

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA MÉDICA**



**IMPACTO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 6-17 AÑOS,
DIAGNOSTICADOS EN 2015-2020 CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO
JUVENIL, EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL BENJAMÍN
BLOOM DE JULIO-OCTUBRE 2022.**

**PRESENTADO POR:
STEPHANIE MICHELLE GONZALEZ CHICAS
THELMA YASMIN GUTIERREZ ASENCIO**

**PARA OPTAR AL GRADO DE:
DOCTOR EN MEDICINA**

**ASESOR:
DR. LUIS ALBERTO VALENCIA**

**CIUDAD UNIVERSITARIA, "DR FABIO CASTILLO FIGUEROA" EL SALVADOR,
OCTUBRE 2022**

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD:

**Msc. Roger Armando Arias
Rector**

**PhD. Raúl Ernesto Azcúnaga López.
Vicerrector Académico**

**Ingeniero Juan Rosa Quintanilla.
Vicerrector Administrativo**

**Ingeniero Francisco Alarcón
Secretario General**

AUTORIDADES DE LA FACULTAD:

**Licenciada Josefina Sabrían
Decana**

**Doctor Saúl Díaz.
Vicedecano**

**Licenciada Aura Marina Miranda de Arce.
Secretaria**

**Dr. Rafael Antonio Monterrosa Rogel.
Director de escuela**

DEDICATORIA

Al docente asesor Dr. Luis Valencia por la ayuda en la orientación para la realización de este trabajo

Al Director y de más personal del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom que nos apoyó y brindo la información necesaria para la realización de la investigación en dicha unidad

A nuestras familias por el enorme apoyo incondicional que nos brindaron para la realización de este trabajo.

Thelma Gutiérrez

DEDICATORIA.

A Dios: por guiarme, darme sabiduría, paz y fuerza en cada uno de mis pasos, por estar siempre a mi lado en los momentos de alegría, tristeza, desvelo y frustración a lo largo de toda mi carrera; por permitirme llegar a esta nueva etapa de mi vida y porque estoy segura de que siempre estará a mi lado.

A mis padres: Blanca Chicas y José González porque han sido un pilar importante durante mi carrera, gracias por su sacrificio y entrega desde que yo era una niña, por darme su amor, consejo, apoyo incondicional y motivación de ser mejor cada día. Hoy pueden estar orgullosos de ver el fruto de la siembra que han hecho durante mucho tiempo. Este también es su logro.

A mi tía: Ofelia Chicas por sus oraciones, palabras de ánimo y ayuda durante toda mi carrera, sin duda la fortaleza y enseñanzas que brindo fueron un pilar importante para poder llegar hasta el final,

A mis hermanos: Oscar, Xiomara y Walter por brindarme siempre su apoyo y nunca dejar de creer en mí.

A mi prometido: Alejandro Arrieta, por su apoyo incondicional durante todo este proceso, gracias por animarme y por tu ayuda aun no siendo parte de este trabajo estuviste dispuesto a estar ahí en mis momentos de felicidad, tristeza, llanto, desvelo y frustración. Me alegra saber que Dios te puso en mi camino en el tiempo correcto para caminar juntos, te amo.

A mi compañera y amiga: Thelma Gutiérrez, por tu ayuda a realizar este trabajo y amistad, aun cuando las cosas no comenzaron de la mejor manera el tiempo nos unió y estamos culminando juntas una etapa más de nuestra vida, sin ti esto no hubiera sido posible. Estoy orgullosa de ti y siempre orare para que Dios te guarde y Bendiga en tu camino.

A nuestro asesor: Dr. Luis Alberto Valencia, por creer en nosotras y brindarnos su apoyo incondicional tanto en sus tiempos como nuestro profesor de Pediatría general, así como también siendo nuestro asesor en este trabajo de graduación. Por toda su

paciencia y dedicación, se le estima mucho doctor. Que Dios bendiga su vida y lo llene siempre de su amor.

Al director Dr. Ángel Alvarado y personal del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom que nos brindó el permiso, información necesaria y el apoyo para la realización de la investigación. Gracias por ser una escuela para nosotros y ayudarnos en nuestra formación como personas y profesionalmente.

Michelle González

CONTENIDO

RESUMEN	i
I. INTRODUCCIÓN	ii
II. OBJETIVOS	13
III. CONTENIDO.	14
3.1.1 LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO	14
3.1.2 INCIDENCIA	14
3.1.3 FACTORES DE RIESGO	14
3.1.4 MANIFESTACIONES CLINICAS	15
3.1.5 DIAGNÓSTICO.	17
3.1.6 TRATAMIENTO.	18
3.1.7 PRONÓSTICO	18
3.2 CALIDAD DE VIDA.	19
3.2.1 CALIDAD DE VIDA RELACIONADO A LA SALUD.	21
3.2.2 SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS.	23
3.3 CUESTIONARIO SF-36.	29
3.4 TEST DE MORISKY-GREEN.	30
3.5 ADOLESCENCIA.	31
3.6 ESCOLARES.	31
IV. HIPÓTESIS	34
V. DISEÑO METODOLÓGICO	35
5.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN:	35
5.2 PERIODO DE INVESTIGACIÓN:	35
5.3 UNIVERSO:	35
5.4 POBLACIÓN:	35
5.5 MUESTRA:	35
5.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y NO INCLUSIÓN:	36
5.7 VARIABLES	37
5.8 OPERACIONALIZACION DE VARIABLES	39
5.9 FUENTES DE INFORMACIÓN	45
5.10 TÉCNICA DE OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN	45
5.11 HERRAMIENTA PARA OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN	45
5.12 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN	45
5.13 CRITERIOS ÉTICOS	45

VI. RESULTADOS	47
6.1 LIMITANTES DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	47
X. ANEXOS	68

GLOSARIO

ADOLESCENTES: Según la Organización Mundial de la Salud define a la adolescencia como el período de crecimiento que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y 19 años.

ESCOLARES: La edad escolar que se extiende entre los 6 y 11-12 años, es una etapa en que el niño aprende sobre el mundo exterior y donde se hace cada vez más independiente de sus padres

CALIDAD DE VIDA: como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su existencia.

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES): es una enfermedad crónica-inflamatoria, de etiología multifactorial y que afecta a un gran número de órganos y sistemas del cuerpo, es decir se caracteriza por ser multisistémica y multiorgánica.

TEST SF-36: Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en la población general y en subgrupos específicos.

TEST MORISKY-GREEN: Este cuestionario consiste en realizar al paciente cuatro preguntas de respuesta dicotómica sí o no sobre sus actitudes ante la medicación de forma entremezclada durante la entrevista clínica. Si las actitudes no son correctas, se asume que el paciente no es adherente al tratamiento

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD (CVRS): percepción de aquellos aspectos de la vida que están directamente relacionados con el funcionamiento físico y mental y su reacción frente a su estado de salud

RESUMEN

En este trabajo de investigación de tipo descriptivo, retrospectivo, transversal, descriptivo, cuantitativo, se abordó el impacto sobre la calidad de vida en pacientes de 6-17 años diagnosticados en 2015-2020 con lupus eritematoso sistémico juvenil en la consulta externa del hospital nacional benjamín a través del test SF36 Y Morisky-Green, utilizando una muestra de 38 pacientes elegidos al azar, siendo un total 15 escolares y 23 adolescentes, obteniéndose un 74% con baja calidad de vida y 27% con buena calidad de vida. De igual manera se estudió la influencia de las 5 áreas inmersas en la definición de CVRS esto incluye: área socio económica 77%, familiar 26% escolares y 32% adolescente, funcionamiento físico 50%, psicológico/emocional 28% escolares y 22% adolescentes (pensamientos positivos), 15% escolares y 35% adolescentes (pensamientos negativos) y adherencia al tratamiento un 47%, determinándose así que el total de las áreas influyen en la calidad de vida del niño. Por tanto, la aplicación del test ayudo a tener una percepción de la calidad de vida del paciente con respecto a: descomposición económica familiar, dependencia del núcleo familiar, limitaciones físicas, pensamientos de minusvalía y mala adherencia al tratamiento.

Finalmente, existen múltiples factores involucrados en la calidad de vida por lo cual se necesita una participación activa por parte del personal de salud, cuidadores e instituciones gubernamentales y no gubernamentales para brinda una atención integral y multidisciplinaria con el propósito de mejorar la calidad de vida del paciente diagnosticado con lupus eritematoso sistémico.

I. INTRODUCCIÓN

El LES (Lupus Eritematoso Sistémico) es conocido desde hace más de cinco siglos, pero su denominación, ha sufrido diversas variaciones a lo largo de los años debido al mejor conocimiento e individualización de la enfermedad (1). En Cuba se han realizado investigaciones de morbilidad y mortalidad que demuestran que esta enfermedad es más frecuente en el sexo femenino y que cursa desde las formas más benignas hasta las más graves; se han descrito fallecidos por complicaciones hasta en el 10% de los pacientes; en México informes sobre su prevalencia citan cifras de 88 por 100 000 en mujeres de 15 a 65 años, más alta en mujeres que en hombres (2). Por lo tanto el LES es una enfermedad que puede alterar la calidad de vida de los pacientes que lo padecen, por lo general en los niños se desarrollan las formas más graves de la enfermedad con curso clínico más agresivo en comparación con el adulto. (3)

La OMS define salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (4), teniendo en cuenta este concepto es necesario abordar al paciente pediátrico con diagnóstico de LES de forma multidisciplinaria ya que la calidad de vida se ve afectada por síntomas como fatiga y dolor articular.

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere, a la percepción de aquellos aspectos de la vida que están directamente relacionados con el funcionamiento físico y mental y su reacción frente a su estado de salud. Puede ser agrupado en cuatro apartados: Estado físico y capacidad funcional, estado psicológico y bienestar, interacciones sociales, estado económico y sus factores.

Por lo cual evaluar la calidad de vida que tienen los pacientes en edades escolares y adolescentes que son afectados por enfermedades reumáticas como el LES, es importante ya que radica en un enfoque no solo clínico de la enfermedad, sino también un impacto psicológico, social, ambiental y emocional, en donde el paciente debe adoptar diferentes esferas de la vida para aprender a vivir con el padecimiento, obligando así a diversos cambios y reajustes físicos y psicológicos. Con el objetivo de

evaluar el impacto sobre la calidad de vida en escolares y adolescentes diagnosticados con lupus eritematoso sistémico juvenil en hospital nacional Benjamín Bloom, se realizó un estudio

con el fin de valorar las características de mayor importancia como la funcionalidad física, la percepción de cada paciente a la enfermedad y así brindar un manejo médico completo y psicológico, que sea más allá del ámbito exclusivamente clínico y que involucre el área psicológica, social, ambientes, emocional, entre otros.

II. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

Evaluar impacto sobre la calidad de vida en pacientes de 6-17 años diagnosticados en 2015-2020 con lupus eritematoso sistémico juvenil en la consulta externa del Hospital Nacional Benjamín Bloom de julio a octubre 2022.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- I.** Identificar las características socioeconómicas y familiares en pacientes de 6 - 17 años con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil, atendidos en la consulta externa del hospital Nacional Benjamín Bloom

- II.** Describir el funcionamiento físico y psicológico de los pacientes de 6 - 17 años con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil, atendidos en la consulta externa del hospital Nacional Benjamín Bloom

- III.** Determinar la adherencia al tratamiento de los pacientes de 6 - 17 años con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil, atendidos en la consulta externa del hospital Nacional Benjamín Bloom

III. CONTENIDO.

3.1 GENERALIDADES DE LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

3.1.1 LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Las enfermedades autoinmunes, son enfermedades crónico-degenerativas que engloban diversas patologías, con la característica común de estar mediadas por el sistema inmune. Entre las afecciones autoinmunes más comunes que podemos mencionar están: alopecia areata, enfermedad celíaca, artritis reumatoide, diabetes mellitus tipo I, esclerosis múltiple, tiroiditis de Hashimoto y lupus eritematoso sistémico (LES). El LES es una enfermedad crónica-inflamatoria, de etiología multifactorial y que afecta a un gran número de órganos y sistemas del cuerpo, es decir se caracteriza por ser multisistémica y multiorgánica (4). Esta característica del lupus se debe a la presencia de células productoras de autoanticuerpos los cuales van dirigidos contra diversas estructuras celulares, destacando entre éstos los anticuerpos antinucleares (ANAs). Esta enfermedad se etiqueta como el prototipo de enfermedad autoinmune, multisistémica. El lupus eritematoso pediátrico, tiene una presentación, evolución clínica y hallazgos inmunológicos que son poco diferenciados de los que manifiestan los adultos; pero existen aspectos especiales que se deben considerar en niños y adolescentes como el hecho de que las formas del lupus eritematoso sistémico pediátrico suelen ser más graves. En el mejor de los casos, estos pacientes cursan con la enfermedad por un periodo más largo que aquellos que la adquieren en la vida adulta.

3.1.2 INCIDENCIA

Es más frecuente en mujeres y suele debutar en la edad fértil, pero aproximadamente un 20% de los pacientes van a debutar en la edad infantil, con un pico de incidencia a los 12 años, siendo infrecuente antes de los 5 años de edad (<5%). Se estima una incidencia de 0,36-0,9/100 000 niños/año (5).

3.1.3 FACTORES DE RIESGO

No se conoce con exactitud la causa de esta enfermedad, se han identificado algunos factores de riesgo que la predisponen. Para fines prácticos éstos se pueden dividir en

factores extrínsecos e intrínsecos, dependiendo del medio por que afecte al hospedero. Entre los factores extrínsecos está la exposición a la radiación ultravioleta, ya que personas expuestas constantemente a la luz solar (recibiendo una gran cantidad de radiación ultravioleta) tienen mayor posibilidad de presentar LES que aquellas que evitan estar expuestos al sol (6). Entre los factores intrínsecos que predisponen a LES encontramos algunos genes ligados en la presentación de antígenos como los del complejo mayor de histocompatibilidad (MHC), también los relacionados con apoptosis, la función de linfocitos T y B y los que tienen relación con la expresión de citocinas y el complemento. En el caso del debut de la enfermedad en la edad pediátrica, parece que los factores genéticos tienen una mayor contribución que en los adultos. La presencia de autoanticuerpos (anticuerpos antinucleares [ANA], anticuerpos anti-DNA, anticuerpos anti-Sm, etc.) es una de las características de la enfermedad y responsables de parte de la inflamación y el daño mediante la formación de inmunocomplejos (27).

