



## ARTÍCULO DE REVISIÓN

## Cuestionarios de calidad de vida en niños y adolescentes con lupus eritematoso sistémico

### Questionnaires of quality of life in boys and teenage with systemic lupus erythematosus

Maité González Blázquez<sup>I</sup>, Margarita Hernández García<sup>II</sup>, Hilda Elena Rodríguez Versón<sup>III</sup>

<sup>I</sup> Licenciada en Psicología. Hospital Pediátrico José Luís Miranda. Universidad Central Marta Abreu de Las Villas Martha Abreu. Santa Clara. Villa Clara, Cuba.

<sup>II</sup> MSc. Especialista de 1er Grado en Reumatología. Hospital Pediátrico José Luís Miranda. Universidad Central Marta Abreu de Las Villas Martha Abreu. Santa Clara. Villa Clara, Cuba.

<sup>III</sup> MSc. Especialista de 1er Grado en Reumatología. Hospital Pediátrico José Luís Miranda. Universidad Central Marta Abreu de Las Villas Martha Abreu. Santa Clara. Villa Clara, Cuba.

---

#### RESUMEN

En la actualidad, el 15 % de los casos de lupus eritematoso sistémico debutan en la adolescencia. Existen muchas investigaciones en el ámbito internacional que abordan diferentes instrumentos de evaluación de la enfermedad. La reumatología Pediátrica en nuestro país ha alcanzado un gran desarrollo, pero los estudios desde la perspectiva psicológica y social aún son insuficientes. Por lo cual, esta revisión se dirige a describir los principales cuestionarios que evalúan el lupus eritematoso sistémico en la edad pediátrica. A manera de conclusión se considera necesario realizar estudios sobre la calidad de vida en los pacientes pediátricos con lupus eritematoso sistémico. Dentro de los cuestionarios analizados se destaca el cuestionario de calidad de vida relacionada con Salud, que ha sido ampliamente utilizado por varios autores. Por lo cual, este instrumento puede resultar útil en futuras investigaciones dentro del área psicológica para mejorar la atención integral de los niños y adolescentes cubanos con lupus eritematoso sistémico.

**Palabras Clave:** lupus eritematoso sistémico, niños, adolescentes, calidad de vida.

---

#### ABSTRACT

Now a days, the 15 % of the cases with systemic lupus erythematosus debut in the adolescence. There are many investigations in the international environment that approach different evaluation instruments of the illness. Pediatric Rheumatology has reached a great development in our country, but the reaches from a psychological and social perspective are still insufficient. That's why this revision goes to describe the main questionnaires that evaluate the systemic erythematosus lupus in the pediatric age.

As a conclusion it is considered that it's necessary to investigate about the quality of life in pediatric patients with systemic lupus erythematosus. Among the analyzed instruments the Questionnaire of Quality of Life related with Health stands out, which has been broadly used by several authors in the pediatric patient's evaluation with lupus. So, this instrument will be useful in future reaches in the psychological area to improve the integral attention of the Cuban children and adolescents with systemic lupus erythematosus.

**Keywords:** systemic lupus erythematosus, children, adolescents, quality of life.

## INTRODUCCIÓN

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune y crónica de etiología compleja. Se caracteriza por una alteración del sistema inmune innato y adquirido, que lleva a la pérdida de la tolerancia frente a antígenos propios y a la consecuente producción de autoanticuerpos y daño tisular.<sup>1</sup>

La incidencia, según varias investigaciones es reportada entre 2 y 7 casos por año por 100 000 habitantes, mientras que la prevalencia se ubica entre 20 y 100 pacientes por 100 000 habitantes. La mayoría de los casos de lupus comienzan entre los 17 y 35 años y más del 90 % de los pacientes son del sexo femenino, reportándose que la edad de comienzo en pacientes afrocaribeños es menor que en los caucásicos.<sup>2</sup>

El comienzo en la infancia suele ser más grave que en la adultez, aspecto que ha contribuido a la realización de mas investigaciones en esta área. Según la Dra. Cecilia Coto Hermosilla, el 2 % de la población cubana de niños con enfermedades reumática padece de LES, con una incidencia en Cuba que oscila entre 0,4 y 9,0 por cada 100 000 niños.<sup>3</sup>

Las manifestaciones más frecuentes en el LES son las osteomusculares y las cutáneas, y las más graves son las manifestaciones cardiovasculares, pulmonares, neuropsiquiátricas, alteraciones hematológicas y manifestaciones renales que pueden comprometer la evolución del paciente. Para realizar un diagnóstico asertivo de la enfermedad se utilizan los criterios establecidos para el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico de la American College of Rheumatology (ACR).<sup>3</sup>

Debido a la amplia variedad de signos y síntomas, la atención del paciente con esta enfermedad tiene un carácter interdisciplinario. Esta peculiaridad hace que conjuntamente con el tratamiento medicamentoso, sea necesaria la inclusión de muchas orientaciones para mejorar su calidad de vida.

