



FACULTAD DE MEDICINA

BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
COORDINACIÓN DELEGACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 23
TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS

TÍTULO:

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO
SISTÉMICO EN UN HOSPITAL GENERAL DE ZONA DEL ESTADO
DE CHIAPAS”.

TESIS DE POSGRADO

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:

MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

DRA. ELIZABETH VICTORIA SÁNCHEZ GARCÍA

DIRECTOR:

DR. JOSÉ RAMIRO CORTÉS PON

H. PUEBLA DE Z. FEBRERO 2023



No. CVU 1290882 --- liberacion.bibliotecas@correo.buap.mx con atención a la Li. Nora Álvarez.
Atentamente Lic. Juan Carlos de la Riva Patricio Jefe de Servicios Especializados de Información



**BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**



**COORDINACIÓN DELEGACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 23
TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS**

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO
SISTÉMICO EN UN HOSPITAL GENERAL DE ZONA DEL ESTADO DE
CHIAPAS”**

TESIS DE POSGRADO

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:
DRA. ELIZABETH VICTORIA SÁNCHEZ GARCÍA**

**ASESOR METODOLÓGICO Y DE CONTENIDO
DR. JOSÉ RAMIRO CORTÉS PON**

TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS; FEBRERO 2023



**BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**



**COORDINACIÓN DELEGACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 23
TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS**

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO
SISTÉMICO EN UN HOSPITAL GENERAL DE ZONA DEL ESTADO DE
CHIAPAS”.**

**TÉSIS DE POSGRADO PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

TESISTA:

DRA. ELIZABETH VICTORIA SÁNCHEZ GARCÍA

MÉDICO RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 23
CELULAR: 993 175 54 05
CORREO ELECTRÓNICO: Eliza_sg93@hotmail.com
No. CVU 1290882

ASESOR METODOLÓGICO Y DE CONTENIDO:

DR. JOSÉ RAMIRO CORTÉS PON

MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
CELULAR: 961 131 14 36
CORREO ELECTRÓNICO: ramistes@gmail.com

TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS; FEBRERO 2023

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi Dios, quien me da la vida, la sabiduría, me cuida y protege, y me da la oportunidad de llegar a este momento en mi vida.

Gracias, mamá y papá por darme todas las herramientas necesarias para lograr ser la persona que soy, por enseñarme con su ejemplo que todo lo que se obtiene siendo honesto, responsable y trabajador hace la diferencia en donde sea que me desempeñe. Mami gracias por enseñarme a ser una mujer fuerte, valiente e integra, que mis valores y ética son la mejor carta de presentación. Papi, gracias por siempre cuidarme y consentirme, por estar conmigo y ayudarme siempre que te necesitaba. Los amo.

Erick, amor de mi vida, empezamos el sueño de ser especialistas juntos y, lo terminamos juntos, gracias por demostrarme, a pesar de la distancia, que estabas siempre conmigo, por tu confianza, por tus consejos, por siempre ayudarme con todo, por creer en mi mucho más de lo que yo creía en mí, gracias por tu apoyo incondicional, por escucharme y levantarme cuando ya no podía más. Deseo seguir creciendo a tu lado y cumplir todos nuestros sueños juntos. Te amo.

Hermano, mi principal fuente de superación, llegaste a este mundo a completar mi vida, todo lo que he hecho ha sido pensando en ser un ejemplo para ti. Te amo.

También quiero agradecer a mis amigos, algunos han estado conmigo desde hace mucho tiempo y nunca me han abandonado, a otros los conocí en esta aventura llamada residencia, todos han sido una red de apoyo fundamental para mí, Rubí, Lupita, Yamin, Leydi, Fabian, Alejandro, Loraine y Edgar, gracias por ser parte de mi vida.

Para terminar, quiero agradecer a mis maestros, doctores de la UMF 23 y del HGZ-2, gracias por compartir su conocimiento y su tiempo, en especial a la Dra. Raquel Alfaro Pon y al Dr. Rene Antonio Moguel Camacho, quienes no solo vieron por mi enseñanza si no que me cuidaron y vieron siempre por mi bienestar y, por supuesto al Dr. José Ramiro Cortes Pon, gracias por ser mi asesor, por brindarme sus consejos y tiempo para que este protocolo de estudio pudiera llevarse a cabo.

Con cariño

Dra. Elizabeth Victoria Sánchez García

ÍNDICE

I. RESUMEN	4
II. MARCO TEÓRICO	5
III. JUSTIFICACIÓN.....	26
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	27
V. OBJETIVOS.....	29
- Objetivo General	29
- Objetivos Específicos.....	29
VI. HIPÓTESIS.....	30
- General	30
- Específica.....	30
VII. MATERIAL Y MÉTODOS	31
VIII. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO	40
IX. CONSIDERACIONES ÉTICAS	41
X. RECURSOS Y FINANCIAMIENTO	47
XI. RESULTADOS	48
XII. DISCUSIÓN	83
XIII. CONCLUSIONES	85
XIV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	86
XV. ANEXOS.....	89
- Cronograma de actividades	89
- Consentimiento informado.....	90
- Carta de no inconveniente	91
- Instrumento de medición.....	92
XVI. PROPUESTAS	95

RESUMEN

Objetivo

Identificar el nivel de calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico que acuden a la consulta de reumatología del Hospital General de Zona 2 de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Métodos

Se realizó estudio con enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, observacional, transversal. Se estudiaron 52 pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico, pertenecientes a la consulta de reumatología en el periodo de Marzo a Abril del 2021. Los criterios de inclusión son mayores de 18 años, ambos sexos. Se excluyeron pacientes con otro tipo de lupus. Se utilizó el cuestionario SF-36 para medir la calidad de vida en los pacientes con LES el cual tiene un alfa de Cronbach de 0.91 y el APGAR para funcionalidad familiar con un alfa de Cronbach de 0.8. La investigación fue autorizada por el comité Local de ética e investigación con número de registro R-2020-703-050.

Resultados

De los 52 pacientes estudiados el sexo más predominante fue en las mujeres. La calidad de vida percibida en el 71% de los pacientes se encontró en el rango de 90-100 en una escala de 0-100, en donde el que más se acercara al valor máximo se interpreta como una percepción de mejor salud. Se analizaron distintas áreas que evalúa el SF-36, la más afectada fue el componente físico con respuesta de si, el dolor me limita un poco (45.2% de los pacientes) para realizar su trabajo o sus actividades diarias. Se encontró una correlación significativa con las variables de edad y percepción de la salud general de ($P=0.068$). La funcionalidad familiar referida en 34 de los 52 pacientes fue de buena función familiar.

Conclusión

En los pacientes estudiados con Lupus eritematoso sistémico presentan una afectación física leve pero que no afecta de manera significativa la percepción de calidad de vida. En relación con el apoyo familiar encontrado es buena función familiar en la mayoría de los pacientes.

Palabras clave: Calidad de vida, Lupus eritematoso sistémico.

MARCO TEÓRICO

Epidemiología

El lupus eritematoso sistémico es una de las enfermedades auto inmunitarias que generan mayor cantidad de problemas de salud pública, ya que afecta múltiples órganos y sistemas, lo cual repercute significativamente en la calidad de vida de los pacientes que padecen esta enfermedad.

La etiología del lupus eritematoso sistémico aun es desconocida, aunque algunos factores que influyen en su desarrollo son la herencia familiar, los cambios hormonales y los factores ambientales. Presenta inicio agudo e insidioso y se considera una enfermedad crónica que tiene episodios de remisión y recidivas.

Actualmente se estima que hay más de 5 millones de personas que padecen esta enfermedad a nivel mundial, con predominio en el sexo femenino con una relación de un hombre por cada 10 a 12 mujeres. ¹

Las estadísticas en México señalan que hay una prevalencia de 20 casos por cada 100 000 habitantes, de los cuales el 90% son mujeres entre los 20 y 45 años. De acuerdo con datos estadísticos del Instituto Mexicano del Seguro Social la incidencia es de 3000 casos por año. ¹

Aunque en nuestra población son frecuentes los casos leves – moderados, el LES constituye una enfermedad potencialmente fatal. Si bien el pronóstico de los pacientes ha mejorado en los últimos años, el riesgo de muerte continúa siendo hasta tres veces mayor que la población general.² Además, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es inferior al resto de la población en general. ³

Aproximadamente el 70% de las personas con diagnóstico de lupus presentan la forma sistémica o LES. ⁴

Definición

El Lupus Eritematoso sistémico es una entidad inflamatoria crónica del sistema inmunitario de causa desconocida, que puede afectar cualquier órgano del cuerpo. En esta enfermedad el organismo crea anticuerpos, especialmente anticuerpos antinucleares que generan un estado inflamatorio y daño a los tejidos. Los pacientes pueden presentarse con características clínicas variables que puede variar desde involucro leve de las articulaciones y de la piel hasta presentaciones severas como alteraciones renales, hematológicas y del sistema nerviosos central.⁵

La enfermedad suele cursar con brotes de diferente actividad que son tratables incluso en ocasiones prevenibles.⁵

Cuadro Clínico

El lupus puede presentarse con una amplia diversidad de síntomas y una evolución y pronósticos variables. Puede afectar a todos los órganos y sistemas del cuerpo, desde pacientes con afectación dermatológica hasta aquellos con daño sistémico severo. Con pacientes en los que el lupus se manifiesta a través de la afectación de determinados órganos. Puede decirse que los síntomas que se presentan predominantemente en los primeros años de la enfermedad serán los que persistan durante toda la evolución de la enfermedad.⁵

El lupus eritematoso sistémico puede presentar también síntomas generales como la fiebre, cansancio y pérdida de peso. Los síntomas de afectación sistémica como la artritis y artralgias son muy frecuentes en estos pacientes y pueden presentarse durante toda la evolución de la enfermedad.⁵

La afectación de la piel y las mucosas puede presentarse en más de la mitad de los pacientes dependiendo del estadio de la enfermedad. Dentro de las manifestaciones dermatológicas puede presentarse alopecia, lupus discoide y úlceras o aftas orales.⁵

A lo largo de la evolución de la enfermedad algunos pacientes pueden presentar serositis manifestándose como derrame pleural, pleuritis y derrame pericárdico y dentro de las manifestaciones pulmonares en los casos crónicos hay presencia de neumopatía intersticial e hipertensión pulmonar. Los pacientes también pueden presentar manifestaciones gastrointestinales como gastritis y úlcera péptica que puede estar asociada a fármacos antiinflamatorios no esteroideos y los glucocorticoides. Otras alteraciones en los pacientes con lupus son las hematológicas, las más frecuentes son anemia, leucopenia y trombocitopenia, así como el síndrome antifosfolípido.⁵

Todas estas manifestaciones pueden tener un curso fluctuante, manifestándose en episodios determinados brotes o actividad de la enfermedad, los cuales pueden ir desde leves a severos. Estos síntomas, el tratamiento, los efectos adversos de los mismos y el hecho de ser una enfermedad de curso crónico influyen de manera importante en la calidad de vida de los pacientes.⁵

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) el concepto de calidad de vida puede definirse 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”, en todo esto influyen las actividades cotidianas, el estado de salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, creencias personales y los factores ambientales.⁶

Se habla de calidad de vida relacionada con la salud, para referirse a las consecuencias que tiene en el día a día padecer y tratar alguna enfermedad crónica en el bienestar físico, emocional y social después del diagnóstico y tratamiento. Son muchos los factores derivados de la enfermedad que afectan severamente en la calidad de vida de los pacientes.⁷

La percepción de la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con enfermedades crónicas como el lupus, puede afectar de forma considerable en el

desarrollo psicoevolutivo, afectando la autoimagen y los procesos de socialización, de adaptación y más adelante la vida laboral y profesional. ⁸

Factores de riesgo ⁹

- **Sexo:**

La mayor parte de los pacientes con lupus eritematoso sistémico son mujeres, generalmente en edad reproductiva. Otros factores como la menstruación, el embarazo, postparto o el uso de anticonceptivos orales compuestos por estrógenos sintéticos son importantes en la reactivación y actividad de la enfermedad.

- **Raza:**

Existe una mayor prevalencia y morbilidad en negros, asiáticos y nativos americanos, en comparación con caucásicos.

- **Genética:**

La susceptibilidad para lupus eritematoso sistémico está determinada por diversos factores genéticos, más del 8% de las pacientes con LES tienen un familiar en primer o segundo grado con esta enfermedad. Las moléculas clase II del complejo mayor de histocompatibilidad son glicoproteínas unidas a la membrana, con dominios externos, segmento transmembrana y un segmento de anclaje citoplasmático HLA DRB1 se asocia con un gen de susceptibilidad al igual que el gen. FCGR2A. Recientemente polimorfismos mononucleotídicos encontrados en población mexicana asociados a LES son BANK1, ITGAM.

- **Alteraciones inmunológicas:**

Son diversas e involucran a todos los componentes del sistema humoral, celular y de presentación antigénica. La hiperreactividad de las células B, es la principal alteración y se caracteriza por la liberación de inmunoglobulinas.

- **Factores ambientales:**

Se ha implicados infecciones virales, luz ultravioleta y fármacos

Signos y síntomas ¹⁰

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad que afecta a todos los órganos y tejidos del organismo, por lo que puede tener diversas formas de presentación y manifestaciones.

- **Síntomas constitucionales** ¹⁰

Algunos síntomas como astenia, adinamia y la pérdida de peso son frecuentes y sugieren actividad de la enfermedad. La fiebre puede estar presente en cualquier momento de la enfermedad por actividad de esta y debe alertar también sobre la probabilidad de una infección concomitante.

- **Manifestaciones cutáneas** ¹⁰

Las manifestaciones dermatológicas en el lupus eritematoso son diversas y pueden clasificarse en específicas y no específicas. Dentro de las específicas la forma más frecuente es el rash malar o en alas de mariposa (lupus cutáneo agudo) y se caracteriza por la presencia de lesiones eritematosas elevadas en la región malar, que respeta los surcos nasogenianos. Suele presentarse hasta en el 30% de los pacientes con exposición solar (foto sensibilidad) y no deja cicatriz. Pueden también presentarse lesiones eritematosas escamosas que pueden dejar un área hipopigmentada, en áreas expuestas, pero también en zonas fotoprotegidas, denominadas lupus eritematoso cutáneo subagudo.

Las lesiones inespecíficas (fotosensibilidad, aftas orales, nódulos subcutáneos, alopecia) son frecuentes. También pueden observarse hemorragias en astilla, livedo reticularis, infartos periungueales o vasculitis leucocitoclástica.

