

CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Hospital de la Misericordia, Bogotá segundo semestre del 2006

Alicia Marcela Tobito MD*, Adriana Maria Escobar MD** , Isabel Cristina González MD**, Natalia Mejía MD***

Resumen

El objetivo de esta investigación fue determinar la calidad de vida de los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) en la consulta externa del Hospital de la Misericordia en el segundo semestre de 2006 y su frecuencia con el nivel de actividad de la enfermedad, escolaridad, régimen de salud y nivel socioeconómico. Estudio descriptivo de corte transversal. Se escogieron 20 pacientes de 6 a 18 años, con diagnóstico de LES que asistieron a la consulta en el Hospital de la Misericordia en el segundo semestre de 2006, con aceptación del consentimiento informado. Se aplicó el instrumento (CHAQ) de calidad de vida diligenciado por los padres de los pacientes menores de 12 años. Se analizó por medio de tablas de frecuencia y se calcularon medidas de tendencia central y dispersión, identificando un grupo de 40 pacientes con LES de los cuales 20 cumplían con los criterios de inclusión. De ellos, el 76 % tenían buena calidad de vida en el momento del estudio; el 72% con actividad de la enfermedad se encuentran en este grupo. La totalidad de los que no tienen buena calidad de vida están en la adolescencia. La mayoría afiliados al régimen subsidiado en estrato dos. A pesar de ser una enfermedad con alta morbimortalidad, casi todos se encontraron con una adecuada calidad de vida. Este trabajo genera nuevos interrogantes sobre la relación entre la actividad de la enfermedad y calidad de vida, puesto que es una limitación importante.

Palabras clave: lupus eritematoso sistémico, calidad de vida, pediatría, enfermedades reumatológicas.

Abreviaturas: LES, lupus eritematoso sistémico; CHAQ, instrumento de valoración de calidad de vida.

Abstract

The purpose of this study is to measure the health-related quality of life in children with systemic lupus erythematosus (SLE) seen in the outpatient clinic of La Misericordia Hospital during the second semester of 2006, and, the frequency-related issues on the level of disease activity, schooling, health regime and socio-economic status. This descriptive cross-sectional study includes 20 patients aged 6 to 18 years, diagnosed with SLE, who attended the outpatient clinic of La Misericordia Hospital during the second semester of 2006. Each patient gave his written informed consent to the study. Parents of children below the age of 12 years were asked to complete the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

Fecha recibido: agosto 8 de 2007 Fecha aceptado: diciembre 26 de 2007

** Pediatra, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud.

* Residente III de pediatría, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud.

*** Nefróloga pediatra, Hospital de la Misericordia.

used during the study. A group of 40 patients with SLE was identified using frequency table analyses and central trends and dispersion scores calculation. Only 20 fulfilled the inclusion criteria. 76 % had a good quality of life at the moment of the trial; 72% of which had an active SLE condition. All who had poor quality of life were adolescents. The majority belonged to the subsidized health regime and socio-economic status 2. Although SLE carries a high potential for morbidity and mortality, most of the patients showed an adequate quality of life. This trial give rise to new questions on the relationship between active disease and quality of life, for SLE is an important limitation.

Key words: systemic lupus erythematosus, quality of life, pediatrics, rheumatic diseases.

Introducción

El estudio es motivado para establecer la calidad de vida de un grupo de pacientes con LES, en relación con los estratos económicos, el tipo de afiliación a la seguridad social en salud en Colombia y la actividad de la enfermedad.

La revisión de la literatura de los últimos cinco años muestra que con los adelantos científicos de la medicina y el sector farmacéutico en el mundo, se ha logrado que la enfermedad haga regresión con períodos de activación más lejanos y disminución notoria de la mortalidad, lo que ha incrementado la calidad de vida de estos pacientes. Con lo anterior, decidimos investigar la calidad de vida de los pacientes con LES en la consulta externa de nefrología del Hospital de la Misericordia. En el país contamos con una abundante población de los estratos socioeconómicos 1,2 y 3 afiliada a los regímenes subsidiado y contributivo del sistema de seguridad social.

La enfermedad

El LES es una enfermedad autoinmune, crónica y multisistémica de etiología desconocida con períodos de remisión y exacerbación.^{1,2} Afecta de preferencia a la población joven con una proporción entre mujeres y hombres de 9:1,³ siendo rara antes de los ocho años de edad. Es una de las enfermedades reumatológicas más comunes en niños después de la artritis reumatoidea y la dermatomiositis juvenil.^{4,5} Su incidencia real no es bien conocida, sin embargo en los últimos años se ha presentado un incremento en el diagnóstico de enfermedades reumáticas en niños y por ende de LES. No hay datos estadísticos en nuestro país acerca de esta

entidad, razón por la cual es importante dar inicio al estudio de este tipo de enfermedades en la población pediátrica.

