



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO “DR. EDUARDO LICEAGA”
SERVICIO DE REUMATOLOGÍA**

**“CARACTERIZACIÓN DE LAS MANIFESTACIONES CLÍNICAS, RESPUESTA A
TRATAMIENTO E IMPACTO ECONÓMICO EN PACIENTES CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTÉMICO”**

TESIS

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN REUMATOLOGÍA**

PRESENTA:

**DRA. SOFIA LORENA ABRIL JARAMILLO
RESIDENTE DE SEGUNDO AÑO DE REUMATOLOGÍA**

ASESOR DE TESIS:

**DR. EVERARDO ÁLVAREZ HERNÁNDEZ
SERVICIO DE REUMATOLOGÍA
HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA**

Facultad de Medicina



CIUDAD DE MÉXICO, JULIO DE 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

Contenido

DEDICATORIA	3
ABREVIATURAS	4
RESUMEN	5
INTRODUCCION	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
JUSTIFICACIÓN	14
HIPÓTESIS DE TRABAJO	14
OBJETIVOS	15
Objetivo general	15
Objetivos específicos.....	15
METODOLOGÍA	15
Criterios de inclusión.....	16
Criterios de exclusión.....	16
Variables	17
ANÁLISIS ESTADÍSTICO	20
ASPECTOS ÉTICOS Y DE BIOSEGURIDAD	20
RELEVANCIA Y EXPECTATIVAS	21
RESULTADOS	22
• CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	22
• CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E INMUNOLÓGICAS	23
• ADHERENCIA Y ALIANZA TERAPEUTICAS	27
• CAPACIDAD FUNCIONAL Y CALIDAD DE VIDA	32
• ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD	33
• TRATAMIENTO	47
• PRODUCTIVIDAD Y CAPACIDAD LABORAL	49
• IMPACTO ECONÓMICO	50
• ANÁLISIS DE COSTOS	53
DISCUSION	56
CONCLUSIONES	62
REFERENCIAS	65
ANEXOS	75

DEDICATORIA

A Dios, a mis padres y a mis hermanos,
quienes han sido siempre mi apoyo, guía y fortaleza,
para cumplir los sueños y metas en mi carrera profesional,
con su ejemplo, dedicación y palabras de aliento
me han dado la fortaleza culminar mi gran anhelo

ABREVIATURAS

LES: Lupus eritematoso sistémico

ANA: Anticuerpos antinucleares.

HAQ: Health Assesment Questionnaire

MEX SLEDAI: Índice mexicano de actividad de la enfermedad del lupus eritematoso sistémico.

SLICC: Systemic Lupus International Collaboration Clinics

GLADEL: Latin American Group for the Study of *Lupus*

EQ-5D: *EuroQol-5D*

LUMINA: Lupus in Minorities: Nature vs Nurture

HCQ: Hidroxicloroquina

GC: Glucocorticoides

MMF: Micofenolato Mofetil

AZA: Azatioprina

CFM: Ciclofosfamida

RELESSER: Spanish Rheumatology Society SLE Registry

LUCILE: Systemic Lupus Erythematosus Cost of Care in Europe

CARACTERIZACIÓN DE LAS MANIFESTACIONES CLÍNICAS, RESPUESTA A TRATAMIENTO E IMPACTO ECONÓMICO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

RESUMEN

ANTECEDENTES: El Lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad inflamatoria crónica autoinmune, sistémica, de etiología multifactorial con afectación a diferentes órganos por trastornos inmunológicos mediados por autoanticuerpos. La frecuencia del LES se estimó de 241 casos/100.000 adultos. En México es de 0.07% según el estudio COPCORD realizado en 2010. Los síntomas pueden ser constitucionales en 90%, mucocutáneos y musculoesquelético en 80%, renal entre el 40-70%, hematológicos en 50%, neuropsiquiátricos en 40% (19 síndromes), entre otros. El tratamiento se basa en antiinflamatorios no esteroideos, antimaláricos, glucocorticoides e inmunosupresores que controla la actividad lúpica, evitan el daño irreversible y minimizan el impacto sobre la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes, disminuyendo el riesgo de infecciones, manteniendo en remisión a largo plazo ya que el 14.5% lo logran a los 3 años, sin embargo, existe frecuentes recaídas que requieren modificación al tratamiento. En cuanto al impacto económico, el 40% del costo medico directo promedio anual en pacientes con LES y sus complicaciones se ocupa en el tratamiento y hospitalización, por tanto, implica una carga monetaria dada por morbilidad y pérdida de la productividad.

OBJETIVOS: Primarios: 1) Caracterizar las manifestaciones clínicas de los pacientes con LES, 2) Describir la eficacia del tratamiento durante un año en pacientes con LES y 3) Conocer el impacto económico de la enfermedad sobre la calidad de vida del paciente y capacidad funcional.

Objetivos secundarios: 1) Identificar las manifestaciones clínicas más frecuentes y de mayor impacto en pacientes con LES, 2) Conocer el porcentaje de pacientes con remisión, respuesta parcial, falla y recaídas con tratamiento convencional y factores de riesgo, 3) Determinar niveles de actividad y daño con índices clinimétricos, 4)

Medir el nivel de adherencia con LES y su efecto en la enfermedad, 5) Medir el impacto de la enfermedad en la calidad de vida, limitación funcional y frecuencia de depresión en pacientes con LES y 6) Describir costos directos, indirectos, totales y gastos catastróficos.

METODOLOGÍA: Estudio observacional ambispectivo. Se revisaron expedientes y se recabaron datos sociodemográficos, clinimétricos de actividad y daño (BILAG – MEX SLEDAI – SLICC) de la consulta basal, de los 6 y 12 meses de seguimiento, datos del tratamiento, remisión, respuesta, falla o recaída.

Se aplicaron a una muestra aleatoria cuestionarios de calidad de vida (EQ5D), limitación funcional (HAQDi), adherencia al tratamiento (TAQRDIS), de depresión (Inventario de BDI), socioeconómicos (AMAI y Cuestionario específico), y productividad laboral (WPAL) en pacientes con LES del servicio de reumatología. Todos los pacientes llenaron previamente un formato de consentimiento informado.

RESULTADOS:

La prevalencia de LES fue de 23.26% del total de consultas en reumatología. De 101 pacientes el género fue femenino fue 90.1%, edad media 40.4 ± 11.9 , escolaridad 10.83 ± 3.16 , casado en 56.4%, nivel socio económico medio bajo en 99%, tareas domésticas en 60.4%, trabajo remunerado 27.7%, hábitos: tabaquismo 9.9%, Hipertensión Arterial 15.15%. Los criterios de clasificación más frecuentes renal, lesión cutánea aguda, ANA positivo, leucopenia, sinovitis y biopsia renal.

En la media de BILAG durante la visita basal, 6 y 12 meses fue de 13.52, de 6.35($p=0.000$) y 4.63($p=0.000$) y la afección más frecuente fue la renal, hematológico, musculoesquelético, mucocutáneo y mayor daño según SLICC fue a nivel renal ($p=0.001$). El tratamiento más usado fue los antimaláricos y glucocorticoides en el 85.9% y 67.6%, seguidos de azatioprina y ciclofosfamida en 32.4% y 28.2%. Se observó adherencia al tratamiento de 85.1% y una buena relación médico-paciente y el 62.9% suspende su tratamiento porque no le alcanza el dinero. La capacidad funcional se afectó con la actividad de la enfermedad a nivel musculoesquelético ($p=0.027$). No se observó diferencias en la calidad de vida con

la afección renal, hematológica, mucocutáneo y musculoesquelética. La depresión fue de moderada a grave en 26.7%. La productividad laboral fue de 46.7% con trabajo remunerado, sin embargo, el ausentismo y presentismo se presentó en el 24.9% y 50.3% respectivamente. Desde la perspectiva del paciente sujeto a este sistema de salud y condiciones socioeconómicas, el ingreso mensual fue de \$8988.33±6218.7, menor a los costos directos en salud de \$13256.4±19923.4 (más frecuente la hospitalización en 11000±19491.8), que ocurrió en 14 familias.

CONCLUSIÓN:

Las características sociodemográficas, clínicas y terapéuticas son similares a los encontrados en otros estudios comparables en este medio; los componentes con mayor impacto económico en los pacientes con LES fue el renal, hematológico, mucocutáneo y musculoesquelético, y estos dos últimos sobre la presencia de depresión y discapacidad funcional respectivamente, sin embargo, no se observó diferencias con la calidad de vida. No se observó ningún factor de riesgo asociado a episodios de remisión y exacerbación de actividad de la enfermedad, ya que al ser un estudio retrospectivo no se observó a lo largo del tiempo la falla terapéutica, pero sí proporciones de cambio a mejoría en la mayoría de los pacientes a los 6 y 12 meses ya que hubo buena adherencia a su tratamiento, sin embargo, los que no, la falta de dinero fue lo que impedía que tomen su medicamento. Se observó una brecha entre la productividad laboral de las familias remuneradas y el ausentismo y presentismo, a consecuencia el ingreso familiar fue menor a los costos médicos directos en alrededor del 50% de las familias. Este es el primer estudio piloto de impacto económico en pacientes con LES en Ciudad de México, modelo de referencia para nuevas hipótesis con los resultados obtenidos y proyectar en estudios a mayor escala.

Palabras clave: Lupus eritematoso sistémico, actividad de la enfermedad, respuesta a tratamiento, calidad de vida, adherencia, factores de riesgo, impacto económico.

“CARACTERIZACIÓN DE LAS MANIFESTACIONES CLÍNICAS, RESPUESTA A TRATAMIENTO E IMPACTO ECONOMICO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO”

INTRODUCCION

Definición. - El LES se define como una enfermedad autoinmune, sistémica, con un patrón de manifestaciones clínicas y fenómenos autoinmunes heterogéneos entre los pacientes que incluso cambia con el tiempo (1,2).

Epidemiología. - En Estados Unidos se ha estimado una incidencia de 23.2 por 100.000 habitantes por año y una prevalencia de 241 por 100.00 habitantes (3). En países de Europa occidental la incidencia oscila entre 2.2 a 4.7 por 100.000 habitantes por año, siendo la raza negra más frecuentemente afectada casi 3 veces más que la raza blanca (4). En la población mexicana, en un estudio transversal realizado en 2010 usando metodología COPCORD (Community Oriented Program in the Rheumatic Diseases), a 3915 adultos se reportó una prevalencia de LES de 0.07%, siendo el séptimo diagnóstico reumatológico más frecuente (5,6). El departamento de estadística del hospital general de México reportó en 2019 un total de 14.427 consultas, de las cuales el LES es el segundo motivo más frecuente de consulta externa con 23.26%% del total de las consultas (7).

Diagnóstico. - Actualmente se realiza utilizando los criterios de clasificación SLICC 2012 (Systemic Lupus International Collaboration Clinics) con una sensibilidad de 94% y especificidad de 92 % (8). El diagnóstico se realiza al contar con 4 de 17 criterios, con al menos un criterio clínico y un criterio de laboratorio, o cuando se encuentra con nefritis lúpica demostrada por biopsia acompañado de un criterio de laboratorio (1).

Manifestaciones Clínicas.- a) constitucionales: son la fatiga, fiebre, pérdida de peso, mialgias en la mayoría de las pacientes, asociados a depresión, alteración en el sueño y fibromialgia; b) articular: las manifestaciones se pueden presentar entre el 70 al 90% como artralgias y artritis tipo migratoria poliarticular asimétrica no erosiva;

c) mucocutáneo: se puede dividir en lesiones específicas (agudo – subagudo – crónico y túbido), que incluyen, la más común el eritema malar, además lesiones discoides en el 25% como alopecia cicatrizal, la fotosensibilidad en el 60 a 100%, úlceras orales 45% o nasales fenómeno de raynaud, etc, (9,10) d) cardiovascular: la pericarditis ocurre en el 25% menos frecuente la endocarditis, coronariopatía, lupus neonatal, vasculitis, enfermedades tromboembólicas; f) renal: la nefropatía lúpica es la manifestación más común en el 38%, pueden presentar proteinuria, hematuria, insuficiencia renal rápidamente progresiva e hipertensión (10) con riesgo de enfermedad renal crónica de 44.7%; se reporto que, a pesar de un tratamiento adecuado, y acceso a las terapias más recientes, los pacientes con nefritis lúpica tienen una incidencia de enfermedad renal crónica de 10.2% a los 10 años y de defunción de 5.9%, g) Gastrointestinal: en el 40%, pueden tener esofagitis, enteropatía pierde proteínas, pseudo-obstrucción, hepatitis lúpica, pancreatitis aguda, isquemia y peritonitis, h) Pulmonar: pleuritis, derrame pleural, neumonitis, enfermedad intersticial, hipertensión pulmonar y excepcionalmente hemorragia alveolar; i) neuropsiquiátrico: incluyen disfunción cognitiva, delirium, psicosis, convulsiones, cefalea, neuropatías, etc; se debe tratar de una manera individualizada (14,15), se debe evaluar la severidad y descartar otras causas de alteración neurológica, establecer grado de actividad de la enfermedad, cuando las manifestaciones son deterioro cognitivo leve, cefalea y alteraciones del estado de ánimo puede tratarse de manera conservadora, sintomática o remiten de manera espontánea (16), j) hematológico: anemia multifactorial, leucopenia en el 50%, linfopenia, neutropenia, trombocitopenia.

Tratamiento. – Debido a la gran heterogeneidad de manifestaciones clínicas de LES, y a la necesidad de individualizar el tratamiento, no existe un consenso de que esquemas se deben utilizar, existen algunas guías, que nos sugieren esquemas de tratamiento para las diferentes presentaciones de la enfermedad, sin embargo, para la decisión de cada tratamiento se toma en cuenta diferentes factores, como los recursos del paciente y el pronóstico dependiendo de la presentación de los

síntomas. El tratamiento tiene como objetivo controlar la actividad lúpica clínica, evitando el daño irreversible secundario tanto a la propia enfermedad, como a sus tratamientos, y minimizar el impacto sobre la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes disminuyendo el riesgo de infecciones (18,19).

En lo mucocutáneo el tratamiento de basa según el tipo de lesión y la actividad inflamatoria de la lesión, se recomienda la foto protección estricta y glucocorticoides tópicos o inhibidores de calcineurina tópicos, los antimaláricos, se deben considerar para pacientes con lesiones diseminadas, con gran actividad inflamatoria elevada y si fallan los inmunosupresores (11); El objetivo de la terapia con glucocorticoides y/o inmunosupresores es minimizar el daño renal temprano y preservar la función renal (12). El Micofenolato y la ciclofosfamida (CYC) se consideran similares en cuanto a eficacia. Se recomienda que todos los pacientes con LES reciban hidroxiquina, ya que disminuyen las tasas de reactivación de la enfermedad. Todos los pacientes con proteinuria mayor a 0.5 mg en 24 horas, deberán recibir IECAS o con ARA II (13). En la nefritis lúpica dos tercios de los pacientes desarrollan remisión en respuesta a la terapia de inducción.

En afecciones hematológicas se debería disminuir la dosis de fármacos cuando las citopenias son moderadas y en severa ($<10,000-30,000/\text{mm}^3$), las transfusiones de deben evitar, la primera línea de tratamiento, son los glucocorticoides, las dosis se basan en la intensidad de la citopenia y sintomatología clínica asociada; al combinar con hidroxiquina, se obtiene un efecto aditivo y ahorrador de esteroides en pacientes con trombocitopenia, y tratamiento a largo plazo como azatioprina, micofenolato mofetil, ciclosporina A, ciclofosfamida e inmunoglobulina IV. El uso de plasmaféresis está indicado para el tratamiento de purpura trombocitopenia trombótica, microangiopatía trombótica síndrome de anticuerpos antifosfolípidos refractario, aplasia pura de células rojas, síndrome hemo fagocítico, oftalmológico: queratoconjuntivitis seca, epiescleritis, uveítis (17). Las recomendaciones para el tratamiento de los pacientes con LES son las siguientes, basadas en las guías de la sociedad española de reumatología del 2015:

Antimaláricos: (NR B): es el tratamiento de base de todos los pacientes con LES, el tratamiento con antimaláricos se asocia a una reducción significativa de las dosis de glucocorticoides (6). Glucocorticoides: la dosis debe ser individualizada a cada paciente y en brotes graves, se recomienda el tratamiento coadyuvante con pulsos de metilprednisolona (NR C). Tratamientos inmunosupresores (no biológicos): se recomienda la CYC intravenosa en las manifestaciones no renales graves. (NR B), el metotrexato en LES no renal con actividad moderada (NR A) y el belimumab en LES activo que no sea actividad renal o neurológica (NR A). Se sugiere rituximab en afectación renal, neurológica o hematológica grave que no responda al tratamiento inmunosupresor (NR B) (3).

Inmunoglobulinas: en trombocitopenia inmune grave con riesgo de sangrado activo, que requieran intervención quirúrgica con riesgo hemorrágico (NR B) (6).

Evaluación de Actividad. - Los índices más frecuentemente usados son el Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI) y el British Isles Lupus Assessment Group (BILAG).

Table 3
Medications for the Management of SLE

	Medication	Dose Range
NSAIDs, salicylates	Ibuprofen	Doses toward upper limit of recommended range usually required 400–800 mg 3–4 times/day; maximum dose: 3.2 g/day 500–1,000 mg/day in two divided doses; may increase to 1.5 g/day of naproxen base for limited time period Initial: 2.4–3.6 g/day in divided doses; usual maintenance: 3.6–5.4 g/day; monitor serum concentrations
	Naproxen	
	Aspirin	
Antimalarials	Hydroxychloroquine (Plaquenil/Sanofi)	Initial therapy: 400 mg once or twice daily; maintenance: 200–400 mg/day
	Chloroquine	250 mg daily
	Quinacrine	100 mg/day (monotherapy or combination therapy)
Topical corticosteroids	Betamethasone dipropionate	Mild potency for face; mid to high potency for other areas. Apply thin film to affected areas once or twice daily. Maximum dose: 45 g/week
Topical sunscreens		SPF 30 minimum; SPF >30 for highly sensitive patients
Corticosteroids (PO, IV)	Prednisone, prednisolone Methylprednisolone sodium succinate	Acute: 1–2 mg/kg/day in 2–3 divided doses, maintenance: <1 mg/kg/day as single dose High-dose pulse therapy: 1 g/day for 3 days (approved for lupus nephritis)
Immuno-suppressants	Cyclophosphamide IV	Induction: 500–1,000 mg/m ² monthly for six months, then maintenance: 500–1,000 mg/m ² every three months for 24 months
	Cyclophosphamide PO	
	Mycophenolate mofetil (CellCept/Roche) PO	1.5–3 mg/kg/day
	Azathioprine (Imuran/GSK) PO	Induction: 2–3 g/day; maintenance: 0.5–3 g/day
	Cyclosporine (Neoral/Novartis)	Initial: 1 mg/kg/day for 6–8 weeks; increase by 0.5 mg/kg every 4 weeks until response or until dose reaches 3 mg/kg/day
	Methotrexate PO/IM	3–5 mg/kg/day PO
	Immune globulin IV	7.5–15 mg/week, with folic acid
DHEA (prasterone/dehydroepiandrosterone)	2 g/kg IV over 2–5 days 200 mg/day	

SLE: systemic lupus erythematosus; NSAID: nonsteroidal anti-inflammatory drug; SPF: sun-protection factor; PO: by mouth; IV: intravenously; IM: intramuscularly. Source: References 7–9, 16, 20, 21, 25–39.

La definición de recaída de la enfermedad es un aumento medible de la actividad de la enfermedad en uno o más órganos y sistemas, incluyendo empeoramiento (brote) o nueva afección (recaída) y/o en parámetros de laboratorio (anti-DNA, complemento) (13). El uso oportuno de tratamiento con glucocorticoides previene la recaída en la mayoría de los casos, sin aumentar la dosis acumulada (20), las recaídas frecuentes y graves de nefritis lúpica en pacientes jóvenes pueden deberse a la falta de adherencia (21), a la trombocitopenia (22), el lupus juvenil y el uso previo de inmunosupresores (23). Remisión completa es cuando hay una ausencia de manifestaciones clínicas, así como de laboratorio (13). Se propone que un estado de baja actividad y remisión con uso reducido de glucocorticoide, están asociados a una acumulación de menor daño (24, 25). La mortalidad en LES es alta en pacientes de origen afroamericano e hispanoamericano, con bajo nivel socio económico y de sexo masculino, mayor tiempo de diagnóstico, SLEDAI alto y afección grave de órganos; entre las causas son la actividad de la enfermedad sobre todo renal y neurológica, infecciones y complicaciones cardiovasculares (26).

En relación sobre el impacto económico de la enfermedad en el paciente, el estudio LUCIE, estima los costos asociados con la gestión del paciente con Lupus eritematoso sistémico y analiza el impacto de la enfermedad grave sobre los costos directos anuales, siendo más del 50% de pacientes con tratamiento, de estos el 74% de estos es un brote grave de LES, centrando la atención más prevención secundaria (27).

En México existe la Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercado y Opinión Pública (AMAI). El estudio de los “niveles socio económicos” en México es una poderosa herramienta que permite realizar una correcta interpretación del ingreso familiar por nivel socioeconómico, la distribución porcentual del gasto, el tamaño y la distribución de la población, según el nivel socioeconómico tanto de toda la república como de las principales ciudades (28). Las enfermedades reumáticas demandan gran atención por riesgo la morbilidad y discapacidad a largo plazo. Los costos de una enfermedad implican una carga monetaria que se impone

a la sociedad dada por morbilidad, pérdida de productividad. Los costos médicos directos son utilizados para tratar una enfermedad, se refiere a los insumos utilizados para el diagnóstico, tratamiento, atención continua, hospitalización y emergencia; y los costos médicos indirectos son los costos para los familiares del paciente que no son de naturaleza médica como gastos de transporte y cuidados o actividades no laborales; según el estudio LUCIE el 40% del costo médico directo promedio anual en pacientes con LES y sus complicaciones se ocupa de las terapias farmacológicas (inmunosupresores y biológicos) y hospitalizaciones; a diferencia de los costos médicos generados en reino unido que fueron del 17% de los costos totales (27). La mala adherencia a los regímenes terapéuticos es un problema muy común y costoso en pacientes con LES, se asocia a un mayor riesgo de brotes, morbilidad, hospitalizaciones y mala respuesta renal; la no adherencia al tratamiento es multifactorial, oscila entre el 3 a 76%, la detección oportuna de la no adherencia puede evitar la mala interpretación de las manifestaciones de la enfermedad como falta de respuesta (29), así mismo consecuencias negativas como la peor evolución clínica, mala calidad de vida, crecimiento del costo sanitario y una mayor insatisfacción en el paciente y personal sanitario (30).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En nuestro medio se desconoce las características clínicas que imponen los diferentes escenarios de pacientes según la gravedad de la enfermedad, así como la frecuencia de exacerbaciones o remisiones, últimas que se han descrito en un bajo porcentaje entre el 12% aproximadamente, si bien se infiere que las estadísticas son parecidas a las reportadas en la literatura; es indispensable conocer el porcentaje de pacientes que responden o no al tratamiento convencional ambulatorio y hospitalario.

Tampoco se tiene identificado cuáles son los factores de riesgo asociados a las diferentes respuestas al tratamiento, que a su vez dependen de varios factores como esta enfermedad afecta la calidad de vida del paciente, que tan adherentes

son a su tratamiento y el mayor desconocimiento que se tiene al momento a nivel de la sociedad es el impacto de esta enfermedad a nivel económico, que a su vez disminuye la capacidad laboral y productividad de un paciente y su familiar para lograr cubrir los gastos de atención médica y si incurren en gastos catastróficos.

JUSTIFICACIÓN

Identificando las características clínicas de los grupos de pacientes con LES con afección sistémica leve o grave y los factores de riesgo asociados a persistencia de actividad y exacerbación de la enfermedad se implementara terapia dirigida para mejorar la tasa de éxito al tratamiento a largo plazo, ya que dicha condición impacta en la vida del paciente no solo a nivel orgánico sino a nivel de calidad de vida de el mismo y sus familiares, como consecuencia de la falta de adherencia al tratamiento debido a malas condiciones socioeconómicas, escolaridad, edad del paciente, que determina bajos ingresos por falta de productividad, por tanto el conocimiento del impacto a nivel socioeconómico de nuestros pacientes y los factores de riesgo que incrementan episodios de exacerbación de la enfermedad nos permita identificar posibles errores en la cadena de evaluación del paciente para implementar estrategias que mejoren las condiciones de apego al tratamiento y pronostico, haciendo consciencia a los centros gubernamentales sobre el impacto de esta enfermedad en los pacientes con LES y de estos sobre la sociedad y la necesidad de tratamiento médico que no se encuentra al alcance de sobre todo pacientes complicados, de tal manera que la realización de este estudio piloto nos permitirá conocer información para poder desarrollar un estudio observacional a largo plazo y así cumplir los objetivos para beneficio de la sociedad.

HIPÓTESIS DE TRABAJO

Las características clínicas y de tratamiento serán similares a lo reportado en la literatura, mientras que el impacto económico en los pacientes con Lupus eritematoso sistémico será elevado.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Identificar las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes con LES y los factores de riesgo asociados a la falta de respuesta al tratamiento y su impacto en la calidad de vida y en la economía del paciente que recibe atención en la consulta externa del hospital general de México.

Objetivos específicos

- Conocer la prevalencia de LES en pacientes atendidos en la consulta externa del Hospital General de México
- Conocer la frecuencia de pacientes con episodios de exacerbación y remisión de la enfermedad y la afección orgánica con más prevalencia.
- Identificar qué porcentaje de pacientes con LES están adherentes a su tratamiento y que factores condicionan que esto no se cumpla, con peores desenlaces.
- Describir la frecuencia de comorbilidades en los pacientes con LES del Hospital General de México.

METODOLOGÍA

Estudio observacional ambispectivo. Se revisaron expedientes y se recabaron datos sociodemográficos, clinimétricos de actividad y daño (BILAG – MEX SLEDAI – SLICC) de la consulta basal a los 6 y 12 meses de seguimiento, datos del tratamiento, remisión, respuesta, falla o recaída.