- **Manifestaciones del aparato locomotor¹⁰**

Se presentan al inicio de la enfermedad hasta en el 90% de los pacientes. Pudiendo ser artralgiás que se acompañan de rigidez matutina o artritis de grandes y pequeñas articulaciones que pueden generar erosión articular. Puede presentarse también con desviación cubital de las articulaciones metacarpofalángicas (artropatía de Jaccoud) e hiperextensión de las articulaciones interfalángicas (dedos en cuello de cisne). Otras alteraciones son las roturas tendinosas como las del tendón rotuliano, aquileo o de los extensores de la mano.

- **Manifestaciones hematológicas¹⁰**

Las tres líneas celulares pueden afectarse durante la evolución de la enfermedad. Hay alteraciones como la leucopenia y la linfopenia que pueden asociarse con la actividad de la enfermedad, aunque también algunos fármacos pueden ocasionarla. Dentro las alteraciones de la serie roja, la anemia de los trastornos crónicos es la alteración más frecuente, también puede presentarse anemia hemolítica medida por anticuerpos calientes IgG que dan prueba de Coombs positiva. La trombocitopenia puede aparecer de forma aislada o asociada con otras manifestaciones de la enfermedad como en el síndrome de Evans, donde se asocia de anemia hemolítica. En caso de prolongamiento del tiempo parcial de tromboplastina (TpT) debe sospecharse la presencia de anticuerpos antifosfolípidos.

- **Manifestaciones cardíacas¹⁰**

Una de las manifestaciones asociadas a serositis es la pericarditis, que puede manifestarse con dolor precordial y que puede generar taponamiento pericárdico que en los casos más severos puede condiciones estado de choque cardiogénico. La miocarditis es poco frecuente, pudiendo generar trastornos de la conducción, cardiomiopatía e insuficiencia cardíaca. Los pacientes que presentan anticuerpos anticardiolipinas pueden presentar anomalías del sistema valvular y presentar endocarditis con presencia de vegetaciones estériles conocida como endocarditis de Libman-Sacks. También es prevalente la enfermedad coronaria, que puede tener un componente multifactorial y es una causa frecuente de mortalidad.

- **Manifestaciones pulmonares¹⁰**

Las alteraciones pulmonares y pleurales son frecuentes en los pacientes con LES. Al principio de la enfermedad se puede presentar la neumonitis lúpica, que puede se manifiesta con tos, hemoptisis y fiebre, asociado a daño de la membrana alveolo capilar, presentando hipoxemia. En la radiografía de tórax se pueden observar infiltrados que pueden ser bilaterales en las bases y derrame pleural. En los pacientes que presentan hemorragia pulmonar se manifiesta la hemoptisis, con disminución del hematocrito y con presencia de patrón de llenado alveolar parahiliar.

Otra de las manifestaciones es el pulmón encogido, aunque no es frecuente. Se ha propuesto que la disfunción diafragmática es su principal causa. En estos casos los pacientes pueden cursar con disnea y patrones radiológicos con elevación de los diafragmas, atelectasias laminares y un patrón restrictivo en las pruebas de función respiratoria (PFR).

El síndrome de hipoxemia aguda reversible puede manifestarse como un proceso de insuficiencia respiratoria aguda con patrón radiológico normal. La hipertensión pulmonar aparece en menos del 1% de los pacientes y el pronóstico es malo, los

pacientes cursan con tos y disnea progresiva, acompañada de fenómeno de Raynaud y anticuerpos anti-RNP. Otra manifestación es la fibrosis pulmonar que puede presentarse a medida que progresa la enfermedad. En la espirometría se documenta patrón restrictivo y en los estudios de imagen infiltrados basales pulmonares.

La pleuritis es muy frecuente, se describe hasta en un 50% de los pacientes, uni o bilateral. El líquido pleural suele ser un exudado de predominio linfocitario, con cifra de glucosa normal e hipocomplementemia, y el título de ANA y antiDNA suele ser positivo.

- **Manifestaciones gastrointestinales**¹⁰

Son manifestaciones poco frecuentes, en algunos casos son asociados a serositis, en el caso de los pacientes que presentan dolor abdominal puede sospecharse pe peritonitis aséptica, otras formas de presentación son la trombosis e isquemia abdominal por procesos de vasculitis e incluso pancreatitis. Puede también existir hepatitis crónica activa con elevación de transaminasas que puede normalizarse con el uso de esteroides. Otras manifestaciones aún más raras son la cirrosis biliar primaria, colangitis autoinmune y síndrome de Budd-Chiari.

- **Manifestaciones renales**¹⁰

Son las manifestaciones más frecuentes en los pacientes con lupus eritematoso sistémico y se estima que hasta el 50% de los pacientes presentan alteraciones en el examen general de orina al momento del diagnóstico de la enfermedad, siendo la proteinuria la manifestación más frecuente hasta en el 80% y el 40% presentara hematuria o piuria durante la evolución de la enfermedad. Es posible que la incidencia de la nefropatía en lupus sea mayor al 90%, cuando se realiza biopsia renal a pacientes aun asintomáticos puede demostrarse la presencia de

glomerulonefritis mesangial e incluso glomerulonefritis proliferativa difusa, con pronóstico favorable siempre y cuando el paciente no presente síntomas.

Una de las principales causas de morbimortalidad en los pacientes con lupus es la nefropatía, sin embargo, gracias al uso de fármacos inmunosupresores la supervivencia de los pacientes ha mejorado en las últimas décadas. Este daño renal es mediado por complejos inmunes constituidos por ADN antiADN, además de nucleosomas, cromatina, C1q, laminina, anticuerpos SM, LA, ubiquitina y ribosomas.

Los depósitos mesangiales y subendoteliales son proximales a la membrana basal del glomérulo y pueden tener acceso al espacio vascular, generando activación del complemento con formación de factores C3a y C5a que atraen neutrófilos y células mononucleares. Todo eso genera la glomerulonefritis progresiva focal, difusa y mesangial y en examen general de orina se presenta sedimento activo urinario con presencia de leucocitos, eritrocitos y cilindros hialinos y granulados, además de proteinuria con progresión a enfermedad renal crónica.

Los depósitos subepiteliales, si bien pueden activar el complemento, no tienen influencia sobre las células inflamatorias, pues les separa la MBG. El daño, pues, se limita a las células glomerulares epiteliales, y la principal manifestación clínica es la proteinuria, a menudo en rango nefrótico. Histológicamente, suele observarse una nefropatía membranosa. El lugar de formación de los complejos inmunes depende de las características tanto del antígeno como del anticuerpo.

Los complejos inmunes intactos grandes, o antígenos aniónicos, (que no pueden cruzar la barrera de carga aniónica de la pared glomerular capilar) se depositan en el mesangio y el espacio subendotelial. Los depósitos subepiteliales se cree que se forman por un antígeno catiónico que atraviesa la MBG, y un autoanticuerpo dirigido contra los antígenos de las células epiteliales. Todos los componentes anatómicos renales pueden afectarse en la nefropatía lúpica, si bien destaca la lesión glomerular.

- **Manifestaciones neuropsiquiátricas¹⁰**

Estas manifestaciones pueden presentarse con mucha frecuencia, pueden clasificarse como primarias que son mediadas por el sistema inmune o secundarias asociadas al tratamiento farmacológico para el lupus eritematoso sistémico o secundarias a daño de otros órganos.

Los pacientes pueden presentar déficits cognitivos que son definidos como deficiencia en la atención simple o compleja, razonamiento, habilidades de ejecución, memoria, procesamiento visual, espacial, lenguaje y velocidad psicomotriz. La psicosis lúpica cada vez es menos frecuente y puede presentarse en los episodios de actividad de la enfermedad. Otra de las manifestaciones es el estado confusional agudo, el cual puede manifestarse desde leve trastorno de la conciencia hasta el estado de coma.

En algunos casos los pacientes con lupus pueden presentar síndromes neurológicos focales, la cefalea y la migraña son muy frecuentes. Otros más pueden presentar crisis convulsivas. Las alteraciones asociadas a los anticuerpos antifosfolípidos son los eventos vasculares cerebrales, la mielitis transversa, síndrome de Devic, síndrome de Guillain Barre y corea. Síndromes neurológicos del sistema nervioso periférico: los más frecuentes son la polineuritis sensitivo-motora, la multineuritis y la afectación de los pares craneales.

Diagnostico

Para realizar el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico se requiere un análisis minucioso de la historia clínica, la exploración física y los exámenes de laboratorio complementarios para poder identificar las características del LES, se deben descartar otros diagnósticos diferenciales, por lo que se han propuesto diversos criterios de diagnóstico, los más empleados son los criterios de clasificación de LES del Colegio Americano de Reumatología (ACR), sirven como pauta para identificar

las características clínicas y de laboratorio para realizar el diagnóstico. Por lo que el ACR propuso 11 criterios de diagnóstico. ¹⁰

Criterios de clasificación del lupus eritematoso sistémico según el Colegio Americano de Reumatología	
Criterio	Definición
1. Eritema malar	Eritema fijo, plano o elevado, sobre las eminencias malares, respetando los pliegues naso labiales.
2. Rash discoide	Zonas eritematosas elevadas con escamas queratóticas adherentes y taponamiento folicular. En las lesiones antiguas puede producirse cicatrización atrófica.
3. Fotosensibilidad	Erupción cutánea desproporcionada tras exposición a la luz solar, por historia u observada por el médico.
4. Úlceras orales	Úlceras orales o nasofaríngeas, normalmente indoloras, observadas por el médico.
5. Artritis	Artritis no erosiva en dos o más articulaciones periféricas, con inflamación, derrame sinovial o dolor a la palpación.
6. Serositis	Pleuritis: historia clínica convincente, roce auscultado por un médico o demostración de derrame pleural o
	Pericarditis: documentada por ECG, roce auscultado por un médico o demostración de derrame pericárdico.
7. Nefropatía	Proteinuria persistente superior a 0,5 g/día o > 3+ si no se ha cuantificado, o
	Cilindruria: de hematíes o hemoglobina, cilindros granulados, tubulares o mixtos.
8. Alteración neurológica	Convulsiones o psicosis, en ausencia de trastorno metabólico, electrolítico o de fármacos que las puedan producir
9. Alteración hematológica	Anemia hemolítica con reticulocitosis o
	Leucopenia < de 4.000/mm ³ en ³ 2 ocasiones o

	Linfopenia < de 1.500/mm ³ en ³ 2 ocasiones o Trombopenia < de 100.000/mm ³ no secundaria a fármacos.
10. Alteración inmunológica	Anti-DNA o Anti-Sm positivos o Anticuerpos antifosfolípidos positivos basado en 1) Anticuerpos anticardiolipinas IgG o IgM (+) a títulos medios o altos 2) Anticoagulante lúpico (+) o Serología luética falsamente (+) durante al menos 6 meses.
11. Anticuerpos antinucleares positivos	Título anormal de anticuerpos antinucleares por inmunofluorescencia o por otra prueba equivalente en ausencia de fármacos capaces de producir lupus inducido por los mismos.
→ Para el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico son necesarios cuatro de estos 11 criterios, no necesariamente simultáneos.	

(American College of Rheumatology ad hoc committee on systemic lupus erythematosus guidelines)

Tratamiento y efectos secundarios

Para tratamiento del lupus eritematoso sistémico se requieren diversas intervenciones farmacológicas, psicológicas y de rehabilitación, varía dependiendo de las manifestaciones clínicas y la severidad de los síntomas. A la fecha no hay tratamiento definitivo para la cura de esta enfermedad. ¹¹

Los objetivos del tratamiento son controlar la actividad de la enfermedad, prevenir el daño a órganos, así como preservar la capacidad funcional y detectar de forma temprana las complicaciones de la propia evolución de la enfermedad y aquellas derivadas de los fármacos empleados. ¹¹

La base del tratamiento es el uso de glucocorticoides (GC), antiinflamatorios no esteroideos (AINE), antimaláricos e inmunosupresores. El pronóstico de la enfermedad ha mejorado notablemente con el tratamiento, aunque pueden ser frecuentes las recaídas y en algunos casos la falla al tratamiento. El objetivo del tratamiento es alcanzar la remisión o por lo menos llevar al paciente a la actividad mínima posible que permita suspender el tratamiento inmunosupresor y mantener la dosis de glucocorticoides para evitar los potenciales efectos adversos. Debe hacerse énfasis en que el tratamiento debe ser individualizado y dependerá de la manifestación clínica y severidad de los órganos o sistemas afectados.¹¹

La mayoría de los tratamientos usados en el lupus eritematoso sistémico tienen importantes efectos adversos, pero la frecuencia en que estos se presentes no es alta si el médico se encuentra familiarizado con estos fármacos y se establece una dosis correcta de acuerdo con la indicación y se toman las precauciones pertinentes.¹²

De los fármacos más empleados para el control de los síntomas del lupus eritematoso sistémico y las complicaciones derivadas de estos se encuentran los siguientes:¹¹

1. Los glucocorticoides (GC) son la base del tratamiento en el lupus eritematoso sistémico, se deben evaluar los factores de riesgo y las comorbilidades asociadas para evitar los efectos adversos del uso de los glucocorticoides. Dentro de las recomendaciones para la vigilancia de esta terapia se debe monitorizar el peso corporal del paciente, la presión arterial, perfil de lípidos, glucosa sérica, evaluación oftalmológica y buscar síntomas de insuficiencia cardíaca. En el caso de los pacientes que requieren de una dosis >7.5 mg/día de prednisona durante más de tres meses se deberá suplementar al paciente con calcio y vitamina D.¹¹

2. El uso de antimaláricos se ha hecho desde el siglo XIX, aunque hay pocos estudios enfocados a demostrar su eficacia, la evidencia hace que se recomiende el uso de hidroxicloroquina (HCQ) con dosis de 200 a 400 mg por día, cloroquina 150 a 300 mg por día (sin evidencia de que dosis más altas sean más efectivas). Los antimaláricos tiene efectos fotoprotectores, hipolipemiantes, antiangiogenicos y antitrombóticos. Siempre que no haya contraindicación, deben recomendarse en todos los pacientes. Secundario a sus efectos se ha demostrado disminuir la morbilidad por aterosclerosis. Se debe monitorizar al paciente con evaluaciones oftalmológicas al inicio del tratamiento y anuales.¹¹

3. Los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) se recomiendan para el dolor y proceso inflamatorio de las enfermedades reumatológicas. De acuerdo con el consenso del uso de AINE de la Sociedad Española de Reumatología y el Consenso Mexicano de Reumatología, se recomienda individualizar el tratamiento en base a la respuesta, factores de riesgo de toxicidad gastrointestinal, cardiovascular y hepática de cada paciente, evitando el uso de más de un AINE por el riesgo de aumentar más la toxicidad sin beneficio en la eficacia.¹¹

En procesos agudos, se deben usar durante el menor tiempo posible a la dosis máxima recomendada y, en procesos crónicos, se deben usar a la dosis mínima necesaria para mantener la respuesta clínica deseada. Periódicamente se deben evaluar los factores de riesgo, efectos adversos y la indicación de su uso. El uso concomitante con GC aumenta la toxicidad gastrointestinal.¹¹

4. Los fármacos inmuno moduladores son utilizados para controlar el proceso inflamatorio ante la presencia de hiperactividad del sistema inmunológico. Generalmente utilizados cuando los esteroides no han podido controlar la

actividad del lupus o cuando hay intolerancia a dosis altas de glucocorticoides. Dentro de estos fármacos se encuentran:¹¹

- Ácido micofenólico (MMF): la dosis varía dependiendo del órgano involucrado y de la gravedad de la manifestación; puede variar de 1 a 3 g. Los eventos adversos que deben vigilarse son citopenias, alteración en las pruebas de función hepática, diarrea y teratogenicidad.¹¹

- Ciclofosfamida (CFM): la dosis puede variar de 500 a 1.000 mg/m² de superficie corporal. Los eventos adversos que deben vigilarse son citopenias, infertilidad teratogenicidad, trastornos mieloproliferativos, cistitis hemorrágica y cáncer de vejiga.¹¹

- Azatioprina: la dosis varía entre 1 y 3 mg/kg/día y los eventos adversos que deben vigilarse son mielosupresión, hepatotoxicidad, trastornos linfoproliferativos y teratogenicidad.¹¹

- Metotrexato: puede utilizarse en dosis de 7,5 a 25 mg por vía oral o parenteral y los eventos adversos que deben vigilarse son mielosupresión, hepatotoxicidad, neumonitis, alopecia, estomatitis y teratogenicidad.

