



Investigación original

Valoración de la actividad, del daño crónico y alteración de la calidad de vida en una cohorte de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico por medio de SELENA-SLEDAI, BILAG 2004, SLICC/ACR y SF-36

Jorge Enrique Medina^a, Claudia Mora^a, Diego Alejandro Jaimes^a, Ana Milena Arbeláez^a, Paula Andrea Valencia Toro^a, Rosa Elena Salazar^a, Alberto de Zubiria^b, Lina Murcia^a, Giovanni de la Cruz^a, Rafael Valle Oñate^a y John Londoño^{a,*}

^aGrupo de estudio de Espondiloartropatías, Universidad de La Sabana – Hospital Militar Central de Bogotá, Bogotá, Colombia

^bDepartamento de Medicina Interna, Hospital de La Samaritana, Universidad de La Sabana, Chía, Cundinamarca, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 3 de septiembre de 2013

Aceptado el 8 de enero de 2014

Palabras clave:

Lupus eritematoso sistémico

Marcadores biológicos

Calidad de vida

Colombia

R E S U M E N

Objetivo: Determinar las características clínicas, daño y calidad de vida de una cohorte de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico.

Métodos: En un periodo de seis meses se recolectaron datos clínicos, sociodemográficos, se realizó SELENA-SLEDAI, BILAG, SLICC y SF-36, de pacientes con lupus, asistentes a dos centros de referencia de Bogotá D.C.

Resultados: Se estudiaron 109 pacientes de los 440 registrados. El 91,7% de los pacientes fueron mujeres, el tiempo de evolución fue de $10.5 \pm 8,86$ años; 76,1% de los pacientes procedía del área urbana; 60,6% de los pacientes pertenecía a estrato socioeconómico bajo, 45% tenía menos de 5 años de enfermedad. En BILAG A el componente renal fue el más comprometido (11,9%). Por SELENA-SLEDAI, 45,9% de los pacientes se encontraba en remisión de la enfermedad. Por SLICC/ACR 45,9% presentó algún grado de daño orgánico. Para el SF-36, 83,5% de pacientes presentó puntaje menor o igual a 50 para el componente resumido de salud física y 74,3% para el componente resumido de salud mental. La correlación entre el puntaje del SF-36 componente físico (-0,21) y daño orgánico fue débil. **Conclusiones:** Las características clínicas y de actividad de la enfermedad, reportadas en el presente estudio se correlacionan con los datos publicados por series mundiales y latinoamericanas. Además, se observó importante compromiso en la calidad de vida.

© 2013 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.

Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: John.londono@unisabana.edu.co (J. Londoño).

Assessment of activity, chronic damage and changes in the quality of life of Colombian patients with systemic lupus erythematosus using the SELENA-SLEDAI, BILAG 2004, SLICC/ACR and SF-36 questionnaires

A B S T R A C T

Keywords:

Systemic lupus erythematosus
Biological markers
Quality of life
Colombia

Objective: To determine the clinical characteristics, activity, damage, and quality of life in Systemic lupus erythematosus in Colombian patients.

Methods: Clinical and demographic data was collected over a six-month period, and the SELENA-SLEDAI, BILAG 2004, SLICC/ACR and SF-36 was used on patients with Systemic Lupus Erythematosus attending two referral Clinics in Bogota D.C.

Results: A total of 109 patients from the 440 registered, of whom 91.7% were women. The time to progression was 10.5 ± 8.86 years, and 76.1% of the patients came from urban areas, 60.6% patients belonged to low socioeconomic status, and 45% had the disease for less than 5 years. In BILAG A, the renal component was the most affected (11.9%). According to SELENA-SLEDAI, 45.9% of patients were in remission. Using SLICC/ACR, 45.9% had some degree of organ damage. With the SF-36, 83.5% of patients had scores of < 50 for the physical health components, and 74.3% had scores of < 50 for the mental health component summary. There was a weak correlation between the SF-36 physical component score (-0.21) and organ damage.

Conclusions: The clinical characteristics and disease activity reported in this study are similar to the data published by global and Latin American series. Additionally, we observed significant compromise in the quality of life.

© 2013 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.

All rights reserved.