Se aplicaron a una muestra aleatoria cuestionarios de calidad de vida (EQ5D), limitación funcional (HAQDi), adherencia al tratamiento (TAQRDIS), de depresión (Inventario de BDI), socioeconómicos (AMAI y Cuestionario específico) y productividad laboral (WPAI) en pacientes con LES del servicio de reumatología. Todos los pacientes llenaron previamente un formato de consentimiento informado. El tamaño de la muestra se terminó tomando como base el artículo “Analysis of disease activity and response to treatment in a large spanish cohort of patients with

systemic lupus erythematosus” en la cual se estudia la actividades de la enfermedad, en respuesta a diferentes terapias empleando herramienta (SLEDAI), donde se observó una proporción de 85.3% con actividad leve, el 11.1% con actividad moderada y el 3.6% con actividad severa y 24.5% de los pacientes presentaron LES refractario. Con base en lo anterior se estimó el tamaño de muestra a través de la formula usada para un grupo y para una proporción:

$$N = \frac{Z\alpha \times p \times q}{D^2}$$

Donde: (p) = corresponde a la proporción esperada

(d) = precisión esperada (que equivale a la mitad de la amplitud del IC)

$Z \alpha$ = valor de z relacionado con $\alpha = 0.05$ (se extrae de tablas de referencia)

α = error aceptado en la aseveración de que la diferencia entre las medias es real, generalmente de 5% (0.05)

(q0) = (1-p0)

(d) precisión (igual a la $\frac{1}{2}$ de la amplitud de IC, cuyo valor en general es conferido por el investigador y se corresponde con el grado de error que pudiera ser tolerado hacia cada lado de la media, asumiendo un error de 10% la delta es igual a 0.01.

$$N = (1.96) \times (0.245) \times (0.750) / (0.01) = 71$$

Por lo que nuestro tamaño de muestra serán 100 expedientes de pacientes.

Criterios de inclusión

- Expedientes completos de pacientes mayores de 18 años
- Tiempo de seguimiento al menos de 12 meses
- Con criterios de clasificación con SLICC 2012

Criterios de exclusión

- Expedientes sin información completa
- Síndrome de sobreposición

Variables

Variable cualitativa categórica:

- Género: hombre o mujer
- Comorbilidades: si/no
- Índice de productividad laboral: WPAI (ver anexo 3)

Evalúa mediante 6 preguntas el efecto del LES sobre la capacidad para trabajar y realizar actividades regulares, entre ellas si el paciente este empleado, si ha perdido horas de trabajo a causa de la enfermedad/vacaciones, cuantas horas de la semana trabajo, si se afectó la productividad o capacidad para realizar actividades diarias a causa de la enfermedad, con desenlaces como el absentismo, presentismo y deficiencia de actividades no remuneradas previo a cálculos predeterminados (31).

- Tratamiento con antimaláricos, glucocorticoides e inmunosupresores: si / no

Variables cualitativas ordinales:

- Escolaridad, ocupación, estado civil
- Actividad de la enfermedad (BILAG 2004 - MEX SLEDAI)
- Nivel socioeconómico (AMAI) (ver anexo 2)

Es un formato que analiza el nivel de bienestar del hogar, clasifica a los hogares e integrantes de acuerdo a su bienestar económico y bienestar según las necesidades, clasifica a los hogares en siete niveles con 8 indicadores que conforman el modelo para la estimación del nivel socioeconómicos, que son número de cuartos, tipo de piso, numero de baños, regadera, estufa de gas, numero de focos, numero de automóviles y escolaridad de persona que más aporta, se suma la puntuación final de cada ítem y se categoriza en niveles A/B, C+, C, C-, D+, D, E según el puntaje total (28).

Variables Cuantitativas:

- Edad (años)
- Tiempo de evolución de enfermedad (años)
- Actividad de la enfermedad (BILAG 2004 - MEX SLEDAI) (ver anexo 6)

BILAG: Es una herramienta que evalúa por diferentes órganos, la actividad de la enfermedad, a través de 8 sistemas específicos en una escala de la A la E en las últimas 4 semanas y tiene 97 ítems. La versión original se publicó en 1988 y la versión actual se publicó en 2005. Grado A= es enfermedad muy activa que muy probable de necesitar tratamiento inmunosupresor y/o esteroide, o una dosis alta de anticoagulación. Grado B= es enfermedad moderadamente activa, que requiere una dosis menor de esteroides, esteroides tópicos, medicamentos antimaláricos, o aines, Grado C= es enfermedad moderadamente estable. Grado D= no actividad de la enfermedad, pero sugiere que el sistema específico tuvo una afección previa. Grado E= sin actividad actual ni previa. Cada pregunta se responde como 0 = ausente, 1 = con mejoría, 2 = sin cambios, 3 = peor, 4 = nuevo.

Tiene tres componentes principales: actividad o empeoramiento, mejoría, persistente actividad mínima o sin actividad, en el cual se puede considerar un cambio de tratamiento, basado en el principio de basado en la intención a tratar (32).

Tiene una buena tasa de confiabilidad, con un índice de coeficiente de correlación intraclase mayor de 0.6, un nivel alto de coincidencia entre médicos y una confiabilidad Inter evaluador con una sensibilidad de 81% y especificidad de 81.9% con un valor predictivo positivo de 56.8% y un valor predictivo negativo de 93.6%.

El SLEDAI incluye 24 variables (16 clínicas y 8 de laboratorio), puntúa de los últimos 10 o 30 días, la sumatoria indica el nivel de actividad, Actividad leve 0-5, moderada 6-10, alta 11-19, grave >20; el MEX-SLEDAI incluye 10 variables (trastornos neurológicos, renal, vasculitis, hemolisis/trombocitopenia, miositis, artritis, afectación cutánea, serositis, fiebre/fatiga, leuco-linfopenia, excepto DNA ni complemento, siendo activo > 9 (medico evalúa al paciente), >7 (medico evalúa la historia clínica) (12).

- Índice de daño acumulado SLICC/ACR (anexo 9)

Evalúa el daño en 12 sistemas: ocular (0-2), neuropsiquiátrico (0-6), renal (0-3), pulmonar (0-5), cardiovascular (0-6), periférico vascular (0-5), gastrointestinal (0-6),

musculoesquelético (0-7), piel (0-3), diabetes (0-1), gonadal (0-1) tumores malignos (0-2) y puede ser estable con aumentar en el tiempo hasta máximo 47 puntos, existe un cambio irreversible, no relacionado con la actividad inflamatoria, que ocurre desde el diagnóstico, de al menos los últimos 6 meses, episodios repetidos al menos ocurren con 6 meses de diferencia para puntuar 2, la misma lesión no puede puntuarse dos veces, es útil para predicción de mortalidad y en la evaluación a largo plazo de los efectos de medicamentos (33).

- Calidad de vida asociada a la salud (EQ5D) (ver anexo 4)

Es un instrumento que se usa para medir la calidad de vida, tanto de estados de salud como la percepción de los individuos por dichos estados, consta de dos partes, el sistema descriptivo y la escala visual análoga (EVA), la primera de 5 dominios (movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y una escala visual análoga entre 0 y 100 que el individuo puntúa su salud entre el peor a mejor estado, que se aplica en un tiempo de aproximadamente 8 minutos, usando una versión validada para México (34).

- Capacidad funcional (HAQ) (ver anexo 8)

El HAQ es un cuestionario diseñado para valorar la capacidad funcional del paciente en la última semana, puede ser auto aplicable o realizado por personal entrenado y toma aproximadamente 5 minutos en completarse. Está compuesto de 20 preguntas formando ocho rubros con al menos dos preguntas cada uno. Las categorías son las siguientes: levantarse, vestirse, Higiene, Comer, Caminar, Aparato de ayuda, alcanzar, agarrar y otras actividades, en cada una de estas categorías los pacientes especifican la dificultad que presentan en cada actividad, 0= Sin ninguna dificultad, 1= Con alguna dificultad, 2= Con mucha dificultad y 3= No puede hacerlo. El puntaje es determinado por la puntuación más alta de cada categoría, para posteriormente sumar el puntaje mayor de las ocho categorías y dividirlo entre el número de categorías contestadas, al menos 6 de las 8, obteniendo valores entre 0 y 3. Además, se incluye una escala visual análoga para determinar la presencia o ausencia de dolor relacionada con la enfermedad en la última semana. Los valores

de 0 a 1=discapacidad leve a moderada, 1 a 2=discapacidad moderada a severa y de 2 a 3= discapacidad severa a muy severa.

- Adherencia y alianza terapéutica (TQRDIS) (ver anexo 10)

Es un cuestionario de 21 preguntas (nueve sobre observancia y 12 sobre la relación médico-paciente) con 34 elementos. El cuestionario, validado por análisis de Rasch, permite una buena discriminación y ajuste en la medición de alianza terapéutica.

- Índice de depresión de BECK (ver anexo 5)

El cuestionario consta de 21 preguntas, proporcionando un rango de puntuación entre 0 y 63. Los puntos de corte sugeridos son: 0–21= Ansiedad muy baja, 22–35= Ansiedad moderada, más de 36= Ansiedad severa. Cada ítem se puntúa de 0 a 3, correspondiendo la puntuación 0 a "en absoluto", 1 a "levemente, no me molesta mucho", 2 a "moderadamente, fue muy desagradable, pero podía soportarlo" y la puntuación 3 a "severamente, casi no podía soportarlo". La puntuación total es la suma de las de todos los ítems. Los síntomas hacen referencia a la última semana y al momento actual (36).

Impacto económico (costo directo, indirecto, total y gastos catastróficos).

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó estadística descriptiva, utilizando frecuencias, media, desviación estándar y/o mediana, así como rangos intercuantiles. Para el análisis bivariado se utilizará t de Student y ANOVA para variables con distribución normal; y chi cuadrada, U de Man Whitney o Wilcoxon para variables no paramétricas. Se calculará razón de momios (OR) e intervalos de confianza al 95% para factores relevantes.

ASPECTOS ÉTICOS Y DE BIOSEGURIDAD

El estudio fue aprobado por el comité de Investigación del Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga. Se considero un estudio sin riesgo, ya que en este proyecto de investigación no se practicaron procedimientos invasivos, como toma

de muestras, biopsias, procedimientos quirúrgicos, etc; se revisaron expedientes, se realizó cálculo de las escalas de medición de la actividad de LES y se aplicaron cuestionarios al paciente en la consulta, para la obtención de información sobre las características sociodemográficas, clínicas, de actividad de la enfermedad, de la respuesta al tratamiento convencional y del impacto económico de esta enfermedad sobre los pacientes, lo cual proporcionará datos de impacto para realizar propuestas para mejorar las opciones terapéuticas. Para este estudio, existe no existe conflicto de interés por parte de los investigadores.

RELEVANCIA Y EXPECTATIVAS

Los resultados de este proyecto de investigación pueden ser de gran utilidad para conocer la prevalencia, el comportamiento clínico desde la actividad hasta remisión de la enfermedad y dirigir el manejo terapéutico adecuado de pacientes con LES, siendo de gran importancia identificar los factores negativos para mantener en remisión a los pacientes con LES y proporcionar medidas efectivas para modificarlos sin que produzca gran impacto en el paciente y mejorar la respuesta a tratamiento y la calidad de vida del individuo a tratar. Además, al obtener resultados, se espera ser publicado en revistas científicas, presentarse en congresos y obtener nuevo conocimiento para generar acciones que ayuden a una mejor terapéutica, mejorar la calidad de vida del paciente, así como la información que tiene sobre su enfermedad, de tal manera que la realización de este estudio piloto nos permitirá conocer información para poder desarrollar un estudio observacional a largo plazo y así cumplir los objetivos para beneficio de la sociedad.

RESULTADOS

Se revisaron 120 expedientes de pacientes con LES, en seguimiento de la consulta externa de Reumatología, de los cuales, 19 se excluyeron por estar incompletos. Se recabo información de variables sociodemográficas, clínicas, de tratamiento, de actividad y daño de la enfermedad de 101 expedientes, obteniendo datos relacionados con la visita basal, de los 6 y 12 meses (valoración retrospectiva) y de forma aleatorizada se aplicaron cuestionarios de productividad laboral, impacto económico y depresión a solo 30 pacientes, como parte de una prueba piloto de los cuestionarios mencionados (valoración transversal).

- **CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS**

Las características sociodemográficas se muestran en la tabla No.1; encontrando que la mayoría de la población fue del género femenino, de nivel socioeconómico medio bajo y sin trabajo remunerado.

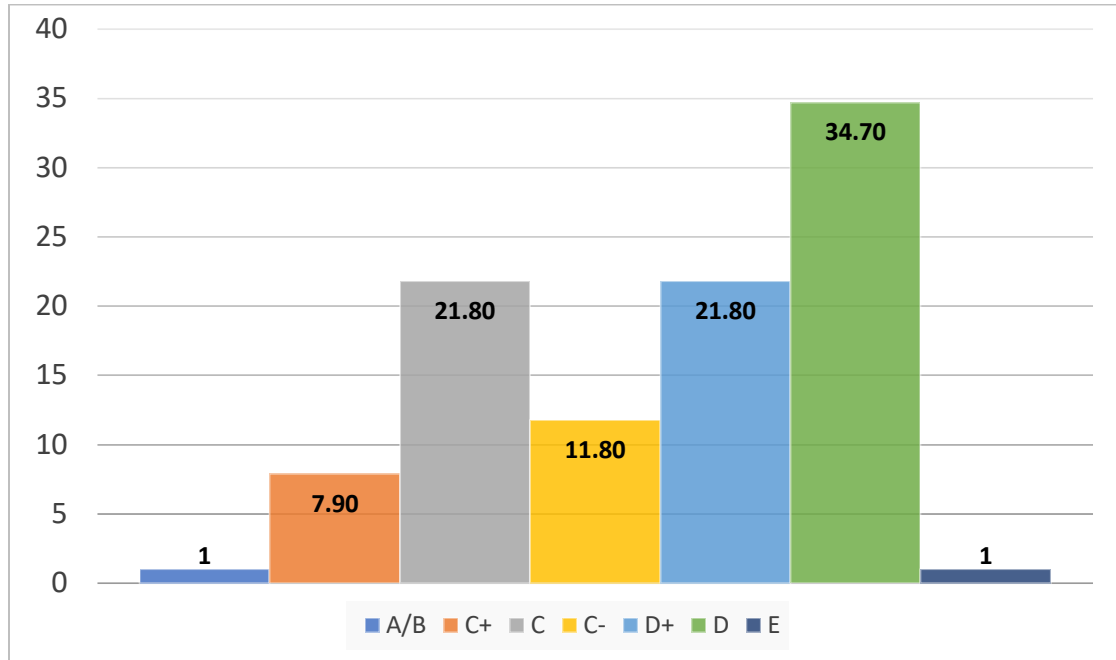
Tabla No.1 Características sociodemográficas

Variables	N= 101
Género femenino N (%)	90 (90.1)
Edad media (DE)	40.4 (11.9)
Escolaridad media (DE)	10.83 (3.16)
Estado Civil (casado) N (%)	57 (56.4)
Nivel socioeconómico medio-bajo N (%)	100 (99)
Ocupación (tareas domésticas) N (%)	61 (60.4)
Trabajo remunerado N (%)	28 (27.7)
Tabaquismo N (%)	10 (9.9)
Comorbilidades (Hipertensión arterial) N %	15 (15.15)

DE: Desviación estándar, N: Número

El nivel socioeconómico se midió con el cuestionario AMAI y los resultados se muestran en el grafico No.1, predominando los niveles socioeconómicos bajos.

Gráfico No.1 Nivel socioeconómico medido por AMAI



AMAI: Asociación mexicana de agencias de inteligencia de mercado y opinión.

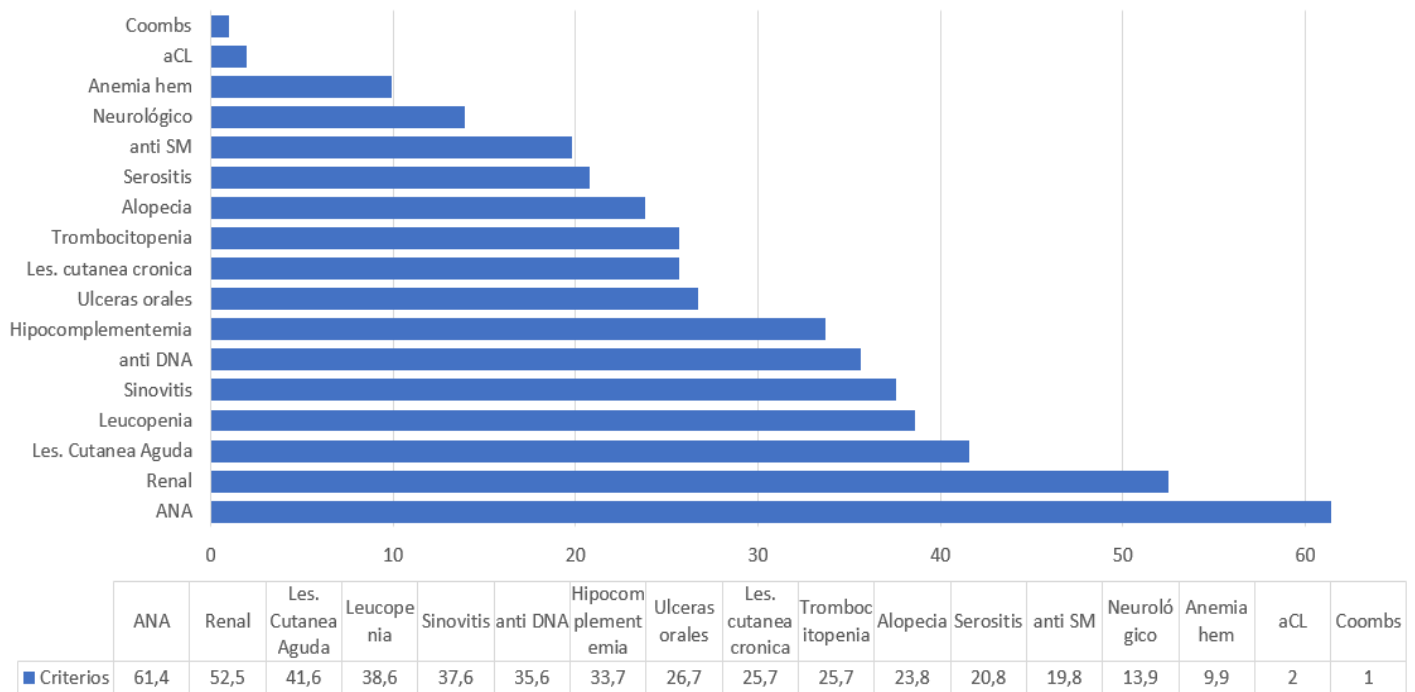
A/B: clase alta, C+: clase media alta, C: clase media, C-: clase media baja, D+ clase baja media, D: clase baja y E: clase más baja.

Las barras representan el porcentaje de cada categoría.

- **CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E INMUNOLÓGICAS**

Los pacientes se diagnosticaron con base a los criterios ACR de 1998 y/o los criterios SLICC 2012. En el gráfico No.2 se observan los criterios de clasificación por ítem, encontrándose que los más prevalentes fueron la afección renal y los inmunológicos. La mayoría presentó 5 ± 2 criterios de clasificación, siendo al menos 3 ± 2 clínicos y 2 ± 1 inmunológicos.

Gráfico No.2 Criterios de clasificación de LES SLICC 2012



aCL: Anticuerpos antifosfolípidos, anti-SM: Anti-Smith, anti-DNA: Anticuerpos contra DNA de doble cadena, ANA: Anticuerpos antinucleares. Lesiones cutáneas crónicas: lupus discoide, lesiones cutáneas agudo: eritema malar, fotosensibilidad. Las barras representan la frecuencia de cada una de las manifestaciones.

El promedio de los principales paraclínicos solo se pudieron recabar en 30 pacientes, y se muestran en la tabla No.2. Observando que la proteinuria de 24horas y las transaminasas tuvieron una dispersión amplia, el resto de paraclínico se mantuvieron dentro de lo normal.

Tabla No.2 Laboratorios

Laboratorio/N=30	Media	DE
Leucocitos	5876	2475
Linfocitos	1361	823
Neutrófilos	3496	2080
Plaquetas	142.519	143.657
Hemoglobina	12	1,93
Hematocrito	35	6
Creatinina	1.3	1,44
Urea	44	40
Glucosa	96	24
TGO*	98	12-1512
TGP*	25,5	7-559
FG	78	45
Proteinuria de 24 horas*	375	0-8390

TGO: Aspartato aminotransferasa, TGP: Alanina aminotransferasa FG: Filtrado glomerular

Todos los resultados se muestran con media y DE, excepto donde se señale lo contrario,

ya que las variables que tuvieron distribución no paramétrica se colocó mediana y rango Inter cuartil.

En cuanto a los inmunológicos, lamentablemente se encontraron que en muchos de los expedientes no se encontraron físicamente los resultados, por lo cual hubo muchos valores perdidos, y en la (tabla No.3) se muestran los resultados obtenidos. El mismo problema se encontró al determinar los patrones de tinción de los ANA, que solo se encontró en 64 pacientes (tabla No.4).

Tabla No.3 Laboratorios inmunológicos

	ANA	Anti-DNA	Anti-SM	C3	C4
No. Pacientes	64	52	24	37	49
Mediana	1:365	217	54.6	38.2	5.1
Mínimo	1:40	2.5	0	0.5	0
Máximo	1:5120	1992	1222	134	90.2

Tabla No.4 Patrones de los ANA

Patrón	Frecuencia	Porcentaje
Homogéneo	12	11.9
Periférico	3	3
Nucleolar	2	2
Moteado	4	4
Citoplasmático	2	2
No reportado	41	77.8
Total	64	100

Los desenlaces obstétricos solo se obtuvieron en 30 pacientes, siendo similares a los de la población general (tabla No.5).

Tabla No.5 Desenlace obstétrico

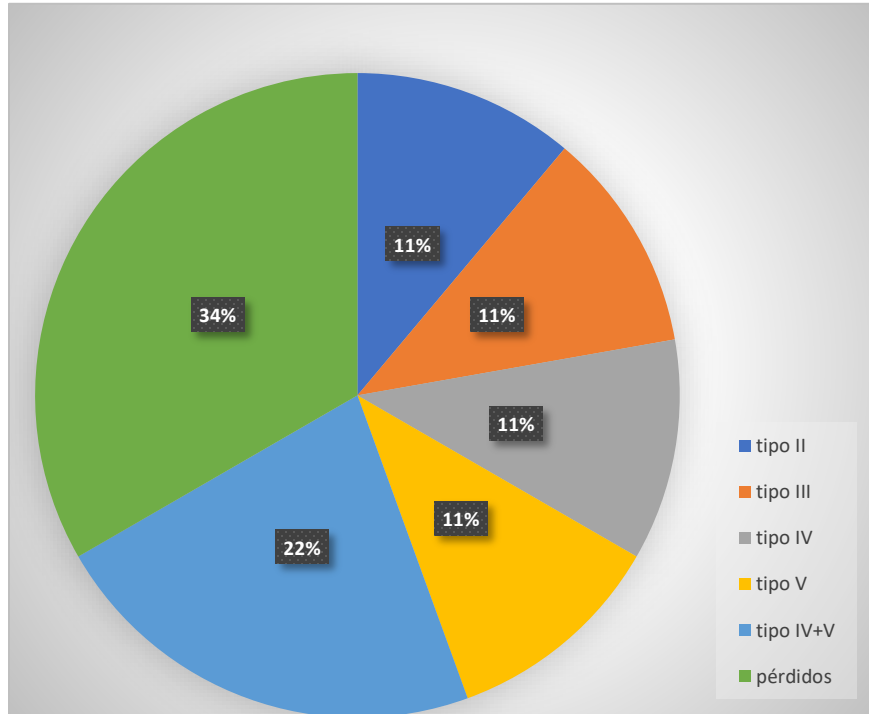
Desenlace obstétrico	N = 30 (%)
Sin embarazo	11 (36.7)
Parto a término	6 (20)
Parto pretérmino	8 (26.7)
Aborto	5 (16.7)

Tabla No.6 Procedimientos

Procedimientos	N = 30 (%)
Biopsia renal	9 (30)
Tipo histológico IV/V	2 (22)
Biopsia cutánea	9 (30)

La información de toma de procedimientos, también se obtuvo de 30 pacientes. La toma de biopsias renales se realizó en 9 pacientes, predominando la clase IV-V (Grafico No.3). También se realizaron en 9 pacientes biopsias cutáneas, de las cuales 3 fueron compatibles con vasculitis leucocitoclástica y se desconoce el resultado del resto. (Tabla No.6)

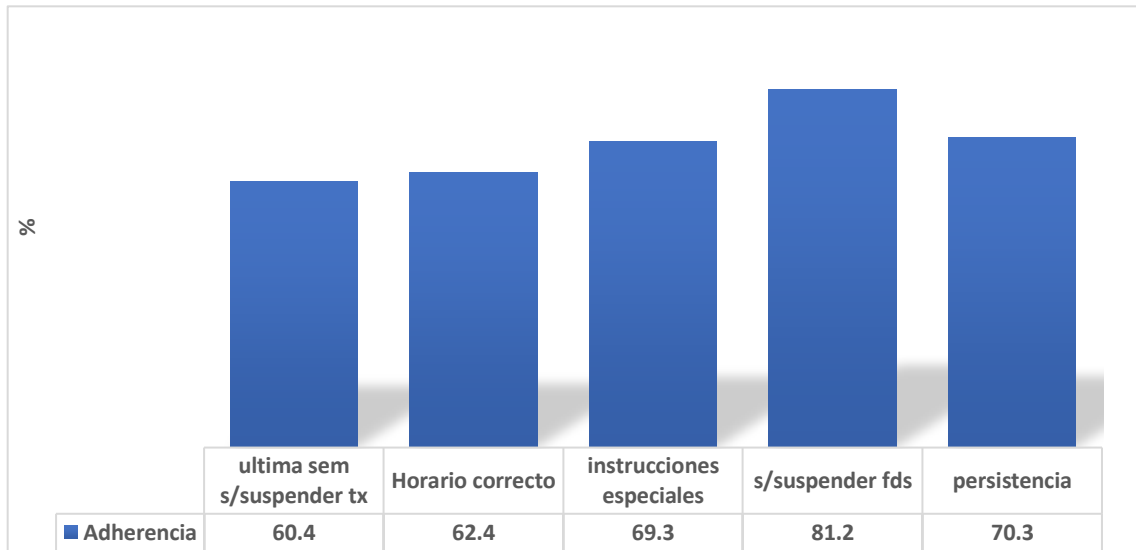
Gráfico No.3 Clase de glomerulonefritis lúpica



- **ADHERENCIA Y ALIANZA TERAPEUTICAS**

La adherencia y alianza terapéutica fueron medidos por el cuestionario TAQRDIS y con el índice terapéutico. En general, se encontró una buena adherencia al tratamiento con un IT > 80% en 86 pacientes (85.1%) y una media 91 ± 14 . Con una calificación de TAQRDIS >22 en 95 pacientes (94%) y una calificación media de 28.96 ± 4.77 . La persistencia fue adecuada en 71 pacientes (70.3%) (gráfico No.4)

Gráfico No.4 Adherencia al tratamiento



Fds: fin de semana, tx: tratamiento s/: sin

Se observan los días en que se suspendió el tratamiento en la última semana, en el (gráfico No.5) y en el (gráfico No.6) se muestran las causas de suspensión al tratamiento, predominando el desabasto en la farmacia y/o institución y la falta de medicamentos en casa.