3.1.4 MANIFESTACIONES CLINICAS

- **Lesiones mucocutáneas:** en el LES son muy variables, algunas específicas, con dermatitis de interfase en la microscopía: LES agudo, LES subagudo o crónico; y otras lesiones inespecíficas (vasculopatía, ampollas, perniosis, etc.). En varias cohortes se ha observado una mayor frecuencia de rash malar (70% de los niños) y úlceras orales en niños que en adultos con LES (7).
- **Manifestaciones musculoesqueléticas:** Un 90% de los pacientes con lupus eritematoso sistémico presenta afectación del aparato locomotor. Suele producirse al inicio de la enfermedad y durante su evolución. Pueden presentarse artralgiás, es decir, dolor articular de características inflamatorias peculiares, o artritis -inflamación articular evidenciable-. La artritis puede ser migratoria o episódica, pero también poliarticular si afecta a muchas articulaciones, con consecuencias importantes como la aparición de deformidades fundamentalmente las de manos y pies (7).
- La **afectación renal** es una de las manifestaciones más graves y más frecuentes en el LES (50-80%), por lo cual se recomienda realizar un despistaje activo durante el seguimiento y sobre todo en los primeros años tras el debut de

la enfermedad. Puede ser recurrente en el 25% de los casos en algunas series, alcanzando fallo renal en el 5% de los casos. Se puede presentar con hematuria microscópica, proteinuria, síndrome nefrótico, hipertensión arterial o deterioro de la función renal (7).

- Las **manifestaciones neuropsiquiátricas** pueden incluir afectación del sistema nervioso central (SNC) o sistema nervioso periférico (SNP): cefalea, crisis epilépticas, trastorno del ánimo, enfermedad cerebral vascular, corea, meningitis aséptica, neuropatía de nervios centrales o periféricos. Las manifestaciones neuropsiquiátricas (MNP) se presentan en aproximadamente 25% de los niños y adolescentes con lupus eritematoso sistémico (LES). En 70%, la participación de MNP se producirá en el primer año a partir del momento del diagnóstico. Las presentaciones más comunes son: cefalea (66%), psicosis (36%), disfunción cognitiva (27%) y enfermedades cerebrovasculares (24%). (8)
- **Manifestaciones cardiorrespiratorias.** La pleuropericarditis es la manifestación cardiorrespiratoria más frecuentemente observada en los niños con LESp (30%). Otras manifestaciones menos frecuentes son: miocarditis, endocarditis aséptica, enfermedad pulmonar intersticial, hemorragia alveolar, neumonitis, pulmón encogido.
- manifestaciones gastrointestinales son relativamente frecuentes en los niños con LES e incluyen dolor abdominal (inespecífico o secundario a serositis o pancreatitis), hepatoesplenomegalia, colitis, hepatitis autoinmune, disfunción esofágica, etc.
- **Manifestaciones hematológicas.** La leucopenia, linfopenia y trombopenia son manifestaciones frecuentemente observadas y pueden persistir durante periodos prolongados de tiempo, incluso en ausencia de actividad inflamatoria. La anemia se encuentra en más del 50% de los pacientes. Puede ser una anemia de trastornos crónicos (en la mayoría de los casos) o una anemia hemolítica, o más raramente anemia hemolítica microangiopática (test de Coombs directo negativo, trombopenia, aumento de dímero D, esquistocitos en sangre periférica y ocasionalmente afectación renal o neurológica). (8)

3.1.5 DIAGNÓSTICO.

El diagnóstico de LES en niños no siempre es fácil. La mayoría de los niños presentan fiebre, artralgias, artritis, erupciones cutáneas, mialgia, fatiga y pérdida de peso. Estos síntomas son bastante inespecíficos, por lo que se requiere un alto nivel de sospecha para el diagnóstico y las pruebas de laboratorio apropiadas para confirmar o descartar el diagnóstico (9). Debido a que no existe un síntoma o hallazgo exclusivo para hacer el diagnóstico de la enfermedad. En 2019, la *European League Against Rheumatism* (EULAR) y el *American College of Rheumatology* (ACR) elaboraron nuevos criterios de clasificación para el LES (EULAR/ACR-2019), con una mayor sensibilidad y especificidad respecto a los anteriores criterios ACR de 1997 (ACR-1997) y las *Systemic Lupus International Collaborating Clinics* del 2012 (SLICC-2012) lo que permite una mayor exactitud y un menor porcentaje de falsos positivos y negativos. La modificación de mayor relevancia introducida por EULAR/ACR-2019 es la presencia de anticuerpos antinucleares (ANA) a títulos $\geq 1/80$ (medido en células HEp-2 o equivalente) como criterio indispensable, lo que implica la exclusión de aquellos pacientes con ANA persistentemente negativos (7).

Se han rediseñado los criterios clínicos e inmunológicos, ahora subdivididos en 7 dominios clínicos (constitucional, hematológicos, neuropsiquiátricos, mucocutáneos, serosos, musculoesqueléticos y renales) y 3 dominios inmunológicos (anticuerpos antifosfolipídicos, bajos niveles de complemento y anticuerpos específicos de LES). Se ha incluido la fiebre inexplicada como criterio clínico constitucional. Dentro de cada dominio los diferentes criterios se han ponderado con valores de 2 a 10 según su peso relativo para el diagnóstico de LES, en base a la evidencia científica disponible. Por tanto, en base a los nuevos criterios, el diagnóstico de LES requiere la positividad de ANA $\geq 1/80$, un criterio clínico y una puntuación ≥ 10 . Los cambios en la ponderación permiten clasificar de LES a pacientes que presenten como única manifestación clínica nefritis lúpica clase III-IV y ANA positivos. En cuanto a los criterios mucocutáneos, aunque un paciente presente diferentes tipos de manifestaciones cutáneas típicas de LES, únicamente puntuará la de mayor valor. Por lo que, de acuerdo con la nueva clasificación, no es posible clasificar a un paciente de LES basándose únicamente en hallazgos mucocutáneos, (ver tabla 3) (8).

3.1.6 TRATAMIENTO.

El tratamiento del LES depende de las manifestaciones clínicas y de la presencia/ausencia de afectación de órganos vitales. Aunque los corticoides constituyen una causa importante de morbilidad, continúan siendo parte fundamental del tratamiento debido al dramático y rápido impacto que tienen sobre las exacerbaciones de la enfermedad (10).

La metilprednisolona (MPS) intravenosa (IV) en forma de bolo se ha usado para tratar con éxito la afectación de órganos vitales y/o ciertas manifestaciones que conllevan una elevada mortalidad. Los antipalúdicos son efectivos para tratar manifestaciones más leves y, a su vez, mejoran la densidad ósea y la dislipoproteinemia²⁵. La ciclofosfamida (CYC) permanece como primera línea de tratamiento para la afectación de órganos vitales. Se ha demostrado que reduce la morbilidad y mejora la mortalidad de pacientes con lupus. Desde entonces, el tratamiento estándar para la nefritis lúpica siguen siendo los bolos IV mensuales de CYC durante 6-7 meses, con glucocorticoides concomitantes a dosis elevadas, seguido de una fase de mantenimiento de 2 años (CYC cada 2-3 meses). El tratamiento del LES no es solamente farmacológico. Otras medidas son muy importantes, como la educación del paciente, la protección contra los rayos ultravioletas, el tratamiento y la prevención de las infecciones y de los factores de riesgo cardiovascular y el tratamiento de otras complicaciones como por ejemplo la osteoporosis. (7)

3.1.7 PRONÓSTICO

El pronóstico para el paciente cambia individualmente en función de la gravedad de la presentación de la enfermedad. En términos generales el pronóstico de la enfermedad ha mejorado ostensiblemente en las últimas décadas. Así, hace unos 40 ó 50 años la supervivencia de los pacientes lúpicos a los cinco años del diagnóstico apenas llegaba al 50%, mientras que hoy es comparable a la de la población general (8).

En el niño y en el adolescente son más frecuentes las formas graves de presentación con manifestaciones: nefrológicas, neurológicas, respiratorias, cardiovasculares y hematológicas; lo que conduce a tratamientos inmunosupresores enérgicos y prolongados con el fin de mejorar el pronóstico. El control clínico y de laboratorio en

forma periódica y una buena adherencia al tratamiento son fundamentales para lograr una evolución satisfactoria en una enfermedad con frecuentes complicaciones (9).

3.2 CALIDAD DE VIDA.

Este concepto aparece hacia los años cincuenta y tiene una gran expansión a lo largo de los años ochenta, su origen proviene principalmente de la medicina y se amplía rápidamente a la sociología y la psicología, desplazando a otros términos difíciles de operativizar, como “felicidad” y “bienestar”; si bien, el término es reciente como forma de preocupación individual y social por la mejora de las condiciones de vida, existe desde los comienzos de la historia de la humanidad (12). Inicialmente este concepto consistía en el cuidado de la salud personal, luego se convirtió en la preocupación por la salud e higiene públicas, se extendió después a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continuó con la capacidad de acceso a los bienes económicos, y finalmente se transformó en la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud (12).

La calidad de vida se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, (12) que le otorga cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su existencia. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. Según la OMS es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, (12) en el contexto de la cultura del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”. Cuando antes se hablaba de calidad de vida en enfermedades reumáticas, se buscaba medir solo la actividad de la enfermedad; se reconoce la importancia de valorar el impacto de esta sobre el funcionamiento físico, social y mental del paciente. Por consiguiente, el desarrollo de una enfermedad como el LES puede alterar la calidad de vida del paciente. El concepto incluye términos afines, como salud y bienestar, los que se ven seriamente afectados cuando aparece una enfermedad crónica donde el

paciente puede experimentar el empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las propias posibilidades, afectando asimismo al autoconcepto, al sentido de la vida y provocando estados depresivos. (13)

El término "Calidad de vida" fue admitido en el Index Medicus en 1977, ha sufrido numerosas modificaciones en los últimos años y ha adquirido un protagonismo creciente en todos los ámbitos de la vida humana. Es un concepto dinámico y por ello, distintos términos se han utilizado para hacer referencia a una misma idea. Así, calidad de vida, bienestar, satisfacción y felicidad suelen ser utilizados indistintamente.

Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida, dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de su salud. En este sentido, la calidad de vida no debe evaluarse por el equipo de salud, ni extrapolarse de un paciente a otro. Se han observado diferentes interpretaciones entre el paciente, la familia, y el equipo de salud, así como discrepancias en su evaluación. En este contexto, es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de calidad de vida (11).

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien".

Cuando el concepto de calidad de vida, dentro de su multidimensionalidad, se toma desde el punto de vista de la salud, puede hablarse de dos factores:

1. Él directamente relacionado con la salud, que constituye lo que se denomina: "Calidad de vida relacionada con la Salud".

2. Él no directamente relacionado con ella o factor no médico, constituido por la familia, la amistad, las creencias religiosas, el trabajo, los ingresos y otras circunstancias de la vida.

Estos dos factores se hallan relacionados, ya que la enfermedad y el deterioro no sólo afectan el área física, sino que también repercuten sobre el estado psicológico del individuo, su nivel de independencia y sus relaciones sociales. Los aspectos no médicos también pueden influir sobre la salud, como un entorno inadecuado, aunque esos factores se encuentren fuera del objeto de la salud o la medicina. Igual que ocurre con el concepto de calidad de vida no existe aún, una definición operativa y universal de calidad de vida relacionada con la salud, por lo que a menudo, se utilizan términos como “salud”, “estado funcional” y “calidad de vida relacionada con la salud” como sinónimos y aunque son conceptos interrelacionados, no son sinónimos ni intercambiables.

3.2.1 CALIDAD DE VIDA RELACIONADO A LA SALUD.

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere, a cómo el paciente percibe y reacciona frente a su estado de salud, a los aspectos de la vida que pueden ser atribuidos a la enfermedad y a su terapéutica, por tanto, a todos los aspectos de la vida de un individuo que están influidos por su salud. Es decir, puede ser definida como el efecto funcional de una enfermedad y su tratamiento en un paciente, tal y como es percibido por él mismo. La CVRS, así definida, incorpora solamente aquellas dimensiones que el individuo experimenta directamente y no incluye otros elementos que aunque son importantes en la salud, el individuo no percibe directamente (por ejemplo, las características genéticas, bioquímicas o histológicas). Tampoco incorpora aspectos externos como la vivienda, el medio ambiente, o incluso la situación política y económica del país. Aun así, no es fácil a la hora de operativizar estos conceptos en instrumentos, separar qué parte del bienestar/malestar en algunas dimensiones es debida a elementos relacionados con la salud y la atención sanitaria, y qué parte es debida a aspectos económicos, sociales o políticos, dado que todo se relaciona entre sí (13).

En este sentido, la Organización Mundial de la Salud en su definición de calidad de vida (14), hace referencia a la importancia del contexto cultural y de valores en que se vive, así como a la relación que tiene la calidad de vida con las expectativas del propio individuo: *"Calidad de Vida es la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses"*.

Por tanto, no debemos olvidar que la CV está sometida a determinantes económicos, sociales y culturales. De este modo, la CVRS o salud percibida integra aquellos aspectos de la vida que están directamente relacionados con el funcionamiento físico y mental y con el estado de bienestar, que pueden ser agrupados en cuatro apartados:

- Estado físico y capacidad funcional.
- Estado psicológico y bienestar.
- Interacciones sociales.
- Estado económico y sus factores.

Por otro lado, la CVRS constituye una importante variable de medida subjetiva del impacto que la enfermedad y su tratamiento producen en la vida del sujeto. Su valoración nos permite detectar alteraciones e intervenir precozmente, así como establecer comparaciones entre las distintas opciones terapéuticas. La evaluación de la CVRS en medicina nos aporta un resultado final de salud que se centra en la persona, no en la enfermedad; en cómo se siente el paciente, independientemente de los datos clínicos.

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. El interés de la OMS por la calidad de vida en su llamamiento mundial para la promoción de la salud en 1978, se consideraba la salud, como uno de los índices indiscutibles del desarrollo y calidad de vida de una sociedad. Este interés de la OMS, encuentra su máxima expresión en sus últimas recomendaciones, en las que considera un enfoque más global de la salud, que contempla no sólo los aspectos físicos, sino también las repercusiones de éstos sobre

el resto de las áreas de la vida de los pacientes, buscando, en definitiva, un cuadro más completo de la naturaleza de la enfermedad (13).

La OMS ha definido 5 grupos prioritarios para hacer una evaluación de carácter internacional del nivel de calidad de vida: (15)

1. Pacientes con enfermedades crónicas.
2. Cuidadores informales (normalmente familiares) que cuidan a personas con enfermedades crónicas y discapacidades.
3. Sujetos que viven situaciones altamente estresantes, como son los enfermos mentales o ancianos institucionalizados.
4. Sujetos vulnerables, difíciles de evaluar y tratar debido a la naturaleza de su deterioro, como aquellos con problemas del aprendizaje o con deterioro de la visión, audición o habla.
5. El último grupo corresponde a los niños, en el que tradicionalmente los estudios se basaban en informantes más que en los propios niños.

3.2.2 SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS.

El problema de definir salud y calidad de vida en la infancia es aún mayor, debido a las peculiaridades de esta etapa de la vida, en la que se produce la maduración y desarrollo del individuo, adquiriéndose numerosas dimensiones que darán lugar a etapas de mayor estabilidad, a través de las cuales se alcanzará una identidad propia, se aceptará la imagen del propio cuerpo, se adquirirá independencia del núcleo familiar, se producirá un ajuste a las demandas de la sociedad y se interiorizará un sistema personal de valores. Debemos señalar que un ser en desarrollo es más vulnerable por su inestabilidad y los niños, especialmente los adolescentes, deben adaptarse a todas las fases de su desarrollo, siendo por tanto individuos vulnerables (14).

