



Revista Digital de Postgrado  
ISSN: 2244-761X  
revistadpgmeducv@gmail.com  
Universidad Central de Venezuela  
Venezuela

# Lupus eritematoso sistémico: impacto educativo en la calidad de vida de los pacientes

---

**Hernández Carmona, Jesús David; Rojano Rada, Jairo; González Alvarado, Luis**  
Lupus eritematoso sistémico: impacto educativo en la calidad de vida de los pacientes  
Revista Digital de Postgrado, vol. 8, núm. 2, 2019  
Universidad Central de Venezuela, Venezuela

© Universidad Central de Venezuela, 2019  
Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 3.0 Internacional.

## Lupus eritematoso sistémico: impacto educativo en la calidad de vida de los pacientes

Systemic lupus erythematosus: educational impact on the quality life of patients

Jesús David Hernández Carmona  
Hospital Dr. Miguel Pérez Carreño, Venezuela  
jesusdavidh356@gmail.com

 <http://orcid.org/0000-0003-4807-3981>

Recepción: 10 Diciembre 2018

Aprobación: 25 Febrero 2019

Jairo Rojano Rada  
Centro Biomédico de Medicina Interna-CEBIME y  
Director de la Unidad de Reumatología Hospital "Dr.  
Miguel Pérez Carreño", Venezuela  
cebimehmpc@gmail.com

 <http://orcid.org/0000-0001-5203-1165>

Luis González Alvarado  
Hospital "Dr. Miguel Pérez Carreño", Venezuela  
gonzalva.luisjose@gmail.com

 <http://orcid.org/0000-0002-3308-9158>

Recepción: 10 Diciembre 2018

Aprobación: 25 Febrero 2019

### RESUMEN:

**Objetivo:** analizar el impacto de un programa educativo y su efecto en la calidad de vida de los pacientes con lupus eritematoso sistémico adscritos a la unidad de reumatología del Hospital Dr. Miguel Pérez Carreño durante el 2016. **Métodos:** se realizó un estudio experimental, donde se comparó dos grupos: 1 grupo al cual se intervino educativamente sobre Lupus, y 1 grupo donde se intervino educativamente sobre otros temas relacionados con la salud, todos, pacientes adscritos a la unidad de reumatología del Hospital Pérez Carreño. **Resultados:** se incluyeron 50 pacientes en el estudio, 25 en cada grupo. Se encontró un bajo nivel de conocimiento sobre su patología en ambos grupos (puntuación media: 9,4 experimental vs 11,1 control). La calidad de vida relacionada con la salud tanto física como mental no fue favorable pre intervención educativa en los dos grupos. La adherencia al tratamiento mejoró luego de la intervención educativa ( $p < 0,05$ ). **Conclusión:** Los resultados de la investigación indican que el impacto del programa educativo fue favorable al mejorar de forma significativa el conocimiento de la enfermedad, la calidad de vida física y mental, lograr una mejor adherencia al tratamiento indicado y disminuyendo a su vez el nivel de actividad del LES.

**PALABRAS CLAVE:** Lupus Eritematoso Sistémico, Educación, Calidad de vida, Enfermedad.

### ABSTRACT:

**Objective:** To analyze the impact of an educational program in patients with systemic lupus erythematosus and its effect on the quality of life attached to the unit rheumatology Dr. Miguel Perez Carreño Hospital during 2016. **Methods:** An experimental study where two groups were compared: 1 group which was intervened educationally about Lupus and 1 group which was intervened educationally about other health-related issues. All patients were chosen from the unit of rheumatology at the Hospital Dr Miguel Perez Carreño. **Results:** 50 patients were included in the study, 25 in each group. It was demonstrated in both groups no knowledge about their condition (points mean: experimental: 9.4 vs control: 11.1). The quality of life related to health in both groups both physical and mental was not favorable pre educational intervention. Adherence to treatment improved after the educational intervention ( $p < 0.05$ ). **Conclusion:** The results of the research indicate that the impact of the educational program was favorable by significantly improving the knowledge of the disease, the quality of physical and mental life, achieving a better adherence to the indicated treatment and decreasing in turn the level of activity of the LES.

