

# Calidad de vida como factor determinante a la respuesta al tratamiento en Nefritis Lúpica

*Quality of life as a determinant factor treatment response in Lupus Nephritis*

206

Gustavo Aroca Martínez, PhD<sup>1,2</sup>, Pedro López Eiroa; PhD<sup>3</sup>, Álvaro Martínez Bayona; Ps<sup>4</sup>, Alex Domínguez Vargas; MD<sup>1</sup>, Henry J González-Torres; MgSc<sup>1</sup>, Santos Ángel Depine, PhD<sup>1,5</sup>

<sup>1</sup>Universidad Simón Bolívar, Colombia.

<sup>2</sup>Clinica de la Costa Ltda. Barranquilla, Colombia. Carrera 50 # 80-90. Teléfono: +57 3369999.

Barranquilla, Colombia. Autor correspondencia: garoca1@unisimonbolivar.edu.co

<sup>3</sup>Centro Panamericano de Estudios Superiores CEPES, México.

<sup>4</sup>Fundación Lupus del Caribe – FUNLUCA. Barranquilla. Colombia.

<sup>5</sup>Confederación de Asociaciones de Diálisis de la República Argentina

## Resumen

**Objetivo:** Evaluar la percepción de la calidad de vida (CV) en pacientes con Nefritis Lúpica (NL).

**Materiales y Métodos:** Estudio analítico, de cohorte longitudinal y retrospectiva, El seguimiento estuvo centrado en un modelo de gestión de riesgo en una clínica del Caribe Colombiano. La escala GENCAT utilizada permitió evaluar ocho dimensiones: Bienestar Emocional (BE), Relaciones Interpersonales (RI), Bienestar Material (BM), Desarrollo Personal (DP), Bienestar Físico (BF), Autodeterminación (AD), Inclusión Social (IS) y Derechos (DE). Se realizaron tres controles: uno inicial al ingreso y uno anual durante cada uno de los dos años de seguimiento.

**Resultados:** Los pacientes presentaron una pobre CV al inicio del estudio. Los puntajes más bajos pertenecieron a tres aspectos: BM (x =16.9%), BF (x =10.9%) y DE (x =2.47%). En los controles posteriores el valor promedio total de los 8 aspectos estudiados incrementó de 39.7% a 53.1% (p<0.05) con mejoría estadísticamente significativa en BE, DP, BF y en el DE (p<0.05).

**Conclusiones:** La depresión y la baja autoestima observada al inicio, impedía buenas relaciones interpersonales, proyectar metas y autocuidado. La buena respuesta al modelo empleado, se asoció a una significativa mejora en la CV percibida.

**Palabras clave:** Nefritis Lúpica, Calidad de Vida, Gestión, Enfermedad, Perfil de Impacto, Estado de Salud

## Abstract

**Objective:** To evaluate the perception of quality of life (QL) in patients with Lupus Nephritis (LN).

**Materials and Methods:** Analytical, longitudinal and retrospective cohort study. The follow-up is focused on a risk management model in a clinic in the Colombian Caribbean. The GENCAT scale is the result of a high performance care plan: Emotional Wellbeing (EW), Interpersonal Relationships (IR), Material Wellbeing (MW), Personal Development (PD), Physical Well-Being (PW), Self-Determination (SD), Social Inclusion (SI) and Rights (RI). Three controls were made: an initial one on admission and an annual during the two years of follow-up.

**Results:** Patients presented poor CV at the beginning of the study. The lowest scores belong to three aspects: MW (x = 16.9%), PW (x = 10.9%) and RI (x = 2.47%). In the subsequent controls, the total average value of the 8 aspects studied increased from 39.7% to 53.1% (p <0.05) with statistically significant improvement in PW, PD, PW and in the RI (p <0.05).

**Conclusions:** Depression and low self-esteem observed at the beginning, impediment of good interpersonal relationships, project goals and self-care. The good response to the model used was associated with a significant improvement in the perceived CV.

**Keywords:** Lupus Nephritis, Quality of Life, Management, Disease, Impact Profile, Health Status

E

l Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad inflamatoria, multisistémica, crónica y autoinmune con características clínicas variables. La frecuencia del compromiso orgánico y su severidad varían según la raza, el sexo y la edad de presentación<sup>1-3</sup>.