Gráfico No.5 Días de suspensión del tratamiento

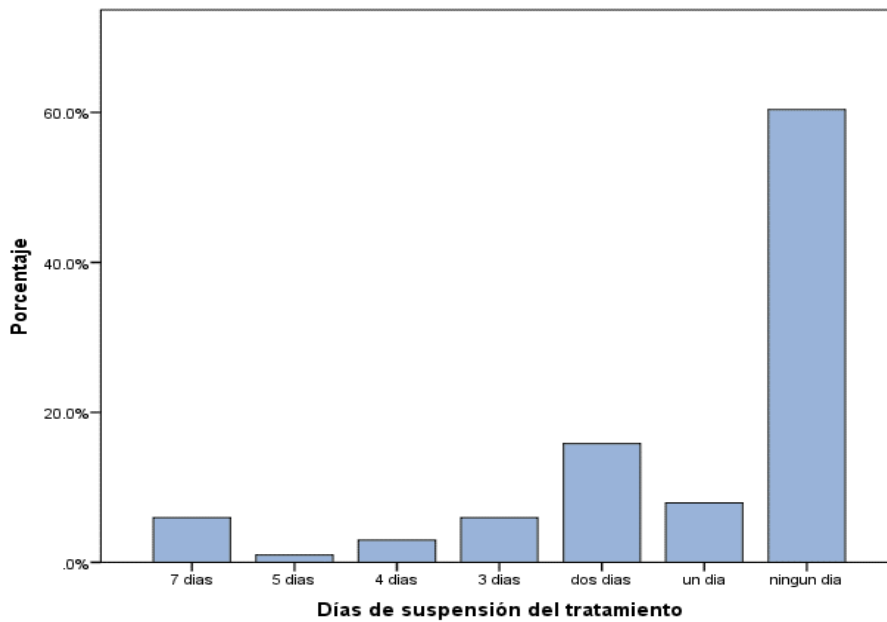
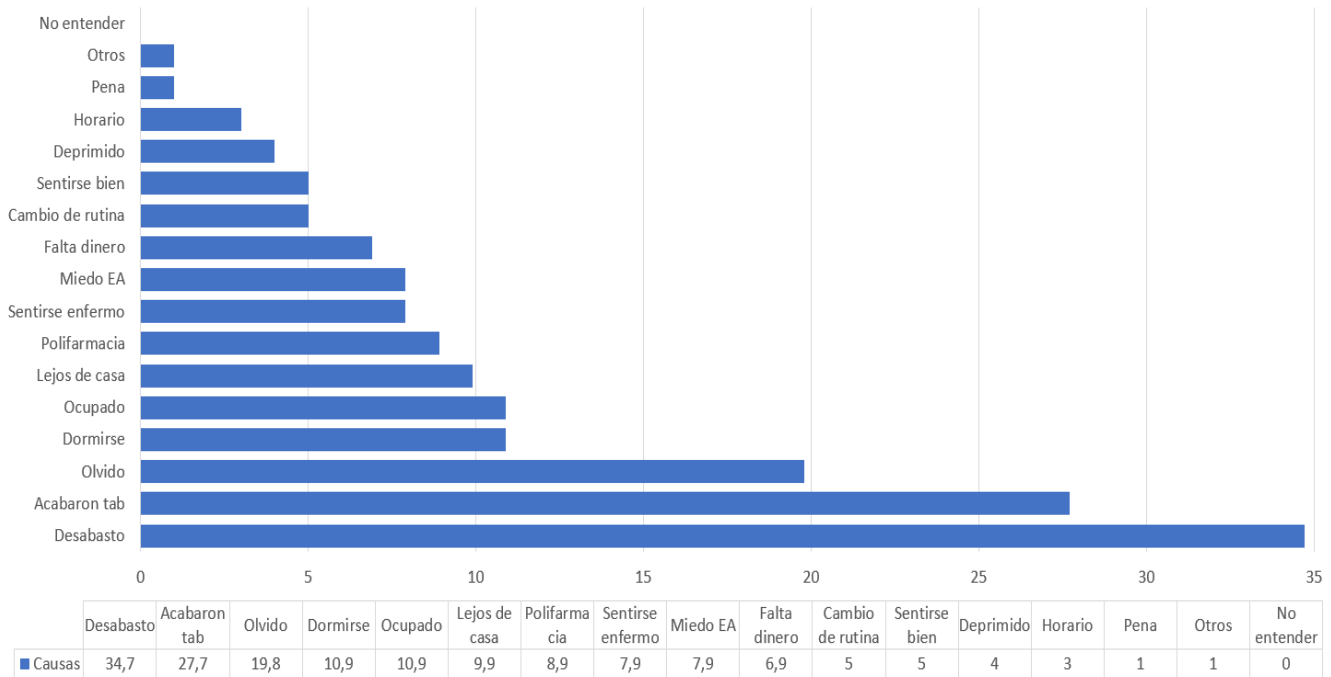
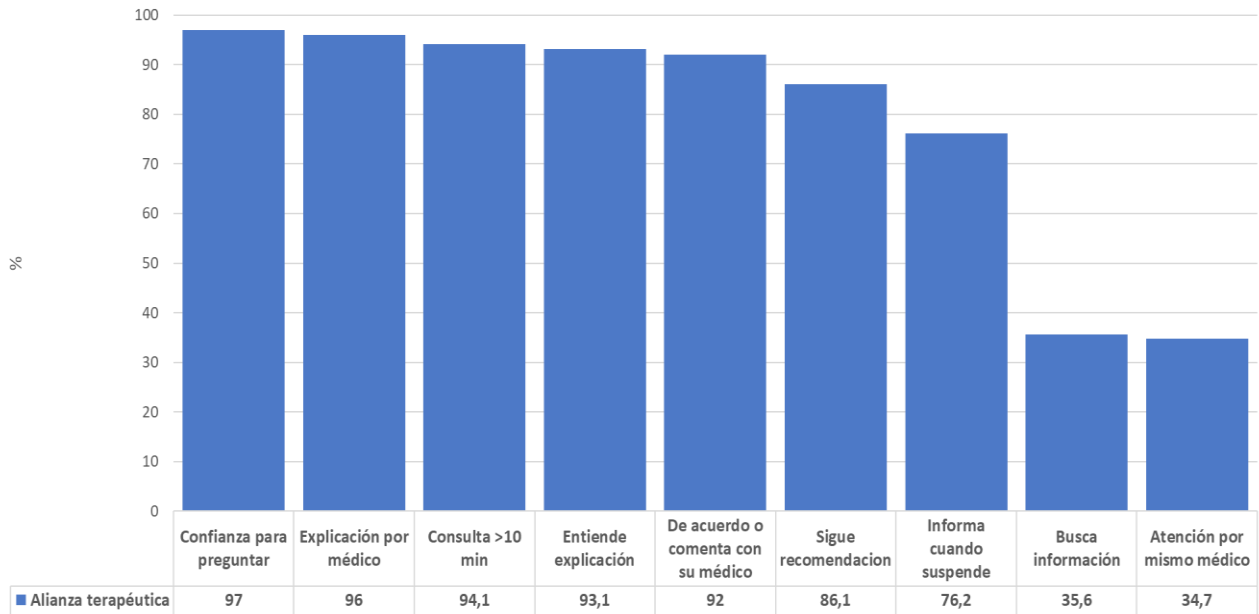


Gráfico No.6 Causas de suspensión del tratamiento



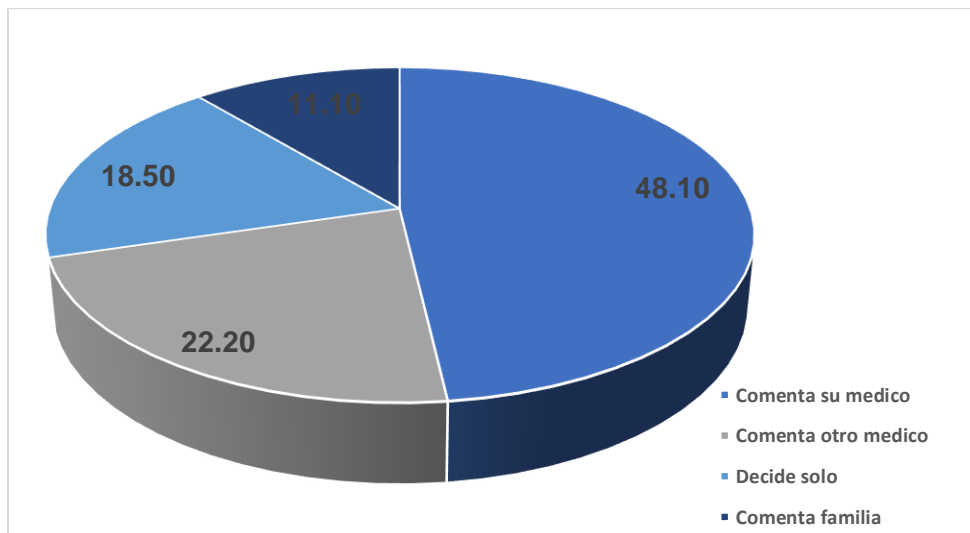
En cuanto a la alianza terapéutica (relación médico-paciente), la mayoría de las mediciones fueron adecuadas (>80%), excepto la atención por el mismo médico y la búsqueda de información (grafico No.7). En el grafico No.8 se observan la frecuencia de la conducta de los pacientes cuando deciden suspender el tratamiento. De los pacientes que buscan información extra (36), la mayoría lo hacen por internet 88.8%.

Gráfico No.7 Alianza terapéutica



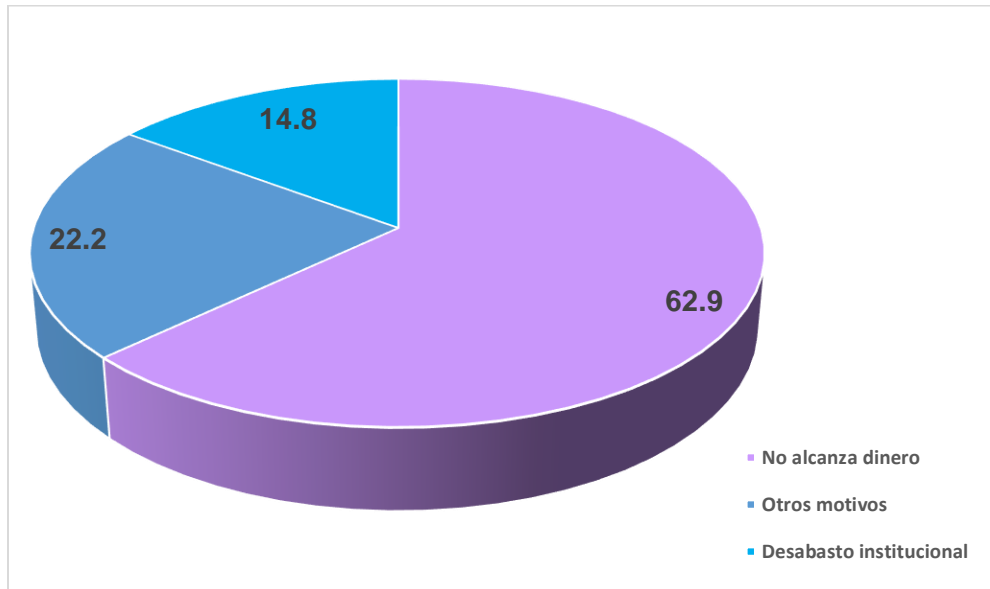
Los pacientes refirieron que no pueden comprar sus medicamentos en el 24.8%, de estos el 62.9% no les alcanza el dinero (grafico No.8,9).

Gráfico No.8 Cuando decide suspender el tratamiento que le recetaron o cambiarlo por otro medicamento. ¿Qué decisión toma usted?



La medición esta representada en porcentajes

Gráfico No.9 ¿Por qué no compra o consigue todo el medicamento que la receta el medico?



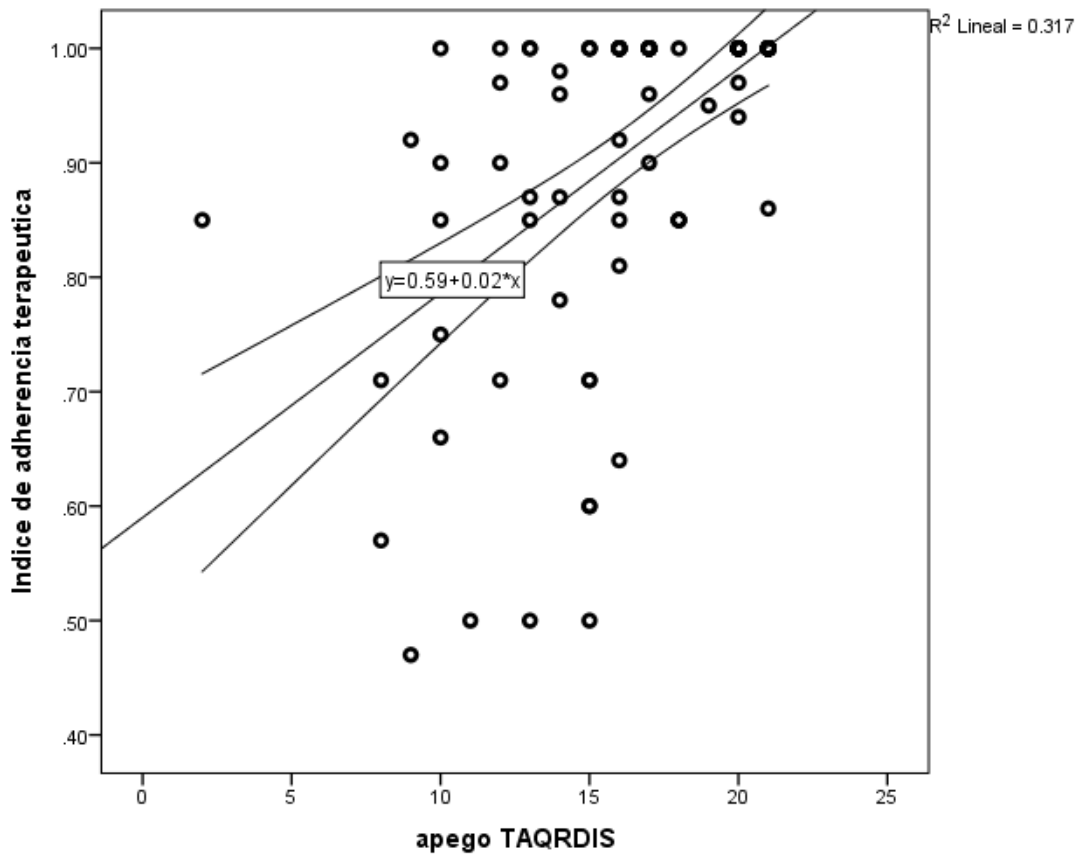
La medición está representada en porcentajes

Las dos mediciones de apego tuvieron una correlación moderada, pero significativa, mientras que la alianza no se correlaciono con la adherencia (tabla No.7 y gráfico No.10).

Tabla No.7 Correlaciones TAQRDIS y Adherencia Terapéutica

		Correlaciones			
		Indice de adherencia terapeutica	apego TAQRDIS	alianza TAQRDIS	Total TAQRDIS
Indice de adherencia terapeutica	Correlación de Pearson	1			
	N	101			
apego TAQRDIS	Correlación de Pearson	.563	1		
	Sig. (bilateral)	.000			
	N	101	101		
alianza TAQRDIS	Correlación de Pearson	.044	.130	1	
	Sig. (bilateral)	.665	.196		
	N	101	101	101	
Total TAQRDIS	Correlación de Pearson	.489	.892	.563	1
	Sig. (bilateral)	.000	.000	.000	
	N	101	101	101	101

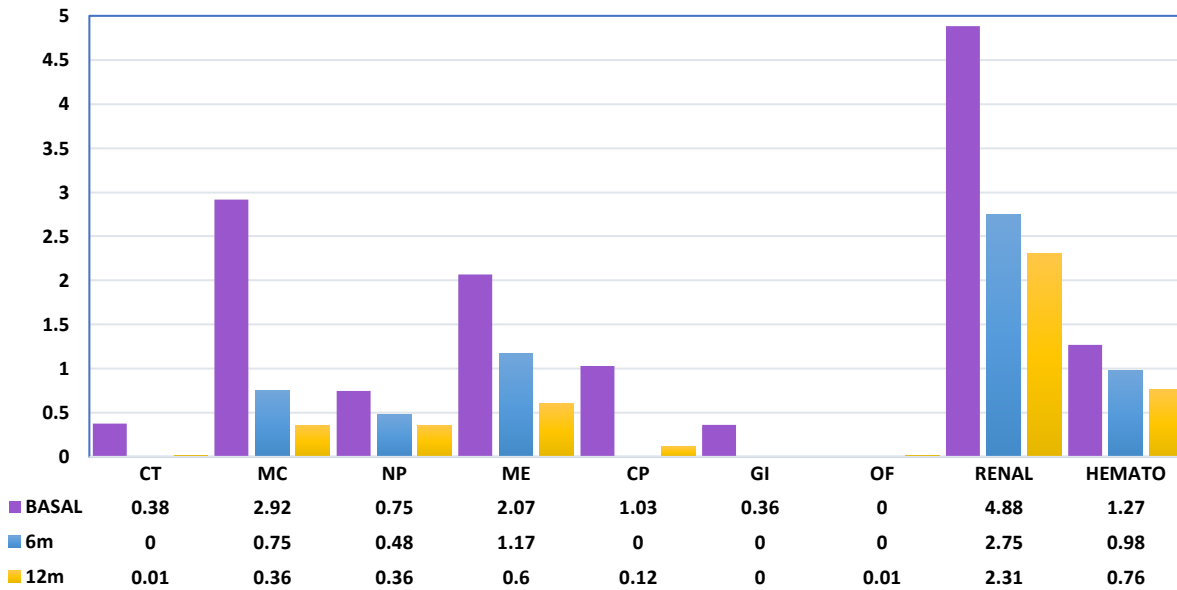
Gráfico No.10 Índice de adherencia terapéutica y apego TAQRDIS



- **CAPACIDAD FUNCIONAL Y CALIDAD DE VIDA**

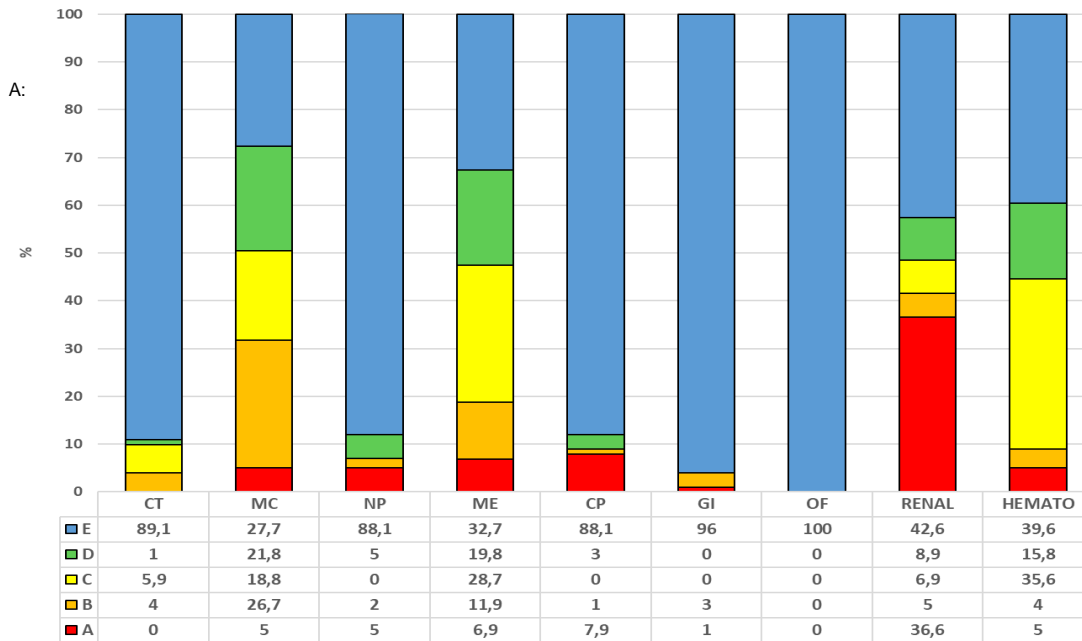
La capacidad funcional fue medida con HAQ-Di con una media de 0.23 ± 0.38 , por lo que, al parecer los pacientes con LES, no parecen tener una discapacidad funcional alta. La calidad de vida se midió con EuroQol-5D, con un promedio de 0.705 ± 0.29 , con un termómetro de salud de $75.29\% \pm 20.9$. La escala visual análoga de dolor fue de 2.81 ± 3.21 (grafico No.11).

Gráfico No.12 Actividad del LES por BILAG



BILAG: British Isles Lupus Assessment Group Index. La medición se realizó con el promedio BILAG numérico, considerando A=12, B=8, C=1, D, E=0. CT: Constitucional, MC: Mucocutáneo, NP: Neuropsiquiátrico, ME: Musculoesquelético, CP: Cardiopulmonar, GI: Gastrointestinal, OF: Oftalmológico, HEMATO: Hematológico.

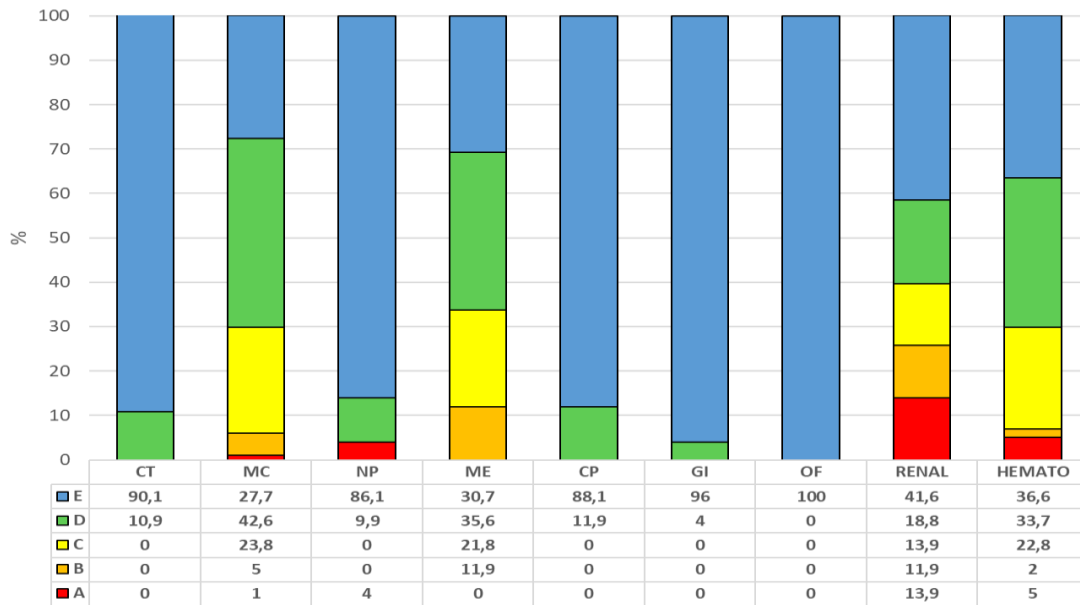
Gráfico No.13 Valoración BILAG de la visita basal



actividad alta, B: actividad moderada, C: actividad leve, D: estable, E: sin actividad actual ni previa. La medición se realizó con el porcentaje con cada una de las categorías de BILAG.

CT: Constitucional, MC: Mucocutáneo, NP: Neuropsiquiátrico, ME: Musculoesquelético, CP: Cardiopulmonar, GI: Gastrointestinal, OF: Oftalmológico, HEMATO: Hematológico.