**KEYWORDS:** Lupus, Education, Quality of life, illness.

## INTRODUCCIÓN

En el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) algunos factores fisiológicos, fisiopatológicos, pueden afectar de diversas formas la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de quienes padecen esta enfermedad, más concretamente a nivel de la actividad física, sexual, mental y social, motivo por lo cual es de suma importancia el control adecuado de la enfermedad y la evolución de los pacientes.

Es de resaltar que el diagnóstico de este tipo de entidades nosológicas produce un impacto importante en el paciente, desencadenando un conjunto de sentimientos en cadena o simultáneos tales como miedo, angustia, tristeza y rabia, que pueden dificultar la comprensión cabal de la naturaleza de su condición de salud. Es de suma importancia para el paciente un conocimiento y una comprensión suficiente sobre la enfermedad reumática que padece, ya que de esta información dependerá su grado de aceptación de la enfermedad, su adhesión al tratamiento y un mejor control de su respuesta emocional, lo cual incidirá favorablemente en el curso y pronóstico de su enfermedad y en su calidad de vida. Un sistema educativo adecuado para este tipo de pacientes donde se informe con lenguaje adecuado el tipo de enfermedad, las características de ella, las consecuencias que deriva, la utilidad del tratamiento, la importancia de los controles adecuados con su médico tratante, podría influir positivamente en este tipo de pacientes.

En la atención médica de los pacientes con enfermedades reumáticas existe un interés creciente de medir objetivamente el estado de salud y la calidad de vida del enfermo. En pacientes con lupus hay estudios que miden el impacto de intervenciones psicoeducativas tempranas en la prevención y atención de los frecuentes estados depresivos que presentan estos pacientes.<sup>(1,2)</sup>

Se han realizado estudios referentes a este tema como el estudio Ariza et al.<sup>(3)</sup> sobre factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de LES, los resultados señalaron como factores fisiopatológicos: actividad lúpica y daño orgánico, psicológicos: ansiedad-depresión y sociodemográficos: ocupación y estado civil y la interacción entre estos afectan la calidad de vida a nivel mental más que físico en los pacientes con lupus.

En estudio realizado en Boston en el año del 2004 por Karlson et al.<sup>(4)</sup> se pudo observar que el grupo de pacientes con LES que recibieron educación presentaron un mejor resultado en salud mental y manifestaciones físicas en comparación con el grupo placebo.

Haupt et al.<sup>(5)</sup> en Duösseldorf (Alemania) en el año 2005, evidenciaron que el soporte de psicoeducación produce una sustancial y significativa mejora en la calidad de vida de los pacientes con LES. Zheng, et al.<sup>(6)</sup> desarrollaron un estudio en China cuyo objetivo fue evaluar la asociación entre calidad de vida y el apoyo social en pacientes con LES los resultados evidenciaron que los índices de salud mental y física del cuestionario de salud MOS - SF-36 eran inferiores en la muestra de pacientes con LES en comparación con el grupo control de personas sanas.

Hale et al.<sup>(7)</sup> desarrollaron un estudio en el reino unido en el 2006, donde evidenciaron el desconocimiento de los pacientes con lupus eritematoso sistémico mediante entrevistas a 10 pacientes diagnosticadas 12 años antes, evidenciando la poca percepción de su enfermedad y cómo influye esto en su calidad de vida. Furukawa et al.<sup>(8)</sup> en 2015 publicaron su estudio de evaluación de la calidad de vida en mujeres con lupus eritematoso sistémico, donde evidenciaron que en los pacientes el trastorno del sueño influía en la calidad de vida. Del Pino-Sedeño et al.<sup>(9)</sup> recientemente publicaron una revisión sistemática acerca de la efectividad de las intervenciones no terapéuticas en los pacientes con lupus, concluyeron que los estudios eran pocos pero que probablemente tenían efecto significativo en la calidad de vida de los pacientes.

La presente investigación busca analizar el impacto de un programa educativo y su efecto en la calidad de vida de los pacientes con lupus eritematoso sistémico adscritos a la unidad de reumatología del Hospital Dr. Miguel Pérez Carreño durante el 2016 y se considera pionera en el tema, ya que no se encontraron trabajos

publicados que aborden este tema en el país, lo que podría convertirse en un punto de partida para otros investigadores interesados en el tema.