La Nefritis Lúpica (NL) es la complicación más importante, la cual se diagnostica frecuentemente en mujeres jóvenes a partir de los cinco años de la manifestación del LES, con una prevalencia europea que varía entre el 28 al 74%<sup>4</sup> y de 51% en una cohorte prospectiva latinoamericana de 1214 pacientes con LES<sup>5</sup>. Otras series anteriores, mostraban una prevalencia del 33% de los casos<sup>6</sup>. La NL corresponde a un tipo de glomerulopatía con características específicas que comprometen la histología renal, que conllevan a un daño significativo y progresivo de sus unidades funcionales, desarrollo de Enfermedad Renal Crónica (ERC), diálisis o necesidad de trasplante renal. Se caracteriza por la formación de complejos autoinmunes en el glomérulo que promueven la inflamación y la esclerotización del tejido glomerular<sup>7</sup>.

En la cohorte multiétnica LUMINA (Lupus in Minorities: Nature vs Nurture), la enfermedad renal se presentó en afroamericanos (51%), hispanos (43%), y caucásicos (14%). La NL incrementa la morbilidad y mortalidad del paciente con LES, entre ellos; según las series, el 10 al 25% de los pacientes progresan a Enfermedad Renal Crónica Estadio 5 (ERC-5) con una sobrevida del 88% a los 4 años de seguimiento<sup>1-3,6-9</sup>.

La Calidad de Vida (CV), constituye un enfoque holístico del paciente que involucra aspectos objetivos (parámetros clínicos y laboratoriales) y subjetivos percibido por el paciente. Esta percepción incluye aspectos mentales, físicos, sociales y económicos<sup>10</sup>. La NL es una enfermedad que debido a su naturaleza multisistémica y crónica modifica el estilo de vida y genera un impacto negativo en la CV<sup>1-3,6</sup> en los diversos dominios y dimensiones de la persona, como la actividad física y mental, las relaciones interpersonales, el trabajo y la actitud en general hacia la vida<sup>11,12</sup>.

Por lo que resulta necesario evaluar la CV de los pacientes con NL, con el fin de planificar un adecuado manejo psicológico enfocado en la aceptación del paciente de la enfermedad que padece y generar la motivación suficiente para su involucramiento terapéutico que facilite un cambio positivo en su percepción de la CV. Ariza et al. (2010), demostraron que este cambio en la percepción de la CV, mejora el grado de satisfacción del paciente y la adherencia al tratamiento<sup>13</sup>.

El objetivo de este estudio es evaluar la percepción de la calidad de vida en una cohorte de pacientes con NL en una clínica de Barranquilla (Colombia).

### Población y Muestra

El presente estudio es de tipo analítico y diseño longitudinal cuya población estuvo conformada por todos los pacientes con diagnóstico de LES con compromiso renal bajo seguimiento por el Servicio de Nefrología de la institución. El diagnóstico de LES, se realizó de acuerdo a los criterios diagnósticos del ACR (American College of Rheumatology)<sup>14</sup>. Los pacientes debían estar registrados en el Registro de Nefropatía de Colombia (NEFRORED ©)<sup>15</sup>. No se incluyeron pacientes en terapia dialítica o con información de registro y seguimiento incompleta; la población objetiva fue de 69 pacientes. Para seleccionar el tamaño de muestra se realizó un muestreo aleatorio simple, de acuerdo a las recomendaciones de Duffau (1999)<sup>16</sup>.

Finalmente, se obtuvo una muestra compuesta por 30 pacientes con diagnóstico de NL confirmado por biopsia percutánea. Se indicó biopsia renal según los criterios establecidos en el consenso de grupo de enfermedades autoinmunes sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Nefrología (SEN)<sup>17</sup>.

Todos los pacientes firmaron su consentimiento informado para aportar la información en la investigación.

