



**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN ADULTOS CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTEMICO. UN PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN**

Eliana Valentina Talero Diaz
Jennifer Alejandra Peralta Arias
Ady María Barrera Parga

Fundación Universitaria Sanitas
Facultad de Enfermería
Bogotá, Colombia
2024

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTEMICO. UN PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN**

Eliana Valentina Talero Diaz
Jennifer Alejandra Peralta Arias
Ady María Barrera Parga

Director (a):
Vanessa Burbano Rivera
Enfermera; Magíster en Enfermería; (c) Doctora en Enfermería

Línea de Investigación:
Gestión de Enfermería y Práctica del cuidado

Grupo de investigación
Cuidado en el contexto Individual, Familiar y Social

Fundación Universitaria Sanitas

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia 2025

AGRADECIMIENTOS

A nuestra tutora, la docente Vannesa Burbano Rivera, por su valiosa compañía, orientación, conocimiento, paciencia y confianza, pues fueron una motivación muy importante para poder culminar este proyecto y seguir formando nuestro camino formativo; el amor que tiene por la investigación y la educación, la convirtieron en un ejemplo y modelo a seguir.

A todos los profesores del programa de Enfermería, por su significativa contribución en nuestro proceso académico y profesional.

A nuestras familias, por ser el sostén incondicional en cada etapa de este camino. Por su amor, comprensión, sacrificios y palabras de aliento, incluso en los momentos más difíciles.

Gracias por creer en nosotros, por acompañarnos con paciencia y por ser la fuerza que nos impulsó a no rendirnos. Este logro es tan nuestro como suyo.

Y a nosotras mismas, por no rendirnos, por el esfuerzo, la perseverancia y el trabajo en equipo que hicieron posible alcanzar esta meta.

RESUMEN

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una afección autoinmune que se caracteriza por su complejidad y diversidad clínica, que puede comprometer a distintos órganos, causando una variedad de síntomas que impactan negativamente en la calidad de vida de los pacientes. A pesar de su prevalencia, la percepción social y el conocimiento sobre esta enfermedad suelen ser limitados, lo que puede contribuir a la estigmatización y discriminación de quienes la padecen. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se define como la valoración personal del estado físico, emocional y social de un individuo en un momento dado, y es un componente crítico para entender el bienestar general de los pacientes con enfermedades crónicas como el LES.

Objetivo: Describir los niveles de calidad de vida relacionada con la salud presente en adultos que padecen lupus eritematoso sistémico y son atendidos por consulta externa en una institución de salud de Bogotá.

Materiales y métodos: Se emplea un enfoque cuantitativo descriptivo transversal mediante la aplicación del instrumento validado LupusQol, la muestra de paciente se selecciona según criterios de inclusión específicos, y se desarrollará un análisis exhaustivo de los datos recolectados, se explorará la relación entre la CVRS y diversas variables sociodemográficas y clínicas, además de ello el análisis de los datos se realizó mediante estadística descriptiva con medidas de tendencia central y de dispersión.

Resultados: se contribuirán a visibilizar las limitaciones que enfrentan los pacientes con LES y el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de estos proporcionando información valiosa para desarrollar estrategias centradas en el paciente. La investigación se alinea con la necesidad de mejorar la atención médica y psicosocial, identificando áreas prioritarias que demandan intervención, ayudando así a fomentar el bienestar integral de estos pacientes.

Además, se recomienda la implementación de un abordaje integral, ya que estas acciones son cruciales para brindar una atención más empática y humanizada, a la vez que se capacita al personal de salud en habilidades comunicativas. En conclusión,

este estudio se propone contribuir significativamente al entendimiento del impacto del LES en la calidad de vida, promoviendo mejoras en políticas de salud y prácticas de atención en el contexto de enfermedades crónicas.

Palabras clave: Calidad de vida relacionada con la salud, adultos, lupus eritematoso sistémico

ABSTRACT

Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. A research protocol.

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a complex and heterogeneous autoimmune disease that affects multiple organs, causing a variety of symptoms that negatively impact patients' quality of life. Despite its prevalence, social perception and knowledge about this disease are often limited, which can contribute to stigmatization and discrimination against those who suffer from it. Health-related quality of life (HRQoL) is defined as the personal assessment of an individual's physical, emotional, and social status at a given time and is a critical component for understanding the overall well-being of patients with chronic diseases such as SLE.

Objective: To describe the levels of health-related quality of life present in adults with systemic lupus erythematosus who are seen as outpatients at a healthcare institution in Bogotá. **Materials and Methods:** A cross-sectional, descriptive quantitative approach was used through the application of the validated LupusQoL instrument. A representative sample of patients, selected according to specific inclusion criteria, was selected. A comprehensive analysis of the collected data was performed. The relationship between HRQoL and various sociodemographic and clinical variables was explored. Data analysis was performed using descriptive statistics with measures of central tendency and dispersion.

Results: This study will contribute to highlighting the limitations faced by patients with SLE and their level of health-related quality of life, providing valuable information for developing patient-centered strategies. This research aligns with the need to

improve medical and psychosocial care, identifying priority areas requiring intervention, thus helping to promote the comprehensive well-being of these patients. Furthermore, the implementation of a comprehensive approach is recommended, as these actions are crucial for providing more empathetic and humanized care, while also training healthcare personnel in communication skills. In conclusion, this study aims to significantly contribute to the understanding of the impact of SLE on quality of life, promoting improvements in health policies and care practices in the context of chronic diseases.

Keywords: Health-related quality of life, adults, systemic lupus erythematosus

Tabla de contenido

Resumen	4
MARCO DE REFERENCIA	8
Estado del arte.....	8
Descripción del problema	17
Pregunta de investigación.....	31
Justificación	32
Objetivos.....	36
Objetivo general.....	36
Objetivos específicos.....	36
MARCO CONCEPTUAL.....	37
MARCO TEORICO:	39
MARCO METODOLÓGICO	41
TAMAÑO DEL UNIVERSO	41
POBLACIÓN	41
TAMAÑO DEMUESTRA	41
MUESTREO ALEATORIZACIÓN	42
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	42
CRITERIOS EXCLUSIÓN.....	43
INSTRUMENTO	43
MARCO DE ANÁLISIS	49
ASPECTOS ÉTICOS	51
RESULTADOS.....	54
CONCLUSIONES FORTALEZAS Y LIMITACIONES	54
RECOMENDACIONES	55
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
ANEXOS	62
Anexo 1: Solicitud autorización uso del instrumento LupusCOL.....	62
Anexo 2: Autorización por parte de los autores para el uso del instrumento	63
Anexo 3: Ficha de caracterización.....	64
Anexo 4: consentimiento informado.....	64
Anexo 5 : cronograma y presupuesto.....	67
Anexo 6: Instrumento Lupus QOL.....	68

MARCO DE REFERENCIA

Estado del arte

Solís, Martínez, Valdés, Gafas (2022) explicaron que la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es "La presencia de manifestaciones clínicas y complicaciones de la enfermedad que constituyen elementos que generan afección de la percepción de la calidad de vida "(8).

Para entrar en contexto de que es el LES Mejía, Guadalupe (2013) expone que, "El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune donde los órganos, tejidos y células, se dañan por adherencia de diversos autoanticuerpos y complejos inmunitarios." (1). Adicionalmente Centurión, Colmán, Avila, Acosta, Aquino, (2016) indica unas manifestaciones clínicas, entre estas "fatiga, malestar general, fiebre, anorexia, y pérdida de peso que se hallan con elevada frecuencia" (23).

Para la construcción del estado del arte se realizó la búsqueda en las siguientes bases de datos: Scielo, METLINA, BVS, CINALH, OVID en donde se utilizaron unos descriptores específicos como:

DeCS	MeSH
Calidad de vida	Quality of Life
salud	Human Health
Lupus eritematoso sistémico	Lupus Erythematosus, Systemic
Adultos	Adult

Como resultado se encontraron artículos enfocados a la calidad de vida relacionada con la salud donde se evaluó su pertinencia dando los resultados que se presentan a continuación:

Los autores Carlos Jaime Velásquez Franco, Juan José Yepes Núñez^c, Karem Leonor Ariza Mendoza, Paula Andrea Isaza Arenas^e, Ana Milena Gaviria Gómez^f, Carolina Muñoz-Grajales^a, Javier Darío Márquez Hernández^a, Luis Fernando Pinto Peñaranda, en su estudio titulado Estimación de la calidad de vida relacionada con la salud y medidas de utilidad en una población de pacientes colombianos con lupus eritematoso

sistémico, del año 2013. Exponen que la calidad de vida de estos pacientes está determinada por factores sociales, familiares y culturales, para esto realizaron un estudio observacional descriptivo de corte transversal, los participantes de este estudio cumplieron con los criterios del colegio americano de reumatología, su medición se hizo a partir del instrumento SF36, HAD, DUKE UNK, SELENA/SLEDAI Y SLICC-ACR. (28)

En conclusión los valores promedio oscila entre 52.9 y 67.3 de estos el menor valor está asociado al dominio físico y el mayor al emocional/social, esto dado a que la sintomatología impacta más a nivel físico, esto además de ello suele variar a medida que se encuentra la actividad de la enfermedad ya que esto impacta directamente en la percepción de CVRS, se encontró que a mayor índice de actividad de la enfermedad tienden a disminuir los dominios, especialmente el físico, daño orgánico y funcionalidad, además de esto se afecta la CVRS debido a factores como los efectos tóxicos y estéticos del tratamiento, las dificultades emocionales (como la ira, la ansiedad, la frustración y la baja autoestima), la imposibilidad de mantener una vida social normal, el dolor, la fatiga, las limitaciones para realizar actividades cotidianas, la pérdida de memoria y el miedo a perder la autonomía, así como las preocupaciones relacionadas con el desarrollo profesional y el embarazo, afecta significativamente la CVRS, en conclusión la mala calidad de vida de estos pacientes es evidente independiente el índice de actividad de la enfermedad.(28)

Por otra parte, los autores Sakineh Hashemi , [Sahar Farahbakhsh](#) , Zahra Aghakhani , Ali MomayezanMarnani , Nazi Hemati , y [Somayeh Hashemi](#), en su artículo titulado Calidad de vida relacionada con la salud y sus factores relacionados en pacientes con lupus eritematoso sistémico, 2023 (Iran), un estudio aplicado en 140 pacientes con LES con el cuestionario Lupus QoL incluyendo items de salud física, salud emocional, imagen corporal, dolor, planificación, relaciones íntimas y carga para otros, que se evalúan durante cuatro semanas.(2)

Se evidencia que afecta significativamente la CVRS especialmente el ámbito físico, esto en relación a sus implicaciones dentro de las cuales se encuentran los síntomas

anteriormente mencionados. Además, frente a las relaciones íntimas en pareja, se evidencia que en personas solteras hay mayor dificultad al respecto que en las personas casadas, esto se ve reflejado y condicionado por la educación ya que las personas ya que a más nivel educativo hay mejor imagen corporal de sí mismos, por ende, mayor CVRS, adicionalmente mostró que una mayor duración de la enfermedad, la afectación renal positiva y la afectación cutánea positiva se relacionaron con la reducción de la puntuación. (2)

Adicionalmente, es una enfermedad que al ser crónica, autoinmune e incurable las personas diagnosticadas presentan inquietud al no saber que pasara con ello, por ende, Los autores Delis, Pamela y Coombs PhD, RN con su artículo "Incertidumbre y calidad de vida en el lupus eritematoso sistémico" ,2019, en donde exponen que las mujeres son las principales afectadas, afecta también más a los afroamericanos, hispanos y asiáticos. Para obtener los datos utilizaron la encuesta de salud Optum SF-12v.2, mediante redes sociales. (14) Entre los resultados se encontró que la cantidad promedio de incertidumbre fue 71,44 % y a medida que la enfermedad varia, el estado de salud, la incertidumbre aumenta, y cuando estos dos factores se encuentran juntos conllevan a esa variación en la CVRS, esto se ve reflejado que en estadios donde la enfermedad es leve o inactiva los pacientes siguen con su vida cotidiana y no impacta directamente el 47% obtuvo puntuación normal en salud física, además la incertidumbre aporto negativamente a la esferas mental ya que el 55% de los participantes tenía riesgo de depresión y el 64% obtuvieron puntuaciones bajas en la salud emocional, por ende esta esfera es un punto importante, continuando la incertidumbre es un tema central en la experiencia de las personas que parte de los síntomas impredecibles de la enfermedad también influyen factores como la ambigüedad de la enfermedad, la información insuficiente y el curso impredecible. (14)

Dentro de las limitaciones se encuentra que es estados socioeconómicos bajos o con enfermedad más agravada se tuvo limitantes para acceder por temas de internet y acceso a computador, la población masculina además no era significativa. Además, el

estudio no midió relación de afrontamiento, se recomienda para futuros estudios tener en cuenta estos factores. (14)

Dentro de los dominios se evidencia el impacto de la enfermedad, entre los más afectados se encuentra la salud mental y emocional; por consiguiente los autores Figueiredo-Braga, Margarida MD, PhD a,b,* ; Cornaby, Caleb PhDc ; Cortez, Alice MPharm d ; Bernardes, Miguel MD e ; Terroso, Georgina MD e ; Figueiredo, Marta MPsy a ; Mesquita, Cristina Dos Santos PhD f ; Costa, Lúcia MD e ; Poole, Brian D. PhD con su artículo El lupus eritematoso sistémico Depresión y ansiedad en, La interacción entre factores inmunológicos, clínicos y psicosociales. se evalúa puntualmente si estas patologías se relacionan directamente con el lupus, los controles fueron pacientes con artritis reumatoidea y paciente con diagnóstico primario de depresión y ansiedad, se realizaron las mediciones a partir de instrumentos como el FSS (evaluar fatiga) y SF36 (mide los dominios de bienestar). El producto de esta investigación arroja que los pacientes con LES demostraron puntuaciones de dolor más altas en promedio que todos los demás grupos, y significativamente más altas que el grupo de control, y la escala de gravedad de la fatiga se correlacionaban con la depresión en nuestra cohorte de LES, así mismo las personas que padecen la enfermedad tienen más probabilidad de padecer de depresión moderada a severa y de tener niveles más altos de ansiedad; adicionalmente se evidencia que las manifestaciones biológicas o psicológicas específicas del lupus incrementen las limitaciones físicas propias de una enfermedad crónica. (1)