Como es una enfermedad discapacitante, su tratamiento está encaminado a mejorar los síntomas. Sin embargo, los medicamentos producen diferentes efectos adversos que afectan la calidad de vida. Por otro lado y como complemento del tratamiento, estos pacientes deben recibir un manejo multidisciplinario donde intervienen fisioterapia, psicología, reumatología, pediatría, neurología, nefrología, cardiología, trabajo social y por supuesto el apoyo familiar y escolar que ayude al niño y a su familia a sobrellevar la afección de la mejor manera.⁶ El LES en sus inicios se consideró una enfermedad mortal, pero en los últimos diez años el entendimiento de la genética y la fisiopatología de la enfermedad, así como los avances en el diagnóstico y tratamiento, han logrado un cambio en la supervivencia a cinco años de cerca del 100% y a diez años del 90%.² Lo anterior nos hace pensar en la importancia de mejorar la calidad de vida de los niños con LES para que sean adultos funcionales y productivos para la sociedad.⁵

Calidad de vida en LES

La *calidad de vida* se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, 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, en el contexto de la cultura y

del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. 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 reumatoideas, 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.^{6,7} Los instrumentos de medición al principio fueron desarrollados en adultos y han sido ideados y validados para los niños.⁸

En la literatura se encuentran los estudios del Dr. Moorthy^{1,9} del Departamento de Pediatría de MEB en New Brunswick NJ, USA, quien evaluó la relación entre calidad de vida y la funcionalidad en pacientes con LES. Como consecuencia del incremento en la expectativa de vida en niños y adolescentes con LES, se ha registrado un aumento en la morbilidad que afecta física y psicológicamente a los pacientes, de ahí la necesidad de asegurar tratamientos oportunos y eficaces para retardar la aparición del daño irreversible en el órgano blanco y por ende el deterioro en la calidad de vida.^{3,9}

Debido al giro que ha tenido la evolución de la enfermedad en los últimos diez años, es de gran relevancia identificar los factores que afectan la calidad de vida, su relación con el nivel socioeconómico, la asistencia escolar, la actividad de la misma y si existe o no diferencia entre los regímenes de afiliación en salud del país, para en el futuro proponer estrategias a partir de nuevos estudios, que estén encaminados a intervenir dichos factores y así optimizar la calidad de vida para llegar a tener adultos económicamente productivos y con mínima o ninguna discapacidad.

En Colombia existe una mayor población afiliada en el régimen subsidiado (55.56%) con un porcentaje de población total colombiana del 42.99% y una cobertura en el contributivo del 34.27%. El cubrimiento en salud representa un aseguramiento del 81.33% de

la población total, incluyendo a los pertenecientes a los regímenes exceptuados (fuerzas militares y policía nacional no actualizan información desde 2005, que corresponden a 1.901.351), restando por afiliar al sistema general de seguridad social en salud a 8.734.207 personas.*

* La población según el DANE para el año 2006, es de 46.772.285, para el informe al Congreso 2004-2005, se tomó la población censada por el DANE en el 2005 de 41.242.948 habitantes. En la actualidad esta entidad no ha presentado ni las series ni las proyecciones con base en este censo por lo que se deben seguir tomando las proyecciones existentes, por lo tanto para el informe presente se usará como información de población los 46.039.144 habitantes para el año 2005.

Métodos

Tipo de estudio: se realizó uno observacional descriptivo de tipo corte transversal. *Población:* pacientes con edad comprendida entre 6 y 18 años, con diagnóstico de LES que asistieron a la consulta externa del Hospital de la Misericordia en el segundo semestre de 2006. *Criterios de inclusión y de exclusión:* la selección de los pacientes se realizó por conveniencia debido al número que asistieron a la consulta de nefrología. Los criterios de inclusión fueron la firma de aceptación del consentimiento informado por parte de los padres o adultos responsables del paciente con diagnóstico de LES en la consulta externa de nefrología. Los de exclusión fueron aquellos que cursaran con enfermedades crónicas como diabetes o neoplasias y los que en el momento del estudio se encontraran hospitalizados en UCI. *Procedimiento:* el instrumento fue entregado durante la consulta, donde en forma voluntaria accedieron a llenarlo previa firma del consentimiento informado. *Instrumento:* el utilizado para el estudio de calidad de vida en los pacientes con LES fue el Childhood Health Assessment Questionnaire (**CHAQ**), específico para enfermedades reumatoideas y que ha sido validado en todos los idiomas para niños y poblaciones latinoamericanas con condiciones de vida similares a la nuestra como Argentina, México, Chile y Brasil.^{10,11} El instrumento consta de 8 dominios