### Tratamiento

En la población estudiada, los esquemas terapéuticos fueron ajustados según la ACR<sup>14</sup> y la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR)<sup>18</sup>. En la fase de inducción todos los pacientes recibieron prednisona a dosis de 1 mg/kg/día con una dosis máxima de 60 mg/día acompañado de micofenolato de mofetilo (MMF) entre 2 y 2.5 g/día, en los casos más severos con deterioro de la función renal (creatinina >3 mg/dl) y hallazgos histológicos de necrosis fibrinoide o semilunas se utilizó ciclofosfamida (CFF) con pulsos quincenales de 500 mg Intravenoso por 3 meses (6 pulsos en total), precedido de metilprednisolona 500 mg intravenoso por 3 días consecutivos. En la fase de mantenimiento, se utilizó MMF a dosis de 1.5-2 g/día y prednisona a máximo 10 mg/día.

### Evaluación de la percepción de la Calidad de Vida

Se utilizó un instrumento multidimensional centrado en el contexto conocido como GENCAT, la cual fue diseñada y validada por Verdugo et al (2009)<sup>19</sup>. Consta de 69 preguntas, distribuidas en ocho aspectos: Bienestar Emocional (BE); Relaciones Interpersonales (RI); Bienestar Material (BM); Desarrollo Personal (DP); Bienestar Físico (BF); Autodeterminación (AD); Inclusión Social (IS); Derechos (DE). Cada aspecto tiene su propia validez interna, y el instru-

mento presenta un  $92\% \pm 6,92$  de confiabilidad con el coeficiente Alfa de Cronbach.

A cada paciente se le realizó tres (3) controles (Ctrl), al diagnóstico inicial (Ctrl Inicial) y cada año durante dos años de seguimiento (2do Ctrl y 3er Ctrl). Las respuestas fueron estandarizadas a porcentajes de acuerdo con los Baremos de las sub-escalas que tiene la Guía de Aplicación, estableciéndose los valores umbrales de acuerdo a la escala de satisfacción estándar (Tabla 1).

Directa	Porcentual	Cualitativa
0.00 – 1.99	00 – 59%	<i>Pobre</i> Calidad de Vida
2.00 – 2.5	60 – 69%	<i>Aceptable</i> Calidad de Vida
2.51 – 3.00	70– 79%	<i>Buena</i> Calidad de Vida
3.01 – 3.50	80 – 95%	<i>Muy Buena</i> Calidad de Vida
3.51 – 4.00	96 – 100%	<i>Excelente</i> Calidad de Vida

Fuente: Escala GENCAT

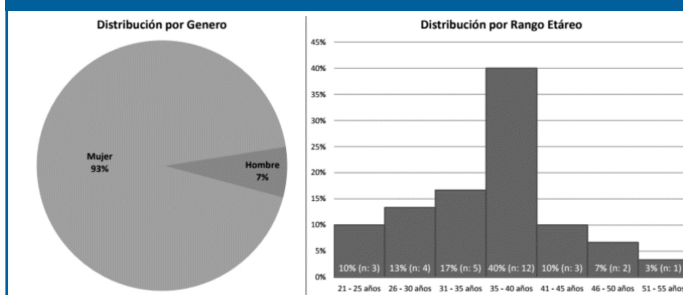
### Análisis estadístico

Se calcularon los puntajes ponderados para cada aspecto de la Calidad de Vida de acuerdo al GENCAT. A estos puntajes ponderados, se les realizaron las medidas de tendencia central: promedio ( $\bar{x}$ ) y desviación estándar ( $\pm$ ) por aspecto. Para determinar si existía diferencia estadísticamente significativa entre los controles a través del tiempo (Ctrl Inicial, 2do Ctrl y 3er Ctrl) se les realizó un ANOVA de una vía entre los mismo. Los análisis estadísticos fueron realizados con el paquete estadístico R-CRAN<sup>20</sup>.

## Resultados

**E**n este estudio, del total de pacientes ( $n=30$ ), el 93% fueron femeninas. La edad promedio de los pacientes fue de  $36 \pm 7$  años. El 67% ( $n=20$ ) de la población estudiada, se encontró entre los 31 y 45 años, el 23% menores de 31 años y el 10% mayores de 45 años. (Figura 1). La clase histopatológica más frecuente fue la NL-IV (90%) seguido de la NL-III (10%).

Figura 1: Características epidemiológicas de los pacientes con NL



Fuente: Elaboración propia basada en los datos obtenidos en el estudio.