La calidad de vida en la infancia refleja el punto de vista del niño o de su familia acerca del impacto de la enfermedad en su vida cotidiana, teniendo en cuenta diferentes factores y no sólo los relacionados directamente con el estado o la gravedad de la enfermedad. Es evidente que los niños difieren de los adultos en sus puntos de vista acerca de la calidad de vida, mientras que, en éstos, la capacidad para vivir de forma independiente es un indicador central de la calidad de vida, aquellos, son más optimistas y no se espera de ellos la capacidad de independencia (14).

En la **infancia la calidad de vida** se valora por características diferentes, dando mayor importancia a valores como el aspecto físico, la cantidad de amigos, algunos autores incluso han sugerido, que un acuerdo cercano sobre la calidad de vida del niño entre los padres y sus hijos, sería indicativo de una pobre calidad de vida en éstos, ya que la infancia se caracteriza por el logro progresivo de autonomía e independencia del punto de vista de los padres (15).

La OMS valora la calidad de vida mediante una serie de componentes de tipo general (salud, dolor, energía, sueño, descanso, actividad sexual), de tipo psicológico (afectos positivos y negativos, funciones sensoriales, pensamiento, aprendizaje, concentración, memoria, autoestima, imagen corporal), mediante factores relacionados con el nivel de independencia (movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de fármacos, comunicación, capacidad laboral o escolar), factores de tipo social (intimidad, amistades, afecto, ayudas sociales, actividad como dador y receptor) y factores ambientales (seguridad física, entorno familiar, satisfacción laboral, recursos económicos, calidad y acceso a los apoyos sociales y sanitarios, oportunidad para adquirir información nueva, entorno ambiental, transporte). Cuando se relacionan todos estos componentes con el niño o adolescente con enfermedad crónica la mayoría de ellos están alterados. Recientemente se ha propuesto una definición del término calidad de vida en niños con enfermedades crónicas, que podría aplicarse a todos los grupos pediátricos: “La calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas es multidimensional. Incluye la función física, social y emocional del niño y adolescente y de su familia y a la vez, debe ser sensible a los cambios que ocurren en el desarrollo normal del niño.” El concepto de salud en la infancia debe considerarse desde un punto de vista más amplio y general que en el adulto, ya que existen numerosas razones por las que la salud infantil y su bienestar deben considerarse de forma especial:

1. Los niños forman una parte sustancial de la población de los diferentes países.
2. Su salud y bienestar reflejan la habilidad o capacidad de una sociedad para cuidar a sus ciudadanos.

3. No tienen poder político y no representan un grupo de presión capaz de influir en decisiones de salud pública, por lo que deben establecerse medidas que aseguren su protección.

Las Naciones Unidas, en la Convención de los Derechos del Niño en 1989, otorgaron el derecho a la protección de los niños y desde entonces, dirige sus esfuerzos hacia la consecución de las condiciones adecuadas para el desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social de la infancia. Además, se acordó que el niño tiene derecho a expresar su propia opinión y que ésta, debe ser tomada en cuenta. Al hablar de enfermedad nos referimos a un daño orgánico con diferentes significados subjetivos y objetivos, conscientes e inconscientes (curable-incurable, vergonzoso-desvalorizante, contagioso, moral) por parte del sujeto que la padece, su familia y el entorno sociocultural. Por niño enfermo se entiende aquél que tiene una alteración más o menos grave de su salud, es decir, una pérdida transitoria o permanente de su bienestar físico, psíquico o social.

La definición de enfermedad crónica en la infancia no está bien establecida, pero podría englobar a los procesos o discapacidades que interfieren con la vida normal del niño o que requieren tratamiento al menos tres meses al año.

La prevalencia de las enfermedades crónicas en niños varía. Se considera que al menos un 5-8% de los niños menores de 15 años presenta un desorden crónico de mayor o menor grado, si bien, el número de niños con discapacidad grave funcional es mucho menor. Se estima que un 1-3% de los niños tienen limitaciones que afectan de manera importante a su vida diaria y que necesitan el uso frecuente de los servicios médicos (16). En las últimas dos décadas se ha objetivado un aumento de la supervivencia de niños con diferentes enfermedades crónicas. Ello ha sido debido en nuestro entorno, a la mejoría de las condiciones de vida, unido al avance terapéutico y de la asistencia médico-quirúrgica, tecnológica y social, al empleo de protocolos de tratamientos más agresivos y eficientes, que han hecho que mejore el pronóstico vital de enfermedades muy graves, pero que han dado lugar como contrapartida, a la supervivencia en condiciones de salud no ideales (18). De todo ello, surge la pregunta de la relación entre cantidad y calidad de supervivencia. Las hospitalizaciones

frecuentes y largas, los tratamientos dolorosos y la duda acerca del futuro, pueden comprometer la calidad de vida de los niños y de sus familias. La capacidad actual de tratar a niños con enfermedades crónicas va emparejada a la incapacidad de ofrecer una curación completa. Muchos clínicos y adultos están preparados para aceptar que un compromiso en la calidad de vida es necesario o inevitable durante las fases iniciales del tratamiento, pero se sienten más incómodos si esta afectación continúa en fases posteriores. Esto se aplica especialmente a niños con enfermedades crónicas, en las que su calidad de vida se compromete desde el inicio de la misma. Los problemas derivados de los padecimientos crónicos son muy variados, entre ellos destacan:

3.2.3 Problemas del paciente:

- Dificultades para la normal dedicación a juegos, escolarización, así como para la elección de la profesión.
- Necesidad eventual de cuidados técnicos domiciliarios
- Trastornos emocionales
- Pobre autoestima
- Trastornos intrafamiliares
- Alteración de las relaciones sociales
- Necesidad de participación de diversos profesionales
- Intervención de servicios sociales/comunitarios
- Necesidad de financiación especial (16)

Existe una clara evidencia de que los niños con enfermedades crónicas tienen dificultades en su vida social y familiar, ocasionadas tanto por los diferentes tratamientos como por el compromiso de su aprendizaje en el colegio y las dificultades para encontrar empleo en la vida adulta. (17)

Los niños enfermos tienen un riesgo dos veces y media mayor que los sanos de padecer alteraciones psíquicas y cuatro veces mayor, si se asocia a deficiencia física o alteraciones del sistema nervioso central.

Son menores los logros académicos respecto a los niños sin enfermedad crónica, debido a varios factores:

1. Dificultades cognitivas causadas por la propia enfermedad y/o por los tratamientos a los que están sometidos
2. El absentismo escolar es importante
3. Pérdida de la ilusión por el futuro

Las alteraciones emocionales son más frecuentes en niños con características de personalidad retraída, tímidos, pesimistas y pasivos. Por el contrario, los niños emprendedores, optimistas, extrovertidos, que reaccionan con empuje ante las frustraciones son menos proclives a padecerlos. (17) El tipo de enfermedad no parece influir ni tampoco la gravedad de la misma, ya que los niños con alteraciones poco evidentes pueden presentar desajustes emocionales intensos, mayores que otros niños con enfermedades graves. La edad del paciente parece que tampoco influye en la existencia de desajustes, sólo serán diferentes las manifestaciones de las alteraciones psicológicas según las edades. Cuando la enfermedad aparece en edades muy tempranas como el periodo neonatal y en los dos primeros años de la vida o en los casos en los que existen malformaciones físicas, el riesgo mayor es que el establecimiento del vínculo afectivo padres-hijos sea diferente, deficiente e incluso ausente. Las alteraciones en el vínculo afectivo se asocian a un mayor riesgo de trato deficiente/negligente por parte de los padres y de desarrollar trastornos emocionales e inestabilidad psíquica a largo plazo en el niño. Las alteraciones emocionales se manifestarán con síntomas depresivos, ansiosos, conductuales o mixtos. En los niños mayores es frecuente la oposición al cumplimiento terapéutico de base, lo que constituye por sí solo un motivo de tratamiento psicológico. (19)

Los niños y adolescentes con enfermedades crónicas y con una mala adaptación a su ambiente, tienden a mostrar uno de los tres patrones siguientes de comportamiento:

- Sobredependientes de los padres, muy pasivos y retraídos, sólo viven para la enfermedad. Los padres suelen estar siempre sobresaltados y pendientes, casi exclusivamente, de la enfermedad de su hijo sobreprotegiéndole.

- Los que presentan de forma reiterada conductas desafiantes y temerarias, niegan el riesgo que entrañan ciertas situaciones de peligro tanto en sí mismas, como con relación al trastorno que padecen. Esta suele ser la forma de resolver en la adolescencia la excesiva protección por parte de los padres en edades anteriores
- Chicos con conducta retraída, aislada, que se muestran con un gran resentimiento y hostilidad hacia los niños sanos, que sus padres suelen haber sentido vergüenza por ese hijo enfermo o deforme y que han vivido ocultando a los demás. (19)

Como ya se dijo, los niños con enfermedad crónica son más vulnerables que los adultos al impacto negativo de la misma, ya que están aún en desarrollo y dependen de su familia tanto física como psíquicamente. El soporte familiar para ellos es vital, su desarrollo físico e intelectual va a depender en gran medida del medio ambiente familiar del paciente, fundamentalmente del estado físico y psíquico de la madre, que es, en la mayor parte de los casos, la que asume la máxima responsabilidad de su cuidado. (16)

Los padres con hijos enfermos crónicos tienen un riesgo mayor de sufrir ansiedad y depresión. Las madres se sienten con frecuencia abrumadas por el exceso de requerimientos que el hijo necesita, suelen ser las que más renuncian a su libertad y desarrollo personal y es menor la satisfacción por la vida. Es frecuente que los padres tengan problemas con la disciplina del niño enfermo, ya que tienden a consentirle, sobreprotegerle e infantilizarle. Prácticamente todos los niños con enfermedad tratarán ocasionalmente de obtener “ventajas” de la misma, para evitar hacer aquellas cosas que no les gustan. Los padres deben adoptar una línea de actuación firme, que les permita considerar los sentimientos del niño enfermo, pero no dejar que obtenga beneficios de su situación. (16)

La calidad de vida es un concepto relativamente nuevo en la evaluación de la salud. Hay una serie de problemas metodológicos que se han venido resolviendo, y existe un

buen número de instrumentos validados, aplicables a diversas enfermedades y poblaciones. Mientras que los instrumentos genéricos permiten evaluar diversos grupos y poblaciones, los instrumentos específicos permiten medir el impacto de un diagnóstico específico en condiciones crónicas (26). Los instrumentos disponibles actualmente para medir la calidad de vida son confiables y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento. La introducción de estos instrumentos no sólo se limita a la investigación de ensayos clínicos terapéuticos, sino que se extiende a la investigación en servicios de salud. Algunos autores plantean que el LES puede afectar de diversas formas la calidad de vida relacionada con salud (CVRS) (16). La percepción de CVRS en pacientes con enfermedades crónicas como el LES en edades tempranas puede marcar de manera significativa el desarrollo de su vida, afectando la autoimagen y los procesos de socialización, estando la CVRS percibida más negativamente en los jóvenes con LES que otras enfermedades crónicas. En el paciente pediátrico, la calidad de vida también está relacionada con la influencia que ejerce la familia, la escuela y el medio social donde se desarrolle el pequeño. El aporte que han brindado las investigaciones favorece en gran medida la convivencia en determinados pacientes con enfermedades crónicas. En el paciente pediátrico con LES se han realizado pocas investigaciones centradas en la calidad de vida, pero los estudios recientes revelan desde el marco psicológico la necesidad de valorar dicha variable (16).

3.3 CUESTIONARIO SF-36.

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS) (21). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales. Sus buenas propiedades psicométricas, que han sido evaluadas en más de 400 artículos, y la multitud de estudios ya realizados, que permiten la comparación de resultados, lo convierten en

uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la CVRS. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. (22)

Puntuación de las escalas: Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud. La tabla 1 (ver anexo) contiene el número de ítems incluidos en las diferentes escalas del cuestionario, así como una breve descripción del significado de puntuaciones altas y bajas (21).

Las puntuaciones de 0 a 100 de las escalas del SF-36 han sido ampliamente utilizadas y gozan de popularidad por la traducción directa de su máximo y mínimo al mejor y el peor de los estados de salud posibles. Sin embargo, los autores proponen para las nuevas componentes sumario del SF-36 las puntuaciones basadas en normas, cuya principal ventaja es que los resultados son directamente interpretables respecto a la población de referencia. Así, puntuaciones superiores o inferiores a 50 indican mejor o peor estado de salud, respectivamente, que la media de la población de referencia (22).

3.4 TEST DE MORISKY-GREEN.

Uno de los cuestionarios más conocidos y utilizados tanto en la práctica clínica como en investigación es el cuestionario de Morisky-Green. La primera versión consta de cuatro preguntas de respuesta dicotómica sí o no para valorar las barreras para una correcta adherencia terapéutica (29). En la literatura, este test también se denomina Medication Adherence Questionnaire (MAQ) o 4-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-4). Ha sido validado en una gran variedad de patologías crónicas y poblaciones como: hipertensión, diabetes, dislipemia, enfermedad de Parkinson, enfermedad cardiovascular y en pacientes mayores con patologías crónicas. La versión española fue validada por Val Jiménez y colaboradores en una cohorte de pacientes hipertensos. Este cuestionario consiste en realizar al paciente cuatro preguntas de respuesta dicotómica sí o no sobre sus actitudes ante la medicación de forma entremezclada durante la entrevista clínica. Si las actitudes no son correctas, se asume que el paciente no es adherente al tratamiento. Se considera que el paciente es

adherente al tratamiento si responde correctamente a las cuatro preguntas, es decir, No/Sí/No (23).

En 2008 se publicó una nueva versión del test con ocho preguntas (8-item Morisky Medication Adherence Scale o MMAS8) (tabla 2) y que fue desarrollada a partir de las cuatro preguntas originales. Los cuatro ítems adicionales hacen referencia al comportamiento relativo a la toma de medicación, especialmente, a la infrautilización (25). El test de Morisky original y sus posteriores versiones presentan ventajas respecto a otros cuestionarios ya que tienen un uso muy generalizado tanto en diferentes patologías, poblaciones como países, por lo que son muy utilizados en investigación (30). Además, tienen una alta concordancia con los datos obtenidos a partir de dispositivos electrónicos o los registros de dispensación de la medicación. Ambos test son recomendados para su aplicación durante la práctica clínica diaria (24).

3.5 ADOLESCENCIA.

Según la Organización Mundial de la Salud define a la adolescencia como el período de crecimiento que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y 19 años. Independientemente de la dificultad para establecer un rango exacto de edad es importante el valor adaptativo, funcional y decisivo que tiene esta etapa (20).

Adolescencia temprana (entre los 10 y los 13 años) (18).

Adolescencia media (entre los 14 y los 17 años) (18).

Adolescencia tardía (18 a 21 años) (18).