Tabla 1. Calidad de vida de los pacientes con LES según el sexo

CALIDAD DEVIDA	FEMENINO		MASCULINO	TOTAL
	n	%	n	%
BUENA	12	76.5	4	23.5
				100
INAPR	4	100	0	0
				100
TOTAL	16	80	4	20
				100

Tabla 2. Calidad de vida de los pacientes con LES según grupo de edad

	BUENA CALIDAD		MALA CALIDAD	TOTAL
	n	%	n	%
ADOLESCENTES	13	76.5	4	23.5
				100
ESCOLARES	3	100	0	0
				100
TOTAL	16	80	4	20
				100

que evalúa actividades de la vida diaria durante la última semana como vestirse, comer, caminar, elevar los brazos, alcanzar objetos, asearse, prensión y otras actividades simples. Cuando la sumatoria está entre 0 y 3 se asume buena calidad de vida, por lo tanto al ser mayor de 3 el paciente no tiene buena calidad de vida.^{3,11} *Análisis:* midieron variables como el nivel socioeconómico, actividad de la enfermedad, asistencia escolar y el régimen de afiliación de seguridad social en salud al cual pertenecían en el momento. Con lo anterior se realizó un análisis descriptivo por medio de tablas de frecuencia, medidas de tendencia central y dispersión realizadas en el programa *Microsoft EXCEL versión 2003*.

Resultados

Inicialmente fueron identificados 40 pacientes con diagnóstico de LES que asistían a la consulta externa del Hospital de La Misericordia. De estos, seis habían

fallecido y 14 no se ubicaron por lo cual se tomó una población de 20 pacientes. La edad promedio fue de 12.8 años (desviación estándar de más o menos 2.3 años), con edades extremas de 6 y 15 años. El 80% fueron de sexo femenino, y de estas, cuatro sin buena calidad de vida (**Tabla 1**).

La mayoría de los pacientes con mala calidad de vida son adolescentes mayores de 10 años (**Tabla 2**). De los 20 pacientes, 11 se encontraron con actividad de la enfermedad en el momento en que se realizó el estudio. (**Tabla 3**). El 70% de los pacientes se encuentran en estrato socioeconómico dos, la mayoría con adecuada calidad de vida. En cuanto al estrato socioeconómico uno y tres el número de pacientes fue menor (**Tabla 4**).

En cuanto al régimen de salud, se determinó que el 50% de los pacientes pertenecían al sistema de seguridad de salud subsidiado. La mayoría de ellos con adecuada calidad de vida. En el subsidiado encontramos diez pacientes y en el contributivo siete (**Tabla 5**).

Es importante anotar que cinco pacientes en el momento del estudio no asistían al colegio, de los cuales cuatro tenían buena calidad de vida; dos de ellos con actividad de la enfermedad. Uno no asistía por razones diferentes a la enfermedad. A nueve se les diagnosticó la enfermedad en el 2005, tres de ellos con mala calidad de vida (**Tabla 6**). En la **Tabla 7** se presentan los grupos terapéuticos para el manejo del LES y su frecuencia de consumo. Se considera importante identificar los dominios del instrumento CHAQ para calidad de vida que se encuentran más afectados. Como se evidencia en la **Tabla 8** solo hay un paciente con incapacidad total (puntaje 3) para vestirse y asearse.

Discusión

En este estudio se evidenció que al igual que en la literatura mundial, la enfermedad es más frecuente en pacientes de sexo femenino.^{4,6} La mayoría con buena calidad de vida se presenta en períodos de remisión de la enfermedad. Sin embargo, existe un

Tabla 3. Estado de la enfermedad y calidad de vida

		ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD	SIN ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD	TOTAL
BUENA CALIDAD	n	8	8	16
	%	40	40	80
INADECUADA CALIDAD	n	3	1	4
	%	15	5	20
TOTAL	n	11	9	20
	%	55	45	100

