres tipos de ANA circulantes. Uno de ellos está presente en

todos los individuos a títulos relativamente bajos y son los llamados ANA naturales. Un segundo grupo de ANA son los que se producen como resultado de procesos infecciosos; estos no se asocian a manifestaciones clínicas de enfermedades autoinmunes y sus títulos bajan en cuanto se resuelve el proceso infeccioso que les dio origen. El tercer grupo es el de los ANA autoinmunes, los cuales son secundarios a la pérdida de la tolerancia autoinmune y tienen un origen multifactorial.

Actualmente, la técnica más utilizada para la detección de los ANA es la inmunofluorescencia indirecta (IFI), la cual fue desarrollada en 1950 por Coons, y empleaba como sustratos cortes de hígado o riñón de ratón. En los últimos tiempos, la detección de los ANA se hace empleando como sustratos las líneas celulares HEp-2 y HeLa, siendo la primera por su facilidad de crecimiento la más utilizada. La detección de ANA se considera la prueba inicial de laboratorio que apoya al diagnóstico de las enfermedades autoinmunes debido a su alta sensibilidad. Sin embargo, dada su relativa baja especificidad, es necesario emplear técnicas más sensibles y específicas para aumentar la sensibilidad y especificidad de los ANA para el diagnóstico. (Duarte & Acosta, 2015)

4.1.7 Tratamiento. El tratamiento se realiza normalmente con corticoides, cloroquina y antiinflamatorios. En casos más severos, son necesarias drogas más fuertes como ciclofosfamida, micofenolato mofetil, azatioprina y el propio corticoide en dosis elevadísimas.

En 2011 fue aprobada una droga más contra el lupus, llamada Belimumab (Benysta®). Este medicamento es un anticuerpo sintético contra nuestros linfocitos B, las células de defensa que producen los autoanticuerpos del lupus. El Belimumab debe ser usado en conjunto con las actuales drogas, y parece reducir la actividad de la enfermedad y la frecuencia de recaídas. Es importante destacar que los estudios con esta droga no incluyeron pacientes que usaron ciclofosfamida anteriormente o que tuvieron lesión renal o neurológica debido al lupus. Esto significa que la droga fue probada apenas en pacientes con casos más leves de la enfermedad. Otro dato es que en los dos estudios conducidos, la droga tuvo menor eficacia en pacientes afrodescendientes, lo que al parecer no resulta una buena opción para este grupo étnico.

En casos muy graves, como vasculitis difusa, hemorragia pulmonar, lesiones neurológicas, etc., puede ser necesario el tratamiento con plasmaféresis para reducir el número de autoanticuerpos circulantes.

Los enfermos con lupus pueden alternar fases de crisis y fases de remisión. Algunos pacientes logran pasar años sin síntomas de la enfermedad. Algunos factores favorecen la reactivación de la enfermedad en los pacientes en remisión:

- Exposición al sol.
- Estrés físico o mental.
- Embarazo.
- Infecciones.
- Tabaco.
- Abandono del tratamiento.

3.2 Calidad de vida.

4.2.1 Definición. Calidad de vida es un concepto que se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar de los individuos y a la realización de sus potencialidades en la vida social. La calidad de vida comprende factores tanto subjetivos como objetivos.

Entre los factores subjetivos se encuentra la percepción de cada individuo de su bienestar a nivel físico, psicológico y social. En los factores objetivos, por su parte, estarían el bienestar material, la salud y una relación armoniosa con el ambiente físico y la comunidad. Como tal, muchos aspectos afectan la calidad de vida de una persona, desde las condiciones económicas, sociales, políticas y ambientales, hasta la salud física, el estado psicológico y la armonía de sus relaciones personales y con la comunidad.

Entre sentido, podríamos analizar la calidad de vida considerando cinco grandes áreas:

Bienestar físico, asociado a la salud y la seguridad física de las personas;

Bienestar material, que incluiría nivel de ingresos, poder adquisitivo, acceso a vivienda y transporte, entre otras cosas;

Bienestar social, vinculado a la armonía en las relaciones personales como las amistades, la familia y la comunidad;

Bienestar emocional, que comprende desde la autoestima de la persona, hasta su mentalidad, sus creencias y su inteligencia emocional;

Desarrollo, relacionado con el acceso a la educación y las posibilidades de contribuir y ser productivos en el campo laboral.

Para la OMS, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes

El concepto de la calidad de vida ha sido asumido por distintas disciplinas de estudio, como la economía, la medicina o las ciencias sociales. Para su análisis y medición se han elaborado distintos instrumentos, como índices, encuestas, cuestionarios o escalas para determinar la calidad de vida de una comunidad, ciudad, país o región.

Por su parte, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), a través de del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), ha establecido el Índice de Desarrollo Humano (IDH) como el indicador para medir la calidad de vida. Sus cálculos se basan en aspectos como la esperanza de vida, la educación y el PIB per cápita, lo cual dejaría otros aspectos igualmente importantes, como el acceso a la vivienda o a una buena alimentación, por fuera.

Hoy en día, una mejor calidad de vida debería ser el objetivo que persigan los países para tener ciudadanos más felices, con mayor bienestar y satisfacción. (Conceptos, 2017)

4.2.2 Calidad de vida relacionada a la salud. Desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con la salud es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico (síntomatología general, discapacidad funcional, situación analítica, sueño, respuesta sexual), emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras) (Airiza & Gaviria, 2016)

3.3 Cuestionario SF 36.

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de

pacientes individuales. Sus buenas propiedades psicométricas, que han sido evaluadas en más de 400 artículos, y la multitud de estudios ya realizados, que permiten la comparación de resultados, lo convierten en uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la CVRS.

Algunas de estas razones impulsaron a realizar la adaptación para su uso en España. Desde la primera publicación de este proceso de adaptación⁴, el SF-36 y su versión reducida de 12 ítems, el SF-12, se han convertido en un instrumento muy útil en la evaluación de resultados en nuestro medio. Tras casi una década de experiencia de muchos investigadores españoles es necesario hacer un balance sobre las potencialidades y las realidades del cuestionario. En este artículo se revisan el contenido del cuestionario, el proceso de su adaptación al español y las evidencias sobre sus características métricas. También se hace una valoración sobre las aplicaciones y las limitaciones detectadas, así como un resumen de los desarrollos novedosos del cuestionario que intentan superarlas.