## MÉTODOS

### Tipo de estudio

Se realizó un estudio de casos, de intervención en comunidad, prospectivo, y se realizaron dos puntos de comparación. A) Al principio del estudio y b) en la culminación del estudio.

### Población y muestra

Se basó en los pacientes con diagnóstico de LES (según los criterios ACR y/o criterios SLICC<sup>(10)</sup>, que asistieron consecutivamente al Servicio de Reumatología del Hospital Central del IVSS “Dr. Miguel Pérez Carreño”. Se aplicó un muestreo no probabilístico a conveniencia. La muestra se encontró constituida por dos grupos, el grupo experimental (grupo 1) y un grupo control (grupo 2) para definir los participantes de cada grupo se llamó por teléfono para que acudieran dos días distintos de la semana, el primer grupo fue el grupo 1 y el segundo grupo fue el número 2, el grupo 1 se le brindó el programa educativo sobre LES y el grupo 2 se le aplicó otro modelo de información. Ambos grupos se seleccionaron del directorio los pacientes que asistieron durante el 2016 a la consulta de reumatología del Hospital Miguel Pérez Carreño.

Se incluyeron en el estudio aquellos pacientes mayores de 12 años y que supieran leer y escribir. De estos, se excluyeron aquellos en los que se demostró la co-existencia de enfermedad mental grave, daño orgánico cerebral, drogadicción, alcoholismo o hipoacusia severa, así como aquellos pacientes que no cumplieron con la asistencia al programa educativo.

Todos los pacientes firmaron el consentimiento informado que contó con la aprobación del Comité de Bioética del Hospital Central del IVSS “Dr. Miguel Pérez Carreño”, en cumplimiento de lo establecido por la declaración de Helsinki.

### Procedimiento

Se seleccionaron los pacientes previa autorización a través del consentimiento informado de la unidad de reumatología del hospital central del IVSS Dr. Miguel Pérez Carreño. Se formaron dos grupos para la investigación, un primer grupo al cual se le aplicó el programa educativo sobre LES, denominado grupo experimental, al otro grupo se le aplicó otro programa educativo de temas relacionados a la medicina como dietas, importancia de las visitas al médico, importancia del cumplimiento del tratamiento, denominado grupo control.

Se realizó una primera evaluación a ambos grupos con un cuestionario sobre el nivel de conocimiento de su enfermedad, la escala de calidad de vida SF 12<sup>(11)</sup>, este cuestionario mide conceptos genéricos de salud relevantes a través de la edad, la enfermedad y grupos de tratamiento en términos del funcionamiento físico y psicológico, sus ítems detectan tanto estados positivos como negativos de salud; el rango de este cuestionario oscila entre 0 a 100 puntos y los puntajes más altos indican una mejor calidad de vida relacionada con la salud. También se aplicó el SLEDAI, una escala que sirve para cuantificar la actividad de la enfermedad en relación con variables clínicas y de laboratorio. El índice comprende 24 ítems agrupadas en 4 tópicos que incluyen 8 manifestaciones neurológicas, 8 vasculares, 4 músculo- esqueléticas, 4 renales, 2 hematológicas, 2 cutáneas, 2 serosas, 2 inmunológicas y 1 manifestación sistémica. Cada ítem se puntúa considerando la presencia de

actividad lúpica en el momento de la evaluación o en su defecto en los últimos 10 días antes de esta. El rango de esta escala oscila entre 0 a 105 puntos y la actividad lúpica de la enfermedad se clasifica de la siguiente manera: Inactividad (0 puntos), Leve (1-5 puntos), Moderada (6-10 puntos), Alta (11-20 puntos) y Muy alta (>20 puntos) anotando ambas puntuaciones.<sup>(10)</sup>

De igual forma, se evaluó la adherencia al tratamiento, al inicio del estudio y al final del mismo distribuido en 3 fases para cada grupo, mediante el cuestionario Morisky Green validado y aplicado en patologías crónicas con una alta especificidad.<sup>(12)</sup>

Posteriormente, se dictó el programa educativo al primer grupo concerniente a LES, concepto de la enfermedad, consecuencias, síntomas y signos, importancia del tratamiento. Mientras que, al segundo grupo, se le ofreció un programa educativo no concerniente a LES, pero relacionado a temas médicos, como por ejemplo dietas, importancia de las visitas al médico e importancia del cumplimiento del tratamiento.<sup>(13-14)</sup> Cada uno de los programas educativos se dividió en 3 fases y en cada fase se dictaron charlas por medio de especialistas invitados.