Tabla 4. Nivel socioeconómico y calidad de vida en los pacientes con LES

		ESTRATO 1	ESTRATO 2	ESTRATO 3	TOTAL
		N	n	n	n
BUENA CALIDAD	n	2	12	2	16
	%	10	60	10	80
INADECUADA CALIDAD	n	1	2	1	4
	%	5	10	5	20
TOTAL	n	3	14	3	20
	%	15	70	15	100

Tabla 5. Régimen de seguridad en salud y calidad de vida

		VINCULADO	SUBSIDIADO	CONTRIBUTIVO	TOTAL
		n	n	n	n
BUENA CALIDAD	n	3	7	6	16
	%	15	35	30	80
INADECUADA CALIDAD	n	0	3	1	4
	%	0	15	5	16
TOTAL	n	3	10	7	20
	%	15	50	35	100

Tabla 6. Calidad de vida de los pacientes con LES y año del diagnóstico

	2002	2003	2004	2005	2006	TOTAL
BUENA	1	1	4	6	4	16
INADECUADA	1	0	0	3	0	4
TOTAL	2	1	4	9	4	20

porcentaje de la población que durante la remisión cursan con mala calidad de vida, debido a que el LES y las enfermedades reumatoideas son incapacitantes sin importar la actividad concomitante afectando así la calidad de vida.

En la literatura estas enfermedades son la segunda causa de ausentismo escolar y de incapacidad laboral.^{12,13} Se evidenció en el estudio, a pesar de ser una muestra pequeña, que fueron pocos los pacientes que no asistían al colegio comparado con la literatura donde el 50% del ausentismo escolar se

Tabla 7. Frecuencia del uso los diferentes tratamientos

GRUPOS		FRECUENCIA	%
TRATAMIENTO	CORTICOIDES	16	80
	ANTIHIPERTENSIVOS	9	45
	INMUNOMODULADORES	18	90
TOTAL		20	100

Tabla 8. Puntaje según el instrumento en los diferentes dominios relacionados con las actividades diarias

Instrumento CHAQ para calidad de vida

DOMINIOS	0 NINGUNA DIFICULTAD		1 CON ALGUNA DIFICULTAD		2 CON MUCHA DIFICULTAD		3 IMPOSIBLE DE REALIZAR		Total	
	Count	%	Count	%	Count	%	Count	%	Count	%
VESTIRSE-ASEARSE	13	65,0	6	30,0	0	0	1	5,0	20	100,0
ELEVACIÓN	16	80,0	4	20,0	0	0	0	0	20	100,0
COMER	19	95,0	1	5,0	0	0	0	0	20	100,0
CAMINAR	13	65,0	7	35,0	0	0	0	0	20	100,0
HIGIENE	18	90,0	2	10,0	0	0	0	0	20	100,0
ALCANCE	17	85,0	3	15,0	0	0	0	0	20	100,0
PRENSIÓN	17	85,0	3	15,0	0	0	0	0	20	100,0
ACTIVIDADES	15	75,0	3	15,0	2	10,0	0	0	20	100,0

debe a enfermedades crónicas.¹² Los que no asistían se encontraban con una adecuada calidad de vida aunque con actividad de la enfermedad.

Casi todos los pacientes reciben tratamiento con inmunomoduladores frente a la toma de corticoides, demostrando que estos siguen siendo los medicamentos con mayor éxito en el manejo de las enfermedades autoinmunes, lo que tiene relación con la buena calidad de vida. Un poco menos de la mitad reciben antihipertensivos, indicativo de compromiso del órgano blanco, disminuyendo la morbimortalidad y por lo tanto mejorando la calidad de vida.⁸

El diagnóstico tardío de este tipo de enfermedades ha disminuido con el paso de los años, ya que la sensibilidad de los pediatras acerca de estas ha ido aumentando para así disminuir las posibles lesiones

a órganos blanco.² Sin embargo, en este trabajo la mayoría de los pacientes con mala calidad de vida fueron adolescentes diagnosticados dos años antes. Así mismo, se encontró que el número es mayor en el nivel socioeconómico dos, junto con el porcentaje de buena calidad de vida.

En cuanto al nivel socioeconómico se crean nuevos interrogantes ¿Acaso es el porcentaje de buena calidad de vida mayor en el estrato socioeconómico dos debido al mayor número de pacientes? ¿Existe algún factor en este estrato que favorezca una buena calidad de vida? Sin embargo, este hallazgo puede explicarse porque fue el grupo más grande del estudio. Según la literatura, los casos para medir calidad de vida en enfermedades reumatoideas se encuentran en niveles socioeconómicos bajos, siendo esto concordante para nuestro medio y con

los resultados del estudio.¹³ Los pacientes que se encontraron con mejor calidad de vida pertenecen al sistema de seguridad en salud subsidiado comparado con los otros dos. Cuando medimos el factor de “inadecuada calidad de vida” supera al subsidiado, por mayor número de pacientes del estudio.

