



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA

“RELACIÓN ENTRE EL MODELO DE ATENCIÓN RECIBIDO, EL NIVEL DE ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD, LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y EL DAÑO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO”

Tesis para optar el título profesional de:

MÉDICO CIRUJANO

Presentado por:

Luciana Perea Seoane (0000-0001-8820-2878)

Estefanía Agapito Vera (0000 0001 9142 1860)

Asesor:

Manuel Francisco Ugarte Gil (0000-0003-1728-1999)

Lima – Perú

2022

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS

Lima, 18 de abril de 2022.

Los integrantes del Jurado de tesis:

Presidente: Mg. Jorge Giusepi Huaranga Marcelo	<input type="checkbox"/>
Miembro: Méd. Esp. Flora Elsa Espinoza Altamirano	
Miembro: Méd. Katerine Mayte García Moreno	

Se reúnen para evaluar la tesis titulada:

RELACIÓN ENTRE EL MODELO DE ATENCIÓN RECIBIDO, EL NIVEL DE ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD, LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y EL DAÑO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Presentada por las estudiantes

LUCIANA PEREA SEOANE y ESTEFANÍA AGAPITO VERA

Para optar por el Título de Médicas Cirujanas

Asesorados por: Méd. Esp. Manuel Francisco Ugarte Gil

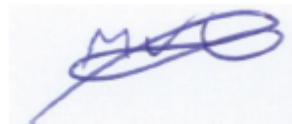
Luego de haber evaluado el informe final de tesis y evaluado el desempeño de las estudiantes de PREGRADO de la carrera Medicina Humana en la sustentación, concluyen de manera unánime (x) por mayoría simple () calificar a:

Tesis: LUCIANA PEREA SEOANE			Nota (en letras): diecisiete (17)
Aprobado ()	Aprobado - Muy buena (x)	Aprobado - Sobresaliente ()	Desaprobado ()
Tesis: ESTEFANÍA AGAPITO VERA			Nota (en letras): diecisiete (17)
Aprobado ()	Aprobado - Muy buena (x)	Aprobado - Sobresaliente ()	Desaprobado ()

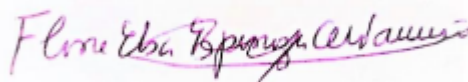
Los miembros del jurado firman en señal de conformidad.



Mg. Jorge Giusepi Huaranga Marcelo
Presidente del Jurado



Méd. Esp. Manuel Francisco Ugarte Gil
Asesor



Méd. Esp. Flora Elsa Espinoza Altamirano
Miembro 1



Méd. Katerine Mayte García Moreno
Miembro 2

RELACIÓN ENTRE EL MODELO DE ATENCIÓN RECIBIDO, EL NIVEL DE ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD Y LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Luciana Perea-Seoane*, Estefanía Agapito-Vera*, Manuel F. Ugarte-Gil^{1,2}, Geny Guzmán-Sánchez³

*Igual contribución

¹ Escuela de Medicina, Universidad Científica del Sur. Lima, Perú. ² Departamento de Reumatología, Hospital Guillermo Almenara Irigoyen. EsSalud. Lima, Perú. ³ Hospital III Iquitos EsSalud, Iquitos, Perú

Resumen

Objetivo: Evaluar si el modelo de atención (integral vs regular) tiene algún impacto en los resultados clínicos de los pacientes con lupus eritematoso sistémico. **Metodología:** Entre agosto de 2019 y enero de 2020, evaluamos pacientes con LES atendidos en dos hospitales peruanos para definir el impacto del modelo de atención sobre el estado de actividad de la enfermedad y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La actividad de la enfermedad fue medida con el SLEDAI-2K y la Evaluación Global del Médico (EVA), que permiten definir el estado de baja actividad de la enfermedad y la remisión del lupus. La CVRS se midió con el LupusQoL. La asociación entre el modelo de atención y el estado de actividad de la enfermedad se examinó con un modelo de regresión logística binaria. La CVRS se examinó con un modelo de regresión lineal. Todos los análisis multivariantes se ajustaron por posibles factores de confusión. **Resultados:** Se incluyeron 266 pacientes con LES, 227 del modelo de atención integral y 39 del modelo de atención regular. El modelo de atención regular se asoció con una menor

probabilidad de lograr remisión (OR 0,381; IC: 95% 0,163-0,887) y alcanzar estado de baja actividad de la enfermedad (OR 0,363; IC: 95% 0,157-0,835). La atención regular se asoció con una mejor CVRS en dos dominios (dolor y salud emocional). No encontramos asociación entre el modelo de atención y los demás dominios de la CVRS. **Conclusión:** El modelo de atención integral se asoció con la probabilidad de lograr remisión y estado de baja actividad de la enfermedad, pero no tuvo impacto aparente en la CVRS de los pacientes.

Palabras clave: Lupus eritematoso sistémico, remisión, estado de baja actividad de la enfermedad, calidad de vida relacionada con la salud, modelo de atención

Introducción

El Lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad multisistémica, crónica, autoinmune e inflamatoria en la que existe una gran variabilidad en la actividad de la enfermedad entre pacientes y en el mismo paciente a lo largo del tiempo. Los pacientes con LES experimentan significativos efectos físicos, sociales y psicológicos, evidenciados por la acumulación de daños, el deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)(1) y una mayor mortalidad(2) Por estas razones, es imperativo identificar los factores modificables asociados con mejores resultados de salud relacionados con la enfermedad. Uno de estos factores podría ser el modelo de atención. La atención de los pacientes lúpicos se complica por la extrema variedad de manifestaciones clínicas posibles, tanto en la diversidad de órganos y sistemas involucrados como en las diferencias entre cada paciente.

Brindar atención de calidad a los pacientes con LES es un reto, ya que la mayoría de pacientes requiere una atención multidisciplinaria constante (3).

Recientemente, un estudio colombiano, Santos-Moreno et al (4) demostró que el modelo de atención influye sobre los resultados clínicos en pacientes con enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas, específicamente en la artritis reumatoide (AR). Evidenciaron que los pacientes atendidos bajo un modelo de atención habitual presentaron una alta actividad de la enfermedad, a diferencia de aquellos atendidos en el Centro Especializado para AR donde la mayoría de pacientes alcanzaron el estado de baja actividad y una alta proporción de ellos fueron clasificados en estado de remisión, mientras que, una baja proporción mostró alta actividad de la enfermedad. (4)

En Chicago, Arora et al. comparó la atención recibida por pacientes lúpicos en una Clínica de Lupus (LC) y una Clínica General de Reumatología (GRC) dentro de la misma institución académica. Demostrado que la atención brindada en la LC o quienes fueron vistos por reumatólogos con un alto volumen de pacientes con LES, fue de mejor calidad de atención que la proporcionada en el GRC. Ello se reflejó en mejores resultados clínicos en los pacientes, como una menor actividad de la enfermedad y menor acumulación de daños. (3)

Estos resultados sugieren que, una forma de mejorar los resultados clínicos en enfermedades reumatológicas como el LES, es a través del modelo de atención brindado. “Modelo de atención” se define como la forma en que se entregan los servicios de salud. En otras palabras, las prácticas de atención y servicios recibidos por los pacientes a mientras progresan a través de las etapas de una condición, lesión o evento. (5)

El impacto del modelo de atención en los resultados de salud relacionados con la enfermedad en LES no ha sido evaluado formalmente. Por lo que llevamos a cabo este estudio con el objetivo de comparar los resultados en el estado de actividad de la enfermedad y CVRS en pacientes con LES según el modelo de atención recibido, modelo de atención regular (AR) o modelo de atención integral (AI), en dos hospitales peruanos.

Métodos

Pacientes

Realizamos un estudio transversal en pacientes con LES de dos hospitales para definir el modelo de atención asociado a mejores resultados de salud relacionados con la enfermedad; estos pacientes habían sido evaluados entre agosto de 2019 y enero de 2020. Incluimos a 227 pacientes que recibieron AI en el Hospital Guillermo Almenara Irigoyen en Lima, la capital del Perú, y que fueron participantes de la Cohorte de Lupus de Almenara (6) ; y 39 pacientes quienes recibieron AR en el Hospital III Essalud de Iquitos, principal ciudad de la región peruana de Loreto ubicada en la selva amazónica.