Continuando con este apartado se recalca el papel de la salud mental en estas personas ya que esta es una enfermedad multidimensional para ello los autores Nop T. Ratanasiripong · Paul Ratanasiripong realizan un artículo titulado "Predictive factors of quality of life among systemic lupus erythematosus patients in Thailand: a web based cross sectional study", 2020 en Tailandia, con el objetivo de identificar el impacto del LES a nivel de salud mental en pacientes que padecen esta enfermedad, incluyendo a 650 personas que padecieran de LES a través de redes sociales a participar en el estudio, a los cuales se les realizaron unas encuestas estandarizadas

como LupusQoL y el SQD, como resultados arroja que Pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) experimentaban niveles significativos de depresión, ansiedad y estrés, La calidad de vida de los pacientes con LES era inferior en comparación con la población general y otros grupos con enfermedades crónicas y un mayor número de síntomas de LES estaba consistentemente relacionado con un peor estado de salud mental y una calidad de vida más baja. las conclusiones a las que se llegaron con estos resultados son que los pacientes con LES en Tailandia enfrentan retos importantes hablando de salud mental y calidad de vida. Es crucial abordar tanto los síntomas físicos como los problemas psicológicos para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, así mismo recomiendan que las entidades de salud implementen programas de intervención que incluyan la evaluación regular del estado mental de los pacientes y la provisión de recursos para el manejo del estrés y la ansiedad. (10)

En segundo lugar, los autores Cristina Drenkard, Kristina A Theis, Timothy T Daugherty, Charles G Helmick, Charmayne Dunlop-Thomas, Gaobin Bao, Laura Aspey, Tené T Lewis, S Sam Lim con su artículo titulado "Depression, stigma and social isolation: the psychosocial trifecta of primary chronic cutaneous lupus erythematosus, a cross-sectional and path análisis", 2022, cuyo objetivo es identificar como el LES será un factor predominante para la aparición de depresión. Gracias a la aplicación de formularios cortos de NIH-PROMIS para medir la depresión, el estigma relacionado con la enfermedad, el aislamiento social y el apoyo emocional en individuos diagnosticados con CCLE primario. Como resultados de los 121 participantes (87,6% mujeres; 85,1% negros) reportaron depresión de moderada a grave. Las distribuciones de las variables examinadas se dividieron en partes iguales entre las que diferían significativamente (p. ej., situación laboral, estigma (más), aislamiento social (más), apoyo emocional (menos) y las que no (p. ej., edad, sexo, raza, estado civil) según la depresión. El estigma se asoció significativamente con la depresión. Se concluyo que los hallazgos enfatizan los desafíos psicosociales que enfrentan las personas que viven con CCLE primaria. El análisis de la trayectoria sugiere que la estigmatización y el aislamiento social pueden conducir a síntomas

depresivos y que el aislamiento social es de 72% del efecto total del estigma sobre la depresión. (4)

Otro de los dominios vinculados directamente a la enfermedad es el físico, siendo uno de los principales que disminuye la CVRS, a continuación los autores Steven Sumantr, Iris Rengganis, Purwita Wijaya Laksmi, Rudy Hidayat, Sukamto Koesnoe y Hamzah Shatri5 con su artículo " El impacto de la función muscular baja en La calidad de vida relacionada con la salud en Mujeres indonesias con lupus Eritematoso sistémico", 2021 en Indonesia, se realizó con el objetivo de evaluar el efecto de la función muscular en la CVRS en el LES, para esto se realiza un estudio transversal en mujeres, la CVRS se midió con el cuestionario Sarcopenia Quality of Life (SarQoL), se incluyeron en el estudio pacientes consecutivos con LES y se excluyeron a los pacientes con enfermedades autoinmunes y disfunción anatómica que genere sesgos en la medición. Como resultados del estudio arroja que el índice de masa apendicular bajo, la mayoría de los participantes tienen niveles bajos de vitamina D, afectación musculo esquelética, en su mayoría con presencia de dolor, también se encuentra nefritis lúpica y una afectación grave en la función renal, las conclusiones arrojan que hay una diferencia significativa en la puntuación del SarQoL del LES femenino en este país y no hubo cambios en el rendimiento físico de las mujeres, recomiendan continuar con la investigación para evaluar el rendimiento del SarQoL a lo largo del tiempo y demostrar si mejora la función muscular. (5)

Es de vital importancia conocer como el LES afecta a los pacientes en sus diferentes esferas, en especial su familia y también como este va a disminuir su calidad de vida en salud; gracias a los autores Patricia Katz , George J. Wan , Paola Daly , Lauren Topf , Erin Connolly-Strong , Ryan Bostic y Michael L. Reed con su artículo titulado "Patient-reported flare frequency is associated with diminished quality of life and family role functioning in systemic lupus erythematosus" 2020, realizando una serie

de encuestas en línea como LIT para evaluar los síntomas de la enfermedad y la CVRS, el cuestionario SLE – family para evaluar la función familiar y HDCM para evaluar la salud mental a una población (1066 personas) diagnosticados con LES, en el cual se evidencia que el principal sexo afectado por esta enfermedad son las mujeres de piel blanca, así mismo se concluye que “los brotes influyen en el deterioro del bienestar funcional y psicológico, el funcionamiento familiar y la cantidad de días de vida sana por un mes” (27)

Su impacto en los niveles de CVRS están ligados a la actividad y presencia de brotes de la enfermedad, debido a esto Los autores Elena Elefante, Luca Gualtieri, Davide Schilirò, Chiara Stagnaro, Viola Signorini Dina Zucchi, Cardelli, Linda Carli, Francisco Ferro, Chiara TaniyMarta Mosca con su artículo “Impacto de los patrones de actividad de la enfermedad en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes con (LES)”, 2024, cuyo objetivo fue Evaluar el impacto de diferentes patrones de actividad de la enfermedad como (inactividad prolongada [LQ], actividad crónica [CA] y recidivante-remitente [RR]) en una cohorte de pacientes con LES. (3)

Se realizó mediante un análisis retrospectivo incluyendo 241 pacientes ambulatorios adultos con LES entre 2017 y 2021. Se analizó la duración de la enfermedad, afectación orgánica activa y acumulada, daño orgánico, datos de laboratorio, comorbilidades y tratamiento. En cada entrevista, se evaluó la actividad de la enfermedad en una escala analógica visual de 3 (0 sin actividad de la enfermedad, 1 leve, 2 moderada, 3 enfermedad activa grave). (3)

Dentro de los hallazgos se encuentra que en su mayoría eran mujeres 92,3 %, la duración de la enfermedad oscilaba entre 10.1 a 14 años, la mayoría de estos pacientes presentan afección articular 71,4%, cutánea 62,2 % y hematológica 52,7%. Durante el estudio en su mayoría los pacientes presentaron actividad baja de la enfermedad. En los cuestionarios aplicados desde el momento inicial de la investigación se presenciaba baja CVRS, un alto impacto emocional y psicológico, acompañado de limitación en la vida diaria. (3) Se evidencia que hay una relación directa frente a la actividad de la enfermedad con la calidad de vida, ya que en

pacientes con actividad baja de la enfermedad contribuye a una mejora de esta, esto acompañado de un apoyo interdisciplinar, pero además mejora la percepción de sí mismos, la parte emocional se ve reflejada y las actividades de su vida diaria presentan menos dificultad. (3)

Continuando con este apartado, los autores Ugarte-Gil, Manuel F; Gamboa-Cárdenas, Rocío V; Reátegui-Sokolova, Cristina; Medina-Chinchón, Mariela; Zevallos, Francisco; Elera-Fitzcarrald, Claudia; Pimentel-Quiroz, Victor; Cucho-Venegas, Jorge M; Rodríguez-Bellido, Zoila; Pastor-Asurza, César A; Alarcón, Graciela S; Perich-Campos, Risto dan un aliciente a las personas afectadas con la enfermedad con su artículo titulado "Better Health-Related Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus Predicted by Low Disease Activity State/Remission: Data From the Peruvian Almenara Lupus Cohort" 2020, en donde buscan con su estudio identificar si una baja actividad de la enfermedad predice una mejor calidad de vida relacionada con la salud, para esto incluyeron a 243 personas a las cuales se les realizó el cuestionario LupusQol y HRQoL incluyendo la toma de medicamentos inmunosupresores en mantenimiento, concluyendo que si el medicamento es efectivo y logra controlar el dolor y la fatiga, van a mejorar considerablemente la salud mental y la sensación de bienestar como consiguiente se verá reflejado en un aumento de la calidad de vida en los pacientes. (26)

Continuando con este apartado resaltamos los factores más significativos que generan afeción en los pacientes para ello el artículo: "Análisis de grupos focales en pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico: una mirada cualitativa a las representaciones de la enfermedad", realizado por Paula Valencia, Claudia Mora, Yahira Rossinni, Ana Milena Arbeláez, Merideidy Plazas y John Londoño y disponible para su lectura en: Revista Colombiana de Reumatología, vol.24 no.1, con publicación en la ciudad de Bogotá entre los meses de Enero /Marzo del año 2017.(9) Se indaga con el fin de evidenciar los factores negativos más relevantes relacionados a la CVRS y de esta manera establecer intervenciones que lleven a su mejoría. (9)

El lupus representa un impacto económico significativo con relación a costos asociados con cuidados de la salud, así como la pérdida de productividad de quien la padece, la percepción de la enfermedad es influenciada por experiencias personales y de terceros. (9)

Los pacientes identifican el estrés como una causa significativa de la enfermedad, la auto percepción estética es un problema destacado, especialmente por aquellos que fueron diagnosticadas en la adolescencia y con compromiso cutáneo y depresión. Todos coincidieron en la falta de información sobre la enfermedad en el momento del diagnóstico, así como la falta de educación por parte del personal de salud. (9)

Se resalta que la falta de conciencia social entre amigos, familiares y parejas sentimentales condujo a un menor apoyo social, un mayor aislamiento y un impacto físico y emocional negativo para los pacientes. Se identificaron diferencias de género en la prestación de apoyo. Por ende, en la muestra, el 30% de los pacientes fueron diagnosticados dentro de los 3 meses posteriores a la primera consulta médica, el 30% dentro de los 3 a 6 meses, el 20% dentro de los 6 a 12 meses y el 20% después de un año. (9) Además, en el artículo se subraya la necesidad urgente de implementar programas educativos y de apoyo para pacientes con LES ya que esto genera un exacerbó impacto psicológico, contribuyendo a la ansiedad y la depresión entre los pacientes; por ende, los pacientes con un menor nivel de conocimiento tendían a tener una menor adherencia al tratamiento y una percepción más negativa de su pronóstico. (9)

Dentro de los grupos poblacionales afectados por la enfermedad se encuentran principalmente las mujeres, de este grupo poblacional se resalta una baja calidad de vida y afección en los dominios nombrados anteriormente, sin embargo, como una minoría se ven afectados los hombres, no obstante, la evidencia científica es poca asociada a la epidemiología de esta enfermedad en esta población. Por otro lado, se identifica que el adulto mayor se ve afectado no solo por la enfermedad sino por los problemas que trae consigo la vejez, para ello el artículo El lupus eritematoso sistémico (LES) del anciano se refiere, en general, a la enfermedad que aparece

después de los 65 años y presenta unas características diferenciales respecto al LES que aparece en etapas tempranas de la vida es más frecuente, mientras que el de inicio tardío, que representa entre el 10-20% de los casos de la población general, presenta un curso clínico distinto y suele manifestarse con síntomas inespecíficos.

El envejecimiento conlleva un deterioro progresivo de la función inmunológica, lo cual se traduce en una mayor vulnerabilidad frente a infecciones, neoplasias, y una mayor incidencia de enfermedades autoinmunes. Es importante señalar que, en las personas mayores, las enfermedades autoinmunes pueden tener consecuencias más significativas, impactando de forma considerable su calidad de vida. A medida que envejecemos, observamos un aumento en la presencia sérica de autoanticuerpos, a pesar de que la capacidad de respuesta inmunitaria tiende a disminuir con la edad.

