Revista Colombiana de
REUMATOLOGÍA
www.elsevier.es/rcreuma

Editorial

Comentario editorial «Desde la mirada del paciente» acerca del artículo: Lupus «Un cáncer pero más chiquito» Percepciones del lupus eritematoso sistémico en adolescentes próximos a la transición

Editorial comment: The patient's view. In regard to: Lupus «a slight cancer», systemic lupus erythematous perceptions of adolescents close to transition

Carmen L. de Cunto

Programa de Transición de Pediatría a la Medicina del Adulto, Hospital Italiano de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina

La sobrevida de los pacientes con lupus eritematoso sistémico juvenil (LES j) se ha ido prolongando en las últimas décadas y esa realidad nos impone la necesidad de ocuparnos de la transición de la atención pediátrica a la del adulto[1].

Los pacientes se deben preparar para ese proceso de transición. Una manera de evaluar el grado de preparación, desde el análisis cuantitativo, es a través de la administración de cuestionarios, como lo es el cuestionario *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (TRAQ), recientemente adaptado y validado en español (versión argentina)[2], que evalúa 5 áreas o dominios: manejo de la medicación, asistencia a citas, seguimiento de los problemas de salud, comunicación con los profesionales y manejo de las actividades cotidianas.

Sin embargo, los resultados de los cuestionarios, si bien orientadores acerca de la preparación, no alcanzan para comprender la experiencia de vida y el conocimiento que realmente tienen sobre la enfermedad, para lo cual es imprescindible contar con la mirada de los pacientes.

En ese sentido, las encuestas de calidad de vida tratan de captar el impacto global de la enfermedad en la vida de los pacientes. En particular, los adolescentes con LES j han mostrado puntuaciones bajas en los dominios de salud física, autoestima y desarrollo académico[3].

Pero, para obtener el cuadro completo de la situación falta la perspectiva del paciente, y para ello contamos con los estudios cualitativos que nos acercan a esa realidad.

Conocer sus experiencias y sus necesidades especiales permitirá ofrecerles una atención que responda a sus requerimientos para alcanzar una mejor calidad de vida y una transición más armónica[4].

Ya en 2015, Howland y Fisher[5] publicaron un artículo que describe los resultados de entrevistas realizadas a jóvenes con artritis idiopática juvenil utilizando análisis fenomenológico interpretativo. En ese estudio los factores más importantes para los pacientes fueron: el impacto de la enfermedad en la vida cotidiana, los factores emocionales, la vida social y la búsqueda de la autonomía.

El artículo de Hernández et al.[6], que se publica en este número de la Revista Colombiana de Reumatología, nos demuestra la importancia de considerar la percepción de los pacientes con relación a su enfermedad, en este caso lupus, al disponernos a planificar la transición.

Los autores de este estudio lograron identificar 3 categorías fundamentales que resumían conceptos, conocimiento y preocupación de los adolescentes entrevistados con relación a la consigna «vivir con lupus». La primera: «intentando explicar

Correo electrónico: carmen.decunto@hospitalitaliano.org.ar
https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2018.07.001
0121-8123/© 2018 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

el origen», donde se agrupan las interpretaciones de las causas de la enfermedad, el impacto del diagnóstico y analogías con otras enfermedades. La segunda: «lo que se pierde», en relación con la imagen corporal, las limitaciones y los vínculos con los pares. Por último, la tercera: «aspectos positivos» en referencia a la adquisición de pautas de auto-cuidado y mayor responsabilidad en relación con la salud.

Estudios cualitativos de la literatura anglosajona también han indagado sobre el efecto que produce el lupus en la vida de los pacientes. Tunnicliffe et al.[7], del análisis de entrevistas semiestructuradas y grupos focales con adolescentes australianos con lupus, detectaron 5 temas fundamentales, de los cuales la preocupación acerca del futuro laboral, académico y familiar fue uno de los más invocados.

Es relevante contar con publicaciones de estudios realizados en Latinoamérica, que consideren la perspectiva de los pacientes y de sus familias, en los contextos culturales que habitan, para poder planificar una transición acorde con sus necesidades particulares.

BIBLIOGRAFÍA

1. Felsenstein S, Reiff A, Ramanathan A. Transition of Care Health-Related outcomes in Pediatric-onset Systemic Lupus Erythematosus. Arthritis Care Res (Hoboken). 2015;67:1521–8.
2. González F, Roizen M, Rodríguez Celín MM, De Cunto C, Eymann A, Mato R, et al. Validación español-argentina del cuestionario de transición a la atención médica del adulto en adolescentes con enfermedades crónicas. Arch Argent Pediatr. 2017;115:18–27.
3. Ruperto N, Buratti S, Duarte-Salazar C, Pistorio A, Reiff A, Bernstein B, et al. Health-related quality of life in juvenile-onset systemic lupus erythematosus and its relationship to disease activity and damage. Arthritis Rheum. 2004;51:458–64.
4. Knight A, Vickery M, Fiks AG, Barg FK. The illness experience of youth with lupus/mixed connective tissue disease: A mixed methods analysis of patient and parent perspectives. Lupus. 2016;25:1028–39.
5. Howland S, Fisher K. Looking through the patient lens - Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. Springerplus. 2015;4:111.
6. Hernández L, Alzate S, Eraso R, Yepes C. Lupus «Un cáncer pero más chiquito» Percepciones del lupus eritematoso sistémico en adolescentes próximos a la transición. Rev Colomb Reumatol. 2018.
7. Tunnicliffe D, Singh-Grewal D, Chaitow J, Mackie F, Manolios N, Lin M, et al. Lupus means sacrifices: Perspectives of Adolescents and Young Adults with Systemic Lupus Erythematosus. Arthritis Care Res (Hoboken). 2016;68:828–37.