El Cuestionario de Salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. Los 36 ítems del instrumento cubren 8 escalas: Función física (FF), Rol físico (RF), Dolor corporal (DC), Salud general (SG), Vitalidad (VT), Función social (FS), Rol emocional (RE) y Salud mental (SM), las cuales se resumen en dos dominios, físico y mental, en cuanto a los valores, puntajes iguales o menores a 50 corresponden a mala salud, y valores iguales o superiores a 50,1 corresponden a buena salud. Adicionalmente, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF-36. (Vilagut & Ferrer, 2015)

3.4 Cuestionario HAQ.

Un instrumento hoy ampliamente usado para medir discapacidad funcional es el Cuestionario de Evaluación de Salud, conocido internacionalmente como "HAQ", acrónimo del inglés Health Assessment Questionnaire. Éste mide la capacidad del paciente para vestirse, levantarse, alimentarse, caminar, asearse, alcanzar, coger y otras actividades de la vida diaria. Numerosos estudios evidencian que el HAQ detecta cambios del estado clínico adecuadamente y por ello la sección de discapacidad es utilizada como uno de los principales indicadores de resultado en los ensayos clínicos de artritis reumatoide. (Romero, Visaga, & Cusi, 2016)

4. Materiales y métodos

4.1 Enfoque de estudio

Esta investigación presentó un enfoque cuantitativo

4.2 Tipo de estudio

Se trató de un estudio descriptivo de corte transversal.

4.3 Área de estudio

La investigación se realizó en el hospital del IESS “Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso”, ubicado en las calles Ibarra y Santo Domingo de los Colorados, en la Ciudad de Loja, en el periodo Julio – Diciembre del 2018.

4.4 Universo

Pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico que recibieron tratamiento en el servicio de reumatología del hospital del IESS “Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso” en el periodo Julio – Diciembre del 2018.

4.5 Muestra

Se conformó por 31 pacientes (24 mujeres, 7 hombres), con diagnóstico de Lupus Eritematoso sistémico entre 21 a 60 años de edad que recibieron tratamiento en el servicio de reumatología del hospital del IESS “Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso”, los mismos que fueron seleccionados de manera aleatoria y que cumplan con los criterios de inclusión en el periodo Julio – Diciembre del 2018.

4.6 Criterios de exclusión e inclusión

5.6.1 Criterios de inclusión.

- Pacientes diagnosticados con Lupus Eritematoso sistémico que se tratan en hospital “Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso” en el periodo Julio – Diciembre del 2018 y deseen participar en el estudio, previa autorización mediante el consentimiento informado.
- Pacientes que se encuentren en un rango de edad entre 21 y 60 años
- Pacientes que vivan en la ciudad y provincia de Loja.

5.6.2 Criterios de exclusión.

- Pacientes diagnosticados con Lupus Eritematoso sistémico que se atienden en hospital “Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso” fuera del periodo de estudio.
- Pacientes que no deseen realizar el estudio.
- Pacientes con deterioro cognitivo que imposibilite su participación en el estudio

5.7 Técnica, instrumentos y procedimientos de recolección de datos.

Para la recolección de datos del estudio se realizó una serie de cuestionarios, como el SF36 el cual mide la calidad de vida en Lupus (Anexo 5) y es cuestionario HAQ para medir la discapacidad funcional (Anexo 6)

5.7 Instrumento.

5.7.1 Consentimiento informado. Que fue elaborado según lo establecido por el comité de evaluación de investigación de la Organización Mundial de la Salud, el mismo que contiene introducción, propósito, tipo de intervención, selección de participantes, principios de voluntariedad, información sobre los instrumentos de recolección de datos, procedimiento, protocolo, descripción del proceso, duración, beneficios, confidencialidad, resultados, derecho a negarse o retirarse y con quien contactarse en caso de algún inconveniente. (anexo 4)

5.7.2 Cuestionario Sf36. El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales. Sus buenas propiedades psicométricas, que han sido evaluadas en más de 400 artículos, y la multitud de estudios ya realizados, que permiten la comparación de resultados, lo convierten en uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la CVRS, en cuanto a los valores, puntajes iguales o menores a 50 corresponden a mala salud, y valores iguales o superiores a 50,1 corresponden a buena salud. (anexo 5). (Vilagut & Ferrer, 2015)

El presente cuestionario fue validado a través de la aplicación del coeficiente alfa de Cronbach, para cálculo de consistencia interna, la confiabilidad global mostró un coeficiente de 0.91.

5.7.3 Cuestionario HAQ. Un instrumento hoy ampliamente usado para medir discapacidad funcional. El Cuestionario de Evaluación de Salud, conocido internacionalmente como "HAQ", acrónimo del inglés Health Assessment Questionnaire. Se desarrolló como una medición exhaustiva de la función física para los pacientes aquejados por una amplia variedad de enfermedades reumáticas, entre ellas el LES. El cuestionario HAQ suele rellenarlo el paciente solo, pero también es posible contar con la ayuda de un profesional sanitario en un centro asistencial o realizarlo por medio de una entrevista telefónica con evaluadores debidamente capacitados. El HAQ es un cuestionario que evalúa la función física y que consta de 20 preguntas divididas en 8 categorías: vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, alcanzar objetos y otras actividades. La puntuación total oscila entre 0 y 3: cero significa que “el paciente es capaz de realizar la tarea sin ninguna dificultad” y tres que “el paciente es incapaz de realizar la tarea”. (Vega & Viaga, 2016)

Se realizó la validación de este instrumento mediante la utilización del coeficiente, alfa de Cronbach, con un coeficiente, de 0,93 demostrando confianza, para su aplicación.

5.8 Procedimiento.

El presente estudio se llevó a cabo luego de la correspondiente aprobación del tema de investigación por parte de la directora de la carrera de medicina, solicitada la pertinencia y asignado el director de tesis, se hicieron los trámites correspondientes dirigidos al director del hospital “Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso”, obteniéndose la autorización de recolección de información, los pacientes fueron seleccionados aleatoriamente mientras acudían a recibir atención con la especialidad de reumatología. De ellos se obtuvieron datos como: edad, género y la disponibilidad, para formar parte del estudio.

Se socializó el propósito del trabajo investigativo y el consentimiento informado. Con la autorización mediante el consentimiento informado, se aplicó los instrumentos de recolección de datos, como son el Cuestionario SF36 para evaluar su calidad de vida y el cuestionario HAQ que nos permite determinar la discapacidad funcional, la misma se realizó en un lapso de 6 meses. Después de la recolección de datos, los resultados se analizaron mediante gráficos, donde se estableció la frecuencia y porcentaje de pacientes con buena y

mala salud, según grupo etario y sexo, se representó también la discapacidad funcional valorada por HAQ.

Con los resultados obtenidos se hizo la interpretación, correlación y análisis utilizando herramientas tecnológicas como: SPSS, Microsoft Word y Excel 2013, posteriormente se procedió a la formulación de conclusiones y recomendaciones respectivamente.