A lo largo de la vida, el sistema inmunológico experimenta transformaciones tanto estructurales como funcionales, lo que reduce su eficacia para enfrentar agentes patógenos externos, y, al mismo tiempo, incrementa la respuesta frente a ciertos antígenos. (29)

Descripción del problema

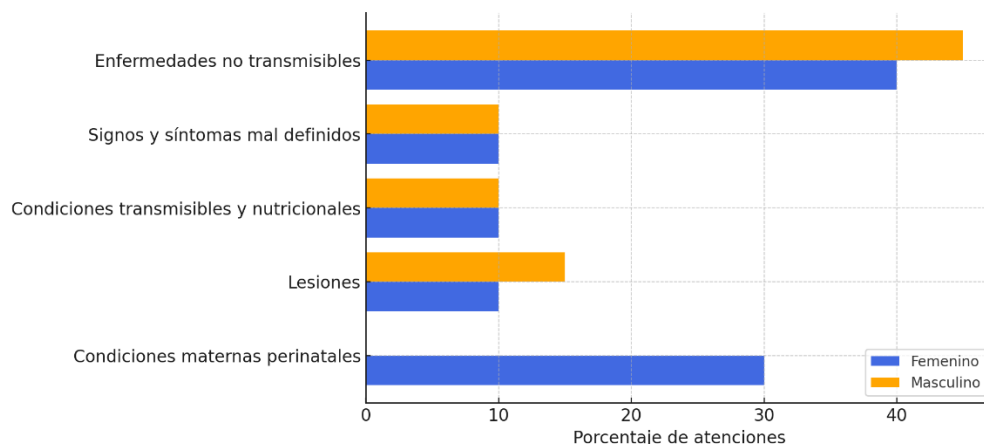
El LES es una patología autoinmune de carácter crónico que puede afectar múltiples órganos y sistemas del organismo, incluyendo la piel, las articulaciones, los riñones, el corazón y el sistema nervioso central, lo cual complica su tratamiento y puede llevar a fallos orgánicos que ponen en riesgo la vida. Los síntomas varían nombrados anteriormente, lo que afecta significativamente su calidad de vida y su capacidad para realizar actividades cotidianas, esta enfermedad no tiene cura, por lo que requiere un manejo médico continuo. Esto puede ser costoso y afectar el bienestar emocional de los pacientes a lo largo del tiempo. (23)

De acuerdo con lo establecido en el artículo "Primeras guías latinoamericanas de práctica clínica para el tratamiento del lupus eritematoso: Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus (GLADEL)–Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología

(PANLAR)” Los pacientes en América Latina enfrentan problemas específicos debido a factores étnicos y socioeconómicos que afectan los resultados de la enfermedad. Se identificaron problemas clínicos comunes en pacientes latinoamericanos. Se considera que el tratamiento del LES como un desafío, se considera que hay limitaciones en la implementación en países de Latinoamérica y además Puede llevar meses o incluso años encontrar el plan de tratamiento adecuado, esto afecta la calidad de vida de estos pacientes al no tener tratamiento efectivo en un corto plazo ya que la incertidumbre de la evolución de la enfermedad, junto con los efectos físicos y las limitaciones en las actividades diarias, puede causar problemas psicológicos como ansiedad y depresión. (22) Por ende, debe verse al paciente de manera holística partiendo de una atención que incluya dermatólogos, nefrólogos, cardiólogos y otros especialistas. (18,19,20)

Se evidencia a nivel epidemiológico dentro del análisis de la situación en salud encontramos que durante el 2022 las principales consultas están enfocadas a enfermedades no transmisibles y aportan el 69,27% de las atenciones realizadas, con una razón de 4,85 atenciones por persona, además de esto según el sexo es de un 60,96% en las mujeres y un 38,84% en los hombres, lo que lleva a relacionar que las mujeres son quien padecen más de este tipo de patologías. (13)

Gráfica 1. Morbilidad atendida



Fuente. ASIS. 2024.

En los adultos que es la población foco de este documento encontramos un rango de edad de 29 a 59 años las enfermedades no transmisibles fueron la primera causa de

atención con el 70,8% (36.719.813) , Además de esto encontramos un apartado donde algunas de estas generan mayor costo al sistema de salud y entre estas encontramos las enfermedades autoinmunes y pese a no estar explícito el lupus se deduce que está dentro de este apartado además de que al ser una enfermedad desconocida todavía genera más costos desde incluso avances investigativos, por ende es un problema que debe ser resuelto por su impacto en la vida de los pacientes como en el sistema de salud. (13)

Específicamente del LES y su relación con la CVRS varía. A nivel mundial, el LES presenta una tasa de incidencia estimada entre 1 y 10 casos por cada 100. 000 habitantes al año, y una prevalencia que oscila entre 20 y 70 casos por cada 100. 00 habitantes. Esta enfermedad contribuye significativamente al deterioro de la calidad de vida y a una reducción en la expectativa de vida de quienes la padece. (24) Después de ajustar según la población de la OMS en 2014, la prevalencia fue de 204.3 por 100,000 en mujeres y 20.2 por 100,000 en hombres. La prevalencia máxima en mujeres se observó en el grupo de edad de 45 a 49 años (391.6 por 100,000), mientras que en hombres el pico fue entre los 60 y 64 años (46.3 por 100,000). (15)

En algunos continentes, debido a esto se realizó un análisis a partir del documento "Global Epidemiology of Systemic Lupus Eritematosus" en el que los autores: Megan R. W. Barber, Cristina Drenkard, Titilola Falasinnu, Alberta Hoi, Anselm Mak, Nien Yee Kow, Elisabet Svenungsson, Jonna Peterson, Ann E. Clarke, Rosalind Ramsey-Goldman, relatan la situación en América del Norte, en la que se incluye lo relacionado con la incidencia, prevalencia y mortalidad: En Nueva York (Manhattan), la prevalencia más alta se encontró en mujeres negras no hispanas (221.4 por 100,000 personas), seguidas por mujeres hispanas y asiáticas no hispanas (15). En Georgia y Michigan, las tasas de incidencia reportadas fueron similares: 5.6 y 5.5 por 100,000 personas/año, respectivamente. (15)

En Sur América, se tuvieron en cuenta diferentes países para lograr comprender el comportamiento del fenómeno teniendo en cuenta el sexo, raza y condiciones de vida

de las personas que padecen esta enfermedad, iniciando con Argentina; gracias a un estudio realizado en el estado de Tucumán, Argentina, proporciona uno de los pocos datos detallados sobre la incidencia del LES en la región. Durante el período de estudio de 2005 a 2012, la incidencia anual varió de 1.4 por 100,000 personas/año en 2007 a 4.2 por 100,000 personas/año en 2012. (15)

El mismo estudio en Tucumán reportó una prevalencia ajustada por edad de 34.9 por 100,000 personas. La proporción mujer fue de 14.3:1, lo que refleja la mayor susceptibilidad de las mujeres al LES. (15)

Otro país relacionado es Venezuela, en donde gracias a un estudio basado en la metodología COPCORD, estimó una prevalencia de LES de 0.07 por 100 personas. Aunque no hay datos específicos sobre la mortalidad por LES en Venezuela, los estudios COPCORD subrayan la importancia de las infecciones y las complicaciones renales como principales causas de muerte en pacientes con LES. La falta de acceso a cuidados avanzados y la prevalencia de infecciones pueden aumentar el riesgo de mortalidad en poblaciones vulnerables. (15)

Brasil es otro país que arroja datos importantes acerca del LES, un estudio ecológico basado en el Sistema de Información sobre Mortalidad (SIM) de Brasil reportó 8,761 muertes relacionadas con LES durante el período 2002-2011, con una tasa de mortalidad de 4.8 por 100,000 habitantes y se observó una variabilidad significativa en la mortalidad según la región, con la región norte de Brasil mostrando una edad media de muerte significativamente menor (34.1 años) en comparación con la región sur (44.7 años). (15)

A nivel nacional se encuentra la Incidencia estimada, se realizó un análisis secundario de un estudio de prevalencia que permitió estimar la incidencia. La incidencia máxima en mujeres se observó en el grupo de edad de 30 a 39 años, con 20 casos por 100,000 personas/año. Esta cifra disminuye drásticamente después de los 45 años, se ha descrito una prevalencia de 8,77/100.000 habitantes, con una relación mujer: hombre de 8:1, en individuos de edad entre los 45 a 49 años. (15, 25)

En los hombres, la incidencia fue considerablemente más baja y mostró un patrón más estable, con pequeños picos en hombres jóvenes y mayores de 75 años. En cuanto a lo referente a la prevalencia Nacional: Un estudio utilizando datos del Sistema de Información de Protección Social (SISPRO) en Colombia, que cubre al 95% de la población, encontró una prevalencia cruda de 91.9 por 100,000 personas durante un período de cinco años (2012-2016). (15)

En una nueva búsqueda en el artículo de investigación "Prevalence of systemic lupus erythematosus in Colombia: data from the national health registry 2012–2016" los autores: DG Fernandez-Avila, Santiago Bernal-Macias , DN Rincon Riaño , JM Gutierrez Davila y D Rosselli Buscaron analizar la prevalencia del LES en Colombia, utilizando datos de la salud entre los años 2012 y 2016, se identificaron 41,804 pacientes con un diagnóstico de LES en el registro, lo que corresponde a una prevalencia de 91.9 por cada 100,000 habitantes. Esta cifra sitúa a Colombia en un rango similar al de otros países con alta prevalencia de LES, como Estados Unidos y ciertos países europeos. (16)

El LES es predominantemente una enfermedad de mujeres, con el 89% de los casos. La prevalencia ajustada por género muestra tasas de 204.3 por cada 100,000 mujeres y 20.2 por cada 100,000 hombres, resultando en una relación mujer de 7.9:1, que aumenta a 10.1:1 al ajustar por la población mundial de 2014. (16)

En cuanto a la distribución geográfica encontramos que las regiones con mayor desarrollo industrial, como Bogotá, Antioquia y Valle del Cauca, muestran las mayores prevalencias. Esto podría deberse a un mejor acceso a servicios de salud especializados y a una mayor densidad de población, lo que facilita el diagnóstico. Por otro lado, regiones menos desarrolladas, como Amazonas y la región de Orinoco, presentan las prevalencias más bajas, probablemente debido a la menor densidad poblacional y menor acceso a servicios médicos especializados. (16)

Para comprender esta afección multisistémica anteriormente expuesta hay factores que están directamente asociados a la disminución de la CVRS en el artículo que recibe el nombre "Factors affecting quality of life in patients with systemic lupus

erythematosus: important considerations and potential interventions” los autores : Claudia Elera-Fitzcarrald, Alejandro Fuentes, Luis Alonso González, Paula Burgos, Graciela S. Alarcón & Manuel Ugarte-Gilque, reflejan en su artículo, evaluar CVRS de los pacientes con el LES es importante para comprender el impacto de la enfermedad más allá de los síntomas clínicos presentados en estos pacientes, con ello también es importante conocer el por qué evaluar, los elementos que lo componen en sus diferentes dimensiones, así como el impacto que tiene sobre esos pacientes.(21)

En cuanto a los elementos la CVRS se compone varias dimensiones que reflejan bienestar integral en el individuo, como, por ejemplo:

Dimensiones físicas cómo la capacidad para realizar actividades diarias y tareas físicas, así como la intensidad y frecuencia del dolor experimentado y el nivel de energía y ausencia de fatiga. Dentro de las dimensiones psicológicas se adaptarán el estado emocional, la presencia de ansiedad o depresión, la autoevaluación del estado de salud global y como la enfermedad afecta el bienestar psicológico. En las dimensiones sociales encontraremos la calidad de las relaciones interpersonales y participación en las actividades sociales, así como las restricciones en la vida debido a esta enfermedad y el impacto en su vida sexual o relaciones de pareja. por último, en relación con las dimensiones específicas de la enfermedad podemos encontrar la imagen corporal como percepción sobre el propio cuerpo, cambios físicos, así como los sentimientos de ser una carga para sus familiares o amigos, restricciones en el trabajo en el estudio o en tareas domésticas y el nivel de inquietud y eficacia en la comunicación sobre la enfermedad. (21)

Además de esto la importancia de los factores socioeconómicos y la etnicidad es relevante por ello estudios previos han demostrado que las disparidades socioeconómicas afectan el acceso al diagnóstico y al tratamiento, lo que a su vez influye en la prevalencia observada. Esto es particularmente relevante en un país tan diverso como Colombia, donde las diferencias regionales en el acceso a la salud pueden llevar a variaciones en las tasas de prevalencia reportadas. (16).

Como se evidencio en el apartado anterior la LES es una enfermedad con una incidencia y prevalencia constante a nivel mundial, sin embargo, se presenta más en el sexo femenino por ende el fenotipo clínico y los resultados en el LES pueden variar según el sexo y se complican aún más por preocupaciones únicas que dependen de los roles definidos por el sexo y donde las manifestaciones y los efectos sobre la calidad de vida pueden variar entre los sexos. (11)

Aunque el LES es menos común en hombres, estos tienden a experimentar manifestaciones más severas de la enfermedad, como problemas renales o cardiovasculares que afectan su calidad de vida, pero tienden a reportar menos afectación emocional que las mujeres. (11)

Al comparar la enfermedad entre hombres y mujeres de ≤ 45 años, se encontró que los hombres tenían mayor daño y peor apoyo social que las mujeres. Sin embargo, a las mujeres les fue significativamente peor en los dominios de síntomas, cognición y procreación del lupus, con tendencias a un peor funcionamiento en los dominios de salud física y dolor-vitalidad. Las diferencias son significativas en la calidad de vida entre hombres y mujeres con LES, ya que las mujeres experimentando un mayor impacto negativo en su bienestar emocional y en sus actividades diarias, por ello es necesario una atención integral y ampliar el conocimiento de esta enfermedad sobre la CVRS (11)

Para seguir con el apartado del impacto en la CVRS según el sexo el artículo titulado "Living with Systemic Lupus Erythematosus in South Africa: A Bitter Pill to Swallow" explora las experiencias de vida, percepciones y necesidades insatisfechas de mujeres sudafricanas que viven con lupus eritematoso sistémico, se identificaron desafíos significativos relacionados con el dolor crónico, la fatiga, los problemas emocionales, la fertilidad y la autoimagen. Estos desafíos afectan negativamente la calidad de vida relacionada con la salud de las pacientes, quienes enfrentan dificultades adicionales debido a la pobreza, la falta de apoyo social y el limitado acceso a servicios de salud especializados. Se resalta la importancia de mejorar el acceso a servicios psicosociales y de educar sobre el lupus eritematoso sistémico para mitigar los efectos negativos

de esta enfermedad, dado que se ve afectada la capacidad de realizar actividades cotidianas básicas y mantener una vida normal. (17)

Además, estas las mujeres también tenían que enfrentan dificultades para acceder a atención especializada. Esto resulta en diagnósticos tardíos o erróneos, tratamientos inadecuados y un control insuficiente de la enfermedad, esto junto a las barreras socioeconómicas y de salud amplifica la ansiedad y la depresión constituyen una amenaza para la CVRS. (17)

Así mismo se resalta que no solo afecta la salud física de estas pacientes, sino que también tiene un impacto profundo en su bienestar emocional, social y económico en un contexto de desigualdad, también subraya la necesidad de políticas de salud más inclusivas y de apoyo integral para mejorar la CVRS. (17)

Como se nombra la CVRS está compuesta por diversos componentes que se ven directamente afectados por el LES, por ende, la enfermedad está condicionada por estos factores en los que la enfermedad influye llevando a una disminución de la CVRS al interferir holísticamente en la vida de estos pacientes.