- Ciclosporina: se utiliza principalmente en nefropatía resistente y sus principales eventos adversos son hiperplasia gingival, hipertensión arterial, hirsutismo, insuficiencia renal y anemia.¹¹

5. Otra clase de fármacos utilizados en el lupus eritematoso sistémico sin los biológicos como belimumab que puede ser utilizado en los pacientes con manifestaciones leves a moderadas como artritis, serositis y afectación cutánea, dentro de los efectos adversos más frecuentes se encuentra la depleción de los linfocitos B. El rituximab puede ser utilizado cuando el daño articular, hematológica, renal y del sistema nervioso central son resistentes a la terapia convencional y sus principales eventos adversos son alergia, enfermedad del suero y leucoencefalopatía multifocal progresiva.¹¹

Calidad de vida

Todos los procesos que intervienen en esta enfermedad de carácter crónico; ya sean sus manifestaciones clínicas, la severidad de estas, el tratamiento farmacológico y sus complicaciones, la percepción, aceptación de la enfermedad y el apoyo de la familia y el entorno social influyen en la calidad de vida de los pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Para poder evaluar la calidad de vida se debe reconocer el concepto multidimensional que incluye factores como el estilo de vida, la vivienda, el entorno social, los factores económicos y el empleo del paciente. Es por eso por lo que la calidad de vida tiende a conceptualizarse de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y en cada lugar. La calidad de vida entonces consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentado por las personas y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien.”¹³

La Organización Mundial de la Salud define “calidad de vida” como la “percepción que tiene el individuo en su lugar de 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”.¹⁴ Este concepto puede ser aplicado a las enfermedades crónicas degenerativas como el lupus eritematoso sistémico.¹⁵ El conocer la enfermedad y aprender a vivir con ella es un proceso único en cada paciente al igual que la experiencia del dolor y del daño físico, por lo cual es importante unir la evaluación fisiopatológica y clínica de la enfermedad, la cual realiza el médico, con la parte de la percepción de calidad de vida del paciente, para poder atender al paciente de forma integral. ¹⁶

En la actualidad existe un aumento de las investigaciones sobre las enfermedades crónicas, esto a que son permanentes, a su incidencia, prevalencia y a cómo estas influyen en el bienestar físico y psicológico de los pacientes.¹⁷ El LES representa un

gran desafío en la calidad y expectativa de vida de las personas con este diagnóstico.¹⁸

Factores que influyen en la calidad de vida¹⁹

La calidad de vida se afecta por diversos factores como el bienestar físico, psicológico, temores, preocupaciones, interacciones sociales y el nivel de actividad.¹⁹

1. Factores psicológicos¹⁹

El diagnóstico de una enfermedad de carácter crónico degenerativo puede generar una crisis emocional. Pudiendo pasar por varias fases como: negación de la enfermedad, miedo al futuro, ansiedad, depresión y aceptación.

2. Factores cognitivos¹⁹

Estos factores dependen del grado de percepción de la enfermedad según el estadio de desarrollo cognitivo del paciente y del deterioro neurocognitivo asociado a la enfermedad y a los tratamientos de esta.

3. Factores sociales¹⁹

Las relaciones sociales son consideradas de suma importancia, se debe intervenir al observar algún tipo de deficiencia en su evaluación, se debe considerar dos aspectos básicos: el área en donde se desarrolle el paciente ya sea la escuela o el trabajo y su calidad de relación con sus iguales.

4. Factores familiares¹⁹

Las reacciones de los familiares ante el diagnóstico de una enfermedad crónica se caracterizan por sentimientos de soledad, tristeza, rabia y miedo derivando en una auténtica crisis familiar caracterizada por repercusión negativa respecto a la ayuda necesaria al paciente por parte de sus familiares, se generan conductas de sobreprotección, reacciones ambivalentes intensas entre los familiares y el paciente, repercusión sobre la adherencia al tratamiento y la necesidad o no de intervención psicológica en algunos casos y ajuste social en otros.

5. Factores físicos¹⁹

Si se considera que la calidad de vida es una valoración subjetiva no pueden omitirse los valores del enfermo. La evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar. ²⁰

Para Schumaker & Naughton (1996) “la calidad de vida es la percepción subjetiva, que puede estar influenciada por el estado de salud y la capacidad para realizar actividades importantes para el individuo.” La esencia de este concepto es el reconocimiento de que las percepciones de las personas sobre su bienestar físico, mental, social y espiritual dependen en gran medida de sus propios valores y creencias, su cultura y su historia personal.²¹

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) incluye la percepción del paciente sobre la necesidad de evaluar los resultados de su salud, para ello debe desarrollar las herramientas o instrumentos necesarios que permitan que esta medición sea válida y confiable, y proporcione datos empíricos con base científica para la toma de decisiones en el cuidado de la salud²²

La calidad de vida relacionada con la salud es una valoración que hace una persona según su propio criterio del estado físico, emocional y social en el que se encuentra

en un momento dado y muestra el nivel de satisfacción con las circunstancias personales a nivel individual, fisiológico, emocional y social.²³

La calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con LES se ha venido evaluando a través de instrumentos tanto genéricos como específicos para enfermedades reumáticas y específicos para el mismo LES. Estos instrumentos han revelado que las áreas más afectadas en pacientes con Lupus son la percepción de la salud, la fatiga, el dolor corporal, la actividad funcional a nivel laboral, la autonomía, las relaciones sociales y familiares y la desesperanza aprendida.²⁴

En 2006 en Colombia, un estudio realizado por Vinnacia Alpi, et al. En el cual se trabajó con una muestra de 32 pacientes con diagnóstico de lupus, en donde el 93.8% fueron mujeres y nivel socioeconómico medio bajo y se aplicó el cuestionario de salud SF36, se observó que, la calidad de vida de los pacientes evaluados fue buena, especialmente en las dimensiones asociadas con la salud mental.¹⁵

Un estudio realizado por Ariza K, et al. En Colombia, en paciente con LES en 2010, revelo que en estos pacientes presentaban una función física alta (65,32%) y salud mental (66,8%) favorable, lo que se concluyó en que la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con lupus eritematoso sistémico fue buena.¹⁹

Otro estudio realizado en un hospital de Cuba en 2014, en donde se trabajó con una muestra de 41 pacientes informo que “el 34% de los pacientes con LES llevaban de 6 a 10 años de evolución de la enfermedad y de estos el 24% se encontraba con un grado de actividad lúpica. Se encontró que el 88% de los pacientes contaban con un nivel de conocimiento sobre la enfermedad, de sus síntomas y tratamiento, lo que se reflejaba en el nivel de conciencia de protegerse de las diferentes afectaciones físicas que les provocaba el no tener apego a su tratamiento. A diferencia del restante 12% el cual contaba con un pobre conocimiento, en donde la afectación de los síntomas psicológicos se veía alterados ya que el paciente no cuenta con los mecanismos para hacer frente y adaptarse a las afectaciones que produce la enfermedad. En este mismo estudio se aplicó la encuesta SF-36 en

donde los resultados difieren en cierta medida de los de otras investigaciones, ya que los valores otorgados a cada escala del cuestionario SF-36 se acercan más al punto de corte (51) que al punto óptimo de estado de salud (100).”¹⁸

Funcionalidad familiar y Lupus

En las investigaciones realizadas por Pérez Y, et al en 2014 en Cuba, se demostró que “las emociones en el proceso de salud-enfermedad juegan un rol importante en el afrontamiento de la enfermedad, la adherencia y la efectividad del tratamiento”. En donde “el 11% de los 41 pacientes evaluados demostró afectación de la calidad de vida la cual se asociaba a problemas de adherencia al tratamiento, el 14% enfrentan su enfermedad con tristeza y gran preocupación”.¹⁸

Un estudio realizado en 2014 en México por Zavala Rodríguez, et al. Realizado a 97 pacientes y a la misma cantidad de familiares en donde “se describió el grado de la relación entre la funcionalidad familiar y el nivel de ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crónica, se concluyó que la familia es la fuente principal de apoyo en la lucha contra las patologías crónicas, en donde a mayor funcionalidad familiar menor grado de ansiedad y por ende mejor apego a tratamiento y mejor evolución de las enfermedades crónicas”.²³

También Ariza K, et al; en 2010 aplicaron 3 pruebas psicológicas, una de ellas la SF-36, y se encontró que los factores fisiopatológicos están estrechamente relacionados con los factores emocionales del paciente con lupus lo que repercute en su calidad de vida.¹⁹

Los pacientes con Lupus a lo largo de su vida enfrentaran altas y bajas emocionales, estas como resultado de los diversos factores que implica padecer una enfermedad crónica, ya que se enfrentaran al dolor, el temor al tratamiento, y las complicaciones del lupus. Los pacientes que padecen lupus cursaran con problemas de autoestima

y dificultades y/o limitaciones en sus proyectos de vida, ámbito laboral, social y familiar lo que repercutirá en la manera en la que perciben su calidad de vida.

Es por ello por lo que el papel de la familia en el paciente con una enfermedad crónica como el lupus es de vital importancia.

Existen estudios realizados en Latinoamérica sobre la calidad de vida en los pacientes con lupus en los cuales algunos refieren que el paciente con este padecimiento su calidad de vida es buena sin embargo otros la refieren como mala, es por ello que la realización de este estudio tiene como objetivo principal evaluar la calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico lo que nos permitirá conocer las dimensiones que puede afectar esta enfermedad, tales como: el funcionamiento físico, el dolor corporal, la salud general, la vitalidad, el rol emocional, la salud mental y así poder identificar como percibe el paciente con lupus su calidad de vida y además determinar el grado de funcionalidad familiar y poder conocer la asociación con el estado de salud físico y emocional.

JUSTIFICACIÓN

La literatura indica que cuanto más precoz sea el diagnóstico y tratamiento de cualquier enfermedad crónico-degenerativa que afecte la calidad de vida de una persona, más favorable será el proceso de tratamiento. Cuanto más conocimiento y aceptación tengan los pacientes sobre su enfermedad, más comprensión y conciencia de sus circunstancias conducirá a una mejor calidad de vida. Por otro lado, las expectativas sobre la salud, el entorno social o red de apoyo, la autoimagen y la capacidad de superación de limitaciones y discapacidades pueden afectar la calidad de vida antes mencionada. Dos personas con la misma condición de salud tendrán diferentes percepciones personales de salud y satisfacción con la vida, por lo que el personal de la salud no debe comparar ni igual la calidad de vida de un paciente con la de otro. Por ello, el propio paciente es el único que debe hacer una valoración subjetiva de su calidad de vida.

En México no hay un seguimiento patológico del lupus, por ello no se cuenta con estadísticas sobre el número de pacientes, pero de acuerdo con cifras del IMSS, el LUPUS afecta cada año a 3mil personas, 9 de cada 10 mujeres de entre 20 y 45 años tienen este padecimiento. Y se estima que por cada 9 mujeres enfermas hay 1 hombre con Lupus. ¹

Dependiendo de la intensidad y evolución de los síntomas, la edad, el sexo y el grado de conocimiento y percepción de la enfermedad es como se afectará la calidad de vida del paciente, por ello la medición de la calidad de vida toma importancia para dar a conocer el estado psicológico, social y biológico del paciente con Lupus. ¹³

Los resultados de esta medición permitirán conocer la calidad de vida que tiene los pacientes con lupus eritematoso sistémico que son atendidos en el Hospital General de Zona No. 2 de Tuxtla Gutiérrez.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades autoinmunes son un problema de salud pública a nivel mundial. Hasta la fecha, se han identificado más de 80 tipos de enfermedades autoinmunes, incluido el lupus, que se estima que afecta a más de 5 millones de personas en todo el mundo.

Alrededor del 70 % de las personas con lupus presentan la forma sistémica, o LES.¹

Se estima que hay 20 casos de lupus por cada 100,000 habitantes en México, 90% de los cuales son mujeres entre 20 y 45 años.²

El Departamento de Investigación en Salud del Hospital de Especialidades del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) señala que, aunque no se ha establecido qué lo origina, un estudio sobre el Lupus eritematoso sistémico reveló que ciertas poblaciones tienen mayor prevalencia de esa enfermedad, como es el caso de los mexicanos.²

La Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos A. C., dice que por cada nueve mujeres enfermas de Lupus Eritematoso Sistémico (LES), sólo hay un hombre con este padecimiento.²

Un estudio en México reportó una prevalencia de 0.06%. La incidencia se ha estimado de 1.8 a 7.6 casos por 100 000 habitantes/año.³

El Lupus presenta una amplia variedad de síntomas y una evolución y pronóstico muy variable. Su afectación puede llegar a los distintos sistemas desde el musculoesquelético, al hematológico, dermatológico, así como al sistema inmune. Toda esta sintomatología puede aparecer y desaparecer. Manifestándose en brotes, variando de leves-moderados a fuertes. En cualquier momento pueden aparecer nuevos síntomas. Todo este cuadro, el tratamiento, los efectos secundarios, el tratarse de una enfermedad crónica incurable, influyen de manera clara en la calidad de vida de los pacientes.