Para el cálculo del tamaño muestral, se asumió un tamaño del efecto de 0,1, nivel de potencia 90%, alfa 0,05 y número de predictores 10; el tamaño muestral mínimo requerido fue de 215, y hemos incluido 266 pacientes. Ambos hospitales pertenecen al sistema de la Administración del Seguro Social del Perú. Los pacientes fueron incluidos si tenían al menos 18 años de edad, estaban dispuestos a participar voluntariamente y habían cumplido con los criterios revisados del Colegio Americano de Reumatología (ACR) de 1997 para el diagnóstico de LES. (7)

Por otro lado, se excluyeron los pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas superpuestas, excepto el síndrome de Sjögren secundario y el síndrome antifosfolípido; del mismo modo, se excluyeron las mujeres embarazadas al momento del estudio. Los pacientes fueron reclutados en su cita de consulta externa programada; en ese momento, se realizó una entrevista, examen físico y revisión de su historial médico.

Utilizando un protocolo estándar, las características demográficas (edad en el momento del diagnóstico, sexo, estado socioeconómico y etnia), clínicas y de tratamiento se incorporaron a nuestra base de datos.

Variables

Modelo de atención. En el Hospital Guillermo Almenara Irigoyen, ubicado en la capital peruana (Lima), el Servicio de Reumatología cuenta con un programa específico para el seguimiento y tratamiento de pacientes con LES; este programa incluye actividades educativas y evaluaciones periódicas, utilizando escalas e instrumentos estandarizados para evaluar la actividad de la enfermedad y la acumulación de daños. Adicionalmente, el personal médico está constituido por 11 reumatólogos que siguen un mismo modelo de atención. En contraste, en el Hospital III Essalud, Iquitos, centro de referencia de la Red Asistencial Loreto que cuenta con un registro de LES de 47 pacientes, solo hay tres reumatólogos, que no se dedican únicamente a la atención de pacientes con LES. En este hospital, las escalas de medición y los instrumentos no se aplican sistemáticamente a todos los pacientes, sino de acuerdo al criterio del médico según lo considere necesario. Ambos hospitales cuentan la misma disponibilidad de acceso a medicamentos y exámenes de laboratorio.

La actividad de la enfermedad se determinó con dos escalas, el Índice de actividad de la enfermedad del lupus eritematoso sistémico 2000 (SLEDAI-2K) y la Evaluación Global del Médico (EVA).

La remisión se definió utilizando la definición de remisión en LES (DORIS) de 2021.⁽⁸⁾ El estado de baja actividad de la enfermedad se definió usando la definición del Consorcio

de Lupus Asia Pacífico (APLC). (9) Se determinó la CVRS con el LupusQoL, que permite obtener una puntuación por dominios que va de 0 (peor CVRS) a 100 (mejor CVRS).

Análisis estadísticos

Las variables categóricas se informaron como números y porcentajes, mientras que las variables continuas como medianas y rango intercuartílico (IQR). La probabilidad de lograr o no remisión y estado de baja actividad de la enfermedad según el modelo de atención recibido se determinó mediante un modelo de regresión logística binaria. Los factores de confusión de ajuste fueron el sexo, la edad en el momento del diagnóstico, la duración de la enfermedad, el estado socioeconómico y el uso de antipalúdicos. En el caso de remisión, se comparó remisión versus no en remisión, mientras que, en el estado de baja actividad de la enfermedad, los análisis compararon estado de baja actividad de la enfermedad versus activo.

La asociación entre la CVRS y el modelo de atención se examinó mediante un modelo de regresión lineal ajustado para detectar posibles factores de confusión, como la edad en el momento del diagnóstico, el sexo, duración de la enfermedad, nivel socioeconómico, puntuación SLEDAI-2K, uso de antipalúdicos, dosis de prednisona y uso de medicamentos inmunosupresores. Para el modelo de regresión lineal, el valor B refleja el número de unidades que la CVRS es mayor cuando la variable predictiva está presente. El 95% del IC debe ser ± 2 veces el error estándar de la línea de regresión.

Todos los análisis se realizaron mediante el paquete estadístico SPSS 26.0 (IBM, Chicago, IL)

Ética

Este proyecto de investigación recibió la aprobación de la Escuela de Medicina, Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad Científica del Sur, Lima, Perú, así como por la junta de revisión institucional de cada hospital. Solo los pacientes que firmaron el consentimiento informado fueron incluidos.

Resultados

Se incluyeron un total de 266 pacientes con LES, 227 del modelo AI y 39 del modelo AR. Las características clínicas de estos pacientes en función del modelo de atención recibido son presentadas en la Tabla 1.

Con respecto al estado de actividad de la enfermedad en el momento de la visita la remisión estuvo presente en el 52,9% de los que estaban en el modelo AI y en el 30,8% del modelo AR ($p = 0,011$).

Los análisis multivariado y univariado mostraron que el modelo AR estaba asociado con una menor probabilidad de lograr remisión en comparación con el modelo AI (OR = 0,396 [IC del 95%: 0,191–0,821]; y 0,381 [IC del 95%: 0,163–0,887]; respectivamente).

Del mismo modo, se encontró que el modelo de atención recibido se asoció significativamente con alcanzar o no el estado de baja actividad de la enfermedad, que se alcanzó en el 70,5% de los pacientes en el modelo AI y en el 43,6% de los atendidos bajo el modelo AR ($p = 0,001$).

El modelo AR se asoció con una menor probabilidad de alcanzar el estado de baja actividad de la enfermedad (análisis univariado: OR 0,324 [IC del 95%: 0,162–0,648],

análisis multivariado: OR: 0,363 [IC del 95%: 0,157–0,835]). Estos datos se representan en la Tabla 2 y en las Tablas complementarias 1 y 2.

En cuanto a la CVRS, los dominios de la CVRS más afectados fueron carga para los demás, imagen corporal y relaciones íntimas, siendo sus medianas 57.6 (33.3–83.3), 61.7 (35.0–90.0), y 61.9 (37.5–100.0), respectivamente, en el modelo AI, mientras que en el modelo AR fueron relaciones íntimas 45.6 (25.0–75.0), carga para los demás 58.1 (25.0–83.3) y salud física 59.1 (37.5–75.0). En el análisis multivariado, el modelo AR se asoció positivamente con dolor ($B = 13.239$; IC 95%: $p = 0,003$) y salud emocional ($B = 9.390$; IC 95%: $p = 0,046$). Los análisis univariado y multivariado se presentan en las tablas complementarios 3 y 4.

Discusión

El objetivo principal de nuestro estudio fue determinar el impacto del modelo de atención en los resultados clínicos en pacientes con LES. Encontramos que el modelo de atención se asoció con la probabilidad de lograr remisión y estado de baja actividad de la enfermedad, pero no con la CVRS.

Con respecto al estado de actividad de la enfermedad, el modelo AR se asocia con menores probabilidades de estar en remisión y estado de baja actividad de la enfermedad en comparación con el modelo AI. Estos resultados pueden explicarse por la diferencia en el manejo del paciente entre ambos modelos. En el modelo AI, siguiendo las recomendaciones EULAR para el seguimiento de pacientes con LES en la práctica clínica observacionales (10) (11), el nivel de actividad de la enfermedad se valora y registra mediante una escala estandarizada en cada visita, a diferencia del modelo AR

donde es evaluado cuando el médico lo considere oportuno. El uso de índices validados amplía y mejora la recogida de datos y, en consecuencia, permite una identificación más temprana de cambios en el nivel de actividad de la enfermedad y una intervención más rápida cuando se detectan incrementos. Otra práctica que podría explicar la asociación encontrada es la realización de actividades educativas, realizadas en el modelo AI, pero no en el modelo AR. Estas podrían repercutir en la adherencia al tratamiento y, en consecuencia, en el pronóstico. Estos resultados son consistentes con el informe de la cohorte LuLA (Lupus-Langzeitbeobachtung, Lupus Erythematosus Long-Term Study) de Alemania que mostró que los indicadores de calidad fueron predictivos de baja actividad de la enfermedad, menor daño y mejor CVRS.(12)

La relevancia de encontrar el modelo de atención relacionado con el nivel de actividad de la enfermedad es el logro de remisión y estado de baja actividad de la enfermedad, especialmente prolongados, que a su vez se asocian con una menor acumulación de daños, una mejor CVRS y una menor mortalidad.(2)(13)(14)(15)

En cuanto a la CVRS, una mejor CVRS en los dominios del dolor y salud emocional se asociaron con el modelo AR. Esto podría deberse a que la CVRS es un concepto multidimensional que representa la percepción general individual de cada paciente del impacto de la enfermedad y/o tratamiento en su salud. (16) Por lo tanto, puede ser influenciado no solo por las características clínicas y la atención recibida, sino también por factores sociodemográficos, culturales, psicológicos, de comportamiento, por las metas, expectativas, estándares y preocupaciones personales de cada persona. También hay que señalar que existen diferencias externas al sistema de salud entre ambos hospitales, como las diferencias climáticas y la idiosincrasia de las ciudades en las que

se ubican estos centros, uno en la ciudad capital costera del Perú y la otra en una ciudad de tamaño medio en la región amazónica.