## Calidad de Vida

### Basal

Los pacientes con NL presentaron una pobre CV al inicio del estudio. El valor promedio total no excedió de 59% ( $x=39.7\%$ ) en los 8 aspectos estudiados. Los puntajes más bajos pertenecieron a tres aspectos: BM ( $x=16.9\%$ ), BF ( $x=10.9\%$ ) y DE ( $x=2.47\%$ ). Otros parámetros que evalúan el funcionamiento mental evidenciaron puntuación baja pero relativamente más altos que el BF. Los pacientes iniciaron con puntajes más altos en tres aspectos: RI ( $x=66.7\%$ ), AD ( $x=69.1\%$ ) e IS ( $x=64.3\%$ ). (Tabla 2).

Tabla 2. Percepción de la Calidad de Vida en los Pacientes. Resultados consolidados.

Aspecto de calidad de vida estudiado	Control Inicial	Segundo Control	Tercer Control	p-valor
Bienestar Emocional	33,9 ± 28,6	49,4 ± 32,4	62,1 ± 30,4	0,0025**
Relaciones Interpersonales	66,7 ± 32,5	77,2 ± 28,1	82,0 ± 23,9	NS
Bienestar Material	16,9 ± 24,6	16,9 ± 23,0	25,0 ± 29,5	NS
Desarrollo Personal	50,7 ± 25,7	62,5 ± 28,3	70,7 ± 24,3	0,0143*
Bienestar Físico	10,9 ± 14,4	22,3 ± 20,7	31,8 ± 28,7	0,0019**
Autodeterminación	69,1 ± 22,3	75,5 ± 21,1	78,5 ± 21,7	NS
Inclusión Social	64,3 ± 28,9	71,3 ± 29,0	72,4 ± 30,4	NS
Derechos	2,5 ± 3,3	3,6 ± 4,5	5,6 ± 6,1	0,0429*

\* $p<0.05$ , \*\* $<0.01$ , \*\*\* $<0.001$ , NS=No Significativo

Fuente: Elaboración propia basada en los datos obtenidos en el estudio.

### Seguimiento

Al evaluar la percepción de la CV de los pacientes a partir del control inicial hacia el tercer control, se encontró que el valor promedio total de los 8 aspectos estudiados incrementó de 39.7% a 53.1% ( $p<0.05$ ), sin embargo, no exceden el valor porcentual definido para pobre CV (~59%) (Tabla 1).

En relación a los aspectos de la CV, se evidenció una mejoría estadísticamente significativa en el BE ( $33.9 \pm 28.6$  a  $62.1 \pm 30.4$ ), ( $p=0.0025$ ); el DP ( $50.7 \pm 25.7$  a  $70.7 \pm 24.3$ ), ( $p=0.0143$ ); el BF ( $10.9 \pm 14.4$  a  $31.8 \pm 28.7$ ), ( $p=0.0019$ ); y en el DE ( $2.5 \pm 3.3$  a  $5.6 \pm 6.1$ ), ( $p=0.0429$ ). No se observaron diferencias estadísticas en los aspectos de RI, BM, AD ni IS ( $p<0.05$ ) (Tabla 2).

## Discusión

**E**LES es más frecuente en mujeres (9:1), especialmente en jóvenes. Debido a la predominancia del sexo femenino y a la falta de significancia estadística entre masculinos y femeninos, no se dividieron a los pacientes en estudio por el género<sup>21</sup>.

El bienestar emocional perdido, se expresa en estrés y/o depresión. Hay un estrés "fisiológico" o Eutres y otro "fi-

siopatológico”, el Distres, que en el tiempo genera estrés crónico y cuando disminuye el neurotransmisor serotonina, aparece depresión, con liberación de citoquinas, agentes inflamatorios severos, cuya persistencia produce liberación de enzimas, con gastritis, musculopatías y alteración inmunológica<sup>22</sup>. Los pacientes estudiados, recibieron tratamiento inmunodirigido y apoyo psicoterapéutico, logrando eficacia terapéutica biológica y control de su desbalance emocional.

En esta investigación los pacientes con buenas relaciones interpersonales, lograron afianzar sus vínculos de familia y entorno social, infiriendo que por el tratamiento integral, disminuyeron los sentimientos de incapacidad o inseguridad al igual que los síntomas de ansiedad, demostrando el importante rol de lo emocional en el proceso de salud-enfermedad-atención-rehabilitación.