3.6 ESCOLARES.

La edad escolar que se extiende entre los 6 y 10 años, es una etapa en que el niño aprende sobre el mundo exterior y donde se hace cada vez más independiente de sus padres. Desarrolla una conciencia o sentido de responsabilidad sobre temas que a ellos les parecen importantes. Es un periodo donde entra en contacto con la cultura de su sociedad, especialmente por medio de la incorporación al mundo del colegio. En el principio de la etapa; son más cariñosos, conservan características de preescolares y luego ya se incorporan a los grupos de su edad. Al final de la etapa, ya han pasado hacia el umbral de la adolescencia con independencia asegurada (20).

Se llevó a cabo una investigación básica que incluyó un diseño descriptivo y correlacional, corte transversal y enfoque mixto en la universidad de Colombia facultad de ciencias de la salud (28). El universo estuvo constituido por 143 pacientes con diagnóstico de LES según los criterios del Colegio Americano de Reumatología, durante el periodo comprendido entre septiembre del 2015 y julio del 2020. El SF-36 es un cuestionario genérico, validado en idioma español, que mide conceptos genéricos de salud relevantes mediante la edad, la enfermedad y los grupos de tratamiento, basado en términos del funcionamiento físico y psicológico (32). El cuestionario mide ocho dimensiones: función física (limitaciones físicas), rol físico (interferencia en el trabajo y actividades diarias), dolor corporal (intensidad del dolor y su efecto en las actividades), salud general (valoración personal de la salud), vitalidad (sentimiento de energía), función social (interferencia en la vida social habitual), rol emocional (interferencia en el trabajo u otras actividades diarias) y salud mental (depresión, ansiedad, control emocional y de la conducta). La puntuación general oscila entre 0 y 100 puntos y su interpretación traduce que mientras mayor es la puntuación obtenida mejor es la CVRS de los pacientes investigados. En la presente investigación se utilizó la versión 2 del cuestionario (28).

El test de Morisky Green es un instrumento ampliamente utilizado para determinar la actitud y la conducta de los pacientes hacia el esquema terapéutico prescrito para la enfermedad. Evalúa cuatro preguntas, con opción dicotómica de respuesta y varias combinaciones finales. Sin embargo, solo una combinación de respuestas es la correcta (No-Sí-No-No). La finalidad es medir la adherencia farmacológica y solo son considerados adherentes los que respondan la secuencia correcta de respuestas. El análisis de la percepción de CVRS en cuanto a las características generales de los pacientes y de la enfermedad. Se observa que las pacientes femeninas presentaron mejor media de percepción de CVRS (61,02 puntos) que los pacientes masculinos (59,03 puntos). En las féminas, las dimensiones con mejores resultados fueron el rol físico (67,59 puntos) y la función social (62,69 puntos), mientras que las de menor puntuación fueron el rol emocional (57,84) y la función física (59,31). En los pacientes masculinos destacó positivamente el rol emocional (65,39 puntos) y negativamente la

vitalidad (52,21 puntos), El análisis de la media de puntuación de percepción de CVRS de acuerdo con la presencia de comorbilidades y la adherencia farmacológica mostró una mejor CVRS en pacientes sin comorbilidades (62,43 puntos) y en los adherentes farmacológicos (60,89 puntos), en comparación con los casos que refirieron comorbilidades asociadas (57,63 puntos) y los no adherentes farmacológicos (55,36 puntos), respectivamente (31).

Un resultado positivo es el elevado porcentaje de pacientes adherentes farmacológicos. La adherencia farmacológica en las enfermedades reumáticas constituye un elemento fundamental para lograr el control de la actividad clínica de la enfermedad, y por ende tiene una elevada influencia en la disminución del riesgo de aparición de complicaciones y muerte asociada a estas. Autores como Solis describen la importancia de insistir en la creación de hábitos saludables en pacientes con enfermedades reumáticas, dentro de los que destaca la adherencia farmacológica como elemento central del control de la enfermedad (23).

IV. HIPÓTESIS

- El lupus eritematoso sistémico juvenil en el rango de edad: escolares y adolescentes, influye en las diferentes dimensiones como: social, familiar y económico
- El lupus eritematoso sistémico juvenil en el rango de edad: escolares y adolescentes, cambia el funcionamiento físico y psicológico alterando las diferentes dimensiones como: social, físico, familiar y económica.
- La adherencia al tratamiento de los pacientes con diagnósticos de lupus eritematoso sistémico juvenil en el rango de edad: escolares y adolescente, influye en las diferentes dimensiones como: social, físico, familiar y económico.

V. DISEÑO METODOLÓGICO

5.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN:

- Según la intervención: **descriptivo**

- Según la planificación de los datos: **retrospectivo**

- Según el número de ocasiones que se mide la variable: **Transversal**

- Según el número de Variables de interés: **descriptiva**

- Según el tipo de muestreo: **Estudio descriptivo**

- Según el alcance de la investigación: **descriptivo**

- Según el enfoque de la investigación: **Cuantitativo**

- En resumen: Realizaremos una **Investigación descriptiva, retrospectiva, transversal, descriptiva, cuantitativa.**

5.2 PERIODO DE INVESTIGACIÓN:

Julio a octubre de 2022.

5.3 UNIVERSO:

Todos los pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil, en la edad de 6 a 17 años diagnosticados en el 2015-2020 en la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

5.4 POBLACIÓN:

74 niños y niñas con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil, en la edad de 6 a 17 años diagnosticados en el 2015-2020 en la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

5.5 MUESTRA:

Niños y niñas con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil, en la edad de 6 a 17 años diagnosticados en el 2015-2020 en la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, que asistan a su control los días programado de la investigación

Tamaño de muestra: Para estimar la muestra conociendo el tamaño de la población utilizamos la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N}{I^2 (N-1)+1}$$

Donde:

N= Tamaño de población (74 niños y niñas diagnosticados en el periodo de 2015 – 2020)

I: Error muestral (0.05)

n = Tamaño de la muestra

$$n = \frac{74}{0.05^2 (74-1)+1}$$

TOTAL DE MUESTRA: 62.71 ≈ 63.

El total de la muestra es de 63 pacientes con LES; pero al final, la muestra total en el trabajo de investigación al momento de la recolección de datos fue de **38 pacientes con LES de la consulta externa del HHNNBB.**

5.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y NO INCLUSIÓN:

Criterios de Inclusión

- i. Que sean niños y niñas en el rango de edad 6 - 17 años

- ii. Que sean niños y niñas que han sido diagnosticados con LES en el 2015 - 2020 en la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.
- iii. Que estén acompañados por la madre, padre o cuidador responsable.
- iv. Que los responsables concedan el consentimiento para la realización de la investigación.
- v. Que se encuentre en la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, los días y las horas que se realice la recolección de datos.

Criterios de No inclusión

Que sean niños y niñas, entre el rango de edad 6 - 17 años que han sido diagnosticados con LES en el periodo 2015 – 2020 en la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, pero que sus responsables no concedan el consentimiento para que se les realice la investigación.

Que sean niños y niñas, entre el rango de edad 6 - 17 que han sido diagnosticados con LES en el 2015 – 2020 en la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, pero que no se encontraban ni el día, ni la hora en la que se realice la recolección de datos.

Criterios de exclusión:

- i. Que sean niños o niñas que no se encuentren en el rango de edad ya establecido: menores de 6 o mayores de 17 años.
- ii. Que sean niños y niñas escolares y adolescentes que no sean diagnosticados con LES en el periodo de 2015 – 2020.
- iii. Que sean niños y niñas escolares y adolescentes que no padecen de Lupus Eritematoso sistémico Juvenil.
- iv. Que sean niños y niñas escolares y adolescentes que no lleguen con el cuidador responsable.

5.7 VARIABLES

- **Variable Independiente:** Lupus eritematoso sistémico juvenil
- **Variable Dependiente:** Calidad de vida

Características socioeconómicas y familiares de los pacientes en el rango de edad 6 a 17 años con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil.

Funcionamiento físico y psicológico de los pacientes en el rango de edad 6 a 17 años con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil.

Adherencia al tratamiento y cómo influye en la calidad de vida de los pacientes en el rango de edad 6 a 17 años con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil.

5.8 OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

OBJETIVO GENERAL:							
Evaluar impacto sobre la calidad de vida en pacientes de 6-17 años diagnosticados en 2015-2020 con lupus eritematoso sistémico juvenil en la consulta externa del Hospital Nacional Benjamín Bloom de julio a octubre 2022.							
Objetivo específico 1: Identificar las características socioeconómicas y familiares en pacientes de 6 - 17 años con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil, atendidos en la consulta externa del hospital Nacional Benjamín Bloom							
Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Indicadores	Valor	Fuente	Técnica	Instrumento
SOCIOECONÓMICAS	Posición o status que obtiene una persona en la sociedad a través de los recursos económicos que posee	Influencia de la enfermedad en el paciente En sus relaciones interpersonales, familiares y económicos según la puntuación obtenida en el test SF-36	1. Nivel económico.	Influye mucho Influye poco No influye	Madres, padres o responsables de niños escolares y adolescentes que cumplen los criterios de inclusión.	Entrevista	Test SF-36

			2. Nivel social.	Nada Poco Regular Bastante Mucho			
FAMILIA-RES	Es una estructura social universal que se encuentra en todos los tipos de culturas y sociedades; en cada una de ellas varía su forma o	Conjuntos de personas relacionadas entre sí por un parentesco, sea sangre o legal, el cual una persona puede llegar a influir en la capacidad de adaptación	Capacidad de adaptación	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Madres, padres o responsables de niños escolares y adolescentes que cumplen los criterios de inclusión.	Entrevista	Test SF-36

	estructura, pero se mantienen las características importantes Generalmente surge por lazos sanguíneos, legales o emocionales.	familiar observando-la en el test SF36					
--	---	--	--	--	--	--	--

Objetivo específico 2: Describir el funcionamiento físico y psicológico de los pacientes de 6 - 17 años con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil, atendidos en la consulta externa del hospital Nacional Benjamín Bloom

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Indicadores	Valor	Fuente	Técnica	Instrumento
FUNCIONAMIENTO FÍSICO	Un estado dinámico de energía y vitalidad que permite a las	Cualquier movimiento corporal producido por los	Actividades cotidianas	Me limita mucho	Madres, padres o responsables de niños escolares y	Entrevista	Test SF-36

	<p>personas llevar a cabo las tareas habituales de la vida diaria, disfrutar del tiempo de ocio activo y afrontar las posibles emergencias imprevistas sin una fatiga excesiva</p>	<p>músculos que exija un gasto de energía usual sin perjudicar las actividades cotidianas. Se medirá en base a test SF 36</p>		<p>Me limita poco</p> <p>No me limita</p>	<p>adolescentes que cumplen los criterios de inclusión</p>		
<p>FUNCIONAMIENTO PSICOLÓGICO</p>	<p>Procesos mentales que se relacionan con la conducta</p>	<p>Procesos mentales, sensaciones, percepciones el cual influyen en la</p>	<p>Emocional</p>	<p>Siempre</p> <p>Casi siempre</p>	<p>Madres, padres o responsables de niños escolares y adolescentes</p>	<p>Entrevista</p>	<p>Test SF-36</p>

	humana y las necesidades sociales, humanas y emocionales de cada persona y su entorno.	calidad de vida del ser humano y puede ser evaluada por el test SF-36		Muchas veces	que cumplen los criterios de inclusión		
				Algunas veces			
				Solo algunas veces			
				Nunca			

Objetivo específico 3: Determinar la adherencia al tratamiento de los pacientes de 6 - 17 años con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil, atendidos en la consulta externa del hospital Nacional Benjamín Bloom

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Indicadores	Valor	Fuente	Técnica	Instrumento
----------	-----------------------	------------------------	-------------	-------	--------	---------	-------------

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO	Define la adherencia al tratamiento como el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito; y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo.	la al el del cual toma medicamentos y el cumplimiento del mismo según el régimen el cual puede ser evaluado según escalas y test.	Medicamentos.	Nunca De vez en cuando A veces Casi siempre Siempre	Madres, padres o responsables de niños escolares y adolescentes que cumplen los criterios de inclusión	Entrevista	Test Morisky Green.
---------------------------	--	---	---------------	---	--	------------	---------------------

5.9 FUENTES DE INFORMACIÓN

La fuente de información de investigación será primaria ya que los datos se obtendrán de manera directa de los cuidadores de los niños que consultan en la consulta externa de la subespecialidad de reumatología en HNNBB, a través de test que proporciona un perfil del estado de salud del niño y son aplicables para valorar la CVRS evaluando Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental.

Además, como fuente secundaria de información se hará una revisión bibliográfica en diversos libros, revistas médicas y páginas web para fundamentar el tema en estudio.

5.10 TÉCNICA DE OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN

Se recopiló la información por medio de una entrevista dirigida y llenado de formulario.

5.11 HERRAMIENTA PARA OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN

El Cuestionario de Salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Adicionalmente.

Test de Morisky – Green, consiste en realizar al paciente preguntas sobre sus actitudes ante la medicación y valorar el apego a este.

5.12 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN

Los datos serán procesados en tablas de relaciones y plasmados utilizando Microsoft Excel y Word. Cada variable será analizada en base a los datos obtenidos en entrevista, contrastando los resultados con la teoría expuesta.

5.13 CRITERIOS ÉTICOS

La información obtenida en la investigación sobre el impacto la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil, en el rango de edad: escolares y adolescentes serán utilizados únicamente con fines educativos, sin dañar a ninguna de las personas y/o instituciones y persona que brindaron su información personal, con la finalidad de aportar una investigación dentro de marco de la legalidad y el respeto a la privacidad. Se ocupará abreviaciones en el nombre de

cada paciente, familiar y cuidadores que quieran participar en dicho estudio, además de un consentimiento y asentimiento de parte de los pacientes ya que son menores de edad. Los datos no serán compartidos, se mantendrá el anonimato de cada paciente y serán utilizados con fines educativos.