Un aspecto poco evaluado es las relaciones íntimas las mujeres con LES en particular pueden experimentar una función sexual inferior, afectando sus relaciones de pareja y asimismo su autoestima. Existe una relación bidireccional entre la calidad de vida relacionada con la salud y la capacidad laboral ya que una peor CVRS puede limitar en estos pacientes la capacidad para mantener un empleo lo que puede llevar a una incapacidad laboral y de esta forma de reducir su productividad, por otro lado, el mantenerse laboralmente activo mejora la sensación de bienestar y puede contribuir a aumentar la CVRS. (21)

Dado la recopilación de lo anterior se encuentra que Una baja CVRS se asocia con una mayor incapacidad laboral y una disminución de la productividad. Los pacientes con LES pueden necesitar asistencia adicional para realizar actividades diarias, lo que impacta negativamente en su independencia y bienestar. (21)

La Calidad de vida relacionada con la salud problemática real, es un aspecto clave que va más allá de los parámetros clínicos, ya que puede verse seriamente perjudicada por factores físicos, psicológicos y sociales relacionados con la

enfermedad. Síntomas como la fatiga, el dolor crónico, las erupciones cutáneas y el daño a órganos pueden limitar significativamente las actividades diarias y disminuir la funcionalidad física. Además, la naturaleza crónica e impredecible del LES puede provocar una carga emocional considerable, aumentando los niveles de ansiedad y depresión. (7)

A nivel social, el LES puede afectar las relaciones personales y laborales, dificultando la capacidad de los pacientes para mantener un trabajo y participar en actividades sociales. El estigma y la falta de comprensión sobre la enfermedad también pueden incrementar el aislamiento social y el estrés emocional. (7)

La vida de una persona con LES no es nada fácil, en realidad es una enfermedad que va a cambiar muchos aspectos de su vida. Se ha evidenciado que esta enfermedad surge principalmente en mujeres jóvenes y según un estudio fenomenológico descriptivo realizado en Colombia titulado "mis primeros años con lupus: una mirada desde la experiencia de la mujer joven" explica que un diagnóstico como este automáticamente se convierte en un reto que debe ser superado, llamamos un reto al cambio en el estilo de vida esperado para la edad que estas mujeres tienen, relatan que es como envejecer de manera temprana, un pensamiento muy acertado cuando vemos que uno de los factores de vida afectados es la sexualidad y la reproducción y más si hablamos de una mujer joven cursando por su etapa reproductiva, es difícil entender y asimilar que existe la posibilidad de que sea estéril. (7,8)

Su autoimagen es un factor crucial que va a jugar un papel complicado de afrontar en la vida de estas personas, ya que el LES y el tratamiento de este, produce cambios en su apariencia física esto genera una sensación de malestar al sentir que no se van a reconocer, a esto lo llamamos pérdida de la identidad física lo cual los va a afectar a nivel emocional, cambiando su autopercepción y estando más predispuestos ante las críticas de la gente. Esto los va a afectar en todas sus relaciones interpersonales, pero algo muy importante es su vida sentimental, ya que estos cambios los llevan a ensimismarse impidiendo formar una relación o mantener la misma, se evidencia

que hay dificultad en discutir la sexualidad con los pacientes ya que hay un grado de vergüenza o frustración en ellos, además se evidencia un cambio significativo en el deseo y excitación sexual y en menos nivel la satisfacción producto de la relación sexual, lo que va a llevar a que existan problemas en sus relaciones sentimentales. (7,8)

El factor psicológico va a estar afectado desde que se da el diagnóstico de esta enfermedad, evidenciándose un estado de shock y con él, la llegada de sentimientos como tristeza e incertidumbre, derivando en algunos casos posiblemente la aparición de trastornos como ansiedad y depresión, el tener que planear cada actividad que va a realizar con mucha anticipación genera en ellos estrés y frustración ya que consideran que son actividades de la vida cotidiana que si no las planean corren el riesgo de que se produzca una descompensación en cualquier momento. (7,8)

A nivel laboral se evidencia una desventaja al estar frente a sus compañeros al momento de desempeñarse en determinados cargos, no solo por alguna sintomatología que la llevará a tener algunas limitaciones a nivel físico, también porque está presente la discriminación por parte de las empresas solo por tener una enfermedad, por tal motivo estas personas deciden reservarse su diagnóstico para así lograr conseguir el empleo. La presencia de este estigma obliga a las personas a enfrentarse a situaciones que pueden dificultar el cumplimiento de su rol llevándola al límite, por lo tanto, estas personas tienen la percepción de que su vida laboral estará directamente ligada a su enfermedad y a su fluctuación constante, limitando directamente su productividad. (7,8)

Un aspecto importante para lograr una aceptación de la enfermedad es la red de apoyo, según este estudio se demostró que en muchos casos los lazos familiares se afianzan generando un poco de tranquilidad en estas personas, pero también incluimos a sus amigos, pareja, etc., ya que esto genera una sensación de fortaleza para continuar ante las adversidades producto de su enfermedad generando una leve sensación de bienestar. (7,8)

Para lo anteriormente nombrado es posible realizar la medición de la CVRS a través de cuestionarios y herramientas de evaluación que capturan la percepción del paciente sobre su bienestar en diferentes dimensiones sin embargo son metodologías cuantitativas, no se ha indagado directamente la investigación cualitativa dentro de los instrumentos, dentro de los disponibles encontramos:

Tabla 1. Cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud utilizados en estudios con LES

<p>Cuestionarios generales de calidad de vida</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de salud MOS SF-36 (Alonso, Prieto y Anto, 1995^a). • EuroQol-5D (Badía, Roset, Montserrat, Herdman y Segura 1999). • World Health Organization Quality of Life Questionnaire, WHOQOL Group (Lucas, 1998). • Perfil de salud de Nottingham, NHP (Alonso, Antó y Moreno, 1995b). • Perfil de las consecuencias de la Enfermedad, SIP (Badía y Alonso, 1994).
<p>Cuestionarios Específicos para LES</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire, SLEQOL (Leong, et al, 2005). • SLE Symptom Checklist, SSC (Grootscholten, et al., 2003). • The LupusQol (McElhome, et al, 2007). • The Systemic Lupus Erythamatosus Quality of Life Scale, L-Qol (Doward, et al., 2009).
<p>Cuestionarios Específicos para enfermedad Reumática</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Estado de Salud, HAQ (Cardiel, Abello-Banfi, Ruiz-

	<p>Mercado y Alarcón-Segovia, 1993).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Impacto de Artritis Reumatoide, AIMS (Abello-Banfi, Cardiel, Ruiz-Mercado y Alarcón-Segovia, 1994).
--	--

Tabla adaptada y modificada de Panopalis y Clarke (2006)

FUENTE TOMADO DE: Scielo.cl. [citado el 12 de febrero de 2025]. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082010000100003

SF-36 (Short Form-36): diseñado por el Health Institute, New England Medical Center, de Boston Massachusetts Evalúa ocho dominios de salud percibida, que se resumen en dos componentes principales: el físico y el mental. Es útil para comparar la CVRS entre diferentes poblaciones, aunque puede no ser suficientemente sensible para capturar aspectos específicos del LES. Se usa principalmente en estados unidos, el SF 36 es un instrumento ampliamente validado, adecuado tanto para la investigación como para la practica clínica. Ha sido traducido y adaptado a diversos contextos internacionales mediante el proyecto Internacional Quality of Life Assessment (IQUOLA), siguiendo un protocolo estandarizado para todos los países participantes. En este sentido, la versión colombiana en español del cuestionario sf-36 constituye una herramienta confiable y apropiada para su aplicación en el país. (21)

EQ-5D: desarrollado por el Grupo EuroQol, Evalúa cinco dimensiones del estado de salud (movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar, y ansiedad/depresión). Proporciona una puntuación resumida y es útil para la evaluación económica de intervenciones sanitarias, es genérico porque no hace referencia a ninguna enfermedad específica. ha probado su utilidad como medida de salud de la población, pudiendo mostrar las diferencias entre comunidades o grupos de población de diferentes características socioeconómicas, tanto de los estados de

salud como de la valoración que los individuos hacen de esos estados de salud, es el único que ha sido adaptado y validado para su uso en España, sin embargo, se ha usado en algunas ocasiones en Colombia. (21)

En cuanto a los específicos:

Lupus QoL: Evalúa ocho dominios específicos relacionados con el lupus en adultos, como la imagen corporal y la fatiga. Es más sensible a los cambios en el estado de salud de los pacientes con LES, tiene 34 ítems y el puntaje es de 0 a 100, instrumento válido para su uso en Venezuela, aun no es ha sido validado en Colombia, más sin embargo se ha utilizado en el país y en hispanohablantes. (12)

SLEQOL: sirve para tomar la Medida de CVRS en LES en adultos consta de 40 ítems en 6 dominios (funcionamiento físico, actividades, síntomas, tratamiento, estado de ánimo y autoimagen) Incluye dominios como síntomas, estado de ánimo y autoimagen, proporcionando una evaluación más detallada de las áreas que preocupan a los pacientes con LES, es válido en Venezuela, aun no es válido en Colombia. (21)

A nivel Colombia se usan con frecuencia la escala SELENA-SLEDAI: Es una escala modificada de la escala SLEDAI, y que está relacionada a la actividad de la enfermedad, también está la escala SLICC/ACR y la escala BILAG A, así mismo se ha usado la escala Lupus QoL a pesar de no estar validada en el país.

Estos instrumentos evalúan el impacto que puede ser multifacético afectando diversos aspectos en su bienestar y funcionamiento diario, tales como el afrontamiento del estrés, ya que una peor CVRS dificulta la capacidad del paciente para manejar el estrés, lo que puede llevar a estrategias de afrontamiento que son ineficaces y a su vez generando una exacerbación del dolor y depresión de esta manera reduciendo aún más la CVRS y creando un ciclo negativo en su día a día. (21)

En resumen, a pesar de los avances en el tratamiento del LES, aún hay lagunas importantes en la comprensión de cómo afecta la CVRS de los pacientes. La investigación actual se centra en los aspectos clínicos, prestando menos atención a las experiencias subjetivas y necesidades no médicas de los pacientes. Es crucial

llevar a cabo estudios integrales que evalúen todos los aspectos de la calidad de vida en esta población para ofrecer una atención más completa y efectiva. (7,8)

A medida que se realiza la revisión se evidencia que hay varios vacíos del conocimiento en el LES, pese a que es una enfermedad autoinmune que puede tener un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, no se le ha dado ese interés e impacto que se debería, ya que afecta tanto a la población general. Esta falta de conocimiento tiene implicaciones negativas para los pacientes y el sistema sanitario, empeorando el pronóstico, afectando negativamente a la calidad de vida y aumentando la utilización de la asistencia sanitaria. Además, se discute la importancia de la educación y la concienciación sobre el LES entre los pacientes y los profesionales de la salud. En donde se resalta la necesidad de intervenciones dirigidas a mejorar el conocimiento del paciente como una estrategia clave para optimizar el manejo del LES y mejorar los resultados clínicos; de tal manera hay un desconocimiento del LES entre pacientes con síntomas moderados y graves en donde se tiene consecuencias significativas en su manejo y calidad de vida.

Desde tiempos anteriores se considera que el LES es una enfermedad femenina, pero es vital recalcar otros grupos poblacionales y no solo hacer énfasis en ellas, por ello es de vital importancia reconocer su impacto en general en la población adulta donde se tenga una visión holística de la enfermedad y la CVRS de estas personas que la padecen.

Considerando lo planteado, el problema de investigación se enfoca en como el lupus afecta a la calidad de vida relacionada con la salud población adulta, con esto se busca encontrar evidencia más amplia que no se enfoque a la población femenina mujeres solamente, sino en lo general ya que no se conoce como esta enfermedad influye en su vida holística. Es importante conocer las condiciones específicas de esta población todo relacionado con la calidad vida en salud para mitigar estos vacíos de conocimiento.

Pregunta de investigación

A partir de la contextualización anterior se plantea la siguiente pregunta de investigación siguiendo las pautas de la estructura PCC

- ¿Cuál es el nivel de CVRS de adultos que padecen lupus eritematoso sistémico-atendidos por consulta ambulatoria en una institución de salud de Bogotá

P: adultos con lupus eritematoso sistémico

C: Nivel de calidad de vida relacionada con la salud.

C: Consulta ambulatoria en una institución de salud de Bogotá.

El análisis del planteamiento del problema se analiza a partir de la estructura FINER donde el estudio no solo es factible y ético, sino que también resulta de gran interés, novedoso y altamente relevante para la comunidad científica y clínica, con el potencial de generar avances significativos en la atención y calidad de vida de los pacientes con LES.

F: factible: Si, permite el acceso a la revisión literaria de diversas bases de datos en estudios de tipo cualitativo y cuantitativo.

I: Interesante: Si, Proporciona información crucial para ampliar la evidencia de la CVRS en el LES sobre la población específica masculina Genera interés en áreas de reumatología, psicología clínica, y salud pública, ya que no hay evidencia relevante de esto.

N: Novedosa: Si, se enfoca en una población específica (Colombia) en hombres y es posible incluir aportes de los avances obtenidos en otros países, así como ampliar los hallazgos existentes previos y proporcionar nuevos resultados de la CVRS en hombres con LES.