Una vez culminadas las 3 fases educativas, se realizó nuevamente la medida del cuestionario sobre el nivel de conocimiento, la escala de calidad vida SF-12, el SLEDAI, y se compararon con los resultados obtenidos al inicio.

El instrumento de la recolección de datos del presente estudio se estructuró en dos segmentos, el primero correspondiente a la ficha del paciente con los datos de identificación, epidemiológicos pertinentes, y la segunda parte, constituida por las preguntas referentes al grado de información de los pacientes con respecto a su enfermedad.<sup>(15)</sup> Este instrumento está constituido por preguntas en escala dicotómica. Para determinar el grado de conocimiento, mientras más positivas sean las respuestas mayor conocimiento tendrá el paciente sobre su enfermedad.

## Tratamiento estadístico

Se calculó la media y desviación estándar de las variables continuas; en el caso de las variables nominales, se calcularon sus frecuencias y porcentajes. Las diferencias entre grupos fueron evaluadas con la prueba estadística coeficiente de correlación de Pearson en el caso de las variables continuas; y la prueba de chi-cuadrado en el caso de las variables nominales.<sup>(16)</sup> Los cambios antes de la intervención y posterior a ésta, se evaluaron con la prueba T de student, si las variables son de naturaleza continua; Se consideró un valor estadísticamente significativo si  $p < 0,05$ . Los datos fueron analizados con SPSS y SAS.

## RESULTADOS

### Datos Demográficos

Se incluyeron un total de 64 pacientes, 32 para el grupo experimental 32 para el grupo control, de los cuales se excluyeron 14 pacientes por no ser constantes en las charlas educativas, quedando 50 pacientes, 25 en el grupo experimental 25 en el grupo control, de los cuales el 96% (49 pacientes) fueron de sexo femenino. Todos los pacientes fueron naturales de Venezuela. El resto de las características demográficas para cada grupo se presentan en la Tabla 1.

TABLA 1  
Características Demográficas del estudio

Característica	Categorías	Grupo 1	Grupo 2
		n (%)	n (%)
Ocupación	Independiente	4 (16)	11 (44)
	Empleados	11 (44)	11 (44)
	Desempleados	8 (32)	3 (12)
	Jubilados	2 (8)	-
Antecedentes	HTA	16 (64)	18 (72)
	DM	2 (8)	6 (24)
	Dislipidemia	5 (20)	1 (4)
	Osteoporosis	3 (12)	0 (0)
	Nefritis Lúpica	14 (56)	6 (24)
	Depresión	18 (72)	6 (24)
	Eventos cardiovasculares	2 (8)	4 (16)
Tratamiento	Antipalúdicos	18 (72)	22 (82)
	Micofenolato	9 (36)	0 (0)
	Rituximab	1 (4)	0 (0)
	Prednisona	20 (80)	15 (60)

En ambos grupos todos los pacientes eran de nacionalidad venezolana para un total de 100%, en cuanto al sexo en el grupo experimental un paciente para un total de 4% correspondía al sexo masculino, el resto 24 pacientes para un total de 96% correspondía al sexo femenino (Tabla 1)

La mayoría de los pacientes (44 %) se encontraban empleados, seguidos por los desempleados (32 %) en el caso del grupo y los independientes (44 %) en el caso del grupo 2. En los antecedentes personales de los pacientes incluidos en el estudio, el grupo experimental resaltó por presentar mayor prevalencia de depresión (72 %), HTA (64 %) y nefritis lúpica (56 %); mientras que el grupo control presentó en mayor medida HTA (72 %) y DM, nefritis lúpica y depresión, todas con un 24 % de prevalencia.