En el presente estudio, los aspectos de mayor correlación fueron Bienestar Emocional y Relaciones Interpersonales; especialmente entre el indicador de sentimientos negativos (Bienestar Emocional) y contactos sociales positivos y gratificantes (Relaciones Interpersonales). Está ampliamente demostrado, en coincidencia con los hallazgos del presente estudio, que los sentimientos negativos asociados con un empobrecimiento de los canales de comunicación, repercuten en la interacción entre parejas y en las relaciones familiares lo cual conlleva a una ruptura en los canales de comunicación intrafamiliar<sup>23</sup>. Esto se explica ya que la ruptura de los canales de comunicación genera a mediano y largo plazo problemas de pareja y consecuentemente en el círculo familiar. Los pacientes estudiados, manifestaron adolecer de buenas relaciones familiares y de pareja, siendo la falta de comunicación el principal obstáculo entre las personas.

Un resultado importante de este estudio, es que a medida que se avanzaba con el tratamiento, logrando resultados terapéuticos de acuerdo a lo esperado, los pacientes comenzaron a mostrar mayor interés en realizar actividades con la familia y amigos, y los sentimientos de infravaloración fueron disminuyendo entre los controles. Incluso manifestaron en el tercer control que sus relaciones de pareja y sexualidad mejoraron. Esto podría explicarse por la duración y la respuesta al tratamiento, ya que a los 24 meses (3er Control) el porcentaje de mejora de este indicador es mucho mayor que a los 12 meses.

Así como se han visto mejoras en algunas de las variables, en el aspecto de bienestar material no se encontró una diferencia significativa entre el inicio del tratamiento y los controles posteriores, lo que indica que los pacientes mantenían su estatus socio-económico sin cambios al establecido al inicio de su inclusión en esta cohorte. Es de observar que alrededor del 80% de los pacientes pertenecen al nivel socio-económico bajo. Esto agrega un desafío para controlar la enfermedad, puesto que los pacientes

presentan un nivel alto de ansiedad y estrés por sus dificultades de accesibilidad al tratamiento<sup>24,25</sup>.

En esta investigación los pacientes estudiados mostraron un bajo índice (19%) en su Desarrollo Personal, una baja autoestima y una pobre autoconcepción de ellos mismos, atribuida a las limitaciones para continuar con su vida cotidiana. El principal indicador de descenso en su desarrollo personal, fue la suspensión de su educación al momento del diagnóstico, en donde un 70% de estos pacientes se veían obligados a suspender sus estudios y/o actividades laborales. De acuerdo con Viniestra-Velázquez (2016)<sup>26</sup>, la visión dominante en los pacientes con una enfermedad crónica como la NL, asociada a los mandatos culturales, es que no pueden continuar con su desarrollo académico y/o laboral.

En aquellos pacientes donde el Desarrollo Personal era inicialmente alto o subió a posteriori, el aspecto de Bienestar Emocional también aumentó, demostrando la asociación existente directamente proporcional entre estos dos aspectos. La explicación fisiológica es que se produce liberación de la hormona oxitocina al estar alcanzando los objetivos terapéuticos y proyectando metas para el futuro<sup>27</sup>. Asimismo, esta dimensión se asoció con Bienestar Físico por la reducción de los dolores articulares y una mejor conciliación del sueño, estabilizando la homeostasis nerviosa por la degradación del glutamato, neuroquímica que solo sucede durante la fase del sueño REM, lo cual posibilita lógicas más asertivas, mejor concentración, mayor energía y maximización del Desarrollo Personal<sup>28</sup>.

Culturalmente, no tener un estado físico óptimo es tener mala salud (Viniestra-Velázquez, 2016)<sup>26</sup>. Esta creencia toma más fuerza en los pacientes crónicos, donde la enfermedad tiene periodos de remisiones y exacerbaciones, sobre todo en los periodos iniciales de la enfermedad donde todo el malestar esta exacerbado y recién comienza el proceso terapéutico de inducción a la remisión con el tratamiento farmacológico<sup>29,30</sup>.

