

UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA
CARRERA DE MEDICINA Y CIRUGÍA

*Tesis para optar por el grado académico de
Licenciatura en Medicina y Cirugía*

**MORTALIDAD Y CARGA DE LA
ENFERMEDAD POR LUPUS EN COSTA
RICA 2000-2019**

ALEJANDRO FREER DELGADO

TUTORA:

DRA. VALERIA DELGADO BERMÚDEZ

2024

TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO	2
ÍNDICE DE FIGURAS.....	5
RESUMEN	7
ABSTRACT	8
CAPÍTULO I	9
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	9
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	10
1.1.1 Antecedentes del problema.....	10
1.1.2 Delimitación del problema	13
1.1.3 Justificación	13
1.2 REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	14
1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	15
1.3.1 Objetivo general	15
1.3.2 Objetivos específicos	15
1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES	16
1.4.1 Alcances de la investigación.....	16
1.4.2 Limitaciones de la investigación	16
CAPÍTULO II.....	17
MARCO TEÓRICO.....	17
2.1 DEFINICIÓN DE CARGA DE LA ENFERMEDAD	18
2.2 DEFINICIÓN DE MORTALIDAD.....	19

2.3	CONTEXTO HISTÓRICO DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO	21
2.4	ETIOLOGÍA Y EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO	22
2.5	DEFINICIÓN DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO	23
2.6	CLÍNICA DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.....	24
2.7	DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.....	29
2.8	TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.....	32
CAPÍTULO III		35
MARCO METODOLÓGICO		35
3.1	ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN	36
3.2	TIPO DE INVESTIGACIÓN	37
3.3	UNIDADES DE ANÁLISIS U OBJETOS DE ESTUDIO	38
3.3.1	Población	38
3.3.2	Muestra	38
3.3.3	Criterios de inclusión y exclusión.....	38
3.4	INSTRUMENTOS PARA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	39
3.5	DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	40
3.6	OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.....	41
3.7	PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	45

3.8 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS.....	47
3.9 ANÁLISIS DE DATOS.....	48
CAPÍTULO IV.....	49
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	49
CAPÍTULO V.....	66
DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.....	66
5.1 DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN O EXPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS.....	67
CAPÍTULO VI.....	73
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	73
6.1 CONCLUSIONES.....	74
6.2 RECOMENDACIONES.....	75
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	76
GLOSARIO Y ABREVIATURAS.....	83
ANEXOS.....	84
DECLARACIÓN JURADA.....	85
CARTA DE APROBACIÓN DEL TUTOR.....	86
CARTA DE APROBACIÓN DEL LECTOR.....	87
CARTA DE AUTORIZACIÓN AL CENIT.....	88

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Mortalidad de enfermedad por lupus en edades entre 5 y 14 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes	50
Figura 2. Mortalidad de enfermedad por lupus en edades entre 15 y 49 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.....	51
Figura 3. Mortalidad de enfermedad por lupus en edades entre 50-69 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes	52
Figura 4. Mortalidad de enfermedad por lupus en edades de 70 años o más, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por casa 100 000 habitantes.....	53
Figura 5. Años perdidos por muerte prematura por lupus en edades entre 5-14 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.....	54
Figura 6. Años perdidos por muerte prematura por lupus en edades entre 15-49 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.....	55
Figura 7. Años perdidos por muerte prematura por lupus en edades entre 50-69 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.....	56
Figura 8. Años perdidos por muerte prematura por lupus en edades de 70 años o más, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes	57
Figura 9. Años vividos con discapacidad por lupus en edades entre 5-14 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.....	58
Figura 10. Años vividos con discapacidad por lupus en edades entre 15-49 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.....	59
Figura 11. Años vividos con discapacidad por lupus en edades entre 50-69 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.....	60

Figura 12. Años vividos con discapacidad por lupus en edades de 70 años o más, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes	61
Figura 13. Años de vida saludable perdidos, por lupus en edades entre 5-14 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes	62
Figura 14. Años de vida saludable perdidos, por lupus en edades entre 15-49 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes	63
Figura 15. Años de vida saludable perdidos, por lupus en edades entre 50 Y 69 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.....	64
Figura 16. Años de vida saludable perdidos, por lupus en edades de 70 años o más, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.....	65

RESUMEN

Introducción: la enfermedad por lupus o conocida por sus siglas (LES), es una enfermedad crónica multisistémica, en la cual el propio sistema inmune ataca a distintos órganos, provocando inflamación y daños en distintas partes del organismo. El lupus puede afectar piel, articulaciones, pulmones, entre otros. Se presenta mayoritariamente en mujeres que se encuentran en edad fértil, en una proporción 9:1 con respecto a hombres.

Objetivo general: analizar la mortalidad y carga de la enfermedad por lupus en Costa Rica 2000-2019.

Metodología: la presente investigación se realiza mediante la recopilación de datos obtenida del Global Burden of Disease (GBD) en el periodo de 2000 a 2019. Se analizan los objetivos de mortalidad, años perdidos por muerte prematura (APMP), años vividos con discapacidad (AVD) y años de vida saludable perdidos (AVISA).

Resultados: la mortalidad de esta enfermedad es mayor en la población mayor a 70 años, mientras que los componentes de APMP, AVD y AVISA afectan principalmente al grupo de edades entre 50 y 69 años, con cifras variables a lo largo del periodo en estudio.

Conclusiones: la enfermedad por lupus, en Costa Rica del año 2000 a 2019 afecta principalmente al sexo femenino, con mayor mortalidad en paciente mayores a 70 años y una carga de la enfermedad variable, pero predominante en edades entre 50 y 69 años.

Palabras clave: lupus, Global Burden of Disease (GBD), mortalidad, años perdidos por muerte prematura (APMP), años vividos con discapacidad (AVD), años de vida saludable perdidos (AVISA).

ABSTRACT

Introduction: Lupus disease or known by its acronym (SLE), is a chronic multisystem disease, in which the immune system itself attacks different organs, causing inflammation and damage in different parts of the body. Lupus can affect the skin, joints, lungs, among others. It occurs mainly in women fertile age, in a 9:1 ratio with respect to men.

General objective: analyze the mortality and burden of lupus disease in Costa Rica 2000-2019.

Methodology: this investigation is made out by collecting data obtained from the Global Burden of Disease (GBD) in the period from 2000 to 2019. It will be analyze the mortality objectives, years of life lost (YLL), years lived with disability (YLD) and disability adjusted life years (DALY).

Results: while the components of YLL, YLD, and DALY mostly impact the age group between 50 and 69 years old, with varying rates over the course of the study, the mortality of this disease is higher in the population over 70 years old.

Conclusions: from 2000 to 2019, females were primarily affected by lupus illness in Costa Rica. Patients over 70 years of age had a greater death rate, and a variable burden of the disease, but predominant in ages between 50 and 69 years.

Key words: lupus, Global Burden of Disease (GBD), mortality, years of life lost (YLL), years lived with disability (YLD) and disability adjusted life years (DALY).

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1.1 Antecedentes del problema

El término “lupus” es empleado por primera vez, en la edad media por el italiano Rogerious, utilizado para describir el eritema malar clásico. En 1892 Moric Kaposi menciona la patología por primera vez como sistémica; cien años después se describen cuerpos celulares conocidos como anticuerpos antinucleares antifosfolípidos, los cuales aportan a las ciencias de la salud para el diagnóstico y el curso de la enfermedad. Existe mayor incidencia en población hispana y afroamericana, esto comparando con Norteamérica, Asia y Europa donde afecta a 40 de cada 100 000 habitantes; cerca del 90% de los casos corresponde a mujeres en edad fértil. (Dr. Witjal Manuel Bermúdez Marrero, 2017)

La medicación útil para el lupus es descubierta por primera vez en 1894, cuando se da a conocer que la quinina es una terapia efectiva, la cual cuatro años después se demuestra que es más beneficiosa en conjunto con salicilatos; este manejo es el más eficaz hasta que en el siglo veinte es descubierta la eficacia de los corticoesteroides. Se estiman cinco millones de personas con lupus en todo el mundo y que cada año se diagnostican más de 100 000 nuevos casos; solo en España viven alrededor de 20 000 personas con esta enfermedad. (Vidaurreta, 2017)

Según la Sociedad Española de Reumatología, la prevalencia de la enfermedad se encuentra estimada 9 casos por cada 10 000 habitantes y, aunque durante los últimos años su pronóstico ha mejorado, la calidad de vida de los pacientes es definitivamente inferior a la de la población en general, siendo el riesgo de muerte entre dos y tres veces mayor en personas que portan este padecimiento. (Iñigo Rúa-Figueroa, 2014)

La prevalencia se conoce mayoritariamente en sexo femenino como se mencionó anteriormente; hasta el 90% de los casos corresponden a mujeres en edad reproductiva, siendo en población general de Estados Unidos de 15 a 50 por cada 100 000 habitantes, correspondiendo mayor por etnia en personas con descendencia africana. La supervivencia a 4 años en 1950 es del 50%, mientras que actualmente se alcanza un 80% a los 15 años. (Mejia, 2013)

En Norteamérica, el lupus posee mayor prevalencia en quienes ellos nombran “minorías”, las cuales corresponden a mujeres hispanas/latinas, de color, asiáticas, nativas americanas, hawaianas nativas y de Alaska que entre caucásicas, indicando por medio de investigaciones recientes que se afecta a 1 de cada 537 femeninas jóvenes afroamericanas. Un estudio en poblaciones minoritarias revela que pacientes afroamericanos tienen más probabilidades de afectación del sistema orgánico, una enfermedad más activa, así como bajo nivel de apoyo social por lupus, en comparación con individuos blancos. (Academia Nacional de Medicina de Colombia, 2021)

México es uno de los países más poblados de Latinoamérica, el cual posee una prevalencia del lupus del 0.06%, así como su incidencia se estima entre 1.8 y 7.6 casos por cada 100 000 habitantes; a 5 años la supervivencia ha mejorado progresivamente, esto debido a la comprensión, terapias y mejoras en el control de daños de la patología, la misma ha pasado a ser de 10 y ahora hasta de 15 años superior al 85% y a 20 años del 65%. (Coronado-Alvarado, 2018)

Datos pediátricos sobre la enfermedad sugieren que a nivel mundial la incidencia de su aparición antes de los 19 años es de 6 a 18.9 casos por cada 100 000 habitantes. Solo en Nicaragua se aproxima una cifra de 5000 pacientes, la cual es estimada debido a que existen muchos enfermos los cuales no han sido diagnosticados. (Velásquez Jáenz, 2018)

La incidencia y prevalencia del lupus varía de una región a otra, pero su distribución es universal. La severidad como tal depende mucho de la geografía, así como del origen étnico de los pacientes. En varones como se conoce la frecuencia de aparición es mucho menor que en mujeres, sin embargo, el daño acumulado y la severidad suelen ser de mayor importancia, por lo que es vital estudiar la enfermedad de forma global y no solo como un problema únicamente del género femenino. (Eduardo Mussano, 2019)

En Costa Rica se indica que entre los años 2011 y 2013 se diagnosticaron 898 casos, el 85% de estos siendo mujeres. San José es la provincia con mayor número de afectados, por detrás de ella se encuentran Alajuela, Cartago, Heredia, Limón, Guanacaste y Puntarenas. Actualmente en el país se cuenta con una sobrevivida a 10, 15 y 20 años de detectada la enfermedad, de más del 85%, lo cual también genera un gran costo médico tanto a nivel público como privado. Durante el mismo periodo (2011 a 2013) se registran 61 fallecimientos por esta causa, debido a distintas complicaciones de órganos y sistemas. (Mesén, 2014)

Un estudio cohorte iniciado en 1997 revela un total de 1480 pacientes diagnosticados de lupus con más de 10 años de seguimiento incluyendo 9 países (Argentina, Brasil, Colombia, Cuba, Chile, Guatemala, México, Perú y Venezuela), 645 (43.6%) de los cuales son mestizos y 606 (40.9%) caucásicos, siempre manteniendo la tendencia en el sexo femenino, confirmando 1330 casos (89.9%); la edad media de diagnóstico es de 28 años. (Arce, 2021)

1.1.2 Delimitación del problema

El estudio se lleva a cabo en Costa Rica, en el período comprendido desde el año 2000 y hasta el 2019. Incluye a personas con edades a partir de los 5 años, independientemente de su género, etnia o nivel socioeconómico.