La calidad de vida también está relacionada con la influencia que ejerce la familia, la escuela, el área laboral y el medio social donde se desarrolle el paciente.

El conocimiento y comprensión que tiene el paciente sobre su enfermedad reumatológica es muy importante ya que de esto dependerá el grado de aceptación de la enfermedad lo que le llevará a un adecuado apego a su tratamiento, por lo tanto, influirá favorablemente en el curso y pronóstico de la enfermedad y en la calidad de vida del paciente.

El aumento en la esperanza de vida hace que la calidad de vida sea el objetivo principal en la atención de estos pacientes por tanto debemos conocer como la perciben para mejorar sus vidas⁴, el servicio de reumatología del Hospital General de Zona número 2 del Instituto Mexicano del Seguro Social con sede en Tuxtla Gutiérrez Chiapas proporciona atención médica a pacientes con Lupus, por ello es que surge la interrogante de saber **¿CUAL ES LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO DE UN HOSPITAL GENERAL DE ZONA DE CHIAPAS?**

OBJETIVOS

Objetivo General

- Identificar el nivel de calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico que acuden a la consulta de reumatología del Hospital General de Zona 2 de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Objetivos Específicos

- Caracterizar socio demográficamente a la población de estudio.
- Identificar comorbilidades de los pacientes incluidos en el estudio.
- Determinar la funcionalidad familiar.
- Identificar complicaciones de los pacientes.

HIPÓTESIS

General

- La calidad de vida de los pacientes con Lupus Eritematoso del Hospital General de Zona 2 es buena.

Especifica

- El Lupus Eritematoso Sistémico no hace diferencia socioeconómica ni educativa, pero si afecta principalmente al sexo femenino entre las edades reproductivas.
- Los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico son más propensos a padecer Diabetes Mellitus, Insuficiencia hepática crónica y Enfermedad renal crónica.
- La funcionalidad familiar en los pacientes con Lupus Eritematoso sistémico es buena.
- Los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico son más propensos a tener complicaciones renales como la Enfermedad renal crónica asociada a nefropatía lúpica.

MATERIAL Y MÉTODOS

→ **Diseño de estudio:**

Transversal.

→ **Tipo de estudio:**

Descriptivo.

→ **Periodo de estudio:**

De marzo a agosto de 2021.

→ **Universo de estudio**

Pacientes que acudan a la consulta externa de Reumatología en el Hospital General de Zona no.2 de Tuxtla Gutiérrez Chiapas, a su cita de control de Lupus Eritematoso Sistémico.

a) Diseño de estudio:

Se trata de un estudio cuantitativo, el cual tendrá como característica ser transversal ya que solo se medirá una vez, descriptivo u observacional porque no habrá intervención alguna y prospectivo porque será realizado a partir de la fecha de inicio de recolección de datos.

b) Lugar de estudio:

Consulta externa de Reumatología del Hospital General de Zona 2, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

c) Tipo de muestreo:

Muestreo no probabilístico aleatorio simple. El cálculo de muestra se realiza a partir del censo Hospital General de Zona 2 de Tuxtla Gutiérrez Chiapas, que acudieron a consulta de Reumatología.

d) Cálculo de tamaño de la muestra:

Sera una muestra a conveniencia.

e) Criterios de selección de la muestra:

→ **Criterios de inclusión:**

- Sexo: Femenino y Masculino
- Edad: 18 años y más.
- Diagnóstico clínico y por laboratorio de LES.
- Que asistan a la consulta externa de Reumatología.
- Acepten firmar el Consentimiento informado.

→ **Criterios de exclusión:**

- Usuarios que no sepan leer y escribir
- Usuarios que sean incapaces de comunicarse en español
- Pacientes diagnosticados con otro tipo de Lupus.
- Que no acepten participar en el estudio.

→ **Criterios de eliminación:**

- Cuestionarios incompletos.

f) Procesamiento de datos y análisis estadístico:

Una vez recolectada la información del instrumento se realizó la base de datos en el programa estadístico SPSS versión 18 en español, donde se hizo el análisis estadístico para establecer las frecuencias relativas y absolutas, así como medidas de tendencia central. Así mismo, para la correlación de las variables, utilizamos chi cuadrada (χ^2) para determinar si existe significancia estadística. Posteriormente se presentó la información analizada en cuadros y gráficas.

g) Variables de estudio:

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	CATEGORÍA
Edad	Años, meses que presenta desde su nacimiento hasta el momento actual.	Tiempo cronológico de vida cumplido al momento de la entrevista	18-27 años 28-37 años 38-47 años 48-57 años Mayor de 57 años	Cuantitativa Ordinal
Sexo	Es la condición biológica de un organismo que distingue entre masculinos y femeninos.	Conjunto de características propias que definen a un organismo femenino en mujer y masculino en hombre	Femenino. Masculino	Cualitativa Nominal.
Escolaridad	Estudios realizados en un centro docente.	Grado máximo de estudios realizado por la paciente al momento del registro.	Analfabeta Primaria Secundaria Bachillerato Licenciatura	Cuantitativa Ordinal
Estado civil	Característica de una persona que la ubica en una situación legal al momento del registro.	Lazos que unen a las personas.	Soltero/a Casado/a Unión libre Separado/Divorciado/a Viudo/a	Cualitativa Nominal
Ocupación	Empleo, facultad y oficio que cada uno tiene y ejerce	Actividad desempeñada al momento del registro	Labores del Hogar. Empleada. Empresario.	Cualitativa Nominal

	públicamente con remuneración.			
Tiempo de evolución	Tiempo que transcurre desde la fecha del diagnóstico o el comienzo del tratamiento de una enfermedad hasta que esta empieza a empeorar o diseminarse a otras partes del cuerpo	Tiempo cumplido con diagnóstico LES al momento del estudio	Días Meses Años	Cuantitativa ordinal
Función física	Grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos	Grado en el que su salud actual le limita para realizar actividades o cosas.	Me limita mucho Me limita poco No me limita nada	Cualitativa nominal
Rol físico	Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades	Frecuencia con la que ha tenido problemas en su trabajo o actividades cotidianas a causa de su salud física	Siempre Casi siempre Algunas veces Solo alguna vez Nunca	Cualitativa nominal
Dolor corporal	La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo	Presencia de dolor en alguna parte del cuerpo 4 semanas	Nada Un poco Regular Bastante	Cualitativa nominal

	habitual, tanto fuera de casa como en el hogar	antes al momento del estudio.	Mucho	
Salud general	Percepción del estado de salud	Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar		
Vitalidad	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento.	Grado de energía con la que cuenta.	Siempre Casi siempre Algunas veces Solo una vez Nunca	Cualitativa nominal
Función social	Grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.	Frecuencia con el que su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales al momento del estudio	Siempre Casi siempre Algunas veces Solo algunas veces nunca	Cualitativa nominal
Rol emocional	Grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.	Frecuencia con la que presenta problemas en su trabajo o actividades cotidianas a causa de un problema emocional.	Siempre Casi siempre Algunas veces Solo alguna vez nunca	Cualitativa nominal
Salud mental	Salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el	Valoración de la salud mental y estado de ánimo general durante las 4 últimas semanas.	Siempre Casi siempre Algunas veces Solo alguna vez Nunca	Cualitativa nominal

	control emocional y el efecto positivo en general.			
Evolución declarada de la salud	Valoración de la salud actual comparada con la de un año atrás.	Autoevaluación de la salud actual comparada con la de hace 1 año	Mucho mejor ahora Algo mejor ahora Mas o menos igual Algo peor ahora Mucho peor ahora	Cualitativa nominal
Calidad de vida	conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar de los individuos y a la realización de sus potencialidades en la vida social	Percepción que tiene el sujeto sobre su situación de salud, psicológica y social actual.	Excelente Muy buena Buena Regular Mala	Cualitativa nominal
Adaptación	Acomodar o ajustar una cosa	Utilización de los recursos intra y extra familiares, para resolver los problemas cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por un cambio o período de crisis.	Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre	Cualitativa nominal
Participación	Acción de involucrarse en cualquier tipo de actividad de forma intuitiva o cognitiva.	Se refiere a compartir la toma de decisiones y responsabilidades como miembro de la familia. Define el grado de poder y participación de cada uno de los miembros de la familia.	Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre	Cualitativa nominal
Crecimiento	Aumento de la cantidad, el tamaño, la intensidad o la importancia de una cosa	Es el logro en la maduración emocional y física y en la autorrealización de los miembros de la familia a través de soporte y fuerza mutua.	Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre	Cualitativa nominal
Afecto	Inclinación hacia a alguien	Relación de amor y atención que existe	Nunca Casi nunca	Cualitativa nominal

	o algo, especialmente de amor o cariño	entre los miembros de la familia.	Algunas veces Casi siempre Siempre	
Recursos	Capitales que tiene una familia para desarrollarse, pero además son todos los valores, pensamientos y concepto intelectual para un desarrollo integral.	Compromiso o determinación de dedicar (tiempo, espacio, dinero) a los demás miembros de la familia.	Nunca Casi nunca Algunas veces Casi siempre Siempre	Cualitativa nominal

H) Instrumento de medición, confiabilidad y validez:

Se utilizará un cuestionario que consta de 36 ítems.

- a) El primer apartado consta de 7 ítems para definir variables sociodemográficas y un apartado posterior para definir el tiempo con diagnóstico del LES.
- b) La segunda parte corresponde a la escala SF-36, que consta de 36 puntos de respuesta con respuesta tipo Likert. Esta herramienta está diseñada para medir la calidad de vida desde el punto de vista del paciente en relación con qué áreas de su vida se ven afectadas por la patología.

La forma de evaluación inicial considera variantes del formato Likert (4 o 5 opciones, en algunos casos utilizando de mala a excelente, de sí me limita mucho a nada en absoluto, de nada a demasiado, de ninguno a muy severo, de siempre a nunca). Otras preguntas admiten respuestas dicotómicas cierto/falso y si/no en las diferentes secciones que la componen.

Las áreas del cuestionario se basan en ocho áreas de salud: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

Aunado a estos conceptos incluye el concepto general de cambios en la percepción del estado de salud actual y en la del año anterior.

Cada respuesta se codifica y recodifica, y los resultados se trasladan a una escala de 0 a 100 (de peor a mejor salud), mientras más alto sea el rango de puntuación obtenido por el sujeto, la percepción de calidad de vida será mejor. La consistencia interna del cuestionario mostró confiabilidad (coeficiente alfa de Cronbach) de 0.91.

La población a la que está destinada la escala SF-36 incluye a todas aquellas personas que cumplan con las características de estar cursando con alguna enfermedad que afecte su calidad de vida para desarrollarse tanto física, psicológica y socialmente.

El SF-36 fue desarrollado durante el Medical Outcomes Study (MOS) para medir conceptos genéricos de salud relevantes a través de la edad, enfermedad y grupos de tratamiento. Proporciona un método exhaustivo, eficiente y psicométricamente sólido para medir la salud desde el punto de vista del paciente puntuando respuestas estandarizadas a preguntas estandarizadas.

- c) El tercer apartado consta de un 1 ítem para identificar las comorbilidades asociadas.
- d) El cuarto apartado del cuestionario es la Escala de APGAR Familiar. La escala consta de 9 ítems. Se responde acuerdo a una Escala tipo Likert.

El grado de confiabilidad de esta escala corresponde a un alfa de Cronbach de 0.80

El APGAR familiar APGAR es una herramienta que muestra cómo se sienten los miembros de la familia acerca de qué tan bien opera una unidad familiar a escala global. Muestra cómo una persona ve las actividades de su familia en un momento dado.

El APGAR familiar valora cinco funciones básicas de la familia: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto, y Recursos. Cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo con la siguiente calificación:

- 0: Nunca
- 1: Casi nunca
- 2: Algunas veces
- 3. Casi siempre
- 4: Siempre.

Interpretación del puntaje:

- Normal: 17-20 puntos
- Disfunción leve: 16-13 puntos.
- Disfunción moderada: 12-10 puntos
- Disfunción severa: menor o igual a 9

PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

Este protocolo de estudio fue analizado por parte del comité local de investigación en salud número 703 y Comité de Ética en investigación en Salud número 7038, ambos de la UMF N° 13 de Tuxtla Gutiérrez, el cual fue aceptado y registrado en el Sistema de registro electrónico del comité de investigación con numero de registro institucional R-2020-703-050.

Una vez registrado se solicitó mediante los oficios correspondientes la autorización del director del Hospital General de Zona N° 2 para que se brindaran todas las facilidades para la realización del estudio. Posteriormente se dio la información y se solicitó la partición de los pacientes mediante consentimiento informado.

A los participantes que cumplieron con los criterios de inclusión se les realizo una encuesta para determinar la “Calidad de vida en pacientes con Lupus eritematoso sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”. El registro primario considera además la obtención de datos sociodemográficos, datos sobre la calidad de vida de los pacientes con LES con la escala SF-36 y la funcionalidad familiar con la escala de APGAR familiar.

Al tener toda la información se representó de acuerdo con la hoja de recolección de datos diseñada de una forma que se identifica en un primer momento información sociodemográfica, Escala SF-36 y APGAR familiar. Posteriormente se realizó el ordenamiento de la información recabada y se interpretaron los resultados determinando las variables con mayor proximidad al problema planteado.

La anterior información se vació en el programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), con la versión 22 en español para Windows con la obtención de medidas de tendencia central y la X². Al finalizar el proceso de investigación y el análisis estadístico detallado de la información, se representaron los datos de acuerdo con el diseño de la cédula de recolección de los datos en tablas representativas, con la descripción de cada una.

CONSIDERACIONES ETICAS

El proyecto de investigación se realizó de acuerdo con la Ley General de Salud y a las normas éticas. Fue evaluado por el Comité Local de Investigación en Salud 703 y Comité de Ética en Investigación 7038, ambos del Instituto Mexicano del Seguro Social de la Unidad de Medicina Familiar N°13 donde se sometió a un análisis para valorar su factibilidad y realización. La información es confidencial y se protegió la privacidad de los encuestados involucrados en el estudio.

De acuerdo con lo establecido en el Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de investigación para la salud en México (Secretaría de Salud, 1996), se tomó en cuenta lo establecido en el título segundo “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos”. Este estudio se considera sin riesgo de acuerdo con lo establecido en el capítulo I Disposiciones comunes, Artículo 17 Párrafo I: Investigación sin riesgo.