El Desarrollo Físico, tiene un impacto directo sobre la autoestima, dentro del marco del Bienestar Emocional. En esta investigación se observó que estos dos aspectos se encuentran asociados, ya que el deterioro físico puede marginar de las decisiones fundamentales al paciente crónico, como por ejemplo, donde y con quien vivir, que ropa ponerse o simplemente a qué hora levantarse<sup>31</sup>, generando en el enfermo un estado depresivo, por sentirse como una carga para su familia, amigos e incluso para sí mismo.

Vinculado a la Autodeterminación, el Bienestar Físico juega un papel importante dado que este aspecto puede llegar a ser definitorio en algunas decisiones concernientes al paciente y familiares (cuidadores)<sup>32</sup>. Sin embargo, la Autodeterminación es quizás uno de los aspectos de la CV más descuidado por los cuidadores. En este estudio, los pacientes manifestaron sentirse coartados en algunas

decisiones, que quizás para los cuidadores no tenían relevancia, pero para ellos sí, como por ejemplo, la hora de acostarse a dormir.

Las metas, objetivos e intereses personales, son relevantes para alcanzar plenitud en la Autodeterminación. Sentirse un miembro productivo de la sociedad a través de trabajar en lo que una persona se sienta pleno, es quizás el mejor motor para el aumento de la autoestima (Bienestar Emocional)<sup>31</sup>. Sin embargo en los pacientes estudiados, al inicio de su tratamiento y en la fase de exacerbación de la enfermedad, su situación laboral pasó de estar en una actividad plena, a un receso laboral forzado, situación que emocionalmente golpeó su autoestima, ya que el paro laboral no fue por deseo personal del paciente sino por su estado de salud, lo que implicó que se sintieran como una carga económica y emocional para sus cuidadores. En otros estudios en pacientes con enfermedad renal, un trabajo remunerado se correlacionó positivamente con los componentes genéricos salud física (0.499,  $p=0.001$ ) y salud mental (0.375,  $p=0.001$ )<sup>26</sup>.

Este trabajo, pudo ubicar dentro de los ítems de relevancia la Inclusión Social, dado que alrededor del 80% de los enfermos, manifestaron carecer de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad. Entre otras cosas, esto puso de manifiesto las condiciones de inequidad y pobreza que dificultan que los pacientes se empoderen de sus decisiones y de su tratamiento, con la finalidad de mejorar su Bienestar Físico. Hubo poco cambio positivo entre los controles en este aspecto de la CV, atribuible a la persistencia de las condiciones de inequidad, las cuales no dependen del paciente y que; sin duda, otorgan visibilidad a la necesidad de creación, desarrollo e implementación de políticas públicas que faciliten que el paciente se reintegre a la sociedad en su calidad de ser humano y no con la etiqueta limitante de paciente de alto costo, como se encuentra en el actual sistema de salud en Colombia.

Dentro de las dificultades en la comunicación prevalecieron los juicios valorativos y la estigmatización de estos pacientes crónicos, quienes manifestaron sentirse etiquetados de manera subjetiva y anómala, lo cual les provocaba dolor emocional cuando se les nominaba no como personas sino por la enfermedad que padecían. Este tipo de comportamiento interpersonal también ha sido descrito en pacientes con otro tipo de patologías crónicas, donde el fenómeno de estigmatización y etiquetado es cultural y tiene una intensa connotación de automarginación y autoexclusión<sup>33</sup>.

El estado de Derecho, quizás fue uno de los Aspectos de la CV que tuvo poco aumento entre control y control. Los pacientes mostraron poca seguridad al momento de hacer respetar sus derechos. La mayoría de ellos no eran capaces de hacer valer sus opiniones y deseos y se le violaba su

intimidad. De hecho, este ítem de la encuesta presentó la menor puntuación frente a los demás.

Aunque existen protocolos muy estrictos en el manejo de la información médica, los pacientes investigados expresaron sentir que no se les comunicaba toda la información concerniente a su enfermedad, autocuidado y efectos de la medicación. Asimismo, manifestaron que en el servicio al que acudían se respetaban y defendían sus derechos, sin embargo, las mujeres mencionaron que en ocasiones no se respetaba su intimidad, con presencia de personal de salud durante el examen físico, dado que culturalmente, la auscultación médica en ellas se espera que sea mucho más reservada que en los hombres.