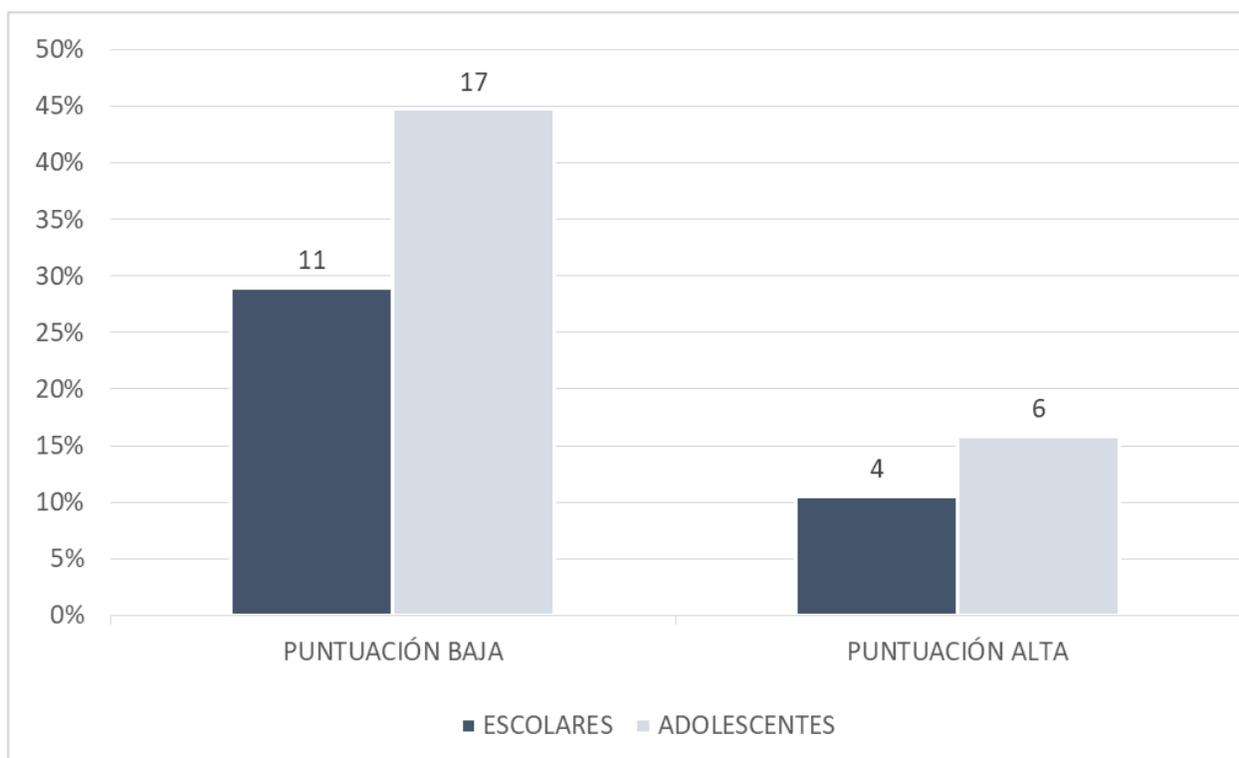
VI. RESULTADOS

6.1 LIMITANTES DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

1. Algunos pacientes diagnosticados con LES ya habían asistido a su control anual en el periodo de recolección de datos.
2. Otros pacientes no se presentaron debido a que su control no concordaba con el periodo de recolección de datos
3. Dificultad de parte de los investigadores al momento de recolección de datos debido a: servicio social a larga distancia del lugar de investigación, además de los permisos otorgados por parte del ministerio de salud correspondían a solo dos días por cada mes
4. La falta de estudios previos de este tipo de investigación tanto en El Salvador como en otros países.

OBJETIVO GENERAL: EVALUAR IMPACTO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 6-17 AÑOS DIAGNOSTICADOS EN 2015-2020 CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO JUVENIL EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL BENJAMÍN BLOOM DE JULIO A OCTUBRE 2022

GRÁFICO 1: CALIDAD DE VIDA (VER TABLA 4)

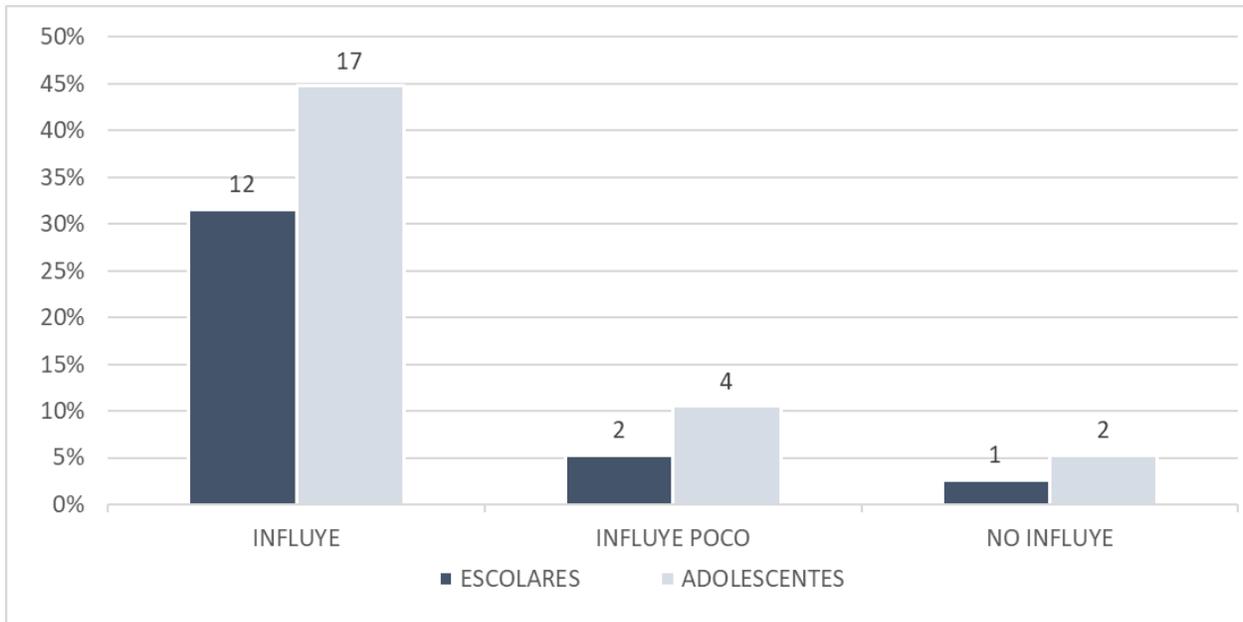


Fuente: familiares y pacientes de 6-17 años con diagnóstico de LES de la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom

Análisis: se observa que el total de la población son 38 pacientes de los cuales 15 son escolares; de estos 11 que equivalen al 29% tienen una puntuación baja y 4 que es un 11% una puntuación alta. Además 23 son adolescentes, de los cuales 17 con un 45% tiene una puntuación baja y 6 que equivalen a un 16% tienen una puntuación alta.

OBJETIVO ESPECÍFICO 1: IDENTIFICAR LAS CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS Y FAMILIARES EN PACIENTES DE 6 - 17 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO JUVENIL, ATENDIDOS EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL BENJAMÍN BLOOM.

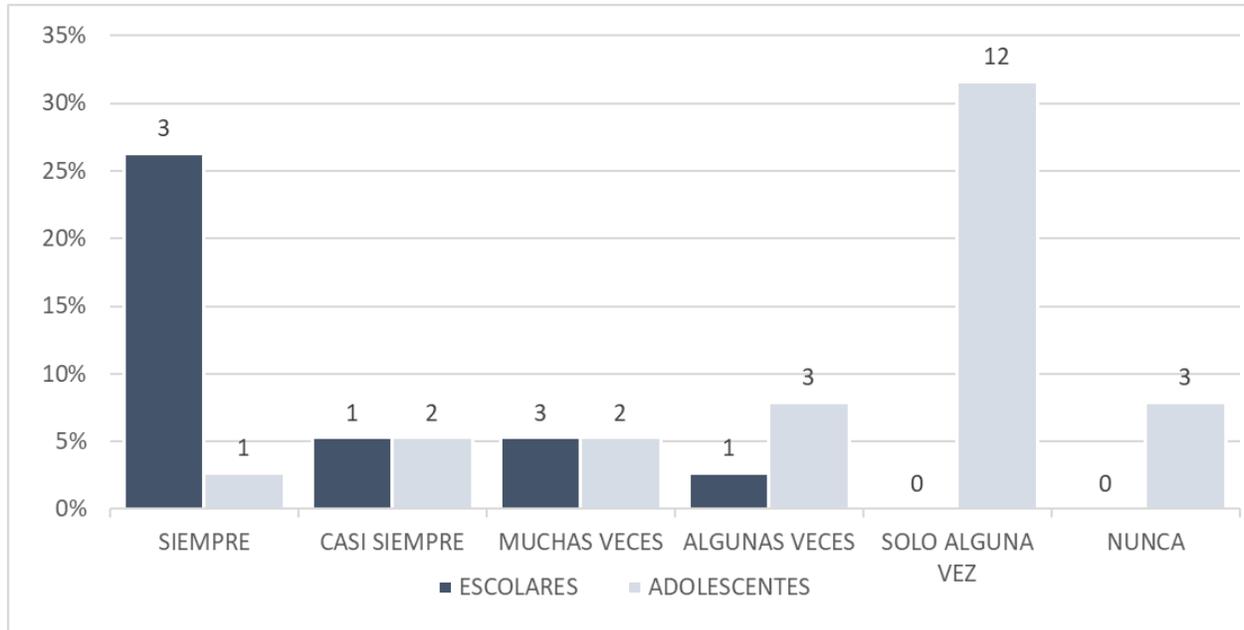
Gráfico 2: CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS (VER TABLA 5)



Fuente: familiares y pacientes de 6-17 años con diagnóstico de LES de la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Análisis: el total de la población es de 38, el cual 15 se encuentran en la categoría escolares y 23 en la categoría adolescentes; de estos 12 y 17 que equivale a un 32% y 45% respectivamente influye la enfermedad en su ámbito social y económico, 2 y 4 que equivale a un 5% y 11% respectivamente influye poco; en el caso de los escolares 1 con un 3% no influye su enfermedad, mientras que los adolescentes que son 2 que equivale a un 5% no influye en absoluto su enfermedad.

GRÁFICO 3: INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD EN EL VINCULO FAMILIAR. (VER TABLA 6).

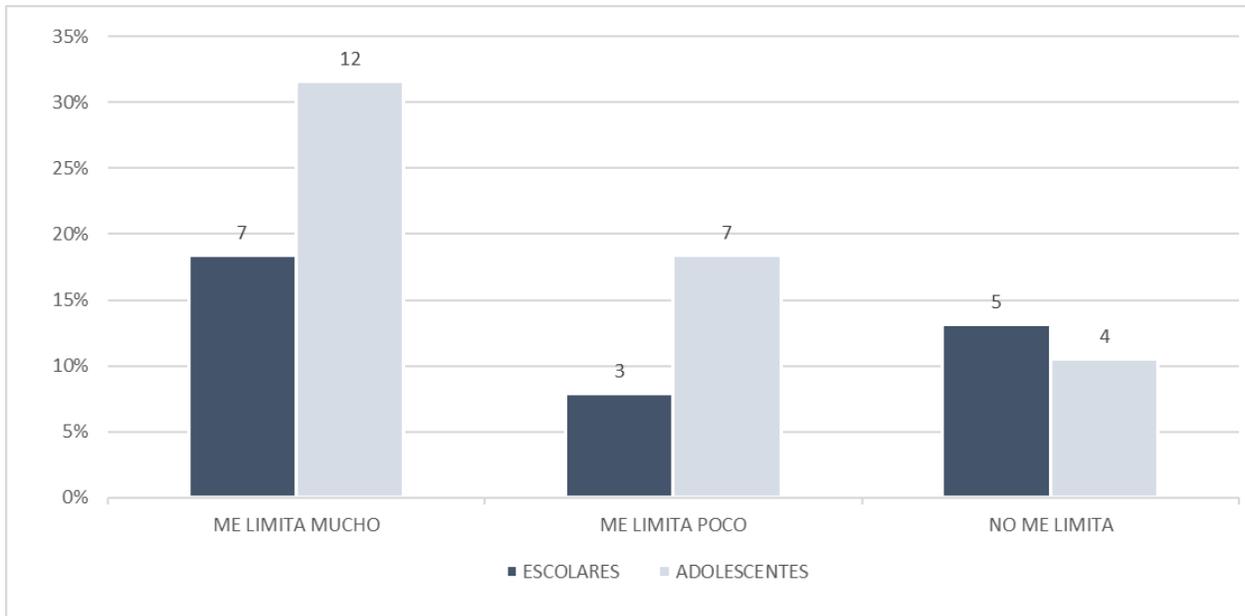


Fuente: familiares y pacientes de 6-17 años con diagnóstico de LES de la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom

Análisis: en el ámbito familiar, del total de población, 10 escolares y 1 adolescente (26% y 3% respectivamente) siempre influye su enfermedad en el ámbito familiar; 2 escolar y 2 adolescente (5% y 5% respectivamente) casi siempre influye; 2 escolares (5%) y 2 adolescentes (5%) muchas veces influye; 1 escolares (3%) y 3 adolescentes equivalentes a 8% refieren que algunas veces influye; 12 adolescentes (32%) que solo algunas veces influye y 3 adolescentes que equivale a un 8% nunca influyen en su ámbito familiar.

OBJETIVO ESPECÍFICO 2: DESCRIBIR EL FUNCIONAMIENTO FÍSICO Y PSICOLÓGICO DE LOS PACIENTES DE 6 - 17 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO JUVENIL, ATENDIDOS EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL BENJAMÍN BLOOM

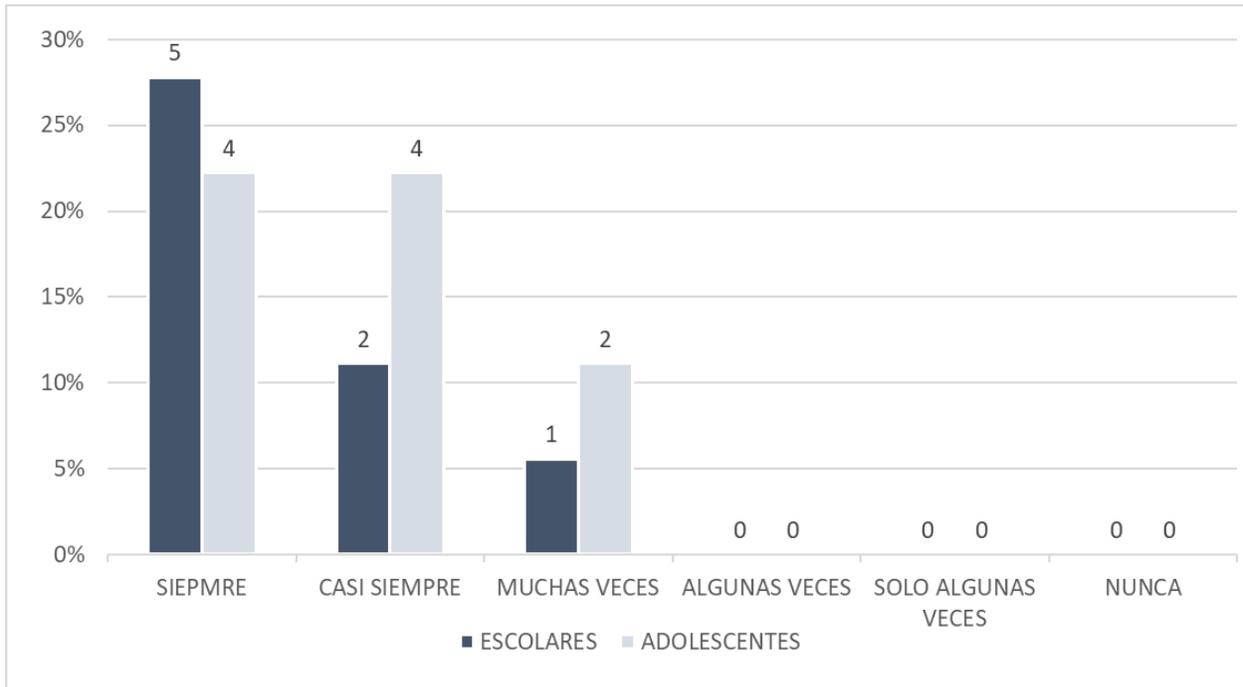
GRÁFICO 4: FUNCIONAMIENTO FÍSICO (VER TABLA 7)



Fuente: familiares y pacientes de 6-17 años con diagnóstico de LES de la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom

Análisis: En cuanto al funcionamiento físico que evaluó la capacidad física del paciente para realizar sus actividades diarias de los 38 encuestados 19 respondieron me limita mucho con un porcentaje de 18% (7) escolares y 32% (12) adolescentes, 10 respondieron me limita poco con un porcentaje de 8% (3) escolares y 18% (7) adolescentes, 9 respondieron no me limita con un porcentaje de 13% (5) escolares, 11% (4) adolescentes.