5.9 Equipos y materiales

5.9.1 Recursos humanos.

Muestra: pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico que se son tratados en hospital Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso y que cumplan los criterios de inclusión y exclusión.

Autoridades: de la Universidad Nacional de Loja (UNL), específicamente decano de la Facultad de la Salud humana (FSH), y directora de la carrera de Medicina. Además del director del hospital Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso.

Tesista: Vanessa del Cisne Cobos Paladines

Docente colaborador: Dr. Washington Arellano

Director de tesis: Dr. Vicente Ortega

5.10 Recursos materiales.

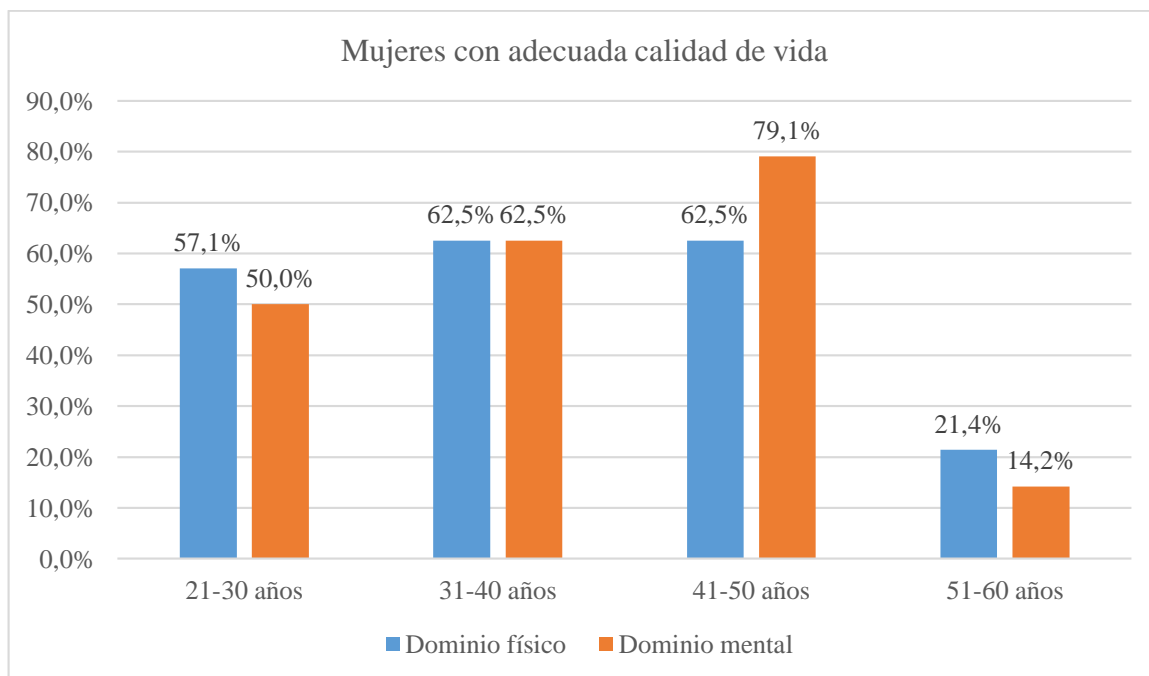
Equipos, suministros, reactivos e instalaciones	Disponibilidad
Suministros:	
• Impresora	• Propio
• Material de escritorio	• Propio
• Computadora	• Propio
• Textos	• Universidad
• Cuestionarios	• Propio
Instalaciones:	
• Consultorio de Reumatología	• Hospital Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso

6. Resultados

6.1 Resultados para el primer objetivo.

Determinar la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico según grupo etario y sexo

Gráfico 1. Calidad de vida en pacientes femeninos de 21 a 60 años con lupus eritematoso sistémico según cuestionario MOS SF-36 basado en sus 2 roles, físico y mental



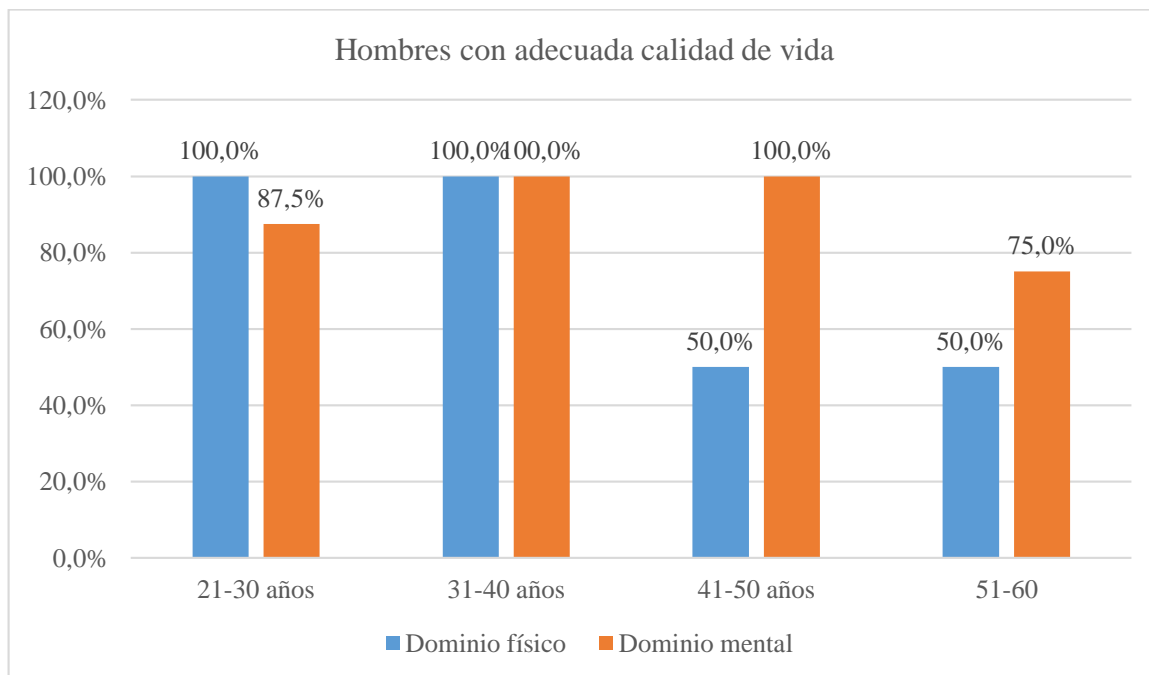
Fuente: *International Quality of Life Assessment, 1999.*

Elaboración: *Vanessa Del Cisne Cobos Paladines*

Interpretación de resultados: en el componente físico, se evidenció que en los grupos de edad comprendidos entre 31-40 y 41-50 años el 62,5% de las pacientes obtuvo puntajes mayores a 50,1 puntos, demostrando función física apropiada, mientras que en edades entre 51 y 60 años solo el 21,40% alcanzaron valores superiores a 50 puntos.

