

Original

# CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Lourdes Román<sup>1</sup>, Elías Rojas<sup>1</sup>, Marcos Aurelio Vázquez<sup>1</sup>, María Eugenia Acosta<sup>2</sup>, Marcia Melo<sup>1</sup>, Margarita Duarte<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Servicio de Reumatología, Hospital de Clínicas, San Lorenzo, Paraguay

<sup>2</sup>Instituto de Investigación en Ciencias de la Salud, San Lorenzo, Paraguay

## RESUMEN

### Fecha de envío

08/04/2016

### Fecha de aprobación

05/05/2016

### Palabras claves

Calidad de vida, SLEDAI, HAQ, SF36

**Introducción:** La calidad de vida busca englobar en un solo concepto la situación de un individuo, su relación con el entorno en el que vive, además de la interacción socioambiental que influyen sus expectativas, normas y proyecciones. Es por ello que ha dado lugar a la creación de cuestionarios que buscan simplificar de forma unánime la satisfacción de las personas con su ambiente siendo uno de ellos el del SF 36, utilizado para este trabajo enfocado principalmente en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) que forman parte de la base de datos de la cohorte LUPUS PY.

**Objetivo:** Determinar la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de LES que forman parte de la base de datos de la cohorte LUPUS PY durante el periodo 2013-2014. Identificar la correlación entre la actividad de la enfermedad valorada por el SLEDAI, la discapacidad funcional por el HAQ y la calidad de vida medida por el SF36.

**Métodos:** Estudio observacional analítico de corte trasversal que incluye pacientes con LES de la cohorte LUPUS PY que hayan completado unos cuestionarios específicos sobre la actividad de la enfermedad (i.e. SLEDAI) la discapacidad (i.e. HAQ), el daño de órganos (i.e. SLICC) y la calidad de vida (i.e. SF36 con sus 8 componentes) en el periodo 2013-2014.

**Resultados:** Se incluyeron 57 pacientes, 89 % fueron mujeres, el valor de la media de la edad y del ingreso a la cohorte fue de  $28,98 \pm 10,94$  años y de  $35,77 \pm 11,44$  años respectivamente. El tiempo de evolución del LES fue de  $5,72 \pm 6,20$  años. El 80,7 % de los pacientes procedía del Departamento Central. El 36,84 % de los pacientes contaban con un nivel de educación superior. En relación al ingreso familiar la media del ingreso mensual fue de  $2.456.521 \pm 1.319.705$  guaraníes. La media del valor score de SLEDAI fue de  $2,32 \pm 2,83$ . Las medias de los componentes resumidos del SF36 fueron de 45,18 para el componente resumido físico (CFR) y 47,71 para el componente mental (CMR). No se observó una asociación y ni correlación estadísticamente significativa entre los valores del CFR y el CMR con las variables cualitativas y cuantitativas analizadas. En relación al análisis entre los valores de CFR y CMR y los resultados de los cuestionarios de HAQ y SLEDAI, se observó una correlación negativa estadísticamente significativa con los valores de estos scores y los valores de CFR; no encontrándose correlación significativa con el valor de CMR. En relación al índice de daño creado por SLICC, se observó una correlación negativa estadísticamente significativa entre los valores de este índice y el CMR.

**Conclusión:** En este estudio se observó que la calidad de vida medida por el SF36 tanto en su componente físico como mental se encuentra afectada en los pacientes con LES. Además se observó una asociación entre la actividad, discapacidad funcional y daño con la calidad de vida tanto en su componente físico como mental de los pacientes.

# QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS

## ABSTRACT

### Keywords

Quality of life, SLEDAI, HAQ, SF36

**Introduction:** Quality of life seeks to encompass in a single concept the situation of an individual and their relationship with the environment in which they live, in addition to the socio-environmental interactions that influence their expectations, standards and projections. That is why it has led to the creation of surveys that seek to simplify unanimously satisfaction of people with their environment, the SF 36 being one used for this work, focused mainly on patients diagnosed with SLE and registered in the database of the cohort LUPUS PY.