1.1.3 Justificación

Esta enfermedad genera un impacto socioeconómico importante en la salud a nivel mundial, principalmente a la hora de las distintas complicaciones que se pueden presentar en el transcurso de la misma; el lupus se conoce durante la investigación con características autoinmunes y multisistémicas en el organismo, afectando principalmente al sexo femenino, pero el masculino no se encuentra del todo excluido. Es de importancia estudiar factores predisponentes, maneras en que al momento en que aparezca la enfermedad se aborde de manera integral debido a la cantidad de manifestaciones clínicas que se desarrollan por sí solas.

Es un padecimiento el cual no tiene cura, por lo que la investigación tiene como fin brindar información y conocimientos importantes para el personal de salud, ya que al no resolverse se vuelve primordial un manejo en el que, los pacientes obtengan una buena calidad de vida a pesar de su padecimiento, el cual puede aparecer tanto en solitario, como en conjunto con otras comorbilidades. Existen múltiples patologías las cuales se consideran no tan frecuentes, que aún se encuentran en constante estudio y en las cuales se puede profundizar en conocimiento de estas, el lupus es una de ellas, por lo que se vuelve un reto interesante a la hora de investigar.

Estudios los cuales permitan tanto al médico general como al especialista conocer clínica y epidemiológicamente la enfermedad, mejoran una labor diagnóstica y, al mismo tiempo, establecer mejores posibilidades terapéuticas que ayuden al paciente y al mismo tiempo disminuyan los ya conocidos costos socioeconómicos.

1.2 REDACCIÓN DEL PROBLEMA CENTRAL: PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál ha sido la mortalidad, así como la carga de la enfermedad por lupus en Costa Rica 2000-2019?

1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.3.1 Objetivo general

Analizar la mortalidad y carga de la enfermedad por lupus en Costa Rica 2000-2019.

1.3.2 Objetivos específicos

- Identificar la mortalidad por lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.
- Calcular los años perdidos por muerte prematura a causa del lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.
- Ilustrar los años vividos con discapacidad por lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.
- Identificar los años de vida saludable perdidos por lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.

1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES

1.4.1 Alcances de la investigación

De acuerdo con las características de la investigación no se obtienen alcances.

1.4.2 Limitaciones de la investigación

La información es recolectada a través del Global Burden of Disease (GBD), con la cual se logra obtener información tanto de mortalidad como de carga de la enfermedad de enfermedad por lupus. Otras bases de datos no alcanzan a brindar la información completa requerida para esta investigación, entre ellas el INEC por ejemplo, de la cual se puede obtener datos sobre mortalidad, no tanto así en el caso de carga de la enfermedad.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 DEFINICIÓN DE CARGA DE LA ENFERMEDAD

La Organización Mundial de la Salud define carga de la enfermedad como el impacto de un problema de salud, esto en un área específica, la cual es medida por factores como mortalidad y morbilidad. Esta es considerada un indicador de brecha entre lo denominado estado de salud actual y estado de salud ideal, donde vive una persona hasta su vejez libre de enfermedad y discapacidad, las cuales se han utilizado para predecir impactos de intervenciones que se realizan para mejorar la salud de la población en general. (Placeres, 2014)

Del mismo modo, la carga de la enfermedad brinda una manera distinta de analizar pérdida de salud, esto al aportar un indicador compuesto, el cual integra los distintos daños provocados por la muerte prematura, así como los daños a la hora de vivir enfermo y/o discapacitado con niveles distintos de severidad por enfermedades. (Dantés, 2021)

2.2 DEFINICIÓN DE MORTALIDAD

La mortalidad expresa la magnitud mediante la cual se presenta la muerte en un lugar y una población determinada, o sea, expresa una dinámica de muertes en poblaciones a través del tiempo y el espacio, la misma puede estimarse para cualquier grupo de edad, sexo y grupos de enfermedades. (Alejandra Moreno-Altamirano, 2000)

Las características de cada defunción no solamente describen la situación de salud de la población, sino que ayudan a reconocer los retos que representa para cada una de las instituciones de salud, la cual, en conjunto con su análisis multifactorial, ayuda a mejorar condiciones de vida, riesgos para la salud y el efecto real e inmediato de las políticas de salud vigentes. (Rey Arturo Salcedo-Álvarez, 2017)

Según la Fundación Americana de Lupus entre el 10% y el 15% de personas con la enfermedad mueren de manera prematura a causa de esta, estadísticas que pueden cambiar o mejorar relacionado a un efectivo diagnóstico y manejo; siendo así, los pacientes que la padecen pueden continuar con una vida normal. (America, 2023)

El lupus se encuentra entre las 20 causas principales de muerte en mujeres con edades entre 5 y 64 años; esto según estudio financiado por la misma fundación. En mujeres afroamericanas e hispanas, ocupa el quinto lugar entre 15 y 24 años, sexto lugar de 25 a 34 años y un octavo o noveno puesto en grupos de 35 a 44 años; esto excluyendo tres causas de muerte por lesiones externas en análisis. (America, 2023)

Las causas de muertes en los primeros cinco años del diagnóstico se ven relacionadas con procesos infecciosos y con la actividad como tal de la enfermedad; posterior a eso, complicaciones cardiovasculares y el daño a órgano blanco forman parte de las principales

causas. Entre el 10% y el 25% de los pacientes mueren a 10 años del diagnóstico. Factores como el bajo nivel socioeconómico y educativo contribuyen a la morbimortalidad de estos, también asociado a la acumulación de daño orgánico irreversible como predictor de mortalidad temprana. (Dora Montiel, 2019)

2.3 CONTEXTO HISTÓRICO DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

El lupus es reconocido por primera vez en edad media por descripción de las manifestaciones dermatológicas que presenta. Rogerius es un médico del siglo XII a quien se le atribuye el término “lupus” (del latín “lobo”) al utilizarlo para describir el eritema malar clásico (Dr. Witjal Manuel Bermúdez Marrero, 2017), esto debido a que Rogerius llega a asociar estas lesiones con las ocasionadas por la mordedura de un lobo (Alvarado, 2023). En aquellos años, la quinina es la terapia disponible más efectiva, hasta que a mediados del siglo veinte se descubre la eficacia de los corticoesteroides.

Cinco millones de personas son estimadas al año en todo el mundo que padezcan la enfermedad, así como 100 000 nuevos casos diagnosticados. Puede tomar varios años en identificar a un paciente que la contenga, esto debido a la clínica muy similar a varias enfermedades comunes. En cerca del 90% de los casos se trata de mujeres en edad fértil, con una relación mujer/hombre de 9:1, en algunas ocasiones hasta de 10:1. (Dr. Witjal Manuel Bermúdez Marrero, 2017)

2.4 ETIOLOGÍA Y EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

El lupus posee una etiología desconocida, la cual tiene implicados tanto factores genéticos como ambientales; entre estos se encuentran el género, edad, tabaquismo, drogas e incluso algún tipo de anomalía en la inmunidad propia del organismo, ya sea innata o adaptativa. Al desarrollarse un interés especial de su estudio genético, se ha logrado avanzar en técnicas de genotipado, lo cual ha permitido identificar y localizar una gran cantidad de marcadores genéticos de susceptibilidad para su desarrollo, esto favorece a un mayor conocimiento de la misma. (Isabel Acosta ColmánI, 2016)

La Asociación de Lupus de América indica un aproximado de 1.5 millones de estadounidenses, así como al menos cuatro o cinco millones de personas alrededor del mundo que sufren la patología. Aunque se conoce que el lupus ataca principalmente a mujeres en edades fértiles o reproductivas, no se descartan hombres, niños y adolescentes con este padecimiento. Lo que sí se puede afirmar es que el 90% de los pacientes en todo el mundo son mujeres, siendo en mayoría de casos un desarrollo en edades entre los 15 y los 44 años. (America, 2023)

Basado en datos actuales disponibles sobre incidencia, se estiman 16 000 casos nuevos anuales; se siguen recopilando datos para todas las subpoblaciones étnicas en Estados Unidos, por lo que se afirma que el número continúa variando; lo que se puede afirmar es que la patología cambia la vida de las personas, se considera devastadora y actualmente es incurable. (America, 2023)

2.5 DEFINICIÓN DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

La Clínica Universidad de Navarra define el lupus como enfermedad crónica, en la cual el propio sistema inmune ataca a distintos órganos y tejidos del organismo provocando inflamación y daños; esto puede afectar piel, articulaciones, riñones, pulmones, sistema nervioso, entre otros. Los síntomas pueden variar entre pacientes, lo que sí se sabe es que lo más común es la afectación de la piel, la cual se observa en el 90% de los pacientes, la cual se va manifestando en periodos de exacerbación y algunos otros de inactividad o remisión; los ataques de la enfermedad como tal se pueden considerar leves o graves. (Lozano, 2022)

Como se conoce, el lupus es una enfermedad autoinmune la cual no tiene cura; a pesar de esto puede ser controlada con fármacos los cuales detengan la inflamación y regulen hasta donde sea posible el sistema inmunitario. Aparte de esto, recientemente se han descubierto nuevas terapias biológicas, las cuales abren vías de tratamiento que pueden llegar a mejorar la calidad de vida de los pacientes. (Lozano, 2022)

La historia natural de esta enfermedad se considera impredecible, debido a que en cada paciente tiene un comportamiento diferenciado. El lupus puede presentarse con síntomas los cuales evolucionan a lo largo de los años, o bien, tener un curso agudo mortal; por esta razón, este padecimiento debe considerarse como diagnóstico diferencial de muchos otros, incluyendo artralgias, anemia, fiebre de origen desconocido, nefritis, entre otros. (Cristhian Felipe Ramírez, 2017)

2.6 CLÍNICA DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

El lupus perjudica varios tejidos y órganos, por lo cual se considera una enfermedad multisistémica e inflamatoria; de esta forma se objetivan distintas afectaciones de piel, mucosas, articulaciones, corazón, cerebro, riñón, pulmón y sistema digestivo o gastrointestinal. Existe una variedad de síntomas generales, los cuales se encuentran con gran frecuencia, como lo son la fatiga, el malestar general, fiebre, anorexia y pérdida de peso; estos mismos pueden ser iniciales o parte de alguna complicación del lupus. (Isabel Acosta ColmánI, 2016)

Se puede considerar de atención especial entre los ya mencionados la fatiga, ya que es un síntoma incapacitante y el cual se encuentra ligado directamente a trastornos depresivos, presentándose de forma independiente a las demás manifestaciones clínicas (Isabel Acosta ColmánI, 2016).

La fatiga se vuelve controversial ya que existen investigaciones que no la correlacionan con LES; sin embargo, estudios la consideran como un indicativo de actividad de la enfermedad, así como en brotes severos se encuentran incrementos de fatiga en los pacientes. Por otro lado, cuando se logra disminuir terapéuticamente la actividad de la enfermedad, también se disminuye este síntoma (Claudia Elera-Fitzcarrald, 2022). Fuera de lo anterior, la sintomatología puede ser dividida según el sitio donde ataque la enfermedad; entre los más importantes se encuentran:

- Manifestaciones cutáneas: amplias y variables, considerándose manifestaciones clínicas al lupus cutáneo agudo (localizado o generalizado), lupus cutáneo subagudo (anular o papuloescamoso), lupus cutáneo crónico (discoide, profundo o sabañón) y cutáneo

intermitente (lupus tómicus). Se presenta el rash malar, afectando piel y precediendo al inicio de la enfermedad multisistémica.

Lesiones agudas se asocian principalmente con eritema maculopapular simétrico, en la mayoría de casos acompañado de prurito. Por otro lado, lesiones subagudas son de distribución simétrica en áreas fotoexpuestas, máculas eritematosas que viran a placas anulares o papuloescamosas las cuales pueden desencadenarse a partir de luz ultravioleta o drogas.