Nuestro estudio tiene algunas limitaciones. En primer lugar, al tratarse de un estudio transversal, no se puede determinar la relación temporal entre las variables examinadas, y no podemos descartar el efecto de otras variables que puedan afectar el curso de la enfermedad entre el diagnóstico y la evaluación. En segundo lugar, por la misma razón, no se puede descartar un sesgo inmortal que dé cuenta de las diferencias observadas entre los dos modelos. En tercer lugar, dado que el estudio se ha realizado en hospitales de un solo Sistema de Salud peruano, el Seguro Social, los resultados no son extrapolables a otros sistemas de salud públicos y privados. Cuarto, el tamaño de muestra relativamente pequeño del grupo RC nos impidió sacar conclusiones más sólidas. A pesar de estas limitaciones, al incluir poblaciones de dos realidades diferentes, la ciudad capital del Perú y un centro regional, estos resultados preliminares deberían incentivar la realización de estudios longitudinales para evaluar el impacto de posibles intervenciones en el modelo de atención que puedan conducir a una mejora en los resultados clínicos en pacientes con LES.

La principal fortaleza de este estudio es que es el primero en evaluar el impacto del modelo de atención en los resultados de salud relacionados con la enfermedad en pacientes con lupus en América Latina. Así mismo, el primero en medir remisión y estado de baja actividad de la enfermedad usando la definición actual y en una ciudad no capital de país en Latinoamérica. Además, es de interés para el estado peruano ya que el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Raras o Huérfanas(17) obliga a las instituciones prestadoras de salud a hacer investigaciones en calidad de vida como la nuestra.

En conclusión, el modelo de AI se asoció con una mayor probabilidad de lograr remisión y estado de baja actividad de la enfermedad que el de AR. El logro de dichos objetivos tiene un impacto significativo en el pronóstico de los pacientes, especialmente en términos de su calidad de vida y acumulación de daños a lo largo del tiempo.

Declaración de conflicto de intereses

Los autores no declararon ningún conflicto de interés potencial con respecto a la investigación, autoría y/o publicación de este artículo.

Fondos

Los autores declararon haber recibido el siguiente apoyo financiero por la investigación, autoría y/o publicación de este artículo: La Cohorte de Lupus de Almenara fue apoyada parcialmente por becas institucionales de EsSalud (1483-GCGP-ESSALUD-2013, 1733-GCGP-ESSALUD-2014, y el Premio Kaelin 2015 04-IETSI ESALUD-2016), de la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR) (Premio PANLAR 2015 y el Premio H. Ralph Schumacher MD/JCR/PANLAR 2018), y de la Fundación Instituto Hipólito Unanue y una beca irrestricta de Jansen.

Contribución

Todos los autores participaron en la redacción o revisión de este artículo y todos aprobaron la versión final que se publicará.

Referencias

1. Olesińska M, Saletra A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Reumatologia*. 2018;56(1):45–54.
2. Keeling SO, Vandermeer B, Medina J, Chatterley T, Nevskaya T, Pope J, et al. Measuring disease activity and damage with validated metrics: A systematic review on mortality and damage in systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*. 2018 Oct 1;45(10):1448–61.
3. Arora S, Nika A, Trupin L, Abraham H, Block J, Sequeira W, et al. Does Systemic Lupus Erythematosus Care Provided in a Lupus Clinic Result in Higher Quality of Care Than That Provided in a General Rheumatology Clinic? *Arthritis Care and Research*. 2018 Dec 1;70(12):1771–7.
4. Santos-Moreno P, Castillo P, Villareal L, Pineda C, Sandoval H, Valencia O. Clinical outcomes of patients with rheumatoid arthritis treated in a disease management program: Real-world results. *Open Access Rheumatology: Research and Reviews*. 2020;12:249–56.
5. Understanding the process to develop a Model of Care An ACI Framework A practical guide on how to develop a Model of Care at the Agency for Clinical Innovation [Internet]. 2013. Available from: www.aci.health.nsw.gov.au
6. Ugarte Gil, Gamboa Cárdenas, Reátegio Sokolova, Pimentel Quiroz. Cohorte de Seguimiento Almenara.
7. Hochberg M. Updating the American College of Rheumatology. 1997;40(9):1997.

8. van Vollenhoven RF, Bertsias G, Doria A, Isenberg D, Morand E, Petri MA, et al. 2021 DORIS definition of remission in SLE: Final recommendations from an international task force. Vol. 8, *Lupus Science and Medicine*. BMJ Publishing Group; 2021.
9. Franklyn K, Lau CS, Navarra S v., Louthrenoo W, Lateef A, Hamijoyo L, et al. Definition and initial validation of a Lupus Low Disease Activity State (LLDAS). *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2016 Sep 1;75(9):1615–21.
10. Mosca M, Tani C, Aringer M, Bombardieri S, Boumpas D, Cervera R, et al. Development of quality indicators to evaluate the monitoring of SLE patients in routine clinical practice. Vol. 10, *Autoimmunity Reviews*. 2011. p. 383–8.
11. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Alunno A, Aringer M, Bajema I, Boletis JN, et al. 2019 Update of the EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus. Vol. 78, *Annals of the Rheumatic Diseases*. BMJ Publishing Group; 2019. p. 736–45.
12. Kernder A, Richter JG, Fischer-Betz R, Winkler-Rohlfing B, Brinks R, Schneider M, et al. Quality of care predicts outcome in systemic lupus erythematosus: a cross-sectional analysis of a German long-term study (LuLa cohort). *Lupus*. 2020 Feb 1;29(2):136–43.
13. Ugarte-Gil MF, Mendoza-Pinto C, Reátegui-Sokolova C, Pons-Estel GJ, van Vollenhoven RF, Bertsias G, et al. Achieving remission or low disease activity is associated with better outcomes in patients with systemic lupus erythematosus: A systematic literature review. Vol. 8, *Lupus Science and Medicine*. BMJ Publishing Group; 2021.
14. Ugarte-Gil MF, Wojdyla D, Pons-Estel GJ, Catoggio LJ, Drenkard C, Sarano J, et al. Remission and Low Disease Activity Status (LDAS) protect lupus patients from damage

occurrence: data from a multiethnic, multinational Latin American Lupus Cohort (GLADEL). *Ann Rheum Dis.* 2017 Dec 1;76(12):2071–4.

15. Mok CC, Ho LY, Tse SM, Chan KL. Prevalence of remission and its effect on damage and quality of life in Chinese patients with systemic lupus erythematosus. *Annals of the Rheumatic Diseases.* 2017 Aug 1;76(8):1420–5.
16. Etchegaray-Morales I, Méndez-Martínez S, Jiménez-Hernández C, Mendoza-Pinto C, Alonso-García NE, Montiel-Jarquín A, et al. Factors associated with health-related quality of life in Mexican lupus patients using the LupusQoL. *PLoS ONE.* 2017 Jan 1;12(1).
17. Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfana. Resolución Ministerial N°1059-2020-MINSA.