En cuanto al rol mental se observó que el 79,1% de las participantes con edad entre 41 y 50 años obtuvieron los puntajes superiores a la media, expresando adecuada estabilidad emocional, al contrario del grupo entre 51 y 60 años cuyo porcentaje de pacientes con valores menores a 50 corresponde al 85,7%

Gráfico 2. Calidad de vida en pacientes masculinos de 21 a 60 años con lupus eritematoso sistémico según cuestionario MOS SF-36 basado en sus 2 roles, físico y mental



Fuente: *International Quality of Life Assessment, 1999.*

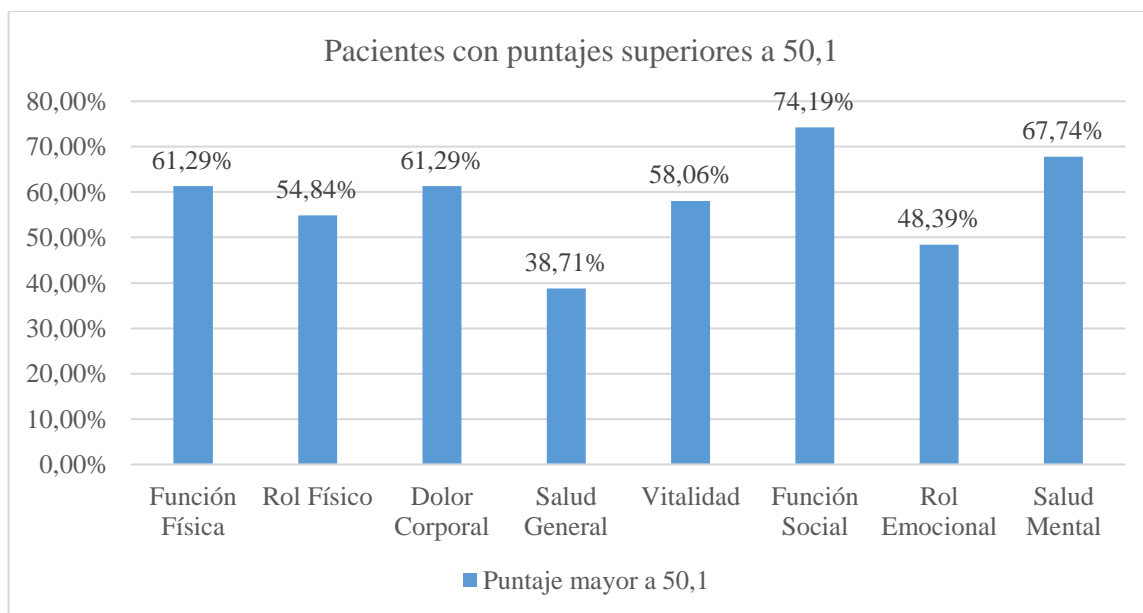
Elaboración: *Vanessa Del Cisne Cobos Paladines*

Interpretación de resultados: de los datos obtenidos se evidenció, que en el rol físico el 75% de los participantes logró puntajes iguales o mayores a 50,1, siendo las edades entre 21-30 y 31-40 años quienes se desempeñan mejor físicamente, en cuanto al dominio mental, todos los pacientes encuestados obtuvieron resultados positivos reflejado en que el 90,63% obtuvieron puntajes mayores o iguales a 50,1 puntos.

6.2 Resultados para el segundo objetivo.

Determinar la calidad de vida de pacientes con lupus eritematoso sistémico según el cuestionario de salud MOS SF-36

Gráfico 3. Calidad de vida de pacientes con lupus eritematoso sistémico según el cuestionario de salud MOS SF-36 basado en sus 8 componentes



Fuente: *International Quality of Life Assessment, 1999.*

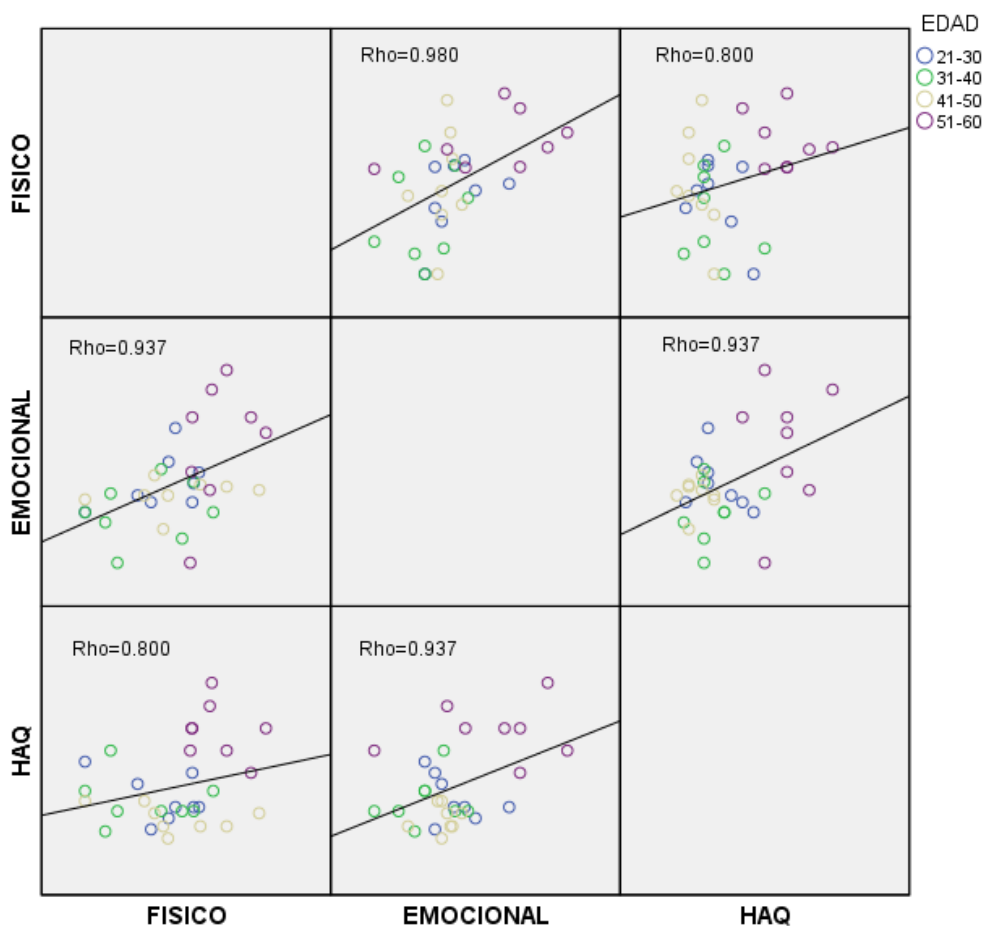
Elaboración: *Vanessa Del Cisne Cobos Paladines*

