

11237  
18



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
E INVESTIGACION  
SECRETARIA DE SALUD  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA**

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS  
CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO**

**TRABAJO DE FIN DE CURSO  
QUE PRESENTA EL  
DR. RENE FELIPE LEON ROSAS  
PARA OBTENER EL DIPLOMA DE  
ESPECIALISTA EN PEDIATRIA**



MEXICO, D. F.

2002



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

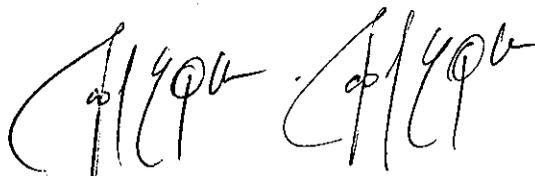
Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LUPUS  
ERITEMATOSO SISTEMICO

  
DR. PEDRO A. SANCHEZ MARQUEZ  
DIRECTOR DE ENSEÑANZA Y PROFESOR TITULAR DEL CURSO

  
DR. LUIS HESHIKI N.  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PRE Y POSGRADO

  
DR. FRANCISCO ESPINOSA ROSALES  
TUTOR DEL TRABAJO DE FIN DE CURSO



SUBDIVISION DE ESPECIALIZACION  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
U. N. A. M.



## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades reumáticas que afectan a la población pediátrica también afectan a sus familias de una forma multidimensional, los cuadros clínicos suelen incluir dolor, incapacidad física, alteraciones psicosociales además de los efectos adversos producidos por el tratamiento.<sup>1,2,3</sup>

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune con una gran diversidad de manifestaciones que no escapa a el resto de las enfermedades reumáticas, en el caso del LES se trata de una enfermedad autoinmunitaria, en donde el problema esta en una reactivación inespecífica y persistente de linfocitos B policlonales, la cual se da en el marco de una infección, esta se controla sin que exista posteriormente una regulación normal de la respuesta inmune dando como resultado una gran formación de complejos inmunes los cuales se depositan en los tejidos, este depósito dependerá de la combinación de factores genéticos y ambientales, por tal razón la expresión clínica en cada paciente es distinta.<sup>4</sup>

En el LES las manifestaciones se presentan con alteraciones a nivel de piel, músculo-esqueléticas, renales, hematológicas, a nivel de serosas y del sistema nervioso central con distintos grados de penetrancia en cada uno de los sistemas afectados, a estas manifestaciones se le agregan las ocasionadas por el tratamiento desde las gastrointestinales ocasionadas por el empleo de AINES y Antimaláricos hasta los efectos sistémicos de los esteroides y los inmunosupresores. Los estragos ocasionados por la enfermedad afectan el desempeño físico, social y emocional del paciente por lo tanto su calidad de vida.<sup>5</sup>

6

Se entiende como calidad de vida a *la evaluación personal global de todas las dimensiones de la salud que incluyen el estado funcional físico, el funcionamiento intelectual y social, la satisfacción vital y el estado general de salud. Comprende la implicación de una evaluación o valor que la persona concede al estado actual de salud.*<sup>1</sup>

En las últimas tres décadas los avances en el tratamiento de LES han permitido una mayor supervivencia con una mejor calidad de vida, para poder evaluar este aspecto es necesario la creación de instrumentos que evalúen de forma seriada y cronológica el estado funcional, este instrumento debe ser preciso, confiable, que detecte las actividades diarias del niño, de fácil aplicación a ellos y a los padres.

Hasta el momento en pediatría la mayoría de los instrumentos utilizados para medir los estados de salud abarcan el nivel más bajo y sencillo como son la evaluación de los parámetros físicos y funcionales relacionados íntimamente con las complicaciones de la patología, sin embargo ninguno hasta el momento se ha preocupado por llegar a un nivel más abstracto como es la medición de la calidad de vida que para algunos investigadores representa el foco principal de la cuantificación y no los aspectos físicos y funcionales.<sup>7</sup>

La medición de la calidad de vida en relación con la salud es un concepto complejo multidimensional en el cual inciden innumerables factores además de la enfermedad específica que sufre el paciente. Uno de los intentos más tempranos para ocuparse ampliamente de la calidad de vida en los Estados Unidos de Norteamérica son los llamados " Medical Outcomes Study " ( MOS ), quienes desarrollan una serie de instrumentos para medir calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas, en 1992 Duffy y Cols<sup>1,8</sup> crean el llamado JAQQ ( Cuestionario de Calidad de Vida en Artritis juvenil ) el cual se aplicó en pacientes mayores de 2 años ayudados por los padres o de autoaplicación en mayores este constaba de 100 preguntas evaluando 5 aspectos, la función física, psicosocial, dolor y actitud en la escuela, este instrumento contaba con una buena validez de la información sin embargo no fue posible aplicarlo a pacientes con LES debido a que los aspectos en ARJ eran más enfocados a las complicaciones propias de esta enfermedad, es decir casi toda la evaluación era del aparato músculo-esquelético y no tomaba en cuenta la afección multisistémica del LES.<sup>1</sup>

En el año de 1985 el grupo internacional de colaboración para estudio de LES acordó estudiar a la enfermedad desde tres puntos que son: actividad de la enfermedad, daño acumulado y calidad de vida.<sup>9</sup>

Para la medición de la calidad de vida en pacientes con LES se han creado instrumentos los cuales se han empleado en adultos con buenos resultados desde principios de la década pasada, sin embargo no se han aplicado en pacientes pediátricos con LES.

Los instrumentos empleados con una buena validez para la medición de la calidad de vida en pacientes con LES son la SF - 20 y la SF - 36. El cuestionario SF - 20 fue el primer instrumento empleado el cual abarcaba de buena forma aspectos como nivel físico, social, estado mental y estado general, a este trabajo se le adiciono la experiencia de muchos investigadores dando como resultado el SF - 36 el cual evalúa mejor los aspectos del dolor físico y vitalidad.<sup>10,11</sup>

El SF - 36 ha sido utilizado en la práctica clínica e investigación en pacientes y población en general e incluye 8 conceptos de salud los cuales son.

- Función física
- Roles y funciones ( limitaciones físicas y emocionales )
- Dolor físico
- Función social
- Salud mental
- Vitalidad
- Percepción general de salud

El empleo del SF - 36 permite evaluar 8 conceptos sobre SF - 20 que evalúa únicamente 6, las calificaciones son fáciles de computar y rápidamente interpretables, tiene una gran ventaja en su administración tanto por vía telefónica como verbal por lo que se considera ideal para aplicación en este tipo de pacientes.<sup>10,12</sup> Este instrumento ha sido validado para ser empleado en la población mexicana y se ha empleado con éxito en la población pediátrica.<sup>13</sup>

Con el objetivo de conocer la calidad de vida de los pacientes pediátricos con LES tratados en el servicio de Inmunología del Instituto Nacional de Pediatría se realiza esta revisión de la literatura, la cual sentara las bases teóricas para en un futuro realizar dicho estudio empleando el cuestionario SF -36 para conseguir el objetivo.

## **METODOS**

Para esta revisión se seleccionaron artículos relacionados con calidad de vida en pacientes pediátricos con LES, tomados de la Biblioteca Nacional de Medicina MEDLINE, se revisaron los artículos relacionados a fisiopatología de la enfermedad, evolución, tratamiento, así como de métodos para su evaluación, al igual que los artículos que mencionaban calidad de vida en pacientes con LES o enfermedades relacionadas con este, se desecharon aquellos que se referían a calidad de vida en pacientes con enfermedades neoplásicas, respiratorias, diabetes o alguna otra enfermedad crónica fuera del orden reumatológico. No se encontraron artículos que se refirieran específicamente a calidad de vida en lupus en pacientes pediátricos.

## RESULTADOS

### PANORAMA GENERAL DE LA ENFERMEDAD

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) se cataloga dentro de las enfermedades autoinmunes y se caracteriza por una amplia inflamación del tejido conectivo, vasos, piel y manifestaciones viscerales. Es la enfermedad autoinmune más común y afecta principalmente a mujeres jóvenes en la segunda y tercera décadas de la vida <sup>5,6,14,15</sup>. A pesar de que la mayor prevalencia es en la vida adulta, existen una cantidad importante de pacientes pediátricos con esta enfermedad. La prevalencia se afecta por diversos factores como son la edad, género, raza y factores socioeconómicos <sup>14</sup>. Se estima que puede ser de 1 por cada 100 000 habitantes en una relación de 3:1 mayormente afectadas las mujeres, <sup>5</sup> modificándose según la raza, y se hace mas frecuente después de los 10 años de edad por acción sinérgica de las hormonas sexuales femeninas aunque en todas las series existe un número importante de varones. La incidencia de mujeres blancas entre 10 y 20 años es de 4.4 por cada 100 000 habitantes, en mujeres orientales es de 31 por cada 100 000 habitantes, 19.8 por cada 100 000 habitantes de la raza negra y 13 de cada 100 000 habitantes de extracción hispana, esta variación parece depender de la expresión genética, en las que surgen expresión de estrogénos y su impacto sobre el sistema inmune. <sup>4</sup>

La etiología del LES es desconocida, pero se sabe que existen algunos disparadores de la enfermedad como son infecciones virales en pacientes genéticamente predispuestos, y se menciona también el importante papel que juegan las hormonas sexuales. <sup>16</sup>