En este estudio prevaleció el respeto a la dignidad de los pacientes, protección de sus derechos y bienestar. Para proteger la privacidad de los participantes, el instrumento de recolección de datos no lleva nombre, ni número de seguridad social, ni dirección, antes de aplicarlo se brindó explicación clara y completa de tal forma que pudiera comprenderla, sobre la justificación y objetivos de la investigación, la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta, aclaración a cualquier duda del procedimiento, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación, la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se crearan perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento según las fracciones I, VI, VII y VIII del artículo 21. Respecto al consentimiento informado, “contemplar el artículo 20 y 21 para que se considere existente”, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal recibió una explicación clara y completa, de tal forma que pudiera comprenderla. El consentimiento informado se formuló por escrito, esto de acuerdo con el Artículo 22.

Además, este protocolo de estudio se guio en los principios básicos de la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial; “Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en seres humanos” Adoptada por la 18a Asamblea Médica Mundial. Helsinki, Finlandia (1964) y revisada por la 29a Asamblea Médica Mundial, (Tokio 1975) y enmendada por la 35a Asamblea Médica Mundial, (Venecia, 1983) y la 41a Asamblea Médica Mundial (Hong Kong 1989). 48a Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, (octubre 1996) 52a Asamblea General, Edimburgo, Escocia, (octubre 2000), Nota de Clarificación, agregada por la Asamblea General de la AMM, (Washington 2002), Nota de Clarificación agregada por la Asamblea General de la AMM, (Tokio 2004), 59a Asamblea General, (Seúl, Corea, octubre 2008), 64a Asamblea General, (Fortaleza, Brasil, octubre 2013). En mencionada Declaración se menciona los siguientes principios:

1. “La Asociación Médica Mundial (AMM) publicó la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para la investigación médica en seres humanos, incluido el estudio de objetos, datos e información identificable sobre el origen humano. La declaración debe leerse como un todo, y un párrafo debe aplicarse a todos los demás párrafos relevantes”
2. “De acuerdo con los requisitos de la WMA, la Declaración está destinada principalmente a los médicos. La AMM alienta a todos los profesionales involucrados en la investigación médica humana a aceptar la Declaración de Helsinki sobre Principios Éticos para la Investigación Médica Humana realizada por médicos. WMA alienta a todos los involucrados en la investigación médica humana a aplicar estos principios”.
3. “La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial asocia al médico con la frase “cuidadoso y sobre todo por el bienestar de mi paciente”, y el Código Ético Internacional establece que “el médico debe considerar lo que es mejor para el paciente al brindar atención médica.

4. "El deber de un médico es promover y proteger la salud, el bienestar y los derechos de los pacientes, incluidos los que participan en la investigación médica. Del cumplimiento de este deber debe depender el conocimiento y la conciencia del médico
5. "El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos".
6. "El objetivo principal de la investigación médica humana es comprender las causas, la evolución y las consecuencias de la enfermedad y mejorar las intervenciones (métodos), procedimientos y tratamientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos). Incluso las intervenciones mejor probadas deben evaluarse continuamente a través de la investigación para garantizar la seguridad, la eficacia, la rentabilidad y la buena calidad".
7. "La investigación médica debe apegarse a normas éticas que promuevan y aseguren el respeto a todas las personas y la protección de su salud y derechos individuales".
8. "Aunque el propósito principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este propósito nunca debe prevalecer sobre los derechos e intereses de los participantes de la investigación".
9. "En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, la autodeterminación, la privacidad y la seguridad de los datos personales de los participantes de la investigación. La responsabilidad de proteger a las personas en un ensayo siempre debe recaer en el médico u otro profesional de la salud, no en los participantes del ensayo, incluso si lo han aceptado".
10. "Los médicos deben tener en cuenta las normas y estándares éticos, legales y éticos para la investigación en humanos en sus países, así como las normas y estándares legales para la investigación en humanos en sus países. su país, así como las normas y estándares internacionales aplicables, esto no debe

considerarse un requisito ético. Las medidas legales o reglamentarias nacionales o internacionales limitarán o eliminarán cualquier medida para proteger a los involucrados en la investigación establecida en esta Declaración.”

11. "La investigación médica debe llevarse a cabo de manera que minimice los posibles daños al medio ambiente".

12. "La investigación médica que involucre seres humanos solo debe ser realizada por personas con capacitación, ciencia y ética apropiadas. Los estudios en pacientes sanos o voluntarios requieren la supervisión de un médico u otro profesional de la salud calificado y cualificado.

13 "Los grupos subrepresentados en la investigación médica deberían tener pleno acceso a la participación en la investigación".

14. "Un médico que combina la investigación médica con la prestación de atención médica solo debe inscribir a sus pacientes en la investigación en la medida en que muestre un valor preventivo, diagnóstico o terapéutico potencialmente válido y si el médico tiene motivos razonables para creer que la participación en el estudio no afectar negativamente la salud del paciente que participa en el estudio".

15. "Aquellos que sufren daños mientras participan en la investigación deben ser compensados y tratados adecuadamente. En la práctica y en las investigaciones médicas, la mayoría de las intervenciones tienen riesgos y costos. La investigación médica que involucre seres humanos solo debe realizarse cuando la importancia del propósito supere los riesgos y costos para el individuo que participa en la investigación.

16. "Toda investigación médica en humanos debe sopesarse cuidadosamente entre los riesgos y costos para los individuos y grupos que participan en la investigación frente a los beneficios esperados para ellos y otros individuos o grupos afectados por la enfermedad que se estudia. Se deben tomar medidas para minimizar el riesgo. El investigador debe monitorear, evaluar y documentar continuamente el riesgo".

17 “Los médicos no deben participar en ensayos en humanos a menos que estén seguros de que los riesgos se han evaluado correctamente y se pueden manejar adecuadamente. Cuando los riesgos asociados superan los beneficios esperados o existe evidencia sólida de resultados claros, los médicos deben decidir continuar, modificar o interrumpir el estudio de inmediato”.

18. “Algunos de los grupos e individuos bajo investigación son particularmente vulnerables y corren un alto riesgo de sufrir más abusos o daños. Todos los grupos e individuos deben recibir protección especial”.

19 “La investigación médica en un grupo vulnerable se justifica solo si responde a las necesidades o prioridades de salud de ese grupo y no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo puede beneficiarse del conocimiento, la práctica o la intervención de la investigación”.

20. “La investigación médica en humanos debe ser consistente con los principios científicos generalmente aceptados y debe estar respaldada por un conocimiento sólido de la literatura científica, otras fuentes de información relevantes, y se llevan a cabo experimentos con animales y de laboratorio según corresponda. También se debe considerar el bienestar de los animales utilizados en los experimentos”.

21. “El diseño y los métodos de cualquier estudio en humanos deben estar claramente descritos y justificados en el protocolo del estudio. El Protocolo siempre debe abordar cuestiones éticas más allá del caso específico y debe especificar cómo se han tenido en cuenta los principios consagrados en esta Declaración. El protocolo debe incluir información sobre financiación, patrocinadores, organizaciones afiliadas, posibles conflictos de intereses e incentivos para los participantes del ensayo, e información sobre el tratamiento o la compensación de los daños causados por participar en el ensayo. En los ensayos clínicos, el protocolo también debe describir las medidas apropiadas para las condiciones posteriores al ensayo.

22. "El protocolo del estudio debe enviarse al comité de ética de investigación pertinente para su revisión, comentario, recomendación y aprobación antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser transparente en su trabajo, debe ser independiente de investigadores, patrocinadores o cualquier otro tipo de influencia irrazonable, y debe estar debidamente calificado. El comité debe considerar las leyes y reglamentos del país en el que se realiza la prueba, así como los estándares internacionales aplicables, pero no deben reducir ni eliminar ninguna protección para los sujetos de la prueba establecida en esta Declaración."

23. "Se deben tomar todas las precauciones para proteger la privacidad de la persona investigada y la seguridad de la información personal de esa persona".

El comité tiene el derecho de controlar el estudio en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité de investigación, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se hizo ninguna enmienda en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité. Al terminar el estudio, el investigador presentara un informe final al comité con un resumen de los resultados y conclusiones del estudio.

Para evitar repeticiones, es necesario facilitar la aceptación de datos de ensayos clínicos, aunque se realicen en diferentes países. Actualmente a través de la Conferencia Internacional sobre Armonización (ICH), Comunidad Europea, EE.UU. Estados Unidos y Japón (y, entre otros, Canadá y la Organización Mundial de la Salud como observadores) han desarrollado lineamientos que acuerdan criterios para temas relacionados con las drogas. La Conferencia Internacional sobre Armonización ha desarrollado los Principios de Buenas Prácticas Clínicas, que definen un conjunto de pautas mediante las cuales los ensayos clínicos pueden diseñarse, realizarse, realizarse, aprobarse, revisarse e informarse para garantizar su confiabilidad. Este estudio se basó en la buena práctica clínica.

RECURSOS Y FINANCIAMIENTO

a) Humanos:

- ✓ Residente de Medicina Familiar
- ✓ Asesor metodológico y de contenido

b) Materiales:

Concepto	Cantidad
Computadora	1
Impresora	1
Hojas blancas	100
Engrapadora	1
Grapas	1
Lápiz	10
Lapiceros	1
Borrador	1
Calculadora	1
Programa SPSS	1

c) Financieros:

- ✓ Los gastos generados durante el estudio serán financiados con recursos propios del investigador.

RESULTADOS

Análisis univariado

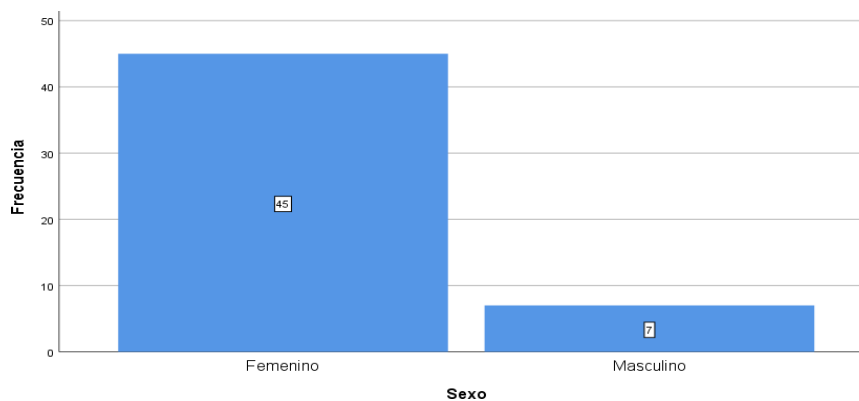
Se realizaron 52 encuestas a pacientes que acudieron a cita de control en la consulta externa de reumatología con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico las cuales representan el 100%, se encontró que 45 pacientes (86.5%) correspondían al sexo femenino y 7 pacientes (13.5%) eran del sexo masculino.

Tabla 01. Sexo de los pacientes encuestados con LES.

SEXO	FRECUENCIA ABSOLUTA	FRECUENCIA RELATIVA
Femenino	45	86.5
Masculino	7	13.5
Total	52	100

Fuente: Cuestionario sociodemográfico aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Gráfico de barras 1: Frecuencia sexo de los pacientes encuestados con LES.



Fuente: Cuestionario sociodemográfico aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

De los 52 pacientes encuestados, 14 (26.9%) pacientes se encontraban entre los 18 a 27 años de edad, otros 14 (26.9%) pacientes estaban entre los 28 a 37 años de edad, 13 (25%) estuvieron en el rango de 38-47 años de edad, 7 (13.5%) pacientes tenían entre 48 y 57 años de edad y solo 4 (7.7%) de los encuestados eran mayores de 57 años.

Tabla 02. Edad de los pacientes encuestados con LES.

EDAD	FRECUENCIA ABSOLUTA	FRECUENCIA RELATIVA
18-27	14	26.9
28-37	14	26.9
38-47	13	25.0
48-57	7	13.5
Mayor de 57	4	7.7
Total	52	100

Fuente: Cuestionario sociodemográfico aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

33% de los pacientes encuestados se encontraban casados, el grupo de solteros estaba conformado por 14 (26.9%) pacientes, 4 pacientes (7.7%) se encontraban en unión libre y solo 1 (1.9%) estaba divorciado.

Tabla 03. Estado civil de los pacientes encuestados con LES.

ESTADO CIVIL	FRECUENCIA ABSOLUTA	FRECUENCIA RELATIVA
Soltero/a	14	26.9
Casado/a	33	63.5
Unión libre	4	7.7
Divorciado/a	1	1.9
Total	52	100

Fuente: Cuestionario sociodemográfico aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”

La mayoría de los encuestados tiene una escolaridad de Licenciatura que corresponde al 36.5%, seguido de bachillerato con el 32.7%, el 17.3% y 11.5% correspondían a nivel secundaria y primaria respectivamente y solo el 1.9% es analfabeta.

Tabla 04. Escolaridad de los pacientes encuestados con LES.

Escolaridad	FRECUENCIA ABSOLUTA	FRECUENCIA RELATIVA
Analfabeta	1	1.9
Primaria	6	11.5
Secundaria	9	17.3
Bachillerato	17	32.7
Licenciatura	19	36.5
Total	52	100

Fuente: Cuestionario sociodemográfico aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

En cuanto a la ocupación, el 46.2% de los encuestados eran empleados y el 34.6% se dedicaba a las labores del hogar, 9.6% era empresario y así también 9.6% se encontraban estudiando.

Tabla 05. Ocupación de los pacientes encuestados con LES.

Ocupación	FRECUENCIA ABSOLUTA	FRECUENCIA RELATIVA
Labores del hogar	18	34.6
Empleado/a	24	46.2
Empresario/a	5	9.6
Estudiante	5	9.6
Total	52	100

Fuente: Cuestionario sociodemográfico aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

El 78.8% de los encuestados refirieron que habían recibido el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico hace más de 10 años, el 9.67% contestó que tenían menos de 10 años con el diagnóstico y el 11.53% tenían de 1-6 meses con el diagnóstico.

Tabla 06. Tiempo de evolución de los pacientes encuestados con LES.