Interpretación de resultados: En el dominio funcional, se evidenció que 61,29% (n=19) de los pacientes presentó buena función física con una media de 55,6 puntos, el rol físico fue apropiado en 54,84% (n=17) con 50,8 puntos, en cuanto al dolor corporal el 61,29% (n=19) alcanzó puntajes sobre la media, con un valor de 50,1 puntos, en cuanto a la salud general, se evidenció deterioro en el 61,29% (n=19) con 36,2 puntos. En el componente mental, se observó que 58,06% (n=18) de los pacientes presentó impresiones de energía y vitalidad logrando un puntaje de 50,2, en cuanto a la función social el 74,19% (n=23) de los pacientes refirió no tener dificultad para relacionarse con el medio, sin embargo, en solo el 48,39% (n=15) de pacientes se evidenció un rol emocional adecuado, y 67,74% (n=21) no presentó alteraciones en su salud mental, y su media fue de 54,1 puntos.

6.3 Resultados para el tercer objetivo.

Identificar la correlación entre, la discapacidad funcional medida por cuestionario HAQ y la calidad de vida por el cuestionario SF 36

Gráfico 4. Correlación de Spearman entre, la discapacidad funcional medida por cuestionario HAQ y la calidad de vida por el cuestionario SF 36 dividida en su dominio físico y mental.



Fuente: Correlación Spearman entre HAQ y SF36

Elaboración: Vanessa Del Cisne Cobos Paladines

Interpretación de resultados: la correlación Spearman dio como resultado que el dominio físico y mental medido por el cuestionario SF36 están fuertemente asociados al grado de disfunción funcional evaluada por el cuestionario HAQ, esto queda demostrado en su estrecha correlación positiva, dominio físico ($r=0,800$, $p=0,01$), y dominio mental ($r=0,937$, $p=0,01$)

7 Discusión

Según la OMS, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno.

La presente investigación se realizó en pacientes con Lupus eritematoso sistémico, en edades comprendidas entre los 21 a 60 años, que acudieron a recibir tratamiento en el consultorio de reumatología del Hospital Manuel Ygnacio Monteros de la ciudad de Loja. La muestra fue de 31 personas seleccionadas de forma aleatoria.

A través del cuestionario SF36 que mide la calidad de vida, se evidencia que las dimensiones asociadas con la salud mental, fueron superiores a las relacionadas a la salud física. En el rol físico, no se observa que la enfermedad o el dolor corporal manifestado interfiera de manera significativa en las actividades realizadas en el contexto de la vida diaria como son el trabajo o estudios, sin embargo, en el componente de salud general, se expresaron bajas expectativas sobre su calidad de vida en el futuro. Por otro lado, en el dominio mental, se encontró que más de la mitad de los encuestados referían vitalidad y sentimientos de energía, en cuanto a la función social, no se evidencio que la patología interfiera en sus relaciones con el entorno, permitiéndoles llevar una vida social activa, sin embargo, en lo que respecta al rol emocional, más de la mitad de los pacientes manifestaron disminución de su rendimiento en actividades cotidianas a causa de un problema emocional, estos datos se asemejaron a los obtenidos en el estudio de Pinto & Velásquez, 2013, titulado Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico – LES, en el cual se encontraron resultados similares, discrepando únicamente en el rol emocional en el que se observó que no existía una interferencia significativa del componente emocional en la realización de actividades cotidianas, lo que les permitía llevar un rendimiento adecuado tanto en el hogar como en el trabajo.

El estudio demostró mediante el cuestionario SF36, que el 75% las personas de sexo masculino, poseen adecuado dominio físico con una medía 61,96 puntos, en contraste con el sexo femenino quienes obtuvieron una media de 48,8, puntos siendo 50,9% de las pacientes

quienes obtuvieron valores superiores a la media, esto se puede atribuir a que existió un mayor número de mujeres en la muestra con 77,42 % en relación a los varones que representa el 22,58%; en cuanto al dominio emocional el 90,63% de los pacientes de sexo masculino obtuvo valores superiores a 50,1 puntos, con una media de 71,03, en relación a las mujeres quienes, el 51,9% refiere un adecuado rol emocional obteniendo un promedio de 50,09 puntos, estos valores expresan una mejor calidad de vida en el sexo masculino, similar a lo observado en el estudio realizado por Velázquez, 2013 titulado: Estimación de la calidad de vida relacionada con la salud y medidas de utilidad en una población de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico, en donde se evidencia predominio de mujeres con un porcentaje de 90,1% del total de participantes, quienes a su vez obtuvieron, en el dominio físico una media de 58,42, en contraste con los varones quienes alcanzaron medias de 65,32, a su vez, en el dominio mental las pacientes femeninas lograron un puntaje de 60,47, mientras que los varones lograron 94 puntos.

Los grupos etarios estudiados abarcaron edades entre 21 a 60 años, registrándose mayor afectación de la enfermedad en las personas comprendidas entre 21 a 30 años y 51 a 60 años, en ambos casos con un porcentaje de 29,03% (n=9) del total de pacientes, los mismos que obtuvieron puntajes más bajos en el SF36 con respecto a los otros participantes. La media en pacientes de 21 a 30 años fue de 55,71 y 54,44 en el componente físico y emocional, respectivamente. Mientras que en los pacientes comprendidos entre 51 a 60 años, las medias obtenidas, para el rol físico corresponde a 30,06, y el rol emocional a 33,6 manifestando en ambos casos un gran deterioro en sus dominios, lo cual discrepa del estudio realizado por Monsalve & Sorlano, 2015 llamado: Aproximación a la medición de calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico, en el cual el rango con mayor afectación de la enfermedad es el de 40-50 años con un porcentaje de 32% (n=20), seguido del rango 29-39 con 34% del total de encuestados (n=21), sin embargo el estudio no refleja una correlación entre la edad y la calidad de vida de pacientes con Lupus.

Utilizando la correlación de Spearman, se pudo evidenciar una asociación fuertemente significativa entre la discapacidad funcional medida por cuestionario HAQ y la calidad de vida, obteniéndose resultados positivos para ambos dominios, el dominio físico, ($r=0,800$, $p=0,01$), y el dominio mental ($r=0,937$, $p=0,01$), en contraste con el estudio realizado por Domínguez, 2019, llamado: Cuestionario de funcionalidad para esclerosis sistémica (SySQ), en el cual se evidencio, una correlación inversa entre HAQ y el dominio mental del SF-36 ($r=-0,390$, $p=0,001$) y el dominio físico del SF-36 ($r=-0,620$, $p=0,0001$).