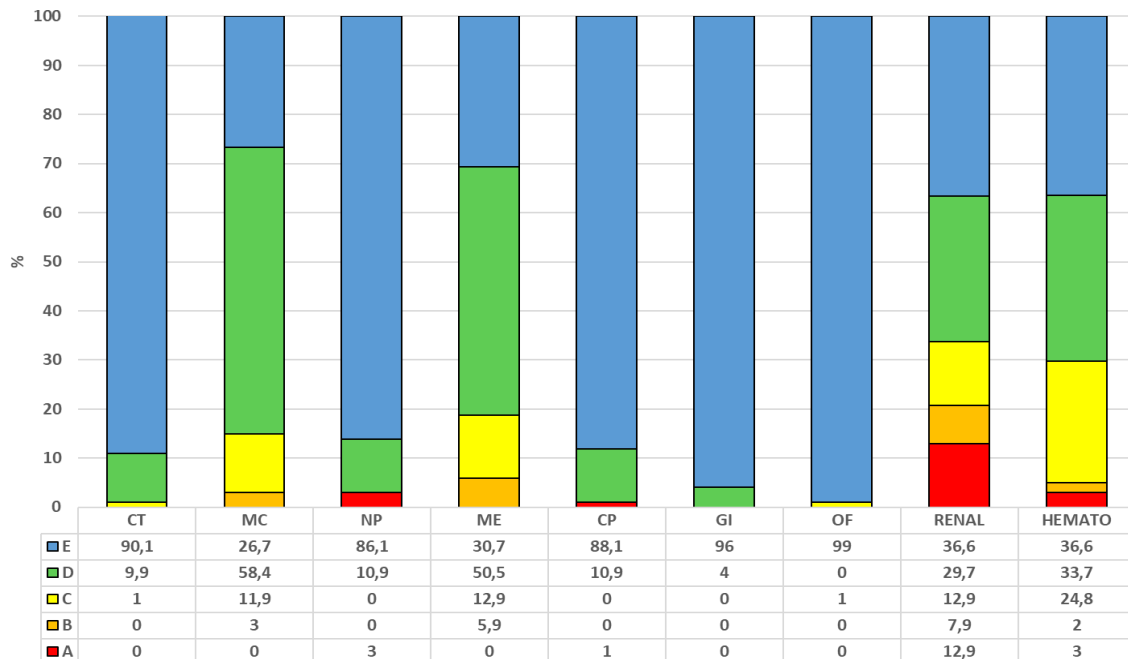
Gráfico No.14 Valoración BILAG de los 6 meses



A: actividad alta, B: actividad moderada, C: actividad leve, D: estable, E: sin actividad actual ni previa. La medición se realizó con el porcentaje con cada una de las categorías de BILAG.

CT: Constitucional, MC: Mucocutáneo, NP: Neuropsiquiátrico, ME: Musculoesquelético, CP: Cardiopulmonar, GI: Gastrointestinal, OF: Oftalmológico, HEMATO: Hematológico.

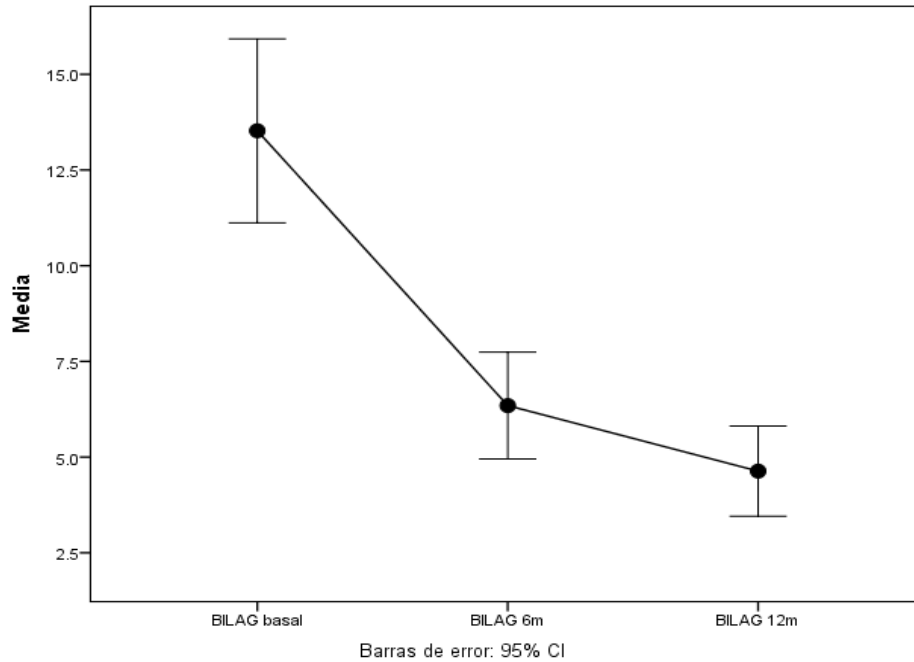
Gráfico No.15 Valoración BILAG de los 12 meses



CT: Constitucional, MC: Mucocutáneo, NP: Neuropsiquiátrico, ME: Musculoesquelético, CP: Cardiopulmonar, GI: Gastrointestinal, OF: Oftalmológico, HEMATO: Hematológico. La medición se realizó con el porcentaje con cada una de las categorías de BILAG.

A: actividad alta, B: actividad moderada, C: actividad leve, D: estable, E: sin actividad actual ni previa.

Gráfico No.16 Actividad del LES según BILAG durante el seguimiento



Se muestra el promedio de BILAG numérico con su IC 95%

El porcentaje de cambio tuvo una intensidad mayor en los que empeoraron comparados con los que mejoraron, en las tres mediciones de forma significativa (tabla No.8 y gráfico 17,18,19).

Tabla No.8 Proporción de cambio según BILAG en la visita basal, 6 meses y 12 meses

	BILAG 6M	BILAG 12M	BILAG 6 A 12M
INACTIVO O MEJOR %	75.2	76.2	59.4
PEOR O IGUAL %	24.8	23.8	40.6

Gráfico No.17 Proporción de cambio según BILAG en la visita basal

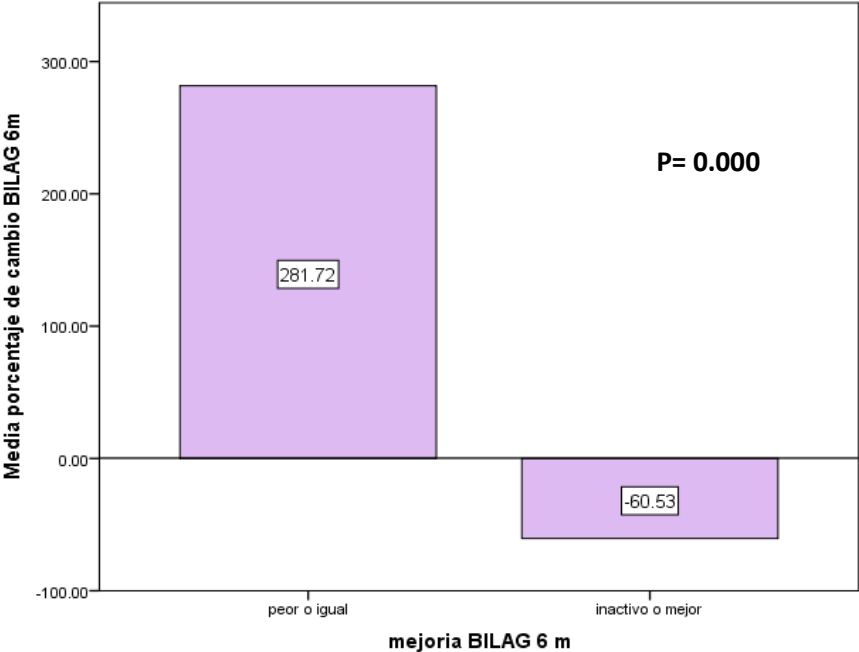


Gráfico No.18 Proporción de cambio según BILAG a los 6 meses

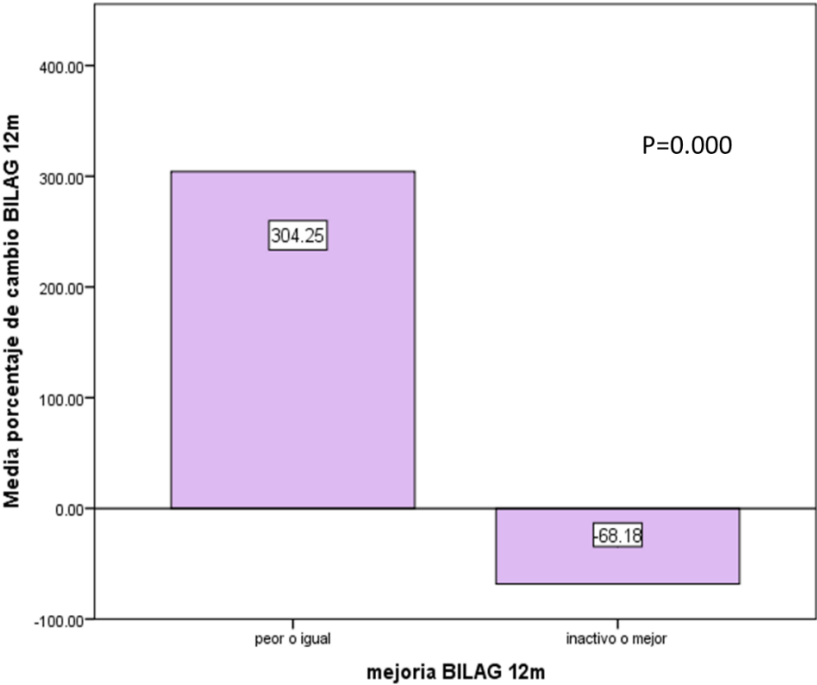
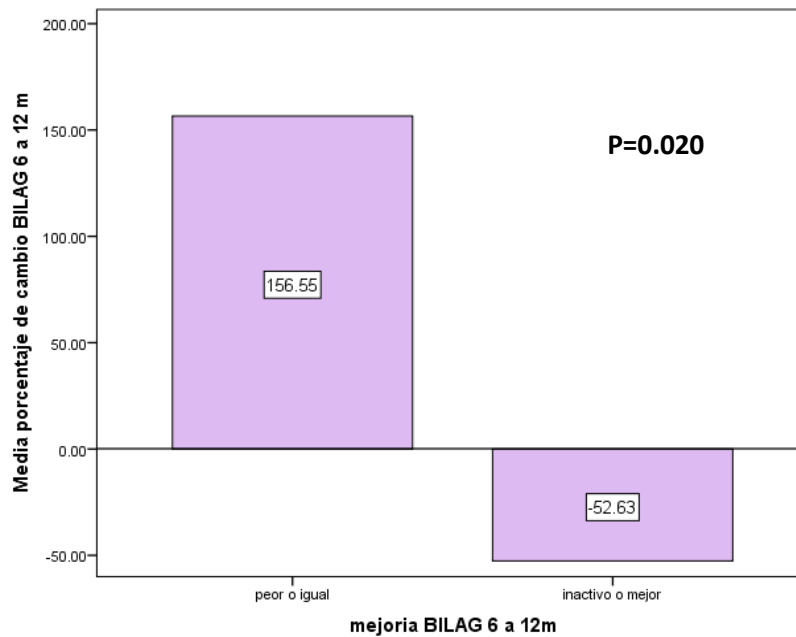


Gráfico No.19 Proporción de cambio según BILAG a los 12 meses



La capacidad funcional se vio afectada con la actividad de la enfermedad en la afección musculoesquelética durante la visita basal. A los 12 meses se evidenció daño (SLICC) en los pacientes con actividad renal. (tabla No.9)

Se observo en la visita basal y 12 meses diferencias significativas entre la actividad renal y SLICC (>1), (p=0.001 y p=0.006) respectivamente.

Tabla No.9 Edad, evaluación del dolor, capacidad funcional, estado de salud, daño y adherencia al tratamiento y actividad renal en la visita basal y 12 meses

Variable	Sin actividad renal basal (52) X (DE)	Con actividad renal basal (49) X (DE)	p
Edad	42.08 (13.2)	38.69 (10.10)	0.150
Escolaridad	10.40 (3.6)	11.29 (2.6)	0.158
EVAD	2.58 (3.08)	3.05 (3.17)	0.447
Termómetro de salud	72.69 (22.5)	78.04 (18.8)	0.200
EuroQol 5D	0.7245(0.26)	0.6833(0.32)	0.479
HAQ	0.24 (0.38)	0.22 (0.38)	0.809
IT	92 (14)	91 (13)	0.613
TAQRDIS	29.13 (3.8)	28.78 (5.6)	0.711
SLICC	0.50 (0.94)	1.35 (1.51)	0.001
Variable	Sin actividad renal 12m (67) X (DE)	Con actividad renal 12m (34) X (DE)	P
Edad	41.60 (12.7)	38.15 (9.79)	0.135
Escolaridad	10.52 (3.47)	11.44 (2.38)	0.121
EVAD	2.54 (3.0)	3.34 (3.3)	0.225
Termómetro de salud	73.66(21.1)	78.50 (20.4)	0.273
EuroQol 5D	0.6995(0.30)	0.7143 (0.28)	0.811
HAQ	0.23 (0.33)	0.24 (0.47)	0.834
IT	92.2 (13)	89.9 (16)	0.446
TAQRDIS	28.84 (5.08)	29.21 (4.15)	0.715
SLICC	0.66 (1.12)	1.41 (1.52)	0.006

DE: Desvío estándar X: media

Tabla No.10 Características, clinimetría y actividad hematológica en la visita basal

Variable	Sin actividad hematológica basal (56) X (DE)	Con actividad hematológica basal (45) X (DE)	p
Edad	41.02 (12.43)	39.71 (11.22)	0.585
Escolaridad	10.66 (3.08)	11.04 (3.28)	0.547
EVAD	3.29 (3.14)	2.20 (3.01)	0.080
Termómetro de salud	76.34 (21.07)	73.98 (20.85)	0.575
EuroQol 5D	0.7243 (0.25)	0.6798 (0.33)	0.447
HAQ	0.21 (0.34)	0.26 (0.43)	0.593
IT	89.3 (15)	94.0 (13)	0.088
TAQRDIS	28.20 (5.05)	29.91 (4.26)	0.072
SLICC	0.79 (1.28)	1.07 (1.36)	0.287

DE: Desvío estándar X: media

Tabla No.11 Características, clinimetría y actividad mucocutánea en la visita basal

Variable	Sin actividad MC basal (50) X (DE)	Con actividad MC basal (51) X (DE)	P
Edad	41.68 (12.10)	39.22 (11.62)	0.299
Escolaridad	11.04 (4.01)	10.63 (2.03)	0.514
EVAD	2.67 (3.2)	2.94 (3.05)	0.666
Termómetro de salud	70.28 (25.6)	80.20 (13.6)	0.016
EuroQol 5D	0.6981 (0.29)	0.7108 (0.29)	0.828
HAQ	0.20 (0.35)	0.26 (0.41)	0.443
IT	90.7 (16)	92.1 (12)	0.620
TAQRDIS	28.42 (5.23)	29.49 (4.26)	0.262
SLICC	0.70 (1.23)	1.12 (1.37)	0.110

DE: Desvío estándar X: media

MC: mucocutánea

Se observo en la visita basal, diferencias entre la actividad musculoesquelética con el estado funcional y el daño con $p=0.027$ y $p=0.013$ respectivamente.

Tabla No.12 Edad, evaluación del dolor, capacidad funcional, estado de salud, daño y adherencia al tratamiento y actividad mucocutánea en la visita basal

Variable	Sin actividad ME basal (53) X (DE)	Con actividad ME basal (48) X (DE)	P
Edad	40.19 (12.78)	40.71 (10.90)	0.827
Escolaridad	11.30 (3.65)	10.31 (2.44)	0.116
EVAD	2.24 (3.07)	3.44 (3.09)	0.053
Termómetro de salud	72.72 (22.75)	78.13 (18.47)	0.196
EuroQoI 5D	0.7426 (0.28)	0.6624 (0.30)	0.166
HAQ	0.15 (0.28)	0.32 (0.46)	0.027
IT	92.1 (14)	90.7 (14)	0.617
TAQRDIS	28.32 (4.16)	29.67 (5.32)	0.158
SLICC	0.60 (1.15)	1.25 (1.41)	0.013

DE: Desvío estándar X: media

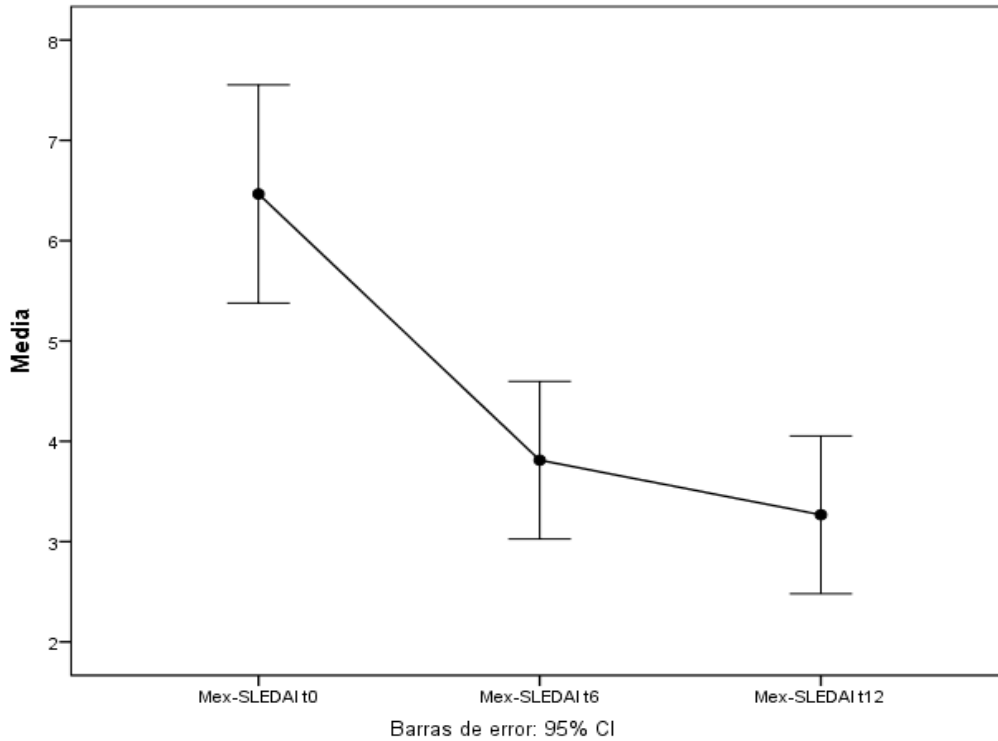
ME: musculoesquelética

Durante la visita basal la mayoría presento actividad de la enfermedad (>4) (tabla No.10). La media de la escala MEX SLEDAI durante la visita basal, 6 meses y 12 meses de 6.47 ± 5.5 , 3.81 ± 3.9 y 3.27 ± 3.9 y $p= (0.000)$, (0.000) , (0.095) respectivamente. De manera global el MEX SLEDAI, fue mejorando de la visita basal a la valoración anual (grafico No.20).

Tabla No.10

ACTIVIDAD	MEX SLEDAI >4 basal %	MEX SLEDAI >4 6M %	MEX SLEDAI >4 12M %
SI	58.4	39.6	33.7
NO	41.6	60.4	66.3

Gráfico No.20 Actividad de LES según MEX SLEDAI en visita basal, 6 meses y 12 meses.



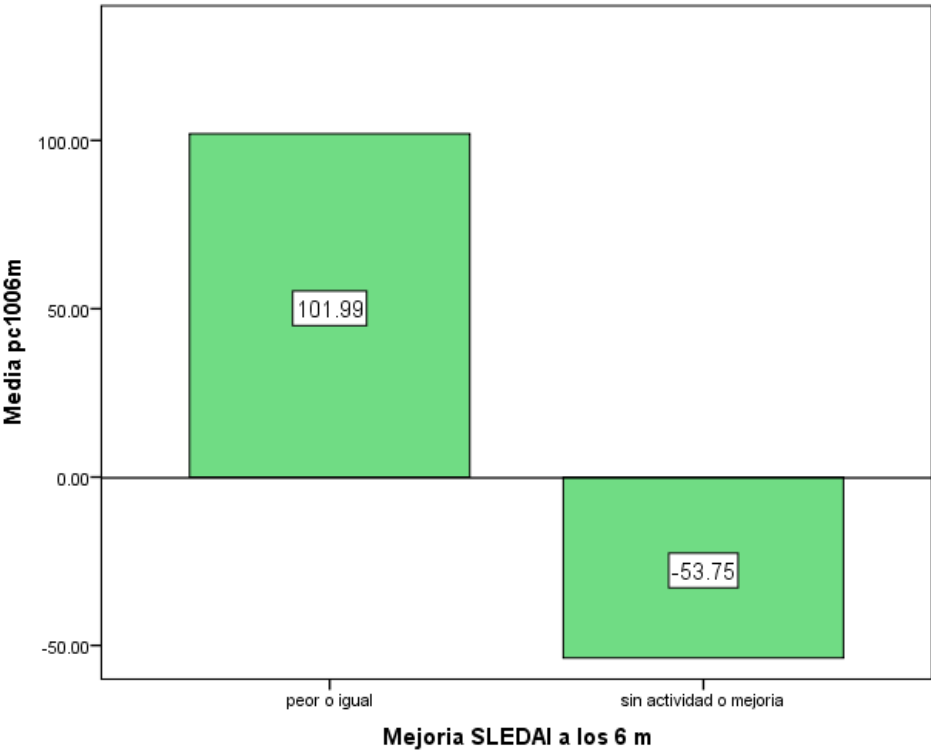
Se muestra el promedio de MEX SLEDAI con su IC 95%
 MEX SLEDAI: Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Measure.

El porcentaje de cambio tuvo una intensidad mayor en los que empeoraron comparados con los que mejoraron, en las tres mediciones de forma significativa (tabla No.11 y grafico No. 21))

Tabla No.11 Proporción de cambio de actividad según MEX SLEDAI a los 6, 12 meses y de 6 a 12 meses

	MEX SLEDAI 6M	MEX SLEDAI 12M	MEX SLEDAI 6 A 12M
INACTIVO O MEJOR	65.3	75.2	63.4
PEOR O IGUAL	34.7	24.8	36.6

Gráfico No.21 Proporción de cambio según MEX SLEDAI a los 6 meses



Daño acumulado se midió con SLICC solo en la visita basal fue de 0.91 RIC (0-6), debido a que se necesita valoración al año, es medición ya no se la hizo.

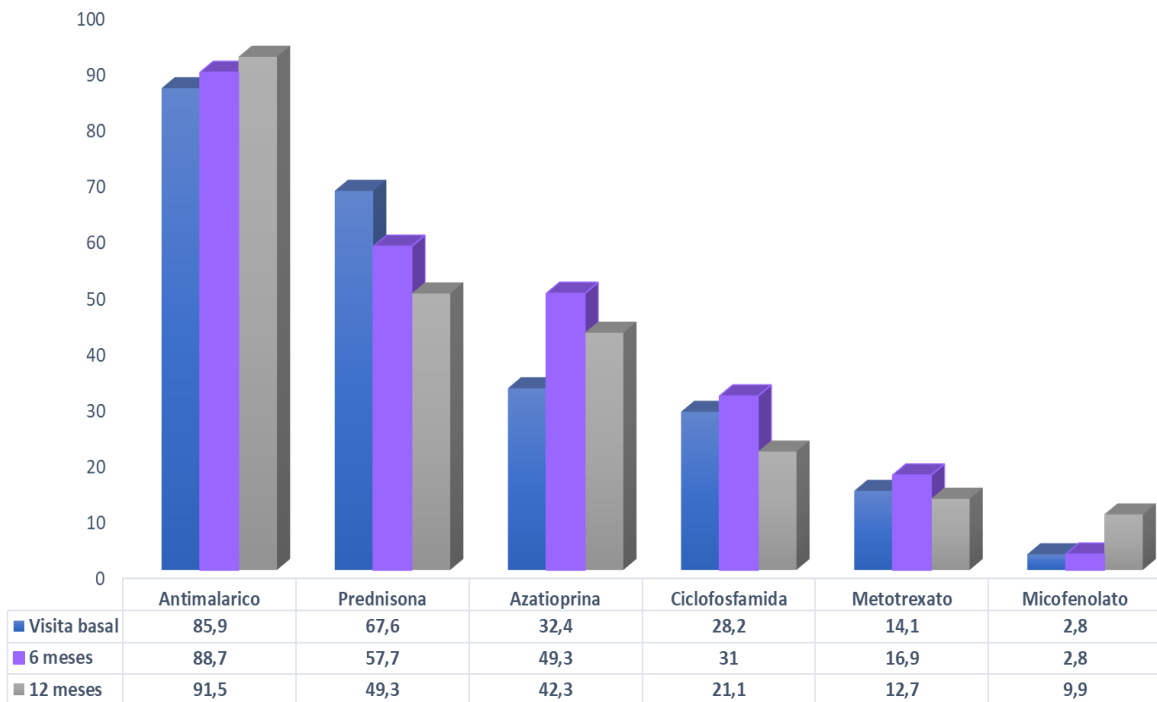
- TRATAMIENTO

Se obtuvieron los datos del tratamiento de 71 pacientes, los tratamientos más usados fueron los antimaláricos y glucocorticoides a dosis bajas durante todas sus visitas.

Características de usos de glucocorticoides: en la visita basal las dosis altas y bolos se usaron más frecuente y a los 12 meses se usaron las dosis medias a bajas. Las dosis bajas se usaron en el 34%, dosis medias y bolos en el 26%, dosis altas 12% y dosis muy altas en el 2% (grafico No. 23, 24)

Uso de inmunosupresores: en la visita basal se usó la ciclofosfamida y azatioprina, esta disminuyo en la visita anual, y por otro lado el uso de mofetil micofenolato fue bajo en las dos primeras visitas y llego al 10% al año (gráficos No.22).

Gráfico No.22 Tratamiento durante la visita basal, 6 y 12 meses. (N 71)



Se muestran los porcentajes de uso de los diferentes tratamientos empleados en las visitas registradas.