E: Ética: De acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 esta investigación se clasifica como de riesgo mínimo ya que implica la recolección de información mediante

encuestas y la revisión de historias clínicas sin intervenciones directas sobre los participantes.

R: Relevante: Si, sus hallazgos pueden influir en la práctica clínica y ayudar' a abordar las necesidades específicas en los pacientes hombres con lupus eritematoso sistémico, a su vez puede ser de ayuda para desarrollar e implementar intervenciones de apoyo para mejorar la calidad de vida en estos pacientes.

Justificación

Disciplinar:

Históricamente la enfermería se ha centrado en la prevención y tratamiento, esta ha evolucionado hacia una visión más integral que reconoce la importancia del bienestar físico, emocional y social del paciente como dimensiones fundamentales de la salud. En este sentido, reconocer el enfoque de la calidad de vida relacionada con la salud es un pilar que representa una estrategia clave para fortalecer el rol del profesional frente al acompañamiento de personas con LES. (21)

El estudio de la CVRS en LES aplicado en una institución de salud en Bogotá permite conocer las experiencias y necesidades de estas personas, de esta manera pueden desarrollar programas y servicios más personalizados y adaptados a sus necesidades específicas no solo a nivel distrital sino regional y nacional. Así mismo al proporcionar datos fundamentales permite evaluar el impacto global de la enfermedad y diseñar intervenciones multidisciplinarias que mejoren la percepción de bienestar y que conduzcan a una mejor gestión de la enfermedad y una mayor calidad de vida. (21-17)

Desde la perspectiva profesional es fundamental la comprensión de que es una enfermedad crónica y multisistémica que impacta significativamente el bienestar físico, emocional y social de la persona, lo cual requiere un abordaje holístico. La enfermería, como disciplina centrada en el cuidado integral, tiene la responsabilidad

de evaluar no solo los aspectos clínicos, sino también las dimensiones psicosociales y de calidad de vida del paciente. Según la OMS la calidad de vida relacionada con la salud incluye aspectos como la capacidad funcional, el bienestar mental y la participación social, todos factores que pueden verse alterados en personas con LES (OMS, 1995). De esta manera desde la perspectiva de la puericultura del adulto, el profesional está llamado a abordar factores que afectan la percepción de bienestar. Esto implica una transición del "cuidar la enfermedad" al "cuidar al ser humano en su experiencia de salud". Por ello, explorar la calidad de vida de estos pacientes no solo visibiliza sus vivencias, sino que también aporta a los profesionales por parte del plan de atención de enfermería y sus respectivas intervenciones mediante ello se logra ampliar cuidado de enfermería desde el cuidado, al área de cuidado y bienestar en calidad de vida adultos aporte a la salud de los adultos herramientas para mejorar la atención integral, promoviendo intervenciones preventivas, educativas y de apoyo que impacten positivamente en la autonomía y el bienestar de los pacientes con enfermedades crónicas. "Ríos, J., García, A., & Sánchez, P. calidad de vida relacionada con la salud actualización. 2019"

Esta investigación fortalecerá la comprensión del LES en el ámbito de la medicina, la enfermería, la psicología y otras disciplinas afines. Servirá como referencia para profesionales de la salud en la evaluación y manejo integral de estos pacientes, promoviendo un enfoque multidisciplinario que considere no solo el control de la enfermedad, sino también su impacto en la vida diaria. "Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Zapata, C., & Abad, L. calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. 2010"

Teórico:

Este estudio contribuirá al cuerpo de conocimientos sobre el LES al profundizar en la relación entre la enfermedad y la CVRS. Permitirá actualizar y ampliar teorías existentes sobre el impacto de enfermedades autoinmunes en el bienestar físico,

psicológico y social de los pacientes, facilitando el desarrollo de modelos explicativos que integren factores médicos, psicológicos y sociales en la experiencia de vivir con LES. "Ariza-Ariza, R., Hernández-Cruz, B., Navarro-Sarabia, F., & Naranjo, A. Guía de Práctica Clínica para el tratamiento de la Espondiloartritis Axial y la Artritis Psoriásica. 2013"

Donde las enfermedades autoinmunes, debido a su naturaleza compleja y sus efectos a largo plazo, requieren un enfoque que trascienda y la evaluación de la CVRS proporciona una visión integral del estado de salud, lo que facilita un abordaje más centrado donde se prioricen los dominios y la vida de estas personas, así mismo el sentirse más comprendidos y apoyados al saber que sus experiencias son compartidas por otros y que se están realizando esfuerzos para mejorar su situación (21-17).

Social:

El lupus eritematoso sistémico afecta a múltiples aspectos de la vida cotidiana de los pacientes, incluyendo su funcionalidad, relaciones interpersonales y desempeño laboral. Comprender la CVRS en esta población permitirá visibilizar sus necesidades, promoviendo estrategias de intervención y políticas de salud que favorezcan su bienestar y calidad de atención, además de contribuir a la sensibilización de la sociedad sobre los desafíos que enfrentan las personas con LES. "Solis Cartas, U., Martínez Larrarte, J. P., Valdés González, J. L., & Gafas González, C. Perception of quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. A five-year study. 2021"

Uno de los principales desafíos que enfrentan los pacientes con LES es la falta de conocimiento en la sociedad sobre la enfermedad, lo que puede llevar a la estigmatización y discriminación. Muchas personas con LES experimentan incompreensión por parte de sus entornos laborales, educativos y familiares, lo que puede afectar su desarrollo profesional y sus relaciones interpersonales. Al generar evidencia científica sobre cómo esta enfermedad afecta la calidad de vida, este estudio puede servir como base para campañas de sensibilización y programas de apoyo social dirigidos a mejorar la integración de los pacientes en diferentes ámbitos de la vida. "Solis Cartas, U., Martínez Larrarte, J. P., Valdés González, J. L., & Gafas

González, C. Perception of quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. A five-year study. 2021”

Además, esta investigación puede favorecer la atención integral de los pacientes con LES, incluyendo el desarrollo de programas de rehabilitación, apoyo psicológico y acceso a servicios médicos especializados. Un mejor entendimiento del impacto social de la enfermedad también podría incentivar a instituciones a crear redes de apoyo comunitarias que ofrezcan asistencia emocional y recursos informativos para mejorar la calidad de vida de los afectados.

De todas maneras, este estudio busca no solo aportar información científica sobre la calidad de vida en adultos con LES, sino también en generar un impacto social positivo mediante la sensibilización, la reducción de la discriminación, la mejora en el acceso a servicios de salud y el fortalecimiento de políticas públicas que respondan a las necesidades reales de esta población.

Metodológica:

El estudio de la calidad de vida en personas con LES en Bogotá permite identificar las áreas en las que se requieren intervenciones específicas de enfermería, como el manejo del dolor, la fatiga, el apoyo emocional y la educación sobre el autocuidado, elementos claves para mejorar el manejo de la enfermedad y pueden mejorar su comunicación con ellos para así establecer relaciones más sólidas. Además, la información obtenida puede contribuir a diseñar estrategias que promuevan la adherencia al tratamiento, el apoyo familiar y la educación continua del individuo y familia, lo que es esencial para la gestión de una enfermedad crónica como el lupus. Al comprender mejor cómo el LES afecta la vida diaria, los profesionales de enfermería pueden adaptar las intervenciones para maximizar su efectividad, mejorar los resultados de salud y promover una mayor calidad de vida en esta población. “Solís Cartas, U., Martínez Larrarte, J. P., Valdés González, J. L., & Gafas González, C. Perception of quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. A five-year study. 2021”

El protocolo propuesto podrá servir como modelo para futuras investigaciones sobre CVRS en poblaciones con enfermedades crónicas. La selección y aplicación de

herramientas de medición estandarizadas permitirá establecer parámetros de evaluación que podrán replicarse en otros estudios, facilitando comparaciones y el desarrollo de estrategias de intervención basadas en evidencia.

En conclusión, esta investigación contribuirá significativamente al conocimiento sobre el impacto del LES en la calidad de vida, fomentando mejoras en la atención médica, el diseño de políticas de salud y el bienestar general de los pacientes. "Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Zapata, C., & Abad, L. calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. 2010"

Objetivos

Objetivo general

Describir los niveles de calidad de vida relacionada con la salud presente en adultos que padecen lupus eritematoso sistémico y son atendidos por consulta externa en una institución de salud de Bogotá.

Objetivos específicos

- Identificar los niveles de calidad de vida relacionada con la salud de adultos que padecen Lupus eritematoso sistémico-atendidos en una institución de salud de Bogotá
- Identificar los factores sociodemográficos y clínicos presentes en los participantes del estudio.
- Identificar los dominios de calidad de vida más afectados en adultos con lupus eritematoso sistémico-atendidos en consulta externa.

MARCO CONCEPTUAL

La calidad de vida relacionada con la salud se ha consolidado como un componente fundamental en la evaluación global de personas que padecen enfermedades crónicas, como el LES, a través de la exploración de los factores que contribuyen a una mejor o peor CVRS, se busca obtener información relevante que contribuya al diseño de intervenciones y estrategias orientadas a mejorar la calidad de vida de esta población. El marco conceptual de este estudio se basa en la premisa de que la calidad de vida a lo largo del tiempo ha sido abordada de diversas maneras y se soporta en teoría como la hedonista relacionada con la satisfacción y con los ideales de una buena vida. Esto partiendo desde las perspectivas en base a la propia satisfacción en los enfoques tanto físico, emocional, social, etc. "M. Abu-Shakra, R. Mader. Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico – LES. 2010"

La OMS define la calidad de vida como "la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones"

Dentro del concepto de calidad de vida, se encuentra una subdivisión que parte de esta llamada calidad de vida relacionada con la salud, teniendo ello como premisa e incluyendo los componentes anteriormente mencionados, esta incluye y parte de la alteración de salud que tiene en el momento la persona.

Partiendo de esto el concepto adoptado para el presente estudio es "la calidad de vida relacionada con la salud es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción a nivel: fisiológico, emocional y social, entre otras." (Schwartz Mann, Calidad de vida. 2003)

Por otro lado, el colegio americano de reumatología define en LES como "enfermedad crónica que causa una inflamación sistémica que afecta a múltiples órganos. La enfermedad tiene a ser más frecuente y grave en personas afro

estadounidenses y asiáticas.” (Colegio Americano de Reumatología) también es definido como “Enfermedad crónica e inflamatoria del tejido conjuntivo que afecta muchos órganos como las articulaciones, la piel, el corazón, los pulmones, los riñones y el sistema nervioso. Puede causar muchos síntomas distintos; sin embargo, no todas las personas que tienen lupus presentan todos los síntomas.” (Instituto Nacional del Cáncer) Para concluir el concepto adoptado para la presente investigación de LES es “una enfermedad autoinmune compleja y heterogénea, presenta un desafío significativo tanto en diagnóstico como en tratamiento. Los pacientes con LES en Latinoamérica enfrentan problemas especiales que deben considerarse al momento de desarrollar pautas terapéuticas”. (PANLAR)

MARCO TEORICO:

Es importante reconocer aspectos importantes sobre la calidad de vida desde diferentes puntos de vista, Betty Ferrell - Enfermera con amplia experiencia enfocada en manejo del dolor, cuidados paliativos y calidad de vida, este último concepto Ferrell lo define como "una construcción multidimensional que abarca sensaciones de bienestar o malestar en diferentes aspectos del individuo, incluyendo su interacción de la salud y el funcionamiento a nivel psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar" "Ferrell & Coyle, Calidad de vida. 1991", esto quiere decir que para Ferrell la calidad de vida es un sentir subjetivo de bienestar (31).

A pesar de que este modelo no está enfocado directamente a evaluar el nivel de CVRS en pacientes con LES, es relevante para el estudio teniendo en cuenta que el LES hace parte del grupo de enfermedades crónicas en donde Ferrell se centra permitiendo así abordar el impacto de esta enfermedad desde otra perspectiva a través de un instrumento genérico enfocado en cuatro dimensiones claves: Bienestar físico - incluye Manejo del dolor, fatiga y síntomas crónicos. Bienestar psicológico - incluye Apoyo emocional y afrontamiento de la enfermedad. Bienestar social - incluye Importancia del apoyo familiar y la comunicación con el equipo de salud. Bienestar espiritual - incluye Resiliencia y sentido de vida ante la enfermedad. "Ferrell & Coyle, Calidad de vida. 1991", aspectos claves en este estudio, puesto que estas dimensiones son las que se ven principalmente afectadas en los adultos con un diagnóstico de LES (31).

En la teoría de Ferrell plantea que la calidad de vida es un fenómeno complejo que debe ser comprendido desde cuatro dimensiones principales (31):

1. **Dimensión física:** Incluye síntomas como el dolor, fatiga, debilidad y limitaciones funcionales. En el contexto del LES, esta dimensión es especialmente significativa debido a su curso impredecible y compromiso de diversos órganos.

2. **Dimensión psicológica:** Esta hace referencia al impacto emocional de vivir con una enfermedad crónica, incluyendo ansiedad, depresión, miedo al futuro, e imagen corporal afectada por brotes, tratamientos y efectos secundarios.
3. **Dimensión social:** Es aquella que considera la calidad de las relaciones interpersonales, el apoyo familiar, el impacto en el rol laboral y social, así como la posibilidad de estigmatización por la enfermedad.
4. **Dimensión espiritual:** Esta dimensión explora el sentido de vida, la fe, la esperanza y la capacidad de adaptación ante el sufrimiento. Se puede relacionar en personas con LES como una fuente de fortaleza o conflicto, dependiendo del contexto personal y cultural.