8 Conclusiones

La calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico tratados en el Hospital Manuel Ygnacio Monteros de la ciudad de Loja, medida por el cuestionario SF36, es adecuada, siendo así que la enfermedad no interfiere de manera significativa en sus actividades cotidianas, permitiéndoles desenvolverse apropiadamente tanto física como mentalmente, su dominio emocional es proporcionado lo que se manifiesta en sentimientos de vitalidad, energía y buena adaptación en el medio social que los rodea.

Se pudo evidenciar que la calidad de vida, tanto en su dominio físico como mental, es mejor en el sexo masculino, lo que se podría atribuir al predominio de la enfermedad en el sexo femenino, con un mayor número de participantes en el estudio, en lo referente a grupo etario, a diferencia de estudios realizados previamente, se registró una mayor afectación de la enfermedad en las edades comprendidas entre 21 a 30 años y 51 a 60.

La correlación entre incapacidad funcional medido por HAQ y la calidad de vida evaluada por el cuestionario SF36, es directa y altamente significativa. Tanto el rol físico como emocional están asociados directamente con el índice de discapacidad física, por lo tanto, si una variable se ve afectada, repercutirá sobre la otra.

9 Recomendaciones

A los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, se recomienda, realizar visitas periódicas al profesional sanitario, quien podrá realizar un tratamiento acorde a sus necesidades individuales, mejorando su bienestar físico y mental, aumentando su calidad de vida y reduciendo tanto su morbilidad como mortalidad, así mismo se les recomienda no olvidar el uso continuo de la medicación y seguir las recomendaciones de su médico reumatólogo.

Al Ministerio de Salud Pública, órgano regulador de los servicios de salud dentro del país, realizar más estudios enfocados en esta patología, ya que al momento son muy escasas las publicaciones disponibles sobre este tema, con lo que se podría evaluar nuevas metodologías para cambiar los estilos de vida en estos pacientes, que les permita mejorar su supervivencia e incrementar el apego a su tratamiento.

10 Bibliografía

- Acosta, M., & Aquino, A. (2013). Manifestaciones en pacientes con LES. *Scielo*.
- Airiza, K., & Gaviria, A. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud. *Scielo*.
- American College of Rheumatology. (1997). Revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus .
- American College of Rheumatology, C. d. (1982). *Criterios diagnósticos y terapéuticos de LUPUS*.
- Brannon, L., & Feist, J. (2016). Psicología de la Salud. *Madrid: Paraninfo*.
- Bustamante, A. (24 de 02 de 2017). MedPeru.
- Camargo, J., Tobón, G., Fonseca, N., Díaz, J., Uribe, M., & Molina, F. (2016). Autoimmune rheumatic diseases in the intensive care unit: experience from a tertiary referral hospital and review of the literature. *Lupus*, *Lupus*, 315-320.
- Centurión, O. (2016). Manifestaciones clínicas y laboratoriales del LES. *Scielo*, 94-109.
- Chavarría, E., Bueno, C., & Lázaro, P. (2015). Lupus eritematoso sistémico de presentación cutánea subaguda. *Actas Dermosifiliogr*, 96.
- Colman, I., & Gabriela, Á. (2014). Manifestaciones clínicas en el Lupus Eritematoso Sistémico. *Scielo*, 94-109.
- Conceptos*. (13 de Marzo de 2017). Obtenido de <https://www.significados.com/calidad-de-vida/>
- Crespo, R., & Calvo, J. (2015). Lupus Eritematosos Sistémico. *Sociedad de Reumatología Española*, 12.
- Dominguez, M., Casarrubias, M., & Gasca, V. (2019). Cuestionario de funcionalidad para esclerosis sistémica (SySQ): validación en español del original en alemán y su relación con la enfermedad y la calidad de vida. *Reumatología clínica*, 282-288.
- Duarte, M., & Acosta, I. (2015). Manifestaciones laboratoriales en LES. *Scielo*, 64-76.
- Galindo, M., Molina, J., & Álvarez, P. (2017). Lupus eritematoso sistémico. *ELSEVIER*, 1429-1439.

- García, X., & Rhoé, E. (2015). *Revisión de LES*. Barcelona.
- Gil, R. (2015). Psicología de la salud: Aproximación histórica y conceptual.
- Gómez, J., & Cervera, R. (2015). *Lupus Eritematoso Sistémico*. Bogotá: Editora Médica Colombiana S.A.
- Gómez, L., Anaya, J., González, C., Pineda, T., Otero, W., & Arango, A. (2014). Polymorphism in Colombian patients with autoimmune diseases. *Genes Immunology* 6, 628-631.
- Hincapié, Z., Suárez, E. J., Pineda, T. R., & Anaya, J. (2016). Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas autoinmunes y no autoinmunes. *Revista de Neurología*, 225-230.
- Latorre, P., & Beneit, J. (2015). *Aportaciones para los profesionales de la salud*. Buenos aires: Lumen.
- Mejía, E. (2014). Fisiopatología del lupus eritematoso sistémico. *Scielo*, 8-16.
- Monsalve, V., & Sorlano, P. (Marzo de 2015). Aproximación a la medición de calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *CALIDAD DE VIDA Y SALUD* , 44-57. Obtenido de Researchgate.
- MSP, M. d. (2014). Lupus Eritematoso sistémico.
- Pinheiro, P. (17 de Marzo de 2018). *Mdsaude*. Obtenido de Mdsaude: <https://www.mdsaude.com/es/2015/12/lupus-eritematoso-sistemico.html>
- Pinto, L., & Velasquez, j. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico. *Terapia psicológica*, 27-36.
- Román, L., Rojas, E., & Vasquez, M. (2016). Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Paraguaya de Reumatología*, 13-17.
- Romero, F., Visaga, M., & Cusi, R. (2016). Validación de la dimensión física del Cuestionario de Evaluación de Salud (HAQ). *Revista de reumatología de Perú*.
- Schwartzmann, L. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9 - 21.

- Vega, E., & Viaga, M. (2016). *Conartritis*. Obtenido de http://www.conartritis.org/wp-content/uploads/2014/guia_A-Z_artritis.pdf
- Velásquez, J., Yopez, J. J., & Isaza, P. (2013). 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*, 183-194.
- Vilagut, G., & Ferrer, M. (2015). El Cuestionario de Salud SF-36 español. *Scielo*.
- Wallace, D., & Hahn, B. (2016). *Cutaneous manifestations of lupus erythematosus*. Philadelphia: Lea and Febiger.