Gráfico No.23 Dosis de glucocorticoides (71)

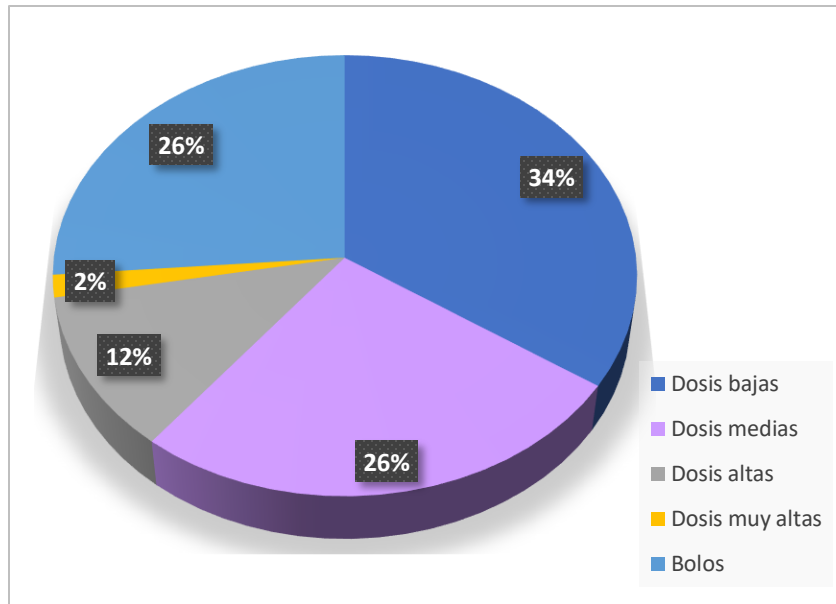
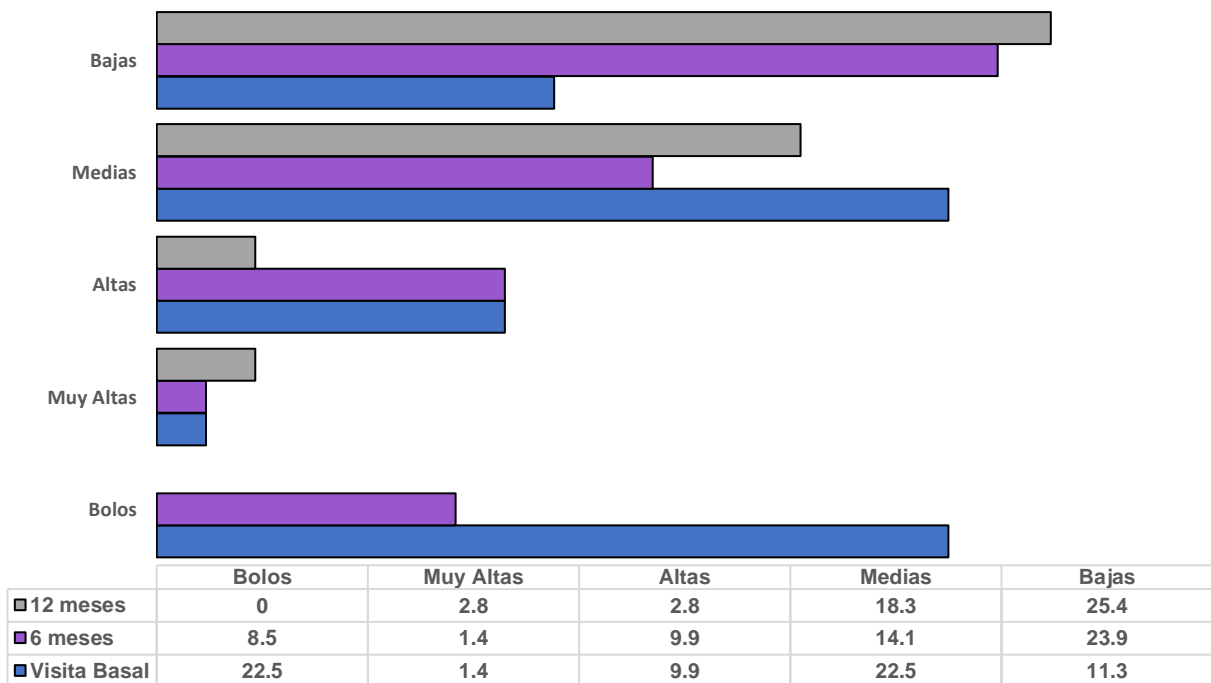


Gráfico No.24 Dosis de glucocorticoides en cada visita

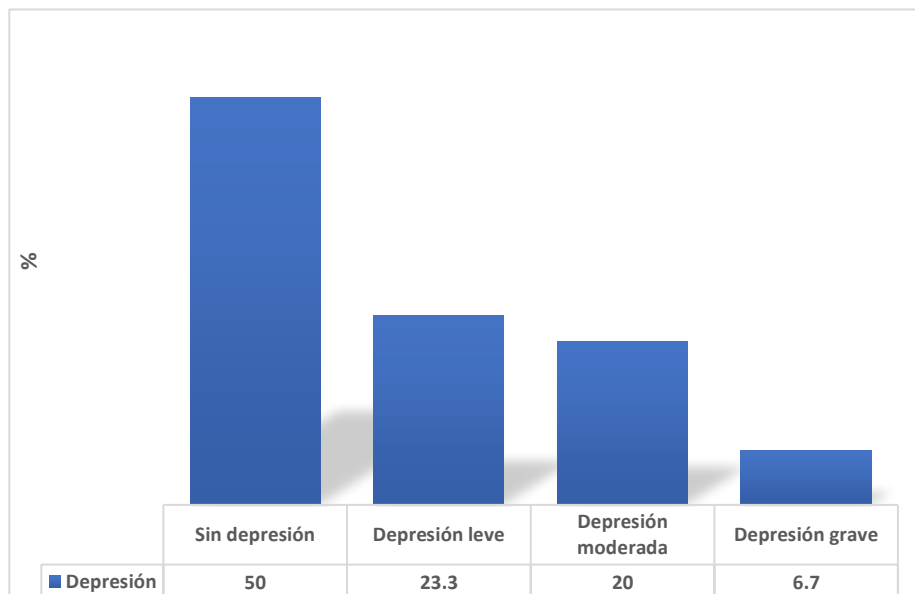


Se muestran los porcentajes de uso de los diferentes tratamientos empleados en las visitas registradas.

La presencia de componentes de depresión medidos por el Inventario de depresión de Beck, solo se realizó en 30 pacientes, encontrándose un promedio de 13.07 ± 9 .

La depresión lo presentó la mitad de los pacientes, y la depresión de moderada a grave se encontró en el 26.7% (son pacientes que probablemente requerirá tratamiento antidepresivo (grafico No.25)

Gráfico No.25 Inventario de Beck (N 30)



- **PRODUCTIVIDAD Y CAPACIDAD LABORAL**

La productividad laboral fue evaluada con el instrumento WPAI solo en 30 pacientes. 14 pacientes (46.7%) tenían un trabajo remunerado. Se observan las horas perdidas y el porcentaje de ausentismo y presentismo, hay que recalcar que tanto los pacientes con trabajo como los que estaban en casa tuvieron un porcentaje alto de discapacidad (tabla No.12).

Tabla No.12 Características laborales de los pacientes con LES

WPAI LES V2.0	N=30	X (DE)	RIC
Trabajo remunerado %	14	46.7	
Horas de trabajo pérdidas por la enfermedad	14	5.57 (9.15)	0(0-13)
Horas de trabajo pérdidas por otra causa	14	11.64 (20.9)	7(0-9)
Horas trabajadas realmente	14	25.71 (22.37)	29(1.5-40.5)
Limitación de la productividad por la enfermedad (0-10)	14	5.57 (3.69)	6.5(2.25-8.25)
Limitación en actividades de la vida diaria (0-10)	30	5.03 (2.99)	6(0-9)
% de horas de trabajo pérdidas por enfermedad (ausentismo)	14	24.29 (37.56)	0 (0-50)
% de limitación de la productividad por enfermedad	30	26 (37.56)	0(0-100)
% de discapacidad en empleados (presentismo)	14	55.71 (36.9)	65(22.5-82.5)
% de discapacidad en actividades de la vida diaria	30	50.33 (29.9)	60(0-90)

WPAI: Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire

Las mediciones son de las horas y discapacidad es de la última semana, RIC: Rango intercuartil

DE: Desviación estándar, X= media

- **IMPACTO ECONÓMICO**

Un cuestionario específico del impacto económico de la enfermedad se realizó en 30 pacientes, las características se muestran en la (tabla No.13, 14).

Tabla No.13 Características socioeconómicas

Características	N= 30
Personas en vivienda X (DE)	3 (1)
Personas que aportan X (DE)	2 (1)
Compra medicamento N (%)	16 (53.3)
Hospitalización N (%)	21 (70)
Días de estancia hospitalaria MED (RIC)	11.5 (12.4)
Uso de terapias alternativas N (%)	2 (6.7)
Horas de trabajo semanal X (DE)	16.27 (21.26)
Tiempo de traslado del hogar a hospital X (DE)	3.5 (1.9)

DE: desviación estándar, X= media

Tabla No.14 Cuestionario socioeconómico

Cuestionario Socioeconómico		N 30 %
Parentesco de quien aporta	Conyugue	53.5
Escolaridad	Secundaria	43.3
Apoyo externo	No	90
Tipo de trabajo	Permanente	73.3
Profesión del paciente	Hogar	43.3
Tipo de empleo en últimos 6m	Empleado	56.7
Trabajo remunerado	Si	46.7
Trabajo a tiempo completo	Si	50
Derecho a servicio médico	No	76.6
Abandono estudio por enfermedad	No	100
Influyo la enfermedad en la elección del trabajo	No	73.3
Razón por la cual no trabaja	Ama casa	55
Incapacidad ultimo 12m	Si	46.7
Motivo de incapacidad	Enf. Reumáticas	80
Adaptaciones especiales	Si	6.7
Influyo la enfermedad en la economía	Si	96.7
Como influyo	Empeoro mucho	86.7

Gráfico No.26 Empleo del paciente

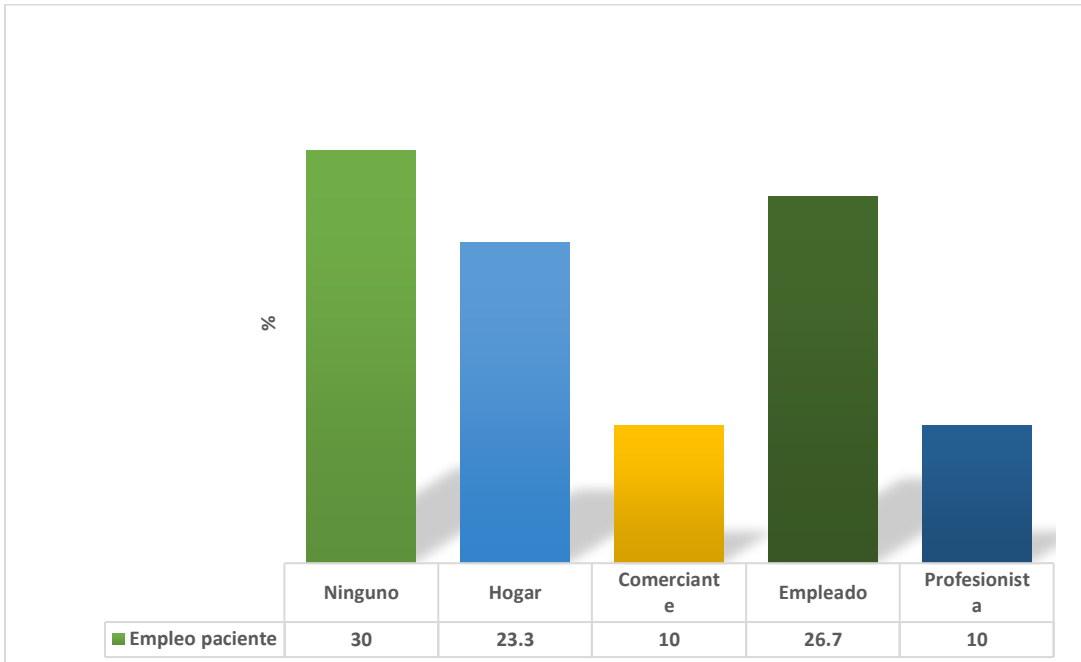
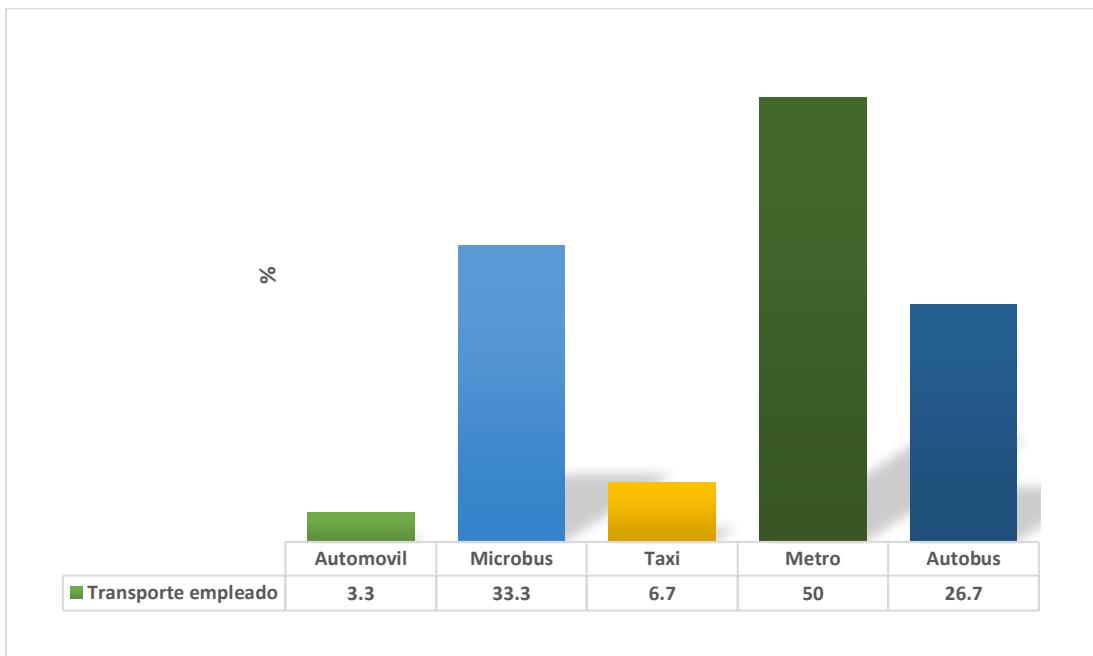


Gráfico No.27 Transporte empleado



- ANALISIS DE COSTOS

El *ingreso familiar mensual* fue de \$8988.33±6218.7 (7100 RIC 2000-29000). Los *costos directos* fueron de \$13256.4±19923.4 (7427.5 RIC 824-105579) y en la tabla No.15 se observan sus componentes y en el (grafico No.28) se observa su distribución porcentual. En cuanto a los *costos indirectos* fueron de \$150±243 (0-750), con *costos totales* de 13406.9±19923.4 (7427.5 RIC 824-105579), por lo que 14 familias incurrieron en gastos mayores a sus ingresos, con una diferencia negativa de \$17349.4±25126.8, lo que representa un 281.65±392.4% de gasto.

El cálculo de gastos catastróficos fue positivo en 12 pacientes (40%).

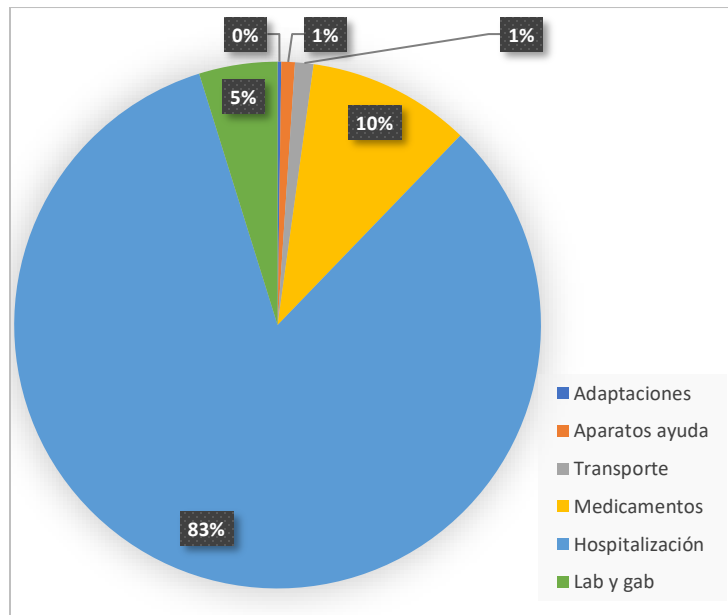
Tabla No.15 Cuestionario socioeconómico

Variables	Media (DE) Mediana (RIC)
Ingreso familiar mensual o total	8988.33 (6218.7) 7100 (2000-29000)
Adaptaciones hogar	30 (131.7) 0(0-1900)
Aparatos de ayuda	110 (367) 0 (0-1900)
Transporte	150.5 (239) 50(10-1000)
Medicamentos	1328 (1386) 840 (0-6105)
Laboratorio y gabinete	637.9 (290) 600 (320-1800)
Hospitalización	11000 (19491.8) 5000 (0-100000)
Costos directos	13256.4 (19923.4) 7427.5 (824-105579)

DE: Desviación estándar, RIC: Rango intercuartil

La mayor proporción de costos médicos directos fue en hospitalización (83%) y en medicamentos (10%) (grafico No.28).

Gráfico No.28 Costos médicos directos



La media de porcentaje de gasto fue mayor en los que tuvieron gastos mayores (14 pacientes) a sus ingresos comparados con los que no (16 pacientes) (grafico No. 29).

Gráfico No. 29 Porcentaje de gasto

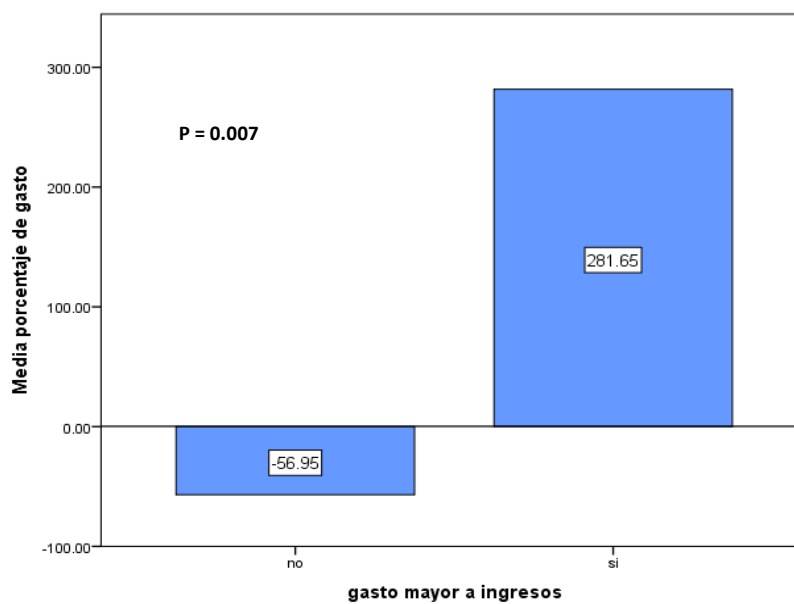


Tabla No. 16 Diferencia entre gastos e ingresos

Variable	Con gastos mayores a ingresos (14)	Sin gastos mayores a ingresos (16)	P
% de gasto	281.65 (392.4)	-56.95 (27.1)	0.007
Diferencia	-17349.4 (25126.8)	6896 (6256.9)	0.001

No hay otros estudios, solo en otras enfermedad. En Suecia no comparables porq son diferentes niveles de salud y costos. Es importante implementar para desarrollar a gran escala cobertura total, cobertura parcial. (gracias a la subvención) privado.

DISCUSION

En el presente estudio se observó que el género más afectado fue el femenino en 90%, con edad media 40 ± 12 años igual a lo descrito en la literatura (Pons-Estel et al, 2010), con un promedio de 10 años de escolaridad en el 71%, menor a lo observado en la cohorte GLADEL, sin embargo, similar a lo descrito por (Mendoza et al, 2015, Puebla), lo mismo con el estado civil casado en 56% similar a nuestro estudio 58%.

El tiempo de evolución de la enfermedad fue 8 años, mayor a la encontrada en una cohorte canadiense (Megan et al, 2018), la prevalencia de tabaquismo fue 9.9%, menor en comparación con la cohorte de (Chaigne et al, 2017).

El nivel socioeconómico que predominó en nuestro estudio fue la clase baja (57.5%), similar a lo observado en la cohorte GLADEL (60.9%), pero mayor a lo observado en un estudio en Puebla-México (Mendoza et al, 2015) en 52%.

En este estudio se diagnosticó LES por criterios SLICC y ACA, con (3 criterios clínicos y 2 inmunológicos), donde la afección renal e inmunológicos fueron los más prevalentes (52.5% y 61.4%) y seguido de la afección cutánea aguda en 41%, menor a lo que mencionan, una cohorte suiza (Ribi et al, 2014) y la cohorte Suecia (Jönsen et al, 2017); pero similar a una revisión sistemática (Hahn et al, 2012) de 50 al 60% a los 10 años de evolución de la enfermedad, cabe recalcar esta diferencia ya que según la cohorte GLADEL en los Latinos Afroamericanos es más frecuente la afección renal, lesiones cutáneas y la linfopenia que los Caucásicos. La presencia de ANA fue 61%, patrón homogéneo, menor según el estudio de (Salgado et al, 2020) en 93%, sin embargo, hay que considerar que, durante la búsqueda de información, no se encontró en los expedientes los paraclínicos y/o que no todos los pacientes pudieron realizarse por los altos costos.

El tratamiento en LES depende de la actividad de la enfermedad, en nuestro estudio los antimaláricos y glucocorticoides a dosis medias y bajas fueron los tratamientos más usados en 85,9% y 67.7% respectivamente, mayor a lo observado en la cohorte

RELES (Canora et al, 2016), pero menor a los datos de la cohorte GLADEL (Pons-Estel et al, 2015) excepto para los antimaláricos, estos si se suspenden incrementa la recaída hasta 2.5 veces y tiene efecto protector (OR 0.12) en la supervivencia, disminución de la actividad y prolongación de vida, por tanto, deben usarse en todos los pacientes con LES, excepto si existe contraindicaciones; además los glucocorticoides en la visita basal se usaron dosis medias y bolos similar al estudio de (Mendoza et al, 2015).

En la afección renal, en la fase de inducción según las guías ACR recomiendan la CFM y en fase de mantenimiento azatioprina, en nuestro estudio lo tomaban en 28% y 32% respectivamente, menor a lo descrito en el estudio (Farida y cols) en 31%, sin embargo similar a lo observado en la cohorte RELESSER del 22%; una alternativa y casos refractarios a la ciclofosfamida es el MMF, con menos efectos secundarios, siendo superior a la AZA para prevención de la recaída según el estudio ALMS, y según el estudio MAINTAIN tuvieron menos brotes renales con MMF que con la AZA, en nuestro estudio solo el 10% tomaron MMF, probablemente por los altos costos que implica este tratamiento a largo plazo.

En nuestro estudio el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes fue de EuroQol 5D 0.70, similar a lo descrito por (Roman et al, 2019) (74 ± 0.25); la capacidad funcional y dolor fue de (HAQDi total 0.23) y (EVAD 2.8), siendo menor a lo observado en un estudio europeo de (Heijke et al, 2020) 0.82 ± 0.11 , sin embargo los datos fueron similares al estudio de (Frederick et al, 2010), con EQ-5D de 0.72, en el cual mencionan los pacientes que debe haber más énfasis en el aspecto psicológico que en lo clínico, pero en general múltiples estudios demuestran una afección en la calidad de vida en relación a la edad, fatiga, comorbilidades neurológicas o psiquiátricas (depresión - ansiedad). En los estudios de (Aggarwal et al, 2020) y (Bork et al, 2015), se observaron resultados similares en EQ-5D (0.72) y (0.67), pero mayor con relación al EVAD de 68. Ser adulto mayor, el nivel socioeconómico y la escolaridad baja son predictores de mala calidad de

vida. Aunque los tratamientos actuales han mejorado la calidad de vida, aún quedan necesidades insatisfechas.

En cuanto a la capacidad funcional de pacientes con LES en un estudio (Kallaf et al, 2020), menciona que el deterioro de la capacidad física e intelectual es mayor que en la población sana y se asocia a comorbilidades como HTA y DM2. Además del retraso en el diagnóstico, la reducción de la calidad de vida, el control insuficiente de la enfermedad, las comorbilidades y toxicidades de la terapia justifican un aumento en la investigación para comprender mejor la enfermedad y desarrollar nuevas medias terapéuticas.

En nuestro estudio se observó alta actividad de la enfermedad según BILAG basal, 6 y 12 meses, con media de 13.5, 6.3 y 4.6 respectivamente, menor a lo descrito en un estudio prospectivo (Marks et al, 2004), donde se observó BILAG de 3-20±7 en pacientes sin afección renal, y de 2-24±15 con afección renal; a igual que los componentes más afectados fueron el renal y mucocutáneo, en cuanto al MEX SLEDAI >4 a nivel global fue 58.4% con una media de 6.47±5.5 en la visita basal, mayor a lo descrito en la cohorte suiza (Chaigne et al, 2017) con el 50%, y al estudio de (Mendoza et al, 2015) con 27.3%, con una media 2.4±3, la actividad por SLEDAI > 6 en (14.7%, más frecuente renal) según una cohorte de España, sin embargo menor a lo observado en la cohorte de GLADEL (70%). En nuestro estudio en la visita basal los componentes de mayor actividad fueron el mucocutáneo, musculoesqueléticos, hematológico y renal, permaneciendo este último más prevalente a la evaluación anual. El daño renal SLICC a la visita basal y 12 meses fue >1 con (p=0.001, p=0.006), similar a lo encontrado en la cohorte GLADEL a los 20 meses. El daño en órganos no solo es predictor de mortalidad, sino también asociado a mala calidad de vida y mayor costo de atención médica, mencionan además que la presencia de brotes incrementa el daño, por lo que un rápido y agresivo control de la enfermedad es importante para prevenir y reducir brotes (Keeling et al, 2018). La literatura menciona que la actividad de la enfermedad está asociada con niveles bajos de calidad de vida (Fitzcarrald et al, 2018). En nuestro estudio no se observó relación entre actividad y capacidad funcional, excepto con

la afección musculoesquelética ($p=0.027$), y afección mucocutánea ($p=0.016$), similar a lo descrito por (Nahla M. et al, 2019) ($p=0.001$) y cuando analizamos el daño se observó relación con la afección renal en la visita basal y 12 meses ($p=0.001$, $p=0.006$), y con la afección musculoesquelética ($p=0.013$), similar a lo descrito en este estudio, donde la calidad de vida se correlacionó negativamente con SLEDAI -0.85 ($p<0.0001$) y SLICC -0.43 ($p=0.03$) y existe varios estudios y metaanálisis sobre la baja calidad de vida en pacientes con alta actividad LES, (Tassia et al, 2019) ($p=0.0003$), (Bjork et al, 2015) ($p=0.0001$), (Roman et al, 2019): correlación EQ-5D con SELENA (-0.516) y EVAD con SELENA (-0.444), (Heijke et al, 2020) Correlación entre SLEDAI 2k y EQ-5D a los 12 meses: 0.18 y SLEDAI 2k y EVAD a los 12m: -0.01 .