El LES por lo general es de difícil diagnóstico y tratamiento ya que tiene una gran variedad de manifestaciones clínicas. Por lo general las primeras molestias que se presentan son fatiga y malestar. En un estudio realizado por Iqbal y cols <sup>17</sup> encontraron que las manifestaciones más frecuentes en niños fueron las músculo-esqueléticas, posteriormente las cutáneas, renales y neurológicas, linfadenopatía y fenómeno de Raynaud. Se encontró también que en un 33% se presentaban manifestaciones clínicas que no correspondían a lo descrito en LES típico como parotiditis, cuadriplejía, corea, dolor abdominal severo y tos persistente. Trucker y cols <sup>18</sup> en un estudio que trata de analizar las diferencias del LES entre adultos

y niños, encuentra que en los niños se presentan manifestaciones más severas. Las alteraciones hematológicas son más frecuentes en los niños, aunque los adultos presentan una mayor incidencia de complicaciones cardiovasculares. A nivel serológico encontró que los pacientes en edad pediátrica presentaban niveles de la proteína C3 del complemento más bajos y se encontraron con mayor frecuencia anticuerpos anti-DNA, anti-Sm, y anti RNP. Las implicaciones que tienen estas diferencias es una mayor severidad en la nefritis asociada a LES. Los anticuerpos anti-DNA se asocian con mayor daño hematológico y renal, los anti- Sm se asocian con la presencia de manifestaciones del SNC y nefritis, y el anti-RNP con la presencia de enfermedad mixta del tejido conectivo.<sup>14, 19</sup>

En general el LES en niños es más grave, los niños exhiben una mayor afección sistémica y se requiere de una terapia más agresiva para su control.<sup>18</sup>

El diagnóstico de LES se basa en una serie de criterios clínicos que se apoyan en datos de laboratorio. En 1958 se crearon los primeros criterios para el diagnóstico de LES, en 1982 el Colegio Americano de Reumatología (CAR) publica los criterios que hasta el momento están en vigor,<sup>20, 21</sup> en esta revisión se incluyeron algunos que no fueron contemplados anteriormente como son los anticuerpos anti-DNA nativo y anti-Sm, se unificaron criterios en cuanto a algunos datos que formaban alteración de un mismo órgano y se excluyeron otras como alopecia y fenómeno de Raynaud, los cuales sufrieron las últimas modificaciones en 1997<sup>22</sup> en donde se le agregan a dichos criterios la presencia de anticuerpos anti-fosfolípidos. Con los criterios modificados se tiene una sensibilidad y especificidad del 96% cuando están presentes cuatro o más, sin embargo, se ha propuesto por algunos autores que se le brinden calificaciones específicas a cada uno de los criterios, haciendo una suma que al final brinde un puntaje, con lo que se incrementaría la sensibilidad y especificidad del diagnóstico.<sup>20, 21</sup> A continuación se mencionan los criterios del CAR.

- 1.- ERITEMA MALAR
2. ERITEMA DISCOIDE
- 3.-FOTOSENSIBILIDAD
- 4.-ULCERAS ORALES
- 5.-ARTRITIS
- 6.-SEROSITIS

7.-ALTERACIONES RENALES

- a.- Proteinuria > 0.5 gr en 24 hrs o +++ en tira reactiva.
- b.- Leucocituria > 2000 por min.
- c.- Eritrocituria > 1000 por min.
- d.- Cilindruria.

8.-ALTERACIONES NEUROLOGICAS

- a.- Psicosis.
- b.- Crisis convulsivas.

9.-ALTERACIONES HEMATOLOGICAS

- a.- Anemia hemolítica.
- b.-leucopenia < de 4000 en dos ocasiones o Más.
- c.- Linfopenia < 1500 en dos ocasiones o Más.
- d.- Trombocitopenia menor de 100 000 en ausencia de drogas.

10.- ALTERACIONES INMUNOLOGICAS

- a.-Anti DNAn títulos anormales.
- b.-Anti Sm.
- c.-Antifosfolipidos positivos ( IgG o Igm anticardiolipina, anticoagulante lupico, o test falso positivo para *T. Pallidum.*).

11.-ANTICUERPOS ANTINUCLEARES

- a.- ANA positivos en ausencia de drogas que puedan causar su positividad.

La ultima modificación en 1998 agrega al punto del criterio 10 la presencia de Beta 2GPI. <sup>20</sup>

Debido a que el LES es una enfermedad multi-sistémica, la presentación clínica puede tener múltiples manifestaciones.

### **Manifestaciones muco-cutáneas**

Dentro de las manifestaciones cutáneas encontradas en LES se encuentran el exantema malar el cual se define como un eritema fijo, plano o en relieve, sobre las protuberancias malares, tendiendo a unirse en la región del surco nasal, un exantema similar máculo-papular eritematoso puede presentarse también en regiones expuestas al sol como brazos, región del cuello en "V". Puede incluso presentarse en áreas que no han sido expuestas al sol. Se menciona que este signo se presenta en menos del 33% de los niños.<sup>1</sup>

El exantema discoide puede presentarse como manifestación de enfermedad sistémica o bien presentarse como un lupus crónico discoide sin enfermedad sistémica, este tiene predilección por cara y piel cabelluda, pabellones auriculares y brazos. Estas lesiones se caracterizan por ser placas en relieve y eritematosas cuando se encuentran activas, el centro de la lesión frecuentemente presenta hundimiento con cambios de coloración. Cuando estas se manifiestan en la piel cabelluda puede presentarse alopecia permanente, este dato es inusual en niños.

La fotosensibilidad es definida como una reacción inusual a la luz solar, esta se desarrolla en cualquier parte del cuerpo especialmente en aquellas áreas en donde se expone a luz.

Las úlceras orales se definen como ulceraciones orales, naso-faríngeas, usualmente no dolorosas observadas por un médico, estas pueden estar presentes también en el septum nasal y pueden ocasionar perforaciones.

Existen otras manifestaciones que si bien no forman parte de los criterios clínicos se observan con relativa frecuencia, como son la alopecia, lívido reticularis, fenómeno de Raynaud, tromboflebitis capilar, asociados estos últimos a la presencia de síndrome anti-fosfolípidos. También se encuentran descritos el eritema nodoso, petequias, púrpura y nódulos reumáticos.

### **Manifestaciones del Sistema Nervioso Central**

Dentro de estas manifestaciones se encuentran los dos criterios referidos que son crisis convulsivas o síntomas psicóticos sin que exista una causa, como la ingesta de algún medicamento o de alguna enfermedad que así lo condicione. Se presentan frecuentemente asociados a deterioro cognitivo hasta en

un 20 a 35% de los pacientes con LES aun sin evidencia de alteración del SNC,<sup>23</sup> este tiende a ocurrir durante el curso de la enfermedad. Las manifestaciones psiquiátricas son comunes como la presencia de síndromes orgánicos cerebrales, caracterizados por desorientación, pérdida de la memoria y deterioro intelectual, se presentan también síndromes depresivos, delirio y alucinaciones, labilidad emocional y alteraciones del afecto, disminución del IQ, raramente estados esquizofrénicos.

La cefalea ocurre hasta en 10% de los niños con LES generalmente es severa y se presenta con las exacerbaciones de la enfermedad. Las crisis convulsivas son un criterio diagnóstico y son comunes, pueden ser generalizadas o focales, pueden o no ser recurrentes y no tienen relación con el pronóstico.

Otras manifestaciones neurológicas encontradas son ataxia, corea, polineuropatía, sensitiva, motora o mixta, acompañada de dolor estas se presentan en el 15% de los pacientes, entre estos se encuentra la neuralgia del trigémino, séptimo y octavo par, se han presentado datos de pseudotumor cerebri, meningitis aséptica y mielitis transversa.

#### **Alteraciones músculo-esqueléticas**

Los pacientes con LES con gran frecuencia tienen manifestaciones articulares que pueden ser de tres tipos diferentes: la primera afecta pequeñas articulaciones en forma simétrica similar a lo que sucede en artritis reumatoide (AR) sin erosión y con factor reumatoide negativo, la segunda cursa con factor reumatoide positivo cursa igual que en AR. Por último se encuentra la llamada artropatía de Jaccoud o mano lúpica caracterizada por una deformidad de las falanges en cuello de cisne y pulgares en "Z". Las manifestaciones articulares se encuentran más relacionadas a la presencia de anticuerpos anti-RNP. Se ha descrito sobre todo en los adultos la llamada fibromialgia la cual se describe como un síndrome clínico caracterizado por dolor músculo-esquelético difuso asociado a una fatiga inexplicable, alteraciones del sueño, rigidez matutina, disestesias, colon irritable, asociado frecuentemente a sintomatología psiquiátrica sobre todo a depresión.<sup>24, 25, 26</sup> Este síndrome se asocia de un 20 a 30% en pacientes con LES, aunque se presenta generalmente el pacientes adultos, este es un punto clave para la evaluación de la calidad de vida en el paciente con LES debido a que se considera que su presencia contribuye a disminuir la calidad de vida.<sup>27</sup>

### **Alteraciones hematológicas**

Las alteraciones hematológicas encontradas en LES se definen en los criterios, la presencia de anemia hemolítica, con reticulocitosis, leucopenia menor a 4000, linfopenia menor a 1500, trombocitopenia menor a 100000 medidos en más de dos ocasiones y en ausencia de medicamentos que puedan causar estas alteraciones, las cuales son las más frecuentes y se presentan en más del 50% de los pacientes.<sup>17, 18</sup>

La presencia de anticuerpos anti-fosfolípidos se observa en un 30% de los pacientes con LES y son los responsables de alteraciones tromboticas como infartos cerebrales, trombosis de la vena porta o tromboembolia pulmonar.<sup>5</sup>

### **Serositis**

Se incluye en este punto derrame pleural, pericárdico y peritoneal. El daño pleural con o sin derrame es la manifestación pulmonar más frecuente hasta en un 27%, puede existir daño pulmonar sub-clínico con alteración de las pruebas de funcionamiento con patrón restrictivo, atelectasias en un 13%, tórax restrictivo, neumonitis. Las manifestaciones cardíacas incluyen pericarditis, aunque algunos autores refieren que son raras las alteraciones cardíacas en los niños,<sup>18</sup> estas pueden ocurrir hasta en 30% de los casos, y de estos la miocarditis se presenta en un 25% asociada a falla cardíaca. La endocarditis puede llegar a presentarse aunque es una complicación rara.