Anexos

Tablas

Tabla 1 Características clínicas de pacientes con LES

	n (%) o mediana (IQR)			p valor
	Total (n=266)	Modelo de atención integral (n=227)	Modelo de atención regular (n=39)	
Género, femenino	248 (93.2)	212 (92.5)	36 (92.3)	0.803
Edad al diagnóstico, años	35.9 (26.7-43.3)	35.2 (25.9-42.9)	40.0 (28.6-52.9)	0.049
Duración de la enfermedad, años	10.7 (5.1-14.2)	11.5 (6.5-15.5)	5.7 (1.7-8.5)	<0.001
Nivel socioeconómico, n (%)				
Alto				
Medio	141 (53.0)	131 (57.7)	10 (25.6)	0.001
Bajo	92 (34.6)	69 (30.4)	23 (59.0)	
	33 (12.4)	27 (11.9)	6 (15.4)	
Uso de antimaláricos, n (%)				
Nunca				
Pasado	11(4.1)	5 (2.2)	6 (15.3)	<0.001
Actual	37(13.9)	26 (11.5)	11 (28.2)	
	218 (82.0)	196 (86.3)	22 (56.4)	
Uso de inmunosupresores, n (%)				
Nunca				
Pasado	45 (16.9)	38 (16.7)	7 (17.9)	0.014
Actual	61 (22.9)	59 (26.0)	2 (5.1)	
	160 (60.1)	130 (57.3)	30 (76.9)	
Uso Prednisona, n (%)	212 (79.7)	180 (79.3)	32 (82.1)	0.831
Dosis Prednisona, mg/día	5.6 (2.5-5)	5.0 (2.5-5.0)	10.0 (5.0-10.0)	0.050
SDI	1.1 (0.0-2.0)	1.2 (0.0-2.0)	0.8 (0.0-1.0)	0.315
SLEDAI-2K	2.7(0.0-4.0)	2.3 (0.0-4.0)	4.8 (2.0-6.0)	<0.001
Dominios afectados del SLEDAI, n (%)				
Neurológico	2 (0.8)	0 (0.0)	2 (5.1)	0.021
Vasculitis	4 (1.5)	2 (0.9)	2 (5.1)	0.104
Renal	53 (19.9)	41 (18.1)	12 (30.8)	0.082
Musculoesquelético	25 (9.4)	20 (8.8)	5 (12.8)	0.385
Mucocutáneo	15 (5.6)	12 (5.3)	3 (7.7)	0.468
Serositis	3 (1.1)	0 (0.0)	3 (7.7)	0.003
Fiebre	2 (0.8)	0 (0.0)	2 (5.1)	0.021
Hematológico	16 (6.0)	12 (5.3)	4 (10.3)	0.266
Inmunológico	106 (39.8)	78 (34.4)	28 (71.8)	<0.001
Componentes del LupusQoL				
Salud física				
Dolor	67.7 (53.1-87.5)	69.2 (56.2-87.5)	59.1 (37.5-75)	0.006
Planificación	71.3 (58.3-91.6)	70.4 (58.3-91.6)	76.5 (66.6-91.6)	0.214
Relaciones íntimas	72.5 (58.3-91.6)	73.7 (66.6-91.6)	66.0 (41.6-91.6)	0.280
Carga para los demás	59.5 (25-100)	61.9 (37.5-100)	45.6 (25-75)	0.041
Salud emocional				
Imagen corporal	57.6 (33.3-83.3)	57.6 (33.3-83.3)	58.1 (25-83.3)	0.968
Fatiga	66.5 (50-83.3)	66.1 (50-83.3)	68.4 (54.1-83.3)	0.977
	59.9 (35-90)	61.7 (35-90)	50.2 (40-65)	0.021
	64.8 (50-81.2)	65.3 (50-81.2)	62.1 (43.75-81.2)	0.270
Estado de Actividad de la enfermedad				
Remisión	132 (49.6)	120 (52.9)	12 (30.8)	0.004

Baja Actividad de la enfermedad	45 (16.9)	40 (17.6)	5 (12.8)
Activo	89 (33.5)	67 (29.5)	22 (56.4)

Tabla 2. Asociación entre el modelo de atención y los resultados clínicos

	OR (CI 95%)		OR (CI 95%)	
	Análisis univariado	p valor	Análisis multivariado	p valor
Remisión				
Modelo AR	0.396 (0.191-0.821)	0.013	0.381 (0.163-0.887)	0.025
Modelo AI	Ref		Ref	
Baja actividad de la enfermedad				
Modelo AR	0.324 (0.162-0.648)	<0.001	0.363 (0.157-0.835)	0.017
Modelo AI	Ref		Ref	

AR: Atención regular. AI: Atención integral.

Tabla Suplementaria 1. Factores asociados con remisión en pacientes lúpicos

	OR (CI 95%)		OR (CI 95%)	
	Análisis univariado	p valor	Análisis multivariado	p valor
Modelo de atención				
Modelo AR	0.396 (0.191-0.821)	0.013	0.381 (0.163-0.887)	0.025
Modelo AI	Ref		Ref	
Género, femenino	0.985 (0.378-2.562)	0.974	0.883 (0.315-2.474)	0.813
Edad al diagnóstico, años	1.005 (0.988-1.023)	0.559	1.026 (1.004-1.048)	0.021
Duración de la enfermedad, años	1.027 (0.994-1.062)	0.114	1.048 (1.005-1.092)	0.028
Nivel socioeconómico				
Bajo	0.686 (0.772-1.494)	0.674	0.659 (0.277-1.569)	0.347
Medio	0.892 (0.527-1.509)	0.335	1.003 (0.563-1.787)	0.992
Alto	Ref		Ref	
SDI	0.782 (0.659-0.929)	0.005	0.702 (0.580-0.850)	<0.001
Uso de antimalaricos				
Actual	2.667 (0.689-10.319)	0.155	1.548 (0.366-6.540)	0.552
Pasado	3.137 (0.717-13.727)	0.129	2.298 (0.484-10.907)	0.295
Nunca	Ref		Ref	

Tabla Suplementaria 2. Factores asociados con estado de baja actividad de la enfermedad en pacientes lúpicos

	OR (95% IC)		OR (95% IC)	
	Análisis univariado	<i>p</i> valor	Análisis multivariado	<i>p</i> valor
Modelo de atención				
Modelo AR	0.324 (0.162-0.648)	<0.001	0.363 (0.157-0.835)	0.017
Modelo AI	Ref		Ref	
Género, femenino	0.606 (0.231-1.594)	0.310	0.594 (0.206-1.173)	0.335
Edad al diagnóstico, años	1.008 (0.989-1.027)	0.434	1.039 (1.015-1.064)	0.001
Duración de la enfermedad, años	1.058 (1.017-1.100)	0.05	1.092 (1.039-1.148)	0.001
Nivel socioeconómico				
Bajo	0.631 (0.287-1.386)	0.251	0.586 (0.234-1.467)	0.254
Medio	0.668 (0.383-1.164)	0.155	0.711 (0.381-1.327)	0.284
Alto	Ref		Ref	
SDI	0.830 (0.703-0.980)	0.028	0.693 (0.569 -0.844)	<0.001
Uso de antimalaricos				
Actual	1.690 (0.499-5.723)	0.399	0.830 (0.214-3.216)	0.787
Pasado	1.736 (0.440-6.846)	0.431	1.043 (0.234-4.645)	0.956
Nunca	Ref		Ref	

Tabla Suplementaria 3. Asociación entre los dominios del cuestionario de Lupus Quality of Life y el modelo de atención , características demográficas , manifestaciones clínicas y tratamiento por análisis univariado