En nuestro estudio el 26.7% presentaron depresión moderada a grave, menor a lo descrito en un estudio árabe (Abdulrazag et al, 2017) 33.8%, y solo el 5% requirió tratamiento médico, pero menor a referido por (Fitria et al, 2018) en 57%.

Consideran que las enfermedades reumáticas están dentro de las 10 primeras causas de atención médica ambulatoria, de estas el LES, al considerarse el 2do motivo de atención intrahospitalaria, hay que considerar y conocer los costos que genera cuando la enfermedad está activa o sus complicaciones, sobre todo a la población de clase media-baja que generalmente evaluamos, ya que el impacto de esta enfermedad sobre la calidad de vida y productividad laboral será mayor.

En nuestro estudio se observó la productividad laboral en 46.7% con trabajo remunerado menor a lo descrito (Mendoza et al, 2015) en 55% y en (Tracy Y. et al, 2011), pero similar a un metaanálisis por (Baker et al, 2009), donde mencionan también que quienes perdían > 6 semanas de trabajo tenían menos probabilidad de regresar a su trabajo en 6 meses, aunque en nuestro estudio las horas de trabajo perdidas al mes fueron de 5.5 ± 9 h y el porcentaje de discapacidad (presentismo) 55.7%, porcentajes mayores se describen en el estudio de (Bakers et al, 2009) con discapacidad laboral en 30% y desempleo entre 26 a 54% en pacientes con LES, ocupando tratamiento farmacológico y no farmacológico para mejorar la calidad de vida. Sin embargo, se observó que una cohorte (Zhang et al, 2010), los pacientes

presentaron ausentismo en el 45.5% y presentismo en el 24%, menor a los datos obtenido en nuestro estudio. El 60% reportaron perdidas total o parcial a sus ingresos, porque por complicaciones del LES no pueden trabajar a tiempo completo y 1/3 fue temporalmente incapacitado según (Ugarte et al, 2019), menor a lo que muestra el presente estudio.

El sistema de salud mexicano comprende una serie de modalidades que van desde los servicios médicos dependientes de la seguridad social hasta la atención médica privada. El 47% de la población se beneficia de servicios de salud con subvención total de gastos, y 49.8% de los sistemas con cobertura parcial o medicina privada en los que el paciente paga una parte o la totalidad de los costos derivados por su atención. El gasto total en salud representa 5.8% del producto interno bruto del país y el 58% de esta cifra corresponde a gastos de bolsillo (Torres AC et al, 2004), (Mould, J. et al 2008).

En este estudio se muestra que el ingreso familiar mensual fue de \$8988.33±6218.7, mayor en relación con el estudio de (Mendoza et al, 2015), con ingreso mensual familiar media de ±407.2±326.5.

Los costos totales mensuales observados en este estudio fueron de \$13406.9±19923.4, con valores menores que la cohorte retrospectiva (Yoshiya et al, 2017)), de \$27.004, y aumenta con la severidad del LES (leve \$5549, moderado \$15.290 y severo \$43.332 ($p<0.0001$)), pero con valores mayores a lo descrito en una revisión sistemática, (Tracy Y. et al, 2011), en cuanto a los costos indirectos en nuestro estudio fueron menores \$150 en comparación a este estudio \$1093-14614. Además, en esta investigación de los costos totales, <10% fueron para medicamentos y >80% para la hospitalización a diferencia de lo observado en el estudio LUCIE en pacientes con alta actividad de enfermedad, su costo total fue \$7038 ($p=0.002$) para pacientes grave, y de este el 40% del costo para medicamentos \$1913 (mayoría Inmunosupresores) y solo 14% para hospitalizaciones, mencionando que los factores relacionados con los costos fueron: actividad enfermedad SLEDAI, componente renal y número de brotes.

Según un estudio inglés (Khamashta et al, 2014) los costos totales para medicamentos fueron mayores que en nuestro estudio. Así mismo el estudio suizo (Jones et al 2016), los costos totales, directo e indirectos son mayores que en nuestro estudio. Sin embargo (Panapolis et al, 2008), mencionan que el costo promedio anual directo de atención médica para los pacientes con LES fue de \$12643 y el promedio de costos anuales de productividad en edad laboral fue de \$8659, por tanto, el promedio de costo total anual puede llegar a \$50000 en pacientes con LES.

Datos mayores se observan en estudios europeos (Doria et al, 2013), por lo que es difícil comparar con otros países, ya que el sistema de salud y la economía comparada con México es diferente, y también recalcar que son estudios realizados en diferentes intervalos de tiempo.

Los gastos indirectos fueron bajos porque la mayoría no tenían ingresos. Los factores de riesgo que se observaron para mayor gasto fue la actividad hematológica, mucocutánea y con tendencia a lo renal que requerían hospitalización, si aumentamos la muestra, se encontraría diferencias.

El daño en órganos no solo es predictor de mortalidad, sino también asociado a mala calidad de vida y mayor costo de atención médica, mencionan además que la presencia de brotes incrementa el daño, por lo que un rápido y agresivo control de la enfermedad es importante para prevenir y reducir brotes (Meacock et al, 2013)

Varios estudios han demostrado que determinadas características clínicas como la etnia, el género, la edad, y la condición socioeconómica (i.e. ingreso económico, el nivel de educación y el acceso a los servicios de salud) son variables importantes asociadas con el pronóstico del LES.

CONCLUSIONES

- La prevalencia de LES en pacientes de la consulta externa del Hospital General de México fue de 23.26% del total de consultas en reumatología.
- En nuestro estudio se recabo los datos de 101 pacientes de las características clínicas y sociodemográficas en donde el género femenino fue 90.1%, edad media 40.4 ± 11.9 , escolaridad 10.83 ± 3.16 , casado en 56.4%, nivel socio económico medio bajo en 99%, ocupación en tareas domésticas en 60.4%, trabajo remunerado 27.7%, antecedentes patológicos: tabaquismo 9.9%, Hipertensión Arterial 15.15%.
- Los criterios de clasificación más frecuentes según SLICC 2012 fueron renal en 52.5%, lesión cutánea aguda en 41,6%, ANA positivo en 61.4% con patrón homogéneo en 11.9%, leucopenia 38.6%, sinovitis 37.6%, con biopsia renal en 30% más frecuente clase IV-V, desenlace obstétrico como aborto en el 16.7%
- En la visita basal la afección orgánica por BILAG durante la visita basal, 6 y 12 meses fue de 13.52 ± 12.17 , de 6.35 ± 7.08 ($p=0.000$) y 4.63 ± 5.97 ($p=0.000$) y la afección más frecuente fue la renal, hematológico, musculoesquelético, mucocutáneo; y según MEX SLEDAI >4 , la media durante la visita basal, 6.47 ± 5.5 , $p= (0.000)$, con una frecuencia de 58.4%, el mayor daño según SLICC fue a nivel renal ($p=0.001$). No se observó ningún factor de riesgo asociado a episodios de remisión y exacerbación de actividad de la enfermedad.
- El tratamiento más usado fueron los antimaláricos y glucocorticoides en el 85.9% y 67.6% respectivamente. Las dosis bajas se usaron en el 34% pero mayor a los 6 y 12 meses, en la visita basal la azatioprina y ciclofosfamida se usaron más frecuentemente en el 32.4% y 28.2%.
- Se observo que 86 pacientes (85.1%) tiene adherencia al tratamiento con una media de 91 ± 14 , con TAQRDIS >22 en 95 pacientes (94%) y una

calificación media de 28.96 ± 4.77 , el 23.7% suspendió el tratamiento en la última semana entre uno y dos días, en cuanto a la alianza hubo buena relación médico-paciente y cuando el paciente suspende su tratamiento, el 62.9% no le alcanza el dinero y en 48.1% informa a su médico, busca información tan solo en el 35.6% y de estos el 88.8% lo hacen por internet, y por logística en el hospital no es atendido siempre por el mismo médico.

- La capacidad funcional se afectó con la actividad de la enfermedad a nivel musculoesquelético ($p=0.027$). No se observó diferencias en la calidad de vida con la afección renal, hematológica, mucocutáneo y musculoesquelética.
- La depresión se encontró en un promedio de 13.07 ± 9 y la depresión moderada a grave se encontró en el 26.7%.
- La productividad laboral fue elevada en el 46.7% con trabajo remunerado, sin embargo, el ausentismo y presentismo fue considerable en 24.9% y 50.3% respectivamente, no hay otros estudios para compararla, solo en otras enfermedades.
- El ingreso familiar mensual fue de $\$8988.33 \pm 6218.7$, menor a los costos directos en salud de $\$13256.4 \pm 19923.4$. El LES provoca un alto costo en la población, más frecuente en la hospitalización con una media de (11000 ± 19491.8), que ocurrió en 14 familias.

Debilidades del estudio:

- La aplicación de los cuestionarios, tomo mayor tiempo al planificado, el cual debía siempre ser llenado por encuestadores entrenados y no solamente el paciente, por algunas preguntas que requerían explicación para recabar la información completa.
- Se detecto errores en los instrumentos aplicados (cuestionarios), de difícil entendimiento, con opciones múltiples y mas complejas, y variables como los gastos que al momento de interrogar son un aproximado y no lo real.
- En nuestro estudio piloto fue con una muestra pequeña, por tanto, es probable que no se haya encontrado asociación entre ciertas variables.
- Las variables socioeconómicas serian comparables con estudios de nuestro medio, o países en vías de desarrollo, y no con países primermundistas ya que la situación económica y sistema de salud son diferentes.

REFERENCIAS

1. Moura Filho JP, Peixoto RL, Martins LG, Melo SD de, Carvalho LL de, Pereira AKF da TC, et al. Lupus erythematosus: considerations about clinical, cutaneous and therapeutic aspects. *Ann Bras Dermatol*. 2014;89(1):118-25.
2. Fava A, Petri M. Systemic lupus erythematosus: Diagnosis and clinical management. *J Autoimmun*. 2019; 96:1-13.
3. Stojan G, Petri M. Epidemiology of systemic lupus erythematosus: an update. *Curr Opin Rheumatol*. 2018;30(2):144-50.
4. Cortés Verdú R, Pego-Reigosa JM, Seoane-Mato D, Morcillo Valle M, Palma Sánchez D, Moreno Martínez MJ, et al. Prevalence of systemic lupus erythematosus in Spain: ¿higher than previously reported in other countries? *Rheumatology*. 2020; 0:1-7
5. Ward F, Bargman JM. Membranous Lupus Nephritis: The Same, But Different. *Am J Kidney Dis*. 2016;68(6):954-66.
6. Alvarez-Nemegyei J, Pelaez-Ballestas I, Sanin LH, Cardiel MH, Ramirez-Angulo A, Goycochea-Robles M-V. Prevalence of Musculoskeletal Pain and Rheumatic Diseases in the Southeastern Region of Mexico. A COPCORD-Based Community Survey. *J Rheumatol Suppl*. 2011;86(0):21-5.
7. Hospital General de México [Internet]. [citado 9 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.hgm.salud.gob.mx/>
8. Trujillo-Martín MM, Rúa-Figueroa Fernández de Larrinoa I, Ruíz-Irastorza G, Pego-Reigosa JM, Sabio Sánchez JM, Serrano-Aguilar P. Guía de práctica clínica para el lupus eritematoso sistémico: recomendaciones para el abordaje clínico general. *Med Clínica*. mayo de 2016;146(9): 413.e1-413.e14.
9. Gómez-Puerta JA, Cervera R. Lupus eritematoso sistémico. *Medicina & Laboratorio*, 2008;14: 211-223.

10. Cojocaru M, Cojocaru IM, Silosi I, Vrabie CD, Maiorescu T. Manifestations of Systemic Lupus Erythematosus. *Maedica (Buchar)*. 2011;6(4):330-336.
11. Xiong W, Lahita RG. Pragmatic approaches to therapy for systemic lupus erythematosus. *Nat Rev Rheumatol*. 2014;10(2):97-107.
12. Ceccarelli F, Perricone C, Massaro L, Cipriano E, Alessandri C, Spinelli FR, et al. Assessment of disease activity in Systemic Lupus Erythematosus: Lights and shadows. *Autoimmun Rev*. 2015;14(7):601-8.
13. Dall'Era M. Treatment of lupus nephritis: current paradigms and emerging strategies. *Curr Opin Rheumatol*. 2017;29(3):241-7.
14. Almalki AH, Alrowaie FA, Alhozali HM, Almalki NK, Alsubei AI, Alturki MS, et al. Remission and long-term outcomes of proliferative lupus nephritis: retrospective study of 96 patients from Saudi Arabia. *Lupus*. 2019;28(9):1082-90.
15. Batool S, Ahmad NM, Saeed MA, Farman S. Pattern of initial clinical manifestations of systemic lupus erythematosus in a tertiary care hospital. *Pak J Med Sci*. 2016; 32(5): 1066–1070
16. Govoni M, Bortoluzzi A, Padovan M, Silvagni E, Borrelli M, Donelli F, et al. The diagnosis and clinical management of the neuropsychiatric manifestations of lupus. *J Autoimmun*. 2016; 74:41-72.
17. Levine AB, Erkan D. Clinical Assessment and Management of Cytopenias in Lupus Patients. *Curr Rheumatol Rep*. 2011;13(4):291-9.
18. Lam N-CV, Ghetu MV, Bieniek ML, Hospital SLU. Systemic Lupus Erythematosus: Primary Care Approach to Diagnosis and Management. 2016;94(4):11.

19. Xibillé-Friedmann D, Pérez-Rodríguez M, Carrillo-Vázquez S, Álvarez-Hernández E, Aceves FJ, Ocampo-Torres MC, et al. Guía de práctica clínica para el manejo del lupus eritematoso sistémico propuesta por el Colegio Mexicano de Reumatología. *Reumatol Clinical*. 2019;15(1):3-20.
20. Stojan G, Petri M. The Risk Benefit Ratio of Glucocorticoids in SLE: Have Things Changed over the Past 40 years? *Curr Treat Options Rheumatol*. 2017;3(3):164-72.
21. Rivera F, Anaya S. Lupus nephritis flare in young patients: relapse or nonadherence to treatment? *Int J Nephrol Renov Dis*. 2014;117.
22. Tanaka Y, Mizukami A, Kobayashi A, Ito C, Matsuki T. Disease severity and economic burden in Japanese patients with systemic lupus erythematosus: A retrospective, observational study. *Int J Rheum Dis*. 2018;21(8):1609-18.
23. Ines L, Duarte C, Silva RS, Teixeira AS, Fonseca FP, da Silva JAP. Identification of clinical predictors of flare in systemic lupus erythematosus patients: a 24-month prospective cohort study. *Rheumatology*. 2014;53(1):85-9
24. Tani C, Vagelli R, Stagnaro C, Carli L, Mosca M. Remission and low disease activity in systemic lupus erythematosus: an achievable goal even with fewer steroids? Real-life data from a monocentric cohort. *Lupus Sci Med*. 2018;5(1)
25. Medina-Quiñones CV, Ramos-Merino L, Ruiz-Sada P, Isenberg D. Analysis of Complete Remission in Systemic Lupus Erythematosus Patients Over a 32-Year Period: SLE Remission Analysis. *Arthritis Care Res*. 2016;68(7):981-7.
26. Ocampo-Piraquive V, Nieto-Aristizábal I, Cañas CA, Tobón GJ. Mortality in systemic lupus erythematosus: causes, predictors and interventions. *Expert Rev Clin Immunol*. 2018;14(12):1043-53.

27. Khamashta M, Bruce I, Gordon C, Isenberg D, Ateka-Barrutia O, Gayed M, et al. The cost of care of systemic lupus erythematosus (SLE) in the UK: annual direct costs for adult SLE patients with active autoantibody-positive disease. *Lupus*. 2014;23(3):273-83
28. Nivel Socio Económico AMAI 2018. 2018;26.
29. Costedoat-Chalumeau N, Tamirou F, Piette J-C. Treatment adherence in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis: time to focus on this important issue. *Rheumatology*. 2018;57(9):1507-9.
30. Pego-Reigosa JM, Rúa-Figueroa Í, López-Longo FJ, Galindo-Izquierdo M, Calvo-Alén J, Olivé-Marqués A, et al. Analysis of disease activity and response to treatment in a large Spanish cohort of patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2015;24(7):720-9.
31. Zhang W, Bansback N, Boonen A, Young A, Singh A, Anis AH. Validity of the work productivity and activity impairment questionnaire - general health version in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Res Ther*. 2010;12(5).
32. Chee-Seng Yee, Lynne Cresswell, Vernon Farewell, Anisur Rahman, Lee-Suan Teh, Bridget Griffiths, et al, Numerical scoring for the BILAG-2004 index, *Rheumatology*, Volume 49, Issue 9, 2010, Pages 1665–1669.
33. Ghazali WSW, Daud SMM, Mohammad N, Wong KK. Slicc damage index score in systemic lupus erythematosus patients and its associated factors [published correction appears in *Medicine (Baltimore)*. 2018;97(50).
34. Cabasés JM. El EQ-5D como medida de resultados en salud. *Gac Sanit*. 2015;29(6):401-3.
35. Guillermo J. Pons-Estel, MD, Graciela S. Alarcon, MD, MPH, Lacie Scofield, MSPH†, Leslie Reinlib, PhD‡, and Glinda S. Cooper, PhD‡, Understanding the

Epidemiology and Progression of Systemic Lupus Erythematosus *Semin Arthritis Rheum.* 2010; 39(4): 257.

36. Ibrahim Abdulrazag Al-Homood, Narges E. Omran, Abdulrahman S. Alwahibi, Maha Aldosoghy, Amal Alharthy, Ghassan S. Aljohani, Depression in Patients with Systemic Lupus Erythematosus: A Multicenter Study, *Saudi J Med Med Sci* 2017; 5:248-53.

37. Fitria Maharani Harsono Putri and Magdalena S. Halim, Depression and Quality of Life in People with Systemic Lupus Erythematosus, *Anima Indonesian Psychological Journal* 2018, Vol. 33, No. 3, 161-168.

38. C Mendoza-Pinto, S Méndez- Martínez, P Soto-Santillán, J Galindo Herrera, I Pérez-Contreras, S Macias Diaz et al, Socioeconomic status and organ damage in Mexican systemic lupus erythematosus women, *Lupus.* 2015;24(11):1227-32.

39. Megan R W Barber , John G Hanly , Li Su , Murray B Urowitz, Yvan St Pierre , Juanita Romero-Diaz et al, Economic Evaluation of Lupus Nephritis in the Systemic Lupus International Collaborating Clinics Inception Cohort Using a Multistate Model Approach, *Arthritis Care Res.* 2018 Sep;70(9):1294-1302.

40. Benjamin Chaigne, Carlo Chizzolini, Thomas Perneger, Marten Trendelenburg, Uyen Huynh-Do, Eric Dayer et al. for the Swiss Systemic Lupus Erythematosus Cohort Study Impact of disease activity on health-related quality of life in systemic lupus erythematosus – a cross-sectional analysis of the Swiss Systemic Lupus Erythematosus Cohort Study (SSCS), *BMC Immunology* (2017) 18:17.

41. Camillo Ribia,i, Marten Trendelenburgb, Angèle Gayet-Ageronc, Clemens D Cohend, Eric Dayere, Ute Eisenbergerf, The Swiss Systemic lupus erythematosus Cohort Study (SSCS) – cross-sectional analysis of clinical

characteristics and treatments across different medical disciplines in Switzerland, *Swiss Med Wkly*. 2014;144.

42. Andreas Jönsen, MD, PhD, Frida Hjalte, PhD, Minna Willim, MSc, Katarina Steen Carlsson, MD, PhD, Christopher Sjöwall, MD, PhD, Elisabet Svenungsson, MD, PhD, et al, Direct and indirect costs for systemic lupus erythematosus in Sweden. A nationwide health economic study based on five defined cohorts☆, *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 45 (2016) 684–690.
43. BEVRA H. HAHN, MAUREEN A. MCMAHON, ALAN WILKINSON, † W. DEAN WALLACE, DAVID I. DAIKH, JOHN D. FITZGERALD, et al, American College of Rheumatology Guidelines for Screening, Treatment, and Management of Lupus Nephritis, *Arthritis Care & Research*. 2012, Vol. 64, No. 6, pp 797–808.
44. Norma Alicia Salgado-Galicia, Susana Hernández-Doño, Daniela Ruiz-Gómez, Juan Jakez-Ocampo, Joaquín Zúñiga^{4,5} & Gilberto Vargas-Alarcón et al. The role of socioeconomic status in the susceptibility to develop systemic lupus erythematosus in Mexican patients, *Clin Rheumatol*, 2020.
45. J. Canora, M. García, F. Mitjavila, G. Espinosa, S. Suárez, R. González-León, et al, Clinical characteristics during diagnosis of a prospective cohort of patients with systemic lupus erythematosus treated in Spanish Departments of Internal Medicine: The RELES study, *Revista Clínica Española*, 2017, Volume 217, Issue 1, Pages 7-14.
46. Inigo Rua-Figueroa, MD, Patricia Richi, MD, Francisco Javier Lopez-Longo, MD, Maria Galindo, MD, Jaime Calvo-Alen, MD, Alejandro Olive´-Marque´s, MD, et al, Comprehensive Description of Clinical Characteristics of a Large Systemic Lupus Erythematosus Cohort from the Spanish Rheumatology Society Lupus Registry (RELESSER) With Emphasis on Complete Versus Incomplete Lupus Differences, *Medicine (Baltimore)*. 2015 Jan; 94(1).

47. Farida Al Balushi¹, Issa Al Salmi^{2*}, Abdel Masiah Metry², Mohammed Abdalla Yousef² and Suad Hannawi Al Balushi, Clinical Pharmacological Management Status of Systemic Lupus Erythematosus Population: Situational Analysis, *J Rheum Dis Treat* 2018, 4:068.
48. J. A. Román Ivorra, N. Fernández-Llanio-Comella, A. San-Martín-Álvarez, P. Vela-Casasempere, I. Saurí-Ferrer, S. González-de-Julián, et al Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a Spanish study based on patient reports, *Clinical Rheumatology* (2019) 38:1857–1864.
49. Rebecca Heijke, Mathilda Björk, Martina Frodlund, Laura McDonald, Evo Alemao and Christopher Sjöwall, et al, Relationship between remission, disease activity and patient-reported outcome measures in patients with recent-onset systemic lupus erythematosus, *Lupus*. 2020 May; 29(6): 625–630.
50. Frederick Wolfe, Kaleb Michaud, Tracy Li and Robert S. Katz, EQ-5D and SF-36, Quality of Life Measures in Systemic Lupus Erythematosus: Comparisons with Rheumatoid Arthritis, Noninflammatory, Rheumatic Disorders, and Fibromyalgia, *J Rheumatol* 2010;37;296-304.
51. Mathilda Björk, Örjan Dahlström³, Jonas Wetterö⁴ and Christopher Sjöwall, Quality of life and acquired organ damage are intimately related to activity limitations in patients with systemic lupus erythematosus, *BMC Musculoskeletal Disorders* (2015) 16:188.
52. Maha K. Khallaf, Mervat A. AlSergany, Hanan M. El-Saadany, Marwa A. Abo ElHawa, Riham A.M, Assessment of fatigue and functional impairment in patients with rheumatic diseases, *Ah me* 2020, 51-56.
53. S. D. Marks, C. Pilkington, P. Woo and M. J. Dillon, The use of the British Isles Lupus Assessment Group (BILAG) index as a valid tool in assessing disease

activity in childhood-onset systemic lupus erythematosus, *Rheumatology* 2004;43:1186–1189.

54. Stephanie O. Keeling, Ben Vandermeer, Jorge Medina, Trish Chatterley, Tatiana Nevskaya, Janet Pope et al, Measuring Disease Activity and Damage with Validated Metrics: A Systematic Review on Mortality and Damage in Systemic Lupus Erythematosus, *the Journal of Rheumatology* 2018; 45: 10.
55. Nahla M. Gaballah, Amany R. El-Najjar, Clinical characteristics and health related quality of life (HRQoL) in Egyptian patients with systemic lupus erythematosus, *The Egyptian Rheumatologist* 41 (2019) 117–121.
56. Tassia Catiuscia da Hora, Kelly Lima and Roberto Rodrigues Bandeira Tosta Macie, The effect of therapies on the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus: a meta-analysis of randomized trials, *Advances in Rheumatology* (2019) 59:34.
57. Kim Baker¹ and Janet Pope, Employment and work disability in systemic lupus erythematosus: a systematic review, *Rheumatology* 2009;48:281–284.
58. Wei Zhang, Nick Bansback, Annelies Boonen, Adam Young, Amitabh Singh, Aslam H Anis, Validity of the work productivity and activity impairment questionnaire--general health version in patients with rheumatoid arthritis, *Arthritis Res Ther* 2010;12(5).
59. MF Ugarte-Gil, LA Gonzalez and GS Alarcon Lupus: the new epidemic, *Lupus* 2019 Aug;28(9):1031-1050.
60. Joaquín Mould-Quevedo, Ingris Peláez-Ballestas, Janitzia Vázquez-Mellado, Leobardo Terán-Estrada, Jorge Esquivel-Valerio, Lucio Ventura-Ríos, et al, El costo de las principales enfermedades reumáticas inflamatorias desde la perspectiva del paciente en México, *Gac Méd Méx*, 2008Vol. 144 No. 3.