Para el control de las manifestaciones clínicas de esta enfermedad se utilizan diferentes grupos de medicamentos, que van desde los analgésicos y los antiinflamatorios no esteroideos, hasta drogas citostáticas, inmunomoduladores y glucocorticoides en diferentes dosis. En las orientaciones generales para el cuidado del paciente se establece una dieta

específica, se recomienda evitar la exposición al sol y los rayos ultravioletas, así como otras orientaciones para un desarrollo adecuado en el marco social, escolar y familiar. En la mayoría de los casos se necesita de la intervención psicológica tanto para el paciente como para sus familiares.

## DESARROLLO

En la práctica clínica se ha incorporado el trabajo multidisciplinario por la necesidad de comprender a los paciente con LES de manera integral. Para evaluar los resultados obtenidos en las intervenciones tanto clínicas como psicológicas y psiquiátricas, se han utilizado varios cuestionarios que miden la actividad y el daño en la enfermedad, la fatiga y la calidad de vida. Destacándose la utilización de estos últimos en varias investigaciones.

Por lo cual, los tópicos de esta revisión abordan la actualidad de los cuestionarios que han sido empleados en pacientes con LES en el ámbito nacional e internacional.

### Calidad de Vida en los pacientes pediátricos que presentan LES.

Algunos autores plantean que el LES puede afectar de diversas formas la calidad de vida relacionada con salud (CVRS). Desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con salud es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel fisiológico, emocional y social.

La percepción de CVRS en pacientes con enfermedades crónicas como el LES en edades tempranas puede marcar de manera significativa el desarrollo de su vida, afectando la autoimagen y los procesos de socialización, estando la CVRS percibida más negativamente en los jóvenes con LES que otras enfermedades crónicas como la hipertensión, diabetes, infarto del miocardio y paro cardíaco congestivo.<sup>4</sup>

La calidad de vida es un concepto empleado por las investigaciones psicológicas, sociales y psiquiátricas. En el paciente pediátrico, la calidad de vida también está relacionada con la influencia que ejerce la familia, la escuela y el medio social donde se desarrolle el pequeño. El aporte

que han brindado las investigaciones, favorecen en gran medida la convivencia en determinados pacientes con enfermedades crónicas. En el paciente pediátrico con LES se han realizado pocas investigaciones centradas en la calidad de vida, pero los estudios recientes revelan desde el marco psicológico la necesidad de valorar dicha variable.

Dentro de los avances de nuestro país en relación con las enfermedades reumáticas en pacientes cubanos, cabe destacar los estudios sistemáticos de la Dra. Gloria Varela Puente en niños con enfermedades reumáticas y su inserción en *The Pediatric Rheumatology Clinical Trials Organisation (PRINTON)* desde 1996,<sup>5</sup> los de la Dra. Cecilia Coto Hermosilla sobre lupus eritematoso juvenil y la validación de la versión cubana en español del cuestionario de salud (*Childhood Health Assessment Questionnaire*) en niños cubanos con artritis reumatoide juvenil en 1999,<sup>6</sup> y los estudios sobre la supervivencia en pacientes cubanos con LES y su relación con las características iniciales de la enfermedad en el 2008 por Estévez del Toro M y colaboradores.<sup>7</sup>

En la provincia de Villa Clara se han desarrollado algunas investigaciones que han abordado la dimensión psicológica y social de los pacientes con LES.

Entre ellas podemos citar una investigación sobre la caracterización de la depresión en adolescentes con LES atendidos en el hospital pediátrico José Luís Miranda. En los resultados se halló un nivel alto de depresión como estado y como rasgo, entre otras problemáticas de orden psicológico en los pacientes y familiares.<sup>2</sup>

Dentro de este centro también se efectuó otra investigación centrada en las necesidades de salud y su papel mediatizado en la adherencia al tratamiento en los adolescentes con LES.