**Objective:** To determine the quality of life of patients diagnosed with SLE that are part of the database of the cohort LUPUS PY 2013-2014. Identify the correlation between disease activity evaluated by the SLEDAI, functional disability by HAQ and quality of life measured by the SF36.

**Methods:** Analytical observational cross section study, including SLE patients from the LUPUS PY cohort who have completed specific questionnaires on disease activity (i.e. SLEDAI) disability (i.e. HAQ) and quality of life (i.e. SF36 ie their 8 members) between 2013-2014.

**Results:** 57 patients were included, 89 % were women, the mean age of the cohort and age of entry to the cohort was  $28.98 \pm 10.94$  years and  $35.77 \pm 11.44$  years, respectively. The mean time from SLE diagnosis was  $5.72 \pm 6.20$  years, 80.7 % of patients came from the Central Department and 36.84 % of patients had a higher education level. Family monthly average income was  $2.456.521 \pm 1.319.705$  Gs. The mean SLEDAI score value was  $2.83 \pm 2.32$ . The media of the abbreviated SF36 components were 45.18 for the Abbreviated physical component (APC) and 47.71 for the mental component (AMC). No association and statistically significant correlation between the values of the APC and the AMC and the qualitative and quantitative variables analyzed were observed. In respect of the analysis between APC and AMC values and HAQ scores (disability) and SLEDAI (activity), a statistically significant negative correlation with the values of these scores and APC values were observed; with no significant correlation with the value of the AMC. Regarding the Score of SLICC (damage), a statistically significant negative correlation between the values of this score and the AMC was observed.

**Conclusion:** This study found that the quality of life as measured by the SF36 for both their physical and mental component, is affected in patients with SLE. In addition, an association between disease activity, functional disability and damage to the quality of life in both the physical and mental component of patients was observed.

### Autor para

### correspondencia

Correo electrónico:  
luroman01@gmail.com  
(L. Román)

## INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el concepto de la calidad de vida se define como "la percepción de un individuo de su situación de vida, del lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema en que vive, de la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones", todo ello influenciado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales<sup>1</sup>.

Se ha convertido en un concepto extenso que realiza un recorrido por áreas como la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características más destacadas del medio ambiente. Por ello ha dado lugar a la elaboración de cuestionarios que valoran la satisfacción de personas de forma global. Entre los cuestionarios más ampliamente utilizadas está el *Short Form-36 Health Survey* (SF-36), utilizado en este trabajo para la medición de

la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico (LES) que forman parte de la cohorte LUPUS Paraguay (LUPUS-PY) (2013-2014)<sup>2</sup>.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio observacional, analítico de corte trasversal basado en los datos registrados en la base de datos de la cohorte LUPUS-PY (2013-2014). Fueron incluidos pacientes con diagnóstico de LES que formaban parte de la cohorte LUPUS-PY y que además cuentan con cuestionarios debidamente cumplimentados del SF36.

Se consideró el valor de el *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI) en su versión SELENA-SLEDAI para medir la actividad de la enfermedad<sup>3</sup> y el valor del *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) que evalúa el grado de dificultad física autopercebida para realizar 20 actividades de la vida diaria<sup>3,4</sup>. Para valorar el daño de los órganos en pacientes con LES se utilizó el *Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology* (SLICC/ACR) *Damage Index*.

Para valorar la calidad de vida se utilizó el SF36 considerando sus 8 componentes y los componentes resumidos de la función física y la mental. Los 8 componentes considerados fueron: Función Física (FF), Rol Físico (RF), Rol Emocional (RE), Función Social (FS), Salud Mental (SM), Salud General (SG), Dolor Corporal (DC) y Vitalidad (VT)<sup>5</sup>.

Las variables cualitativas fueron expresadas en frecuencias y porcentajes, por su parte las cuantitativas se registraron en medias con sus DE correspondientes. Para el análisis de asociación se utilizó el test estadístico de  $\chi^2$ , para el análisis de correlación se utilizó el test de Pearson y para el análisis estadístico se utilizó el programa estadístico de SPSS *vr* 19.