- Manifestaciones articulares: presentadas como artropatía deformante no erosiva (artropatía de Jacoud), artritis deformante simétrica erosiva, y artritis no deformante. La artropatía de Jacoud se presenta en 10-35% de los pacientes, siendo capsular y periarticular que afecta especialmente las manos; se encuentra relacionada a laxitud de la cápsula, tendones y ligamentos que inestabilizan la articulación. Pacientes con lupus pueden presentar mialgias, en ocasiones acompañadas de alopecia, lesiones en mucosas, artritis erosiva y síndrome seco.
- Manifestaciones hematológicas: la anemia es la más frecuente, descrita en 50-78% de los pacientes, siendo la asociada a enfermedad crónica la más frecuente. La anemia ferropénica cuando se presenta es generalmente asociada a metrorragia o sangrados intestinales. La neutropenia en ocasiones se asocia a uso de drogas inmunosupresoras, así como la trombocitopenia está relacionada con activación multisistémica severa.
- Manifestaciones neuropsiquiátricas: compromiso del SNC puede ser difuso y manifestarse con disfunción cognitiva (más frecuente), trastornos de humor y psicosis, o también presentarse de manera focal como accidentes cerebrovasculares. Se han encontrado casos de pacientes con daño en células gliales y en estudios de imagen como

la resonancia magnética se observa atrofia e hiperintensidad de sustancia blanca. (Isabel Acosta ColmánI, 2016)

Las manifestaciones neuropsiquiátricas prevalecen entre el 30-40% de pacientes diagnosticados con LES. Los factores de riesgo que las predisponen son la actividad sistémica de la enfermedad, presencia previa de algún evento neuropsiquiátrico, así como la presencia de anticuerpos antifosfolípidos persistentemente positivos. Entre el 50-78% de eventos neurológicos se pueden asociar a infecciones por terapia inmunosupresora o complicaciones metabólicas por fallo de órganos como uremia, hipertensión y toxicidad. (Eduardo Vásconez-González, 2021) b

- Manifestaciones renales: de las más graves en lupus por su elevada morbimortalidad, abarcando desde una nefritis silente hasta un síndrome nefrótico con deterioro en la filtración glomerular. Las características más comunes son la proteinuria, cilindros en orina, hematuria, piuria, creatinina elevada e hipertensión. La biopsia renal es vital para conocer el compromiso, así como fundamental para el manejo y pronóstico de la enfermedad.
- Manifestaciones gastrointestinales: el lupus como enfermedad puede llegar a comprometer cualquier área del aparato gastrointestinal o digestivo, lo cual puede manifestarse con alguna enfermedad esofágica, una vasculitis mesentérica, enfermedad inflamatoria intestinal, una enfermedad hepática e incluso peritonitis. En un pequeño porcentaje de los pacientes se puede presentar disfagia, odinofagia y alteraciones del peristaltismo esofágico, el cual se observa en quienes manifiestan fenómeno de Raynaud. (Isabel Acosta ColmánI, 2016)

Se puede encontrar la enteritis lúpica, correspondiente a inflamación de la pared intestinal, generada por el depósito local de complejos inmunes, activando el complemento y presencia de vasculitis. Se diagnostica por medio de tomografía axial computarizada con tres signos característicos: engrosamiento de la pared intestinal con dilatación de segmentos comprometidos, ingurgitación de vasos mesentéricos y atenuación incrementada de la masa mesentérica o “signo de peineta”. (Manuel Barrera O, 2017)

La pancreatitis aguda es descrita en el 5-10% de pacientes con lupus eritematoso sistémico, la cual posee una mortalidad del 27% mayor a cuando no se encuentra asociada a esta enfermedad. Enfermedades hepáticas también son registradas como cirrosis hepática y hepatitis de varios tipos (granulomatosa, crónica activa, crónica persistente). La ascitis se registra en el 11% de los casos con peritonitis; sin embargo, en autopsias se ha hallado hasta en un 60% de los mismos.

- Manifestaciones pulmonares: algunas de las manifestaciones pleuropulmonares ocasionadas son la pleuritis lúpica, neumonitis, hemorragia pulmonar, embolismo e hipertensión pulmonar, las cuales se reportan aproximadamente en el 30-60% de los casos. También, cuando se identifican derrames pleurales, generalmente son bilaterales, en pequeña cantidad y con características de exudados. La neumonitis en algunos pacientes ocurre como una recaída de la enfermedad multisistémica, presentándose con tos, disnea, dolor torácico, fiebre y en algunas ocasiones hemoptisis.

Entre las complicaciones serias se encuentra la hemorragia alveolar, la cual posee una mortalidad del 50-99%; mientras que, la hipertensión pulmonar en ocasiones es

secundaria a la propia actividad de la enfermedad o complicaciones como el embolismo pulmonar o la enfermedad pulmonar intersticial.

Otra causa de morbimortalidad es la neumonía, dada por la infección bacteriana secundaria a patógenos adquiridos en la comunidad; sin embargo, los citotóxicos y la enfermedad renal predisponen a infecciones oportunistas. Entre el 30-50% de las muertes se atribuyen al compromiso infeccioso pulmonar. (Alfonso Lozada Medellín, 2017)

- Manifestaciones cardiacas: el pericardio, miocardio, endocardio, arterias coronarias y hasta el tejido de conducción, cualquier estructura cardiaca puede verse afectada en pacientes con lupus eritematoso sistémico. El compromiso subclínico cardíaco es un hallazgo muy común, demostrado en estudios que revelan miocarditis en un 40-70% de los pacientes.

La afectación vascular es causa importante de morbilidad y mortalidad, reportando que eventos coronarios son 50 veces más frecuentes en un rango etario de 35-44 años, en comparación con pacientes sanos. Un estudio del Hospital John Hopkins demuestra que el riesgo de presentar un evento cardiovascular es 2.6 veces mayor en quien padece lupus, aun después de haber controlado factores de riesgo para una enfermedad cardiovascular convencional. (Isabel Acosta ColmánI, 2016)

- Manifestaciones oculares: el compromiso más frecuente a este nivel es la queratoconjuntivitis seca, en algunas ocasiones secundaria a otra patología reumática denominada Síndrome de Sjögren. Las estructuras involucradas son los tejidos orbitarios, la glándula lagrimal y los músculos extraoculares, provocando dolor, proptosis, edema palpebral y diplopía. (Juan Pablo Sánchez Garcés, 2023)

2.7 DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

A la hora de evaluar un paciente, del cual se tiene sospecha padece una enfermedad autoinmune, las pruebas de laboratorio toman una gran importancia y utilidad, ya que pueden confirmar el diagnóstico, evaluar la severidad y el pronóstico para dar el debido seguimiento. La prolongación del tiempo parcial de tromboplastina activada, así como el tiempo de protrombina, o ambos en conjunto pueden sugerir la presencia de un factor inhibidor de coagulación el cual se presenta en el síndrome antifosfolípido secundario a lupus eritematoso sistémico; por otro lado, en el momento en que se elevan las enzimas musculares se puede sospechar en un cuadro de miopatía.

El análisis de orina generalmente se utiliza para evaluación del daño renal (nefritis intersticial y/o glomerulonefritis) donde se observa de manera objetiva la proteinuria, hematuria o algún sedimento urinario activo. Las proteínas séricas, las cuales se presentan en respuesta a la inflamación, son producidas por el hígado, respondiendo al estrés y a la propia actividad inflamatoria.

Citoquinas inflamatorias como IL-1, IL-6 y TNF- α son inductoras de síntesis de reactantes de fase aguda como la Proteína C Reactiva (PCR), fibrinógeno y haptoglobina que en gran frecuencia se encuentran elevados en lupus eritematoso sistémico. Los anticuerpos antinucleares (ANA) son inmunoglobulinas las cuales reaccionan en contra de distintos componentes autólogos nucleares y citoplásmicos.

El primer grupo de anticuerpos antinucleares se encuentran en todos los pacientes con lupus a títulos bajos y son llamados naturales; los segundos son producidos como resultados a procesos

infecciosos, no asociados a manifestaciones clínicas de enfermedades autoinmunes, títulos de estos bajan cuando se logra resolver el cuadro infeccioso por lo cual tuvieron su origen. El último grupo de anticuerpos se encuentran ligados a la pérdida de tolerancia inmune y son de origen multifactorial.

Hoy en día, la técnica que más se utiliza para la detección de anticuerpos antinucleares es la inmunofluorescencia indirecta (IFI), con el uso como sustrato las líneas celulares HEp-2 y HeLa, siendo la primera la más utilizada por su facilidad de crecimiento. Esta detección por medio de IFI es considerada la prueba inicial de laboratorio, apoyando al diagnóstico de enfermedades autoinmunes por su alta sensibilidad, pero por su baja especificidad se debe emplear técnicas más sensibles y específicas para aumentar sensibilidad y especificidad de anticuerpos antinucleares a la hora del diagnóstico.

Los patrones homogéneo, periférico y moteado se encuentran entre los patrones de fluorescencia más frecuentes en lupus eritematoso sistémico; el homogéneo es producido por anticuerpos dirigidos contra histonas, el periférico por anti-DNA, antígenos que pueden ser nativo, relacionado con estructura doble hélice de DNA, también monocatenario y desnaturalizado que reacciona contra bases de ácidos nucleicos. Mientras que, patrón moteado se da contra la ribonucleoproteína.

Los mencionados anticuerpos anti-DNA son importantes a la hora del diagnóstico y seguimiento de la enfermedad, siendo los únicos utilizados para controlar la actividad de esta. El antígeno Smith, es considerado altamente específico para LES, sin embargo, solo es hallado en 25% de los pacientes.

El sistema del complemento se considera fundamental en la enfermedad por lupus eritematoso sistémico, el cual puede tanto prevenir como participar en distintas exacerbaciones de la enfermedad. Las histonas y los anticuerpos contra DNA son los causantes de la mayoría de las manifestaciones clínicas; estos inducen activación del complemento, así como la reacción inmunomediada del receptor Fc gamma. Estos anticuerpos construyen inmunocomplejos los cuales se depositan en el glomérulo renal, activando la vía clásica del complemento, ocasionando daño tisular, y esta, llevando a nefritis lúpica. (Isabel Acosta ColmánI, 2016)

2.8 TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

El tratamiento del lupus eritematoso sistémico es basado principalmente en las manifestaciones clínicas; la primera línea de tratamiento son los fármacos antipalúdicos, antiinflamatorios no esteroides (AINEs) y corticoesteroides (Alex Chavarria Tapia, 2021). También se encuentran en esta lista inmunosupresores como azatriopina, ciclofosfamida y ciclosporina A, los cuales se caracterizan además de su efectividad, por su alto grado de toxicidad y riesgo de oncogenicidad tardía. (Yunchoy Sánchez H, 2004)

- **Metrotexato:** posee efectos antiproliferativos, antiinflamatorios e inmunorreguladores, contribuyendo al resultado terapéutico. Bajo costo, efectividad y su esquema terapéutico sencillo (dosis única semanal) han sido factores que ayudan a su administración comúnmente a dosis bajas. Se utiliza por primera vez para el tratamiento de psoriasis (enfermedad inflamatoria crónica de piel), afectando individuos con predisposición genética y con varios tipos subclínicos.

Es un antagonista del ácido fólico, reduce concentraciones de tetrahidrofibrato en células, inhibiendo fase S del ciclo celular, siendo un mecanismo atribuido a la mayoría de sus efectos no deseados. Los efectos secundarios se encuentran en un 30-80% de los pacientes, incluso gran porcentaje de ellos abandonan el tratamiento.

Los principales de estos efectos registrados son náuseas, vómitos, malestar abdominal, úlceras orales, hipersensibilidad oral, anorexia, pérdida de peso, dispepsia, disgeusia y diarrea; todo esto a razón de que se acumula en células de tejidos gastrointestinales en forma de poliglutamatos. La dosis de metrotexato es de 7.5 a 10mg/semana vía oral.

- Ciclofosfamida y azatioprina: son efectivas ofreciendo un potencial de ahorro de esteroides, pero se vuelve preocupante su riesgo de carcinogenicidad y esterilidad irreversible. La ciclofosfamida posee efectos secundarios como hiperglicemia, pericarditis y tromboflebitis, así como su mayor cuidado se debe en el caso de la hepatotoxicidad, ya que el hígado es el sitio primario para la activación microsomal del fármaco.

Por su lado, la azatioprina, presenta efectos como supresión de médula ósea, leucopenia, intolerancia gastrointestinal y hepatotoxicidad. La actividad de la enzima tiopurina metiltransferasa (TPMT) es relevante ya que ayuda al organismo a eliminar el fármaco, y, de esta manera, disminuir la probabilidad de los efectos ya mencionados.