61. Torres AC, Knaul FM. Determinantes del gasto de bolsillo en salud e implicaciones para el aseguramiento universal en México: 1992-2000. *Caleidoscopio de la Salud* 2004;209-225.
62. Yoshiya Tanaka, Akiko Mizukami, Akihiro Kobayashi, Chie Ito, Taizo Matsuki, Disease severity and economic burden in Japanese patients with systemic lupus erythematosus: A retrospective, observational study, *Int J Rheum Dis.* 2018 Aug;21(8):1609-1618.
63. Tracy Y. Zhu, Lai Shan Tam, And Edmund K. Li, Cost-of-Illness Studies in Systemic Lupus, Erythematosus: A Systematic Review, *Arthritis Care & Research* 2011, Vol. 63, No. 5, pp 751–760.
64. Pantelis Panopalis, MD, Jinoos Yazdany, MD, MPH, Joann Zell Gillis, MD, Laura Julian, PhD, Laura Trupin, MPH, Aimee O. Hersh, MD, et al, Health Care Costs and Costs Associated With Changes in Work Productivity Among Persons With Systemic Lupus Erythematosus, *Arthritis Rheum.* 2008 December 15; 59(12): 1788–1795.
65. Andrea Doria, Zahir Amoura, Ricard Cervera, Munther A Khamashta, Matthias Schneider, Jutta Richter, Francis Guillemain et al, Annual direct medical cost of active systemic lupus erythematosus in five European countries, *Ann Rheum Dis* 2014;73:154–160.
66. R. Cervera, I. Rúa-Figueroa, A. Gil-Aguado, J.M. Sabio, L. Pallarés, L.J. Hernández-Pastor, M. Iglesias Direct cost of management and treatment of active systemic lupus erythematosus and its flares in Spain: the LUCIE Study, *Revis Clinic Spain*, 2013, Volume 213, Issue 3, Pages 127-137
67. MA Khamashta, IN Bruce, C Gordon, DA Isenberg, O Ateka-Barrutia, M Gayed, The cost of care of systemic lupus erythematosus (SLE) in the UK: annual direct

costs for adult SLE patients with active autoantibody-positive Disease Lupus (2014) 23, 273–283.

68. Andreas Jönsen, MD, PhD, Frida Hjalte, Ph D, Minna Willim, MSc, Katarina Steen Carlsson, MD, PhD, Christopher Sjöwall, MD, PhD, Direct and indirect costs for systemic lupus erythematosus in Sweden. A nationwide health economic study based on five defined cohorts☆, *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 45 (2016) 684–690.
69. Rachel Meacock, Nicola Dale, Mark J. Harrison. The Humanistic and Economic Burden of Systemic Lupus Erythematosus, A Systematic Review, *Pharmacoeconomics* (2013) 31:49–61.

ANEXOS

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto de investigación: **“CARACTERIZACION DE LAS MANIFESTACIONES CLINICAS, RESPUESTA A TRATAMIENTO E IMPACTO ECONOMICO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO”**

En el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” se lleva a cabo el proyecto de investigación titulado “CARACTERIZACION DE LAS MANIFESTACIONES CLINICAS, RESPUESTA A TRATAMIENTO E IMPACTO ECONOMICO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO EN EL HOSPITAL GENERAL DE MEXICO DR. EDUARDO LICEAGA. ESTUDIO PILOTO”, cuyo objetivo es determinar las características clínicas y respuesta a tratamiento convencional de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, y los factores que influyen en esta respuesta, además del impacto económico y la carga de la enfermedad que genera en los pacientes y sus familias, debido a la falta de información sobre esto. Dicho estudio se lleva a cabo en la consulta externa del servicio de reumatología.

Si usted acepta participar en el estudio, se revisará su expediente clínico para extraer información sobre su enfermedad, el tratamiento, calidad de vida, funcionalidad, nivel socioeconómico y variables demográficas. También tendrá que llenar algunos cuestionarios mientras espera la consulta lo que le tomará alrededor de una hora. Siempre estará un encuestador disponible para aclarar cualquier duda sobre dichos cuestionarios.

Su participación ayudará a conocer las principales causas que intervienen para que un paciente presente una buena o una mala respuesta a tratamiento y el impacto económico que genera esta enfermedad. Toda la información que se obtenga para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará identificado(a) con un número y no con su nombre. Los

resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).

Durante su participación en este estudio, no existen riesgos. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará algún costo para usted.

Cabe aclarar que la participación en este estudio es absolutamente voluntaria; usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera la forma en cómo le tratan en el servicio de Reumatología del Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga.

Números Para Contactar: Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con el/la investigador/a) responsable del proyecto: Dr. Everardo Álvarez Hernández al siguiente número de teléfono: (55) 2789 2000 Ext. 1353 o (55) 3906-4803 las 24 horas. Si usted tiene preguntas generales relacionadas con sus derechos como participante de un estudio de investigación, puede comunicarse con la presidente del Comité de Ética del Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga: Dra. Antonia Cervantes Barrios al teléfono (55) 2789-2000 ext. 1330 o si lo prefiere puede escribirle a la siguiente dirección de correo electrónico: sugerencias_comite_etica@hgm.mx

Si usted acepta participar en el estudio, le entregaremos una copia de este documento que le pedimos sea tan amable de firmar. Su firma indica su aceptación para participar voluntariamente en el presente estudio.

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del médico investigador

Nombre y firma de testigo

Nombre y firma de testigo

Anexo 2: CUESTIONARIO AMAI



CUESTIONARIO PARA LA REGLA AMAI NSE 8X7

En este documento se presentan las ocho variables que conforman el modelo para la estimación del nivel socioeconómico incluyendo la calificación que tiene cada una de ellas. Al final del documento se incluye el cuadro que indica el nivel socioeconómico de acuerdo con el total calculado a partir de las variables.

1. ¿Cuál es el total de cuartos, piezas o habitaciones con que cuenta su hogar? Por favor no incluya baños, medios baños, pasillos, patios y zotehuelas.

RESPUESTA	PUNTOS
1	0
2	0
3	0
4	0
5	8
6	8
7 o más	14

2. ¿Cuántos baños completos con regadera y W.C. (excusado) hay para uso exclusivo de los integrantes de su hogar?

RESPUESTA	PUNTOS
0	0
1	16
2	36



6. ¿Cuántos automóviles propios, excluyendo taxis, tienen en su hogar?

RESPUESTA	PUNTOS
0	0
1	32
2	41
3 o más	58

7. ¿En este hogar cuentan con estufa de gas o eléctrica?

RESPUESTA	PUNTOS
No tiene	0
Si tiene	20

8. Pensando en la persona que aporta la mayor parte del ingreso en este hogar, ¿cuál fue el último año de estudios que completó? (espere respuesta, y pregunte) ¿Realizó otros estudios? (reclasificar en caso necesario).

RESPUESTA	PUNTOS
No estudió	0
Primaria incompleta	0
Primaria completa	22
Secundaria incompleta	22
Secundaria completa	22
Carrera comercial	38

- ¿Cuenta con regadera funcionando en alguno de los baños?

RESPUESTA	PUNTOS
No tiene	0
Si tiene	10

- ¿Cuántos focos utiliza para iluminar su hogar, incluyendo los de paredes y lámparas de buró o piso, dígame ¿cuántos focos tiene su hogar?

RESPUESTA	PUNTOS
0-5	0
6-10	15
11-15	27
16-20	32
21 o más	46

- ¿El material de construcción del hogar es predominantemente de tierra, o de cemento, o de algún otro tipo de material o acabado?

RESPUESTA	PUNTOS
Tierra o cemento (firme de)	0
Otro tipo de material o acabado	11



Carrera técnica	38
Preparatoria incompleta	38
Preparatoria completa	38
Licenciatura incompleta	52
Licenciatura completa	52
Diplomado o Maestría	72
Doctorado	72

TABLA DE PUNTOS POR NIVEL

Nivel	Puntos
A/B	193+
C+	155 a 192
C	128 a 154
C-	105 a 127
D+	80 a 104
D	33 a 79
E	0 a 32

Anexo 3: CUESTIONARIO WPAI

Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire: WPAI:LUPUS V2.0

Las siguientes preguntas se relacionan con el efecto que el lupus tiene sobre su capacidad para trabajar y realizar actividades regulares. *Tenga a bien completar los espacios en blanco o encerrar un número en un círculo, según corresponda.*

1. ¿Está actualmente empleado (trabaja a sueldo)? NO _____ Sí ____
Si la respuesta es NO, marque "NO" y pase a la pregunta 6.

Las siguientes preguntas se refieren a los últimos siete días, sin incluir el día de hoy.

2. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a problemas asociados con el LUPUS? *Incluya las horas que perdió por días de enfermedad, las veces que llegó tarde o se fue temprano, etc., por causa del lupus. No incluya el tiempo que perdió para participar en este estudio.*

_____ HORAS

3. Durante los últimos siete días ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a cualquier otra causa, tal como vacaciones, días de fiesta o tiempo que se tomó para participar en este estudio?

_____ HORAS

4. Durante los últimos siete días ¿cuántas horas trabajó realmente?

_____ HORAS *(Si la respuesta es "0", pase a la pregunta 6)*

5. Durante los últimos siete días ¿hasta qué punto fue afectada su productividad por el lupus mientras estaba trabajando?

Piense en los días en que estuvo limitado en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días en que logró hacer menos de lo que hubiera querido o los días en los que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Si el lupus afectó poco su trabajo, escoja un número bajo. Escoja un número alto si el lupus afectó mucho su trabajo.

Considere solamente cuánto afectó el LUPUS
a su productividad mientras estaba trabajando.

El lupus no afectó mi trabajo	_____	El lupus me impidió completamente trabajar
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO

6. Durante los últimos siete días ¿hasta qué punto afectó el lupus a su capacidad para realizar las actividades diarias regulares, aparte de trabajar en un empleo?

Por actividades regulares nos referimos a las actividades usuales que realiza, tales como tareas hogareñas, compras, cuidado de los niños, ejercicios, estudios, etc. Piense en las veces en que estuvo limitado en la cantidad o la clase de actividad que pudo realizar y en las veces en las que logró hacer menos de lo que hubiera querido. Si el lupus afectó poco sus actividades, escoja un número bajo. Escoja un número alto si el lupus afectó mucho sus actividades.

Considere solamente cuánto afectó el LUPUS a su capacidad para realizar sus actividades diarias regulares, aparte de trabajar en un empleo.

El lupus no afectó mis actividades regulares	_____	El lupus me impidió completamente desempeñar mis actividades regulares
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO

WPAI:LUPUS V2.0 (Spanish - Latin America)

Anexo 4: CUESTIONARIO EQ5D

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- No puedo lavarme o vestirme

Actividades Cotidianas (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas actividades familiares o recreativas)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- No puedo realizar mis actividades cotidianas

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo dolor o malestar moderados
- Tengo mucho dolor o malestar

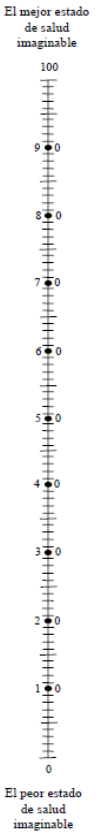
Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

Para ayudar a la gente a describir que tan bueno o que tan malo es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, que tan bueno o que tan malo es su estado de salud el día de hoy. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud hoy" hasta el punto del termómetro que en su opinión indique que tan bueno o que tan malo es su estado de salud el día de hoy.

Su estado de salud hoy



Anexo 5: INVENTARIO DE BECK

Este inventario consiste en una serie de 21 grupos de oraciones.

Por favor lea cuidadosamente cada grupo y escoja la oración que describa mejor como se ha sentido en la última semana, incluyendo hoy. Marque con una "x" la oración que haya escogido. Si varias oraciones en el grupo parecen aplicarse a su caso, marque sólo una. Asegúrese de leer todas las frases en cada grupo antes de contestar. Gracias.

1. Estado de ánimo

0. No me siento triste.
1. Me siento triste.
2. Estoy triste todo el tiempo y no me puedo reponer.
3. Estoy tan triste o infeliz que no lo puedo soportar.

2. Pesimismo

0. No me siento desanimado (a) acerca del futuro.
1. Me siento desanimado (a) acerca del futuro.
2. Siento que no tengo para que pensar en el porvenir.
3. Siento que no hay esperanza en el futuro y que las cosas no pueden mejorar.

6. Sentimientos de castigo

1. No siento que seré castigado (a).
2. Siento que seré castigado (a).
3. Creo que seré castigado (a).
4. Siento que estoy siendo castigado (a).

7. Odio a sí mismo

1. No me siento descontento (a) conmigo mismo.
2. Me siento descontento (a) conmigo mismo.
3. Me siento a disgusto conmigo mismo.
4. Me odio a mi mismo.

8. Autoacusación

1. No siento que sea peor que otros.
2. Me criticó a mi mismo por mi debilidad y mis errores.
3. Me culpo todo el tiempo por mis errores.

3. Sentimientos de fracaso

0. No me siento como un fracasado (a).
1. Siento que he fracasado más que otras personas.
2. Conforme veo atrás en mi vida, todo lo que puedo ver son muchos fracasos.
3. Siento que como persona soy un completo fracaso.

4. Insatisfacción

1. Obtengo tanta satisfacción de las cosas como siempre.
2. No disfruto de las cosas como antes.
3. Ya no tengo satisfacción de nada.
4. Estoy molesto (a) e insatisfecho (a) con todos.

5. Sentimientos de culpa

1. No me siento culpable.
2. En algunos momentos me siento culpable.
3. La mayor parte del tiempo me siento algo culpable.
4. Me siento culpable todo el tiempo.
4. Me culpo por todo lo malo que sucede.

9. Impulsos suicidas

1. No tengo ninguna idea acerca de suicidarme.
2. Tengo ideas de suicidarme, pero no lo haría.
3. Quisiera suicidarme.
4. Me suicidaría si tuviera la oportunidad.

10. Períodos de llanto

1. No lloro más que de costumbre.
2. Lloro más que antes.
3. Lloro todo el tiempo.
4. Podría llorar, pero ahora no puedo, aunque quiera.

11. Irritabilidad

1. Ahora no estoy más irritable que antes.
2. Me molesto o irrito más fácilmente que antes.

3. Me siento irritado (a) todo el tiempo.
4. No me irrito para nada con las cosas que antes me irritaban.

12. Aislamiento social

1. No he perdido el interés en la gente.
2. No me interesa la gente como antes.
3. He perdido la mayor parte de mi interés en la gente.
4. He perdido todo el interés en la gente.

13. Indecisión

1. Tomo decisiones tan bien como siempre.
2. Pospongo decisiones con más frecuencia que antes.
3. Se me dificulta tomar decisiones.
4. No puedo tomar decisiones en nada.

14. Imagen corporal

1. No siento que me vea más feo (a) que antes.
2. Me preocupa que me vea feo (a) y viejo (a).
3. Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que hacen que me vea feo (a).
4. Me siento feo (a) y repulsivo (a).

15. Capacidad laboral

1. Puedo trabajar tan bien como antes.
2. Tengo que hacer un trabajo extra para iniciar algo.
3. Tengo que obligarme a hacer cualquier cosa.
4. No puedo trabajar para nada.

16. Trastornos del sueño

1. Duermo tan bien como antes.
2. No duermo tan bien como antes.
3. Me despierto 1 ó 2 horas antes de lo acostumbrado y me es difícil volver a dormirme.

4. Me despierto muchas horas antes de mi hora acostumbrada y no puedo volver a dormirme.

17. Cansancio

1. No me canso más de lo habitual.
2. Me canso más fácilmente que antes.
3. Me canso de hacer casi cualquier cosa.
4. Me siento muy cansado (a) de hacer cualquier cosa.

18. Pérdida de apetito

1. Mi apetito es igual que siempre.
2. Mi apetito no es tan bueno como antes.
3. Casi no tengo apetito.
4. No tengo apetito en lo absoluto.

19. Pérdida de peso

1. No he perdido peso o casi nada.
 2. He perdido más de 2.5 kilos.
 3. He perdido más de 5 kilos.
 4. He perdido más de 7.5 kilos.
- (Estoy a dieta: SI _____ NO _____)

20. Hipocondría

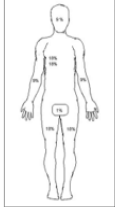
1. Mi salud no me preocupa más que antes.
2. Me preocupan molestias como dolor de cabeza, malestar estomacal o estreñimiento.
3. Estoy constantemente pendiente de lo que me sucede y de cómo me encuentro
4. Estoy tan preocupado por mis molestias físicas que es difícil que pueda pensar en otra cosa.

21. Libido

1. Mi interés por el sexo es igual que antes.
2. Estoy menos interesado en el sexo que antes.
3. Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo que antes.
4. He perdido completamente el interés en el

Anexo 6: BILAG

Nombre: _____ Exp. _____		
Visita: _____ Fecha: _____		
BILAG 2004- HOJA DE TRABAJO		
Registre la evaluación de toda la actividad específica del LES DURANTE EL PERIODO PREVIO DE 4 SEMANAS.		
Estado: 0= ausente, 1= Mejor, 2= igual, 3= peor, 4= nuevo/recurrencia, 5= No se realizó		
Indique si es debido al Lupus		
CONSTITUCIONAL	ESTADO	DESCRIPCIÓN CLÍNICA DETALLADA DE LA (S) MANIFESTACIÓN (ES) DEL LES
1. Pirexia >37°C documentada		
2. Pérdida de peso: >5% no intencionalmente		
3. <u>Linfadenopatía</u> /esplenomegalia		
4. Anorexia		
MUCOCUTANEO		
5. Erupción cutánea: grave		
6. Erupción cutánea: leve		
7. Angioedema grave		
8. Angioedema leve		
9. Ulceración de mucosas grave		
10. Ulceración de mucosas leve		
11. Paniculitis/Lupus bulloso grave		
12. Paniculitis/lupus bulloso leve		
13. Vasculitis cutánea mayor/trombosis		
14. Infartos digitales o vasculitis nodular		
15. Alopecia grave		
16. Alopecia leve		
17. Eritema periungueal/Sabañones		
18. Hemorragias subungueales		
NEUROPSIQUIÁTRICO		
19. Meningitis aséptica		
20. Vasculitis cerebral		
21. Síndrome desmielinizante		
22. Mielopatía		
23. Estado confusional agudo		
24. Psicosis		
25. <u>Poliradiculoneuropatía</u> desmielinizante inflamatoria aguda		
26. Mononeuropatía (simple/múltiple)		
27. Neuropatía de pares craneales		
28. <u>Plexopatía</u>		
29. Polineuropatía		
30. Trastorno convulsivo		
31. Estado epiléptico		
32. Enfermedad cerebrovascular (no debida a vasculitis)		
33. Disfunción cognitiva		
34. Trastornos del movimiento		
35. Trastorno autonómico		
36. Ataxia cerebelosa (aislada)		
37. Cefalea lúpica: grave, sin remisión		
38. Cefalea por hipertensión IC		



La palma de la mano representa 1%

BILAG 2004- HOJA DE TRABAJO		
Registre la evaluación de toda la actividad específica del LES DURANTE EL PERIODO PREVIO DE 4 SEMANAS. Estado: 0= ausente, 1= Mejor, 2= igual, 3= peor, 4= nuevo/recurrencia, 5= No se realizó		
Indique si es debido al Lupus		
MUSCULO-ESQUELÉTICO	ESTADO	DESCRIPCIÓN CLÍNICA DETALLADA DE LA (S) MANIFESTACIÓN (ES) DEL LES
39. Miositis grave		
40. Miositis leve		
41. Artritis grave		
42. Artritis moderada/ tendonitis/ tenosinovitis		
43. Artritis leve /Artralgias/ Mialgias		
CARDIORESPIRATORIO		
44. Miocarditis leve		
45. Miocarditis/ endocarditis + falla cardiaca.		
46. Arritmia		
47. Disfunción valvular nueva		
48. Pleuresia/pericarditis		
49. <u>Tamponade</u> cardiaco		
50. Derrame pleural con disnea		
51. Hemorragia pulmonar/ vasculitis		
52. <u>Alveolitis intersticial/ neumonitis</u> .		
53. Síndrome de pulmón encojido		
54. Aortitis		
55. Vasculitis coronaria		
GASTROINTESTINAL		
56. Peritonitis lúpica		
57. Serositis abdominal o ascitis		
58. Enteritis lúpica / colitis		
59. Malabsorción		
60. Enteropatía perdedora de proteínas		
61. Pseudo obstrucción intestinal		
62. Hepatitis lúpica		
63. Colecistitis lúpica aguda		
64. Pancreatitis lúpica aguda		
OFTALMOLOGICO		
65. Inflamación de la órbita/ proptosis		
66. Queratitis grave		
67. Queratitis leve		
68. Uveítis anterior		
69. Uveítis posterior/ vasculitis retiniana grave		
70. Uveítis posterior/ vasculitis retiniana leve		
71. <u>Epi</u> escleritis		
72. Escleritis grave		
73. Escleritis leve		
74. <u>Enfermedad vaso-oclusiva retiniana-coroidal</u>		
75. Manchas algodonosas aisladas (cuerpos <u>citoides</u>)		
76. Neuritis óptica		

78

BILAG 2004- HOJA DE TRABAJO			
Registre la evaluación de toda la actividad específica del LES DURANTE EL PERIODO PREVIO DE 4 SEMANAS. Items 78-94, 96-97: Si, No o sin hacer. Si= El laboratorio es anormal y es debido a lupus. No= El valor de laboratorio es normal o el valor es anormal pero NO es debido a LES. No hecho= evaluación indicada pero no se hizo o no se recolectó la muestra. Item 95: 0= ausente, 1= Mejor, 2= igual, 3= peor, 4= nuevo/recurrencia, 5= No se realizó			
RENAL	Valor	Estado	DESCRIPCIÓN CLÍNICA DETALLADA DE LA (S) MANIFESTACIÓN (ES) DEL LES
78. TA sistólica > 140mmHg			
79. TA diastólica > 90 mmHg (5ta fase)			
80. Hipertensión acelerada	NA		
81. Tira reactiva en orina (proteína)(+= 1, += 2, +++= 3)			
82. Relación de creatinina/proteína urinaria			
83. Relación de proteína/ creatinina en orina (UPr/UCr)			
84. Proteína en orina (muestra de orina de 24 h)			
85. Síndrome nefrótico	NA		
86. Creatinina			
87. TFG			
88. Sedimento urinario activo	NA		
89. Nefritis activa	NA		
HEMATOLOGICO			
90. Hemoglobina			
91. Leucocitos totales			
92. Neutrófilos			
93. Linfocitos			
94. Plaquetas			
95. Evidencia de hemólisis activa	NA		
96. Prueba de Coombs positiva (aislada)	NA		
97. TPT	NA		

BILAG 2004 Hoja de calificación						
Dominio	Calificación de la categoría					COMENTARIO
	A	B	C	D	E	
1. Constitucional						
2. <u>Mucocutaneo</u>						
3. <u>Neuropsiquiátrico</u>						
4. Musculoesquelético						
5. <u>Cardiorespiratorio</u>						
6. Gastrointestinal						
7. Oftálmico						
8. Renal						
9. Hematológico						
Fecha de valoración: _____ Evaluador: _____						

MEX-SLEDAI

Hoja Núm. _____

Fecha: _____

Nombre del Paciente: _____

(Anótese el peso en la columna de puntos MEX-SLEDAI si en el momento de la visita existe la descripción o en los 10 días anteriores)

Peso	Puntos MEX-SLEDAI	Descripción	Definición
8	_____	Trastorno neurológico	<p>Psicosis. Incapacidad para realizar una actividad normal por alteraciones graves de la percepción de la realidad. Incluye: alucinaciones, incoherencia, asociaciones marcadamente dispersas, deficiencia del contenido del pensamiento, pensamiento muy ilógico, conducta grotesca, desorganizada o catatónica. Excluir uremia y causas farmacológicas. Accidente cerebrovascular. Aparición reciente. Excluir arteriosclerosis. Convulsiones. Inicio reciente. Excluir causas metabólicas, infecciosas o farmacológicas. Síndrome orgánico cerebral. Afección de la función mental con alteración de la orientación, memoria u otras funciones intelectuales, de inicio rápido y datos clínicos fluctuantes, como alguno de los siguientes: a) nublamiento de la conciencia con menor capacidad de atención e incapacidad para mantener la atención al ambiente, y por lo menos dos de b) Trastorno de la percepción, habla incoherente, insomnio o somnolencia diurna, o aumento o disminución de la actividad psicomotora. Mononeuritis. Inicio reciente del déficit motor o sensorial periféricos. Mielitis. Inicio reciente de paroplejia, trastornos del control de esfínteres vesical y rectal. Excluir otras causas.</p>
6	_____	Trastorno renal	<p>Cilindros hemáticos granulados o eritrocíticos. Hematuria >5 eritrocitos por campo. Excluir otras causas (litiasis, infección). Proteinuria. Inicio reciente > 0.5 g/L en cualquier muestra. Incremento de la creatinina (> 5 mg/100 ml)</p>
4	_____	Vasculitis	<p>Ulceración, gangrena, nódulos dolorosos en los dedos, infarto periungueal, hemorragias en astilla. Biopsia o angiografía con datos de vasculitis.</p>
3	_____	Hemólisis	<p>Hemoglobina < 12.0 g/100ml y cifra corregida de reticulocitos > 3%</p>
	_____	Trombocitopenia	<p>Cifra de plaquetas < 100,000/mm³ no causa fármacos.</p>
3	_____	Miositis	<p>Dolor o debilidad muscular proximal asociada a elevación de la creatinfosfocinasa.</p>
2	_____	Artritis	<p>Más de dos articulaciones dolorosas con hinchazón o derrame.</p>
2	_____	Trastornos mucocutáneos	<p>Eritema malar. Inicio reciente o recurrencia de eritema malar elevado. Úlceras mucosas. Inicio reciente o recurrencia de úlceras orales o nasofaríngeas. Alopecia. Placas anormales, pérdida difusa del pelo o caída fácil del mismo.</p>
2	_____	Serositis	<p>Pleuritis. Historia convincente al examen físico de dolor pleural, frote pleural o derrame. Pericarditis. Historia convincente de dolor pericárdico o frote audible. Peritonitis. Dolor abdominal difuso con signo de rebote positivo (excluir enfermedad intra-abdominal)</p>
1	_____	Fiebre	<p>Mayor de 38 °C después de excluir infección.</p>
	_____	Fatiga	<p>Fatiga inexplicable.</p>
1	_____	Leucopenia	<p>Menos de 4000 leucocitos/mm³ no debidos a medicamentos</p>
	_____	Linfopenia	<p>Menos de 1200 linfocitos/mm³ no debidos a medicamentos</p>

PUNTUACIÓN TOTAL MEX-SLEDAI _____

Anexo 7: CRITERIOS DE CLASIFICACION

SALUD SECRETARÍA DE SALUD

2019 EMILIANO ZAPATA

"2019, Año del Caudillo del Sur, Emiliano Zapata"

HOSPITAL GENERAL de MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA

CARACTERIZACIÓN CLÍNICA Y DETERMINACIÓN DEL IMPACTO ECONÓMICO Y CARGA DE LA ENFERMEDAD DEL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES) EN UN HOSPITAL DE TERCER NÍVEL. Estudio de cohorte

Fecha: _____ Número de expediente: _____

Nombre del paciente: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Escolaridad: _____

Estado civil: _____ Ocupación: _____

Diagnóstico: _____

Tabaquismo: si _____ no _____ suspendió _____ índice tabáquico _____

Fecha de inicio de síntomas: _____

Fecha de diagnóstico: _____

Primera visita

Subsecuente

Criterios de clasificación ACR 1997:

Criterio	si	no
1) Eritema Malar		
2) Eritema discoide		
3) Fotosensibilidad		
4) Úlceras orales		
5) Serositis		
6) Artritis		
7) Afección renal		
8) Afección neurológica		
9) Trastornos hematológicos		
10) ANAS positivos		
11) Trastornos inmunológicos		

SALUD SECRETARÍA DE SALUD

2019 EMILIANO ZAPATA

"2019, Año del Caudillo del Sur, Emiliano Zapata"

HOSPITAL GENERAL de MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA

Criterios SLICC 2012

Criterio	SI	NO
Lupus cutáneo agudo		
Lupus cutáneo crónico		
Úlceras orales		
Alopecia		
Sinovitis		
Serositis		
Renal		
Neurológico		
Anemia Hemolítica		
Leucopenia		
Trombocitopenia		
Laboratorio		
ANA positivos		
Anti DNA de doble cadena		
Anti Sm		
Anti fosfolípidos		
Complemento bajo		
Coombs directo		

El diagnóstico se realiza al con 4 de 17 criterios, con al menos un criterio clínico y un criterio de laboratorio, o cuando se encuentra con nefritis lúpica demostrada por biopsia acompañado de un criterio de laboratorio.