En los resultados se halló la necesidad de manejar conflictos en el área familiar para desarrollar un estilo de vida acorde a su edad en relación con la necesidad de éxito académico y de socialización.

También se presenció una adherencia terapéutica moderadamente inadecuada relacionada con desconocimiento de la enfermedad. Se observó estilos de afrontamiento de rechazo y evitación por parte de los pacientes. Los estilos educativos de los familiares eran fundamentalmente inconsistentes, quedando en evidencia un debilitamiento de las redes de apoyo. Datos que reflejan la necesidad de estos pacientes y familiares de una intervención psicológica eficaz. La cual se desarrolla sin duda en nuestro servicio con la inclusión de un psicólogo especializado.<sup>8</sup>

Estos resultados revelan que desde el marco psicológico existen dificultades relacionadas con la calidad de vida que de estos pacientes, sugiriendo el beneficio de investigaciones con categoría exploratoria, para lograr definir con exactitud los aspectos más significativos que afectan la calidad de vida de los pacientes pediátricos que sufren esta enfermedad, y poder dirigir las acciones de salud a solucionar las mismas.

### **Cuestionarios que se aplican en el lupus eritematoso sistémico: una visión actual.**

Dentro de la literatura actual se utilizan distintos instrumentos para medir la actividad de la enfermedad mediante diferentes cuestionarios de calidad de vida. Ejemplos de ellos son el *Systemic lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000 (SLEDAI-2K)*, el *Responder Index 50 (SRI)*.<sup>9</sup>

Otros estudios determinan la diferencia entre los test de *Medical Outcomes Study Short Form (SF-36)* y *Health Assessment questionnaire-Disability* para la evaluación de aspectos importantes en el LES.<sup>10</sup> Los cuales también se han extendido y validado a los pacientes canadienses que presentan esta enfermedad.<sup>11,12</sup>

Existen investigaciones que han comparado a través del test *Health Related Quality of Life (HRQOL)*, las diferencias que existen entre LES y otras enfermedades crónicas como la hipertensión arterial, la diabetes mellitus y la cardiopatía isquémica, encontrando en sus resultado que el LES tiene peor afectación en los elementos de salud mental que evalúa el test, sobre todo en los pacientes de menor edad.<sup>13</sup>

Otros estudios comparan varias enfermedades reumáticas como la artritis reumatoide, la fibromialgia y el LES utilizando *The Medical Outcomes Study Short-form 36 (SF-36)* y *el Euroqol (EQ-5D)*, destacando que en los elementos clínicos estas enfermedades reflejan variaciones de acuerdo al grado de afectación física que le produce la entidad clínica; sin embargo, resultaron más frecuentes en los resultados negativos, los aspecto que evaluaron los elementos psicológicos de los pacientes con LES.<sup>14</sup>

Estos datos se confirman en otra investigación que realiza un análisis de ciertas variables de la enfermedad y la calidad de vida relacionada con salud. Se utilizaron como instrumentos el cuestionario de Salud MOS SF-36, la Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión HAD, el cuestionario de Apoyo Social funcional DUKE-UJNTK, el índice de actividad Lúpica SLEDAI y el índice de Daño Orgánico SLICC-ACR. Los resultados señalaron que la interacción de los factores fisiopatológicos (actividad lúpica y daño orgánico), psicológicos (ansiedad-depresión) y sociodemográficos

(ocupación y estado civil), afectan la calidad de vida, mas a nivel mental que físico, en los pacientes con LES.<sup>15</sup>

Investigaciones más específicas utilizando el *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue Scale (FACIT)* en pacientes con LES, que aborda determinadas manifestaciones físicas como la fatiga,<sup>16</sup> dan como resultado que es un elemento clínico tan frecuente como en la artritis reumatoide cuando se evalúa mediante el test *Analysis Identified Disease Activity Score-28 (DAS-8)* en esta última enfermedad.<sup>17</sup>

En relación con el LES pediátrico, un estudio realizado en el 2007 sobre el LES en niños planteaba que hasta ese momento, solo se habían realizado investigaciones sobre calidad de vida en los pacientes adultos con esta enfermedad, sin recibir la adecuada atención estos elementos en los niños, obviando las características multidimensional de esta entidad expuestas en el test *Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Yoingsters (SMILEY)*.<sup>18</sup>