En el contexto colombiano, se ha validado y adaptado el Instrumento de Calidad de Vida de Betty Ferrell para personas con enfermedades crónicas, demostrando su validez y confiabilidad en este entorno permitiendo generar intervenciones de enfermería más efectivas y personalizadas. "Corredor Parra y Carrillo, Validez y confiabilidad del instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell, para personas con enfermedad crónica. 2014". La información relacionada con la aplicación de este instrumento a enfermedades crónicas es bastante amplia, sin embargo, no se encuentra un estudio específico de LES realizado con este modelo, se recomienda revisar estudios que utilicen el instrumento de Ferrell en poblaciones con enfermedades crónicas similares, lo que puede ofrecer perspectivas valiosas para el manejo integral de estos pacientes. "Corredor Parra y Carrillo, Validez y confiabilidad del instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell, para personas con enfermedad crónica. 2014"(31)

MARCO METODOLÓGICO

Para la presente investigación se adoptará la metodología cuantitativa descriptiva transversal, el enfoque cuantitativo permite obtener datos medibles y objetivos, el diseño busca describir fenómenos y caracterizarlos sin establecer relaciones causales, buscar especificar propiedades y características del fenómeno a estudiar, por ende, se enfocan únicamente tiene como objetivo recopilar información; ya se de forma individual o conjunta, sobre los conceptos o variables en estudio. dependiente o conjunta sobre los conceptos o las variables. Además de ello al ser transversal la medición se hará en un único punto del tiempo para de esta manera proporcionar un panorama del estado actual de los adultos evaluados sin necesidad de seguimiento a largo plazo, por ello este diseño es útil para responder a la investigación planteada y permite orientar futuras investigaciones. (38)

TAMAÑO DEL UNIVERSO

La prevalencia demográfica del lupus en Bogotá es aproximadamente de 13.747 pacientes, esto en base a últimos reportes (2016).

POBLACIÓN

La población del estudio está conformada por pacientes diagnosticados con LES que reciben atención en una institución de salud de Bogotá durante el estudio.

¿Error máximo aceptable?: 5%

¿Nivel deseado de confianza?: 95%

TAMAÑO DEMUESTRA

El tamaño de la muestra infinita--->se establecerá con base en la población disponible, haciendo una estimación partiendo del universo planteado un aproximado de tamaño de muestra es 374.

MUESTREO ALEATORIZACIÓN

Para el presente estudio se utilizará el muestreo aleatorio simple ya que este garantiza que cada paciente de la población objetivo tenga la misma probabilidad de ser seleccionado, lo cual minimiza el sesgo de selección y aumenta la representatividad de la muestra. Usar un método de selección aleatoria asegura que la muestra sea diversa y refleje fielmente la población total de pacientes con LES, lo que mejora la validez interna y externa de los resultados del estudio.

Además, este método es fácil de aplicar cuando se dispone de un listado completo de pacientes como en este caso a nivel institucional, y permite una estimación más precisa de los parámetros poblacionales, como los promedios o proporciones de niveles de CVRS. (38)

Para llevar a cabo el muestreo aleatorio simple, se usará Microsoft Excel, específicamente mediante la función de números aleatorios para seleccionar de forma imparcial a los participantes. El procedimiento es el siguiente:

Se parte de una base de datos con todos los pacientes con LES que cumplan los criterios de inclusión del estudio, posteriormente a cada paciente del listado se le asigna un número secuencial, ya con esto en una columna paralela se utiliza la función =ALEATORIO () (o =RAND () en versiones en inglés), que asigna un valor entre 0 y 1 a cada fila y finalmente se eligen los primeros n pacientes según el tamaño de muestra previamente calculado.

Este proceso es transparente, reproducible y objetivo, lo que fortalece la confiabilidad del estudio. Además, permite realizar la selección sin la intervención de criterios subjetivos o de conveniencia, lo cual es especialmente importante en investigaciones que buscan evaluar constructos sensibles como la calidad de vida.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Diagnóstico confirmado de LES según los criterios EULAR
- Edad \geq 18 años.

- Que sean atendidos de manera ambulatoria para control de su enfermedad en un centro de salud de Bogotá.

CRITERIOS EXCLUSIÓN

- Comorbilidades no controladas que puedan influir significativamente en la calidad de vida (ej. cáncer en etapa avanzada, enfermedad neurodegenerativa exacerbada, trastornos psiquiátricos no controlados).
- Personas con deterioro cognitivo descrito en historia clínica que les impida describir de manera objetiva su nivel de calidad de vida.

INSTRUMENTO

Para evaluar la CVRS en individuos con LES, se han implementado diversas herramientas estandarizadas que permiten obtener una visión más completa de cómo la enfermedad afecta diferentes aspectos de la vida del paciente.

Instrumentos como el LupusQoL que consta de 34 ítems en 8 dominios en donde su escala de respuesta Likert es de 5 puntos. (37)

Domain	Number of Items	Item Numbers
Physical Health	8	1-8
Pain	3	9-11
Planning	3	12-14
Intimate Relationship	2	15, 16
Burden to Others	3	17-19
Emotional Health	6	20-25
Body Image	5	26-30
Fatigue	4	31-34

Imagen tomada de: Group RWS. RWS Life Sciences - Corporate Translations [Internet]. [citado 2 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://lifesciences.rws.com/lupusqol/instrument-information/instrument-scoring>

Para su cálculo de puntuación:

1. Calcule la puntuación sumando las puntuaciones de respuesta de los ítems para cada dominio y dividiendo este total por el número de ítems en ese dominio, posteriormente transforme esta puntuación media del dominio bruto dividiéndola por cuatro (la cantidad de respuestas Likert [cinco] menos uno) y luego multiplicándola por 100.

Puntuación media del dominio bruto

$$\frac{\text{-----}}{4} \times 100 = \text{Puntuación transformada para el dominio}$$

Las puntuaciones finales varían desde de 0 (peor calidad de vida a 100 mejor calidad de vida relacionada con la salud). (37)

Para el presente estudio se plantean las siguientes variables:

FACTORES	VARIABLES	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA O CATEGORÍA	ESCALA DE MEDICIÓN	TIPO DE VARIABLE	FUENTE PRINCIPAL
Sociodemográficos	Edad	Edad cumplida en años a la fecha	Años cumplidos	Discreta	Númerica	Ficha de caracterización
	Sexo	categoría biológica que clasifica a las personas según sus características anatómicas y fisiológicas.	1. Masculino 2. Femenino	Nominal, dicotómica	Cualitativa	Ficha de caracterización
	Estado civil	Estado civil que tiene al momento	1. Soltera 2. Casada 3. Unión libre 4. Divorciada 5. Viuda	Nominal, politómica	Cualitativa	Ficha de caracterización
	Número de hijos	Cantidad total de hijos que ha tenido la persona, independientemente de si viven con ella	Número entero: 0, 1, 2, 3, o más	Nominal discreta	Cualitativa	Ficha de caracterización
	Nivel educativo alcanzado	Nivel escolar alcanzado y finalizado	1. Primaria 2. Secundaria 3. Técnica 4. Universitaria	Nominal, politómica	cualitativa	Ficha de caracterización

	Estado de empleabilidad	Situación laboral actual de la persona	1. Empleado 2. Desempleado 3. Estudiante 4. Jubilado	Nominal , politémica	Cualitativa	Ficha de caracterización
	Tipo de régimen de salud	Clasificación del régimen de afiliación del participante al sistema de salud colombiano.	Contributivo , Subsidiado, Especial, No afiliado	Nominal	Cualitativa nominal	Ficha de caracterización
	Zona de residencia	Lugar de residencia habitual se encuentra en un área urbana o área rural, de acuerdo con la categorización oficial del DANE u otra entidad territorial competente.	1. Rural 2. Urbana	Nominal dicotómica	Cualitativa	Ficha de caracterización
	Estrato socioeconómico	Estrato socioeconómico actual	1 2 3 4 5	Ordinal	Cualitativa	Ficha de caracterización

Clinico	Antecedentes de enfermedades autoinmunes	Enfermedades autoinmunes diagnosticadas	Nominación de enfermedades autoinmunes del paciente	nominal múltiple	Cualitativa	Ficha caracterización
	Enfermedades crónicas del paciente	Registro de condiciones de salud de larga duración que afectan de manera continua o recurrente al individuo, requieren seguimiento médico permanente y pueden influir en su calidad de vida y funcionalidad	Nominación de enfermedades crónicas del paciente	nominal múltiple	Cualitativa	Ficha de caracterización
	Tiempo desde el diagnóstico	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de LES hasta la fecha de recolección de datos.	Años completos	Cuantitativa discreta	Cuantitativa	Historia clínica
	Tratamiento farmacológico	Tipo de tratamiento farmacológico que recibe el paciente actualmente.	1. Corticoides 2. Inmunosupresores 3. Biológicos 4. Otros	Nominal politémica	Cuantitativa	Historia clínica
Calidad de vida	Calidad de vida relacionada con la salud	Valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que	1: Todo el tiempo 2: La mayor parte del tiempo 3: una buena parte del tiempo	Ordinal	Cuantitativa	Instrumento LupusQol.

		<p>se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción a nivel: fisiológico, emocional y social, entre otras.” (Schwartzman, 2003)</p> <p>Se evaluará a través de la aplicación del instrumento LupusQol que valora los siguientes dominios:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Salud física 2. Dolor 3. Planificación 4. Relación Intima 5. Carga para los demás 6. Salud emocional 7. Imagen corporal 8. Iga 	<p>4: ocasionalmente</p> <p>5: Nunca</p>			
--	--	---	--	--	--	--

MARCO DE ANÁLISIS

Este análisis se basa en un enfoque bio-psico-social, reconociendo que la calidad de vida está influenciada por múltiples dimensiones:

- Biológica: síntomas físicos, actividad de la enfermedad, efectos del tratamiento.
- Psicológica: ansiedad, depresión, percepción del dolor, afrontamiento.
- Social: relaciones interpersonales, apoyo familiar, inserción laboral, estigmatización.

Se apoya en modelos como el de la OMS sobre calidad de vida y en instrumentos validados como el LupusQoL.

Los datos serán recolectados y organizados en una matriz del programa Microsoft Excel y posteriormente analizados utilizando software estadístico, garantizando un adecuado manejo y tratamiento de la información.

La caracterización sociodemográfica y clínica de los participantes se presenta mediante tablas y gráficos descriptivos, lo cual permite observar las tendencias generales en aspectos como edad, sexo, estado civil, tiempo desde el diagnóstico y tipo de tratamiento farmacológico, etc.

Para el análisis de la CVRS, se evaluaron los siguientes dominios: salud física, dolor, planificación, relación íntima, carga para los demás, salud emocional, imagen corporal, fatiga. Cada ítem del cuestionario LupusQoL fue valorado mediante una escala tipo Likert, donde los puntajes más bajos reflejan mayor afectación en la dimensión correspondiente. La interpretación de los resultados por dimensión se realizó conforme a las guías del instrumento ya mencionadas en el marco metodológico, donde su puntuación transformada varía entre 0-100 donde a menor valor menor calidad de vida y a mayor valor mayor calidad de vida.

Se emplearon medidas de tendencia central (media y mediana), dispersión (desviación estándar y rango), así como el coeficiente de variación, con el fin de describir el comportamiento de las variables cuantitativas.

Para evaluar la relación entre las variables clínicas y sociodemográficas con las dimensiones de la calidad de vida, se aplicó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para determinar el ajuste de las variables a una distribución normal. Al no cumplir con los supuestos de normalidad, se utilizó el coeficiente de correlación de Rho de Spearman como prueba no paramétrica.

Finalmente, los resultados se presentan mediante gráficos de cajas (boxplot), diagramas de barras y tablas analíticas que reflejan las principales conclusiones del estudio.

ASPECTOS ÉTICOS

Al realizar un estudio sobre la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con lupus eritematoso sistémico, es crucial considerar varios aspectos éticos, pautas y la normativa vigente para procesos investigativos dentro de estos encontramos:

- Declaración de Helsinki establece principios éticos para investigaciones médicas en seres humanos, incluyendo investigación clínica y biomédica, garantiza el consentimiento informado, confidencialidad y el respeto por la dignidad de los participantes. (36)
- Las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). (32)
- La Ley 911 de 2004, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia. (33)
- Ley 1581 de 2012 (Colombia) – Protección de Datos Personales Establece disposiciones generales para la protección de datos personales y la autorización para su tratamiento. (35)
- Iniciando por respeto a la autonomía el cual incluye el consentimiento informado de los participantes, asegurándose de que comprendan los objetivos, riesgos y beneficios del estudio; se tendrán en cuenta principios como beneficencia y no maleficencia el estudio debe diseñarse para maximizar los beneficios potenciales mientras se minimizan los riesgos para los participantes, por lo tanto, el bienestar de los participantes debe prevalecer sobre los intereses científicos o sociales. El estudio debe tener un valor significativo para la sociedad, contribuyendo a la comprensión científica de la salud o mejorando la prevención, tratamiento o cuidado de los pacientes con lupus eritematoso sistémico.
- Resolución 8430 de 1993, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, el riesgo según el Artículo 11 aplicado al estudio es: **Riesgo mínimos** ya que sí incluye encuestas y revisión de historias clínicas sin afectar al paciente, por otro lado, si los pacientes

presentan alguna alteración emocional por la indagación de la calidad de vida relacionada con la salud, se brindará un apoyo emocional al tener formación en atención de salud mental y, si es necesario, serán remitidos dentro de la misma institución para su respectiva atención y derivación con el profesional de psicología, además la medición será única. (34)

- Por otro lado, según el artículo 16 y 17: Si el estudio involucra información de personas, es obligatorio contar con consentimiento informado, que es un documento mediante el cual la persona acepta que participará en una investigación, luego de haber recibido información clara sobre los procedimientos, posibles beneficios y riesgos, y sin estar sometido a presión o coerción. (34) para el presente estudio se aplicará el consentimiento informado contenido en el anexo 4.
- Para seguir lo estipulado en el artículo 18 el presente estudio investigativo será revisado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería de Unisanitas. (34)
- Siguiendo lo estipulado en el Artículo 19, se debe garantizar la confidencialidad y protección de los datos de los participantes, para el presente estudio se resguarda la confidencialidad de los participantes del estudio. La información que será recolectada será tratada con absoluta reserva y empleada exclusivamente con propósitos académicos. En los informes y actividades de divulgación del estudio no se revelará la identidad de los sujetos, y el nombre de la institución será incluido únicamente si se cuenta con su autorización, a la base de datos solo tendrá acceso el equipo investigador. (34)
- Se garantizará el trato respetuoso hacia los participantes, teniendo en cuenta principios fundamentales como la autonomía. Para ello, se brindará una explicación clara y comprensible sobre el propósito del estudio y el procedimiento que se seguirá para recopilar la información. Asimismo, se solicitará el consentimiento informado, aclarando que su participación será libre, voluntaria y consciente. Se informará que no se otorgará ningún tipo de compensación económica y que cada persona tiene el derecho de retirarse del

estudio en cualquier momento, sin que esto implique consecuencias negativas ni afecte su acceso a los servicios de salud.