80

SALUD SECRETARÍA DE SALUD

2019 EMILIANO ZAPATA

"2019, Año del Caudillo del Sur, Emiliano Zapata"

HOSPITAL GENERAL de MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA

Laboratorios:

Lab	Basal	6 meses	12 meses
Leucocitos			
Linfocitos			
Neutrófilos			
plaquetas			
Hemoglobina			
Hto			
Creatinina			
Urea			
glucosa			
TGO			
TGP			
FG			
Proteinuria/día			
Proteinuria ++			
eritrocituria			
leucocituria			
Cilindros gran.			
C3			
C4			
FR			
ANA			
Anti DNA			
Anti SM			
Anti Ro			
Anti La			
Anti RNP			

SALUD SECRETARÍA DE SALUD

2019 EMILIANO ZAPATA

"2019, Año del Caudillo del Sur, Emiliano Zapata"

HOSPITAL GENERAL de MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA

aCL IgG			
aCL IGM			
AL			
Anti b2GP IgG			
Anti b2GP IgM			
otros			

Desenlaces obstétricos: Desde el diagnóstico de LES ha tenido:

Desenlace	S/N	Número	Observaciones
Embarazos			
Parto a término			
Parto de pretérmino			
Aborto			
Óbito			
Bajo peso al nacer			
otros			

Biopsia renal (S/N): _____

Fecha: _____

Resultado: _____

Segunda biopsia renal (S/N): _____

Fecha: _____
Resultado: _____

Otras biopsias (cutánea, muscular, etc) s/n: _____
Fecha: _____
Resultado: _____

Electromiografía/VCN S/N: _____
Fecha: _____
Resultado: _____

TAC pulmonar S/N: _____
Fecha: _____
Resultado: _____

PFR S/N: _____
Fecha: _____
Resultado: _____

Efectos adversos:

EA	S/N	Descripción	Fecha inicio	Fecha termino
Infección (cualquiera)				
Infección grave				
Infección nosocomial				
Infección comunitaria				
Reacción adversa a medicamentos				

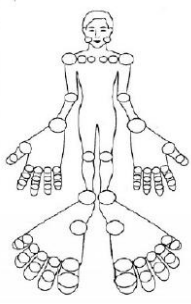
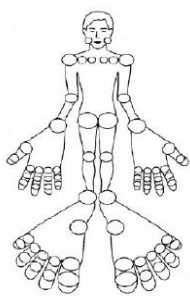
	6 meses	12 meses
Desenlace		
Remisión		
Respuesta parcial		
Brote		
Recaída		
Muerte		
Perdido		

HOJA PARA CUENTA ARTICULAR

Fecha de aplicación _____
Nombre del paciente _____

Articulaciones dolorosas

Articulaciones inflamadas



Número □□

Número □□



Anexo 7:



CUESTIONARIO DE COMORBILIDADES

COMORBILIDADES						
	¿Padece alguna de estas enfermedades?		¿Recibe tratamiento		¿Limita sus actividades cotidianas?	
	SI ()	No ()	SI ()	No ()	SI ()	No ()
Hipertensión Arterial	SI ()	No ()	SI ()	No ()	SI ()	No ()
Diabetes Mellitus 2	SI ()	No ()	SI ()	No ()	SI ()	No ()
Hipotiroidismo	SI ()	No ()	SI ()	No ()	SI ()	No ()
Fibromialgia	SI ()	No ()	SI ()	No ()	SI ()	No ()
Trastorno depresivo/ansioso	SI ()	No ()	SI ()	No ()	SI ()	No ()
Osteoporosis	SI ()	No ()	SI ()	No ()	SI ()	No ()
Osteoartritis	SI ()	No ()	SI ()	No ()	SI ()	No ()
Otro	SI ()	No ()	SI ()	No ()	SI ()	No ()

*Anotar los medicamentos que usa para estas comorbilidades en la hoja de medicamentos

Anexo 8: HAQ

HAQ-CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE SALUD

Nombre _____ Fecha _____

En esta sección nos interesa conocer cómo afecta su enfermedad a su capacidad para desempeñar sus actividades en la vida diaria. Puede escribir cualquier comentario que crea oportuno atrás de esta página.

Por favor, marque con una cruz la respuesta que mejor describa su capacidad habitual DURANTE LA SEMANA PASADA:

	Sin NINGUNA Dificultad	Con ALGUNA Dificultad	Con MUCHA Dificultad	NO PUEDE Hacerlo
VESTIRSE Y ARREGLARSE				
¿Pudo usted:				
- Vestirse solo/a, incluyendo amarrarse las agujetas de los zapatos y abotonarse?	___	___	___	___
- Lavarse el cabello?	___	___	___	___
LEVANTARSE				
¿Pudo usted:				
- Levantarse de una silla sin apoyarse?	___	___	___	___
- Acostarse y levantarse de la cama?	___	___	___	___
COMER				
¿Pudo usted:				
- Cortar la carne?	___	___	___	___
- Llevarse a la boca una taza o un vaso llenos?	___	___	___	___
- Abrir una caja nueva de un litro de leche?	___	___	___	___
CAMINAR				
¿Pudo usted:				
- Caminar fuera de su casa en un terreno plano?	___	___	___	___
- Subir cinco escalones?	___	___	___	___
Si utiliza habitualmente algún UTENSILIO O APARATO DE AYUDA para hacer alguna de las actividades arriba mencionadas, por favor, márquelo con una cruz en la lista siguiente:				
___ Bastón	___ Aparatos utilizados para vestirse (gancho para abotonarse, aparato para subir cierres, calzador con mango largo, etc.)			
___ Andadera	___ Utensilios especialmente adaptados para cocinar o para comer			
___ Muletas	___ Silla especialmente adaptada			
___ Silla de ruedas	___ Otros (Especifíquelo: _____)			
Si en alguna de estas actividades suele necesitar LA AYUDA DE OTRA PERSONA, por favor, márquela con una cruz en la lista siguiente:				
___ Vestirse y arreglarse	___ Comer			
___ Levantarse	___ Caminar			

PATKEY# _____
QUESTDAT _____
HAQADMIN _____
QUESTYPE _____
PMSVIS _____
RASTUDY _____
QUESTNUM _____
DRESSNEW _____
RISENEW _____
EATNEW _____
WALKNEW _____
DRSGASST _____
RISEASST _____
EATASST _____
WALKASST _____

STANFORD-RA (FEBRUARY 2001) – Spanish, MEXICO 1 ©Stanford University

Por favor, marque con una cruz la respuesta que mejor describa su capacidad habitual DURANTE LA SEMANA PASADA:

	Sin NINGUNA Dificultad	Con ALGUNA Dificultad	Con MUCHA Dificultad	NO PUEDE Hacerlo	
HIGIENE					
¿Pudo usted:					
- Lavar y secar su cuerpo?	___	___	___	___	
- Tomar un baño de tina (por ej. doblando las rodillas, etc)?	___	___	___	___	
- Sentarse y levantarse de la taza?	___	___	___	___	HYGNEW
ALCANZAR COSAS					
¿Pudo usted:					
- Alcanzar y bajar un objeto de aproximadamente 2 kilos (por ej. una botella de refresco familiar) que estuviera por encima de su cabeza?	___	___	___	___	
- Agacharse para recoger ropa del suelo?	___	___	___	___	REACHNEW
AGARRAR					
¿Pudo usted:					
- Abrir las puertas de un carro?	___	___	___	___	
- Abrir frascos que ya han sido abiertos?	___	___	___	___	GRIPNEW
- Abrir y cerrar las llaves del agua?	___	___	___	___	
ACTIVIDADES					
¿Pudo usted:					
- Hacer mandados e ir de compras?	___	___	___	___	
- Entrar y salir de un carro?	___	___	___	___	
- Hacer tareas domésticas (por ej. barrer, arreglar el jardín)?	___	___	___	___	ACTIVNEW
Si utiliza habitualmente algún UTENSILIO O APARATO DE AYUDA para hacer alguna de las actividades arriba mencionadas, por favor, márquelo con una cruz en la lista siguiente:					
___ Asiento elevado en la taza	___ Barra para agarrarse en la tina/regadera				
___ Asiento para bañarse	___ Aparatos con mango largo para alcanzar cosas				
___ Abridor de frascos (para frascos que ya han sido abiertos)	___ Aparatos con mango largo en el baño (tales como un cepillo para la espalda)				
	___ Otros (Especifíquelo: _____)				
Si en alguna de estas actividades suele necesitar LA AYUDA DE OTRA PERSONA, por favor, márquela con una cruz en la lista siguiente:					
___ Higiene	___ Agarrar y abrir cosas				
___ Alcanzar cosas	___ Hacer mandados y tareas domésticas				
También estamos interesados en conocer si está o no afectado/a por el dolor a causa de su enfermedad.					
¿Cuánto dolor ha tenido por su enfermedad DURANTE LA SEMANA PASADA?:					
PONGA UNA RAYITA VERTICAL () SOBRE LA LÍNEA PARA INDICAR LA INTENSIDAD DEL DOLOR.					
SIN DOLOR					DOLOR INTENSO
0					100
					PAINSAL

HYGNASST _____
RCHASST _____
GRIPASST _____
ACTVASST _____

STANFORD-RA (FEBRUARY 2001) – Spanish, MEXICO 2 ©Stanford University

Hoja de medicamentos.

CARACTERIZACION DE LAS MANIFESTACIONES CLINICAS, RESPUESTA A TRATAMIENTO E IMPACTO ECONOMICO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO EN EL HOSPITAL GENERAL DE MEXICO DR. EDUARDO LICEAGA. ESTUDIO PILOTO*

HOJA DE MEDICAMENTOS



Nombre	Dosis	Unidad	Ruta	Frecuencia	Indicación	Fecha de inicio	Fecha de término
1)							
2)							
3)							
4)							
5)							
6)							
7)							
8)							
9)							
10)							
11)							
12)							
13)							
14)							
15)							
16)							
17)							
18)							
19)							
20)							



REUMATOLOGÍA
www.hgm.salud.gob.mx

Dr. Balmis 148
Colonia Doctores
Cuauhtémoc 06720

T +52 (55) 5004 3849
Con +52 (55) 2789 2000
Ext 1353

Anexo 9: SLICC/ACR
SLICC/ACR
Systemic Lupus International Collaborating Clinics y del American College of Rheumatology (SLICC/ACR)*

<i>Criterio</i>	<i>Puntuación</i>	<i>Criterio</i>	<i>Puntuación</i>
Ocular (cualquier ojo por evaluación clínica)		Infarto miocárdico en cualquier momento (puntuación 2 si es > 1)	1(2)
Cualquier catarata en cualquier momento	1	Cardiomiopatía (disfunción ventricular)	1
Cambios retinianos o atrofia óptica	1	Enfermedad valvular (soplo sistólico o diastólico > 3/6)	1
		Pericarditis durante seis meses o pericardiotomía	1
Neuropsiquiátrico		Vascular Periférico	
Trastornos congoscitivos (p. Ej., déficit de memoria, dificultad para hacer cálculos, mala concentración, trastorno al hablar o escribir. Alteración del nivel de desempeño o psicosis grave).	1	Claudicación durante seis meses	1
Convulsiones que requieren tratamiento durante seis meses	1	Pérdida leve de tejido (pulpejo)	1
Accidente cerebrovascular en cualquier momento (puntuación 2 si es >1)	1(2)	Pérdida significativa de tejido en alguna ocasión (p.ej. Pérdida de un dedo o extremidad) (puntuación 2 si es más de un sitio)	1(2)
Neuropatía de pares craneales o periférica (excluyendo la óptica)	1	Trombosis venosa con edema, ulceración o estasis venosa	1
Mielitis transversa	1	Gastrointestinal	
Renal		Infarto o resección intestinal por debajo del duodeno, el bazo, el hígado o la vesícula en cualquier momento, por cualquier causa (puntuación 2 si es en más de un sitio=)	1(2)
Filtración glomerular estimada o medida < 50%	1	Insuficiencia mesentérica	1
Proteinuria >=3.5 g/24 h, o	1	Peritonitis crónica	1
Insuficiencia renal terminal (independiente de diálisis o trasplante)	3	Estenosis o cirugía gastrointestinal en cualquier momento.	1
Pulmonar		Musculoesquelético	
Hipertensión pulmonar (prominencia ventricular derecha o reforzamiento P2)	1	Atrofia o debilidad muscular	1
Fibrosis pulmonar (examen físico y radiológico)	1	Artritis deformante o erosiva (incluye deformación reducibles y excluye necrosis avascular)	1
Reducción pulmonar (radiológica)	1	Osteoporosis con fractura o colapso de cuerpo vertebral (excluye necrosis avascular)	1
Fibrosis pulmonar (radiológica)	1	Necrosis avascular (puntuación 2 si es en más de uno)	1
Infarto pulmonar (radiológico)	1	Osteoporosis	1
Cardiovascular		Insuficiencia gonadal prematura	1
Angina de derivación coronaria	1	Diabetes (independiente del tratamiento)	1
Piel		Neoplasia maligna (excluir displasia) (puntuación 2 si es en más de un sitio)	1(2)
Alopecia cicatrizal crónica	1		
Cicatrización extensa o del panículo adiposo diferente del cuero cabelludo o los pulpejos	1		
Ulceración de la piel (excluye trombosis) pr más de seis meses	1		

Anexo 10: CUESTIONARIO DE ADHERENCIA

CUESTIONARIO DE ADHERENCIA Y ALIANZA TERAPÉUTICA

Fecha: _____
 Nombre del paciente: _____
 Edad: _____ Sexo: _____ Escolaridad _____
 Estado civil: _____ Ocupación _____
 Diagnóstico _____
 Tiempo de evolución: _____
 Primera visita 1
 Subsecuente 2

Llenado por:
 El paciente 1
 Familiar(es)/acompañante(s) 2
 El paciente y el encuestador 3
 Solo el encuestador 4

Las respuestas que usted de en este cuestionario nos permitirán conocer las dificultades que tiene para tomar sus medicamentos. Por favor haga el esfuerzo de contestar todas las preguntas. Si usted no desea contestar una pregunta, por favor haga una línea por encima de ésta.
 La mayoría de la gente con enfermedades reumáticas tiene que tomar muchas tabletas (cápsulas, comprimidos, pastillas, pildoras) a diferentes horas durante el día. Mucha gente encuentra que es difícil recordar siempre sus tabletas.

Nosotros necesitamos entender lo que las personas con enfermedades reumáticas están haciendo con las tabletas. Por favor díganos lo que usted está realmente haciendo. No se preocupe por tener que decirnos que usted no se toma todas las tabletas. Nosotros necesitamos saber lo que está sucediendo realmente, no lo que usted cree que "nosotros queremos saber". En este cuestionario no hay respuestas malas o erróneas, todo lo que usted nos diga servirá para comprender las dificultades que tiene para tomar sus medicamentos como se los recomendó su médico y nos servirá para ayudarlo a resolver estos problemas a usted y a otros pacientes con enfermedades parecidas.

El cuestionario le hace preguntas acerca de los medicamentos que usted pudo haber dejado de tomar durante los últimos siete días. Si usted no sabe cómo contestar una pregunta, pídale al entrevistador que le ayude. Muchas gracias por su colaboración.

1) Añote los nombres, dosis y frecuencia de los medicamentos que actualmente está tomando. (Este cuadro deberá ser llenado con ayuda del encuestador)

Nombre del medicamento	Dosis en miligramos por toma	Número de tabletas por dosis	*Frecuencia (Ver el listado en la parte inferior)
0) Ejemplo: Prednisona	7.5	1 ½	1
1)			
2)			
3)			
4)			
5)			
6)			
7)			
8)			
9)			
10)			

*La frecuencia se refiere a las veces que toma el medicamento en el día o semana o mes) A continuación se enlistan algunos ejemplos de los horarios más frecuentemente utilizados; llene la columna de acuerdo a este listado. (en caso de duda pregunte al encuestador)

- 1) Cada 24 horas
- 2) Cada 12 hrs
- 3) Cada 8 hrs
- 4) Cada 6 hrs
- 5) Cada semana
- 6) Cada quince días
- 7) Dos veces por semana
- 8) Cada tercer día
- 9) Una vez al mes
- 10) Otro: Especifique_

2) POR FAVOR ÍNDIQUE SI USTED NO SE TOMÓ UNA O MÁS DOSIS EN LA ÚLTIMA SEMANA.

Si usted no dejó de tomar ninguna dosis pase a la pregunta 3.
 Llène la tabla que sigue usando un renglón para cada medicamento que usted está tomando. En la tabla se le pregunta el número de DOSIS y no el número de PASTILLAS que dejó de tomar. (En caso de dudas solicite ayuda del encuestador)

Nombre de los medicamentos	CUANTAS DOSIS DEJÓ DE TOMAR ...													
	Ayer		Hace 2 días		Hace 3 días		Hace 4 días		Hace 5 días		Hace 6 días		Hace 7 días	
	Si	no	Si	no	si	no	si	no	si	no	si	no	si	no
Ejm: Diclofenaco	X		X		X	X			X		X			X

1: si no dejo de tomar ninguna dosis

0: Si dejo de tomar alguna dosis

3) Durante la última semana ¿cuántos días ha dejado de tomar todas las dosis? (Marque una casilla)

- Ninguno 7
 Un día 6
 Dos días 5
 Tres días 4
 Cuatro días 3
 Cinco días 2
 Seis días 1
 Siete días 0

4). La mayoría de los medicamentos requieren ser tomados siguiendo un horario, como por ejemplo "2 veces al día" o "3 veces al día" o "cada 8 horas". ¿Qué tanto siguió usted su horario específico durante los últimos siete días?

- Nunca 0
 Algunas veces 1
 Cerca de la mitad del tiempo 2
 La mayor parte del tiempo 3
 Todo el tiempo 4

5). ¿Alguno de sus medicamentos tiene instrucciones especiales, como, por ejemplo, "tómese con comida" o "con el estómago vacío" o "con suficiente líquido" o "tómese cada semana" o "tómese cada 48 horas"?

Si 0 ... Contesté la pregunta 5.1

No 1 ...

No sé 2 ... Pase a la pregunta 6

5.1) Si la respuesta es sí, ¿con qué frecuencia siguió usted estas instrucciones especiales durante los últimos siete días?

- Nunca 0
 Algunas veces 1
 Cerca de la mitad del tiempo 2
 La mayor parte del tiempo 3
 Todo el tiempo 4

6) Algunas personas olvidan tomarse las tabletas los días del fin de semana. ¿Usted dejó de tomar alguno de los medicamentos el último fin de semana- el sábado pasado o el domingo pasado?

- Si 0
 No 1

9) ¿Compra o consigue todos los medicamentos que le receta el médico?

- Si 1 (pase a la pregunta 10)
 No 0 (llene el cuadro 9.1)

9.1) ¿Por qué no compra o consigue todo el medicamento que le receta el médico?

No me alcanza el dinero	1
Considero que es mucho medicamento	2
No tienen en la farmacia de la institución (desabasto institucional)	3
Otros motivos (especifique)	4

10) Usted es atendido por el mismo médico:

- Siempre 2
 Frecuentemente 1
 Nunca 0

11) ¿Cuánto tiempo le dedica su médico en cada consulta? (0 = 0-10 min y 1 = >10 min)

12) Su médico le explica la receta, las indicaciones, el efecto, los beneficios y las posibles molestias (efectos adversos) que puede tener con el uso de cada uno de los medicamentos anotados en su receta

- Si 1
 No 0

13) ¿Entiende todas las indicaciones o explicaciones que le da su médico?

- Si 1
 No 0 ¿Por qué? _____

14) Si usted tiene dudas sobre sus medicamentos tiene confianza para preguntarle a su médico.

- Si 1 (Pase a la pregunta 15)
 No 0

14.1) ¿Por qué razón no pregunta a su médico

- a) Porque mi médico no me escucha 1
 b) No hay suficiente confianza entre mi médico y yo 2
 c) Considero que mis dudas no son importantes 3
 d) Otros motivos: (Especifique) _____ 4

15) Sigue todas las indicaciones (medicamentos) y recomendaciones (dieta, actividad física, etc) que le menciona su médico

- Si 1
 No 0 ¿Por qué? _____

7) ¿Toma usted el medicamento durante todo el tiempo que le recomendó su médico?

- Siempre 4
 La mayor parte del tiempo 3
 La mitad del tiempo 2
 Algunas veces 1
 Nunca 0

Si usted nunca deja de tomar los medicamentos, por favor pase a la pregunta 9. De no ser así, conteste el siguiente grupo de preguntas.

8). Las personas pueden dejar de tomar los medicamentos por varias razones. Esta es una lista de posibles razones por las cuales usted pudo dejar de tomar los medicamentos.

¿Con qué frecuencia y por qué dejó usted de tomar los medicamentos?

Por favor marque una casilla en cada pregunta.

	No 0	Si 1
1. Estaba lejos de casa		
2. Estaba ocupado (a) con otras cosas		
3. Simplemente se me olvidó		
4. Quería evitar que me hiciera daño (efectos secundarios)		
5. No quería que otros me vieran tomando medicamentos		
6. Tuve un cambio en mi rutina diaria		
7. Creí que era demasiado Medicamento		
8. Me dormí/estaba dormido (a) a la hora de tomar el medicamento		
9. Me sentí enfermo (a) o indispuesto (a)		
10. Me sentí deprimido (a)/agobiado (a)		
11. Tuve problemas para tomar las tabletas a determinadas horas (con las comidas, con el estómago vacío, etc.)		
12. Se me acabaron las tabletas		
13. Me sentí bien		
14. No entendí las indicaciones		
15. Otra razón: (Especifique)		

16) Acostumbra buscar más información acerca de la enfermedad que tiene y de los medicamentos que usa

- Si 1 Llene la pregunta 16.1
 No 0 ¿Por qué? _____

16.1) Si contesto si a la pregunta previa, que fuente de información utiliza

- a. Internet 1
 b. Televisión 2
 c. Radio 3
 d. Libros/revistas 4
 e. Opinión de otros médicos 5
 f. Opinión de familiares o amigos 6
 g. Otra (especifique) 7

17) Cuando no está de acuerdo con lo que su médico le indicó, usted que hace:

- Siempre estoy de acuerdo 5
 Lo comento con mi médico 4
 Lo tomo a pesar de no estar de acuerdo 3
 Cambio el medicamento por otro y le aviso al médico 2
 Cambio el medicamento por otro y no le aviso al médico 1
 No tomo el medicamento y no lo comento con el médico 0
 m. Otro (especifique) _____

18) Cuando decide no tomar el medicamento que le recetaron o cambiarlo por otro medicamento que no le dio su médico ¿Qué decisión toma usted?

- Toma la decisión usted solo (a) 0
 Lo comenta con su familia o amigos 1
 Lo comenta con otro médico 2
 Lo comenta con su propio médico 3
 No le ha pasado 4

Muchas gracias por contestar estas preguntas.