Tiempo de evolución	FRECUENCIA ABSOLUTA	FRECUENCIA RELATIVA
Mas de 10 años	41	78.8
Menos de 10 años	5	9.67
1-6 meses	6	11.53
Total	52	100

Fuente: Cuestionario sociodemográfico aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

También se analizaron las comorbilidades que presentaban los pacientes encuestados, se encontró que 30 de los encuestados que representa el 57.7% presentaban otras patologías, de las cuales el mayor porcentaje correspondía a Hipertensión Arterial con el 13.5%, le seguían Diabetes Mellitus y Síndrome antifosfolípidos con el 11.5% cada una, el 7.7% de los encuestados también presentaban Fibromialgia y así también otro 7.7% padecía Enfermedad renal, finalmente las últimas dos patologías que acompañaban al LES fueron Esclerodermia y Artritis Reumatoide con el 3.8% y el 1.9% respectivamente. El resto de los pacientes (42.3%) no presentan otras comorbilidades.

Tabla 07. Comorbilidades asociadas de los pacientes encuestados con LES.

Comorbilidades	FRECUENCIA ABSOLUTA	FRECUENCIA RELATIVA
Ninguna	22	42.3
Artritis Reumatoide	1	1.9
Esclerodermia	2	3.8
Diabetes Mellitus	6	11.5
Hipertensión Arterial	7	13.5
Enfermedad Renal	4	7.7
Fibromialgia	4	7.7
Síndromes antifosfolípidos	6	11.5
Total	52	100

Fuente: Cuestionario sociodemográfico aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Se analizaron las 7 áreas por separado que evalúa el instrumento SF-36 las cuales son: función física, rol físico, dolor corporal, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

La función física se llevó a cabo con la pregunta numero 3 la cual se subdividía en 10 preguntas que consistían en conocer ¿Cuánto, la salud actual del encuestado le limitaba para hacer actividades o cosas en un día normal? Tales actividades consistían en: Realizar esfuerzos intensos, esfuerzos moderados, llevar la bolsa de la compra, subir varios pisos por la escalera, subir un solo piso, agacharse, caminar un kilómetro o más, caminar varias cuerdas, caminar una sola manzana y bañarse o vestirse por sí mismo.

En cuanto a realizar esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados, etc.) la mayoría de los encuestados refieren que su salud actual le limita mucho para realizar esfuerzos intensos que corresponde al 42.3%, en comparación con realizar esfuerzos moderados (mover una mesa, pasar la aspiradora, caminar mas de 1 hora) la mayoría de los encuestados refirieron que no les limita nada lo que corresponde a un 46.2%. Así mismo llevar la bolsa de la compra (46.2%), subir un solo piso (63.5%), caminar una sola (65.4%) y bañarse o vestirse por sí solo (82.7%), fueron las actividades que según los encuestados su salud actual no los limita nada para realizarlas.

Tabla 08: Función física (Esfuerzos intensos) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Esfuerzos intensos		
Si, me limita mucho	22	42.3
Si, me limita poco	21	40.4
No, no me limita nada	9	17.3
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 09: Función física (Esfuerzos moderados) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Esfuerzos moderados		
Si, me limita mucho	11	21.2
Si, me limita poco	17	32.7
No, no me limita nada	24	46.2
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 10: Función física (Llevar una bolsa) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Llevar la bolsa de la compra		
Si, me limita mucho	11	21.2
Si, me limita poco	17	32.7
No, no me limita nada	24	46.2
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 11: Función física (Subir varios pisos) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física: Subir varios pisos por la escalera	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Si, me limita mucho	14	26.9
Si, me limita poco	21	40.4
No, no me limita nada	17	32.7
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 12: Función física (subir un solo piso) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física: Subir un solo piso	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Si, me limita mucho	6	11.5
Si, me limita poco	13	25
No, no me limita nada	33	63.5
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 13: Función física (Agacharse o arrodillarse) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Agacharse		
Si, me limita mucho	20	38.5
Si, me limita poco	21	40.4
No, no me limita nada	11	21.2
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 14: Función física (caminar un Km o más) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Caminar un Km o mas		
Si, me limita mucho	15	28.8
Si, me limita poco	25	48.1
No, no me limita nada	12	23.1
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 15: Función física (caminar varias cuadras) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Caminar varias cuadras		
Si, me limita mucho	8	15.4
Si, me limita poco	27	51.9
No, no me limita nada	17	32.7
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 16: Función física (Caminar una sola manzana) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Caminar una sola manzana		
Si, me limita mucho	6	11.5
Si, me limita poco	12	23.1
No, no me limita nada	34	65.4
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 17: Función física (bañarse o vestirse por sí solo) de los pacientes encuestados con LES.

Función Física:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Bañarse o vestirse por sí solo		
Si, me limita mucho	5	9.6
Si, me limita poco	4	7.7
No, no me limita nada	43	82.7
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

En la categoría de Rol físico se evaluó la frecuencia con la que los encuestados presentaron problemas en su trabajo o actividades cotidianas a causa de su salud física en las 4 últimas semanas, tales como; reducir el tiempo dedicado al trabajo, hacer menos de lo que hubiese querido, dejar de hacer algunas tareas, o dificultad para hacer alguna actividad.

La mayoría de los encuestados contestaron que algunas veces presentaron problemas en su trabajo o al realizar actividades cotidianas a causa de su salud física, lo que corresponde al 46.2% para reducción del tiempo dedicado al trabajo, 46.2% tuvo que dejar de hacer algunas tareas, 38.5% presento dificultad para realizar alguna actividad o su trabajo y 34.6% hizo menos de lo que hubieran querido a causa de su salud física.

Tabla 18: Rol físico (Reducir el tiempo) de los pacientes encuestados con LES.

Rol físico: Reducción del tiempo dedicado al trabajo	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	3	5.8
Casi siempre	2	3.8
Algunas veces	24	46.2
Solo alguna vez	12	23.1
Nunca	11	21.2
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 19: Rol físico (Hacer menos de lo que hubiera querido) de los pacientes encuestados con LES.

Rol físico: Hacer menos de lo que hubiera querido	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	5	9.6
Casi siempre	3	5.8
Algunas veces	18	34.6
Solo alguna vez	11	21.2
Nunca	15	28.8
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 20: Rol físico (Dejar de hacer algunas tareas) de los pacientes encuestados con LES.

Rol físico: Dejar de hacer algunas tareas	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	6	11.5
Casi siempre	2	3.8
Algunas veces	24	46.2
Solo alguna vez	7	13.5
Nunca	13	25
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 21: Rol físico (Dificultad para hacer alguna actividad) de los pacientes encuestados con LES.

Rol físico: Dificultad para hacer alguna actividad	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	4	7.7
Casi siempre	7	13.5
Algunas veces	20	38.5
Solo alguna vez	9	17.3
Nunca	12	23.1
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

El dolor corporal se evaluó a través de 2 preguntas; la primera correspondía al dolor en alguna parte del cuerpo durante las últimas 4 semanas y la segunda consistió en conocer hasta qué punto el dolor le dificultaba al encuestado para realizar su trabajo habitual tanto en su trabajo, en su casa y fuera de esta.

De los 52 encuestados, 13 (25%) respondieron que durante las últimas 4 semanas tuvieron dolor corporal moderado, 6 (11.5%) encuestados no tuvo ningún dolor corporal y 5 (9.6%) si tuvieron muchísimo dolor corporal. Así también el 34.6% de los encuestados contestaron que el dolor corporal que presentaron les dificulto para realizar su trabajo de manera regular y solo el 9.6% dijo que tuvo mucha dificultad para el trabajo habitual secundario al dolor corporal.

Tabla 22: Dolor corporal de los pacientes encuestados con LES.

Rol físico:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Dolor corporal durante las 4 últimas semanas		
Ninguno	6	11.5
Si, muy poco	5	9.6
Si, un poco	12	23.1
Si, moderado	13	25
Si, mucho	11	21.2
Si, muchísimo	5	9.6
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 22: Dolor corporal durante las últimas 4 semanas que dificulta el trabajo habitual de los pacientes encuestados con LES.

Rol físico: Dolor corporal que dificulta el trabajo habitual	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Nada	11	21.2
Un poco	9	17.3
Regular	18	34.6
Bastante	9	17.3
Mucho	5	9.6
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

El área de vitalidad y salud mental se evaluaron en conjunto para conocer como los encuestados se sintieron y como les fue durante las últimas 4 semanas.

En cuanto a la vitalidad se analizó la frecuencia con la que el paciente se sentía lleno de vitalidad, con mucha energía, agotado y cansado. La respuesta para cada categoría con mayor puntaje en todas las preguntas fue en la que el paciente refería que algunas veces se sentía lleno de vitalidad que representa el 38.5%, mucha energía con 44.2%, agotado el 44.4% y cansado 34.6%.

Tabla 23: Vitalidad durante las últimas 4 semanas de los pacientes encuestados con LES.

Vitalidad	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	3	5.8
Casi siempre	16	30.8
Algunas veces	20	38.5
Solo alguna vez	9	17.3
Nunca	4	7.7
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 24: Vitalidad (muchacha energía) durante las últimas 4 semanas de los pacientes encuestados con LES.

Vitalidad: Energía	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	4	7.7
Casi siempre	10	19.2
Algunas veces	23	44.2
Solo alguna vez	11	21.2
Nunca	4	7.7
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 25: Vitalidad (agotado) durante las últimas 4 semanas de los pacientes encuestados con LES.

Vitalidad: Agotado	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	8	15.4
Casi siempre	10	19.2
Algunas veces	21	44.4
Solo alguna vez	12	23.1
Nunca	1	1.9
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 26: Vitalidad (cansado) durante las últimas 4 semanas de los pacientes encuestados con LES.

Vitalidad: Cansado	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	12	23.1
Casi siempre	14	26.9
Algunas veces	18	34.6
Solo alguna vez	7	13.5
Nunca	1	1.9
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

La salud mental analizo la frecuencia en la que el paciente se sintió nervioso, bajo de moral, calmado y tranquilo, desanimado y deprimido y por ultimo con que frecuencia se sintió feliz en las últimas 4 semanas. En cuanto al nerviosismo el mayor porcentaje lo obtuvo algunas veces que representa el 32,7%, en cuanto a la falta de ánimo el 34.6% respondió que nunca lo sentían y el 32.7% dijo que solo alguna vez se sintieron deprimidos y en cuanto a que tan frecuente se sintieron felices el 42.3% dijo que casi siempre.

Tabla 27: Salud mental (nervioso) durante las últimas 4 semanas de los pacientes encuestados con LES.

Salud mental: Nervioso	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	4	7.7
Casi siempre	9	17.3
Algunas veces	17	32.7
Solo alguna vez	9	17.3
Nunca	13	25
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 28: Salud mental (bajo de moral – falta de ánimo) durante las últimas 4 semanas de los pacientes encuestados con LES.

Salud mental: Falto de moral (bajo de ánimo)	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Casi siempre	6	11.5
Algunas veces	15	28.8
Solo alguna vez	13	25
Nunca	18	34.6
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 29: Salud mental (calma y tranquilidad) durante las últimas 4 semanas de los pacientes encuestados con LES.

Salud mental: Calma y tranquilidad	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	7	13.5
Casi siempre	13	25
Algunas veces	23	44.2
Solo alguna vez	8	15.4
Nunca	1	1.9
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 30: Salud mental (desanimado y deprimido) durante las últimas 4 semanas de los pacientes encuestados con LES.

Salud mental:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Calma y tranquilidad		
Siempre	2	3.8
Casi siempre	7	13.5
Algunas veces	15	28.8
Solo alguna vez	17	32.7
Nunca	11	21.2
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 31: Salud mental (feliz) durante las últimas 4 semanas de los pacientes encuestados con LES.

Salud mental: Feliz	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	7	13.5
Casi siempre	22	42.3
Algunas veces	16	30.8
Solo alguna vez	7	13.5
Nunca	0	0
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Así también se analizó el concepto general de cambios en la percepción del estado de salud actual comparada con la del año anterior de cada encuestado.

La respuesta a esta pregunta describe la transición de la percepción respecto al mejoramiento o empeoramiento del estado de salud. De los 52 encuestados el 19.1% (10 pacientes) refieren que su salud actual es mucho mejor ahora que hace 1 año y el 7.7% (es decir 4 pacientes) respondieron que su salud actual es mucho peor ahora comparada con la de hace 1 año. El resto de los encuestados respondieron que su salud actual comparada con la de hace 1 año es algo mejor y más o menor igual, es decir el 30.8% y el 28.8% respectivamente. Y 7 pacientes (13.5%) consideran que su salud actual es algo peor ahora que hace 1 año.

Tabla 32: Evolución declarada de la salud de los pacientes encuestados con LES.

Evolución declinada de salud	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Mucho mejor ahora que hace 1 año	10	19.1
Algo mejor ahora que hace 1 año	16	30.8
Mas o menos igual que hace 1 año	15	28.8
Algo peor ahora que hace 1 año	7	13.5
Mucho peor ahora que hace 1 año	4	7.7
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

En la dimensión de salud general se realizó mediante 2 preguntas, en la primera evaluaba como el paciente creía que era su salud en general en el momento de la encuesta en donde se encontró que el 46.2% dijo que su salud general es buena, el 5.8% refirió que su salud general era excelente y solo el 3.8% contestó que su salud general era mala, en la siguiente sección el encuestado contestaba cierto o falso si creía que se ponía enfermo más fácilmente que otras personas, en donde de los 52 pacientes el 26.9% creía que esto era totalmente falso y solo el 15.4% creía que era bastante cierto. En cuanto a si el paciente creía que estaba tan sano como cualquiera el solo el 3.8% contestó que esto era totalmente cierto pero el 32.7% contestó que esto era bastante falso. En la siguiente pregunta en donde se interrogo si el paciente creía que su salud va a empeorar el 50% contestó que no sabía y el 7.7% contestó que creía que esto es totalmente cierto. Y por último en la dimensión de salud general se preguntó si el paciente creía que su salud va excelente se encontró que el 11.5% creía que esto era totalmente cierto, el 28.8% no lo sabía y el 15.4% creía que esto era totalmente cierto.

Tabla 33: Salud general (actual) según la percepción de los pacientes encuestados con LES.

Salud general actual	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Excelente	3	5.8
Muy buena	2	3.8
Buena	24	46.2
Regular	21	40.4
Mala	2	3.8
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 34: Salud general (me enfermo más fácilmente que otros) de los pacientes encuestados con LES.

Salud general: Me enfermo más fácilmente que otros	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Totalmente cierto	14	26.9
Bastante cierto	8	15.4
No lo se	13	25
Bastante falsa	8	15.4
Totalmente falso	49	17.3
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 35: Salud general (estoy tan sano como cualquiera) de los pacientes encuestados con LES.

Salud general: Estoy tan sano como cualquiera	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Totalmente cierto	2	3.8
Bastante cierto	3	5.8
No lo se	14	26.9
Bastante falsa	17	32.7
Totalmente falso	16	30.8
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 36: salud general (mi salud empeorara) de los pacientes encuestados con LES.