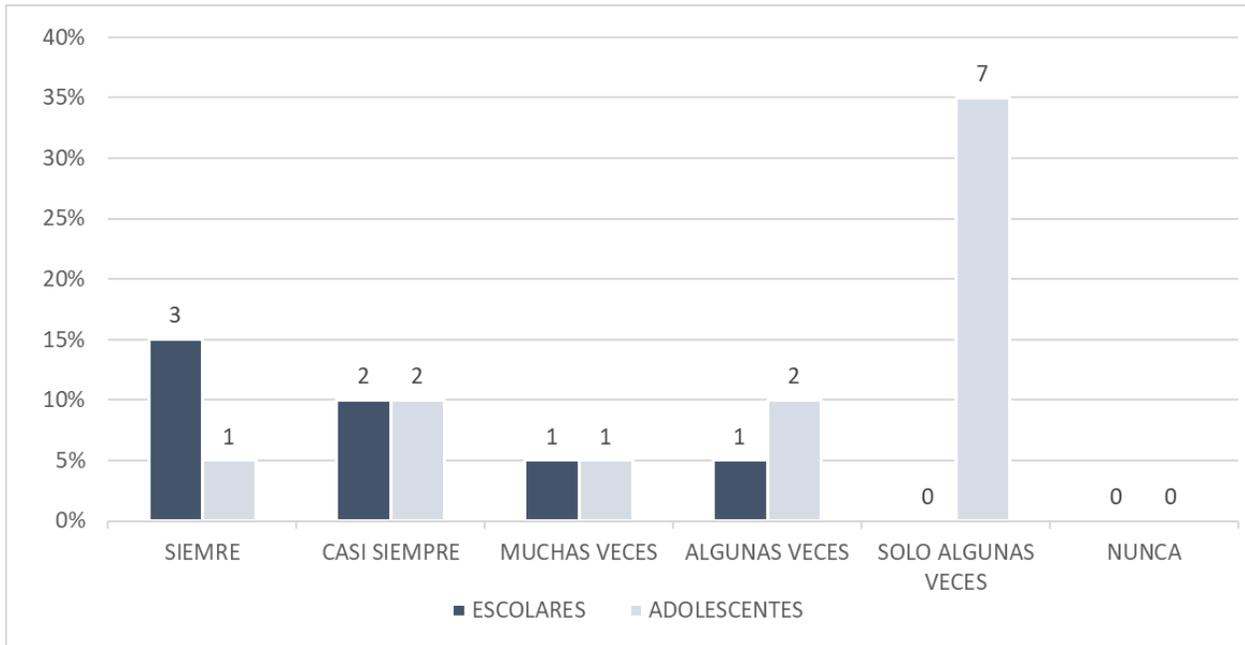
**GRÁFICO 5: FUNCIONAMIENTO PSICOLÓGICO (PENSAMIENTOS POSITIVOS)
(VER TABLA 8)**



Fuente: familiares y pacientes de 6-17 años con diagnóstico de LES de la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom

Análisis: En cuanto al funcionamiento psicológico que evaluó el estado emocional del paciente con respecto a enfermedad de los 38 encuestados, 18 respondieron dentro del grupo de pensamientos positivos (8 escolares y 10 adolescentes). 28% (5) de escolares y 22% (4) de adolescentes siempre tienen pensamientos positivos con respecto a la enfermedad, 11% (4) escolares y 22% (4) adolescentes contestaron que casi siempre, y 6% (1) escolares y 11% (2) adolescentes muchas veces tienen pensamientos positivos.

**GRÁFICO 6: FUNCIONAMIENTOS PSICOLÓGICOS (PENSAMIENTOS NEGATIVOS)
(VER TABLA 9)**

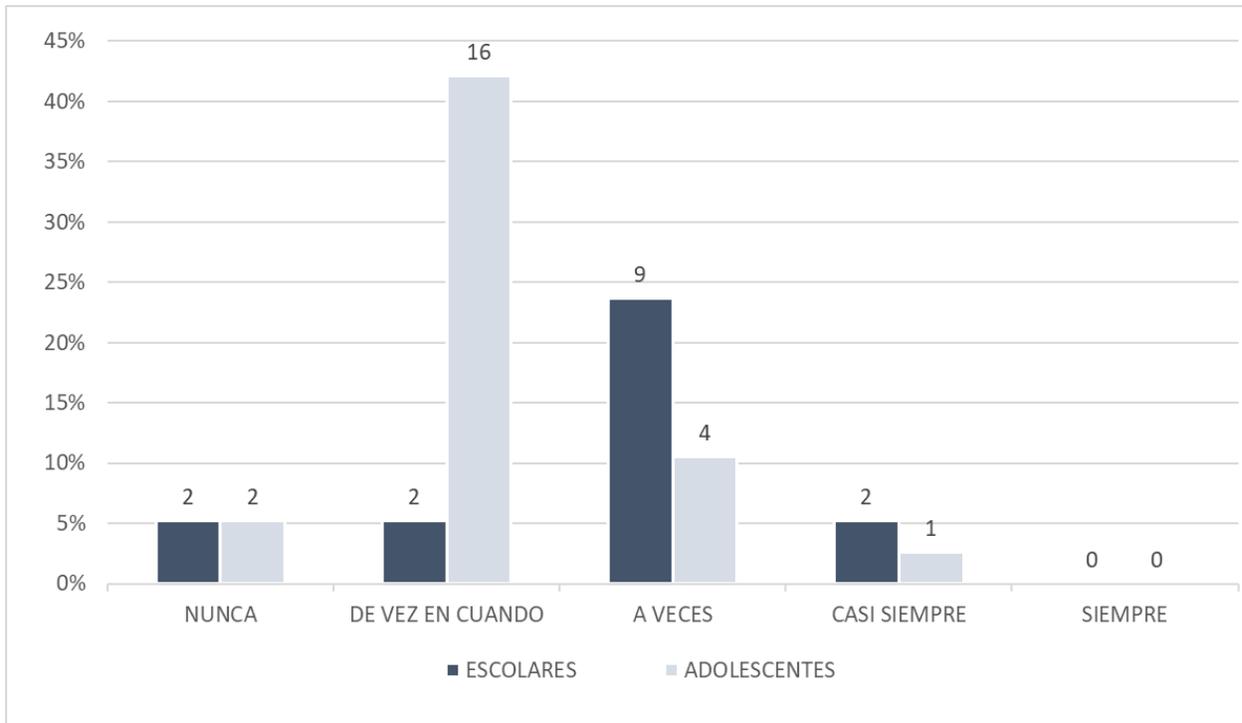


Fuente: familiares y pacientes de 6-17 años con diagnóstico de LES de la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom

Análisis: En cuanto al funcionamiento psicológico que evaluó el estado emocional del paciente con respecto a enfermedad de los 38 encuestados, 20 respondieron dentro del grupo de pensamientos negativos (7 escolares y 13 adolescentes). 35% (7) adolescentes contestaron que solo algunas veces tienen pensamientos negativos con respecto a la enfermedad, 15% (3) escolares y 5% (1) adolescentes contestaron siempre, 10% de escolares y adolescentes contestaron que casi siempre, 5% muchas veces de escolares y adolescentes, y 5% (1) escolar y 10% (2) adolescentes contestaron algunas veces tienen pensamientos negativos.

OBJETIVO ESPECÍFICO 3: DETERMINAR LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES DE 6 - 17 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO JUVENIL, ATENDIDOS EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL BENJAMÍN BLOOM

GRÁFICO 7: ADHERENCIA AL TRATAMIENTO (VER TABLA 10).



Fuente: familiares y pacientes de 6-17 años con diagnóstico de LES de la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom

Análisis: de 38 que es la población total; 2 escolares y 2 adolescentes (5% y 5% respectivamente) nunca se les olvida tomar el medicamento y llevar adecuadamente el control de los mismos; 2 escolares y 16 adolescentes (5% y 42% respectivamente) respondieron de vez en cuando; mientras que 9 escolar y 4 adolescentes (24% y 11% respectivamente) a veces olvidan; en el caso de la respuesta casi siempre 2 escolares refirieron esa pregunta que es equivalente a un 5% y 1 adolescentes equivalente a 3%.

VII. DISCUSIÓN

El LES es una enfermedad multisistémica que si bien su mayor prevalencia es en pacientes adultos la gran mayoría es de inicio en edades tempranas, aún en el ámbito del pediatra. Sus manifestaciones en el niño suelen ser más severas que en los adultos, así como el pronóstico que suele ser peor. Desde hace más de 15 años se ha iniciado una forma sistemática de evaluación de los pacientes con este padecimiento, para lo cual se ha creado un consenso internacional de medir a LES desde tres aspectos que son actividad, daño acumulado y calidad de vida en cuanto a los dos primeros puntos se tienen antecedentes de que se han realizado estudios en niños, sin embargo, respecto a calidad de vida no hay repones en la literatura hasta el momento.

Existen diversos cuestionarios sobre calidad de vida para pacientes con enfermedades crónicas, sin embargo, pocos se han utilizado en la población pediátrica. Los pacientes con enfermedades reumatológicas no solamente se ven afectados físicamente, el aspecto emocional constituye un aparte fundamental del manejo del paciente con enfermedad crónica al igual que la condición económica y familiar. Se evaluaron 38 pacientes de los cuales se evidencia un 29% de escolares y 45% adolescentes se consideran con puntuación baja de calidad, con un total de 74% y un 26% en total con puntuación alta de calidad de vida; constatando con un estudio realizado en el Hospital de la misericordia Bogotá, en el cual se observó que la mayoría de los pacientes con mala calidad de vida son aquellos adolescentes mayores de 10 años, además se encontró que algunos se encontraban en la fase activa de la enfermedad. En otro estudio realizado por la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Chimborazo menciona La aplicación del SF-36 permitió identificar la percepción de la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de LES, las puntuaciones generales mostraron una percepción de calidad media; Se obtuvieron resultados que permitieron identificar que el aumento del tiempo de evolución de la enfermedad y la no adherencia farmacológica constituyen factores que condicionan una disminución de la percepción de la calidad de vida: mientras mayor es el tiempo de evolución de la enfermedad, mayor el daño acumulado, y por ende la afectación al estado de salud de los pacientes,

condicionando un aumento del riesgo de aparición de complicación. Todo lo anterior se exagera en los pacientes que no son adherentes farmacológicos.

En el caso del nivel socioeconómico se observa que 38 pacientes de la población total influyen la enfermedad en el ámbito social y económico equivalente a un 57% de la población total. Se puede ver reflejado que en el caso de los adolescentes el 45% se ve influenciado socioeconómico y un 32% los escolares. En el caso del estudio realizado en Bogotá se dice que la influencia de la enfermedad en los pacientes es de un 70% tiene un estrato socioeconómico medio la mayoría con buena calidad de vida. de estos el 50% pertenecían a un sistema de salud subsidiado; además de tener una cobertura del 77.26% de la población el cual el acceso a la salud, sus recursos especialmente farmacológicos son mayores ayudando a la contribución de una mejor calidad de vida (31).

Si se observa el nivel familiar la mayor parte de los adolescentes con un 32% influye en cierta forma su enfermedad en las relaciones familiares, ya que la mayor parte en que se encuentra su enfermedad activa, permanecen en hospitales, consultas, exámenes, entre otros, lo que dificulta las relaciones con su propia familia y además de aquellos que acompañan al paciente, como pérdida de fechas importantes: cumpleaños, festividades, viajes escolares, etc. En el caso de los escolares, para ellos la enfermedad ha influido en sus relaciones con su familia en un 26%, debido a que gran parte de ellos crean dependencia hacia la persona que los acompaña, además de que las complicaciones son mayores en este grupo etario, como fracturas, dificultad a la movilización, dificultad a la exposición de la luz solar, por el cual el grado de independencia es menor y necesitan de una persona; llega a crear un apego hacia su cuidador más no a su familia como tal.

Con respecto al funcionamiento físico se observa que la enfermedad por los diversos síntomas musculoesquelético que se presentan en el curso de la enfermedad, un mayor porcentaje de los encuestados refiere que le limita mucho realizar actividades físicas con mayor afectación en adolescentes 32% y menos porcentaje escolares 18%, esto difiere con el estudio realizado en el Hospital de misericordia en Bogotá, Colombia,

en el cual ellos demuestran que solo el 5% de la población pediátrica con diagnóstico de LES es afectada su función física con respecto a las actividades de la vida diaria cabe destacar que el estudio no reporta si hay una mayor afectación en edad escolar o adolescente.

Los hallazgos encontrados con respecto al estado emocional o psicológico del niño en el estudio demuestran que influencia significativa sobre la calidad de vida. La percepción de la enfermedad que tiene el paciente pediátrico con LES puede vulnerar de manera significativa el desarrollo psicoevolutivo, autoimagen y los procesos de socialización, de adaptación y más adelante la vida laboral y profesional, la investigación demuestra que de los 38 encuestados 20 contestaron dentro del grupo de pensamientos negativos de los cuales hay una mayor proporción en el paciente adolescente, 5% siempre y 37% solo algunas veces tenían pensamientos negativos; es importante destacar que el test SF36 no evidencia trastornos psiquiátricos o afectaciones psicológicas sin embargo estudios como Lupus neuropsiquiátrico en edad pediátrica realizada por la Universidad de Autónoma de Nuevo León, Guanajuato, México demuestra que el LES puede cursar por manifestaciones neuropsiquiátricas que pueden presentarse en aproximadamente 25% de los niños y adolescentes y que en el 70%, la de los casos se producirá en el primer año a partir del momento del diagnóstico.