Introducción

El Lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune de origen desconocido, potencialmente mortal, caracterizada por episodios de remisión y de reactivación clínica, con compromiso orgánico variado. A menudo se confunde con otras enfermedades por la variedad de las manifestaciones clínicas que la caracterizan^{1,2}. Los pacientes que padecen LES pueden presentar eventos por actividad de la enfermedad generalizada o específica sobre un órgano y lesiones crónicas irreversibles, lo que altera su calidad de vida y productividad^{3,4}. De lo anterior, se entiende que la vigilancia estricta de cada uno de estos componentes permite el enfoque apropiado del paciente. Varios instrumentos clinimétricos han sido diseñados para valorar diferentes dominios del LES, permitiendo la comparación entre las valoraciones del paciente y entre diferentes pacientes⁵.

La actividad de la enfermedad⁶ puede ser valorada con instrumentos que miden la inflamación generalizada sobre un individuo o con índices específicos para los órganos comprometidos. Entre los primeros están: *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI), validado ampliamente en estudios y en la práctica clínica⁷; *The Safety of Estrogens in Lupus Erythematosus-National Assessment Trial SLEDAI* (SELENA-SLEDAI), que añadió un puntaje para exacerbaciones de la enfermedad y modificó algunas descripciones, principalmente neurológicas⁸; *The Systemic Lupus Activity Measure* (SLAM)⁹; validado en diferentes poblaciones incluyendo la pediátrica. De los índices específicos para órganos, se destaca el British Isles Lupus Assessment Group (BILAG),

publicado en el año 1988¹⁰ y basado en el principio de la intención de tratar por el médico. Este índice ha mostrado buena correlación entre observadores con estándares previamente definidos¹¹ y se ha modificado a través del tiempo en algunas de las definiciones, se han removido ítems relacionados con daño y no con actividad, y se han realizado cambios en sus puntajes, resultando finalmente en la versión BILAG 2004, instrumento utilizado en la actualidad¹².

El daño crónico de la enfermedad, definido como todo cambio irreversible no relacionado con inflamación activa, fue reconocido desde la conferencia acerca de estudios de pronóstico en LES, llevada a cabo en 1985 en Ontario (Canadá), donde, posteriormente, en 1992, se desarrolló un índice por los miembros del Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC)¹³ y en 1996 este mismo grupo, junto con el American College of Rheumatology (ACR), desarrollaron el SLICC/ACR Damage Index (SDI), instrumento probado en varios estudios¹⁴ y aceptado como medida independiente de pronóstico. Además, es útil para predicción de mortalidad y en la evaluación a largo plazo de los efectos de medicamentos¹⁵.

La calidad de vida (CV) se refiere al impacto que la enfermedad y su tratamiento tienen sobre la funcionalidad del individuo y su percepción de bienestar físico, mental y social. Existen instrumentos genéricos y específicos para la medición de la CV en el paciente con LES, siendo los genéricos los más conocidos, y de estos, el MOS SF-36, útil además en otras enfermedades crónicas^{16,17}. El SF-36 mide un componente físico y uno mental, otorga un puntaje de cero (la peor CV) a 100 (la mejor CV) y permite una valoración multifactorial del paciente¹⁸. Sin embargo, la evidencia ha mostrado que este

instrumento no es sensible a los cambios cuando se usa en intervalos menores de 12 meses¹⁹.

En América, dos de los grupos más importantes que han realizado aportes respecto al estudio de LES, son: el Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus (GLADEL)²⁰, en el que se encuentran incluidos pacientes colombianos y el Lupus in Minorities: Natura vs. Nurture (LUMINA)²¹, que se creó por la evidencia de mayor gravedad en la presentación clínica de LES en minorías étnicas en Estados Unidos. Gracias a sus investigaciones se conoce el comportamiento de la enfermedad en población latinoamericana, lo que permite tener una evidencia avalada para confrontar los hallazgos del presente estudio.

En Colombia, los estudios realizados sobre LES han caracterizado poblaciones, con especial interés en describir variables clínicas, sociodemográficas y de laboratorio, existiendo autores que han investigado la actividad de la enfermedad en cohortes de seguimiento a largo plazo^{2,22}. Un estudio realizado en 78 pacientes colombianos con LES valoró el MOS SF-36, la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, el cuestionario de Apoyo Social Funcional DUKE-UNK y la actividad de la enfermedad por SLEDAI, encontrando que los factores fisiopatológicos (daño orgánico y actividad lúpica), psicológicos (ansiedad y depresión), sociodemográficos (ocupación y estado civil) y la interacción entre estos son los que afectan la calidad de vida más a nivel mental que físico²³. El presente estudio se realizó en pacientes pertenecientes a dos instituciones universitarias colombianas: el Hospital Militar Central (institución de referencia del Sistema de Salud de las Fuerzas Militares) y el Hospital Universitario de La Samaritana (institución de referencia del departamento de Cundinamarca), instituciones de salud de tercer nivel de complejidad con una población de 440 pacientes con diagnóstico de LES (atendida en los últimos 10 años) y buscó establecer el grado de actividad, daño y su impacto en la CV en estos dos centros de referencia, mediante el uso de instrumentos de clinimetría validados.