La escala Gencat, permitió observar al inicio una pobre CV, con presencia de depresión y baja autoestima. Los pacientes no lograban mantener buenas relaciones interpersonales ni proyectar sus metas para su futuro y no se auto cuidaban. Ya en los terceros controles, el cambio fue significativo porque los pacientes manifestaban alcanzar y mantener una mejor auto-estima y autopercepción. Estos hallazgos pudieron relacionarse con una buena respuesta al tratamiento. Al inicio, la situación de estrés que afectaba a los pacientes, motivada por su enfermedad, su precaria situación económica y el deterioro de las relaciones interpersonales, generaba un círculo vicioso de afectación psicológica con su impacto sobre lo físico. El hallazgo positivo en los sucesivos controles establecidos en el modelo, fue la mejora observada en la percepción de su CV, destacando este hecho como una externalidad positiva propia de la intervención sanitaria integral<sup>19</sup>.

Algunos pacientes perdían interés en tomar decisiones con respecto a su vida, se transformaban en dependientes y se sentían obligados a realizar lo que los otros les indicaran. Este aspecto era mayor cuando la enfermedad evolucionaba a la fase crónica incapacitante. La mala situación económica a veces no cubría adecuadamente sus necesidades básicas, no posibilitaba una alimentación saludable y dificultaba su accesibilidad terapéutica. Estos aspectos escaparon a las posibilidades de la investigación, quedando expresamente establecida la recomendación de generar políticas públicas sanitarias que contemplen integralmente a cada persona humana, sana o enferma.

## Referencias

1. Ward MM, Pyun E, Studenski S. Long-term survival in systemic lupus erythematosus. Patient characteristics associated with poorer outcomes. *Arthritis Rheum*. 1995;38(2):274-83.
2. Pons-Estel GJ, Alarcón GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the Epidemiology and Progression of Systemic Lupus Erythematosus. Vol. 39, *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2010. p. 257-68.
3. Kasitanon N, Magder LS, Petri M. Predictors of Survival in Systemic Lupus Erythematosus. *Medicine (Baltimore)*. 2006;85(3):147-56.