En Colombia las cifras de afiliación al Sistema General de Seguridad Social para el año 2006 aumentaron. El número ascendió con respecto al año anterior en un 5.93%, logrando así una cobertura total del 77.26% de la población, donde el 55.56% pertenecen al régimen subsidiado, siendo concordante con este trabajo.¹⁴ Se evidenció que es menor el número de pacientes con mala calidad de vida en el régimen contributivo y vinculado. Los primeros (34.27% de la población colombiana) tienen mejor capacidad de pago y más acceso a los sistemas de salud que el régimen subsidiado, al cual pertenece el mayor porcentaje (42.99%).¹⁴

La muestra fue pequeña debido a que no todos los pacientes cumplían con los criterios de inclusión, pero surgen interrogantes para continuar con más estudios en Colombia acerca de este tema, tales como: ¿Cuál es el comportamiento de la calidad de vida en los estratos socioeconómico altos? ¿Cuáles son las diferencias en cuanto al tiempo de diagnóstico y el manejo terapéutico?

Aunque fue bajo el porcentaje de pacientes con una calidad de vida inapropiada, es importante tomar las medidas pertinentes para lograr que estos niños tengan un adecuado desarrollo y una fácil ubicación en la sociedad, actividad educativa y laboral.

Referencias

1. Moorthy LN, Harrison MJ, Peterson M, Onel KB, Lehman TJ. Relationship of quality of life and physical function measures with disease activity in children with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2005;14(4):280-7.
2. Tucker LB. Outcome measures in childhood rheumatic diseases. *Curr Rheumatol Rep*. 2000 Aug;2(4):349-54. Review.
3. Moorthy LN, Peterson M, Onel KB, Harrison MJ, Lehman TJ. Quality of life in children with systemic lupus erythematosus. *Curr Rheumatol Rep*. 2005 Dec;7(6):447-52. Review.
4. Niaudet P, Salomon R. Systemic Lupus Erythematosus. In: Avner ED, Harmon WE, Niaudet P, editors. *Pediatric Nephrology*. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2003.
5. Green J. Enfermedades reumáticas de la infancia. En: Berman R, Kliegman R, Nelson W, et al. *Tratado de Pediatría*. Madrid: McGrawHill; 1992. p.753-757.
6. Lehman TJ. A practical guide to systemic lupus erythematosus. *Pediatr Clin North Am*. 1995 Oct;42(5):1223-38.
7. Lunic MC, Rosman F, Nishishinya M, Nasswetter G. Grupo de calidad de vida en enfermedades del tejido conectivo / Health quality life groups in connective diseases. *Rev. argent. reumatol*. 2005;15(1):10.
8. Takei S, Hokonohara M. Quality of life and daily management of children with rheumatic disease. *Acta Paediatr Jpn*. 1993 Oct;35(5):454-63.
9. Moorthy LN, Robbins J, Harrison MJ, Peterson MG, Cox N, Onel KB, Lehman TJ. *Lupus* 2004; 13 (4): 234-40.
10. Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A, Malattia C, Cavuto S, Gado-West L, Tortorelli A, Landgraf JM, Singh G, Martini A; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clin Exp Rheumatol*. 2001 Jul-Aug;19(4 Suppl 23):S1-9.
11. Moroldo MB, De Cunto C, Hübscher O, Liberatore D, Palermo R, Russo R, Giannini EH. Cross-cultural adaptation and validation of an Argentine Spanish Version of the Stanford Childhood Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Care Res*. 1998 Oct;11(5):382-90.
12. Duffy CM. Determinación del estado de salud, el estado funcional y la calidad de vida en los niños con artritis idiopática juvenil: ciencia clínica. *Clin Pediatr Norte Am*. 2005 52(2):359-372.
13. Vinaccia S, Tobón S, Cadena J, Anaya JM. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide [Assessment of quality of life in patients with diagnosis of rheumatoid arthritis]. *Int J Psychol Psychol Ther*. 2005 Apr;5(1):545-60.
14. Minproteccionsocial.gov.co. [página de Internet]. Bogotá: Ministerio de la Protección Social; c2006 [citado 4 Feb 2008]. Disponible en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co>.