Por otro lado, en la adherencia al medicamento el 42% de los adolescentes mantienen una muy buena adherencia al medicamento, por lo que lo olvidan de vez en cuando; en el caso de los escolares con un 24% tienen una buena adherencia al tratamiento ya que a veces olvidan tomarlo. Por lo cual un 10% aproximadamente de los pacientes se encuentran con una excelente adherencia al tratamiento. En comparación con el estudio realizado por la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Chimborazo se observó que un 80,31% se consideró adherente farmacológico siendo así un resultado positivo de pacientes adherentes al fármaco. Para ese mismo estudio la adherencia farmacológica en las enfermedades reumáticas constituye un elemento fundamental para lograr el control de la actividad clínica de la enfermedad, y por ende tiene una elevada influencia en la disminución del riesgo de aparición de

complicaciones y muerte asociada a estas (29). Autores como Solis, describen la importancia de insistir en la creación de hábitos saludables en pacientes con enfermedades reumáticas, dentro de los que destaca la adherencia farmacológica como elemento central del control de la enfermedad (28). Como podemos observar en el estudio donde la calidad de vida de los pacientes tiene una puntuación baja con un 74% considerado como mala calidad de vida relacionado con una mala adherencia, ya que solo un 10% de la población en general tiene una excelente adherencia al tratamiento que es menos de la mitad. Se podría atribuir esta buena o poca adherencia al tratamiento por varios factores como: la mayoría económicos ya que varios familiares refirieron que algunos medicamentos tenían que comprarlos, ocasionando dificultad por los costos altos de los mismos y así dando como resultado el no administrarlos oportunamente.

VIII. CONCLUSIONES

- La aplicación del SF-36 permitió identificar la percepción de la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de LES, las puntuaciones generales mostraron percepción baja lo que significa mala calidad de vida de parte de los pacientes del hospital de niños Benjamín Bloom. La afectación a la calidad de vida se ve magnificada por la edad de aparición de la enfermedad, la discapacidad que puede representar para la realización de las actividades de la vida diaria y la adherencia que estos pacientes tienen al tratamiento farmacológico.
- El LES como enfermedad crónica influye la mayor parte en la dimensión económica debido a que ciertos fármacos son costeados de parte de la familia, a parte del transporte, los gastos extra como alimentación, objetos y utensilios personales, entre otros. En el caso de la dimensión social y familiar se observó que la influencia es media con respecto a la enfermedad en los adolescentes; en el caso de los escolares la enfermedad si influye en su ámbito familiar como consecuencia que el paciente adquiere dependencia del núcleo familiar, por lo que se producirá un ajuste a las demandas de la sociedad adaptándola a su condición de salud.
- El LES es una enfermedad que puede afectar diferentes áreas y el funcionamiento físico no es la excepción, teniendo en cuenta que dentro de los criterios clínicos para diagnóstico de LES según EULAR/ACR 2019 tiene un puntaje significativo (6 pts.) para la clasificación de la enfermedad. Por su manifestación musculoesquelética puede afectar la realización de actividades de la vida diaria, el estudio evidencia que dentro de la edad pediátrica hay una mayor afectación en adolescentes por la diversidad de esfuerzo físico que puede presentar su rutina limitando poco o mucho las exigencias del día a día, esto puede afectar tanto dicha área como el área psicológica al no poder realizar actividades físicas con amigos y familiares generando pensamientos negativos o de minusvalía.
- Al diagnosticarse una enfermedad crónica como lo es el LES el paciente se enfrenta a diferentes límites sobre lo que puede hacer, estrés o preocupación por los resultados

del tratamiento y el futuro. Al inicio puede ser difícil adaptarse a una nueva realidad y saber que sus actividades favoritas, pueden resultar más difíciles de realizar su jornada diaria con la misma intensidad, y provocar pensamientos negativos, tristeza, ansiedad, irritabilidad, etc. por eso al ser esta una enfermedad multifactorial el tratamiento adecuado para dicha enfermedad debe ser multidisciplinario para lograr un adecuado manejo de la enfermedad, haciendo énfasis en que la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, por lo tanto dentro del manejo de la enfermedad crónica es necesario dar atención a la salud mental del paciente sobre todo en la etapa adolescente como demuestra el estudio que son la población más afectada por los cambios físicos, emocionales y sociales que se dan durante la etapa.

- La adherencia al tratamiento tiene una enorme influencia y según escritores como Prados, describe la adherencia farmacológica como uno de los elementos que pueden incidir en la actividad clínica del LES, y reporta que para lograr un control adecuado de la actividad de la enfermedad es necesario mantener valores estables de medicación que garanticen la estabilidad del funcionamiento del sistema inmunológico y una buena calidad de vida, en todos los ámbitos relacionados: social, familiar, económico y especialmente los ámbitos físico y psicológico.

IX. RECOMENDACIONES

- Al Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB) se recomienda que con las diferentes instituciones gubernamentales y no gubernamentales el apoyo en aquellos pacientes que se les dificulta el costo de ciertos medicamentos que el hospital no abastece.
- Al HNNBB se recomienda también una atención multidisciplinaria tanto al paciente como la familia o cuidador, sesiones psicológicas con el fin de comprender y expresar las diferentes emociones que se mantienen, grupos de autoayuda, y conocimiento de la enfermedad en general, entre otros.
- Al HNNBB continuar con el manejo farmacológico adecuado y oportuno de la enfermedad, ya que la mayor parte de los pacientes tienen una mejor calidad de vida al tener el medicamento adecuado y de ser posible coordinar con instituciones que puedan aportar ayuda hacia aquellos pacientes que por un motivo u otro no pueden abastecerse de los medicamentos que necesitan y el hospital no abastece.
- Al HNNBB se le recomienda sesiones de capacitación al personal educativo y psicológico sobre fisiopatología, diagnóstico, tratamiento y prevención de la enfermedad para poder brindar una atención integral y mejorar la salud mental del paciente.
- Al médico especialista se le recomienda derivar a pacientes diagnosticados con LES desde la primera consulta a fisioterapia con el objetivo de controlar y reducir el dolor, el edema y la inflamación durante los episodios de brotes, mejorando la calidad de vida del paciente.
- Al médico especialista se le recomienda derivar a pacientes diagnosticados con LES desde la primera consulta a psicología ya que dichas intervenciones pueden repercutir positivamente en la calidad de vida, la ansiedad, la depresión, el estrés, la salud mental, la imagen corporal, el manejo de la enfermedad, las

relaciones interpersonales, la fatiga, y el dolor del niño y la niña con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico juvenil.

- Al médico especialista se le recomienda indagar durante la consulta el ámbito económico-familiar, con el fin de referir a trabajo social, aquellos pacientes que se les dificulta la adquisición de los medicamentos.
- A los padres se les recomienda que sus hijos asistan de manera oportuna, la fecha programada para la evaluación con las diferentes disciplinas, que acompañar a los niños en el proceso de su enfermedad para tener una atención integral.
- A los padres o cuidadores se les recomienda la creación de horarios accesibles para la administración del medicamento, con el fin de evitar la mal adherencia farmacológica y así ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

BIBLIOGRAFIA

1. Cervera I, Segura R, Jiménez J. Epidemiología y clasificación del lupus eritematoso sistémico. [Internet]. 2008 [citado 8 May 2022]; Vol.14; p. 212, Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medlab/myl-2008/myl085-6b.pdf>
2. Bermúdez-Marrero W, Vizcaino-Luna Y, Bermúdez-Marrero W. Lupus eritematoso sistémico. Acta Médica del Centro [Internet]. [citado 8 May 2022]; 11 (1) :[aprox. 13 p.]. Disponible en: <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/795>
3. Anaya, J.M; Vinaccia, S; Quiceno, J.M; Zapata, C. Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Revista Colombiana de Psicología [Internet]. 2006; (15):57-65. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80401507>
4. Organización Mundial de la Salud [Internet]. [Consultado 8 may 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es>
5. Belostotsky VM, Dillon MJ. Systemic lupus erythematosus in children. Current Paediatrics. [Internet]. 1998, [citado 8 May 2022]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S095758399880078X>
6. Torrente-Segarra V, Salman Monte TC, Rúa-Figueroa I, Sánchez-Alonso F, López-Longo FJ, Galindo Izquierdo M. Juvenile- and adult-onset systemic lupus erythematosus: a comparative study in a large cohort from the Spanish Society of Rheumatology Lupus Registry. Clin Exp Rheumatol. [Internet] 2017 [citado 8 May 2022]; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28628467/>
7. Boteanu A. Lupus eritematoso sistémico pediátrico. Unidad de Reumatología Pediátrica y Transición. Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. [Internet] 2020. [citado 08 de mayo 2022]. 2:115-128. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/10_lupus.pdf
8. Serra L, Barba P.J, Morgado-Carrasco D. FR-Criterios de clasificación 2019 del lupus eritematoso sistémico. Actas dermo-sifilograficas [Internet] 2022. [citado 08 de mayo 2022]. 113:310-312. Disponible en: <https://www.actasdermo.org/es-pdf-S0001731021003720>
9. De la O ME, Mactzil S, Ortega D, Rubio NR, Yáñez IV. Lupus neuropsiquiátrico en edad pediátrica. Reporte de un caso y revisión de la literatura. Medicina Universitaria Universidad Autónoma de Guanajuato. [Internet] 2010 [citado 7 mayo 2022]; 12(47):87 – 144. Disponible en:

<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-universitaria-304-articulo-lupus-neuropsiquiatrico-edad-pediatica-reporte-X1665579610537437>.

10. Olmos-García F, Suárez-Larios LM, Velázquez-Contreras CA, Sotelo-Cruz N, Manjarrez-Orduño M. Lupus Eritematoso Sistémico en la Edad Pediátrica. Bolitin Clinico Hospital Infantil del estado de Sonora [Internet] 2014; [citado 7 mayo 2022]; 31(2); 101-106 Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bolclinhosinfson/bis-2014/bis142g.pdf>
11. González R, Calvo J. Lupus eritematoso sistémico. Sociedad Española de Reumatología; [Internet], 2014, [citado 8 May 2022]; 31(2) 101 - 106. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bolclinhosinfson/bis-2014/bis142g.pdf>
12. Macías Bestard, C; García Almenares, N; Méndez Torres, V; Borrero Benítez, F. Referentes histórico-metodológicos relacionados con calidad de vida. Revista Información Científica [Internet]. 2012; [citado 8 May 2022]; 76(4): Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551757269036>
13. CAGGIAN MI, GAZZARA G. Lupus eritematoso sistémico en niños y adolescentes.: Características clínicas, inmunológicas y evolutivas. Análisis y consideraciones terapéuticas. [Internet]. 2003 Dic [citado 8 May 2022]; 74(4): 237-244. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492003000400002&lng=es.
14. Hernández C, Hannali F. "Calidad de vida en pacientes pediátricos con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico aplicando el Health Related Quality of Life Questionnaire atendidos en la consulta externa del Hospital General de México en el periodo comprendido de marzo a septiembre del 2015". (Trabajo de grado de especialización). [Internet] 2016 [citado 8 May 2022], Universidad Nacional Autónoma de México, México. 2016. Disponible en: <https://repositorio.unam.mx/contenidos/172456>
15. Group WHOQOL. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). [Internet] 1993, [citado 28 Jun 2022]; 2: 153-9. Disponible: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00435734>
16. Soto M., Failde I. La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. [Internet]. 2004 Dic [citado 28 Jun 2022]; 11(8): 53-62. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113480462004000800004&lng=es

17. Campos M, Sotolongo Y, López AM. Psiquiatría de enlace en pacientes con afecciones reumatológicas. Rev cubana Reumatol [Internet]. 2010 [citado 07 mayo 2014]; 12(16). Disponible en: <http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/52/70>
18. American Academy of Pediatrics. etapas de la adolescencia. [Internet], 2019 [citado 07 mayo 2022], disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/ages-stages/teen/Paginas/Stages-of-Adolescence.aspx>
19. Campos-Zamora M, Sotolongo-García Y, López-Mantecón A. Psiquiatría de enlace en pacientes con afecciones reumatológicas. Revista Cubana de Reumatología [Internet]. 2013 [citado 7 mayo 2022]; 12 (16) [aprox. 4 p.]. Disponible en: <http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/52>
20. Allen B, Waterman H, DO. Academia Americana de Pediatría: Etapa de la adolescencia [Internet]. 2019, [citado 7 mayo 2022] disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/ages-stages/teen/Paginas/Stages-of-Adolescence.aspx>
21. Lugo L, García H, Gómez C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia [Internet], 2006. [citado 7 mayo 2022] disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2006000200005
22. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana J.. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit [Internet]. 2005 [citado 7 de mayo 2022] ; 19(2): 135-150. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&lng=es.
23. Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino M. Métodos para medir la adherencia terapéutica. [Internet]. 2018 [citado 08 de mayo 2022] ; 59(3): 163-172. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2340-98942018000300163&lng=es. Epub 19-Oct-2020. <https://dx.doi.org/10.30827/ars.v59i3.7387>.

24. Dakduk, S, González A, Montilla, V. Relación de variables sociodemográficas, psicológicas y la condición laboral con el significado del trabajo. *Interamerican Journal of Psychology*, [Internet] 2008. [citado 08 de mayo 2022] 42(2), 390-401. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902008000200020&lng=pt&tlng=es.
25. Rodríguez Chamorro M, García-Jiménez E, Amariles P, Rodríguez Chamorro A, Faus M. Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. [Internet] 2008. [citado 08 de mayo 2022] 40(8), 413 - 418. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-revision-tests-medicion-del-cumplimiento-13125407>
26. Castillo, M. E. Transformaciones sociolaborales y cambios en la experiencia del trabajo. El caso de Puebla. *Atenea Digital Revista de Pensamiento e Investigación Social*, [Internet] 2004. [citado 08 de mayo 2022]. 6. Disponible en: <http://antalya.uab.es/athenea/num6/TEsther.htm>
27. Petri, M., Orbai, A. M., Alarcón, G. S., Gordon, C., Merrill, J. T., Fortin, P. R., Bruce, I. N., Isenberg, D., Wallace, D. J., Nived, O., Sturfelt, G., Ramsey-Goldman, R., Bae, S. C., Hanly, J. G., Sánchez-Guerrero, J., Clarke, A., Aranow, C., Manzi, S., Urowitz, M., Gladman, D., ... Magder, L. S. Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Arthritis and rheumatism*, [Internet] 2012. [citado 08 de mayo 2022] 64(8), 2677–2686. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/art.34473>
28. Solís Cartas U, Martínez Larrarte J.P, Valdés González J.L, Gafas González C. Percepción de la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Estudio de cinco años [Internet] 2021. [citado 08 de mayo 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-avance-resumen-percepcion-calidad-vida-pacientes-con-S0121812321000979>
29. Chapalbay-Parreño I, Ayala-Reinoso P, Campos-Ruiz L, Orna-Brito V, Martínez-Larrarte J. Adherencia farmacológica en pacientes con enfermedades reumáticas. *Revista Cubana de Reumatología* [Internet]. 2019 [citado 08 de mayo

2022]; 21 (3) Disponible en:
<http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/716>