### **Alteraciones renales**

De acuerdo con los criterios se define como la presencia de proteinuria de 0.5gr en 24 hrs, o determinación de proteinuria +++, si la prueba no es cuantitativa y/o la presencia de depósitos celulares de eritrocitos, hemoglobina, granulares o tubulares.<sup>20, 21</sup> La afección a los riñones es la complicación mortal más prevalente en los pacientes con LES. Se menciona que hasta un 66% de los pacientes que tienen un seguimiento en grandes centros hospitalarios la padecen, sin embargo, cuando se toman en cuenta los casos de LES leve que pasan inadvertidos la incidencia disminuye.<sup>4</sup> Se presenta generalmente en los primeros 6 meses después del diagnóstico inicial. La presencia de cualquier tipo de ataque al momento del diagnóstico tiene un notable impacto en el pronóstico<sup>28</sup> y su clasificación histológica tiene repercusión en el tratamiento.

## **Tratamiento**

De acuerdo con las características encontradas y las diferencias con el adulto, el LES en niños tiene un comportamiento más agresivo por lo que la terapia es también más agresiva y la mayoría (mas del 60%) requieren de dosis altas de esteroides e inmunosupresores dentro de los primeros 6 meses del inicio de la enfermedad comparado con los adultos que requieren de este tipo de tratamiento sólo en el 16%.<sup>18</sup> Esto es debido a que los pacientes en edad pediátrica tienen mayor grado de afección renal. Los síntomas generales como artritis, serositis, dolor y fiebre pueden ser controlados con antiinflamatorios no esteroideos, medicamentos antipalúdicos como cloroquina o quinacrina que son efectivas en la mayoría de las manifestaciones antes descritas, sin embargo, los efectos secundarios como síntomas gastrointestinales, neuropatía y toxicidad ocular son frecuentes, por lo que estas molestias deben ser tomadas en cuenta al evaluar al paciente. Los glucocorticoides son empleados ante la presencia de manifestaciones hematológicas como anemia hemolítica, trombocitopenia, así como manifestaciones pulmonares, cardíacas y renales, aunque en presencia de biopsia con datos de glomerulonefritis proliferativa difusa o indicios de enfermedad sistémica grave está indicado el empleo de inmunosupresores dentro de los cuales el más empleado es la ciclofosfamida.<sup>4, 24</sup> Se emplean también otros medicamentos como clorambucil, azatioprina o metotrexate, todos con diferentes grados de toxicidad. Existen trabajos que mencionan que el empleo de este tipo de medicamentos en pacientes adultos disminuye los índices de calidad de vida debido a que el paciente siente una gran angustia por los efectos secundarios que estos medicamentos pueden tener.<sup>29</sup> Existen tratamientos alternativos que han demostrado tener una eficacia similar a la de la ciclofosfamida con la ventaja de no tener sus efectos colaterales, por ejemplo, se ha empleado la Gammaglobulina IV con buenos resultados, sin embargo, el costo limita su empleo.<sup>30</sup>

## **DESARROLLO DE INDICES FUNCIONALES Y CALIDAD DE VIDA EN LES**

Las alteraciones multi-sistémicas del lupus son importantes, tanto las causadas por la propia enfermedad como las que se ocasionan secundarias a los tratamientos. En los últimos 40 años se ha producido una evolución importante en la evaluación de las enfermedades reumáticas, desde que la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que la salud no es simplemente la ausencia de enfermedad, sino el bienestar físico psíquico y social completos.<sup>31</sup> Desde entonces, se han creado diversos instrumentos que intentan evaluar dimensiones específicas como serían el rendimiento físico, la evaluación del dolor, el

funcionamiento psicosocial y el impacto a la familia, así como de su calidad de vida.<sup>1</sup> Medir en los pacientes con LES estas características resulta fundamental, debido a que en las últimas tres décadas se han logrado avances importantes en el tratamiento de los pacientes con LES con la consiguiente mejoría de todos los puntos anteriormente mencionados y de la calidad de vida de los pacientes.<sup>32</sup> Para vigilar eficazmente el curso de la enfermedad en la forma mencionada se necesita de un instrumento que mida de manera seriada y cronológica el estado funcional. Este instrumento debe ser fiable, preciso, objetivo, sensible a cambios, importante en las funciones diarias del niño y aplicable a ellos en todas las etapas del desarrollo o en su defecto deben ser aplicables a sus padres.

Existen distintos niveles jerárquicos para medir dichas dimensiones de salud, el nivel más bajo y sencillo está representado por parámetros medibles específicos relacionados con la enfermedad o su tratamiento como serían la presencia o ausencia de síntomas o signos sean por la enfermedad propia o por efectos adversos ocasionados por el tratamiento. El segundo nivel está representado por efectos físicos y psicológicos de la enfermedad, complicaciones médicas y quirúrgicas, así como los costos directos e indirectos. El tercer nivel se sintetiza en 5 dimensiones importantes, muerte, incapacidad, molestias o dolor, complicaciones iatrógenas e impacto económico.

Debido a que los niveles más inferiores resultan más fáciles de medir, los médicos han tendido a interesarse más por estas mediciones.<sup>1</sup>

Zúñiga y cols<sup>13</sup> mencionan que existen 5 dominios para evaluar los estados de salud los cuales son: mortalidad, morbilidad, incapacidad, incomodidad e insatisfacción. Tradicionalmente sólo se han incluido los datos de mortalidad y morbilidad, sin embargo, los tres restantes que son los que evalúan la calidad de vida, no han sido tomados en cuenta hasta hace algunos años. La incapacidad se determina por la habilidad para realizar actividades y por el impacto físico que la enfermedad y su tratamiento producen en la actividad física, ocupacional y cotidiana. La incomodidad se mide por la presencia o ausencia de dolor físico y fatiga. Por último, la insatisfacción se mide por el funcionamiento social y el bienestar general así como por la satisfacción que brindan los prestadores de servicios de salud.

En 1987 Meenan <sup>7</sup> intenta la conceptualización y medición de los estados de salud en reumatología pediátrica y menciona los siguientes puntos como los principales componentes del estado de salud.

Salud física

- Salud fisiológica
- Crecimiento y desarrollo
- Número de trastornos
- Actividad de la enfermedad

Estado funcional -Movilidad

- Rendimiento manual
- Actividades de recreación
- Actividades instrumentales de la vida diaria
- Actividades de autocuidado de la vida diaria

Síntomas

- Generales
  - Fatiga
  - Insomnio
- Específicos
  - Disnea
  - Dolor

Estado psíquico -Función intelectual

- Conducta
  - Afecto
  - Angustia
  - Depresión
- Comunicación
- Concepto del "yo"

- Salud social
  - Apoyo social
  - Interacciones sociales
    - Relaciones familiares
    - Relación con coetáneos
  - Actividad social
  - Desempeño de papeles
    - Escuela
    - Trabajo
    - Días de incapacidad

En los últimos años ha surgido la necesidad de medir la calidad de vida, la cual se entiende como la evaluación personal global de todas las dimensiones de la salud que incluyen el estado funcional físico, el funcionamiento intelectual y social, la satisfacción vital y estado global de salud que comprende la implicación de una evaluación o valor que una persona concede a su estado actual de salud,<sup>1</sup> lo cual constituye un orden superior de medición de resultados, algunas autoridades en esta área de investigación sugieren que la calidad de vida debe ser el foco principal de la cuantificación y las mediciones específicas de resultados descritas en épocas anteriores. Algunos otros sugieren que la calidad de vida puede medirse de forma adecuada solo al identificar la opinión de los pacientes y al complementar o sustituir los instrumentos creados por expertos.<sup>8,33</sup>

La medición de la calidad de vida es un concepto multi-dimensional en la cual inciden innumerables factores además de la enfermedad específica del paciente. Es de máxima importancia para el paciente y su familia.