## RESULTADOS

Se estudiaron a 57 pacientes incluidos en la cohorte LUPUS-PY. El 89 % de los pacientes fueron mujeres, la razón mujer : hombre fue de 9:1; la edad media al momento del diagnóstico fue de  $28,98 \pm 10,94$  años y al inicio del estudio de  $35,77 \pm 11,44$  años, el tiempo de evolución de la enfermedad fue de  $5,72 \pm 6,20$  años. El 80,7 % de pacientes procedían del Departamento Central.

La media del valor del cuestionario de SELENA-SLEDAI fue de  $2,32 \pm 2,83$ . El 52,63 % de los pacientes pre-

**Tabla 1** Actividad de la enfermedad de los pacientes con LES medida por el cuestionario SELENA-SLEDAI. n=57

SELENA-SLEDAI	Actividad de la Enfermedad	Número de pacientes
Menor a 3	Actividad Baja	30
3-12	Actividad Moderada	27
Mayor a 12	Actividad Severa	0

senta una actividad baja de la enfermedad, el 47,36 % una actividad moderada, no se hallaron pacientes con actividad severa al momento del estudio, tal y como se observa en la tabla 1.

La media del valor resultante del cuestionario HAQ fue de  $0,44 \pm 1,5$ .

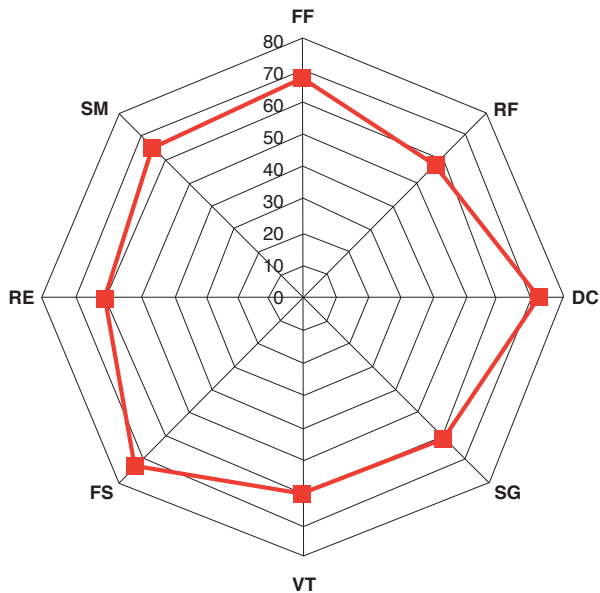
Las medias de los diferentes componentes del SF36 se observan en la tabla 2 y en el gráfico 1.

**Tabla 2** Valores de la media de los componentes del SF36 de los pacientes de la cohorte LUPUS-PY.

Componente	Valor de media (DE)	Desvío Estándar
Funcionamiento Físico	68,58	$\pm 32,16$
Rol Físico	58,33	$\pm 45,88$
Dolor Corporal	73,52	$\pm 25,84$
Salud General	61,97	$\pm 24,69$
Vitalidad	61,14	$\pm 20,35$
Funcionamiento Social	74	$\pm 30,06$
Rol Emocional	63,45	$\pm 44,71$
Salud Mental	68	$\pm 20,41$
Resumen Físico	45,18	$\pm 12,47$
Resumen Mental	47,71	$\pm 12,51$

Un puntaje menor o igual a 50 en el cuestionario de SF36 fue catalogado como mala salud y mayor o igual a 51 como buena salud. El 52,63 % de los pacientes presentó una mala salud desde el punto de vista del componente físico resumido y el 50,87 % en el componente mental resumido. Mientras que el 47,36 % presentó buena salud para el componente físico y el 49,12 % para el componente de salud mental en sus componentes resumidos.

En el análisis de los resúmenes de la salud física, mental y las variables epidemiológicas y clínicas (i.e. edad, sexo), no se observó asociación ni correlación estadísticamente significativa entre los valores del CFR y el CMR y las variables cualitativas y cuantitativas analizadas.



**Gráfico 1** Componentes del SF36 de los pacientes de la cohorte LUPUS-PY (2013-2014). En este gráfico radar se observan los valores de las medias de los 8 componentes del SF36.