- Hidroxicloroquina: antipalúdico, el cual sus propiedades inmunosupresoras y antiinflamatorias lo vuelven alternativa de primera línea en el tratamiento del LES. El efecto más frecuente no deseable es la hiperpigmentación mucocutánea, dada en un 29% de los pacientes. Su dosis recomendada no supera los 6.5mg/kg/día. (Alex Chavarria Tapia, 2021) En lupus, probablemente es en la enfermedad que más se ha avanzado en el conocimiento sobre sus beneficios, proporcionando un aumento en la supervivencia, disminuyendo el riesgo de infecciones, así como la severidad de los brotes y el daño orgánico acumulado como sus principales efectos. (Álvaro Danza, 2016)
- Belimumab: anticuerpo monoclonal aprobado por la FDA para el tratamiento de LES en adultos, y recientemente en niños. Es un fármaco conocido como factor activador de células B, promueve la supervivencia de linfocitos, incluyendo los reactivos. Un ensayo clínico evalúa su eficacia y seguridad en pacientes de América del Sur, Asia y Europa del Este, demostrando una importante reducción en el riesgo de brotes, asimismo la

disminución de daño a largo plazo y el descenso de la morbilidad y mortalidad en conjunto con una mejor calidad de vida.

El mismo estudio revela un progreso en la actividad serológica, observando una significativa reducción en las concentraciones de anticuerpos contra ADN de doble cadena. Por último, se encuentra presente una disminución con el tiempo en las dosis de corticoesteroides la cual evita efectos no deseados y daños a largo plazo, así como la disminución del riesgo de infección. (Alex Chavarria Tapia, 2021).

Estudios demuestran que en enfermedades como esclerosis múltiple, artritis reumatoide y LES, las intervenciones nutricionales, conductuales, psicológicas, así como terapias basadas en el ejercicio físico contribuyen a la reducción significativa de la fatiga; lo mencionado aporta una visión actualizada sobre el tratamiento no solo farmacológico, sino también psicológico y en el área del ejercicio físico, los cuales contribuyen concomitantemente a un estado saludable tanto físico, como mental y social en pacientes con LES. (María Martínez, 2016)

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

El enfoque de la investigación es de tipo cuantitativo, esto a razón de que posee los datos relacionados con la mortalidad y carga de la enfermedad del lupus en Costa Rica entre los años 2000 y 2019.

3.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN

El estudio es catalogado de tipo descriptivo, debido a que se estudia el comportamiento de la enfermedad por lupus a lo largo del tiempo, y el cómo ha aumentado o disminuido en mortalidad y carga de la enfermedad durante ese mismo período de tiempo.

3.3 UNIDADES DE ANÁLISIS U OBJETOS DE ESTUDIO

Área de estudio

El estudio sobre la mortalidad y carga de la enfermedad por lupus se da en Costa Rica, en la población a partir de los 5 años de edad en adelante.

Fuentes de información

- Primarias: no se utilizan
- Secundarias: se obtiene información de artículos científicos, Scielo, investigaciones, Medline Plus, PubMed, estadísticas del Global Burden of Disease (GBD), entre otras fuentes bibliográficas.

3.3.1 Población

Corresponde a toda la población mayor de 5 años en Costa Rica entre los años 2000 y 2019 que hayan sufrido la enfermedad por lupus.

3.3.2 Muestra

De acuerdo a las características de la investigación no se requiere muestra.

3.3.3 Criterios de inclusión y exclusión

De acuerdo a las características de la investigación no son requeridos criterios de inclusión y exclusión.

3.4 INSTRUMENTOS PARA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Los instrumentos utilizados en la presente investigación son bases de datos de artículos científicos, investigaciones, Medline Plus, análisis de datos de la Global Burden of Disease, entre otras fuentes bibliográficas.

El Global Burden of Disease (GBD) proporciona información completa de mortalidad y discapacidad en países alrededor del mundo, tomando en cuenta tiempo, edad y sexo; al mismo tiempo cuantifica la pérdida de salud en distintas lesiones o padecimientos para lograr mejorar los distintos sistemas de salud.

3.5 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación es de tipo no experimental y longitudinal. Se estudia el contexto y el avance natural de la enfermedad por lupus, obteniendo información confiable de su curso natural sin alterar ni manipular ningún dato conseguido; la misma información es recogida en varios periodos, dándole un seguimiento al comportamiento de la enfermedad a lo largo del tiempo.

3.6 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Objetivo específico	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensión	Indicadores	Instrumento
Identificar la mortalidad por lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.	Mortalidad atribuible al lupus en Costa Rica 1990-2019.	Cantidad de personas que mueren en un lugar y en un período de tiempo determinados en relación con el total de población.	Cantidad de personas que mueren en Costa Rica de 2000 hasta 2019 en relación con el total de la población.	Tasa mortalidad	Habitantes	GBD

Calcular los años perdidos por muerte prematura a causa del lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.	Años perdidos por muerte prematura por lupus en Costa Rica de 2000 a 2019.	Años de vida que se pierden asociados con una muerte antes de alcanzar la máxima esperanza de vida.	Años de vida que se pierden por la enfermedad por lupus.	Tasa de años perdidos por muerte prematura.	Habitantes	GBD
---	--	---	--	---	------------	-----

<p>Ilustrar los años vividos con discapacidad por lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.</p>	<p>Años vividos con discapacidad por lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.</p>	<p>Pérdida de años saludables de vida a causa de una enfermedad o un estado de salud menos sano.</p>	<p>Pérdida de salud a causa de la enfermedad por lupus.</p>	<p>Tasa de años vividos con discapacidad.</p>	<p>Habitantes</p>	<p>GBD</p>
---	--	--	---	---	-------------------	------------

<p>Identificar los años de vida saludable perdidos por lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.</p>	<p>Años de vida saludable perdidos por lupus según edad y sexo en Costa Rica de 2000 a 2019.</p>	<p>Años de vida saludable perdidos debido a una enfermedad o discapacidad.</p>	<p>Años de vida saludable perdidos debido a la enfermedad por lupus.</p>	<p>Tasa de años de vida saludable perdidos.</p>	<p>Habitantes.</p>	<p>GBD</p>
--	--	--	--	---	--------------------	------------

3.7 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La información obtenida del Global Burden of Disease (GBD) es organizada en un documento de Microsoft Excel, esto recibiendo mediciones precisas requeridas para el estudio, dividiendo las variables de mortalidad y carga de la enfermedad, la cual incluye los años perdidos por muerte prematura, los años vividos con discapacidad y los años de vida saludable perdidos en sexo según corresponda, en el periodo constituido entre 2000-2019. De la misma forma se utilizan gráficos con la misma herramienta de Microsoft Excel para ejemplificar y posteriormente discutir los resultados adquiridos.

En esta investigación se obtiene información sobre mortalidad, años perdidos por muerte prematura, años vividos con discapacidad y años de vida saludable perdidos a causa de la enfermedad por lupus en Costa Rica 2000-2019; esto desde la plataforma GBD, la cual obtiene información estadística de artículos verificados internacionalmente.

Durante la investigación se utilizan distintos rangos de edades, los cuales son de 5 a 14 años, de 15 a 49 años, de 50 a 69 años y mayores de 70 años. Se decide no tabular población menor de 5 años debido a que la información se encuentra en cero dentro de la base de datos consultada. En la investigación, se hace referencia a “lupus”, el cual es equivalente a Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

En la plataforma utilizada del Global Burden of Disease (GBD), la enfermedad por lupus se encuentra dentro del apartado de “otros trastornos musculoesqueléticos” (Tiffany Gill, y otros, 2023), el cual es el utilizado para la presente investigación. Se obtiene la información utilizando los filtros de causa, la cual es “otros trastornos musculoesqueléticos”, así como la medida que

son muerte, APMP, AVD y AVISA; también se utiliza ubicación, seleccionando Costa Rica en un período de 2000 a 2019. Para cada una de las medidas se estudian grupos etarios de 5 a 14 años, 15 a 49 años, 50 a 69 años y mayores de 70 años, incluyendo ambos sexos, midiendo en tasas por cada 100 000 habitantes.

3.8 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS

Los datos son organizados en documento de Microsoft Excel, utilizando gráficos de tiempo y edad para lograr dividir y estudiar las distintas variables de la investigación.

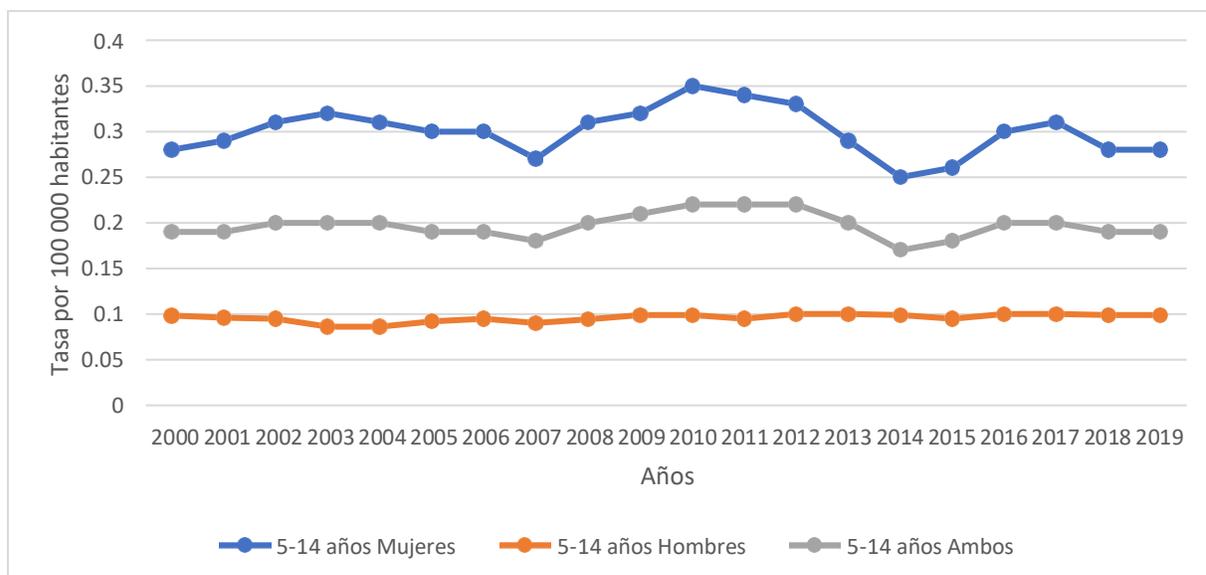
3.9 ANÁLISIS DE DATOS

Las características de la población se analizan y son divididas en grupos etarios y sexo dentro del rango de edad antes descrito. Se estudia el comportamiento de la enfermedad por lupus a lo largo del tiempo, y el cómo ha aumentado o disminuido en mortalidad y carga de la enfermedad durante ese mismo período de tiempo.