Los intentos más tempranos de medir calidad de vida y ocuparse ampliamente de esta en los Estados Unidos fue el llamado "Medical Outcomes Study" (MOS), los cuales han tenido una amplia aplicación en años recientes, de aquí surge el cuestionario de salud SF -20 y posteriormente el SF 36, del que se hablará más adelante.<sup>1</sup>

Los instrumentos creados para medir calidad de vida en pacientes con Artritis Reumatoide (AR) podrían emplearse en pacientes con LES, sin embargo, estos fueron diseñados para evaluar las necesidades de los

pacientes con AR. El Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) emplea 30 puntos específicos relevantes a la vida diaria de los pacientes con AR,<sup>34</sup> este podría aplicarse a pacientes con LES sobretudo cuando estos presenten una gran afección osteoarticular. En LES se han creado varios instrumentos como son el Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI)<sup>35</sup> el cuál es un índice global de la actividad de la enfermedad que incluye la evaluación de los parámetros clínicos y de laboratorio, de manera similar está el Systemic Lupus Activity Measure (SLAM) el cuál esta planeado para evaluar la actividad. En el momento de la aplicación, evalúa el momento real de la enfermedad basándose en signos clínicos específicos de la misma, sin embargo, ninguno de estos instrumentos evalúa el daño acumulado y mucho menos la calidad de vida. Estos instrumentos son de gran utilidad para la evaluación de las recaídas de los pacientes que se encuentran en tratamiento,<sup>36</sup> así como su pronostico y constituyen una guía para cambios en el tratamiento.<sup>37</sup> En 1992 Vitali y cols<sup>38,39</sup> publican el European Consensus Lupus Activity Measurement (ECLAM), el cual, al igual que los anteriores únicamente mide índice de actividad. Existen otros instrumentos dedicados a medir el índice de la actividad en LES como el British Isles Assessment Group (BILAG).<sup>40, 41</sup> Este último provee una gran ayuda en cuanto a las decisiones terapéuticas, indica cuando se debe cambiar el manejo urgente o continuar con el mismo. Vitali y cols<sup>42</sup> proponen la creación de un instrumento que compute los más importantes cuestionarios para índice de actividad, para emplear sólo este instrumento en lugar de elegir solo uno de ellos, en otros estudios<sup>40,41</sup> se concluye que los más importantes instrumentos para medir índice de actividad son: SLAM, BILAG, ECLAM, SLEDAI sobre más de 60 instrumentos. Además se ha descrito con anterioridad por los mismos autores que estos instrumentos tienen una buena correlación y uno no es superior al otro.<sup>43</sup> En nuestro país Guzmán J. Y cols<sup>44</sup> prueban el SLEDAI realizando pequeñas modificaciones para ser empleadas en pacientes mexicanos con distintos grados de actividad. Se aplica en tres ocasiones distintas encontrando una buena validez para el instrumento denominado como SLEDAI-MEX.

Debido a que en la actualidad la sobrevida a 5 y 10 años ha mejorado entre un 90 y 95% respectivamente, se requiere medir a largo plazo los efectos irreversibles del LES. En 1985 se propone por parte del Systemic Lupus International Colaboration Clinics y el Colegio Americano de Reumatologia (SLICC/ACR) la aplicación de un instrumento que mida el Índice de daño (DI) el cual mide independientemente del índice de daño, tratamiento o minusvalía, el daño de 12 órganos específicos. Este instrumento refleja la enfermedad activa acumulada y resulta factible de medirse junto con la calidad de

vida del paciente.<sup>45, 46</sup> Los 12 aspectos que mide este índice son daño ocular, neuropsiquiátrico, renal, pulmonar, cardiovascular, vascular periférico, gastrointestinal, músculo-esquelético, la presencia de lesiones dérmicas, falla ovárica prematura, diabetes mellitus y malignidad. Se aplica al momento del diagnóstico y 6 meses después, con una puntuación máxima de 48, en cuanto más se acerque a esta cifra mayor será el daño.<sup>47</sup> Todos los instrumentos anteriores fueron desarrollados en pacientes adultos y la aplicación de estos es necesaria para el control y seguimiento del paciente y para poder correlacionar estos con los índices de calidad de vida.

Brunner y cols<sup>48</sup> publicaron un estudio en el cual se evalúa la sensibilidad de SLEDAI, BILAG, SLAM en pacientes pediátricos, realizando el estudio en 39 pacientes con edades entre 6 y 16 años, a quienes se les evaluó con los tres distintos instrumentos en 4 ocasiones, al momento del diagnóstico en presencia de exacerbación y 6 meses posterior a que se presentó esta, encontrando que los 3 instrumentos son altamente sensibles. Ninguno mostró superioridad sobre otro, y por tanto, pueden ser todos empleados en la evaluación del tratamiento del niño con LES.

Smolen y cols<sup>49</sup> refieren que BILAG, ECLAM, SLAM, SLEDAI han corroborado su validez para medir el índice de actividad en LES y pueden ser empleados indistintamente uno del otro, sin embargo, BILAG provee un mayor acercamiento al estado clínico actual del paciente. En cuanto a calidad de vida estos autores refieren que el de mayor validez es el MOS SF – 36 sobre otros instrumentos desarrollados para el mismo fin.

Los instrumentos anteriores excepto SF-36 se encargan de medir sólo los niveles más bajos de los estados de salud, por lo que en 1985 se reunió el Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) acordando que para el estudio de paciente con LES deben de tomarse en cuenta los tres indicadores para una mejor evaluación siendo estos: índice de actividad, índice de daño y calidad de vida. Es por eso que se han creado instrumentos para medir la calidad de vida.<sup>9</sup>

Para la evaluación de la calidad de vida en pacientes con LES se propuso primero utilizar los mismos cuestionarios desarrollados para AR, sobre todo en aquellos pacientes que presentan una gran afección del sistema musculoesquelético. En 1992 Duffy y cols desarrollan un instrumento que tenía la ventaja de auto-

aplicación, incluía 100 preguntas en las cuales se evaluaban un total de 5 áreas: función física, psicosocial, síntomas sistémicos y dolor, además de explorar las funciones emocionales.<sup>1,8</sup>

Los instrumentos creados por MOS han resultado por mucho, ser los mejores para medir calidad de vida en los pacientes con LES, debido a que toman en cuenta los aspectos de incapacidad, incomodidad e insatisfacción logrando así una adecuada validez.<sup>13</sup> Existen dos cuestionarios, los Short Form 20 (SF-20) y Short Form 36 (SF-36). El primero en desarrollarse evalúa 6 puntos: función física, desempeño de roles, función social, salud mental, percepción general de salud y dolor. A este primer instrumento se le agregó la experiencia de muchos investigadores llegando a conformar finalmente el SF-36, que evalúa 8 puntos que mejoran al instrumento anterior. Este cuenta con los siguientes puntos: 1) limitación en las funciones sociales por problemas de salud, 2) limitación de las actividades sociales por problemas de salud, 3) limitación en las funciones sociales por problemas físicos y emocionales, 4) limitación en el rol de actividades diarias por problemas de salud, 5) dolor físico, 6) estado general de salud mental [psicológico, angustia y bienestar], 7) vitalidad [energía y fatiga] y 8) percepción general de salud. El instrumento puede ser completado de 5 a 10 minutos y puede ser aplicado incluso por vía telefónica, las calificaciones son fáciles de computar. (anexo 1)

*Punto por punto en el ámbito de las funciones físicas existe una mejora notable del SF-36 sobre el SF-20, amplía los tipos de limitaciones colocando en las preguntas cuestiones como levantar objetos, arrancar, subir escaleras, agacharse, arrodillarse y caminar determinadas distancias. Estandariza la respuesta para después estimar y revisar la gravedad de cada limitación. De este modo, se incrementa la precisión de la calificación y el SF-36 supera al triple a su predecesor.*

En cuanto a roles y funciones, el SF-36 incluye 11 puntos a diferencia del SF-20 que incluye 2. Estos 11 puntos se ven desde diferentes perspectivas físicas y mentales.

El punto relacionado con el dolor físico es importante debido a que el SF-36 adiciona un punto en el que se evalúa la limitación en el trabajo debido a dolor.

En cuanto a la función social, SF-20 únicamente evalúa un punto, mientras que SF-36 adiciona un segundo punto, los efectos sociales de la enfermedad, impacto de la salud física o emocional en las actividades sociales.

Respecto al punto de salud mental se mantiene igual que SF-20 explorando las 4 dimensiones: ansiedad, depresión, pérdida del estado emocional o cambios de conducta y bienestar psicológico.

El punto referente a la vitalidad mide 4 puntos de energía y fatiga no incluido en SF-20.

En cuanto a lo referente al estado de percepción general de salud es igual en ambos instrumentos.

El SF-36 conserva 3 conceptos generales del predecesor y evalúa otros puntos que no se habían tomado en cuenta en SF-20 como son estrés, familia, función sexual y función cognositiva además de trastornos del sueño.<sup>10, 11, 50, 51</sup>

Por todas las características antes descritas, el SF-36 es mejor para medir calidad de vida, que otros instrumentos desarrollados para este mismo objetivo como el Quality of Life Scale (QOLS), que fue desarrollado por Flanagan para ser empleado en pacientes con enfermedad crónica y adaptado por Bruckhardt y cols. A esta escala se le agregó un punto referente al trabajo. Este instrumento consta de 16 puntos y se aplica en un máximo de 3 minutos por lo que resulta fácil su aplicación. Cada punto se evalúa con máxima calificación de 7 y tiene un máximo de 112 puntos. Entre mayor sea la calificación, mejor es la calidad de vida.<sup>52, 53</sup>

Existen otros instrumentos que se han validado para el mismo fin, como el Health Assessment Questionnaire (HAQ) que incluye un índice de minusvalía. Se califican 24 puntos de actividades de la vida diaria, incluyendo una escala visual análoga del dolor, el Fatigue Severity Scale (FSS) consta de 9 puntos y evalúa básicamente el impacto de la fatiga en las actividades de la vida diaria entre mayor sea la calificación mayor es el grado de fatiga. El Disability Days Measures (DDM) consta de dos escalas, la primera se refiere a los 3 meses previos y el segundo registra cuantos días ha pasado el paciente en cama por causa de su enfermedad en el último mes. El Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

(CES-D) cuenta con 20 preguntas con calificación de 0 a 3 en cada una, entre mas alta mayor grado de depresión. Gladman y cols <sup>54</sup> evalúan estas últimas escalas y las comparan con el MOS SF-20 y su correlación clínica con el SLEDAI, encontrando que el instrumento más adecuado para medir calidad de vida es el SF -20, aunque no encontró correlación con los resultados de SLEDAI. Strand y cols. <sup>45</sup> encuentran resultados similares al comparar el HAQ SF-20 y SF- 36 encontrando mayor validez para SF- 36, ya que este último refleja mejor el punto referente a la fatiga y se menciona que deben de mejorarse los instrumentos existentes para incrementar su especificidad en pacientes con LES. <sup>12</sup> Stoll y cols <sup>55</sup> realizan un estudio en donde se corrobora la superioridad de SF-36 para medir calidad de vida en pacientes con LES sobre SF-20 a pesar de que este estudio se le adiciona un cuestionario extra que evalúa fatiga llamado SF -20+ .