En cuanto al tratamiento que cumplían los pacientes del estudio, los más indicados en ambos grupos fueron los antipalúdicos y los esteroides como la prednisona.

## Actividad de la enfermedad

La clasificación de la puntuación SLEDAI para determinar actividad de la enfermedad en ambos grupos tanto antes como después de la intervención, se muestra en la Tabla 2. Se observó un descenso importante en la puntuación luego de la intervención educativa en el grupo experimental.

TABLA 2  
Clasificación de la puntuación SLEDAI en ambos grupos pre y post prueba

Clasificación SLEDAI	Grupo 1		Grupo 2	
	Pre n (%)	Post n (%)	Pre n (%)	Post n (%)
Inactividad (0 pts)	2 (8)	11 (44)	9 (36)	7 (28)
Leve (1-5 pts)	15 (60)	14 (56)	16 (64)	18 (72)
Moderada (6-10 pts)	8 (32)	-	-	-
Chi 2 (p)	11,83 (<0,01)		0,36 (0,544)	

### Conocimiento de la enfermedad y calidad de vida

En la encuesta realizada al paciente para valorar el conocimiento acerca de su enfermedad, se realizaron preguntas dicotómicas, tomando como valor positivo mayor de 10 puntos, y valor negativo menor a 10 puntos, en el grupo experimental (grupo 1) en la valoración pre intervención educativa, 9 pacientes (36%) obtuvieron una puntuación mayor de 10 puntos, en el grupo control (grupo 2) 19 pacientes (76%) obtuvieron una puntuación mayor de 10 puntos, en la valoración post intervención educativa en el grupo 1, el 100% de los pacientes obtuvo una puntuación mayor de 10 puntos, en cambio en el grupo control se mantuvo el porcentaje de 76% que obtuvieron al inicio del estudio, para una media de 9,1 pre intervención educativa en el grupo 1 y 15,3 post intervención, en el grupo 2 una media de 11,1 pre intervención y 11,6 post intervención. Mediante la prueba T de Student se evidenció que hubo una diferencia estadísticamente en el grupo control (Tabla 3).

TABLA 3  
Media de la puntuación obtenida para el conocimiento de la enfermedad pre y post intervención

Conocimiento de la enfermedad	n	Pre media $\pm$ DE	Post media $\pm$ DE	P
Grupo 1	25	9,76 $\pm$ 2,35	15,32 $\pm$ 1,35	0,000
Grupo 2	25	11,12 $\pm$ 2,83	11,60 $\pm$ 3,01	0,309

En la escala de calidad de vida empleada en el estudio SF12 en sus dos fases física y mental, en cuanto a la evaluación física, la puntuación media en el grupo 1 pre y post intervención educativa fue de 39,4 y 47,1 respectivamente. En el grupo 2 pre y post intervención educativa la media no varió y fue de 38.3 (Tabla 4).

TABLA 4  
Media de puntuación del SF12 en ambos grupos pre y post prueba

Puntuación del SF12		media	DE	Min	Máx	P
<b>Fase física</b>						
Grupo 1	Pre	39,48	10,69	23,43	59,78	< 0,05
	Post	47,19	6,68	39,18	55,67	
Grupo 2	Pre	38,32	7,26	24,13	57,22	1,00
	Post	38,32	7,26	24,13	57,22	
<b>Fase mental</b>						
Grupo 1	Pre	43,00	8,59	20,92	60,76	< 0,05
	Post	54,02	7,82	35,21	60,17	
Grupo 2	Pre	40,38	5,02	31,59	49,42	1,00
	Post	40,38	5,02	31,59	49,42	

Con relación a la evaluación mental del grupo 1 pre intervención educativa, solo 4 pacientes (16%) obtuvieron una puntuación mayor de 50; post intervención, 16 pacientes (64%) obtuvieron una puntuación mayor de 50. En el grupo 2 pre intervención educativa en la evaluación mental, ningún paciente obtuvo una puntuación mayor a 50 puntos. La puntuación media en el grupo 1 en la evaluación mental pre intervención educativa y post intervención educativa fue de 43,0, 54,0 respectivamente, mientras que en el grupo 2 la media pre intervención educativa y post intervención educativa no varió y fue de 40,3 (Tabla 4).