CAPÍTULO IV

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

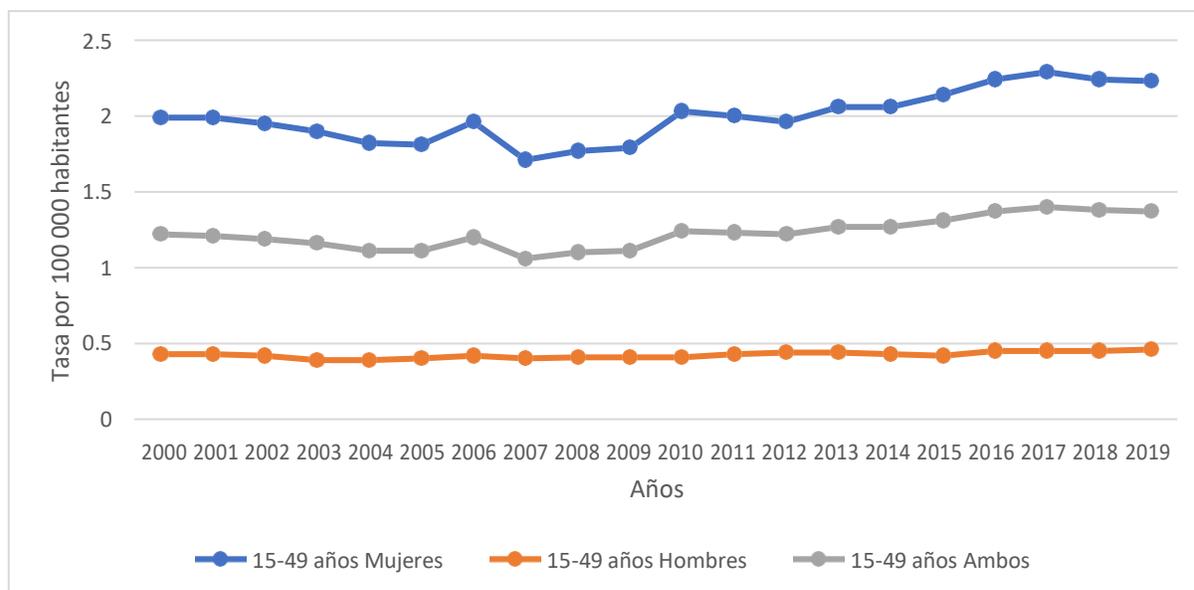
Figura 1 Mortalidad de enfermedad por lupus en edades entre 5 y 14 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

En la figura anterior, se observa que la mortalidad en personas entre los 5 y 14 años es mayor en el sexo femenino, la cual alcanza su punto máximo en el año 2010 y el más bajo en el año 2014; mientras que, en el sexo masculino se nota un patrón muy semejante a lo largo de los años, no presenta un pico significativo en su comportamiento, manteniéndose entre 0,086 y 0,1 muertes por cada 100 000 habitantes. El comportamiento de ambos sexos en conjunto posee una variabilidad a lo largo del tiempo, pero sin alcanzar importantes picos ascendentes o descendentes.

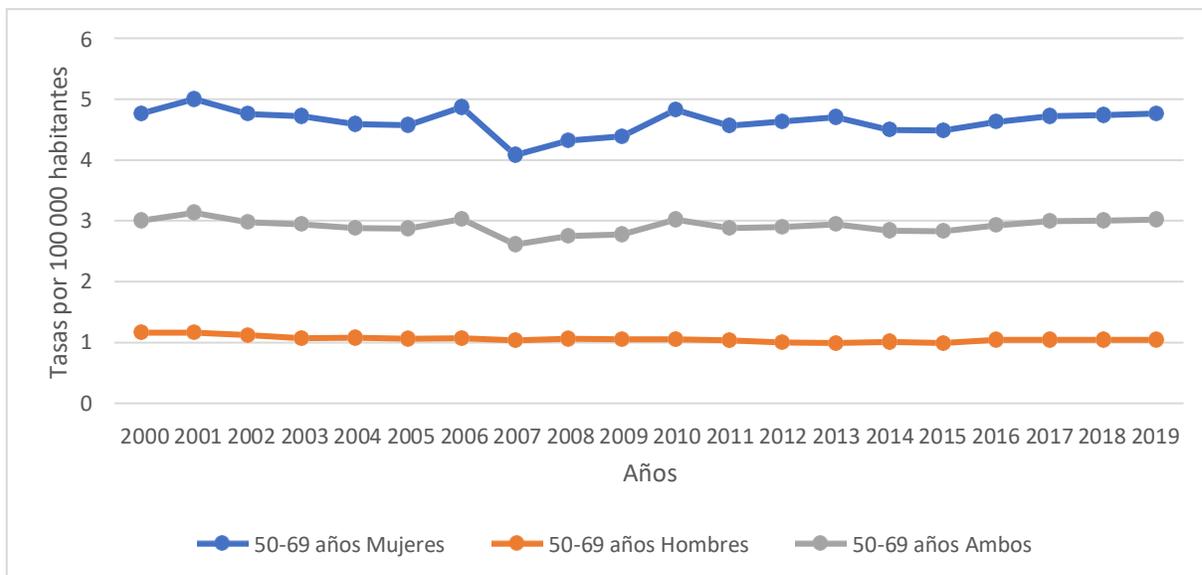
Figura 2. Mortalidad de enfermedad por lupus en edades entre 15 y 49 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes



Fuente: elaboración propia con datos del *Global Burden of Disease*.

En la figura N°2, se logra apreciar que la mortalidad por lupus aumenta su valor en edades entre los 15 y los 49 años, variando en el tiempo, pero con una tendencia en el sexo femenino a aumentar en los últimos años de estudio. Con respecto al sexo masculino la tendencia es más constante, sin ascensos o descensos importantes en su comportamiento, en todo momento por debajo de 0,5 muertes por cada 100 000 habitantes. La tendencia del sexo femenino incluso triplica a la del sexo masculino, esta última concuerda con la información brindada a la hora de realizar el marco teórico, la cual siempre apunta al ascenso de casos de LES en mujeres mayor que en hombres.

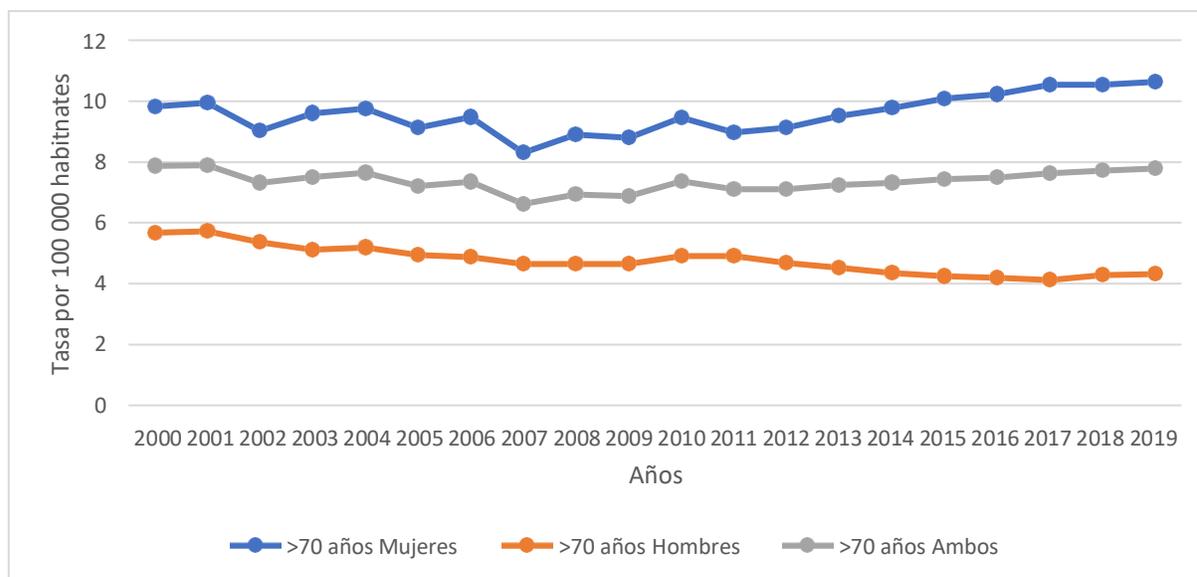
Figura 3. Mortalidad de enfermedad por lupus en edades entre 50-69 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del *Global Burden of Disease*.

En la figura N°3 se observa que, la mortalidad es mayor en el sexo femenino que en el masculino, la cual alcanza su pico máximo en el año 2001 en 5 muertes por cada 100 000 habitantes; sin embargo, la misma desciende para obtener su valor más bajo en el tiempo de estudio correspondiente al año 2007 con 4,08 muertes. Mientras que, en el sexo masculino se mantiene de manera constante en aproximadamente una muerte por cada 100 000 habitantes en todos los años de estudio, sin indicativos de ascensos o descensos en el número de muertes.

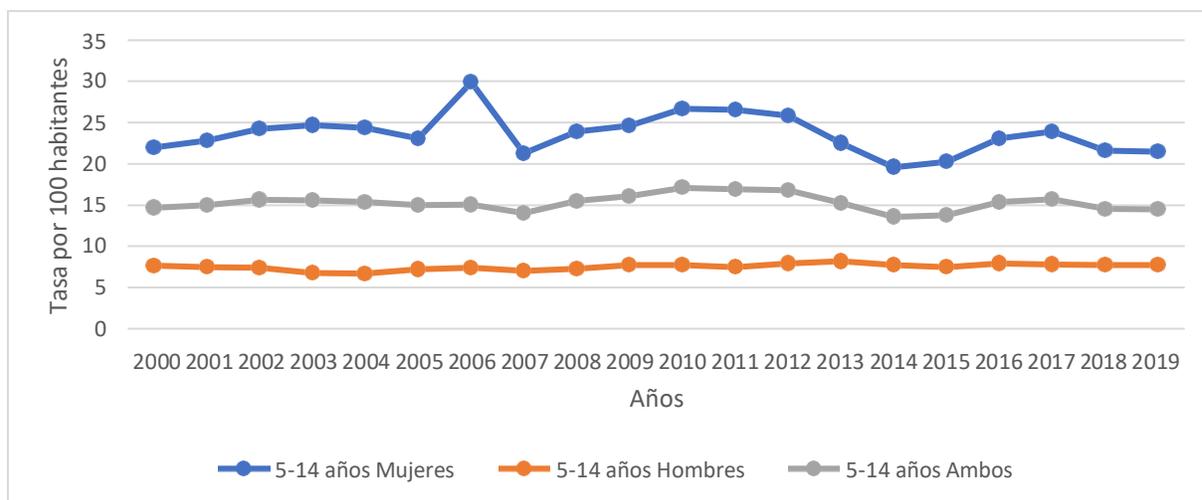
Figura 4. Mortalidad de enfermedad por lupus en edades de 70 años o más, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del *Global Burden of Disease*.

En la figura anterior se expone la tendencia de mortalidad, la cual es mayor en el sexo femenino que en el masculino, visualizando específicamente en edades de 70 años o más; en este caso, en el sexo femenino se mantiene una tendencia constante hasta el año 2011, donde comienza a aumentar hasta el último año en estudio, 2019. En el caso del sexo masculino, aunque se mantiene constante, se logra observar una tendencia a la baja a lo largo de los años en estudio; de igual forma, se confirma que a mayor edad, mayor riesgo de muerte a causa de la enfermedad por lupus eritematoso sistémico.

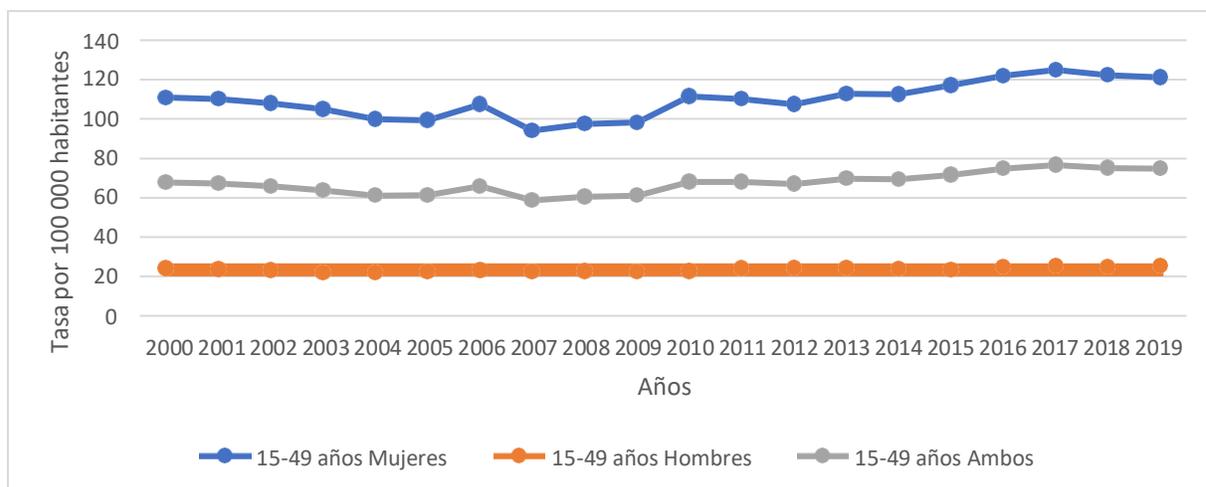
Figura 5. Años perdidos por muerte prematura por lupus en edades entre 5-14 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

La figura N°5 muestra que en edades entre los 5 y 14 años el sexo femenino sufre mayor pérdida de años por muerte prematura a causa de la enfermedad por lupus, la cual muestra un pico en el año 2006 llegando a casi 30 años perdidos, disminuyendo al año siguiente y manteniendo una tendencia variable entre 20 y 26 años perdidos por muerte prematura; mientras que, el sexo masculino a lo largo de los años en estudio mantiene una tendencia constante, sin ascensos o descensos de importancia para el mismo rango de edades. Incluso, en el año 2006, como se menciona anteriormente es el rango más alto de muertes en el sexo femenino, es más de tres veces el valor registrado en cualquiera de los años estudiados durante la investigación con respecto al sexo masculino, todo esto en edades entre los 5 y 14 años.