30. Takei S, Hokonohara M. Quality of life and daily management of children with rheumatic disease. [Internet] 1993; [citado 08 de mayo 2022]. 35(5):454-63. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8256631/>
31. Tobito A.M, Escobar A.M, González I.C, Mejía N. Calidad de vida de pacientes pediátricos con lupus eritematoso sistémico hospital de la misericordia, Bogotá. [Internet] 2006; [citado 08 de mayo 2022]. Disponible en: <https://revistas.fucsalud.edu.co/index.php/repertorio/article/view/494/537>
32. Román L, Rojas E, Vázquez M.A, Acosta M.E, Melo M, Duarte M. Calidad DE vida EN pacientes con lupus eritematoso sistémico. Revista paraguaya de Reumatología. [Internet] 2016; [citado 08 de mayo 2022].2(1) :13-17. Disponible en: <https://www.revista.spr.org.py/index.php/spr/article/view/27/44>

X. ANEXOS

ANEXO 1:

TABLA 1: CONTENIDO DE LAS ESCALAS DEL SF-36

Tabla1. Contenido de las escalas del SF-36			
Significado de las puntuaciones de 0 a 100			
Dimensión	N.º de ítems	«Peor» puntuación (0)	«Mejor» puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año

ANEXO 2

TABLA 2: TEST MORISKY-GREEN

No ítem	ítem español
1	¿A veces se olvida de tomar su medicamento?
2	La gente a veces omite tomar sus medicamentos por razones diferentes al olvido. Pensando en las últimas 2 semanas, ¿hubo algún día que no toma su medicamento?
3	¿Alguna vez ha recortado o dejado de tomar el medicamento sin consultar antes con su médico, ya que se sintió peor cuando lo tomaba?
4	Cuando viaja o sale de casa, ¿a veces se olvida de llevar su medicina?
5	Ayer, ¿tomó todos los medicamentos?
6	Cuando siente que sus síntomas están bajo control, ¿a veces deja de tomar su medicamento?
7	Tomar medicamentos todos los días es un verdadero inconveniente para algunas personas. ¿Alguna vez se siente presionado a apegarse a su plan de tratamiento?
8	<p>¿Con qué frecuencia tiene dificultad para acordarse de tomar todos sus medicamentos?</p> <p>Respuestas A= 0 de la B a la E= 1</p> <p>A. Nunca / raramente B. De vez en cuando C. A veces D. Usualmente- casi siempre E. Todo el tiempo – siempre</p>

ANEXO 3

TABLA 3: CRITERIOS DE CLASIFICACION DE LES SEGÚN EULAR/ACR 2019

Tabla 5. Criterios de clasificación del lupus eritematoso sistémico según EULAR/ACR 2019⁸

≥10 puntos (p) y por lo menos un criterio clínico	
Criterio de sospecha: ANA ≥1:80 (HEp-2 o test similar), en cualquier momento	
Dominios clínicos y criterios	
Constitucional Fiebre (>38,3 °C)	2 p
Hematológico Leucopenia (<4,0 x 10 ⁹ /l) Trombocitopenia (<100 x 10 ⁹ /l) Hemolisis autoinmune	3 p 4 p 4 p
Neuropsiquiátrico Delirio Psicosis Crisis epilépticas	2 p 3 p 5 p
Mucocutáneo (observado por el médico) Alopecia no cicatricial Úlceras orales Lupus subcutáneo o discoide Lupus agudo	2 p 2 p 4 p 6 p
Serositis Derrame pleural o pericárdico (evidenciado en prueba de imagen) Pericarditis aguda (≥2 episodios de dolor típico)	5 p 6 p
Musculoesquelético Afectación articular (sinovitis en ≥2 articulaciones o dolor en ≥2 articulaciones y rigidez matutina de más de 30 minutos)	6 p
Renal Proteinuria ≥0,5 g/24 horas Biopsia renal con datos de nefritis lúpica clase II y V Biopsia renal con datos de nefritis lúpica clase III o IV	4 p 8 p 10 p
Dominios Inmunológicos y criterios	
Anticuerpos antifosfolípidos positivos Anticuerpo anticardiolipina o Anticuerpo anti-β2GP1 o Anticoagulante lúpico	2 p
Complemento Disminución C3 o C4 Disminución C3 y C4	3 p 4 p
Anticuerpos específicos para LES Anticuerpos anti-DNAc Anticuerpos anti-Sm	6 p

ANEXO 4: TABLAS DE GRAFICAS

TABLA 4: CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES Y ADOLESCENTES

CALIDAD DE VIDA	ESCOLARES 1	ESCOLARES	ADOLESCENTES 1	ADOLESCENTES
PUNTUACIÓN BAJA	11	29%	17	45%
PUNTUACIÓN ALTA	4	11%	6	16%
TOTAL	15	39%	23	61%

TABLA 5: CARACTERISTICAS SOCIOECONOMICAS

TABLA 6: INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD EN EL VINCULO FAMILIAR

TABLA 7: FUNCIONAMIENTO FISICO

TABLA 8: PENSAMIENTOS POSITIVOS

TABLA 9: PENSAMIENTOS NEGATIVOS

TABLA 10: ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

ANEXO 5: CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE MEDICINA



IMPACTO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 6-17 AÑOS DIAGNOSTICADOS EN 2015-2020 CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO JUVENIL EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL BENJAMÍN BLOOM DE JULIO A OCTUBRE 2022.

Objetivo del estudio: Evaluar impacto sobre la calidad de vida en pacientes de 6-17 años diagnosticados en 2015-2020 con lupus eritematoso sistémico juvenil en la consulta externa del Hospital Nacional Benjamín Bloom de julio a noviembre 2022.

I. Actividades físicas (Min:10, Max:30)

Las siguientes preguntas están relacionadas con actividades que realizas en general durante el día. Por favor especifica que tanto tu enfermedad te limita para

hacer dichas actividades.

II . Actividades sociales (Min:2, Max: 10)

11.- ¿En las últimas 4 semanas a que grado tu estado de ánimo relacionado con tu enfermedad te ha limitado a jugar o visitar a tus amigos, hermanos, primos o vecinos?

12.- Durante las últimas 4 semanas que tanto ha interferido tu estado emocional con tus actividades fuera de la escuela:

III. Limitaciones atribuidas a la enfermedad. (Min: 4, Max:8)

IV. Limitaciones atribuidas a problemas emocionales (Min:3, Max:5) En las ultimas 4 semanas como resultado de sentirte deprimido, triste o muy ansioso has tenido algún problema con alguna de las siguientes actividades:

V.- Salud mental (Min:5, Max:30) Las siguientes preguntas se relacionan con tu estado de animo. Por favor contesta como te has sentido en las ultimas 4 semanas:

VI.- Energía o fatiga (Min:4, Max:24) Por favor contesta como te has sentido en las últimas 4 semanas:

VII.- Dolor. (Min:2, Max: 12)

29.- ¿Qué tan fatigado te has sentido las ultimas 4 semanas?

30.- ¿Qué tanto ha interferido tu fatiga con tus actividades normales?

VIII. Percepción general de la enfermedad (Min:5, Max: 13)

31.- ¿Cómo calificas tu salud?

IX. Cambios de salud en el ultimo año (M in: 1, Max: 5)

36.- Si comparas tu estado de salud con la de hace un año. ¿Cómo te sientes?

X. Cambios en la economía familiar desde el diagnóstico de LES

ANEXO 6: ASENTIMIENTO INFORMADO PARA MENORES DE EDAD

	<p style="text-align: center;">UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR FACULTAD DE MEDICINA ESCUELA DE MEDICINA</p> <p>Carta de asentimiento informado para menores de edad en la participación del proyecto de investigación dirigido a pacientes de edades de 6 a 17 años, diagnosticados con lupus eritematoso sistémico en los años 2015 – 2020, en la consulta externa del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom de julio a octubre del 2022.</p>
<p>Por medio del presente acepto participar en el trabajo de investigación titulado “Impacto sobre la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil, en el rango de edad de 6 a 17 años, diagnosticados en el 2015 – 2020 en la consulta externa de Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.”</p>	
<p>Objetivo del estudio: Evaluar impacto sobre la calidad de vida en pacientes de 6-17 años diagnosticados en 2015-2020 con lupus eritematoso sistémico juvenil en la consulta externa del Hospital Nacional Benjamín Bloom de julio a noviembre 2022.</p>	
<p>Participación voluntaria: El investigador principal ha sido enfático con respecto a que mi participación en la investigación es completamente voluntaria, que en ninguna circunstancia se me ha obligado o presionado a participar por lo que entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que esto afecte la atención médica que recibo en la institución.</p>	
<p>¿Por qué me eligieron a mí? El equipo a cargo de la investigación me explicó claramente que el ser diagnosticado con Lupus Eritematoso Sistémico a</p>	

temprana edad puede tener un impacto en diferentes áreas del niño/a como socioeconómica, familiar, física, emocional y adherencia al tratamiento.

¿Cómo participaré? Se me ha explicado que mi participación consistirá en contestar el cuestionario de medición que me será aplicado por una persona que se identifica como Estudiante en año social de la carrera de Doctorado en medicina, integrante del proyecto de investigación antes mencionado.

¿Cuánto durara mi participación? El equipo investigador me explico adecuadamente el tiempo aproximado de duración del instrumento, siendo entre 20 a 30 minutos.

Riesgos y Beneficios: Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en la investigación, que son los siguientes:

- Tengo como beneficio saber si este fenómeno está o pudiera estar afectando mi vida personal, familiar, laboral, etc.
- El investigador principal me ha dado seguridades de que no me identificara en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados de forma confidencial, también se ha comprometido a brindarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

¿Qué pasa si resulto lesionado durante el procedimiento? El equipo de investigadores me explicó que en caso de lesiones o situaciones adversas ellos se encuentran en la capacidad de darme atención inmediata priorizando mi bienestar a la continuación de la entrevista.

Dudas sobre el estudio: El equipo de investigadores se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Nombre del menor de edad:

Firma o huella del menor de edad:

Fecha (Día/ Mes/ Año): __/__/__

Hora: __: __

Nombre del investigador

Firma del investigador

Fecha (Día/ Mes/ Año): __/__/__

Hora: __: __

<hr/>	
Nombre del testigo	
<hr/>	
Firma del testigo	
<hr/>	
Fecha (Día/ Mes/ Año): __/__/__	Hora: __: __
Correos electrónicos a los que pueden comunicarse en caso de dudas sobre el estudio: gc11078@ues.edu.sv ; ga15022@ues.edu.sv	

ANEXO 7: CONSENTIMIENTO INFORMADO

	<p style="text-align: center;">UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR FACULTAD DE MEDICINA ESCUELA DE MEDICINA</p> <p>Carta de consentimiento informado para participación en proyecto de investigación dirigido a pacientes de edades de 6 a 17 años, diagnosticados con lupus eritematoso sistémico en los años 2015 – 2020, en la consulta externa del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom de julio a octubre del 2022.</p>
<p>Por medio del presente acepto participar en el trabajo de investigación titulado “Impacto sobre la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil, en el rango de edad: de 6 a 17 años, diagnosticados en los años 2015 – 2020 en la consulta externa de Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.”</p>	
<p>Objetivo del estudio: Evaluar el impacto sobre la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil, en el rango de edad: escolares y adolescentes, diagnosticados en el 2015 – 2020 en la consulta externa del Hospital de Niños Benjamín Bloom de febrero a septiembre del 2022.</p>	
<p>Participación voluntaria: El investigador principal ha sido enfático con respecto a que mi participación en la investigación es completamente voluntaria, que en ninguna circunstancia se me ha obligado o presionado a participar por lo que entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que esto afecte la atención médica que recibo en la institución.</p>	
<p>¿Por qué me eligieron a mí? El equipo a cargo de la investigación me explico claramente que el ser diagnosticado con Lupus Eritematoso Sistémico a</p>	

temprana edad puede tener un impacto en diferentes áreas del niño/a como socioeconómica, familiar, física, emocional y adherencia al tratamiento.

¿Cómo participaré? Se me ha explicado que mi participación consistirá en contestar el cuestionario de medición que me será aplicado por una persona que se identifica como Estudiante en año social de la carrera de Doctorado en medicina, integrante del proyecto de investigación antes mencionado.

¿Cuánto durara mi participación? El equipo investigador me explico adecuadamente el tiempo aproximado de duración del instrumento, siendo entre 20 a 30 minutos.

Riesgos y Beneficios: Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en la investigación, que son los siguientes:

- Tengo como beneficio saber si este fenómeno está o pudiera estar afectando mi vida personal, familiar, laboral, etc.
- El investigador principal me ha dado seguridades de que no me identificara en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados de forma confidencial, también se ha comprometido a brindarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

¿Qué pasa si resulto lesionado durante el procedimiento? El equipo de investigadores me explicó que en caso de lesiones o situaciones adversas ellos se encuentran en la capacidad de darme atención inmediata priorizando mi bienestar a la continuación de la entrevista.

Dudas sobre el estudio: El equipo de investigadores se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha (Día/ Mes/ Año): __/__/__

Hora: __: __

Nombre del investigador

Firma del investigador

Fecha (Día/ Mes/ Año): __/__/__

Hora: __: __

Nombre del testigo

Firma del testigo

Fecha (Día/ Mes/ Año): __/__/__

Hora: __: __

Correos electrónicos a los que pueden comunicarse en caso de dudas sobre el estudio: gc11078@ues.edu.sv; ga15022@ues.edu.sv

ANEXO 8: NOTIFICACION DE TRAMITE DE AUTORIZACIÓN DEL CENTRO DONDE SE REALIZO EL ESTUDIO

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE MEDICINA



IMPACTO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 6-17 AÑOS
DIAGNOSTICADOS EN 2015-2020 CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO
JUVENIL EN LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL BENJAMÍN
BLOOM DE JULIO A NOVIEMBRE 2022.

PRESENTADO POR
STEPHANIE MICHELLE GONZALEZ CHICAS
THELMA YASMIN GUTIERREZ ASENCIO

PARA OPTAR AL GRADO DE
DOCTORADO EN MEDICINA

DOCENTE ASESOR
DR. LUIS ALBERTO VALENCIA

CIUDAD UNIVERSITARIA "DR. FABIO CASTILLO FIGUEROA", SAN SALVADOR,
EL SALVADOR, MAYO 2022

*Ord. Rev. Inv. Externa
No. 001-2022
Asesora.
24.08.2022*



Formato para remisión de Informe Final, superando las observaciones por parte del tribunal calificador

San Salvador, 14 de octubre del 2022

Doctor Rafael
Monterrosa Director
Escuela de
Medicina Presente

Estimado Dr. Monterrosa:

Por este medio comunico a usted que el Informe Final del Trabajo de Grado, titulado:

**IMPACTO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 6-17 AÑOS
DIAGNOSTICADOS EN 2015-2020 CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO JUVENIL EN
LA CONSULTA EXTERNA DEL HOSPITAL NACIONAL BENJAMÍN BLOOM DE JULIO A
OCTUBRE 2022**

Elaborado por:

STEPHANIE MICHELLE GONZALEZ CHICAS

THELMA YASMIN GUTIERREZ ASENCIO

Cumple con las observaciones efectuadas por los miembros del

Tribunal Calificador. Atentamente,

Nombre del Docente Asesor

Firma

Sello profesional