11 Anexos

Anexo 1. Aprobación del tema



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
DIRECCION CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM NRO. 0185 D-CMH-FS-UNL

PARA: Srta. Vanessa del Cisne Cobos Paladines
ESTUDIANTE CARRERA DE MEDICINA

DE: Dra. Elvia Ruíz Bustán
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 24 de Mayo de 2018

ASUNTO: APROBACIÓN DE TEMA DE TESIS

En atención a su comunicación presentada en esta Dirección, me permito comunicarle que luego del análisis respectivo se aprueba su tema de trabajo de tesis denominado: "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO TRATADOS EN EL HOSPITAL MANUEL IGNACIO MONTEROS" por consiguiente deberá continuar con el desarrollo del mismo.

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,

Dra. Elvia Raquel Ruíz Bustán
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA
DE LA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA – UNL

Recibido 04/06/2018
Vanessa Cobos Paladines
1100912573

Anexo 2. Informe de pertinencia.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
DIRECCIÓN CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM Nro.290 CCM-FSH-UNL

PARA: Dr. Manuel Peña
DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA

DE: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 07 de junio de 2018
ASUNTO: INFORME DE PERTINENCIA.

Por medio del presente me permito enviar a usted el Proyecto de Tesis "**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO TRATADOS EN HOSPITAL MANUEL YGNACIO MONTEROS-** ", de autoría de la **Srta. Vanessa del Cisne Cobos Paladines**, estudiante de la Carrera de Medicina, a fin de que se sirva emitir la respectiva pertinencia, en cuanto a su coherencia y organización, debiendo recordar que la emisión será remitida la Dirección de la Carrera dentro de ocho días laborable.

En la seguridad de contar con su colaboración, le expreso mi agradecimiento

Atentamente,

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán.
**DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA
DE LA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA - UNL**
C.c.- Archivo
B.castillo



Handwritten signature and date: 11/06/2018

Anexo 3. Asignación de director de tesis



UNIVERSIDAD
NACIONAL DE LOJA

FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
DIRECCIÓN DE LA CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM Nro. 00108 DCM-FSH-UNL

PARA: Dr. Vicente Ortega
DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA

DE: Dr. Claudio Torres
GESTOR ACADÉMICO(E) DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 07 de Mayo de 2019

ASUNTO: Cambio de Director de Tesis

Con un cordial saludo me dirijo a usted, con el fin de comunicarle que ha sido designado como director de tesis del tema, "**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO TRATADOS EN HOSPITAL MANUEL YGNACIO MONTEROS**", autoría de la Srta. Vanessa del Cisne Cobos Paladines, debido a que el Dr. Fabián Lozano ya no forma parte del personal Docente de la carrera.

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,

Dr. Claudio Torres
GESTOR ACADÉMICO(E) DE LA CARRERA DE MEDICINA
C.c.- Archivo, Secretaria Abogada
NOT

14/05/2019



Anexo 4. Consentimiento informado

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Vanessa del Cisne Cobos Paladines, estudiante de la carrera de medicina de la Universidad Nacional de Loja, estoy investigando sobre la calidad de vida en pacientes diagnosticados con Lupus Eritematoso sistémico en el Hospital Manuel Ygnacio Monteros. Le voy a dar información e invitar a participar de esta investigación. No tiene que decidir hoy si participar o no en este proyecto. Antes de decidirse, puede hablar con alguien con quién se sienta cómodo sobre la investigación. En caso de existir palabras incomprensibles, se le dará la información necesaria.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en este hospital y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y decidir que abandonará la investigación, aun cuando haya aceptado antes.

El procedimiento a realizar en esta investigación es la aplicación de dos cuestionarios ue determinan la calidad de vida en pacientes con Lupus, los cuales previo su desarrollo serán explicados detenidamente para su mayor comprensión.

La investigación dura dos meses pero su participación está prevista para un día con un aproximado de 3 horas para desarrollar los cuestionarios. Debe tener en cuenta que la identidad de las personas que deseen participar en este proyecto de investigación tanto como la información que se recoja en el transcurso de la investigación se mantendrá confidencial.

En caso de existir dudar acerca del proyecto, previo, durante o después de hacer el estudio puede obtener mayor información al número 0986089268, a mi correo electrónico vanessa.cobos.paladines@gmail.com o en mi dirección de domicilio en el Barrio Colinas del Pucará, Calles Máximo Agustín Rodríguez y Olmedo, 186 - 54.

He sido invitado a participar en la investigación de Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso sistémico. Entiendo que tendré que realizar dos cuestionarios, reconozco que

no existirá compensación económica. Se me ha facilitado los datos del investigador que puede ser fácilmente contactado usando el nombre y la dirección que se me ha proporcionado

He leído la información o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente que participaré en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico en el hospital Manuel Ygnacio Montero Valdivieso por rechazar esta investigación.

Fecha _____

Nombre del participante _____

Cédula del participante _____

Firma del participante



Anexo 5. Cuestionario SF 36

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

CARRERA DE MEDICINA

La presente encuesta está dirigida a pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematosos Sistémico que acuden al Hospital Manuel Ygnacio Montero de la ciudad de Loja que han decidido participar en la investigación sobre la calidad de vida

Nombres y Apellidos: _____

Número de cédula: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Marque con una X en la casilla correspondiente según el grado de problema que presente:

MOS SF 36

(Fuente: International Quality of Life Assessment, 1999)

1. En general diría que su salud es:

Excelente	5	Muy buena	4,4	Buena	3,4	Regular	2	Mala	1
-----------	---	-----------	-----	-------	-----	---------	---	------	---

2. ¿Cómo diría que es su salud actual comparada con hace un año?

Mucho mejor que hace un año	
Algo mejor que hace un año	
Igual que hace un año	
Algo peor que hace un año	
Mucho peor que hace un año	

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal:

SU SALUD ACTUAL LE LIMITA:	Mucho 1	Poco 2	No me limita 3
3. ¿Hacer esfuerzos intensos tales como, correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotantes?			

4. ¿Hacer esfuerzos moderados como, mover una mesa, pasar una aspiradora, jugar a los bolos o pasear más de una hora?			
5. ¿Coger o llevar bolsas de compras?			
6. ¿Subir varios pisos por la escalera?			
7. ¿Subir un solo piso por la escalera?			
8. ¿Agacharse o arrodillarse?			
9. ¿Caminar un kilómetro o más?			
10. ¿Caminar varias manzanas?			
11. ¿Caminar una manzana? (100 metros)			
12. ¿Bañarse o vestirse por sí mismo?			