Salud general: Mi salud empeorara	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Totalmente cierto	4	7.7
Bastante cierto	6	11.5
No lo se	26	50
Bastante falsa	7	13.5
Totalmente falso	9	17.3
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 37: salud general (mi salud va excelente) de los pacientes encuestados con LES.

Salud general: Mi salud va excelente	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Totalmente cierto	6	11.5
Bastante cierto	13	25
No lo se	15	28.8
Bastante falsa	10	19.2
Totalmente falso	8	15.4
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

El rol emocional evaluó que tan frecuente el paciente tuvo que reducir el tiempo, hizo de menos y tuvo menos cuidado que el de costumbre en su trabajo o en sus actividades cotidianas a causa de un problema emocional como estar triste, deprimido o nervioso. En cuanto a la reducción del tiempo, los pacientes contestaron que algunas veces (46.2%) tuvieron que reducir el tiempo dedicado al trabajo por algún problema emocional, así también el 34.6% de los pacientes algunas veces tuvieron que hacer menos de lo que hubieran querido en su trabajo y el 46.2% contestó que algunas veces hicieron menos cuidadosamente su trabajo por problemas emocionales.

Tabla 38: Rol emocional (reducción del tiempo dedicado al trabajo) de los pacientes encuestados con LES.

Rol emocional:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Reducción del tiempo		
Siempre	3	5.8
Casi siempre	2	3.8
Algunas veces	24	46.2
Solo algunas veces	12	23.1
Nunca	11	21.2
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado "Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas".

Tabla 39: Rol emocional (hacer menos de lo que hubiera querido) de los pacientes encuestados con LES.

Rol emocional:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Hacer menos trabajo		
Siempre	5	9.6
Casi siempre	3	5.8
Algunas veces	18	34.6
Solo algunas veces	11	21.2
Nunca	15	28.8
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 39: Rol emocional (hacer las cosas con menos cuidado) de los pacientes encuestados con LES.

Rol emocional:	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Hacer menos trabajo		
Siempre	6	11.5
Casi siempre	2	3.8
Algunas veces	24	46.2
Solo algunas veces	7	13.5
Nunca	13	25
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

La función social se evaluó mediante 2 preguntas, la primera evalúa hasta que punto la salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales con las respuestas; nada, un poco, regular, bastante y mucho y la 2da pregunta evalúa la frecuencia con la que se dificultaba las actividades sociales. De los 52 pacientes, 17 (32.7%) refieren que su salud física le dificulta un poco para hacer sus actividades sociales y 3 (4%) pacientes dicen que su salud física le dificulta mucho para realizar sus actividades sociales. En cuanto a que tan frecuente ocurre esto los pacientes coinciden en que algunas veces (14%) y solo algunas veces (14%) se le dificultan hacer sus actividades sociales y solo 3.8% refiere que siempre se le dificultan sus actividades sociales por causa de su salud física.

Tabla 40: Función social de los pacientes encuestados con LES.

Función social	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Nada	12	23.1
Un poco	17	32.7
Regular	12	23.1
Bastante	8	15.4
Mucho	3	4
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Tabla 41: Función social (frecuencia) de los pacientes encuestados con LES.

Función social: frecuencia	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Siempre	2	3.8
Casi siempre	9	17.3
Algunas veces	14	26.9
Solo algunas veces	14	26.9
Nunca	13	25
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

En cuanto a la percepción de la calidad de vida según la encuesta SF-36, de los 52 pacientes encuestados, 37 pacientes es decir el 71% tuvieron el más alto rango de puntuación lo que se interpreta que el paciente refiere percibir una buena calidad de vida en comparación con 1 paciente (2%) que fue el que se alejó más del rango más alto lo cual nos indica que este paciente percibe su calidad de vida como no tan buena, sin embargo aun que es una puntuación baja sigue estando cerca del rango más alto que del más bajo.

Tabla 42: Percepción de la calidad de vida de los pacientes encuestados con LES.

Percepción de la calidad de vida		
Escala	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa
100	37	71
90	12	23
80	2	4
70	1	2
60	0	0
50	0	0
40	0	0
30	0	0
20	0	0
10	0	0
0	0	0
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

En cuanto al grado de función familiar se encontró que de los 52 pacientes encuestados más de la mitad, es decir el 65% presentan una buena función familiar, el 21% reportaron una disfunción leve, el 14% presenta disfunción familiar moderada y ningún paciente resulto con disfunción familiar severa.

Tabla 43: APGAR familiar de los pacientes encuestados con LES

Función familiar	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa
Buena función familiar	34	65
Disfunción leve	11	21
Disfunción moderada	7	14
Disfunción severa	0	0
Total	52	100

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Análisis bivariado

En el cruce de variables de edad y percepción de la salud general se puede observar que los pacientes con LES menores de 37 años representan la mayor frecuencia con un total de 28 pacientes en comparación con los mayores de 57 años con 4 pacientes, se hace notar que los pacientes entre 18 – 27 años de edad refiere su salud general como buena. Esto pudiera ser resultado de que los pacientes más jóvenes tienen una mejor comprensión y detección más temprana de la enfermedad, puesto que el valor P resulto con una significancia de 0.068 el cual es significativo.

Tabla 44: edad y salud general

Edad	Salud General						CHI ²
	Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala	Total	
18-27 años	0	1	8	5	0	14	p= 0.068
28-37 años	1	1	1	9	2	14	
38-47 años	2	0	6	5	0	13	
48-57 años	0	0	7	0	0	7	
Mayor de 57	0	0	2	2	0	4	
Total	3	2	24	21	2	52	

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

En cuanto al cruce de variables de sexo y salud general se observa un valor p no significativo de 0.137, se observa que los pacientes femeninos refieren una buena salud general a diferencia de los pacientes masculinos donde de un total de 7 pacientes masculinos 6 refieren que su salud general es regular.

Tabla 45: Sexo y salud general

Sexo	Salud General						CHI ²
	Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala	Total	
Femenino	3	2	23	15	2	45	p= 0.137
Masculino	0	2	1	6	0	7	
Total	3	2	24	21	2	52	

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

En el cruce de las variables de edad y calidad de vida se obtuvo que los pacientes de 28 a 47 años (22 pacientes) refieren perciben una excelente calidad de vida, considerando que entre mas se acerque al valor de 100 se traduce como buena calidad de vida, así también se reporta un valor de p de 0.457 lo cual nos indica que no tiene significancia por lo que la hipótesis es cierta.

Tabla 46: Edad y Calidad de vida

Edad	Calidad de vida					Total	CHI ² p= 0.457
	Excelente (91-100 puntos)	Muy buena (81-90 puntos)	Buena (71-80 puntos)	Regular (61-70 puntos)	Mala (51-50 puntos)		
18-27 años	8	4	1	1	0	14	
28-37 años	11	3	0	0	0	14	
38-47 años	11	2	0	0	0	13	
48-57 años	4	3	0	0	0	7	
Mas de 57 años	2	1	1	0	0	4	
Total	36	13	2	1	0	52	

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”

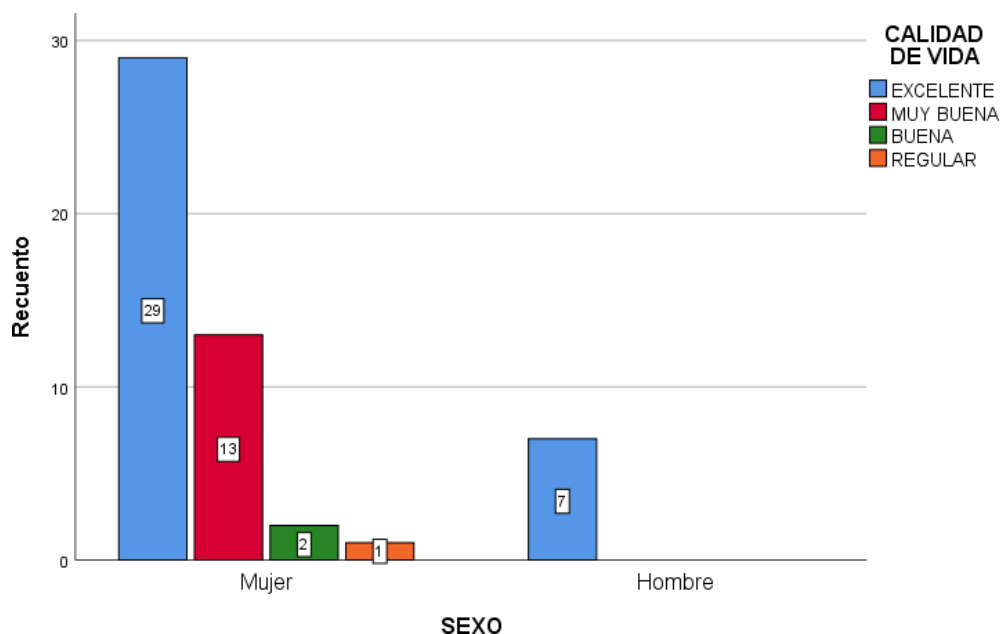
De los 52 pacientes observados, 45 eran mujeres, de las cuales 29 refieren que su calidad de vida es excelente o más cercana al valor de 100, se encontró solo 1 paciente el cual reporto una regular calidad de vida con un puntaje entre 61-70 y 7 hombres los cuales el 100% de ellos refieren una calidad de vida excelente. El valor de p no fue significativo.

Tabla 47: Sexo y Calidad de vida

Sexo	Calidad de vida						CHI ²
	Excelente (91-100 puntos)	Muy buena (81-90 puntos)	Buena (71-80 puntos)	Regular (61-70 puntos)	Mala (51-50 puntos)	Total	
Mujer	29	13	2	1	0	45	p= 0.309
Hombre	7	0	0	0	0	7	
Total	36	13	2	1	0	52	

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

Gráfico de barras 1: Sexo y Calidad de vida



Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

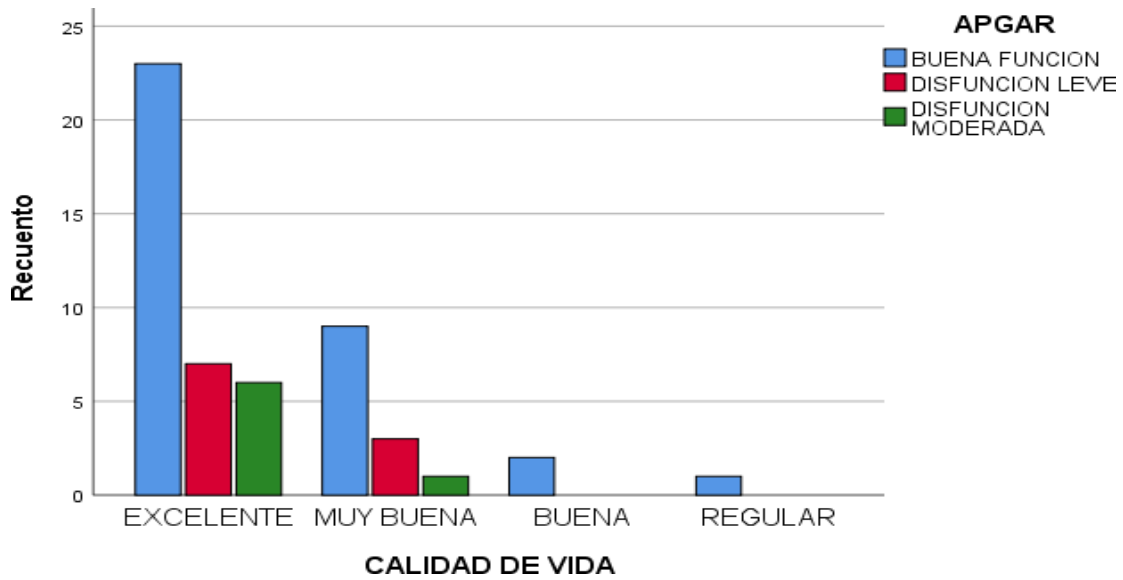
Por último se estudiaron las variables de calidad de vida y APGAR familiar en donde 36 pacientes que refieren perciben una excelente calidad de vida 23 presentan una buena familiar y solo 6 reportaron disfunción familiar moderada. 13 pacientes refieren que su calidad de vida es muy buena, de los cuales 3 presentan disfunción familiar leve y 9 buena función familiar. El resto de los pacientes refiere que su calidad de vida va de regular a buena y reflejan una buena función familiar. En este cruce no hubo significancia ($p= 0.898$) por lo que la hipótesis es verdadera considerando que una buena red de apoyo familiar contribuye positivamente en la percepción de la calidad de vida.

Tabla 48: Calidad de vida y APGAR familiar

Calidad de vida	APGAR familiar				Total	CHI ²
	Buena función	Disfunción leve	Disfunción moderada	Disfunción severa		
Excelente (91-100 puntos)	23	7	6	0	36	p= 0.898
Muy buena (81-90 puntos)	9	3	1	0	13	
Buena (71-80 puntos)	2	0	0	0	2	
Regular (61-70 puntos)	1	0	0	0	1	
Mala (51-60 puntos)	0	0	0	0	0	
Total	35	10	7	0	52	

Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado "Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas".

Gráfico de barras 2: Calidad de vida y APGAR familiar



Fuente: Cuestionario de calidad de vida SF-36 aplicado dentro del trabajo titulado “Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en un Hospital General de Zona del estado de Chiapas”.

DISCUSIÓN

El estudio presenta una descripción de 52 pacientes con Lupus eritematoso sistémico, se evaluó la calidad de vida del paciente según 8 conceptos de salud: estado físico, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, roles emocionales y salud mental. Además de estos conceptos, se incluyó un concepto general de cambio cognitivo en el estado de salud actual y previo, independientemente de su tiempo evolutivo, así como una evaluación de su funcionamiento familiar.

La mayoría de los pacientes examinados se encontraban entre 18 y 47 años, en su mayoría mujeres, además la mayoría de los pacientes eran casados, el resto solteros o divorciados.

Se encontró que el nivel de estudio de nuestra población se encuentra por arriba del nivel medio superior, es decir bachillerato y solo una quinta parte aproximadamente de la población estudiada es analfabeta o no ha terminado la primaria lo que demuestra que la distribución del LES no es aleatoria con respecto al nivel educativo.

En términos de tiempo de evolución de la enfermedad, más de la mitad de los participantes del estudio presentan diagnóstico de LES de más de 10 años de evolución, y solo alrededor de una quinta parte lo había tenido durante meses o menos de 10 años.