Análisis univariado

	SF	D	PI	RI	CD	SE	IC	F
	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)
Modelo de atención	-10.11	6.08	-7.69	-16.21	0.52	2.29	-11.45	-3.15
Modelo AR	3.99	4.11	4.63	7.11	5.24	4.24	5.49	4.19
	p=0.011	p=0.139	p=0.097	p=0.023	p=0.921	p=0.589	p=0.037	p=0.451
Modelo AI	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref
Género, femenino	9.81	13.40	11.52	19.47	8.65	9.09	9.10	10.86
	5.66	5.76	6.51	9.52	7.36	5.95	8.20	5.87
	p=0.083	p=0.020	p=0.077	p=0.041	p=0.240	p=0.121	p=0.267	p=0.064
Edad al diagnóstico, años	-0.45	-0.24	-0.26	-0.85	0.07	-0.23	-0.22	-0.18
	0.10	0.11	0.12	0.19	0.14	0.11	0.15	0.11
	p= <0.001	p=0.024	p=0.028	p= <0.001	p=0.611	p=0.035	p=0.126	p=0.086
Duración de la enfermedad, años	0.20	0.06	0.33	0.75	0.54	0.19	0.46	0.19
	0.19	0.20	0.22	0.34	0.25	0.20	0.28	0.20
	p=0.304	p=0.45	p=0.133	p=0.030	p=0.032	p=0.350	p=0.099	p=0.333
Nivel socioeconómico	-15.02	-8.95	-10.56	-14.05	-5.94	-14.36	-20.86	-8.98
Bajo	4.36	4.56	5.12	8.48	5.83	4.64	6.46	4.63
	p=<0.001	p=0.050	p=0.039	p=0.097	p=0.308	p=0.002	p=0.001	p=0.052
Medio	-9.70	-5.60	-7.45	-16.74	0.57	-6.10	-8.22	-6.57
	3.02	3.16	3.55	5.42	4.04	3.22	4.27	3.21

	p=0.001	p=0.077	p=0.036	p=0.002	p=0.888	p=0.058	p=0.054	p=0.040
Alto	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref
SDI	-2.18	-1.27	-2.40	-0.73	-0.37	-0.50	0.03	-0.48
	0.95	0.97	1.09	1.88	1.24	1.00	1.39	0.99
	p=0.021	p=0.194	p=0.027	p=0.699	p=0.761	p=0.617	p=0.981	p=0.624
SLEDAI-2k	-1.05	-0.90	-1.18	-0.93	-1.07	-0.89	-0.72	-1.03
	0.38	0.39	0.44	0.64	0.49	0.40	0.53	0.39
	p=0.006	p=0.021	p=0.007	p=0.151	p=0.030	p=0.025	p=0.175	p=0.009
Uso de antimalaricos	15.63	5.45	14.18	4.25	5.83	4.20	15.77	7.46
Actual	7.12	7.32	8.22	12.94	9.33	7.56	9.79	7.46
	p=0.28	p=0.457	p=0.085	p=0.743	p=0.532	p=0.578	p=0.107	p=0.317
	19.26	12.10	18.92	10.42	4.48	6.91	17.88	9.84
Pasado	7.91	8.14	9.14	14.59	10.37	8.40	10.93	8.29
	p=0.015	p=0.137	p=0.038	p=0.475	p=0.666	p=0.411	p=0.102	p=0.235
Nunca	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref
Prednisona (mg/día)	-0.51	-0.31	-0.22	-0.42	-0.48	-0.24	-0.51	-0.39
	0.17	0.18	0.21	0.28	0.23	0.19	0.24	0.18
	p=0.004	p=0.093	p=0.292	p=0.144	p=0.038	p=0.199	p=0.039	p=0.036
Uso de inmunosupresores	-5.04	-5.53	-5.99	-7.56	-11.44	-2.77	-4.77	-1.14
Actual	3.86	3.96	4.47	6.71	5.04	4.11	5.48	4.06

	p=0.192	p=0.163	p=0.180	p=0.260	p=0.023	p=0.500	p=0.385	p=0.779
Pasado	5.59	4.02	3.59	7.44	-4.35	4.22	-0.93	5.47
	4.49	4.62	5.21	8.02	5.87	4.78	6.46	4.73
Nunca	p=0.214	p=0.383	p=0.491	p=0.353	p=0.458	p=0.377	p=0.885	p=0.247
	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref

SF: salud física; SE: salud emocional; IC: imagen corporal; D: dolor; PI: planificación; F: fatiga; RI: relaciones íntimas. CD: carga para los demás; SDI: SLICC/ACR índice de daño; SLEDAI-2k: índice de Actividad de la enfermedad del Lupus Eritematoso Sistemico-2000

Tabla Suplementaria 4. Asociación entre dominios del cuestionario Lupus Quality of Life y el modelo de atención, características demográficas, manifestaciones clínicas y tratamiento variables por análisis multivariado

Análisis Multivariado									
	SF	D	PI	RI	CD	SE	IC	F	
	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)	B (SE)
Modelo de atención	-2.96	4.19	13.23	-2.21	-6.44	8.77	9.39	-3.97	3.51
Modelo AR	p=0.480	4.46	5.11	7.54	5.88	4.70	6.19	4.69	
Modelo AI	Ref	p=0.003	p=0.665	p=0.393	p=0.136	p=0.046	p=0.522	p=0.464	
		Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref
Género, femenino	15.71	17.51	15.85	31.20	10.43	13.86	16.56	14.76	
	5.55	5.52	6.32	9.07	7.28	5.81	8.06	5.80	
	p=0.002	p=0.002	p=0.012	p=0.001	p=0.152	p=0.017	p=0.040	p=0.011	
Edad al diagnóstico, años	-0.43	-0.26	-0.12	-0.85	0.20	-0.18	-0.12	-0.18	
	0.11	0.12	0.14	0.22	0.16	0.13	0.16	0.13	
	p= <0.001	p=0.30	p=0.360	p= <0.001	p=0.216	p=0.144	p=0.473	p=0.153	
Duración de la enfermedad, años	-0.30	-0.19	0.13	0.03	0.66	0.01	0.21	-0.04	
	0.21	0.22	0.25	0.38	0.29	0.23	0.32	0.23	
	p=0.148	p=0.479	p=0.596	p=0.936	p=0.025	p=0.953	p=0.525	p=0.856	
Nivel socioeconómico	-10.35	-9.19	-10.11	-10.28	-8.91	-15.08	-19.75	-8.61	
Bajo	4.32	4.61	5.27	8.49	6.07	4.84	6.75	4.84	
	p=0.017	p=0.046	p=0.055	p=0.226	p=0.142	p=0.002	p=0.003	p=0.075	
	-5.68	14.37	-5.45	-11.44	-0.03	-6.07	-6.55	-5.43	

Medio	2.92	8.01	3.56	5.31	4.10	3.27	4.38	3.26
	p=0.052	p=0.73	p=0.125	p=0.031	p=0.994	p=0.063	p=0.135	p=0.096
Alto	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref
SDI	-1.11	-0.23	-2.06	0.42	-0.71	0.34	0.37	0.08
	0.93	0.99	1.13	1.84	1.31	1.04	1.44	1.04
	p=0.0231	p=0.819	p=0.063	p=0.816	p=0.589	p=0.742	p=0.799	p=0.940
SLEDAI-2k	-0.53	-0.83	-0.94	-0.36	-0.42	-0.95	-0.00	-0.86
	0.41	0.44	0.50	0.73	0.58	0.46	0.62	0.46
	p=0.197	p=0.59	p=0.063	p=0.625	p=0.473	p=0.039	p=0.996	p=0.940
Uso de antimalaricos	12.42	9.47	10.24	6.30	10.67	3.96	13.91	5.31
Actual	7.01	7.47	8.54	12.72	9.85	7.86	10.34	7.84
	p=0.760	p=0.205	p=0.231	p=0.620	p=0.278	p=0.614	p=0.179	p=0.498
	17.48	14.37	16.71	12.91	6.66	5.87	17.20	7.74
Pasado	7.52	8.01	9.16	13.87	10.56	8.43	11.12	8.41
	p=0.020	p=0.073	p=0.068	p=0.352	p=0.528	p=0.486	p=0.122	p=0.357
Nunca	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref
Prednisona (mg/día)	-0.38	-0.21	0.14	-0.29	-0.23	-0.06	-0.34	-0.22
	0.19	0.21	0.24	0.32	0.27	0.22	0.29	0.22
	p=0.510	p=0.300	p=0.556	p=0.371	p=0.396	p=0.782	p=0.229	p=0.309
Uso de inmunosupresores	-3.66	-4.28	-4.22	-2.53	-9.77	-1.31	4.54	1.09

Actual	3.77	4.02	4.60	6.61	5.30	4.23	5.68	4.22
	p=0.332	p=0.288	p=0.359	p=0.701	p=0.065	p=0.756	p=0.424	p=0.796
Pasado	2.20	3.22	2.06	3.04	-4.24	3.46	-4.81	4.23
	4.32	4.59	5.26	7.69	6.06	4.84	6.57	4.83
	p=0.609	p=0.484	p=0.695	p=0.693	p=0.484	p=0.474	p=0.464	p=0.381
Nunca	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref	Ref

SF: salud física; SE: salud emocional; IC: imagen corporal; D: dolor; PI: planificación; F: fatiga; RI: relaciones íntimas. CD: carga para los demás; SDI: SLICC/ACR índice de daño; SLEDAI-2k: índice de Actividad de la enfermedad del Lupus