Pacientes y métodos

Se trata de un estudio descriptivo de corte transversal, realizado entre julio y diciembre de 2011. A través de un protocolo aprobado y un formulario estructurado de recolección de datos diseñado por el grupo de investigadores, se relacionaron aspectos sociodemográficos (edad, género, estrato social, lugar de procedencia, nivel de educación, estado civil, ocupación, tipo de vivienda), aspectos clínicos (criterios clasificatorios del American College of Rheumatology ACR), compromiso orgánico al inicio de la enfermedad, tratamiento actual, antecedentes médicos, antecedentes de enfermedad reumática y los aspectos inmunológicos (definidos como la detección de auto-anticuerpos).

La actividad de la enfermedad fue determinada aplicando el instrumento BILAG-2004¹², que evalúa 86 secciones y 9 dominios y se clasifica en categorías: A (actividad alta); B (actividad intermedia); C (actividad leve); D (enfermedad inactiva), E (enfermedad nunca activa) puntaje de 0 a 72, y SELENA-SLEDAI^{6,8}, con este índice la sintomatología y los hallazgos deben de estar presentes al menos durante 10 días; la sumatoria y promedio se interpretan así: inactividad 0-2;

leve 2-4; moderada 5-8; 9 o más grave. El daño fue evaluado por el índice SLICC/ACR¹⁴, que involucra 12 sistemas orgánicos. A lo largo del tiempo, el daño puede permanecer estable o puede aumentar, en teoría hasta un máximo de 47 puntos, a mayor puntaje mayor daño. La CV se midió utilizando SF-36²⁴ auto administrado, que incluye 36 ítems, agrupados en 8 escalas (funcionamiento físico, limitación por problemas físicos, dolor corporal, funcionamiento o rol social, salud mental, limitación por problemas emocionales, vitalidad, energía o fatiga y percepción general de la salud) y dos medidas resumidas que incluyen: el componente de salud mental (considerando la depresión, ansiedad, autocontrol, y bienestar general) y física con la puntuación de Rand Group (graduación de cada ítem desde 0 hasta 100)²⁵.

Se incluyeron pacientes mayores de 18 años de acuerdo con los criterios del ACR^{26,27}. Se excluyeron pacientes que no tenían información clínica y paraclínica completa, así como pacientes que después de conocer la naturaleza del estudio no desearon participar.

En los seleccionados se ejecutaron tres tiempos, así: 1. **T0 captura de pacientes:** A partir de los registros estadísticos de las instituciones participantes se seleccionaron pacientes con diagnóstico de LES y se depuraron los datos, incluyendo sólo aquellos con diagnóstico confirmado de la enfermedad. También se incluyeron los pacientes con LES que acudieron a las áreas de hospitalización, consulta externa y urgencias durante el desarrollo del protocolo. Una vez recolectada la información, se realizó contacto telefónico con los pacientes para planificar una cita médica. 2. **T1 primera cita:** incluyó la lectura y firma del consentimiento informado, el inicio de diligenciamiento de formulario, la revisión de registro médico con el fin de obtener síntomas previos, examen físico y clinimetría según los índices; BILAG 2004, SELENA-SLEDAI, SLICC/ACR y SF-36, se tomaron muestras para: hemograma, velocidad de sedimentación globular (VSG), proteína C reactiva ultrasensible (PCR), creatinina, nitrógeno ureico (BUN), glucosa, aspartato aminotransferasa (AST), alanino aminotransferasa (ALT), hormona estimulante de la tiroides (TSH), parcial de orina con sedimento urinario, anticuerpos anti DNA, niveles séricos del complemento C3-C4, anticuerpos antinucleares (ANAS), anticuerpos contra antígenos nucleares extractables (ENAS): anti-Ro, anti-La, anti-Smith (Sm), anti-ribonucleoproteína (RNP), anticuerpos anticardiolipinas (ACAS) IgG, IgM, anticoagulante lúpico, depuración de creatinina y cuantificación de proteínas en orina de 24 horas y 3. **T2 segunda cita:** Se leyó nuevamente el consentimiento informado, se evaluaron los paraclínicos solicitados y se completó el formulario.