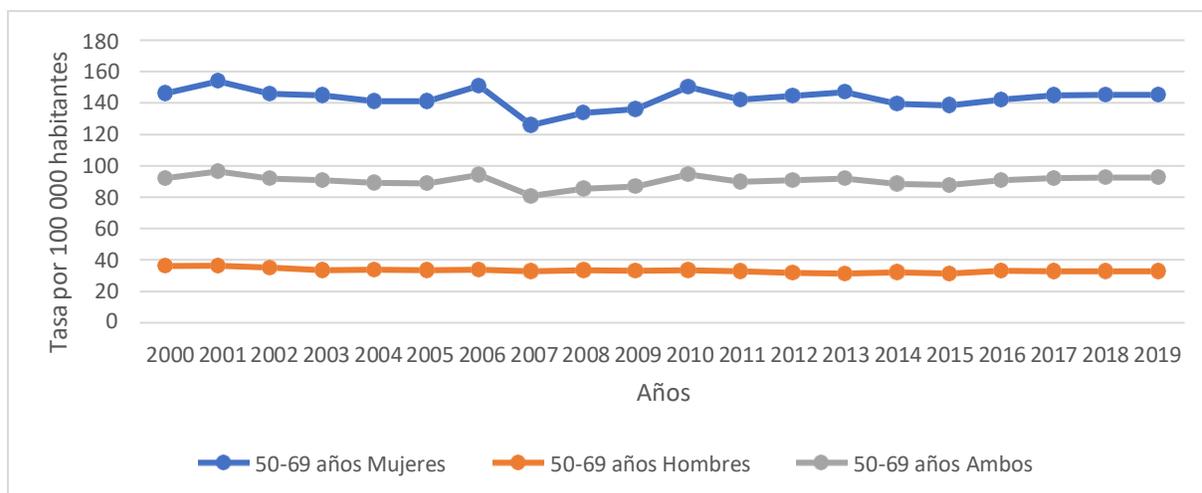
Figura 6. Años perdidos por muerte prematura por lupus en edades entre 15-49 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

En la figura anterior, se observa que en edades entre los 15 y 49 años aumenta considerablemente la cantidad de años perdidos por muerte prematura a causa de la enfermedad por lupus, de la misma forma se mantiene el hecho de que en el sexo femenino es mayor el valor, teniendo una tendencia en aumento a partir del año 2013, ya que en los años anteriores se observa una variabilidad, incluso un descenso del año 2000 (110,89 APMP) al 2007 (93,98 APMP). El sexo masculino mantiene su tendencia regular y poco variable a lo largo de los años, con valores entre los 21 y 25 años perdidos bajo la misma causa.

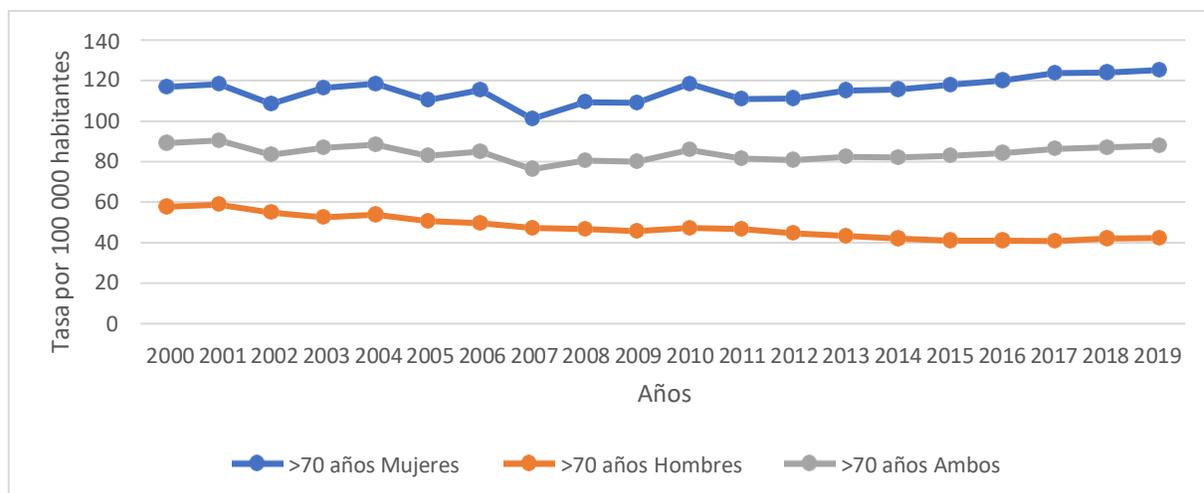
Figura 7. Años perdidos por muerte prematura por lupus en edades entre 50-69 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

La figura N°7 demuestra nuevamente un valor más elevado en el sexo femenino que en el masculino, como ya es costumbre durante los distintos resultados. Entre los 50 y 69 años es el rango de edad en el cual se observa el mayor aumento de años de vida perdidos, en mujeres siendo el valor más alto en el año 2001 con 153,82 APMP y el más bajo en 2007 con 125,91 APMP, mientras que en hombres se mantiene una constante entre los 31,31 APMP, valor en el año 2013 y los 36,26 APMP del año 2001, sin aumentos o descensos considerables en el período de estudio.

Figura 8. Años perdidos por muerte prematura por lupus en edades de 70 años o más, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.

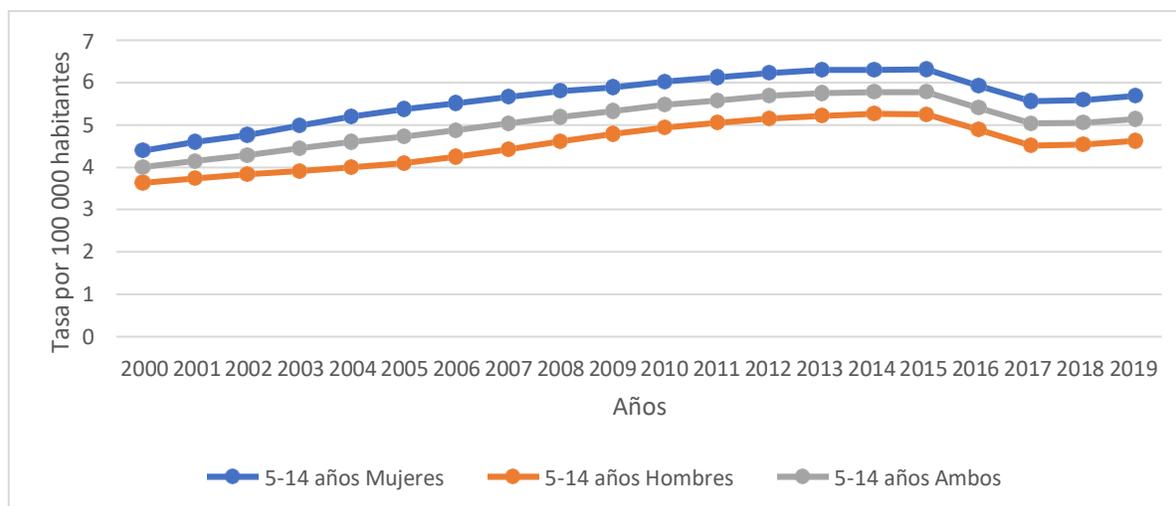


Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

En la figura anterior, se observa que se mantiene la tendencia de mayor pérdida de años por muerte prematura en mujeres que en hombres de 70 años o más. En el sexo femenino se encuentra una variabilidad a lo largo de los años entre 101, 13 y 118,54 APMP, esto en el período de años entre 2000 y 2011, ya que a partir de ahí se logra apreciar un aumento en el valor hasta llegar a los 125,21 APMP en el año 2019, último en el estudio.

Por otro lado, se aprecia un dato interesante en el sexo masculino, el cual corresponde a un valor de 57,77 APMP en el año 2000, este aumenta a 58,71 APMP en 2001, y a partir de ahí inicia un descenso en los valores, hasta llegar al año 2017 el cual posee 40,82 APMP, cerrando con 2018 y 2019 que obtienen un valor de 42,02 y 42,24 APMP respectivamente.

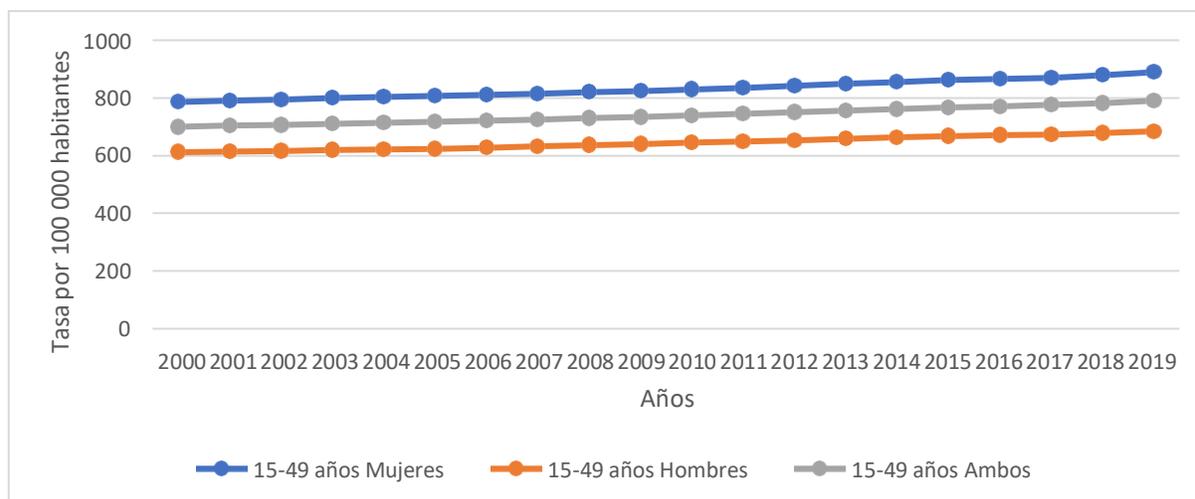
Figura 9. Años vividos con discapacidad por lupus en edades entre 5-14 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

En la figura N°9, se observa que, en ambos sexos, tanto en femenino como en masculino hay una tendencia al aumento de años vividos con discapacidad a causa de la enfermedad por lupus, siendo en las mujeres mayor que en los hombres. En el sexo femenino inicia en el año 2000 con 4,39 AVD, alcanzando su pico en 2013 con 6,3 AVD, manteniéndose hasta el 2016 donde comienza su descenso; mientras que, en hombres comienza con 3,63 AVD en el año 2000, con su pico en 2014 con 5,26 AVD e iniciando una disminución en los años siguientes.