Moldovan I y colaboradores, utilizando test psicométricos enfocados en la función social de niños y adolescentes que conviven con enfermedades crónicas, han demostrado las dificultades sociales que se desarrollan en estos pacientes en relación con la enfermedad.<sup>19</sup> Resultados alcanzados por Adams CD y colaboradores en un estudio realizado con niños que presentan LES a través del test de *Health Related quality of Life (HRQOL)*, comparando de esta manera, la relación de la actividad de la enfermedad y el daño.<sup>20</sup>

Con respecto al daño de la enfermedad, en estudios recientes en pacientes con LES y su relación con las características de la enfermedad, se utilizó como instrumento de medición, el *Systemic Lupus Internacional collaborating Clinics/American College of Rheumatology (SLICC/ACR) Damage Index*, demostrando en los resultados que el daño está presente en casi el 50 % de los enfermos estudiados, con predominio en el sistema musculoesquelético.<sup>21</sup>

Brunner HI y colaboradores abordan la relación de la salud y la calidad de vida en la actividad y daño del lupus en niños comparando la eficiencia entre los test *Health-related Quality of Life (HRQOL)* y el *Simple Measure of Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters (SMILEY)* en cuanto a la actividad y daño de la enfermedad, dejando en evidencia las limitaciones existentes en los dominios del *SMILEY* con respecto al *HRQOL* en cuanto al impacto de la actividad de la enfermedad y el daño.<sup>22</sup> Simultáneamente, Moorthy LN y colaboradores revela al respecto, la importancia que tiene el *HRQOL* en los resultados de las intervenciones y el cuidado de la salud en los niños, proponiendo la inclusión del test en la rutina básica del estudio de esta enfermedad, tanto desde la perspectiva de los padres como de los niños; de manera tal,

que puedan constituir sus resultados una base de datos consecuente para esta enfermedad.<sup>23</sup>

Otros autores han empleado el modelo de medición del *Pediatric Quality Of Life Inventory (PedsQL)*.<sup>24</sup> Diseñado con el objetivo de probar medidas breves para los más amplios grupos de edades en diferentes enfermedades; incluye, en relación con la artritis y las enfermedades reumáticas, 22 elementos de las escalas del modulo, constituyendo un magnifico instrumento para medir la calidad de vida. Sin embargo, ha sido poco utilizado en los niños que presentan LES.

Según la Dra. Coto Hermosilla y colaboradores,<sup>3</sup> en Cuba los índices más utilizados para definir la actividad de la enfermedad son el *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI)*; el *European Community Lupus Activity Measures (ECLAM)* y el *Systemic Lupus Activity Measure (SLAM)* que han sido validados en niños, este último para decidir y evaluar el efecto del tratamiento y estimar un mejor pronóstico. Se estratifica por gravedad y tiene 32 items (24 manifestaciones clínicas y ocho datos de laboratorio no inmunológicos).

El *Systemic Lupus International Collaborating Clinic/American College of Rheumatology Damage Index for Systemic Lupus Erythematosus (SDI) (SLICC/ACR)* ha permitido valorar las afectaciones permanentes que ha dejado la enfermedad. Los cuales han realizados varios estudios en adultos y han aplicado este cuestionario en niños. Otro instrumento para evaluar la discapacidad en el LES juvenil es el *C-HAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire)* que demuestra una respuesta moderada a los cambios clínicos, con confiabilidad y madurez.

También se ha creado el score de *PRINTO/ACR* para valorar el efecto de la terapéutica.<sup>25</sup> Se trata de cinco acápites que permiten valorar de forma global la actividad de la enfermedad. Se utiliza la escala visual análoga por el médico y los padres. Estos son:

1. Valoración global de la actividad de la enfermedad por el médico (VAS)
2. Índice de la actividad global de la enfermedad (*SLEDAI*, *SLAM* o *ECLAM*)
3. Valoración global de los padres sobre el estado de bienestar del niño (VAS)
4. Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud (*Health Relates Quality of Life Questionnaire, HRQL*)
5. Proteinuria de 24h

## CONCLUSIONES

Como hemos planteado, regularmente se emplean diferentes test y cuestionarios para evaluar los pacientes con LES desde

las dimensiones físicas, demostrando además la necesidad de evaluar sistemáticamente el área psicológica y social en los niños, cuyos resultados tienen a ser similar a los observados en adultos.