Análisis estadístico

La información obtenida en los formularios se ingresó al paquete estadístico SPSS 19 con categorización y operacionalización de las variables. Se realizó análisis descriptivo usando medidas de tendencia central y de dispersión para variables cuantitativas, y porcentajes y frecuencias para variables cualitativas, además de análisis univariado para frecuencias absolutas y relativas, y de daño acumulado medido por SLICC/ACR. Se utilizó la prueba de correlación de Spearman entre

Tabla 1 – Variables sociodemográficas

Variable	Frecuencia	Porcentaje (%)
Género masculino	9	8,3
Género femenino	100	91,7
Analfabeta	1	0,9
Primaria	21	19,3
Secundaria	50	45,9
Superior	37	33,9
Desempleado	74	67,9
Empleado	35	32,1
Estrato socioeconómico bajo	66	60,5
Estrato socioeconómico medio	39	35,7
Estrato socioeconómico alto	4	3,7

Tabla 2 – Principales manifestaciones del compromiso de cada sistema en la población estudiada

Sistema comprometido	Manifestación	n (%)
Compromiso general	Pérdida de peso	59 (54,1)
	Fiebre	40 (36,7)
Compromiso en piel	Alopecia	65 (59,6)
	Fenómeno de Raynaud	45 (41,3)
Compromiso neurológico	Cefalea	17 (15,6)
	Convulsiones	12 (11,0)
Compromiso ocular	Xeroftalmia	36 (33)
	Epiquescleritis	2 (1,8)
Compromiso gastrointestinal	Xerostomía	31 (28,4)
	Colecistitis	4 (3,7)
Compromiso cardiovascular	Trombosis venosa	15 (13,8)
	Pericarditis	14 (12,8)
Compromiso renal	Proteinuria	38 (34,9)
	Hematuria	25 (22,9)
Compromiso hematológico	Trombocitopenia	30 (27,5)
	Anemia hemolítica	28 (25,7)
Compromiso músculo esquelético	Artritis no erosiva	67 (61,5)
	Artritis erosiva	4 (3,6)
Compromiso pulmonar	Pleuritis	21 (19,3)
	Hipertensión pulmonar	11 (10,1)

Tabla 3 – Prevalencia de criterios de lupus eritematoso sistémico del American College of Rheumatology

Criterio	n	Porcentaje (%)
Eritema malar	47	43,1
Eritema discoide	11	10,1
Fotosensibilidad	52	47,7
Úlceras orales	45	41,3
Artritis	67	61,5
Serositis	35	32,1
Alteraciones renales	45	41,3
Alteraciones neurológicas	20	18,3
Alteraciones hematológicas	104	95,4
Alteraciones inmunes	89	81,6
Presencia de anticuerpos antinucleares positivos	106	96,3

variables sociodemográficas y calidad de vida. Se definió un valor con significado estadístico a un valor de p menor de 0,05. Se utilizaron intervalos de confianza del 95%.

Aspectos éticos

El proyecto tuvo la aprobación de la Comisión de Investigación y de los comités de Ética del Hospital Militar Central y del Hospital Universitario de La Samaritana. Todos los pacientes firmaron un consentimiento informado y se mantuvo estrictamente la confidencialidad. Durante las evaluaciones, los pacientes que presentaron exacerbación o mejoría de la enfermedad fueron atendidos por un reumatólogo experto quien se encargó de las modificaciones correspondientes al tratamiento.

Resultados

Características sociodemográficas

Se estudiaron 109 del total de 440 pacientes registrados. 61,5% pertenecía al Hospital Militar Central. 91,7% fueron mujeres, la razón mujer/hombre fue de 11:1; la edad media al momento de diagnóstico fue de $30 \pm 12,5$ años y al inicio del estudio de $38,39 \pm 14,59$ años; el tiempo de evolución fue $10,5 \pm 8,8$ años; 76,1% de pacientes procedía del área urbana. Solo 17,4% de los individuos contaba con nivel de educación superior.

El mayor porcentaje de los pacientes pertenecía al estrato socioeconómico bajo (60,5%). En relación con el tiempo de evolución de la enfermedad, 45% tenía menos de 5 años de enfermedad (60 meses) (tabla 1).