Eritematoso Sistemico-2000

Aprobación de cada hospital

Aprobación del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen

 **EsSalud**
 "Año del Buen Servicio al Ciudadano"
 "Año de la Lucha contra la Corrupción"

CARTA N° 4078 G-HINGAI-ESSALUD-2017

Lima, **18 OCT 2017**

Investigador Principal:
MANUEL FRANCISCO UGARTE GIL
 Servicio de Reumatología
 Hospital Nacional Guillermo Almenara – EsSalud
 Presente. -

Referencia : CARTA N° 4078 OCID-G-HINGAI-ESSALUD-2017

Asunto : APROBACIÓN DE PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN OBSERVACIONAL

De mi consideración:

Mediante la presente me dirijo a usted en atención al documento de la referencia en el cual usted solicita la aprobación del Proyecto de Investigación N° 016-2015 Estudio Observacional: Cohorte prospectiva de lupus eritematoso sistémico atendidos en el HINGAI: Cohorte de lupus de Almenara. Extensión del Estudio "Factores asociados al Síndrome Metabólico en pacientes peruanos con Lupus Eritematoso Sistémico, atendidos entre Noviembre 2011 y Abril 2012, en el HINGAI", Investigador Principal Médico Asistente Manuel Francisco Ugarte Gil, con los deberes y responsabilidades correspondientes conforme a lo estipulado en el Decreto Supremo N° 017-2006-SA, modificado por el Decreto Supremo N° 006-2007-SA-Reglamento de Ensayos Clínicos del Perú.

Al respecto, habiendo sido el protocolo de investigación en mención evaluado y aprobado por el Comité de Investigación y revisado como aprobado por el Comité Institucional de Ética en Investigación del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen EsSalud, los cuales velan por el cumplimiento de las directrices metodológicas y éticas correspondientes y la Directiva N° 025-GC-ESSALUD-2008, Directiva de Investigación en ESSALUD, y habiendo cumplido con presentar la documentación correspondiente, incluyendo los documentos de aprobación de los comités respectivos y el proyecto de investigación observacional, esta Gerencia manifiesta su aprobación a la solicitud.

Sin otro particular, quedo de usted.

Muy atentamente,



 RED ASISTENCIAL ALMENARA
 DR. LUIS BRAMLEY COLOMA
 GERENTE
 ESSALUD

NIT: 753-2015-2372

Aprobación del Hospital III por el Hospital III Essalud - Iquitos



"Decenio de la igualdad de oportunidades para mujeres y hombres"
"Año de la lucha contra la Corrupción y la Impunidad"

CARTA N° 009-CI-RALO-2019

DE : Dr. Juan Carlos Hinojosa Boyer
Presidente del Comité de Investigación de la Red Asistencial Loreto

A : Est. Med. Luciana Perea Seoane
Est. Med. Estefanía Agapito Verá
Investigador Principal del proyecto de Tesis

Asunto: Autorización para realizar Estudio de Investigación.



Me dirijo a usted en mi calidad de presidente del comité de Investigación de la Red Asistencial Loreto para informarle lo siguiente:



Que su estudio de Investigación titulado "DIFERENCIA DE NIVEL DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LUPOS ERITEMATOSO SISTÉMICO ATENDIDOS EN EL HOSPITAL NACIONAL GUILLERMO ALMENARA IRIGOYEN ESSALUD-LIMA Y EN EL HOSPITAL III ESSALUD-IQUITOS ENTRE AGOSTO Y DICIEMBRE DEL 2019", ha sido evaluado por el comité y cumple con lo establecido en las Directivas vigentes de Essalud, por lo que **cuenta con la autorización del Comité que presido para poder ser ejecutado en el Hospital III Iquitos.**

Asimismo, se le recuerda que durante la ejecución de su Anteproyecto deberá cumplir con todo lo estipulado en la DIRECTIVA N° 03-IETSI-ESSALUD-2019 "DIRECTIVA QUE REGULA EL DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN EN ESSALUD".

Punchana, 27 de agosto del 2019

Cordialmente,



Dr. Juan Carlos Hinojosa Boyer
Presidente del Comité de Investigación
Red Asistencial Loreto
EsSalud

NIT N° 1295-2019-3923

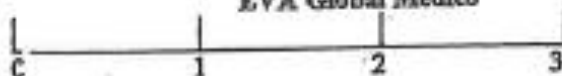
Instrumentos de Recolección de Datos

Índice de Actividad de la Enfermedad SLEDAI-2k

INDICE DE ACTIVIDAD SLEDAI-2K (En los últimos 30 días)

Peso	variable	definición
8	Convulsiones	De inicio reciente. Excluir causas metabólicas, infecciosas o secundarias a drogas.
8	Psicois	Capacidad alterada para desarrollar actividades cotidianas debido a disturbio severo en la percepción de la realidad. Incluye alucinaciones, incoherencia, pérdida marcada de asociaciones, contenido pobre del pensamiento, notorio pensamiento ilógico, bizarro, desorganizado o conducta catatónica. Excluir uremia y causas secundarias a drogas.
8	Síndrome orgánico cerebral	Función mental alterada con deterioro de la orientación, memoria u otra función intelectual de inicio rápido y características clínicas fluctuantes, incapacidad para mantener la atención en el medio ambiente, más por lo menos dos de los siguientes: alteración en la percepción, lenguaje incoherente, incontinencia o somnolencia diurna, o aumento o disminución de la actividad psicomotora. Excluir causas metabólicas, infecciosas y secundarias a drogas.
8	Trastorno visual	Cambios retinianos por LES. Incluye cuerpos ditioides, hemorragias retinianas, exudados serosos o hemorragia coroidea o neuritis óptica. Excluir hipertensión, infección o causas secundarias a drogas.
8	Trastorno de nervios craneales	Inicio de neuropatía sensitiva o motora que involucra nervios craneales.
8	Cefalea por lupus	Cefalea severa, persistente; puede ser tipo migraña, pero NO DEBE responder a analgésicos narcóticos.
8	Accidente cerebrovascular	De inicio reciente. Excluir arteriosclerosis.
8	Vasculitis	Úlceras, gangrena, nódulos digitales dolorosos, infarto peritúngual, hemorragias en astilla o biopsia o angiografía diagnóstica de vasculitis.
4	Artritis	2 o más articulaciones con dolor y signos de inflamación (sensibilidad, tumefacción o derrame).
4	Miositis	Debilidad y dolor muscular proximal con CPK/clasea elevados o cambios de EMG o biopsia que indican miositis.
4	Cilindros urinarios	Cilindros granulares o eritrocíticos.
4	Hematuria	Más de 5 G por campo. Excluir cálculos, infecciones u otros.
4	Proteinuria	Mayor de 0.5 g/24h.
4	Piuria	Más de 5 leucocitos por campo. Excluir infecciones.
2	Rash	Rash de tipo inflamatorio.
2	Alopecia	Pérdida de cabello anormal en parche o difuso.
2	Úlcera de mucosas	Úlcera nasal u oral.
2	Pleuritis	Dolor pleurítico con frote pleural o derrame o engrosamiento pleural.
2	Pericarditis	Dolor pericárdico y por lo menos 1 de los siguientes: frote, derrame o confirmación por EKG o ecocardiograma.
2	Hipocomplementemia	Disminución en CH50, C3, C4 por debajo de límite inferior normal del laboratorio.
2	Actividad del ADN	Actividad > del 25% por prueba de Farr o por encima del rango normal de laboratorio.
1	Fiebre	> 38° C Excluir causa infecciosa.
1	Trombocitopenia	< 100,000/mm ³ . Excluir causas secundarias a drogas.
1	Leucopenia	< 3000/mm ³ . Excluir causas secundarias a drogas.