- Relacionado a la beneficencia La investigación estará orientada a generar conocimiento útil para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Lupus, y por tanto, todo el diseño metodológico tendrá como fin maximizar los posibles beneficios derivados del estudio. Se seleccionó un instrumento de medición validado y no invasivo, donde los riesgos físicos o emocionales sean mínimos para los participantes.
- Se tomarán todas las medidas necesarias para evitar cualquier tipo de daño a los participantes. La recolección de datos se realizará en un entorno seguro, privado y bajo condiciones que respeten la dignidad humana. El instrumento aplicado será de carácter autorreportado o con entrevista no invasiva. También el personal estará capacitado en habilidades comunicativas y contención emocional, en caso de que alguna pregunta pueda resultar sensible para el paciente. Todo este cuidado busca asegurar que la participación en el estudio no cause daño físico, psicológico o social y se respete el principio de la No maleficencia.
- El principio de justicia se garantizará asegurando una selección equitativa de los participantes, sin discriminación por género, raza, condición socioeconómica o nivel educativo. Todos los pacientes con diagnóstico de Lupus que cumplan los criterios de inclusión podrán participar en igualdad de condiciones. Asimismo, los beneficios del estudio como los conocimientos generados serán dirigidos a mejorar la atención y el abordaje integral de esta población, contribuyendo a reducir brechas en salud.

RESULTADOS

En este estudio se espera describir los niveles de CVRS de adultos con LES atendidos en el centro de salud de Bogotá, buscando reconocer como los factores sociodemográficos como por ejemplo bajo estrato socioeconómico, dificultad en el acceso a servicios de salud, entre otros, inciden de forma significativa en la aparición del Lupus Eritematoso Sistémico en pacientes atendidos en consulta externa en Bogotá generando un impacto directo en su calidad de vida relacionada con la salud; adicionalmente, se espera identificar como influye esta enfermedad en las relaciones interpersonales, si tiene alguna influencia el acceso a los servicios de salud y la adherencia al tratamiento. Los hallazgos podrán orientar estrategias de intervención para mejorar el manejo integral de la enfermedad y optimizar el bienestar de los pacientes.

Para finalizar, se espera identificar de forma clara que dominios se ven más afectados en adultos con Lupus Eritematoso Sistémico, con el fin de generar unas intervenciones de enfermería centradas en la recuperación del paciente.

CONCLUSIONES FORTALEZAS Y LIMITACIONES

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) tiene un impacto significativo en la CVRS. Un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado con enfoque multidisciplinario pueden mejorar su pronóstico. Además, se identifican desafíos como la adherencia al tratamiento, la carga psicológica y la falta de sensibilización sobre la enfermedad. Además, el apoyo social y familiar es crucial para la adaptación del paciente. Persisten dificultades en el acceso a servicios de salud y en la concienciación de la sociedad sobre esta patología.

Mediante un enfoque cuantitativo, se propone aplicar instrumentos validados como el LupusQoL para obtener datos objetivos sobre el bienestar físico, mental y social de los pacientes. Además, representa una dimensión esencial en la evaluación integral del estado clínico y emocional de quienes conviven con esta enfermedad crónica, multisistémica e impredecible.

El impacto del LES se manifiesta no solo en términos físicos, sino también en el ámbito emocional, social y funcional del individuo. A través de este protocolo de investigación se propone explorar de manera sistemática la relación entre los factores sociodemográficos con la percepción de calidad de vida en estos pacientes. Esta evaluación permitirá visibilizar las limitaciones que enfrentan las personas con LES y contribuirá a la formulación de estrategias centradas en el paciente, mejorando la adherencia al tratamiento, la autonomía, el bienestar emocional y la efectividad de la atención prestada.

Los resultados esperados permitirán identificar áreas prioritarias para la atención médica y psicosocial, promoviendo una mejor calidad de vida y adherencia al tratamiento. Esta investigación representa un aporte relevante en el campo de la salud pública y el manejo de enfermedades crónicas en contextos clínicos reales.

RECOMENDACIONES

Se recomienda implementar un abordaje integral que contemple la CVRS en su totalidad. Es fundamental aplicar de manera rutinaria instrumentos estandarizados para medir la calidad de vida, lo que permitirá detectar afectaciones y ajustar los planes de cuidado.

Asimismo, se resalta la importancia de capacitar al personal de salud en habilidades comunicativas y enfoques centrados en el paciente, para ofrecer una atención más empática y humanizada. Se sugiere fomentar redes de apoyo familiares y comunitarias que fortalezcan el bienestar emocional y reduzcan el aislamiento social

de los pacientes. Finalmente, se destaca la necesidad de promover la investigación continua que genere evidencia local sobre la calidad de vida en personas con lupus, lo cual contribuirá a mejorar la toma de decisiones clínicas y políticas en salud.

Es fundamental promover la educación sobre el LES para mejorar la detección temprana y la adherencia al tratamiento. Se recomienda un enfoque multidisciplinario, donde a partir del instrumento se evidencie un enfoque integral que permita evaluar verdaderamente el impacto de la enfermedad, así como fomentar el acompañamiento de estos pacientes y sus familias. Es importante impulsar la investigación sobre la calidad de vida en LES y reforzar la empatía en la atención médica. Brindar atención humanizada y estrategias de apoyo mejorará la calidad de vida de los pacientes, favoreciendo su bienestar y adaptación a la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. M FB, C C, A C, M B, G T, M F, et al. Depression and anxiety in systemic lupus erythematosus: The crosstalk between immunological, clinical, and psychosocial factors. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. julio de 2018 [citado 9 de noviembre de 2024];97(28). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29995777/>
2. Hashemi S, Farahbakhsh S, Aghakhani Z, MomayezanMarnani A, Hemati N, Hashemi S. Health-related quality of life and its related factors in patients with systemic lupus erythematosus in southwest Iran: a cross-sectional study. *BMC Psychol*. 1 de septiembre de 2023;11(1):259.
3. Drenkard C, Theis KA, Daugherty TT, Helmick CG, Dunlop-Thomas C, Bao G, et al. Depression, stigma and social isolation: the psychosocial trifecta of primary chronic cutaneous lupus erythematosus, a cross-sectional and path analysis. *Lupus Sci Med* [Internet]. 1 de agosto de 2022 [citado 9 de noviembre de 2024];9(1):e000697. Disponible en: <https://lupus.bmj.com/content/9/1/e000697>
4. Sumantri S, Rengganis I, Laksmi PW, Hidayat R, Koesnoe S, Shatri H. The impact of low muscle function on health-related quality of life in Indonesian women with systemic lupus erythematosus. *Lupus* [Internet]. 20 de enero de 2021 [citado 9 de noviembre de 2024]; Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0961203320988595>
5. Elefante E, Gualtieri L, Schilirò D, Stagnaro C, Signorini V, Zucchi D, et al. Impact of disease activity patterns on health-related quality of life (HRQoL) in patients with systemic lupus erythematosus (SLE). *Lupus Sci Med* [Internet]. 1 de julio de 2024 [citado 9 de noviembre de 2024];11(2):e001202. Disponible en: <https://lupus.bmj.com/content/11/2/e001202>
6. 2013_30.
7. Mis primeros años con lupus: una mirada desde la experiencia de la mujer joven. *Rev Colomb Reumatol* [Internet]. 1 de octubre de 2021 [citado 9 de noviembre de 2024];28(4):245-54. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0121812320301626>
8. Percepción de la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Estudio de cinco años. *Rev Colomb Reumatol* [Internet]. 1 de octubre de 2022 [citado 9 de noviembre de 2024];29(4):265-73. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0121812321000979>

9. Análisis de grupos focales en pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico: una mirada cualitativa a las representaciones de la enfermedad | Revista Colombiana de Reumatología [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-analisis-grupos-focales-pacientes-colombianos-S0121812316300950>
10. Ratanasiripong NT, Ratanasiripong P. Predictive factors of quality of life among systemic lupus erythematosus patients in Thailand: a web-based cross-sectional study. *Qual Life Res* [Internet]. 1 de septiembre de 2020 [citado 9 de noviembre de 2024];29(9):2415-23. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-020-02494-6>
11. Diferencias de género en la calidad de vida de pacientes con lupus eritematoso sistémico [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://acrjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/acr.23588>
12. Quintana López G, Muñetón López G, Coral-Alvarado P, Méndez Patarroyo P, Molina J, Chalem P, et al. Design and validation of LupusCol, an instrument for the evaluation of health-related quality of life in Colombian adult patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatol Oxf Engl* [Internet]. enero de 2015 [citado 9 de noviembre de 2024];54(1):104-12. Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=25099768&lang=es&site=ehost-live>
13. asis-colombia-2023.
14. Delis PC. Uncertainty and Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus: A Cross-sectional Study. *Rehabil Nurs* [Internet]. enero de 2019 [citado 9 de noviembre de 2024];44(1):2-10. Disponible en: <https://journals.lww.com/00006939-201901000-00002>
15. Tian J, Zhang D, Yao X, Huang Y, Lu Q. Global epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comprehensive systematic analysis and modelling study. *Ann Rheum Dis*. marzo de 2023;82(3):351-6.
16. Fernández-Ávila DG, Bernal-Macías S, Rincón-Riaño DN, Dávila JMG, Rosselli D. Prevalence of systemic lupus erythematosus in Colombia: data from the national health registry 2012–2016. *Lupus* [Internet]. 27 de julio de 2019 [citado 9 de noviembre de 2024]; Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0961203319864168>
17. Living with systemic lupus erythematosus in South Africa: a bitter pill to swallow | Health and Quality of Life Outcomes | Full Text [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-019-1132-y>

18. State of the Art: systemischer Lupus erythematodes | Zeitschrift für Rheumatologie [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00393-019-0633-8>
19. Assessment of disease activity in Systemic Lupus Erythematosus: Lights and shadows - ScienceDirect [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S156899721500052X?via%3Dihub>
20. Aringer M, Costenbader K, Daikh D, Brinks R, Mosca M, Ramsey-Goldman R, et al. 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Rheumatol* [Internet]. 2019 [citado 9 de noviembre de 2024];71(9):1400-12. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/art.40930>
21. Factors affecting quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: important considerations and potential interventions - PubMed [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30266076/>
22. Pons-Estel BA, Bonfa E, Soriano ER, Cardiel MH, Izcovich A, Popoff F, et al. First Latin American clinical practice guidelines for the treatment of systemic lupus erythematosus: Latin American Group for the Study of Lupus (GLADEL, Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus)-Pan-American League of Associations of Rheumatology (PANLAR). *Ann Rheum Dis*. noviembre de 2018;77(11):1549-57.
23. Enríquez-Mejía MG. Fisiopatología del lupus eritematoso sistémico. *Rev Med E Investig* [Internet]. 1 de enero de 2013 [citado 9 de noviembre de 2024];1(1):8-16. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en-revista-revista-medicina-e-investigacion-353-articulo-fisiopatologia-del-lupus-eritematoso-sistemico-X2214310613653982>
24. Pons-Estel GJ, Alarcón GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the Epidemiology and Progression of Systemic Lupus Erythematosus. *Semin Arthritis Rheum* [Internet]. 1 de febrero de 2010 [citado 9 de noviembre de 2024];39(4):257-68. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0049017208001972>
25. (PDF) Prevalencia y características demográficas del Lupus Eritematoso Sistémico, Miopatía Inflamatoria, Osteoporosis, Polimialgia Reumática, Síndrome Sjögren y Vasculitis en Colombia, según información del Sistema Integral de Información de la Protección Social [Internet]. [citado 9 de noviembre de 2024]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/318967596_Prevalencia_y_caracteristicas_demograficas_del_Lupus_Eritematoso_Sistemico_Miopatia_Inflamatoria_Osteoporosis_Sjogren_y_Vasculitis_en_Colombia_segun_informacion_del_Sistema_Integral_de_Informacion_de_la_Proteccion_Social

osis_Polimialgia_Reumatica_Sindrome_Sjogren_y_Vasculitis_en_Colombia_segun_informacion_del_Sist

26. Ugarte-Gil MF, Gamboa-Cárdenas RV, Reátegui-Sokolova C, Medina-Chinchón M, Zevallos F, Elera-Fitzcarrald C, et al. Mejor calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con lupus eritematoso sistémico predicha por un estado de baja actividad de la enfermedad/remisión: datos de la cohorte peruana de lupus Almenara. *Arthritis Care Res (Hoboken)* [Internet]. 2020;72(8):1159–62. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/acr.24009>

27. Katz P, Wan GJ, Daly P, Topf L, Connolly-Strong E, Bostic R, et al. La frecuencia de brotes notificada por el paciente se asocia con una disminución de la calidad de vida y del funcionamiento del rol familiar en el lupus eritematoso sistémico. *Qual Life Res* [Internet]. 2020;29(12):3251–61. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-020-02572-9>

28. Velásquez Franco CJ, Yepes Núñez JJ, Ariza Mendoza KL, Isaza Arenas PA, Gaviria Gómez AM, Muñoz-Grajales C, et al. Estimación de la calidad de vida relacionada con la salud y medidas de utilidad en una población de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico. *Rev Colomb Reumatol* [Internet]. 1 de diciembre de 2013 [citado 11 de noviembre de 2024];20(4):183-94. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-estimacion-calidad-vida-relacionada-con-S0121812313701324>

29. Ferrell B, Coyle N. The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2008 [citado el 16 de febrero de 2025];35(2):241–7. Disponible en: <https://www.semel.ucla.edu/sites/default/files/integrativementalhealth/pdf/Ferrell.pdf>

30. Redalyc.org. [citado el 16 de febrero de 2025]. Disponible en: https://www.redalyc.org/pdf/1452/145243501009.pdf?utm_source=chatgpt.com

31. Corredor Parra, L Validez y confiabilidad del instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell, para personas con enfermedad crónica. [Internet]. 2014 [citado: 2025, abril] Universidad Nacional de Colombia Sede Bogotá Facultad de Enfermería.

32. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)/Organización Mundial de la Salud (OMS). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), Organización Mundial de la Salud (OMS); 2002.

33. República de Colombia. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial n.º 45.693 (06/10/2004).

34.) República de Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución n.º 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (04/10/1993).

35. Ley 1581 de 2012 - Gestor Normativo [Internet]. [citado 2 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>

36. 6.pdf [Internet]. [citado 2 de mayo de 2025]. Disponible en: https://minciencias.gov.co/sites/default/files/ckeditor_files/6.pdf

37. Group RWS. RWS Life Sciences - Corporate Translations [Internet]. [citado 2 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://lifesciences.rws.com/lupusqol/instrument-information/instrument-scoring>

38. Hernández-Sampieri DR. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN: LAS RUTAS CUANTITATIVA, CUALITATIVA Y MIXTA.

ANEXOS

Anexo 1: Solicitud autorización uso del instrumento LupusCOL

 [Solicitud autorización uso del instrumento LupusCol 1.pdf](#)

Bogotá D.C 16 de noviembre de 2024

Asunto: Solicitud autorización uso del instrumento LupusCol

Estimados Dr. Gerardo Quintana y Dr. Paul Méndez Patarroyo

Reciban un cordial saludo.

Somos estudiantes de enfermería de VI semestre de la Fundación Universitaria Sanitas y actualmente nos encontramos desarrollando un proyecto de investigación titulado Calidad De Vida Relacionada Con La Salud En Hombres Con Lupus Eritematoso Sistémico, con la asesoría de la Docente Vanessa Burbano Rivera, consideramos que su investigación sobre la evaluación de la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico en Colombia es de gran relevancia y utilidad para enriquecer los fundamentos de nuestro estudio.

En particular, al revisar su estudio titulado: *Diseño y validación de LupusCol, un instrumento para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adultos colombianos con lupus eritematoso sistémico*; solicitamos su autorización para el uso del instrumento validado.

Agradecemos de ante mano su atención y la posibilidad de contar con su autorización para el uso del instrumento *LupusCol*.

Saludos cordiales

Estudiantes

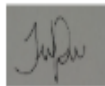
Talero Diaz Eliana Valentina



Barrera Parga Ady María



Peralta Arias Jennifer Alejandra



Anexo 2: Autorización por parte de los autores para el uso del instrumento



Quintana Lopez Gerardo <gerardo.quintana@fsfb.org.co>



Para: JENNIFER ALEJANDRA PERALTA ARIAS; paulmendezpatarroyo@gmail.com

Jun 23/01/2025 17:13

CC: ADY MARIA BARRERA PARGA; ELIANA VALENTINA TALERO DIAZ; Daira Vanessa Burbano Rivera

Buen dia para todos,

De nuestra parte no hay inconveniente para el uso del instrumento.

Cordialmente,

Gerardo Quintana L, MD, MSc

Líder Investigación - Sección Reumatología, Centro de Atención Osteomuscular

Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá

Profesor Facultad de Medicina Universidad de los Andes

Carrera 7 No 117- 15 | (571) 6030303 Ext [5945-5952](tel:5945-5952) Bogotá, Colombia



Anexo 3: Ficha de caracterización

Ficha caracterización sociodemográfica y clínica para pacientes con lupus eritematoso sistémico LES

1. Datos Generales

Nombre completo:	_____
Documento de identidad:	_____
Edad:	____ años
Fecha de nacimiento:	___/___/___
Sexo:	<input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Otro
Estado civil:	<input type="checkbox"/> Soltero/a <input type="checkbox"/> Casado/a <input type="checkbox"/> Unión libre <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Viudo/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a
Número de hijos:	_____
Nivel educativo:	<input type="checkbox"/> Sin escolaridad <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Técnico/Tecnológico <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Universitario <input type="checkbox"/> Posgrado
Tipo de trabajo:	<input type="checkbox"/> Formal <input type="checkbox"/> Informal <input type="checkbox"/> Desempleado/a
EPS / Sistema de salud:	_____
Régimen de salud:	<input type="checkbox"/> Contributivo <input type="checkbox"/> Subsidiado <input type="checkbox"/> Particular <input type="checkbox"/> No tiene acceso

2. Datos de Residencia y Socioeconómicos

Lugar de residencia:	_____
Zona:	<input type="checkbox"/> Urbana <input type="checkbox"/> Rural
Estrato socioeconómico:	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6

3. Antecedentes Familiares y Personales

Antecedentes familiares de enfermedades autoinmunes:	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Especifique:	_____
Enfermedades crónicas personales:	<input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Hipertensión <input type="checkbox"/> Artritis <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Enfermedades cardiovasculares <input type="checkbox"/> Otras: _____

4. Información Clínica

Fecha de diagnóstico de LES:	___/___/___
Tiempo desde el diagnóstico:	_____ años / meses
Tratamiento actual:	<input type="checkbox"/> Antiinflamatorios <input type="checkbox"/> Corticoides <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Inmunosupresores <input type="checkbox"/> Terapia biológica <input type="checkbox"/> Otro: _____

Anexo 4: consentimiento informado

Título **del** **estudio:**
Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con Lupus Eritematoso Sistémico:
un protocolo de investigación

1. Introducción:

Usted ha sido invitado(a) a participar en un estudio de investigación. Antes de decidir, es importante que entienda por qué se está realizando este estudio y qué implica su participación. Lea atentamente la siguiente información y, si lo desea, puede hacer preguntas antes de tomar una decisión.

2. Objetivo **del** **estudio:**

Este estudio tiene como objetivo evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en personas diagnosticadas con Lupus Eritematoso Sistémico, para comprender mejor el impacto de esta enfermedad en su vida diaria y bienestar general.

3. Procedimientos:

Si usted decide participar, se le pedirá que complete un cuestionario validado sobre su salud física, emocional y social. Esto tomará aproximadamente 30 minutos. No se realizarán intervenciones médicas ni pruebas clínicas.

4. Riesgos **y** **molestias:**

Este estudio no implica riesgos físicos. Es posible que algunas preguntas puedan generar malestar emocional. En tal caso, usted puede omitir cualquier pregunta que no desee responder o abandonar el estudio en cualquier momento.

5. Beneficios:

Usted no obtendrá beneficios personales directos, pero su participación ayudará a mejorar la comprensión del impacto del lupus en la calidad de vida, lo cual podría beneficiar a otros pacientes en el futuro.

6. Confidencialidad:

Toda la información que proporcione será tratada de manera confidencial y se almacenará de forma segura. Los datos se presentarán de manera agregada, sin identificar a los participantes. Solo el equipo de investigación tendrá acceso a la información recopilada.

7. Participación

voluntaria:

Su participación es completamente voluntaria. Usted puede decidir no participar o retirarse en cualquier momento sin consecuencias.

Consentimiento del participante

He leído (o me han leído) la información anterior. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y todas han sido respondidas satisfactoriamente. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto afecte mi atención médica. Firmando a continuación, doy mi consentimiento para participar en este estudio.

Nombre del participante: _____
Firma del participante: _____
Fecha: _____

Nombre del investigador/persona que toma el consentimiento: _____
Firma: _____
Fecha: _____

Nombre del testigo: _____
Firma: _____
Fecha: _____

Anexo 5 : cronograma y presupuesto



PRESUPUESTO PARA EL DESARROLLO DE PROPUESTA DE INVESTIGACION PROYECTO: CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN ADULTOS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO. UN PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

1. Presupuesto global de la propuesta por fuentes de financiación.

Rubros.	Institución Responsable	Recursos		Total Año
		En Especie	Dinero	
Personal- Servicios Técnicos	Unisanitas	\$3'000.000	\$4'500.000	\$7'500.000
Equipos -Software	Unisanitas	\$2'500.000	\$ 0,00	\$2'500.000
Gastos de viaje	Unisanitas	\$1'000,000	\$1'250,000	\$2'250,000
Materiales -Suministros	Unisanitas	\$ 0,00	\$2'000,000	\$2'000,000
Bibliografía	Unisanitas	\$ 0,00	\$1'000,000	\$1'000,000
Publicaciones y patentes	Unisanitas	\$ 0,00	\$ 0,00	\$ 0,00
TOTAL		\$ 0,00	\$ 0,00	\$ 15.250.000,00

ACTIVIDAD	MES	II SEMESTRE DE 2024																				CUMPLIO		Observaciones
		JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE				SI	NO	
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4			
Busqueda de artículos relacionados con la CVRS en pacientes con LES	Semana																							
Avances estado del estado del arte																								
Finalización estado del arte (Revisión)																								
Descripción del problema																								
Avance de los objetivos																								
Realización de la Pregunta de investigación																								
Redacción de la justificación																								
Búsqueda y redacción del marco teorico																								
Solicitud uso del instrumento a autores																								

ACTIVIDAD	MES	I SEMESTRE DE 2025																				CUMPLIO		Observaciones
		ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				SI	NO	
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4			
Finalización marco teorico	Semana																							
Marco conceptual																								
Aprobación del uso del instrumento																								
Redacción de aspectos éticos y realización del consentimiento informado																								
Realización ficha caracterización sociodemográfica																								
Realización del marco metodológico																								
Realización del marco de análisis																								
Redacción de resultados y conclusiones																								
Ajustes de referenciación																								
Inserción de anexos																								
Redacción resumen, agradecimientos																								

Anexo 6: Instrumento Lupus QOL

Appendix A. LupusQoL Questionnaire					
The following questionnaire is designed to find out how SLE affects your life. Read each statement and then circle the response, which is closest to how you feel . Please try to answer all the questions as honestly as you can.					
How often over the last 4 weeks					
1. Because of my Lupus I need help to do heavy physical jobs such as digging the garden, painting and/or decorating, moving furniture					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
2. Because of my Lupus I need help to do moderate physical jobs such as vacuuming, ironing, shopping, cleaning the bathroom					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
3. Because of my Lupus I need help to do light physical jobs such as cooking/preparing meals, opening jars, dusting, combing my hair or attending to personal hygiene					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
4. Because of my Lupus I am unable to perform everyday tasks such as my job, childcare, housework as well as I would like to					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
5. Because of my Lupus I have difficulty climbing stairs					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
6. Because of my Lupus I have lost some independence and am reliant on others					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
7. I have to do things at a slower pace because of my Lupus					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
8. Because of my Lupus my sleep pattern is disturbed					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
How often over the last 4 weeks					
9. I am prevented from performing activities the way I would like to because of pain due to Lupus					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
10. Because of my Lupus, the pain I experience interferes with the quality of my sleep					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
11. The pain due to my Lupus is so severe that it limits my mobility					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
12. Because of my Lupus I avoid planning to attend events in the future					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
13. Because of the unpredictability of my Lupus I am unable to organise my life efficiently					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
14. My Lupus varies from day to day which makes it difficult for me to commit myself to social arrangements					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
15. Because of the pain I experience due to Lupus I am less interested in a sexual relationship					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	not applicable
16. Because of my Lupus I am not interested in sex					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	not applicable
17. I am concerned that my Lupus is stressful for those who are close to me					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
18. Because of my Lupus I am concerned that I cause worry to those who are close to me					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
19. Because of my Lupus I feel that I am a burden to my friends and/or family					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
Over the past 4 weeks I have found my Lupus makes me					
20. Resentful					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
21. So fed up nothing can cheer me up					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
22. Sad					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
23. Anxious					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
24. Worried					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
25. Lacking in self-confidence					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	
How often over the past 4 weeks					
26. My physical appearance due to Lupus interferes with my enjoyment of life					
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	

(continued)

e2

Appendix A LupusQoL Questionnaire (Continued)

The following questionnaire is designed to find out how SLE affects your life. **Read** each statement and then circle the response, which is **closest to how you feel**. Please try to answer all the questions as honestly as you can.

27. Because of my Lupus, my appearance (e.g. rash, weight gain/loss) makes me avoid social situations						
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	not applicable	
28. Lupus related skin rashes make me feel less attractive						
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	not applicable	
How often over the past 4 weeks						
29. The hair loss I have experienced because of my Lupus makes me feel less attractive						
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	not applicable	
30. The weight gain I have experienced because of my Lupus treatment makes me feel less attractive						
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never	not applicable	
31. Because of my Lupus I cannot concentrate for long periods of time						
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never		
32. Because of my Lupus I feel worn out and sluggish						
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never		
33. Because of my Lupus I need to have early nights						
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never		
34. Because of my Lupus I am often exhausted in the morning						
All of the time	most of the time	a good bit of the time	occasionally	never		

Please feel free to make any additional comments.

Please check that you have answered each question
Thank you, for completing this questionnaire

©2006. University of Central Lancashire & East Lancashire Hospitals NHS Trust. All rights reserved. Not to be reproduced in whole or in part without the permission of the copyright holder.