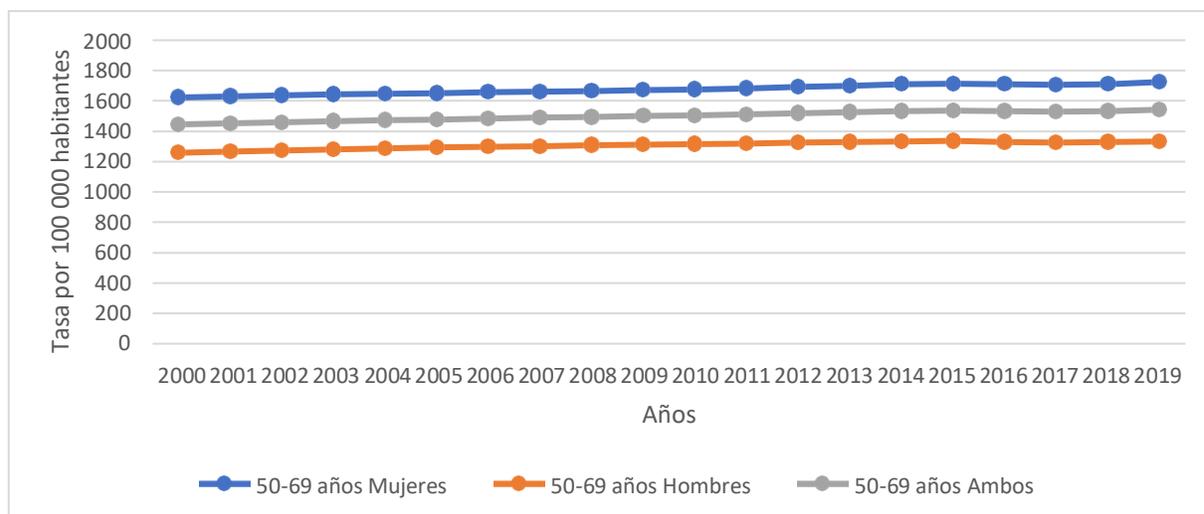
Figura 10. Años vividos con discapacidad por lupus en edades entre 15-49 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

La figura anterior muestra un aumento considerable de años vividos con discapacidad en edades entre los 15 y 49 años, esto en comparación con la población entre 5 y 14 años; de igual forma se demuestra que las mujeres viven más años con discapacidad que los hombres. El sexo femenino inicia en el año 2000 con 786,06 AVD, alcanzando hasta 889,08 AVD en el año 2019, y los hombres con un valor en el año 2000 de 611,5 AVD y su pico en 2019, último año del estudio con 684,26 AVD; ambos sexos con una tendencia considerablemente ascendente durante el período en estudio.

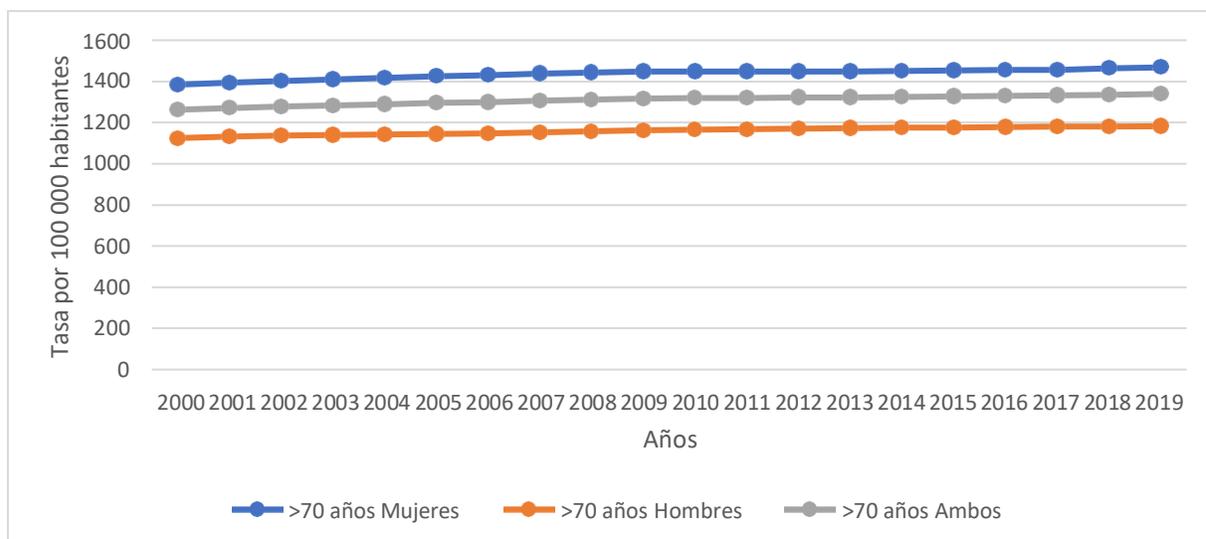
Figura 11. Años vividos con discapacidad por lupus en edades entre 50-69 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

En la figura anterior, se logra observar que las mujeres con edades entre los 50 y 69 años viven más años con discapacidad a causa de LES, esto en relación con los hombres que se encuentran dentro del mismo rango de edad. En ambos sexos se mantiene una tendencia estable, con un aumento relativo a lo largo de los años, pero sin picos de aumento o descensos importantes en su comportamiento. A la hora también de observar el comportamiento de ambos sexos juntos se demuestra la misma tendencia variable, sin ser esperable que en años posteriores la misma llegue a ascender o descender considerablemente.

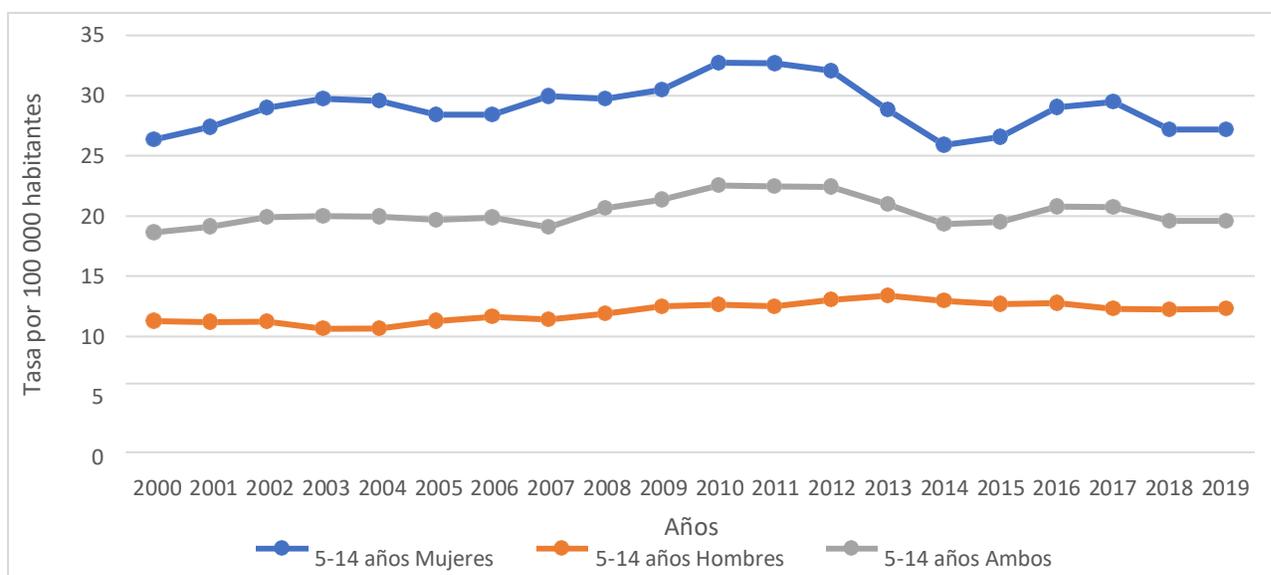
Figura 12. Años vividos con discapacidad por lupus en edades de 70 años o más, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

En la figura N°12, se observa una tendencia de crecimiento muy estable en los años vividos con discapacidad a causa de la enfermedad por lupus, tanto en el sexo femenino como en el masculino, esto en edades de 70 años o más. Las mujeres se encuentran por encima de los hombres en la figura anterior, sin embargo, en ninguno de los dos sexos se logra identificar una diferencia por arriba de 100 AVD a lo largo de los años de estudio, aunque la diferencia entre ellos alcanza a ser de casi 300 años vividos con discapacidad, en todo momento siendo superior en mujeres.

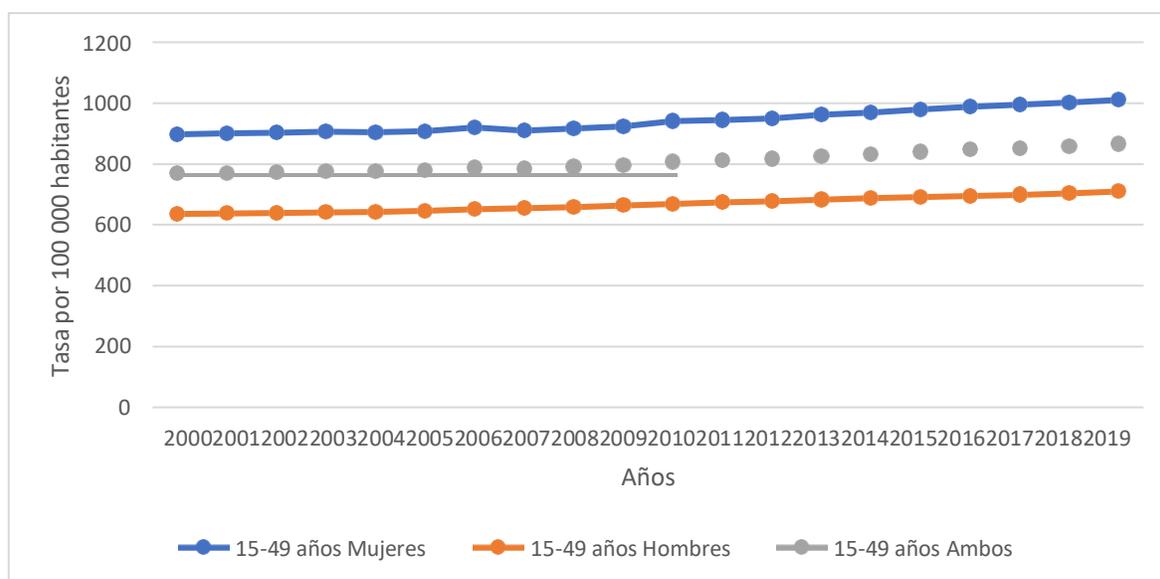
Figura 13. Años de vida saludable perdidos, por lupus en edades entre 5-14 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del *Global Burden of Disease*.

En la figura anterior, se logra observar que, la enfermedad por lupus en el sexo femenino es mayor la cantidad de años de vida saludable perdidos en comparación con el masculino. En mujeres, se identifica una tendencia variable, la cual aumenta entre los años 2000 y 2010, luego comienza a disminuir hasta el año 2014 donde se identifica su mayor descenso, y a partir de ahí se vuelve a elevar para los últimos años de estudio. Por otro lado, en hombres si se observa una tendencia constante, sin picos de aumento o descenso a lo largo de los veinte años de estudio.

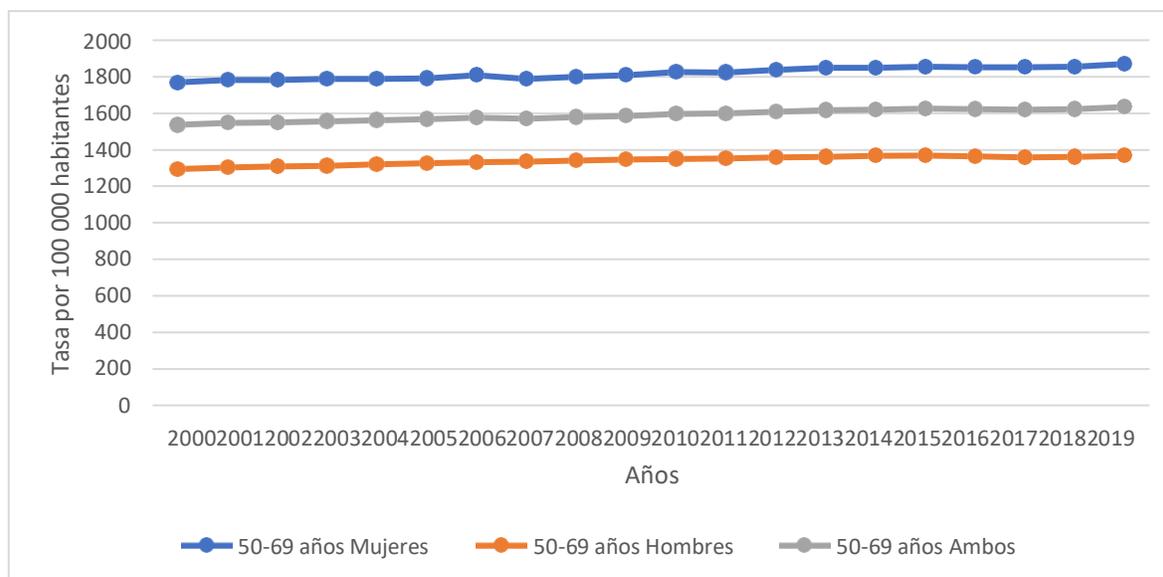
Figura 14. Años de vida saludable perdidos, por lupus en edades entre 15-49 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

En la figura N°14, la cual corresponde a pacientes con lupus entre 15 y 49 años, demuestra una tendencia ascendente con respecto a los años de vida saludable perdidos, siendo el sexo femenino el cual más los padece en comparación con el sexo masculino; en ninguno de los dos se observan picos de aumento, sino de manera que pasan los años va en aumento, iniciando en el año 2000 con 896,95 AVISA en mujeres y 635,61 AVISA en hombres. En el último año de estudio el sexo femenino finaliza con 1010,22 AVISA, mientras que el masculino con 709,42 AVISA. La tendencia hace imaginar que años posteriores al 2019 en el cual finaliza el estudio, la tendencia podría seguir en aumento, pero siempre manteniéndose en rangos mayores el sexo femenino con respecto al masculino.