EVA Global Médico



Con que frecuencia durante las últimas 4 semanas	
14. Mi lupus está día a día, lo que me dificulta hacer compromisos sociales	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
15. Debido al dolor que sufro por el lupus, estoy menos interesado(a) en mantener una relación sexual	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
16. Debido a mi lupus, el sexo no me interesa	<input type="checkbox"/> 792 No corresponde <input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
17. Me preocupa que mi lupus sea estresante para mis seres queridos	<input type="checkbox"/> 783 No corresponde <input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
18. Debido a mi lupus, me inquieta causar preocupaciones a mis seres queridos	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
19. Debido a mi lupus, siento que soy una carga para mis amigos y/o familiares	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
Durante las últimas 4 semanas he notado que mi lupus me hace sentir	
20. Resabiado(a)	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
21. Tan herido(a) que nada me anima	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
22. Triste	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
23. Ansioso(a)	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
24. Preocupado(a)	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
25. Falta de confianza en mí mismo(a)	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
Con que frecuencia durante las últimas 4 semanas	
26. Debido al lupus, mi aspecto físico interfiere en mi estilo de vida	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca

Con que frecuencia durante las últimas 4 semanas	
27. Debido a mi lupus, mi aspecto (por ejemplo, erupciones, pérdida/aumento de peso) me hace evitar contactos sociales	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca <input type="checkbox"/> 799 No corresponde
28. Las erupciones cutáneas relacionadas con el lupus me hacen sentir menos atractivo(a)	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca <input type="checkbox"/> 799 No corresponde
29. La pérdida de cabello que he sufrido debido a mi tratamiento de lupus me hace sentir menos atractivo(a)	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca <input type="checkbox"/> 799 No corresponde
30. El aumento de peso que he sufrido debido a mi tratamiento de lupus me hace sentir menos atractivo(a)	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca <input type="checkbox"/> 799 No corresponde
31. Debido a mi lupus no puedo concentrarme durante largos períodos de tiempo	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
32. Debido a mi lupus, me siento agotado(a) y lento (a)	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
33. Debido a mi lupus, necesito acostarme temprano	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
34. Debido a mi lupus, estoy exhausto en la mañana con frecuencia	<input type="checkbox"/> 1 Siempre <input type="checkbox"/> 2 Casi Siempre <input type="checkbox"/> 3 A menudo <input type="checkbox"/> 4 Ocasionalmente <input type="checkbox"/> 5 Nunca
Verifique que ha contestado todas las preguntas Gracias por completar este cuestionario © 2006, University of Central Lancashire & St. Lawrence Hospital NHS Trust Todos los derechos reservados. Prohibida su reproducción total o parcial sin el permiso del titular del copyright.	

índice de Daño del SLICC/ACR (SDI)

SLICC/ACR (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology) Damage Index for Systemic Lupus Erythematosus

Fecha: ___/___/___ Nombre: _____

<i>Item</i>	Score	Puntuación
<i>Ocular (ambos ojos, por evaluación clínica)</i>		
Catarata ¹	1	
Cambios en la retina o atrofia óptica ²	1	
<i>Neuropsiquiátrico</i>		
Afectación cognitiva ³ (déficit de memoria, dificultad en el cálculo, dificultad para la concentración, dificultad con el lenguaje escrito o hablado, deterioro en el nivel de adaptación) o psicosis mayor ⁴	1	
Convulsiones ⁵ que requiriesen tratamiento durante 6 meses	1	
ACV ⁶ (score 2 si >1)	1(2)	
Neuropatía craneal o periférica (excluir neuropatía óptica) ⁷	1	
Mielitis transversa ⁸	1	
<i>Renal</i>		
Filtrado glomerular medido o calculado <50%	1	
Proteinuria >3,5 grs/24 horas	1	
Enfermedad renal terminal (independientemente de diálisis O trasplante)	3	
<i>Pulmonar</i>		
Hipertensión pulmonar (aumento del VD o refuerzo del P2)	1	
Fibrosis pulmonar (examen físico y radiológico)	1	
Pulmón encogido (Rx)	1	
Fibrosis pleural (Rx)	1	
Infarto pulmonar (Rx)	1	
Resección por causa distinta de neoplasia	1	
<i>Cardiovascular</i>		
Angina o bypass coronarios	1	
Infarto de miocardio (score 2 si >1)	1(2)	
Miocardopatía (disfunción ventricular)	1	
Enfermedad valvular (soplo diastólico o sistólico >3/6)	1	

¹ **Catarata:** Opacidad de la lente en cualquier ojo, permanente, ya sea primaria o bien secundaria al tratamiento esteroideo, documentada por oftalmoscopio.

² **Cambios en la retina:** Documentados por examen oftalmoscópico, puede ser un defecto en la visión o ceguera legal. **Atrofia óptica:** Documentada por examen oftalmoscópico.

³ **Afectación cognitiva:** Déficit de memoria, documentada por examen clínico o por tests neurocognitivos aceptados.

⁴ **Psicosis mayor:** Habilidad alterada para un normal equilibrio debido a razones psiquiátricas. Severa alteración en la percepción de la realidad, caracterizada por los siguientes hechos: ilusiones, alucinaciones (auditivas o visuales), incoherencias, marcada pérdida en la asociación, contenido pobre en el pensamiento, pensamiento ilógico, raro, desorganizado o comportamiento catatónico.

⁵ **Convulsiones:** Descarga eléctrica paroxística ocurrida en el cerebro y que produce alteraciones físicas características que incluyen movimientos tónicos y clónicos o ciertas alteraciones en el comportamiento. Sólo las convulsiones que requieran tratamiento durante 6 meses serán tomadas como daño.

⁶ **ACV:** Accidente cerebrovascular que produce clínica focal como paresia, debilidad, etc.

⁷ **Neuropatía:** Daño o afectación de un nervio craneal o periférico, excluyendo el nervio óptico, que produzca afectación motor o sensitiva.

⁸ **Mielitis transversa:** Debilidad o pérdida de la sensibilidad de las extremidades inferiores con pérdida del control del esfínter urinario o anal

SLICC/ACR (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology) Damage Index for Systemic Lupus Erythematosus

<i>Item</i>	Score	Puntuación
Pericarditis durante 6 meses o pericardiectomía	1	
<i>Sistema vascular periférico</i>		
Claudicación durante 6 meses	1	
Ulceración con pérdida de partes blandas	1	
Pérdida de tejido significativa y permanente (por ejemplo pérdida de dedos o miembros). Score 2 si >1 localización	1(2)	
Trombosis venosa con tumefacción, ulceración o éstasis venoso)	1	
<i>Gastrointestinal</i>		
Infarto o resección de duodeno "terminal", bazo, hígado o vesícula biliar por cualquier causa. Score 2 si >1	1(2)	
Insuficiencia mesentérica	1	
Peritonitis crónica	1	
Estenosis o cirugía del tracto gastrointestinal superior	1	
<i>Musculoesquelético</i>		
Atrofia muscular o debilidad	1	
Artritis erosiva o deformante (incluyendo deformidades reductibles, y excluyendo necrosis avascular)	1	
Osteoporosis con fractura o aplastamiento vertebral (excluyendo necrosis avascular)	1	
Necrosis avascular. Score 2 si >1	1(2)	
<i>Cutáneo</i>		
Alopecia crónica cicatricial	1	
Cicatrices extensas	1	
Ulceras cutáneas (excluyendo tumores) durante > 6 meses	1	
<i>Fallo gonadal prematuro</i>	1	
<i>Diabetes (indistintamente del tratamiento)</i>	1	
<i>Malignidad (excluyendo displasia) score 2 si >1</i>	1(2)	
Total		
Daño: Cambio irreversible, no relacionado con la actividad inflamatoria, ocurrido desde el diagnóstico de LES, verificado por la valoración clínica y presente al menos durante 6 meses, a menos que fuese secundario a otro proceso. Los episodios repetidos deben ocurrir con al menos 6 meses de intervalo para puntuar 2. La misma lesión no puede ser puntuada 2 veces.		

Escala de Graffar Modificada

Estratificación Social
Según la escala de Graffar modificada por Hernan Mendez G.