4. Cervera R, Khamashta MA, Hughes GR V. The Euro-lupus project: epidemiology of systemic lupus erythematosus in Europe. *Lupus* [Internet]. 2009 Sep;18(10):869–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19671784>
5. Pons-Estel BA, Catoggio LJ, Cardiel MH, Soriano ER, Gentiletti S, Villa AR, et al. The GLADEL multinational Latin American prospective inception cohort of 1,214 patients with systemic lupus erythematosus: ethnic and disease heterogeneity among "Hispanics". *Medicine (Baltimore)* [Internet]. 2004 Jan;83(1):1–17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14747764>
6. Sánchez-Vegazo I, Teruel C, Menéndez J. Nefritis lúpica. *Rev Esp patol.* 2002;35:269–78.
7. Silvariño DR, Ottati G, Noboa Ó. Nefropatía lúpica. 2015;31(1):64–78.
8. Burgos PI, McGwin G, Pons-Estel GJ, Reveille JD, Alarcon GS, Vila LM. US patients of Hispanic and African ancestry develop lupus nephritis early in the disease course: data from LUMINA, a multiethnic US cohort (LUMINA LXXIV). *Ann Rheum Dis* [Internet]. 2011;70(2):393–4. Available from: <http://ard.bmj.com/cgi/doi/10.1136/ard.2010.131482>
9. Ward MM. Changes in the incidence of end-stage renal disease due to lupus nephritis, 1982-1995. *Arch Intern Med.* 2000;160:3136–40.
10. Kulczycka L, Sysa-Jedrzejowska A, Zalewska-Janowska A, Miniszewska J, Robak E. Quality of life and socioeconomic factors in Polish patients with systemic lupus erythematosus. *J Eur Acad Dermatol Venerol.* 2008 Nov;22(10):1218–26.
11. Vinaccia S, Quiceno M, Zapata C, Abad L, Pineda R, Anaya M. Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Rev Colomb Psicol.* 2006;57–65.
12. Vinaccia S, Orozco LM. La Calidad De Vida De Personas Con Enfermedades Crónicas. *Perspect en Psicol.* 2005;(2):125–37.
13. Ariza K, Isaza P, Gaviria AM, Quiceno JM, Vinaccia S, Alvarán L, et al. Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico - LES. *Ter Psicol.* 2010;28(1):27–36.
14. Iraj Salehi-Abari. 2015 ACR / SLICC Revised Criteria for Diagnosis of Systemic Lupus Erythematosus. *Autoimmune Dis Ther Approaches.* 2015;2(1):1–5.
15. Nefrored.org. <http://www.nefrored.org/>.
16. Duffau T. G. Tamaño muestral en estudios biomédicos. Vol. 70, *Revista chilena de pediatría.* 1999.
17. Ruiz-Irastorza G, Espinosa G, Frutos MA, Jiménez-Alonso J, Praga M, Pallarés L, et al. Diagnosis and treatment of Lupus nephritis: Consensus document from the systemic auto-immune disease group (GEAS) of the Spanish society of internal medicine (SEMI) and the Spanish society of nephrology (S.E.N.). *Nefrologia.* 2012;32(SUPPL. 1):1–45.
18. Bertsias GK, Tektonidou M, Amoura Z, Aringer M, Bajema I, Berden JHM, et al. Joint European League Against Rheumatism and European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (EULAR/ERA-EDTA) recommendations for the management of adult and paediatric lupus nephritis. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 2012 Nov;71(11):1771–82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22851469>
19. Verdugo Alonso MÁ, Arias Martínez B, Gómez Sánchez LE, Schallock R I. Manual de aplicación de la Escala de GENCAT de calidad de vida. 2009. 80 p.
20. R Core Team. R: A Language and Environment for Statistical Computing. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing; 2015.
21. de Zubiria Salgado A, Herrera-Díaz C. Lupus nephritis: an overview of recent findings. *Autoimmune Dis.* 2012 Jan;2012:849684.
22. Miller AH, Maletic V, Raison CL. La inflamación y sus desencantos: papel de las citocinas en la fisiopatología de la depresión mayor. *Psiquiatr Biológica.* 2010 Apr;17(2):71–80.
23. Reyes D, Durán YG. Estrés, Depresión Y Ansiedad Comofactores Asociados De La Fibromialgia Y Sus Repercusiones En La Funcionalidad Familiar. Universidad Mayor de San simón; 2016.
24. Beratarrechea A. Actualización : Las enfermedades crónicas ( Primera parte ). *Evid Act Pr Ambul.* 2010;13(2):68–73.
25. Robles Y, Saavedra J, Mezzich JE, Sanez Y, Padilla M MO. Índice de calidad de vida: Validación en una muestra peruana. *An Salud Ment.* 2010;XXVI(2):33–43.
26. Viniestra-Velázquez L. To live well: health care or life project? Part I. *Boletín Médico Del Hosp Infant México (English Ed. Masson Doyma México S.A.;* 2016 Mar;73(2):139–46.
27. Vázquez C, Hervás G, Rahona JJ, Gómez D. Bienestar psicológico y salud: aportaciones desde la psicología positiva. *Anu Psicol Clínica y la Salud.* 2009;5(1):15–28.
28. Rose D-M. Human Behavior in the Execution of Tasks: Influencing Factors of Decision-Making. In: *Risk Management in Medicine.* Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2016. p. 21–31.
29. Medina JE, Mora C, Jaimes DA, Arbeláez AM, Valencia Toro PA, Salazar RE, et al. Valoración de la actividad, del daño crónico y alteración de la calidad de vida en una cohorte de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico por medio de SELENA-SLEDAI, BILAG 2004, SLICC/ACR y SF-36. *Rev Colomb Reumatol. Elsevier;* 2013;20(4):211–7.
30. Cadena J, Cadavid ME, Ocampo MV, Clara M, Angel V, Anaya J. Depresión y familia en pacientes con artritis reumatoidea. *Rev Colomb Reumatol.* 2002;9(3):184–91.
31. Mezadri T, Grillo L, Lacerda L, Caleffi F, Felipe M. Calidad de vida y actividad física en personas de la tercera edad con apoyo de la Estrategia de Salud Familiar en Itajaí, SC, Brasil. *Rev Bras Atividade Física Saúde.* 2016 Jan;21(1):45.
32. Vásquez DZ, González RC. Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral \*. *Av en Psicol Latinoam.* 2016;34(1):175–86.
33. Llanes LL. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Rev Cuba Salud Publica.* 2011;37(4):488–99.