En relación al análisis entre los valores de CFR, CMR y los escores de HAQ y SELENA-SLEDAI, se observó una correlación negativa estadísticamente significativa con los valores de estos cuestionarios y los valores de CFR, no encontrándose una correlación significativa con el CMR. En relación al valor de la escala del índice de daño de SLICC/ACR se observó una correlación negativa estadísticamente significativa entre los valores de este cuestionario y el CMR como se observa en la tabla 3.

**Tabla 3** Correlación entre los valores del SELENA-SLEDAI, HAQ, SLICC/ACR y el SF-36 en su componente físico (CFR) y mental (CMR) en pacientes con LES.

VARIABLES ASOCIADAS	R	P
HAQ / CFR	-0,47	0,00018
SLEDAI/CFR	-0,44	0,0020
SLICC/ACR/ CMR	-0,32	0,036

HAQ: Health Assessment Questionnaire, CFR: componente físico resumido del SF36, SELENA-SLEDAI: Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, CMR: componente mental resumido del SF36 SLICC/ACR: SLICC/ACR (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology) Damage Index for Systemic Lupus Erythematosus.

## DISCUSIÓN

En este trabajo hemos observado que la calidad de vida de los pacientes con LES se encuentra disminuida, tanto en sus componentes físico como mental<sup>6</sup>. La calidad de vida relacionada con la salud, es un término actualmente muy utilizado para identificar el

impacto que tiene el padecimiento de enfermedades crónicas en la vida diaria de quien la sufre, y es fundamental determinar la calidad de vida de los pacientes teniendo en cuenta de definición de salud de la OMS. Por lo tanto, es de suma importancia conocer la calidad de vida de los pacientes para alcanzar el estado de completo bienestar físico, emocional y social<sup>7,8,9,10</sup>.

En cuanto a las características demográficas, nuestros resultados muestran una relación mujer/hombre y una edad de diagnóstico similares a las reportadas en la literatura<sup>11,12,13</sup>. El tiempo de evolución de la enfermedad fue relativamente menor al descrito en un estudio similar del grupo colombiano<sup>14</sup>. El mayor porcentaje de nuestros pacientes procedía del departamento Central, al igual que en el estudio realizado en Bogotá donde el mayor número de pacientes acudía de un área urbana<sup>14</sup>.

Hemos identificado además que los valores de los cuestionarios SELENA-SLEDAI y HAQ están correlacionados de forma inversa con la calidad de vida en su componente físico. Así también hemos observado que el índice de daño SLICC/ACR está correlacionado inversamente con la calidad de vida en su componente mental. Esto nos sugiere que el uso de estos cuestionarios en la práctica clínica podría ser de utilidad a la hora de valorar la calidad de vida de los pacientes con LES, resultado que coincide al observado en otros estudios<sup>14</sup>.

El SF36, es uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la calidad de vida<sup>15</sup> por lo que en nuestro estudio fue el instrumento utilizado. Analizando cada componente de este cuestionario se constató que el componente físico fue el componente más afectado en los pacientes con LES coincidiendo con un estudio realizado en Colombia<sup>16</sup>.

Así mismo en dicho estudio<sup>16</sup> no se observó una relación significativa entre los cuestionarios de daño y actividad del LES y los diferentes componentes del SF36. En cambio en nuestro estudio encontramos una correlación inversa entre el SELENA-SLEDAI y el HAQ con la calidad de vida en su componente físico y una correlación inversa entre el índice de daño SLICC/ACR y la calidad de vida en su componente mental. Estos resultados concuerdan con un estudio realizado en pacientes incluidos en la cohorte LUMINA<sup>17</sup> en el que los autores encuentran una correlación con los cuestionarios clínicos en el LES y los componentes del SF36.

Este tipo de estudio es de suma importancia en pacientes con LES, donde no solo se debe valorar la

actividad de la enfermedad y la respuesta a los medicamentos, sino que también los diferentes aspectos que influyen en el bienestar y en la calidad de vida de los mismos.