	PUNTAJE	
PROFESION		
UNIVERSITARIA Egresados universitarios, Proprietarios de empresa, Ejecutivos		<input type="checkbox"/>
TECNICOS Medianos comerciantes o productores, técnicos medios, paricos, artistas		<input type="checkbox"/>
EMPLEADOS Pequeños comerciantes o productores egresados de cursos cortos		<input type="checkbox"/>
OBREROS ESPECIALIZADOS Chofar, Plator, Agricultor, Etc. Ama de Casa que tenga educacion primaria o incompleta		<input type="checkbox"/>
OBREROS NO ESPECIALIZADOS Jornaleros, Plataneros, vendedores en servicio domestico, etc. Ama de casa sin escolaridad		<input type="checkbox"/>
NIVEL DE INSTRUCCIÓN		
UNIVERSITARIA Egresados de universidades, Pedagogicos e Institutos universitario		<input type="checkbox"/>
SECUNDARIA COMPLETO Normalista, Bachiller, técnicos medios		<input type="checkbox"/>
SECUNDARIA INCOMPLETO 2º año de educacion media o normal		<input type="checkbox"/>
ALFABETAS Tienen algun grado de educacion primaria		<input type="checkbox"/>
ANALFABETAS personas que no saben leer ni escribir		<input type="checkbox"/>
FUENTE DE INGRESO		
RENTAS Fortuna heredada o adquirida		<input type="checkbox"/>
GANANCIAS Honorarios utilidades		<input type="checkbox"/>
SUELDO Remuneracion mensual empleados		<input type="checkbox"/>
SALARIO Remuneracion semanal por tareas o destajo, Pequeños negocios		<input type="checkbox"/>
DONACIONES Ayudas otorgadas por organismos		<input type="checkbox"/>
CONDICIONES DE ALOJAMIENTO		
OPTIMAS CONDICIONES EN AMBIENTE DE LUJO Urbanizaciones elegantes, ambientes espaciosos		<input type="checkbox"/>
OPTIMAS CONDICIONES SANITARIAS SIN LUJO Urbanizaciones residenciales, ambientes espaciosos		<input type="checkbox"/>
BUEAS CONDICIONES SANITARIAS Zonas residenciales, comerciales, industriales, espacios reducidos		<input type="checkbox"/>
DEFICIENCIA DE ALGUNAS CONDICIONES SANITARIAS Urbanizaciones de interes social, barrios obreros		<input type="checkbox"/>
CONDICIONES SANITARIAS INADECUADAS Barrios marginales, viviendas rurales en malas condiciones, deteriorados		<input type="checkbox"/>

FÓRMULA ESTRATIFICACION SOCIAL									
SUMATORIA	A	+	B	+	C	+	D	+	
CLASIFICACION:	[]								
PONDERACION		GRADO		DENOMINACION					
4 - 6		I		CLASE ALTA					
7 - 9		II		CLASE MEDIA ALTA					
10 - 12		III		CLASE MEDIA					
13 - 16		IV		CLASE MEDIA BAJA					
17 - 20		V		CLASE BAJA					

Carta de Aceptación Revista LUPUS

Dear Dr. Ugarte-Gil:

Your revised manuscript entitled "Relationship between Care Model and Disease Activity States and Health-Related Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus Patients" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in *Lupus*.

Your manuscript ID is LUP-21-385.R1.

You have listed the following individuals as authors of this manuscript:

Perea-Seone, Luciana; Agapito-Vera, Estefania; Gamboa-Cárdenas, Rocío V.; Guzman-Sanchez, Genny; Pimentel-Quiroz, Victor Román; Reátegui-Sokolova, Cristina; Medina, Mariela; Elera-Fitzcarrald, Claudia; Noriega, Erika; Rodríguez-Bellido, Zoila; Pastor-Asurza, Cesar; Perich-Campos, Risto; Alarcón, Graciela; Ugarte-Gil, Manuel

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc.manuscriptcentral.com/lupus> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc.manuscriptcentral.com/lupus>.

As part of our commitment to ensuring an ethical, transparent and fair peer review process SAGE is a supporting member of ORCID, the Open Researcher and Contributor ID (<https://orcid.org/>). We encourage all authors and co-authors to use ORCID iDs during the peer review process. If you have not already logged in to your account on this journal's ScholarOne Manuscripts submission site in order to update your account information and provide your ORCID identifier, we recommend that you do so at this time by logging in and editing your account information. In the event that your manuscript is accepted, only ORCID iDs validated within your account prior to acceptance will be considered for publication alongside your name in the published paper as we cannot add ORCID iDs during the Production steps. If you do not already have an ORCID ID you may login to your ScholarOne account to create your unique identifier and automatically add it to your profile.

Thank you for submitting your manuscript to *Lupus*.

Sincerely,
Denzil Fletcher
Lupus
editorial@lupusjournal.co.uk



Check for updates

Article Report

Volume 2021, Issue 1-4
© The Author(s) 2021
Article reuse guidelines: sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0962280221104076
<https://lupus.sagepub.com/home/lup>
SAGE

Relationship between care model and disease activity states and health-related quality of life in systemic lupus erythematosus patients

Luciana Perea-Seone¹, Estefania Agapito-Vera¹, Rocío V Gamboa-Cardenas^{1,2}, Genny Guzmán-Sánchez¹, Victor Román Pimentel-Quiroz^{1,2}, Cristina Reategui-Sokolova^{1,4}, Mariela Medina¹, Claudia Elera-Fitzcarrald^{1,2}, Erika Noriega¹, Zoila Rodríguez-Bellido^{1,5}, Cesar Pastor-Asurza^{1,5}, Risto Perich-Campos^{1,5}, Graciela S Alarcón^{6,7} and Manuel F Ugarte-Gil^{1,2}

Abstract
Objective: To assess whether the care model (comprehensive vs regular) has any impact on the clinical outcomes of systemic lupus erythematosus patients.
Methods: Between August 2019 and January 2020, we evaluated SLE patients being cared for at two Peruvian hospitals to define the impact of care model on disease activity state and health-related quality of life (HRQoL). Disease activity was measured with the SLEDAI-2K and the Physician Global Assessment (PGA) which allows to define Lupus Low Disease Activity State (LLDAS) and Remission. HRQoL was measured with the LupusQoL. The association between care model and disease activity (Remission and LLDAS) state was examined using a binary logistic regression model. The association with HRQoL was examined with a linear regression model. All multivariable analyses were adjusted for possible confounders.
Results: 266 SLE patients were included, 227 from the comprehensive care model and 39 from the regular care model. The regular care model was associated with a lower probability of achieving remission (OR 0.281; CI: 95% 0.163–0.887) and LLDAS (OR 0.263; CI: 95% 0.157–0.835). Regular care was associated with a better HRQoL in two domains (pain and emotional health). We found no association between the care model and the other HRQoL domains.
Conclusion: A comprehensive care model was associated with the probability of achieving remission and LLDAS but had no apparent impact on the patients' HRQoL.

Keywords
Systemic lupus erythematosus, remission, low lupus disease activity state, damage, health-related quality of care, care model

Resolución de Aprobación de Proyecto de Tesis



RESOLUCIÓN DIRECTORAL ACADÉMICA DE CARRERA No. 158- DACMH-DAFCS-U. CIENTIFICA-2022

Villa el Salvador, 31 de marzo del 2022

VISTO:

El informe de revisión independiente académica del Proyecto de Investigación titulado: "RELACIÓN ENTRE EL MODELO DE ATENCIÓN RECIBIDO, EL NIVEL DE ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD, LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y EL DAÑO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO"

CONSIDERANDO:

Que, de acuerdo al Reglamento General de la Universidad Científica del Sur y el reglamento y Procedimientos de trabajos de Investigación para obtener el Título Profesional De Médico Cirujano.

Que, de acuerdo a la Resolución Directoral No. 012-DGIDI-Cientifica-2021, con fecha 16 de agosto del 2021, que no requiere evaluación ética, según descrita en el numeral 4 y por no incluir a seres humanos ni animales en su análisis.

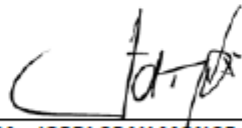
Que, de acuerdo a la normativa vigente de la Universidad Científica del Sur, en uso de las atribuciones conferidas al Director Académico de la Carrera.

SE RESUELVE:

ART. 1° Aprobar, en vías de regularización e inscribir el Proyecto de Investigación titulado: "RELACIÓN ENTRE EL MODELO DE ATENCIÓN RECIBIDO, EL NIVEL DE ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD, LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y EL DAÑO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO", presentado por las alumnas LUCIANA PEREA SEOANE y ESTEFANÍA AGAPITO VERA.

ART. 2° Nombrar al Docente Manuel Francisco Ugarte Gil, como asesor para el desarrollo del Proyecto de Investigación en cuestión.

Regístrese, comuníquese y archívese.



Mg. JORDI GRAU MONGE
Director Académico(e)
Carrera de Medicina Humana



c.c. Archivo