La calidad de vida de nuestros pacientes fue calificada como cercana a la más alta, calificada como excelente por el 71% de los encuestados, según su percepción del funcionamiento social, sus síntomas, su rol familiar y su estado de salud en el momento de la encuesta. Sin embargo, se analizaron por separado las diferentes áreas evaluadas por el instrumento de medición, las áreas de la composición física y mental fueron las más afectadas, como en un estudio de L. Roman, 2016, donde también se utilizó como instrumento de medición el SF-36, para evaluar la calidad

de vida de los pacientes con LES, y coincidentemente con este estudio el componente físico fue el más afectado en estos pacientes. 6

El papel de la familia en cada individuo es muy importante en todas las patologías, sin embargo, en este caso más de la mitad de los pacientes (36 pacientes) que refieren una excelente calidad de vida también perciben una buena funcionalidad familiar (23 pacientes), ya que como lo refiere el estudio de Pérez Mesa, 2013 “los pacientes con Lupus presentan un nivel moderado de ansiedad y depresión pero también poseen un alto nivel de optimismo” con resultados similares en este estudio en las áreas de rol emocional, vitalidad y salud mental, lo cual nos refleja el interés del médico familiar por lo aspectos emocionales y la importancia de que la familia es piedra angular en la percepción de la calidad de vida de los pacientes con Lupus.

13

Un estudio realizado en Colombia a 32 pacientes portadores de LES, en donde se utilizó el cuestionario SF-36, evidencio que “los pacientes perciben una calidad de vida favorable en todas las dimensiones que forman parte de este cuestionario, no se encontraron niveles significativos de ansiedad-depresión y se encontró alta predisposición hacia el optimismo” en donde comparado con este estudio se encontró un grado satisfactorio de calidad de vida, sin embargo, las áreas tanto física y mental salieron afectadas a un mínimo nivel, es por ello que este tipo de estudio toma importancia ya que en la consulta de medicina familiar además de valorar la actividad de la enfermedad y su respuesta a los medicamentos, también es de suma importancia el conocer las diferentes situaciones que influyen en el bienestar del paciente, tanto físico, mental y social, las cuales tienen un gran impacto en la manera en la que el paciente percibe su calidad de vida. 6

CONCLUSIONES

La población que participó en este estudio estuvo dispuesta en un 100% a responder los cuestionarios y, por lo tanto, se pudo realizar un análisis estadístico adecuado.

Este estudio es consistente con la literatura sobre la incidencia de Lupus eritematoso sistémico en mujeres, así como la edad de diagnóstico, ya que este estudio la mayoría de la población fueron pacientes de 18 a 47 años y más de la mitad eran del sexo femenino.

El nivel educativo del paciente no influyó en el diagnóstico de LES, encontrándose la mayoría profesionistas y educación media superior frente a la minoría analfabeta.

De las ocho áreas del cuestionario examinadas para determinar la percepción de la calidad de vida de los pacientes con Lupus eritematoso sistémico, los resultados se interpretaron como normales, las áreas con mayores deficiencias relacionadas con la calidad de vida fueron con relación a la función física, roles físicos, y dolor y posterior en las áreas de salud mental y roles emocionales.

En general, la encuesta proporcionó una evaluación de la calidad de vida percibida de los pacientes con Lupus eritematoso sistémico que se interpretó como excelente o satisfactoria, especialmente para las mujeres de 18 a 47 años.

También se examinó cómo el rol de la familia afecta positiva o negativamente las percepciones de calidad de vida, obteniendo la mayoría de los resultados positivos en términos de buena función familiar.

Los resultados de este estudio indican que los pacientes diagnosticados con Lupus eritematoso sistémico presentan una afectación física leve pero que no afecta de manera significativa la percepción de la calidad de vida. En relación con el rol familiar, este se encontró como buena función familiar en la mayoría de los pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. IMSS. Detección y Tratamiento Oportuno Mejora Calidad de Vida de Personas con Lupus. No.115/2019
2. Rúa-Figueroa I, Erausquin C. Factores asociados a la mortalidad del lupus eritematoso sistémico. Semin Fund Española Reumatol. 2008;9:219-34.
3. McElhone K, Abbott J, Teh L. A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. Lupus. 2006;15(10):633-43
4. Gabriela Zúñiga Tortós, Elmer Valverde Alfaro. Lupus eritematoso sistémico (les): manifestaciones neuropsiquiátricas, una perspectiva desde la psiquiatría de enlace. Universidad de Costa Rica, Hospital Nacional Psiquiátrico. 2010; 46-39
5. M^a del Mar Molero, M^a del Carmen Pérez-Fuentes. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud. Volumen I, capítulo 2, 675-23.
6. Lourdes Román, *et al.* Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Revista Paraguaya de Reumatología, Vol. 2, N° 1, 2016
7. Laura schwartzmann. Health-related quality of life: conceptual aspects. v.9 n.2 Concepción dic. 2003
8. Esther Noemí Quesada Barranco, Eficiencia administrativa y gestión sanitaria. Capítulo 18. Calidad de vida con lupus eritematoso sistémico. 2018; 257 (117).
9. Sistema Nacional de Vigilancia epidemiológica. Boletín epidemiológico Número 30 | Volumen 30 | Semana 30 | Del 21 al 27 de julio del 2013
10. T. Pedraz Penalva, *et al.* Capítulo 6: Lupus Eritematoso Sistémico. Sección de Reumatología. Hospital General Universitario de Alicante.
11. Vasoo S, Hughes GR. Perspectives on the changing face of lupus mortality. Autoimmun Rev. 2004 Aug;3(6):415-7.

12. Daniel Xibillé-Friedmann, *et al.* Guía de práctica clínica para el manejo del lupus eritematoso sistémico propuesta por el Colegio Mexicano de Reumatología. *Reumatol Clin.* 2019;15(1):3–20
13. Elizabeth Velarde-Jurado, *et al.* Evaluación de la calidad de vida. *Salud Publica Mex* 2002;44:349-361
14. Organización Mundial de la Salud. Programa Envejecimiento y Ciclo Vital. Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2002; 37(S2):74-105).
15. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas.* 2005; 1(2): 125-137.
16. Doria A, *et al.* Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants. *Rheumatology.* 2004; 43(12): 1580–1586.
17. Vinaccia Stefano. Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico *Revista Colombiana de Psicología*, núm. 15, 2006, pp. 57-65
18. Pérez, Y.E. & Otero, I. (2014). Calidad de vida, ansiedad, depresión y optimismo disposicional en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *En Psicogente*, 17(31), 107-119.
19. Lara-MMC, *et al.* Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cancer. *Rev Invest Clin.* 1995; 47:315-27.
20. Karem Ariza, *et al.* Health-related quality of life, psychological and pathophysiological factors in patients with diagnosis of Systemic Lupus Erythematosus – SLE. *terapia psicologica* 2010, Vol. 28, N° 1, 27-36.
21. Laura schwartzmann. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cienc. Enferm.* V.9 n.2 concepción dic. 2003
22. Beatriz Eugenia Botero de Mejía. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la promoción de la salud*, volumen 12, enero - diciembre 2007, págs. 11 – 24.

23. María del refugio Zavala Rodriguez, et al. Funcionalidad familiar y ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crónica. Año 9 - vol. 9 n° 3- chía, Colombia - diciembre 2009, 257 – 270.

ANEXOS

Cronograma de actividades

ACTIVIDAD	2020											2021						2022					
	MES																						
	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Oct	Nov	Dic	Ene	
Planteamiento del problema	■	■	■																				
Antecedentes				■	■																		
Revisión de bibliografía y protocolos						■	■																
Revisión de protocolo por comete local								■	■	■													
Aplicación prueba piloto										■	■												
Recolección de datos												■	■	■	■								
Tabulación de resultados																■	■						
Análisis de datos estadísticos																	■	■					
Interpretación de resultado																		■	■				
Conclusión																			■	■			
Primera revisión de tesis (BUAP)																				■	■		
Tesis concluida y autorizada																					■	■	

Consentimiento informado

		<p>INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)</p>
<p>CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN</p>		
Nombre del estudio:	<p>"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO EN UN HOSPITAL GENERAL DE ZONA DEL ESTADO DE CHIAPAS"</p>	
Patrocinador externo (si aplica):	<p>No aplica</p>	
Lugar y fecha:	<p>Hospital General de Zona No. 2, 2020</p>	
Número de registro:	<p>R-2020-703-050</p>	
Justificación y objetivo del estudio:	<p>El presente trabajo de investigación dará nuevo conocimiento porque es un tema que no ha sido estudiado e investigado en el HGZ-2 donde se pretende realizar sobre todo en temas de calidad de vida en el paciente con LES.</p>	
Procedimientos:	<p>Se aplicarán Encuestas directas de datos personales y llenado de cuestionarios para determinar el nivel de calidad de vida, así mismo determinar la tipología y funcionalidad familiar.</p>	
Posibles riesgos y molestias:	<p>NINGUNA</p>	
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	<p>Que el paciente identifique las dimensiones de la calidad vida en las que pueda mejorar</p>	
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	<p>Se proporcionará si el participante lo solicita.</p>	
Participación o retiro:	<p>Participarán los pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico de manera voluntaria y con consentimiento informado. Y en caso de no desear continuar en el estudio se respetará su retiro voluntario</p>	
Privacidad y confidencialidad:	<p>Existe, conforme a los códigos éticos de investigación en humanos y en base a la Ley General de Salud.</p>	
En caso de colección de material biológico (si aplica):	<p><input type="checkbox"/> No autoriza que se tome la muestra. <input type="checkbox"/> Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio. <input type="checkbox"/> Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.</p>	
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	<p>_____</p>	
Beneficios al término del estudio:	<p>_____</p>	
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	<p>Investigador Responsable: DRA. ELIZABETH VICTORIA SANCHEZ GARCIA, RESIDENTE DE 1ER AÑO DE MEDICINA FAMILIAR, CON SEDE EN LA UMF N° 23, TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS Colaboradores: DR JOSÉ RAMIRO CORTÉS PON</p>	
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx		
<p>_____ Nombre y firma del sujeto</p>	<p>Testigo 1</p>	<p><u>DRA. SANCHEZ GARCIA ELIZABETH VICTORIA</u> Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento Testigo 2</p>
<p>_____ Nombre, dirección, relación y firma</p>		<p>_____ Nombre, dirección, relación y firma</p>
<p>Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio</p>		
<p>Clave: 2810-009-013</p>		

Carta de no inconveniente



DIRECCION
Hospital General de Zona No. 2

Ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, a 18 de septiembre de 2020

Dra. Elizabeth Victoria Sánchez García
Médico Residente de la Esp. Medicina Familiar
Presente

Por medio del presente informo a Usted que **NO** existe inconveniente alguno para que se realice dentro de las instalaciones del Hospital General de Zona No. 2 el proyecto de investigación titulado **“Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico en un hospital general de zona del estado de Chiapas”** (siempre y cuando que se realice en el HGZ No.2)

Le recuerdo que antes de iniciar la recolección de información deberá someter su trabajo a consideración de los Comités de Investigación No. 703 y Ética en Investigación No. 7038 para su autorización.

Sin más por el momento, reciba saludos cordiales

Atentamente
“Seguridad y solidaridad Social”


Dr. Efraín León Gamboa
Director del Hospital General de Zona No. 2




J. J. C./Ero.



Instrumento de medicion



GOBIERNO DE
MÉXICO



2020
LEONA VICARIO



Cuestionario de calidad de vida SF-36

La información de este cuestionario será utilizada solo para fines de investigación, por lo que sus datos serán totalmente confidenciales.

NSS:		Fecha:	
Sexo: () F () M	Edad:	Estado civil:	
Ocupación:	Grado de estudios:		
Tiempo con el diagnóstico de Lupus: _____ Días		_____ Meses	_____ Años

Instrucciones:

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

→Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una **X** la casilla que mejor describa su respuesta. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto

1. En general, usted diría que su salud es:

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

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

1) Mucho mejor ahora que hace un año.	2) Algo mejor ahora que hace un año.	3) Mas o menos igual que hace un año.	4) Algo peor ahora que hace un año.	5) Mucho peor ahora que hace un año.
---------------------------------------	--------------------------------------	---------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? ¿Cuánto?

	Si, me limita mucho	Si, me limita un poco	No, no me limita nada
a) <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.	1	2	3
b) <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa.	1	2	3
c) Llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d) subir <u>varios</u> pisos por la escalera	1	2	3
e) Subir <u>un solo</u> piso por la escalera	1	2	3
f) Agacharse o arrodillarse	1	2	3
g) Caminar un kilómetro o más	1	2	3
h) Caminar varias cuadras (varios centenares de metros)	1	2	3
i) Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	3
j) Bañarse o vestirse por <u>si</u> mismo	1	2	3

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
a) ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a actividades cotidianas?	1	2	3	4	5
b) ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	1	2	3	4	5
c) ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2	3	4	5
d) ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costo más de lo normal)?	1	2	3	4	5

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
a) ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas por algún problema emocional?	1	2	3	4	5
b) ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional?	1	2	3	4	5
c) ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional?	1	2	3	4	5

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1) Nada	2) Un poco	3) Regular	4) Bastante	5) Mucho
---------	------------	------------	-------------	----------

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1) No, ninguno	2) Si, muy poco	3) Si, un poco	4) Si, moderado	5) Si, mucho	6) Si, muchísimo
----------------	-----------------	----------------	-----------------	--------------	------------------

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1) Nada	2) Un poco	3) Regular	4) Bastante	5) Mucho
---------	------------	------------	-------------	----------

Cuestionario APGAR Familiar

13. Marca con una "X" la casilla que mas se asemeje a tu situación.

Preguntas	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia: 1. el tiempo para estar juntos 2. los espacios en la casa 3. el dinero					

Gracias por contestar a estas preguntas

PROPUESTAS

- Realizar un diagnóstico oportuno del Lupus eritematoso sistémico, ya que esto ayudara a que la calidad de vida en los pacientes con esta enfermedad no se vea afectada en gran manera.

- Identificar las comorbilidades en los pacientes con LES para así poder dar un manejo oportuno y evitar las complicaciones más frecuentes de estos pacientes.

- Educar a los familiares de los pacientes con diagnóstico de Lupus sobre esta patología para así, fortalecer la red de apoyo familiar y poder crear un mejor apego al tratamiento.

- Formar grupos de apoyo (programas integrados de salud) para personas con enfermedades reumatológicas, en este caso con LES, ya que son personas con dolor crónico y el conocer a otras personas con el mismo padecimiento ayudaría a fortalecer su área emocional y social, lo que repercutiría en su calidad de vida.