El SF-36 se prefiere por la amplia gama de posibilidades que representa y porque ha sido validado en múltiples trabajos no solo en lo referente a LES, además que se ha aplicado en distintos idiomas obteniendo buenos resultados. <sup>56, 57</sup>

En México ha sido validado encontrando consistencia en todas las preguntas, para nuestro país se emplea una de las 6 versiones en castellano, realizada ex-profeso para la población mexicana denominada versión 1.1 (Se hace la aclaración que para su uso en México de deben de tenerse los derechos del Health Assessment Lab, New England Medical Center ). <sup>13</sup> (anexo 2)

Desde el consenso celebrado en Toronto en 1985 por el SLICC se han realizado estudios con la finalidad de evaluar integralmente a los pacientes con LES desde los puntos de índices de actividad, índice de daño y calidad de vida. Galdman D.D y cols <sup>58</sup> realizaron un estudio en 105 pacientes y comparan al SLEDAI y el SLICC/ACR DI con el SF-20, encontrando correlación entre SLEDAI y las funciones sociales y sin importancia significativa la percepción de salud en relación con el índice de actividad. Hanly <sup>47</sup> realiza estudio similar encontrando una correlación de SF - 20 en su punto de percepción de salud con el índice de daño acumulado, encuentra también buena correlación con función social y mental, sin embargo sin que esta sea estadísticamente significativa. No hay correlación entre el índice de actividad y calidad de vida, por lo que concluye que esta no depende únicamente de la actividad de la enfermedad y del daño a órganos blanco.

Existen otros factores independientes de la enfermedad y el tratamiento que afectan la calidad de vida en los pacientes con LES, como lo son la edad, duración de la enfermedad, estado educacional, soporte social, conocimiento de su enfermedad, autosuficiencia y la presencia de fibromialgia, <sup>27, 29, 59, 60, 61, 62, 63</sup> Otros factores relacionados que también se han mencionado como contribuidores a la calidad de vida son el tratamiento recibido y la propia insatisfacción que revelan los pacientes al padecer su enfermedad . <sup>2, 29,</sup>  
64

En un estudio prospectivo de los factores que afectan la calidad de vida en pacientes con LES Thumboo y cols. <sup>29</sup> analizan factores demográficos, socioeconómicos, psicosociales y ambientales relacionados con la enfermedad usando el BILAG y DI y su relación con la terapia empleada, encontrando que no se afecta la calidad de vida por los factores socioeconómicos, sin embargo, ellos reconocen que en el estudio se utilizó una población homogénea en cuanto a las características económicas y demográficas por lo que no pudieron concluir si este era un factor importante, sin embargo se encontró en este estudio que aquellos pacientes que no se les brindaba un apoyo en sus hogares tenían un decremento en la calidad de vida, se observó en lo relacionado al tratamiento que aquellos pacientes que recibían dosis elevadas de esteroides tenían un decremento en los aspectos relacionados con la salud mental, los que reciben inmunosupresores se encontró una relación similar, sin embargo esta se atribuye a que los pacientes que reciben este tipo de *terapia se encuentran con una mayor ansiedad por los efectos secundarios que estos tienen.* Con respecto a este último punto Rood y cols <sup>64</sup> encuentran al evaluar pacientes con tratamiento a base de esteroides y ciclofosfamida, los cuales fueron evaluados al momento del diagnóstico y 6 meses posterior al inicio del tratamiento encontrando que existían mejorías importantes con respecto a la calidad de vida una vez que se trataba su enfermedad, además de corroborar que SF-36 es sensible para el seguimiento de estos pacientes.

Por otro lado, Lotstein D. y cols <sup>61</sup> mencionan que se ha demostrado que los factores socioeconómicos tienen una gran importancia e influencia en la morbilidad y mortalidad de los pacientes con LES entre estos los aspectos más importantes son el grado de educación formal, ingresos económicos, ocupación, el contar con un seguro de gastos médicos. Menciona además, que los pacientes que cuentan con ingresos económicos menores tienen una mayor mortalidad, y que se presenta un mayor grado de incapacidad funcional en los pacientes con menor grado de educación. Estas relaciones se presentan no sólo en LES,

sino en todas las enfermedades crónicas. Otros factores que deben de ser tomados en cuenta son el medio ambiente social y psicológico, el entorno físico y la facilidad de acceso a los servicios médicos. El soporte social debe tener un efecto positivo, la depresión y autoestima juegan un papel importante y por último los factores como fumar, dieta, ejercicio, pueden también influir en la calidad de vida de los pacientes.

En este estudio se les aplicó a mujeres en edad adulta los distintos instrumentos para medir índice de actividad, índice de daño y calidad de vida encontrando una fuerte relación entre la discapacidad y el daño acumulado, y estos a su vez se asocian a bajo nivel socioeconómico. Similar asociación se ha encontrado en pacientes con bajo nivel de educación. Los accesos rápidos a los hospitales y centros de atención son un factor importante, se encontró también que los síntomas depresivos son mayores en pacientes con bajo nivel socioeconómico quizá por el ambiente de trabajo y el poco soporte social. Callahan y cols <sup>65</sup> encuentran una diferencia importante entre pacientes con grado de educación distinta. Se analizaron dos grupos por separado, aquellos con menos de 11 años de educación formal y aquellos que tenían mas de 12 años de educación formal, y encontraron que el primer grupo tenía pobres calificaciones en los distintos cuestionarios aplicados. Este estudio fue realizado en pacientes con LES sin embargo, se ha corroborado la misma relación en otras enfermedades crónicas, Karlson y cols <sup>66</sup> realizan un estudio similar agregando como otro factor que contribuye la calidad de vida la raza. En este se encontró que ni la actividad, el daño acumulado o la calidad de vida están asociados a raza, sin embargo, la actividad y la calidad de vida se encuentran ligados a factores potencialmente modificables como los psicosociales, autoconfianza y manejo de la enfermedad y el daño acumulado se encuentra relacionado con la edad y duración de la enfermedad, es aquí en donde los factores socioeconómicos aparecen, pues se encontró que las razas estaban directamente relacionadas con los factores socioeconómicos por lo que no influye directamente la raza sino el factor socioeconómico.

Rivest y cols <sup>60</sup> realizan una evaluación de los factores socioeconómicos incluyendo la raza y su impacto en daño a órganos encontrando que existe un mayor daño cutáneo en los pacientes de raza negra, sin asociación a otro órgano dañado, gran actividad de la enfermedad correlaciona con gran daño renal, músculo-esquelético, pulmonar y el daño aterosclerótico se asocia al género masculino y asocian con otros hábitos como la alimentación, los bajos niveles educacionales están asociados a daño cognitivo (memoria, cálculo, resolución de problemas, pobre concentración, dificultad para hablar y escribir, daño

en el ámbito de desempeño). Vu y Escalante <sup>59</sup> evalúan dos grupos de pacientes con LES uno con daño renal terminal y otro con una función renal conservada, este estudio se realiza tomando en cuenta que la afección renal es el principal contribuidor a la mortalidad en LES, eleva los costos en el tratamiento y reduce el tiempo de vida, la presencia de falla renal terminal se considera un evento catastrófico entre los médicos que se dedican a tratar pacientes con LES. En este estudio se encontró que los pacientes con falla renal terminal tenían una mejoría con respecto al estado mental sobre aquellos que tenían conservada su función renal, esta asociación no fue claramente explicada, sin embargo, se detectaron factores demográficos y socioeconómicos involucrados así como variables clínicas y duración de la enfermedad. Una explicación que surge en los pacientes que han llegado a la falla renal terminal es que pierden el miedo a lo incierto de su futuro, y los pacientes se ajustan a su nueva vida con diálisis, sin embargo, presentan deficiencias en los puntos relacionados a funciones físicas y percepción de la salud en general, en todos los puntos restantes del SF -36 no existió diferencia significativa.

Debido a que la calidad de vida no depende sólo de la actividad de la enfermedad, el índice de daño y de los puntos medidos por SF- 36, Gordon y Clarke <sup>67</sup> proponen la creación de instrumentos que midan los aspectos socioeconómicos que también afectan la calidad de vida para tomar en cuenta sobre todos los costos económicos que esta implica y el impacto que tiene sobre el paciente y su familia.

Otro de los puntos a considerar en la evaluación de calidad de vida es la presencia de fibromialgia. Gladman D. y cols <sup>27</sup> miden índice de daño, daño acumulado y calidad de vida en pacientes con LES encontrando la presencia de fibromialgia en un 21%, y encuentran que en lo relacionado a la presencia de fibromialgia y calidad de vida los pacientes que tienen LES y fibromialgia mostraron pobres calificaciones en los aspectos de bienestar y percepción general de salud en comparación con los que no tienen fibromialgia. Esta situación también afecta de forma importante a los familiares cercanos como lo muestra Neumann y Buskila <sup>3</sup> en donde se evalúa la calidad de vida de los familiares de pacientes con fibromialgia encontrando diferencias importantes con aquellos que no tienen el problema en casa, mencionando la importancia que la familia tiene en el tratamiento de la enfermedad por lo que estos deben de estar incluidos en los planes de tratamiento y ser educados acerca de la enfermedad.