Características clínicas y de laboratorio

Las manifestaciones iniciales más frecuentes fueron: artritis no erosiva (61,5%), alopecia (59,6%), pérdida de peso (54,1%), fenómeno de Raynaud (41,3%) y fiebre (36,7%). Se encontró proteinuria en 34,9% de los individuos. En la patología renal, 6,4% presentó lesiones activas (tabla 2). 96,3% de los pacientes tuvo ANAs positivos, siendo el patrón moteado el más predominante (48,6%). En 89,9% de los pacientes se realizaron ENAs, con mayor positividad para Sm (22%) y Ro (19,3%). En 59,6% de los pacientes el Anti-DNA fue positivo.

Criterios de lupus eritematoso sistémico del American College of Rheumatology

En la tabla 3 se resume la frecuencia de los principales criterios de LES del ACR para la población estudiada.

Antecedentes patológicos

30,3% de los pacientes padecía hipertensión arterial y 21,1% síndrome de Sjögren, siendo ésta la enfermedad autoinmune que más se asoció con LES.

Actividad de la enfermedad

BILAG 2004

En cuanto a gravedad de la enfermedad, 45,9% de los pacientes presentaba actividad leve, 23% actividad moderada y 27,5% actividad grave. 23% de los pacientes se encontraba en remisión al momento del estudio.

El dominio renal fue el más comprometido en BILAG A (11,9%). En BILAG B y C, el componente músculo esquelético fue el más afectado (9,2% y 30,3%, respectivamente).

SELENA-SLEDAI

45,9% de los pacientes se encontraba sin actividad de enfermedad, 28,4% presentó actividad severa, 10,1% actividad moderada y 15,6% actividad leve.

Daño orgánico (SLICC/ACR)

45,9% presentó algún grado de daño orgánico. Los dominios más comprometidos fueron: neuropsiquiátrico (20,2%), renal (11,0%), vascular periférico (11,0%), pulmonar (9,2%) y músculo esquelético (6,4%).

En la tabla 4 se resume la asociación entre el compromiso de órgano blanco medido por SLICC/ACR y variables clínico/demográficas.

Calidad de vida

La interpretación del SF-36 se hizo mediante norma poblacional; un puntaje menor o igual a 50 fue catalogado como mala salud y mayor o igual a 51 como buena salud. Presentaron mala salud 83,5% de los pacientes para el componente resumido de salud física y 74,3% para el componente resumido de salud mental y buena salud 16,5% para el componente de salud física y 30,2% para el componente de salud mental.

Relación entre daño orgánico, calidad de vida y variables sociodemográficas

Se encontró correlación moderada e inversa entre el daño orgánico y el estrato socioeconómico (-0,41) y el nivel educativo (-0,36); la correlación entre el puntaje del SF-36 componente físico (-0,21) y daño orgánico fue débil (tabla 4).

Tabla 4 – Asociación entre daño orgánico medido por SLICC/ACR y variables clínicas y demográficas

SLICC/ACR	Rho	p
Nivel educativo	-0,36	0,00
Estrato	-0,41	0,00
Edad al diagnóstico	-0,01	NS
Tiempo de evolución	-0,05	NS
Número de criterios del ACR	-0,04	NS
SF-36 componente físico	-0,21	0,03
SF-36 componente mental	-0,05	NS

ACR: American College of Rheumatology; NS: no significativo.

Discusión

Los resultados del presente estudio muestran características propias de la población, diferentes de otras cohortes descritas en otros países²⁸. Para los hombres de nuestra población, los criterios de clasificación del ACR más frecuentes fueron, en orden de presentación, la presencia de ANAs, artritis y alteraciones hematológicas, a diferencia de las mujeres, en quienes se encontró con mayor frecuencia, la presencia de ANAs, compromiso inmunológico y artritis. En relación con la actividad de la enfermedad, los hombres presentaron compromiso renal y músculo-esquelético severo, lo que se correlaciona con datos de la literatura local^{29,30} y mundial^{31,32}.

La prevalencia de síndrome de Sjögren en la corte estudiada dista de la reportada en el estudio GLADEL²⁰, en los que se remarca una baja frecuencia para síntomas secos a pesar de tener anti-Ro y anti-La positivos, en porcentaje elevado. La literatura señala una concomitancia de 8-30% de LES y síndrome de Sjögren; sin embargo, ésta es muy discutida y ha creado controversia³³.