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas como resultado de su salud física:

DURANTE LAS ÚLTIMAS CUATRO SEMANAS...	Sí 1	No 2
13. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado a su trabajo o actividades cotidianas a causa de su salud física?		
14. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido a causa de su salud física?		
15. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en actividades cotidianas, a causa de su salud física?		
16. ¿Tuvo dificultad para hacer actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), como resultado de su salud física?		

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas como resultado de problemas emocionales

DURANTE LAS ÚLTIMAS CUATRO SEMANAS...	Sí 1	No 2
17. ¿Tuvo que reducir tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de un problema emocional?		
18. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido a causa de un problema emocional?		
19. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre a causa de un problema emocional?		

DURANTE LAS ÚLTIMAS CUATRO SEMANAS...	
20. ¿Hasta qué punto su salud física o problemas emocionales ha dificultado sus actividades sociales, habituales con la familia y amigos, los vecinos u otras personas?	
5. Nada	
4. Un poco	
3. Regular	
2. Bastante	
1. Mucho	
21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo?	
6. No, ninguno	6.6
5. Sí, muy poco	5.4
4. Sí, un poco	4.2
3. Sí, moderado	3.1
2. Sí, mucho	2.2
1. Sí, muchísimo	1
22. ¿Hasta qué punto el dolor le ha dificultado el trabajo habitual? Includo el trabajo fuera de casa y actividades domesticas	
5. Nada	
4. Un poco	
3. Regular	
2. Bastante	
1. Mucho	

Las siguientes preguntas se refieren a como sea sentido y como le han ido las cosas durante las últimas cuatro semanas, en cada pregunta responda lo que le parezca más a como se ha sentido usted:

DURANTE LAS ÚLTIMAS CUATRO SEMANAS...	
23. ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?	
6. Siempre	
5. Casi siempre	
4. Muchas veces	
3. Algunas veces	
2. Solo algunas veces	
1. Nunca	
24. ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?	

<ol style="list-style-type: none">1. Siempre2. Casi siempre3. Muchas veces4. Algunas veces5. Solo algunas veces6. Nunca
<p>25. ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarlo?</p> <ol style="list-style-type: none">1. Siempre2. Casi siempre3. Muchas veces4. Algunas veces5. Solo algunas veces6. Nunca
<p>26. ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?</p> <ol style="list-style-type: none">6. Siempre5. Casi siempre4. Muchas veces3. Algunas veces2. Solo algunas veces1. Nunca
<p>27. ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?</p> <ol style="list-style-type: none">6. Siempre5. Casi siempre4. Muchas veces3. Algunas veces2. Solo algunas veces1. Nunca
<p>28. ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?</p> <ol style="list-style-type: none">6. Siempre5. Casi siempre4. Muchas veces3. Algunas veces2. Solo algunas veces1. Nunca
<p>29. ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?</p> <ol style="list-style-type: none">1. Siempre

<ol style="list-style-type: none"> 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Solo algunas veces 6. Nunca
<p>30. ¿Cuánto tiempo se siento feliz?</p> <ol style="list-style-type: none"> 6. Siempre 5. Casi siempre 4. Muchas veces 3. Algunas veces 2. Solo algunas veces 1. Nunca
<p>31. ¿Cuánto tiempo se sintió cansado</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Solo algunas veces 6. Nunca
<p>32. ¿Con que frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos y familiares)?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Solo algunas veces 5. Nunca

Que tan falsas o verdaderas le resultan las siguientes frases:

<p>33. Creo que me enfermo más fácilmente que otras personas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo se 4. Bastante falsa 5. Totalmente falsa
<p>34. Estoy tan sano como cualquiera</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Totalmente cierta

<ol style="list-style-type: none">4. Bastante cierta3. No lo se2. Bastante falsa1. Totalmente falsa
<p>35. Creo que mi salud va a empeorar</p> <ol style="list-style-type: none">1. Totalmente cierta2. Bastante cierta3. No lo se4. Bastante falsa5. Totalmente falsa
<p>36. Mi salud es excelente</p> <ol style="list-style-type: none">5. Totalmente cierta4. Bastante cierta3. No lo se2. Bastante falsa1. Totalmente falsa



Anexo 6. Cuestionario HAQ

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

CARRERA DE MEDICINA

La presente encuesta está dirigida a pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematosos Sistémico que acuden al Hospital Manuel Ygnacio Montero de la ciudad de Loja que han decidido participar en la investigación sobre la calidad de vida

Nombres y Apellidos: _____

Número de cédula: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Marque con una X en la casilla correspondiente según el grado de problema que presente:

HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE (HAQ)					
(fuente: Stanford Univ, Rheumatol & Immunol, 1982)					
	Durante la última semana, usted ha sido capaz de:	Sin dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	Incapaz de Hacerlo
Vestirse y abasearse	1) Vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos				
	2) Enjabonarse la cabeza				
Levantarse	3) Levantarse de una silla sin brazos				
	4) Acostarse y levantarse de la cama				
Comer	5) Cortar un filete de carne				
	6) Abrir un cartón de leche nuevo				
	7) Servirse la bebida				
Caminar	8) Caminar fuera de casa por un terreno llano				
	9) Subir cinco escalones				
Higiene	10) Lavarse y secarse todo el cuerpo				

	11) Sentarse y levantarse del retrete				
	12) Ducharse				
Alcanzar	13) Coger un paquete de azúcar de 1 Kg de una estantería colocada por encima de su cabeza				
	14) Agacharse y recoger ropa del suelo				
Preensión	15) Abrir la puerta de un coche				
	16) Abrir tarros cerrados que ya antes habían sido abiertos				
	17) Abrir y cerrar los grifos				
Otras	18) Hacer los recados y las compras				
	19) Entrar y salir de un coche				
	20) Hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos				



Unidad Educativa "Lauro Damerval Ayora"

Educando para la vida

Loja, 31 de Junio de 2020

Lic. Susana España Minga
**DOCENTE DE INGLES DE LA UNIDAD EDUCATIVA
"LAURO DAMERVAL AYORA" DE LOJA**

CERTIFICA:

Que, el documento elaborado es fiel traducción del resumen de Tesis titulado **"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO TRATADOS EN EL HOSPITAL MANUEL YGNACIO MONTEROS"** de autoría de la Srta. **Vanessa del Cisne Cobos Paladines**, con cédula de identidad 1105912578, egresada de la Carrera de Medicina de la Universidad Nacional de Loja.

Lo certifico en honor a la verdad y autorizo a la interesada hacer uso del presente en lo que a sus intereses convenga.

Atentamente,

Lic. Susana España Minga
ENGLISH TEACHER


Lic. Susana España Minga
DOCENTE DE INGLES