Archenholtz y cols<sup>2</sup> evalúan la calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide y LES, en este estudio se les aplica un cuestionario vía telefónica acerca de cuestiones de salud, bienestar, familia, amigos, trabajo, hogar, ambiente, soporte social, pasatiempos, actividades culturales, nivel de ingreso, independencia, integridad e identidad, encontrando que las pacientes con LES mostraron un descontento mayor en la percepción de un control estricto a cerca de su cuerpo y la falta de entendimiento del médico y la gente en general.

Una situación mas encontrada que interfiere en la calidad de vida de los pacientes sugieren Thumboo y cols<sup>68</sup> es que grado de autosuficiencia se encuentra ligada con la calidad de vida, mencionan que esta relación se encuentra probada en pacientes con AR y se cree que la autosuficiencia y grado de conocimientos del paciente hacia su enfermedad le ayudan a enfrentarla de mejor manera y mejora su calidad de vida.

## DISCUSION

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, aun en el ámbito del pediatra.<sup>4</sup> 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*,<sup>9</sup> En cuanto a los dos primeros puntos se tienen antecedentes de que se han realizado estudios en niños,<sup>48</sup> sin embargo, respecto a calidad de vida no hay reportes en la literatura hasta el momento.

Si bien en las últimas décadas se ha incrementado la sobrevida de los pacientes con el empleo de distintos tipos de tratamiento, aún no podemos saber el impacto que estos tratamientos tienen sobre la percepción del paciente, midiendo índices de daño y daño acumulado tenemos los aspectos objetivos de la enfermedad llegando únicamente a un nivel de evaluación primario,<sup>7</sup> quedando solo con la evaluación de la mortalidad y morbilidad y haciendo a un lado la incapacidad, incomodidad e insatisfacción de los pacientes.<sup>13</sup> Es importante medir calidad de vida porque refleja el impacto de la enfermedad crónica, mide los aspectos psicológicos relacionados con la enfermedad, que como se ha visto no correlacionan con los aspectos físicos, y por último se ha observado un fenómeno en cual dos pacientes que presentan una misma enfermedad y un mismo estado clínico se comportan de una manera distinta, así un paciente puede estar limitado para funciones físicas y otro puede estar trabajando normalmente, y este fenómeno puede ser comprendido cuando se mide calidad de vida.<sup>69</sup>

Para este objetivo se han diseñado un gran numero de instrumentos, los cuales están diseñados para medir calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas, de aquí surgen los instrumentos específicos en un principio empleados para medir calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide y que fueron empleados para pacientes con LES, sin embargo no tenían una buena validez, se han creado instrumentos específicos para medir calidad de vida en LES, sin embargo al ser comparados con los MOS SF-20 y MOS SF- 36 resultan no tener la misma capacidad de estos últimos, los cuales son instrumentos especialmente diseñados para evaluar calidad de vida en enfermedades crónicas y se ha demostrado en

múltiples estudios su validez para LES, considerando a MOS SF-36 como la herramienta con mayor validez para medir calidad de vida en estos pacientes.<sup>9</sup> El instrumento ha sido probado en población mexicana con una buena validez.<sup>13</sup>

Existen varios factores que determinan la calidad de vida en los pacientes, los que se refieren propiamente a la enfermedad que son la actividad de la enfermedad, que en la gran mayoría de los estudios encontrados no existe una correlación directa entre la actividad de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes, el daño acumulado tampoco parece tener una correlación con la calidad de vida en los estudios revisados.

Los factores sociales, culturales y económicos si se encuentran relacionados con la calidad de vida, entre más bajo nivel cultural, menor status económico y menor grado de apoyo social, los índices de calidad de vida se encuentran mayormente disminuidos y viceversa.<sup>65, 66</sup> Por este motivo es que algunos autores mencionan que para evaluar la calidad de vida debe evaluarse los aspectos socioculturales del paciente.<sup>67</sup>

Existe en el adulto descrito el Sx de Fibromialgia, que se encuentra hasta en 20 a 25% de la población con LES, esta situación no fue encontrada en pacientes pediátricos y se menciona que la presencia de este esta es el principal factor para el decremento de la calidad de vida en pacientes adultos con LES.<sup>3, 27, 32</sup>

Es de gran importancia medir también el impacto que tiene la enfermedad crónica en las familias quienes tienen un paciente con esas características ya que se ha demostrado que también existe afección en la calidad de vida de estas, en el caso de los pacientes pediátricos esta situación es mas marcada.

La educación que el paciente tenga a cerca de su padecimiento es fundamental así como el grado de autosuficiencia, pues se ha observado que entre mayor sea el grado de estos repercutirá directamente en el grado de calidad de vida y pronóstico.<sup>68</sup>

El SF-36 se encarga de evaluar distintos puntos antes comentados. De estos, los que se encontraron con mayor deficiencia en los pacientes con LES fueron los relacionados a aspectos de la vida diaria, trabajo, salud, satisfacción de la vida, actividades de recreación e independencia en comparación con los pacientes

sanos, se mantienen en las mismas calificaciones de estos y los afectados por LES en cuanto a los aspectos relacionados con la familia y amigos.<sup>32</sup> Los pacientes que concomitantemente padecen de fibromialgia se encuentran mayormente afectados.<sup>3, 27, 32</sup> Aunque como se mencionó antes, esta situación parece no afectar a la población pediátrica.

Se puede emplear también el SF-36 para el seguimiento del paciente en cuanto a distintos tipos de tratamiento, pues se ha observado que el tratamiento influye en la calidad de vida de los pacientes.<sup>29, 64</sup>

Este instrumento se ha empleado para medir calidad de vida de forma satisfactoria en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas como asma con una adecuada validez. Por lo que se propone como el instrumento ideal para medir la calidad de vida en el paciente pediátrico con LES debido a su confiabilidad y su fácil aplicación y cómputo de datos.<sup>10</sup>

En conclusión, el conocer la calidad de vida de los pacientes, nos debe de ayudar a saber en que aspectos se requiere un refuerzo adicional, para mejorarlos en conjunto con los índices de actividad y de daño, crear estrategias para un mejor tratamiento<sup>2, 32</sup> y conseguir las metas primordiales de la medicina, que son ayudar a vivir el mayor tiempo posible, “funcionar” normalmente, no tener dolor ni otros síntomas físicos, psicológicos o sociales, quedar libre de problemas iatrógenos del régimen terapéutico, llevar al máximo las potencialidades del crecimiento y desarrollo, en especial para cuando el niño sea adulto e independiente.<sup>1</sup>

### ANEXO I.

El cuadro muestra los 8 aspectos que explora el instrumento así como los puntos de cada uno de ellos.

Funciones físicas	FF1	Actividades vigorosas tales como correr, levantar objetos pesados o realizar deportes extenuantes
	FF2	Actividades moderadas tales como mover una mesa, aspirar, jugar boliche
	FF3	Levantar y transportar las compras
	FF4	Subir varios escalones a la vez.
	FF5	Subir escalones de uno en uno
	FF6	Flexionarse, arrodillarse o levantarse.
	FF7	Caminar por mas de una milla
	FF8	Caminar varias cuadra
	FF9	Caminar solo una cuadra
	FF10	Bañarse o vestirse por sí mismo
Rol Físico	RF1	Limitación para el trabajo y otras actividades
	RF2	Disminución del tiempo dedicado al trabajo u otras actividades
	RF3	Sentirse menos capacitado de los quisiera
	RF4	Dificultad para el desempeño del trabajo u otras actividades
Dolor Físico	DF1	Intensidad del dolor
	DF2	Cuanto interfiere el dolor en el desempeño del trabajo normal
Percepción General de la Salud	PG1	Es su salud: excelente, muy buena, buena, regular, mala
	PG2	Mi salud es excelente
	PG3	Estoy tan saludable como cualquier otra persona que conozco
	PG4	Parece que mi enfermedad no es tan mala como la de otros
	PG5	Yo espero que mi salud empeore
Vitalidad	V1	Me siento lleno de vitalidad
	V2	Tengo demasiada energía
	V3	Siento un gran desgaste
	V4	Siento cansancio
Funciones Sociales	FS1	Con frecuencia los problemas de salud interfieren con las actividades sociales
	FS2	Hasta que punto los problemas de salud interfieren con las actividades sociales
Rol Emocional	RE1	Disminuye el tiempo empleado en el trabajo y otras actividades
	RE2	Me siento menos capaz de los que me gustaria
	RE3	No realice el trabajo tan cuidadosamente como lo debi haber hecho

Salud Mental	SM1	He sido una persona muy nerviosa
	SM2	Senti desvanecimiento y tristeza
	SM3	Me siento por los suelos, nada podría entusiasarme
	SM4	He sido una persona feliz
	SM5	Siento calma y tranquilidad
Cambios en el último año <small>(estado de referencia 4)</small>	C1	Comparación del estado de salud actual con respecto al del año anterior

ESTA TESIS NO SALE  
DE LA BIBLIOTECA

## ANEXO 2.

### ESCALA DE CALIDAD DE VIDA ( SF – 36 – MEX )

#### 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.

	(1) Mucho	(2) Poco	(3) Nada
1.- Nadar, jugar foot-ball, correr.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- Empujar la banca de la escuela, andar en bicicleta, andar en patines .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.-Cargar bolsas del mandado o la mochila .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.-Subir mas de 5 escalones.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.- Subir 5 escalones o menos.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.-Agacharte a recoger objetos o hincarte.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.- Caminar 10 cuadras.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.- Caminar 5 cuadras.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.- Caminar una cuadra.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.- Bañarte o vestirse.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