En la revisión realizada se destacan los estudios que utilizan la calidad de vida relacionada con la salud, para la evaluación del paciente pediátrico con LES, donde se destaca la necesidad de incluir este acápite en los cuestionarios que calculan la actividad de esta enfermedad.

## RECOMENDACIONES

Realizar estudio sobre la calidad de vida en el paciente pediátrico con LES aplicando el *Health Related Quality of Life Questionnaire*, en su versión hispana para evaluar de manera más efectiva la asistencia médica en esta población de enfermos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Suarez MA. Factores genéticos asociados con predisposición a Lupus eritematoso sistémico [Tesis]. España: Universidad de Santiago de Compostela; 2010.
2. Rodríguez HE. Caracterización de la depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico [Tesis]. Santa Clara: Universidad Central "Martha Abreu" de Las Villas; 2011.
3. Coto Hermosilla C. Lupus eritematoso sistémico juvenil. En: *Reumatología pediátrica*. La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 2012. p. 191-224.
4. Campos M, Sotolongo Y, López AM. Psiquiatría de enlace en pacientes con afecciones reumatológicas. *Rev Cubana Reumatol* [Internet]. 2010 [citado 10 septiembre 2014];XII(16). Disponible en: <http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/52/70>
5. Hernández V, Coto C, Méndez M, Cantera D. Doctora Gloria Varela. Madre de la Reumatología Pediátrica en Cuba. *Rev Cubana Reumatol* [Internet]. 2012 [citado 10 septiembre 2014];XIV(20). Disponible en: <http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/26/378>
6. Coto C, Varela G, Estrada G. Validación de la versión cubana, en español, del cuestionario de evaluación de salud (Childhood Health Assessment Questionnaire) en niños cubanos con Artritis Reumatoide Juvenil. *Rev Cubana Reumatol* [Internet]. 1999 [citado 10 septiembre 2014];I(1). Disponible en: [www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/184/204](http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/184/204)
7. Estévez del Toro M, Chico Capote A, Jiménez Paneque R, Marin Gil JM, Castell Pérez C, Kokuina E. Supervivencia en pacientes cubanos con lupus eritematoso sistémico, influencia de las características iniciales de la enfermedad. *Rev cubana med* [Internet]. 2008 [citado 10 septiembre 2014];47(3). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S00347523200800030003&script=sciarttext>
8. González JE. Estudio de las necesidades de salud: su papel mediatizador en la adherencia al tratamiento en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico [Tesis]. Santa Clara: Universidad Central de Las Villas Martha Abreu.
9. Touma Z, Gladman DD, Ibanez D, Urowitz MB. Development and initial validation of the systemic Lupus erythematosus Disease Activity Index 2000 Responder Index 50. *The Journal of Rheumatology* [Internet]. 2011 [citado 23 febrero 2014];38(2):[aprox. 9 p.]. Disponible en: <http://jrheum.org/content/38/2/275.full.pdf+html>
10. Colangelo KJ, Pope JE, Peschken C. The Minimally Important Difference for Patient Reported Outcomes in Systemic Lupus Erythematosus Including the HAQ-DI, Pain, Fatigue, and SF-36. *The Journal of Rheumatology* [Internet]. 2009 [citado 23 febrero 2014];36(10):[aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://jrheum.org/content/36/10/2231.full.pdf+html>
11. Bourré-Tessier J, Clarke AE, Mikolaitis-Preuss R, Kosinski M. Cross-cultural Validation of a Disease-specific Patient-reported Outcome Measure for Systemic Lupus Erythematosus in Canada. *The Journal of Rheumatology* [Internet]. 2013 [citado 23 febrero 2014];40(8):[aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://jrheum.org/content/40/8/1327.full.pdf+html>
12. Hanly JG, Urowitz MB, Jackson D. SF-36 summary and subscale scores are reliable outcomes of neuropsychiatric events in systemic lupus erythematosus. *Annals of the Rheumatic Diseases* [Internet]. 2011 [citado 23 febrero 2014];70(6):[aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://ard.bmj.com/content/70/6/961.full.pdf+html>
13. Jolly M. How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses? *The Journal of Rheumatology* [Internet]. 2005 [citado 10 septiembre 2014];32(9):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://jrheum.org/content/32/9/1706.full.pdf+html>
14. Estévez del Toro. Indicadores pronósticos para la atención integral a paciente con Lupus Eritematoso Sistémico [Tesis]. Ciudad de La Habana: Hospital Clínico Quirúrgico "Hermanos Ameijeiras"; 2010. Disponible en: [http://tesis.repo.sld.cu/257/1/Est%C3%A9vez\\_del\\_Toro.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/257/1/Est%C3%A9vez_del_Toro.pdf)
15. Ariza K, Isaza P, Gaviria AM. Calidad de vida relacionada con salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus

- Eritematoso Sistémico. Terapia Psicológica [Internet]. 2010 [citado 10 septiembre 2014];28(1): [aprox. 9 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082010000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082010000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)*
16. Wolfe F, Michaud K, Li T, Katz, R. EQ-5D and SF-36 Quality of Life Measures in Systemic Lupus Erythematosus: Comparisons with Rheumatoid Arthritis, Noninflammatory Rheumatic Disorders, and Fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology [Internet]. 2010 [citado 23 febrero 2014];37(2):[aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://jrheum.org/content/37/2/296.full.pdf+html>*
17. Lai JS, Beaumont JL, Ogale S, Brunetta P, Cella D. Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale in Patients with Moderately to Severely Active Systemic Lupus Erythematosus, Participating in a Clinical Trial. *The Journal of Rheumatology [Internet]. 2011 [citado 10 septiembre 2014];38(4):[aprox. 7 p.]. Disponible en: <http://jrheum.org/content/38/4/672.full.pdf+html>*
18. Bergman MJ, Shahouri SS, Shaver TS. Is Fatigue an Inflammatory Variable in Rheumatoid Arthritis (RA)? Analyses of Fatigue in RA, Osteoarthritis, and Fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology [Internet]. 2009 [citado 10 septiembre 2014];36(12):[aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://jrheum.org/content/36/12/2788.full.pdf+html>*
19. Moldovan I, Katsaros E, Carr FN. The Patient Reported Outcomes in Lupus (PATROL) study: role of depression in health-related quality of life in a Southern California lupus cohort. *Lupus [Internet]. 2011 [citado 10 septiembre 2014];20(12):[aprox. 7 p.]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21813589>*
20. Adams CD, Streisand RM, Zawacki T, Joseph KE. Living With a Chronic Illness: A Measure of Social Functioning for Children and Adolescents. *Journal of Pediatric Psychology [Internet]. 2002 [citado 23 febrero 2014];27(7):[aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/27/7/593.full.pdf>*
21. Palermo TM, Long AC, Lewandowski AS. Evidence-base Assessment of Health-related Quality of Life and Functional Impairment in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology [Internet]. 2008 [citado 23 febrero 2014];33(9):[aprox. 13 p.]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/184307622>*
22. Brunner HI, Higgins GC, Lapidus SK. Health-related Quality of Life and Its Relationship to Patient Disease Course in Childhood-onset Systemic Lupus Erythematosus. *The Journal of Rheumatology [Internet]. 2009 [citado 23 febrero 2014];36(7):[aprox. 9 p.]. Disponible en: <http://jrheum.org/content/36/7/1536.full.pdf+html>*
23. Moorthy LN, Peterson MG, Harrison MJ, Onel KB, Lehman TJ. Quality of life in children with systemic lupus erythematosus: a review. *Published. 2007;16(8):663-9.*
24. Varni JW, Limbers CA. The pediatric quality of life inventory: measuring pediatric health-related quality of life from the perspective of children and their parents. *Pediatr. Clin. N. Am [Internet]. 2009 [citado 10 septiembre 2014];56(4):[aprox. 20 p.]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19660631>*
25. Rygg M, Pistorio A, Ravelli A, Maghnie M, Di Iorgi N, Bader-Meunier B, Ruperto N. A longitudinal PRINTO study on growth and puberty in juvenile systemic lupus erythematosus. *Annals of the rheumatic diseases. 2012;71(4):511-7.*

---

Recibido: 25 de noviembre de 2014

Aprobado: 17 de marzo de 2015

Publicado: 30 de abril de 2015

Contacto para la correspondencia: Lic. Maité González Blázquez. E-mail: [ali@hped.vcl.sld.cu](mailto:ali@hped.vcl.sld.cu)  
Hospital Pediátrico José Luís Miranda: Ave 26 de julio y 1ra. Santa Clara. Villa Clara, Cuba.