La mayoría de pacientes se presentó sin actividad de la enfermedad por SELENA-SLEDAI, pero para el resto de pacientes, predominó la actividad alta. De estos últimos, gran parte pertenecía al Hospital La Samaritana, centro que valora una población de bajos recursos, lo que podría explicar este hallazgo. Los pacientes sin actividad o actividad baja provenían, principalmente, del Hospital Militar Central, que valora pacientes con mejor cobertura de salud.

Este es uno de los primeros estudios llevado a cabo en Latinoamérica, que tiene en cuenta la realización de escalas como SELENA-SLEDAI, BILAG 2004 y SLICC/ACR en una población nativa con LES, en la que, además, se valoró la calidad de vida con SF-36. Nuestros resultados muestran una relación mujer/hombre y una edad de diagnóstico similares a las reportadas en la literatura³⁴.

Cada vez se comprende mejor que, para evaluar las consecuencias totales que ejerce el LES en un determinado enfermo, hay que considerar el nivel de actividad³⁵, el daño³⁶ y la percepción que el propio paciente siente sobre su estado de salud³⁷. En nuestra población, la mayoría de los casos con actividad medida por BILAG fue leve y por SELENA-SLEDAI la mayoría de los pacientes no tenía enfermedad activa; en los activos, la severidad correspondió al dominio renal, hallazgos correspondientes con los reportados en la literatura mundial en la que se señala que los pacientes latinoamericanos presentan compromiso renal grave³⁸.

A lo largo del tiempo el daño orgánico puede permanecer estable o aumentar³⁹⁻⁴³. Stoll³⁹ reporta que el incremento del daño se asocia fuertemente a un elevado índice de actividad; nuestros datos señalan que 45,9% de la población presentó algún grado de daño, con compromiso notorio en los dominios neuropsiquiátrico, renal, vascular periférico, pulmonar y músculo-esquelético. El daño se convierte en un predictor de mortalidad en lupus eritematoso sistémico; de ahí la importancia de incluirlo en la evaluación de estos sujetos.

Es de anotar que se ha asociado la CV con la sobrevida, considerándose la primera como predictor de mortalidad en algunos estudios⁴⁴. Es de esperar que, con un tratamiento

adecuado y control de la patología, se controlen las consecuencias sobre la calidad de vida y sobrevida, tal como se ha visto en otros trabajos¹⁵.

Los investigadores del grupo LUMINA⁴⁵ evaluaron de manera extensa los principales predictores de peor CV presente de forma temprana en LES y encontraron que los pacientes evaluados exhiben relativamente bajos niveles de CV relacionada con la salud medida por SF-36, que son comparables con otros estudios de enfermedades crónicas y lupus. Se enfatiza en el deterioro funcional de LES, a pesar de que estos pacientes no tienen alta actividad de la enfermedad ni un daño significativo. En nuestro estudio, presentaron puntajes menores de CV tanto para el componente físico como mental, con una actividad leve o inactividad para la mayoría de los pacientes, tanto por BILAG y SELENA-SLEDAI, y daño orgánico presente. Estos hallazgos contrastan con los que se encontraron en otra cohorte evaluada en Colombia, tal vez explicable por las características clínicas de las poblaciones²³.

Otros importantes predictores de una peor CV descritos en el trabajo de LUMINA fueron algunas variables sociodemográficas (edad avanzada, pobreza, bajos niveles de educación), enfatizando que el estrato socioeconómico y las características personales influyen en la enfermedad, y un inadecuado soporte social se asocia a un peor funcionamiento mental y físico; en este grupo de pacientes estudiado, el estrato socioeconómico, el nivel educativo y el componente físico, se correlacionaron con un mayor daño orgánico en los pacientes con LES.

Este estudio muestra los datos transversales de una población de la ciudad de Bogotá, pero se hacen necesarios estudios de corte longitudinal que nos indiquen cómo se modifican las herramientas de actividad, de daño orgánico y de calidad de vida con los ajustes de medicación y con el comportamiento de la enfermedad.

La principal fortaleza de este estudio fue la variedad de instrumentos que se realizaron a los pacientes, que facilitaron la valoración de la gravedad de la enfermedad y el compromiso psicosocial de los enfermos. Como debilidad se anota la característica transversal del estudio, que no permite inferir causalidad ni otras conclusiones.