## CONCLUSIÓN

La calidad de vida de los pacientes de nuestra cohorte LUPUS-PY se encuentra disminuida en un porcentaje importante de pacientes. Además hemos identificado que los cuestionarios de SELENA-SLEDAI y HAQ para medir la actividad de la enfermedad y la discapacidad funcional respectivamente se correlacionan de forma inversa con la calidad de vida en su componente físico y que el índice de daño de SLICC/ACR, que mide el daño orgánico, está correlacionado inversamente con la calidad de vida en su componente mental resumido.

## AGRADECIMIENTOS

A Gabriela Avila-Pedretti y a Isabel Acosta Colmán por la colaboración en la realización de los análisis y el ajuste metodológico.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Lemusa, N, Parradoa R, Quintana G. Calidad de vida en el sistema de salud. *Rev. Colomb. Reumatol.* 2014;21(1):1-3.
2. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil, L, Rebollo, P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta sanitaria.* 2005;19(2):135-150.
3. Gladman DD, Ibañez D, Urowitz MB. Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000. *J Rheumatol.* 2002;29(2):288-91.
4. Fortin, PR, Abrahamowicz M, Neville C, Du Berger R, Fraenkel L, Clarke AE, et al.. Impact of disease activity and cumulative damage on the health of lupus patients. *Lupus.*1998;7(2):101-7.
5. Stoll T, Gordon C, Seifert B, Richardson K, Malik J, Bacon PA, et al. Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the MOS SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 1997;24(8):1608-14.
6. Dobkin PL, da Costa D, Dritsa M, Fortin PR, Senécal J-L, Goulet J-R, et al. Quality of life in systemic lupus erythematosus patients during more and less active disease states: differential contributors to mental and physical health. *Arthritis Care Res.* 1999;12:401-10.
7. Alarcón GS, Roseman JM, Bartolucci AA, Friedman AW, Moulds JM, Goel N, et al. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups: II. Features predictive of disease activity early in its course. *Arthritis Rheum.* 1998;41:1173-80.
8. Mok, C. C., Ho, L. Y., Cheung, M. Y., Yu, K. L., To, C. H. Effect of disease activity and damage on quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a 2-year prospective study. *Scand J Rheumatol.* 2009;38(2):121-127.
9. González-Rodríguez V., Peralta-Ramírez M. I., Navarrete-Navarrete N., Callejas-Rubio, J. L., Ruiz, A. M. S., Khamashta, M. Adaptación y validación de la versión española de una medida específica de la calidad de vida en los pacientes con lupus eritematoso sistémico: el Lupus Quality of Life. *Med Clín.* 2010;134(1),13-16.
10. Pedroso B, Pilatti LA, Gutierrez GL, Santos CB, Picinin CT. Qualidade de vida: uma ferramenta para o cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-100. Validação dasintaxe unificada para o cálculo dos escores dos instrumentosWHOQOL. *Conexões: Revista da Faculdade de Educação Física da Unicamp.* 2011;9(1):130-56.
11. Zheng Y, Ye DQ, Pan HF, Li WX, Li LH, Li J et al. Influence of social support on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol.* 2009;28(3):265-9.
12. Khanna S, Pal H, Pandey RM, Handa R. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2004;43(12):1536-40.
13. Araujo AD, Traverso-Yepez MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistémico (LES). *Estud psicol (Natal).* 2007;12(2): 119-127.
14. Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, et al. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19(2),135-150.
15. Vilagut, G., Valderas, J. M., Ferrer, M., Garin, O., López-Gacia, Alonso, J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clín.* 2008; 130(19),726-735.
16. Ariza, K., Isaza, P., Gaviria, A. M., Quiceno, J. M., Vinaccia, S., Alvarán, L., et al. Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico-LES. *Ter Psicol.* 2010.28(1),27-36.
17. Fernández, M., Calvo, Alén, J., Alarcón, G. S., Roseman, J. M., Bastian, H. M., Fessler, B. J., et al (2005). Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort (LUMINA): XXI. Disease activity, damage accrual, and vascular events in pre- and postmenopausal women. *Arthritis & Rheumatism.* 2005; 52(6),1655-1664.