## Adherencia al tratamiento

En la evaluación de adherencia al tratamiento, en el grupo 1 pre intervención educativa, 8 pacientes (32%) tenían buena adherencia al tratamiento, post intervención educativa 18 pacientes (72%) tenían buena adherencia al tratamiento, en el grupo 2 pre intervención educativa 12 pacientes (48%) tenían buena adherencia al tratamiento, post intervención educativa 11 pacientes (44%) tenían buena adherencia al tratamiento (Tabla 5).

TABLA 5  
Adherencia al tratamiento de ambos grupos pre y post intervención educativa

Adherencia al tratamiento	Grupo 1		Grupo 2	
	Pre	Post	Pre	Post
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Si	8 (32)	18 (72)	12 (48)	11 (44)
No	17 (68)	7 (28)	13 (52)	14 (56)
Chi 2 (p)	8,01 (<0,01)		0,08 (0,777)	

En la correlación de Pearson se demostró una relación estadísticamente significativa entre la encuesta pre prueba con la calidad de vida tanto física como mental, ni con el resultado de la encuesta posterior a la intervención con el índice de actividad ( $p > 0,05$ ), la relación entre el puntaje de la segunda encuesta con la calidad de vida tanto física como mental tampoco resultó ser estadísticamente significativa ( $p > 0,05$ ).

## DISCUSIÓN

En el presente estudio se relacionó el impacto de un programa educativo con la calidad de vida en los pacientes con lupus eritematoso sistémico, en el cual se midió la escala SF12, pero además se midió variables como índice de actividad por medio del SLEDAI, más adherencia al tratamiento, se evidenció que antes de la intervención educativa el conocimiento de la enfermedad en ambos grupos era bajo, obteniendo un valor completamente diferente después de la intervención educativa en el grupo experimental, no variando en el grupo control. Se vio una relación inversa estadísticamente significativa entre el nivel del conocimiento con el índice de actividad de la enfermedad, resultados parecidos al estudio de Karlson et al.<sup>(4)</sup>, donde observaron que el índice de actividad tuvo relación con menos conocimiento y un peor manejo de la enfermedad.

No hubo una relación estadísticamente significativa en el estatus de salud físico y mental del SF12 post intervención educativa, sólo una tendencia positiva entre el mayor puntaje de la encuesta de conocimiento en el grupo experimental, con respecto a la calidad de vida tanto física y mental, hallazgos compatibles con estudios anteriores como el de Karlson et al.<sup>(4)</sup>, Haupt et al.<sup>(5)</sup> En los dos estudios se hizo una intervención educativa de mayor tiempo (6 meses) que la presente experiencia, con medición de índice de actividad y encuesta de calidad de vida (SF36) a los 6 y 12 meses; lo que pudiera explicar que estos resultados no alcanzaran significancia estadística considerando un menor tiempo de la intervención educativa que fue menor.

En los pacientes que participaron en este estudio el nivel de calidad de vida fue muy bajo, más física que mental, y post intervención educativa mejoró la variable mental más que la física, siendo esto igual a una calidad de vida relacionada con la salud muy baja en estos pacientes. Estos resultados contrastan con lo encontrado por Ariza et al.<sup>(3)</sup>, en su estudio realizado en Colombia donde se observa, por una parte, que la mayoría de sus pacientes eran de estrato social bajo y con un nivel educativo medio bajo, sin embargo, cuando midió calidad de vida relacionada a la salud en general la percepción de sus pacientes fue favorable. No obstante, no se debe dejar de lado el sesgo que puede constituir el estado socio-económico actual del país que influye en la calidad de vida tanto de sanos y enfermos.

En otro orden de ideas en el estudio de Ariza et al.<sup>(3)</sup> midieron variables que no se tomaron en cuenta en este estudio por no ser objetivo de esta investigación, como por ejemplo la ansiedad y la depresión, y la asociación de fibromialgia. Sin embargo, en los resultados de Ariza no se relacionó la fibromialgia en la mayoría de sus pacientes como relación con baja calidad de vida, contrastando así con estudios canadienses donde se ha evidenciado que la comorbilidad fibromialgia tiene alta relación con mala calidad de vida<sup>(17)</sup>, en este estudio no se evidenció ningún paciente con esa comorbilidad.