Conclusiones

La población estudiada fue, principalmente, de mujeres de bajos recursos, con compromiso articular y baja actividad de la enfermedad. Se encontró correlación significativa entre el nivel educativo, estrato socioeconómico y peor función física con daño orgánico.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

- Rahman A, Isenberg DA. Systemic lupus erythematosus. *N Engl J Med.* 2008;358:929-39.
- Gaviria Jaramillo LM, Rodelo Ceballos JR, Uribe Uribe O, Vásquez Duque G, Ramírez Gómez LA. Características clínicas y serológicas de los pacientes con LES de inicio tardío en una población colombiana. *Rev Colomb Reumatol.* 2007;14:23-31.
- Gordon C, Isenberg D, Lerstrom K, Norton Y, Nikai E, Pushparajah DS, et al. The substantial burden of systemic lupus erythematosus on the productivity and careers of patients: a European patient-driven online survey. *Rheumatology.* 2013;52:2292-301.
- Balsamo S, da Mota LM, de Carvalho JF, da Nascimento DC, Tibana RA, Dos Santos de Santana F, et al. Low dynamic muscle strength and its associations with fatigue, functional performance, and quality of life in premenopausal patients with systemic lupus erythematosus and low disease activity: a case-control study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2013;14:263.
- Nikpour M, Urowitz MB, Ibañez D, Gladman DD. Frequency and determinants of flare and persistently active disease in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2009;61:1152-8.
- Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis Rheum.* 1992;35:630-40.
- Petri M, Hellmann D, Hochberg M. Validity and reliability of lupus activity measures in the routine clinic setting. *J Rheumatol.* 1992;19:53-9.
- Petri M, Kim MY, Kalunian KC, Grossman J, Hahn BH, Sammaritano LR, et al. Combined oral contraceptives in women with systemic lupus erythematosus. *N Engl J Med.* 2005;353:2550-8.
- Liang MH, Socher SA, Larson MG, Schur PH. Reliability and validity of six systems for the clinical assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1989;32:1107-18.
- Symmons DP, Coppock JS, Bacon PA, Bresnihan B, Isenberg DA, Maddison P, et al. Development and assessment of a computerized index of clinical disease activity in systemic lupus erythematosus. Members of the British Isles Lupus Assessment Group (BILAG). *Q J Med.* 1988;69:927-37.
- Hay EM, Bacon PA, Gordon C, Isenberg DA, Maddison P, Snaith ML, et al. The BILAG index: a reliable and valid instrument for measuring clinical disease activity in systemic lupus erythematosus. *Q J Med.* 1993;86:447-58.
- Isenberg DA, Rahman A, Allen E, Farewell V, Akil M, Bruce IN, et al. BILAG 2004. Development and initial validation of an updated version of the British Isles Lupus Assessment Group's disease activity index for patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology.* 2005;44:902-6.
- Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin P, Liang M, Urowitz M, et al. Systemic lupus international collaborative clinics: development of a damage index in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 1992;19:1820-1.
- Gladman D, Urowitz M, Goldsmith C, Fortin P, Ginzler E, Gordon C, et al. The reliability of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Damage Index in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1997;40:809-13.
- Rahman P, Gladman D, Urowitz M, Hallett D, Tam L. Early damage as measured by the SLICC/ACR damage index is a predictor of mortality in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2001;10:93-6.
- Kuriya B, Gladman D, Ibanez D, Urowitz M. Quality of life over time in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2008;59:181-5.