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

Nada.....	<input type="checkbox"/>	(5)
Muy poco ( Menos de 2 ocasiones ).....	<input type="checkbox"/>	(4)
A veces ( Una vez por semana ).....	<input type="checkbox"/>	(3)
Frecuentemente ( Dos veces por semana ).....	<input type="checkbox"/>	(2)
Muy frecuente (tengo mas de 14 que no los veo ).....	<input type="checkbox"/>	(1)

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

Siempre.....	<input type="checkbox"/>	(1)
La mayoría del tiempo.....	<input type="checkbox"/>	(2)
Algunas veces.....	<input type="checkbox"/>	(3)
Muy pocas veces.....	<input type="checkbox"/>	(4)
Nunca.....	<input type="checkbox"/>	(5)

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

- |  | (1)                      | (2)                      |
|--|--------------------------|--------------------------|
|  | Si                       | No                       |
| 13.- Faltar mas de tres días a la escuela.....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14.- Faltar uno o dos días a la escuela.....     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15.- Salir a recreo en la escuela.....           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16.- Jugar con los compañeros de la escuela..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**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:

- |                                    | (1)                      | (2)                      |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
|                                    | Si                       | No                       |
| 17.- Asistir a la escuela.....     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18.- Realizar tus tareas.....      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19.- Jugar con tus compañeros..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**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:

- |                                      | (1)                      | (2)                      | (3)                      | (4)                      | (5)                      | (6)                      |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|                                      | Siempre                  | La mayoría del tiempo    | Buena parte del tiempo   | Algunas veces            | Muy pocas veces          | Nunca                    |
| 20.- Te has sentido sin fuerza ..... | <input type="checkbox"/> |
| 21.- Has estado muy nervioso.....    | <input type="checkbox"/> |
| 22.- Tranquilo y en paz.....         | <input type="checkbox"/> |
| 23.- Triste y apesadumbrado.....     | <input type="checkbox"/> |
| 24.- Feliz y contento.....           | <input type="checkbox"/> |

**VI.- Energía o fatiga ( Min:4, Max:24 )**

Por favor contesta como te has sentido en las ultimas 4 semanas:

- |   | (1)                      | (2)                      | (3)                      | (4)                      | (5)                      | (6)                      |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|   | Siempre                  | La mayoría del tiempo    | Buena parte del tiempo   | Algunas veces            | Muy pocas veces          | Nunca                    |
| 25.- Demasiado decaído que nada te anima..... | <input type="checkbox"/> |
| 26.-Con demasiado animo.....                  | <input type="checkbox"/> |
| 27.- Debilitado.....                          | <input type="checkbox"/> |
| 28.-Demasiado cansado.....                    | <input type="checkbox"/> |

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

- 29.- ¿Qué tan fatigado te has sentido las ultimas 4 semanas?
- |                             |                          |     |
|-----------------------------|--------------------------|-----|
| Nada.....                   | <input type="checkbox"/> | (6) |
| Muy poco.....               | <input type="checkbox"/> | (5) |
| Poco.....                   | <input type="checkbox"/> | (4) |
| Moderado.....               | <input type="checkbox"/> | (3) |
| Mucho.....                  | <input type="checkbox"/> | (2) |
| Extremadamente cansado..... | <input type="checkbox"/> | (1) |

- 30.- ¿Qué tanto ha interferido tu fatiga con tus actividades normales?
- |                         |                          |     |
|-------------------------|--------------------------|-----|
| Nada.....               | <input type="checkbox"/> | (6) |
| Muy poco.....           | <input type="checkbox"/> | (5) |
| Poco.....               | <input type="checkbox"/> | (4) |
| A veces.....            | <input type="checkbox"/> | (3) |
| Frecuentemente.....     | <input type="checkbox"/> | (2) |
| Muy frecuentemente..... | <input type="checkbox"/> | (1) |

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

- 31.- ¿Cómo calificas tu salud?
- |                |                          |     |
|----------------|--------------------------|-----|
| Excelente..... | <input type="checkbox"/> | (5) |
| Muy bien.....  | <input type="checkbox"/> | (4) |
| Bien.....      | <input type="checkbox"/> | (3) |
| Regular.....   | <input type="checkbox"/> | (2) |
| Mala.....      | <input type="checkbox"/> | (1) |

- |  |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|
|  | (1)                      | (2)                      |
|  | Si                       | No                       |
| 32.- Me enfermo mas fácilmente que las otras personas..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33.- Estoy tan sano como todos los demás.....              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34.- Se que mi salud esta empeorando.....                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35.- Mi salud es excelente.....                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

- 36.- Si comparas tu estado de salud con la de hace un año. ¿Cómo te sientes?
- |                                  |                          |     |
|----------------------------------|--------------------------|-----|
| Mucho mejor que hace un año..... | <input type="checkbox"/> | (5) |
| Mejor que hace un año.....       | <input type="checkbox"/> | (4) |
| Igual que hace un año.....       | <input type="checkbox"/> | (3) |
| Peor que hace un año.....        | <input type="checkbox"/> | (2) |
| Mucho peor que hace un año.....  | <input type="checkbox"/> | (1) |

Los 8 dominios del SF – 36 se califican con distintos puntajes es importante conocer la interpretación de estos resultados, en el cuadro 1 se mencionan cada uno de los puntos y su significado ante calificaciones bajas o altas.

#### ESCALAS DEL ESTADO DE SALUD E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS BAJOS Y ALTOS.

<i>Significado de los resultados.</i>			
<i>Conceptos</i>	<i>No. de preguntas</i>	<i>Bajo</i>	<i>Alto</i>
Función física	10	Mucha limitación para realizar todas las actividades físicas incluyendo bañarse o vestirse debido a la salud.	Realiza todo tipo de actividades físicas, incluyendo las más vigorosas sin limitaciones debido a la salud.
Rol físico	4	Problemas en el trabajo u otras actividades diarias como resultado de la salud física.	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de la salud física.
Dolor	2	Dolor muy severo y extraordinariamente limitante	Ausencia de dolor o limitaciones debido a dolor
Salud general	5	Evalúa la salud personal como mala y cree que probablemente empeorara.	Evalúa la salud personal como excelente
Vitalidad	4	Cansancio y agotamiento todo el tiempo.	Lleno de entusiasmo y energía todo el tiempo.
Función social	2	Interferencia frecuente y extrema con las actividades sociales normales debido a problemas físicos y emocionales.	Realiza actividades sociales normales sin interferencia debido a problemas físicos o emocionales.
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de problemas emocionales.	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de problemas emocionales.
Salud mental	5	Sensación de nerviosismo y depresión todo el tiempo.	Sensación de paz, felicidad y calma todo el tiempo.
Cambios en la salud	1	Cree que su salud es mucho mejor ahora que hace un año	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace un año

Tomado de referencia 13

## BIBLIOGRAFIA.

- 1.- Murray K.J. Indices funcionales en niños con enfermedades reumaticas. *Pediatric Clin. of North Am.* 1995;42:2 1058 – 1083.
- 2.- Archenholtz B. QOL of women with systemic lupus erythematosus or arthritis reumatoide: Domanins of the importance and dissatisfaction. *Quality of Life Research.* 1999 ;8:5. 411 – 416.
- 3.- Neumann L. Buskila D. Quality of life and physical functioning of relatives of fibromyalgia patients. *Seminars in Arthritis ans Rheumatism*;26:6. 834 – 839.
- 4.- Thomas J.A- and Leheman. A practical guide to systemic lupus erythematosus. *Pediatrics Clinicals of North Am.* 1995;42:5. 1223 – 1238
- 5.- Mills J.A. Systemic Lupus Erythematosus. *The New England Journal of Medicine.* 1994; 330:26. 1871 – 1877.
- 6.- Lehman T.J. Systemic lupus erythematosus in the first decade of life. *Pediatrics.* 1989;83; 2. 235 – 239.
- 7.- Mccnan R.F. Health status assessment in pediatric rheumatology. *Rheumatic Dis.Clin.of North Am.* 1987;13. 133 – 140.
- 8.- Gill T .M. et al. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *JAMA.* 1994;272:8. 619 – 626.
- 9.- Gladman D.D. et al Systemic lupus erythematosus international collaborating clinics conference on assessment of lupus flare and quality of life in systemic lupus eritematosus. *The Journal of Rheumatology .* 1996 , 23:11. 1953 – 1955.
- 10.- Mc Horney C.A. et al . The MOS 36 - item - short- form-health surveri ( SF – 36 ): III test of data quality scaling assumptions. *Medical Care.* 1994.; 32:1. 40 – 66.
- 11.- John E. W. et al. The MOS 36 – Item short form health survery ( SF – 36 ).Conceptual framework and item selction. *Medical Care.*1992; 30; 6. 473 –481.
- 12.- Moore A. Et al. Can health utility measures be used in lupus research ? A comparative validation and reability study of 4 utility indices. *The Journal of Rheumatology.* 1999 26;6. 1285 – 1290.
- 13.- Zuñiga y cols. Evaluación del estado de salud con la encuesta SF – 36: resultados preliminares. *Salud Publica de México.* 1999;41:2. 110 – 118.
- 14.- Klippel J.H. Systemic lupus erythematosus: Demographics,prognosis, and outcome. *The Journal of Rheumatology.* 1997; 24; Sup 48. 67 –71.
- 15.- Hirsch R. et al. Systemic lupus erythematosus in children. *Current Pediatrics.* 1991; 1. 85 – 88.
- 16.- Kreidstein S et al. Hormone replacement Therapy in systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology* 1997; 24:11.
- 17.- Iqbal S. et al. Diversity in presenting manifestations of systemic lupus erythematosus in children. *The Journal of Pediatrics.*1999; 135; 4. 500 – 505.
- 18.- Tucker L.B. Adult-and childhood onset systemic lupus eritematosus: A comparison of onset, clinical features, serology, and outcome. *British Journal of Rheumatology.* 1995; 35: 866 – 872.
- 19.- Moder G.K Inmonologic test in rheumatology. *Annals of Allergy asthma and inmunology* 1998;81. 539 – 545.