Al analizar cada una de las respuestas obtenidas en la encuesta para valorar conocimiento acerca de su enfermedad, un gran porcentaje de pacientes ni siquiera tenía conocimiento de que es el LES, como una enfermedad sistémica, de que se trata de un problema inmunológico, de que es un factor de riesgo cardiovascular independiente, de que existe un alto porcentaje de desarrollar trombosis por SAF asociado, muchos pacientes creían que el tratamiento más adecuado eran los esteroides orales, no conocían los efectos adversos de su tratamiento, no sabían la importancia de sus controles periódicos en su consulta, resultados que son parecidos a la investigación de Hale et al.<sup>(7)</sup>, donde demostró en su estudio en reino unido en pacientes con 12 años con LES que no tenían conocimiento de su enfermedad. Con esta experiencia, se cumplió con el deber y el arte de la medicina que no es más que empoderar a sus pacientes, además debe llamar a la reflexión a todos los que ejercen esta profesión los resultados de esta investigación porque demuestra una gran falla en la relación médico paciente.<sup>(18)</sup>

No se incluyó en este estudio la variable de nivel educativo, algo que contrasta con los estudios anteriores que si midieron esa variable incluso la relacionaron con la calidad de vida y el índice de actividad teniendo relación significativa<sup>(19-20)</sup>, sin embargo, no formaba parte del objetivo de la investigación, pudiendo

plantearse a futuros investigadores. Otra variable para futuros investigadores que también midieron en estudios anteriores, es el apoyo social en estos pacientes debido a que también influye en la calidad de vida. Afrontar una enfermedad crónica y tan compleja como el LES sin ayuda se pudiera asociar a un peor desarrollo de la enfermedad y mala calidad de vida.<sup>(21-22)</sup>

Por último, se evaluó la adherencia al tratamiento mediante el cuestionario Morisky Grenn, evidenciando una mala adherencia al mismo pre intervención educativa en el grupo experimental y control, mejorando la misma post intervención educativa en el grupo experimental.

## CONCLUSIÓN

En conclusión, el LES es una patología compleja donde en los últimos años se viene tomando en consideración la intervención educativa como adyuvante a la terapia farmacológica para mejorar la calidad de vida en estos pacientes. La mayoría de los estudios que se han abocado a este tema todos han concluido que mientras más se conoce de la enfermedad mejor resultados se tienen no solo en la variable de calidad de vida y esto seguramente relacionado a buena adherencia al tratamiento, a identificar complicaciones y buscar de manera rápida ayuda médica, disminución de la ansiedad, mejor auto gestión de su enfermedad, mejor ayuda social, pero también variables relacionadas con un nivel educativo elevado y un nivel socio económico elevado.

Los resultados de esta investigación indican que el programa educativo realizado permite mejorar de forma significativa el conocimiento relacionado a la enfermedad, mejorar la calidad de vida física y mental, así como una mejor adherencia al tratamiento indicado, disminuyendo a su vez el nivel de actividad del LES. Sin embargo, no se halló una correlación significativa entre la mejoría del conocimiento del programa educativo con la calidad de vida física como mental, probablemente por la limitante del poco tiempo empleado.

Se recomienda realizar programas educativos a los pacientes, enlazando a los servicios que los tratan como medicina interna y reumatología, de esta manera se empoderan del conocimiento, además que reduce los gastos del sistema sanitario. Se puede implementar el concepto de la autogestión, donde los pacientes compartan información el uno con el otro de su enfermedad crónica, mediante páginas web, blogs, redes sociales, con mensajes fáciles del lenguaje común.