17. Panopalis P, Clarke AE. Quality of life in systemic lupus erythematosus. *Clin Dev Immunol.* 2006;13:321-4.
18. Jolly M. How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses? *J Rheumatol.* 2005;32:1706-8.
19. Panopalis P, Petri M, Manzi S, Isenberg DA, Gordon C, Senecal JL, et al. The systemic lupus erythematosus tri-nation study: longitudinal changes in physical and mental well-being. *Rheumatology.* 2005;44:751-5.
20. Pons-Estel BA, Catoggio LJ, Cardiel MH, Soriano ER, Gentiletti S, Villa AR, et al. The GLADEL multinational Latin American prospective inception cohort of 1,214 patients with systemic lupus erythematosus: ethnic and disease heterogeneity among "Hispanics". *Medicine.* 2004;83:1-17.
21. Alarcón GS, Friedman AW, Straaton KV, Moulds JM, Lisse J, Bastian HM, et al. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups: III. A comparison of characteristics early in the natural history of the LUMINA cohort. LUPus in MInority populations: NAture vs. Nurture. *Lupus.* 1999;8:197-209.
22. Panqueva Martínez U. Caracterización clínica e inmunológica de pacientes con lupus eritematoso sistémico de origen tardío [tesis de graduación]. Universidad Nacional de Colombia; 2010.
23. Ariza K, Isaza P, Gaviria A, Quiceno J, Vinaccia S, Alvarán L, et al. Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico - LES. *Terapia psicológica.* 2010;28:27-36. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082010000100003&script=sci_arttext&tIng=pt
24. Gladman D, Urowitz M, Fortin P, Isenberg D, Goldsmith C, Gordon C, et al. Systemic Lupus International Collaborating Clinics conference on assessment of lupus flare and quality of life measures in SLE. Systemic Lupus International Collaborating Clinics Group. *J Rheumatol.* 1996;23:1953-5.
25. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. [The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments]. *Gac Sanit.* 2005;19:135-50.
26. Hochberg M. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1997;40:1725.
27. Tan E, Cohen A, Fries J, Masi A, McShane D, Rothfield N, et al. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1982;25:1271-7.
28. Tikly M, Navarra S. Lupus in the developing world—is it any different? *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2008;22:643-55.
29. Ruiz O, Londoño J, Velez P, Ortiz I, Motta L, Valle R. Descripción de una cohorte de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en un Hospital de Bogotá-Colombia. *Rev Colomb Reumatol.* 2003;10:266-76.
30. Molina J, Drenkard C, Molina J, Cardiel M, Uribe O, Anaya J, et al. Systemic lupus erythematosus in males. A study of 107 Latin American patients. *Medicine.* 1996;75:124-30.
31. Manger K, Manger B, Repp R, Geisselbrecht M, Geiger A, Pfahlberg A, et al. Definition of risk factors for death, end stage renal disease, and thromboembolic events in a monocentric cohort of 338 patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2002;61:1065-70.
32. García M, Marcos J, Marcos A, Pons-Estel B, Wojdyla D, Arturi A, et al. Male systemic lupus erythematosus in a Latin-American inception cohort of 1214 patients. *Lupus.* 2005;14:938-46.
33. Baer A, Maynard J, Shaikh F, Magder L, Petri M. Secondary Sjogren's syndrome in systemic lupus erythematosus defines a distinct disease subset. *J Rheumatol.* 2010;37:1143-9.
34. Pons-Estel G, Alarcon G, Scofield L, Reinlib L, Cooper G. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum.* 2010;39:257-68.
35. Toloza S, Jolly M, Alarcon G. Quality-of-life measurements in multiethnic patients with systemic lupus erythematosus: cross-cultural issues. *Curr Rheumatol Rep.* 2010;12:237-49.
36. Duran S, González LA, Alarcón G. Damage, accelerated atherosclerosis, and mortality in patients with systemic lupus erythematosus: lessons from LUMINA, a multiethnic US cohort. *J Clin Rheumatol.* 2007;13:350-3.
37. Lalani S, Pope J, de Leon F, Peschken C. Clinical features and prognosis of late-onset systemic lupus erythematosus: results from the 1000 faces of lupus study. *J Rheumatol.* 2010;37:38-44.
38. Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin P, Liang M, Urowitz M, et al. The development and initial validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1996;39:363-9.
39. Stoll T, Sutcliffe N, Mach J, Klaghofer R, Isenberg D. Analysis of the relationship between disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus—a 5-yr prospective study. *Rheumatology.* 2004;43:1039-44.
40. Stoll T, Seifert B, Isenberg D. SLICC/ACR Damage Index is valid, and renal and pulmonary organ scores are predictors of severe outcome in patients with systemic lupus erythematosus. *Br J Rheumatol.* 1996;35:248-54.
41. Chambers S, Allen E, Rahman A, Isenberg D. Damage and mortality in a group of British patients with systemic lupus erythematosus followed up for over 10 years. *Rheumatology.* 2009;48:673-5.
42. Alarcón G, Roseman J, McGwin G Jr, Uribe A, Bastian H, Fessler B, et al.; LUMINA Study Group. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. XX. Damage as a predictor of further damage. *Rheumatology.* 2004;43:202-5.
43. Gilboe I, Kvien T, Husby G. Disease course in systemic lupus erythematosus: changes in health status, disease activity, and organ damage after 2 years. *J Rheumatol.* 2001;28:266-74.
44. Yazdany J, Yelin E. Health-related quality of life and employment among persons with systemic lupus erythematosus. *Rheum Dis Clin North Am.* 2010;36:15-32, vii.
45. Alarcón G, McGwin G, Jr., Uribe A, Friedman A, Roseman J, Fessler B, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (LUMINA). XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life early in the disease course. *Arthritis Rheum.* 2004;51:465-74.