- 20.- Smith E.L. et al. The american rheumatology criteria for the classification of systemic lupus erythematosus : Strengths, weaknesses, an opportunities fos improvement. *Lupus*. 1999;8. 586 – 595.
- 21.- Tane M. et al. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis and Rheumatism*. 1982; 25. 1271.
- 22.- Hochberg M.C. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis and Rheumatism*.1997;40;9.1725 – 1734.
- 23.- Kozora E. Analysis of cognitive and psychological deficits in systemic lupus erythematosus without overt central nervous system disease. *Arthritis and Rheumatism* 1996 ; 39:2. 2035 – 2045.
- 24.- Buchwald D. Fibromialgia and cronic fatigue syndrome. Similirities and differences. *Rheumatic Dis. Clin. of North. Am.* 1996 ;22:2 219 – 238.
- 25.- Alboukrek G.D. Fibromialgia y depression: Causa o efecto. *Rev:Mex. Reumatologia* 1993.;81. 6 – 8.
- 26.- Mendoza. Abud C. The possible role of hormonal levels in fibromyalgia . *Rev. Mex, reumatologia*. 1993, 8:6. 239 – 241.
- 27.- Gladman D.D. Fibromyalgia is major contributor to quality of life in systemic lupus erythematosus.*The Journal of Rheumatology*. 1997;24:11.2145 – 2148.
- 28.- McCurdy et al. Lupus nephritis: Pronostic factors in children. *Pediatrics*. 1992; 89. 240 – 246.
- 29.- Thumboo J. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology*. 2000;27:6. 1414 – 1420.
- 30.- Boletis J. Intravenous immunoglobulin compared with cyclophosphamide for proliferstive lupus nephritis. *The Lancet*.1999;534. 569 – 570.
- 31.- World Health Organization: The first ten years of World Health Organization Genova, WHO 1958.
- 32.- Abu-Sharka. Et al. Quality of loife in systemic lupus erythematosus: A controlled study. *The journal of Rheumatology*. 1999; 26:2. 306 – 309.
- 33.- Gayatt and Deborah. Health status, quality of life and the individual. *JAMA*. 1994;272; 8. 630 – 631
- 34.- Neville C. Adaptation and validation of the rheumatoid arthritis quality of life sacale for use in Canada. *The Journal of Rheumatology*. 2001;28:7 . 1501 – 1510.
- 35.- Bombardier C. et la. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. *Arthritis and Reumatism*. 1992;35:6. 630 – 640.
- 36.- Petri M Classification and definition of flares in SLE clinical trials. *Lupus* 1999; 8. 685 – 691.
- 37.- Gladman D.D. Indicators of disease activity, prognosis and treatment of systemic lupus erthematosus. *Current Opinion in Rheumatology*. 1994;6:5. 487 - 492.
- 38.- Vitalli C. Et al Disease activity in systemic lupus erythematosus: report of the consensus Study Group of the european workshop for rueumatology research II identification of the variables indicative of disease activity on their use in the developemrnt of an activity score. *Clinical and Experimental Rheumatology* . 1992;10 . 541 – 547.

- 39.- Bencivelli W. et al. Disease activity in SLE: Report of the Consensus Study Group. Of the European workshop for Rheumatology Research III. Development of computerised clinical chart and, its application to the comparison, of different indices of disease activity. The European Consensus Study Group, for Disease Activity in SLE. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 1992;10:5. 549 –554.
- 40.- Liang M. Et al. Realibility and validity of six sistems for the clinical assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthritis and Rheumatism*. 1989; 32: 9 1107 – 1118.
- 41.- Liang M et al . Measurement of systemic lupus erythematosus activity in clinical research. *Arthritis and Rheumatism*. 31; 7: 817 – 825.
- 42.- Vitalli C. et. al . Development of a clinical chart to compute different disease activity indices for systemic lupus erythematosus. *The journal of Rheumatology*. 1999;26.2 498 – 501.
- 43.- Bombardieri C. Et al. Activity criteria in SLE. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 1994;12:11. 545 – 548.
- 44.- Guzman J. Measurement of disease activity in systemic lupus erythematosus. Prospective validation of 3 clinical indices. *Journal of Rheumatology* . 1992; 19;10. 1551 –1558.
- 45.- Strand V. et al. Out come measures to be used in clinical trials in Systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology* . 1999; 26 : 490 – 495.
- 46.- Gladman D. D. et al. The development and initial validation of the SLICC/ARC damage index in SLE. *Arthritis and Rheumatism*. 1996;39. 366 –369.
- 47.- Hanly J. G. Disease activity cumulate damage and quality of life in sytemic lupus erythematosus: resultsof a cross - sectional study. *Lupus*. 1997;6 . 243 – 247.
- 48.- Brunner H. Et al. Sensitivity of the systemic lupus erythematosus disease activity index, British isles lupus assessment group index, and systemic lupus activity measure in evaluation of clinical change in clidhood-onset systemic lupus erycmatosus. *Arthritis and Rheumatism* 1999 ; 42:7 . 1354 1360-
- 49.- Smolen J.S et al. Randomized clinical trials and lomgitudinal observational studies in systemic lupus erythematosus; Consensus on a preliminary core set of outcome domains. *The Jorumal of Rheumatology*. 1999;26:2. 504 – 507.
- 50.- Wolfe F. Health status questionnaires. *Rheumatic Dis. Clin.of North Am*. 1995; 21; 2. 445 – 463.
- 51.- Enworthy S.M. A database for systemic lupus erythematosus and connective tissue disorders. *Rheumatic Dis.Clin.of North Am*. 1995; 21; 2. 501 – 525.
- 52.- Burckhardt C.S. Measuring the quality of life of women with reumatoid arthritis or Systemic lupus erythematosus: A Swedish version of quality of life sacle ( QOLS ). *Rheumatology* 1992;21:4. 190 – 196.
- 53.- Burckhardt C.S. Quality of life in women with systemic lupus erythematosus a comparison with womwn with reumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*. 1993; 20:6. 977 – 981.
- 54.- Gladman D.D. A comparison of five health status instruments in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus* 1996; 5. 190 . 196.

- 55.- Stoll T. et al . Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by MOS SF – 36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology*. 1997; 24:8. 1608 –1614.
- 56.- Thumboo. et al. Validation of the SF – 36 for quality of life assessment of patients with systemic lupus erythematosus in Singapore. *The Journal of Rheumatology*. 1999; 26:1. 97 – 102.
- 57.- Husted J.A et al. Validating the SF 36 Health survey questionnaire in patients with psoriatic arthritis. *The Journal of Rheumatology* . 1997; 24 :3 . 511 – 517.
- 58.- Gladman D.D. et al. Lack correlation among the 3 outcomes describing systemic lupus erythematosus: Disease activity,damage and quality of life. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 1996. ;14:3. 305 –308.
- 59.- Thomas V. and Escalante A. A comparison of quality of life of patients with systemic lupus erythematosus with and without endstage renal disease . *The Journal of Rheumatology*. 1999; 26 :12. 2595 –2601.
- 60.- Rivest C et al. Association between clinical factors socioeconomic status, and organ damage in recent onset systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology*. 2000; 27 : 3. 680 – 684.
- 61.- Loststein D.S. Socioeconomic status and health in women with systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology* 1998; 25. 1720 – 1729.
- 62.- Devinis G.M. Illness intrusiveness explains race-related quality of life diferences among women with systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2000; 9. 534 - 541.
- 63.- Neumann L. et al Quality of life and physical Funtioning of relatives of fibromyalgia patients. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 1997; 26:6. 834 – 839.
- 64.- Rood M.J. Sensitivity of change of the MOS SF – 36 quality of life assessment questionnaire in patients with systemic lupus erythematosus taking immunosuppressive therapy. *The Journal of Rheumatology* 2000;27:8. 2057 –2058.
- 65.- Callahan L.F. et al. Associations between clinical status questionnaire scores and formal education level in persons with systemic lupus erythematosus. *Arthritis and Rheumatism*.1990; 33; 3. 407 – 411.
- 66.- Karson E.W. The relationship of socioeconomic status race and modifiable risk factors to outcomes in patients with systemic lupus eythematosus. 1997; 40: 1. 47 – 56.
- 67.- Gordon C. et al. Quality of life and economic evaluation in systemic lupus erythematosus cilicals trials. *Lupus* 1999 ;8. 645 – 654.
- 68.- Thumboo. et al. The reumatology attitudes index and its helplessness subscale are valid and reliable measures o learned helplessness in asian patients with systemic lupus erythematosus *The Journal of Rheumatology*.1999;26:7. 1512 – 1517.
- 69.- Gayatt G.H. et al Measuring Health-relates quality of life. *Annals of Internal Medicine*.1993;118:8. 622 –629.