## REFERENCIAS

1. Figueiredo-Braga M, Cornaby C, Cortez A, Bernardes M, Terroso G, Figueiredo M, et al. Depression and anxiety in systemic lupus erythematosus: The crosstalk between immunological, clinical, and psychosocial factors. *Medicine*. 2018; 97(28):e11376.
2. Molina J, Alarcón S, Molina J. Fundamentos de medicina. Reumatología. 6a ed. Medellín-Colombia: CIB; 2007.
3. Ariza K, Isaza P, Gaviria A, Quiceno J, Vinaccia S, Alvarán L. Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico – LES, *Ter Psicológica*. 2010; 28(1):27-36.
4. Karlson E, Matthew L, Eaton H, Huang J, Fitzgerald L, Rogers M, et al. A Randomized Clinical Trial of a Psychoeducational Intervention to Improve Outcomes in Systemic Lupus Erythematosus. *Arth & rheumatism*. 2004; 50(6):1832–1841.
5. Haupt M, Millen H, Janner M, Falagan D, Fischer-Betz R, Schneider M. Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Ann Rheum Dis*. 2005; 64:1618–1623.
6. Zheng Y, Ye DQ, Pan HF, Li WX, Li LH, Li J, et al. Influence of social support on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Clinical Rheumatology*. 2009; 28:265-269.

7. Hale ED, Treharne GJ, Lyons AC, Norton Y, Mole S, Milton DL. "Joining the dots" for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study. *Ann Rheum Dis.* 2006; 65:585-589.
8. Furukawa M, Kiyohara C, Horiuchi T, Tsukamoto H, Mitoma H, Kimoto Y, et al. Quality of life in Japanese female patients with systemic lupus erythematosus: evaluation using the short form 36 health survey. *Mod rheumatology.* 2015; 26: 240-247.
9. Del Pino-Sedeño, Trujillo M, Ruiz I, Cuellar P, De Pascual M, Serrano A, et al. Effectiveness of nonpharmacologic interventions for decreasing fatigue in adults with systemic lupus erythematosus: A systematic Review. *Arthritis Care.* 2016; 68: 141-148.
10. Molina JF, Anaya JM, Molina J. *Lupus Eritematoso: Manual práctico para médicos y pacientes.* 2a ed. Medellín, Col: CIB; 2005.
11. World Health Organization Quality of Life Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993; 2: 153-159.
12. Hill J, Bird H, Johnson S. Effect of patient education on adherence to drug treatment for rheumatoid arthritis: A randomized controlled trial. *Annals of the Rheumatic Disease.* 2001; 60: 869-875.
13. Bimbela JL. *Cuidando al cuidador: counseling para profesionales de la salud.* 4a ed. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2001.
14. Cerda JC. *Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario.* España: Elsevier; 2015.
15. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patientself-management of chronic disease in primary care. *JAMA.* 2002; 288:2469-2475.
16. López F, Obrador G. *Manual de medicina basada en la evidencia.* México: Manual moderno; 2001.
17. Whalley D, McKenna SP, De Jong Z, van der Heijde D. Quality of life in Rheumatoid Arthritis. *British Journal of Rheumatology.* 1997; 36: 884-888.
18. Toro R, Yepes L. *Fundamentos de Medicina. Psiquiatría.* 5a ed. México: Corporación para investigaciones Biológicas; 2004.
19. Jadad A, Cabrera A, Lyons RF, Martos F, Smith R. When people live with multiple chronic diseases: A collaborative approach to an emerging global challenge. *EASP.* 2010; 5:117-138.
20. Taal E, Rasker JJ, Wiegman O. Patient education and self-management in the rheumatic diseases: A self – efficacy approach. *Arthritis Care and Research.* 1996; 9:229-238.
21. Gonzalez N. Simposio de calidad de vida. *Archivos de Reumatología.* 1993; 4(1): 40-42.
22. Basra M, Fenech R, Gatt R, Salek M, Finlay A. Dermatology Life Quality Index 1994-2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. *Br J Dermatol.* 2008; 159: 997-1035.

© Universidad Central de Venezuela, 2019

CC BY

## INFORMACIÓN ADICIONAL

*Conflicto de Interés:* Los autores declaran que no existen conflictos de intereses

*Cómo citar:* Hernández J, Rojano J, González L. Lupus eritematoso sistémico: impacto educativo en la calidad de vida de los pacientes. *Rev Digit Postgrado.* 2019; 8(2):e157.