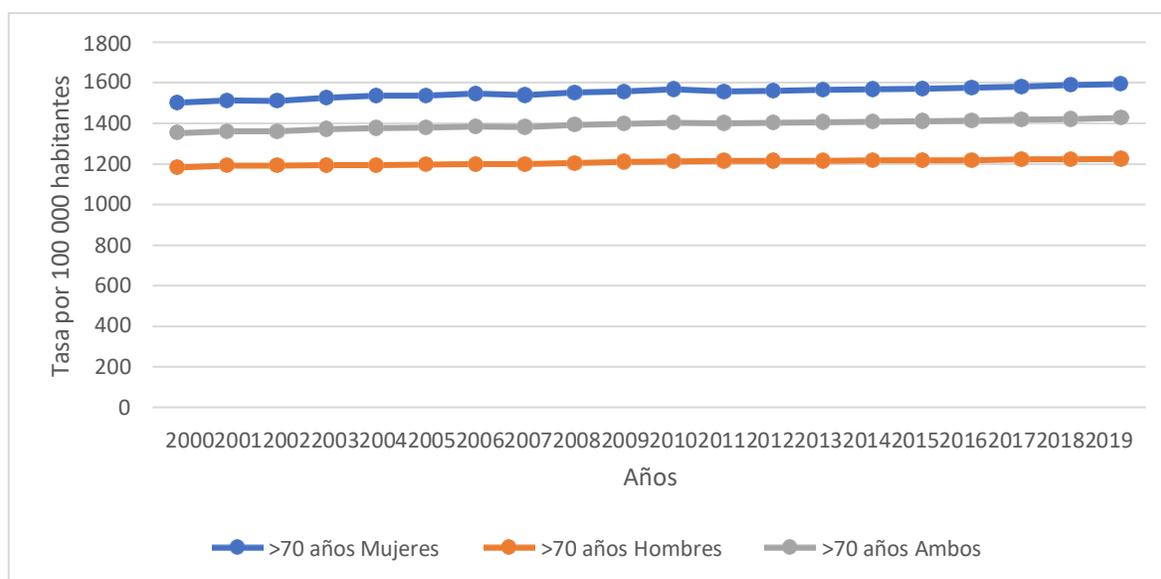
Figura 15. Años de vida saludable perdidos, por lupus en edades entre 50 Y 69 años, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

En la figura anterior, se logra identificar que en las edades entre 50 y 69 años de pacientes que padecen lupus, el sexo femenino es el más afectado con respecto a años de vida saludable perdidos, observándose una tendencia constante a lo largo de los años, con un leve aumento con el pasar de los mismos, pero sin picos altamente relevantes, finalizando el estudio en 2019 con 1869,97 AVISA. Por otro lado, el sexo masculino se encuentra en todos los años de estudio por debajo del femenino, alcanzando en el último año de estudio la cifra de 1366,17 AVISA.

Figura 16. Años de vida saludable perdidos, por lupus en edades de 70 años o más, según sexo en Costa Rica de 2000-2019, tasa por cada 100 000 habitantes.



Fuente: elaboración propia con datos del Global Burden of Disease.

La figura N°16 es demostrativa que en pacientes de 70 años o más que padecen de lupus, los años de vida saludable perdidos son mayores en el sexo femenino que en el masculino, como ha sido tendencia a lo largo de los diferentes resultados; sin embargo, y aunque se logra observar un aumento a lo largo de los años en ambos sexos, se mantiene una tendencia constante en el período de tiempo, siendo en mujeres el año 2019 con más AVISA (1592,97) y en hombres la cifra de 1223,82 AVISA. Aún observando que la tendencia se encuentra en un leve ascenso a lo largo de los años, no se observan picos importantes de ascenso o descenso en las mismas.

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

5.1 DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN O EXPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo determinar distintos aspectos epidemiológicos de la enfermedad por lupus eritematoso sistémico en Costa Rica desde el año 2000 hasta el 2019; la interpretación de los resultados obtenidos se lleva a cabo mediante el estudio en la base de datos del Global Burden of Disease (GBD), dado con la finalidad de identificar y analizar las tendencias protagonizadas a lo largo de los veinte años de estudio, presentando datos de mortalidad y carga de la enfermedad.

En Costa Rica, la enfermedad por Lupus Eritematoso Sistémico se encuentra principalmente en el sexo femenino, conocido por distintos estudios e investigaciones realizadas a lo largo de los últimos años. Aproximadamente el 90% de pacientes en el mundo con LES corresponden al sexo femenino (America, 2023), esto concuerda con un estudio realizado en Paraguay en el año 2019, donde se analizan 25 pacientes con la enfermedad. El 72% son mujeres y el 28% corresponde a hombres. Este comportamiento coincide con los resultados obtenidos en la presente investigación, los cuales indican la clara superioridad de casos en el sexo femenino con respecto al masculino.

El mayor promedio de edades de pacientes fallecidos dentro del estudio realizado en Paraguay se encuentra en el grupo entre los 15 y 49 años, diferente a la información obtenida del Global Burden of Disease en Costa Rica, en la cual el rango de edad de 70 años o más, es la población más afectada por muertes a causa de LES; esto debido a la eficiente atención en pacientes con LES en Costa Rica, la cual permite que se diagnostique la enfermedad y se le dé el adecuado seguimiento y, de esta manera, disminuir la mortalidad en edades más tempranas.

Otro de los puntos importantes del estudio paraguayo es que, la mortalidad en muchos de los casos (44%) es por causa infecciosa, mientras que en el 36% de los casos, la muerte se da por el curso propio de la enfermedad; esto confirma el hecho de que el LES es una enfermedad que degenera el sistema inmune y que en ocasiones la propia enfermedad puede ser diagnosticada y tratada a tiempo, sin embargo, afecciones ajenas al padecimiento pueden llegar a ocasionar la muerte en estos pacientes. (Dora Montiel, 2019)

A lo largo de los años, aunque la mortalidad por LES ha disminuido, el volumen de internamiento ha ido en aumento, de ahí la importancia del conocimiento de la enfermedad y que sin importar la cantidad de pacientes internados se pueda otorgar un manejo adecuado de la misma. (Estela Torres Boggino, 2023) Del mismo modo, en muchas de las ocasiones en las cuales se internan pacientes con LES, su diagnóstico se vuelve un poco lento por la baja sospecha clínica de los médicos tratantes, esto es considerado un factor determinante a la hora de su manejo eficiente y, de esta forma, aumentan las complicaciones y al mismo tiempo la posibilidad de muerte del paciente. (Sobrina Porta, 2023)

En una investigación realizada por la Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna, se estudian 28 casos de pacientes ingresados a la unidad de cuidados intensivos del Hospital Nacional Arzobispo Loaiza en Lima, Perú; de los cuales 26 corresponden a mujeres y únicamente 2 son hombres, todos en edades entre los 15 y 67 años. El principal motivo de su ingreso es el shock distributivo de origen infeccioso, lo que indica que nuevamente las infecciones son las principales responsables de complicaciones y muerte en pacientes con LES. Se registran 13 muertos, las cuales registran como causa principal el shock séptico infeccioso y no el curso propio de la enfermedad, dando un resultado similar a el estudio paraguayo del año 2019. En el caso de Perú, el manejo de pacientes con LES en cuidados intensivos representa un

reto para sus especialistas, ya que los mismos consideran que se ha investigado poco al respecto (Guiliana Más-Ubillús, 2009); mientras que, en Paraguay parte de los contribuyentes a la morbimortalidad son el bajo nivel educativo y socioeconómico, así como el poco acceso de servicios de salud y un disminuido apoyo psicosocial.

Poniendo en comparación países de América del Sur con Costa Rica, se demuestra que este último posee una mayor sobrevida con el pasar de los años y el padecimiento de LES; esto lo confirma el hecho de que en Paraguay la mayor mortalidad se encuentra en el grupo entre 15 y 49 años, Perú entre los 15 y 67 años, mientras que en Costa Rica la mayor mortalidad se presenta en población mayor a 70 años; lo que sí se puede ratificar es que, en los distintos países estudiados la parte más afectada de la población corresponde al sexo femenino.

Por otro lado, se puede señalar que, en el apartado de carga de la enfermedad, el cual abarca los años perdidos por muerte prematura (APMP), los años vividos con discapacidad (AVD) y los años de vida saludable perdidos (AVISA), Costa Rica se logra identificar con mayor afectación, incluso se acompaña de países como Colombia, El Salvador, México, Guatemala, Nicaragua, Honduras, Panamá y Venezuela, los cuales registran un aumento en los años vividos con discapacidad, esto en comparación con otras regiones del mundo como el Sur de Asia y el Sur de África. (Claudia Mendoza Pinto, 2023)

En el caso específicamente de los APMP, según la plataforma del Global Burden of Disease, Costa Rica alcanza su rango más alto en el grupo de edades entre 50 y 69 años con 153,82 años perdidos por muerte prematura en el sexo femenino, notándose un considerable aumento con

otros grupos de edades donde en pacientes entre 5 y 14 años no superan los 30 APMP a causa de LES. (GBD compare, s.f.)

Poniendo en comparación lo mencionado anteriormente, se identifica una gran diferencia entre Costa Rica y países como Paraguay y Perú, donde en el primero, aunque a través de los años se observa una tendencia ascendente, el mayor pico es en el año 2016, alcanzando los 126,11 APMP en mujeres; en este caso lo que sí se asemeja con Costa Rica es que los valores más altos de APMP se encuentran en el rango de edades entre los 50 y 69 años.

Por su parte, una diferencia aun mayor se observa con respecto a Perú, donde aparte de tener sus valores más altos de APMP en la población mayor a 70 años, el pico mayor alcanzado se encuentra en el año 2019 con 59,49 APMP, con lo cual no alcanza ni la mitad de Paraguay ni de Costa Rica, también analizando cifras en sexo femenino, el cual sigue siendo el más afectado. Otros países como Brasil, Chile y Uruguay también se encuentran muy por debajo de las cifras presentadas en Costa Rica de APMP a causa de la enfermedad por LES.

En años vividos con discapacidad (AVD) se logra identificar un interesante comportamiento, en el cual, en Costa Rica, en el rango de edades entre los 5 y 14 años se encuentran entre 4 y 5,77 AVD en ambos sexos, aumentando en alrededor de 700 AVD en edades entre 15 y 49, 1500 AVD aproximadamente en edades entre 50 y 69 años, y con una tendencia muy constante en mayores de 70 años entre 1260 y 1340 AVD, todos los rangos estudiados para ambos sexos.

En cuanto a los rangos de edades y su comportamiento, se asemeja la cantidad de años vividos con discapacidad tanto en Costa Rica como en Paraguay y Perú, iniciando con bajas cifras en las edades entre 5 y 14 años, pero aumentando sustancialmente para el rango entre 15 y 49 años de edad, así como para edades superiores a estas en ambos sexos.

Aunque en países como Paraguay y Perú se observa el mismo comportamiento ascendente que en Costa Rica, las cifras netas de años vividos con discapacidad siguen siendo mayores en el país centroamericano, ya que en Paraguay la mayor cifra para ambos sexos se identifica en el año 2019 con 1307,81 AVD en edades entre 50 y 69 años; mientras que, en Perú, utilizando el mismo rango de edades el mayor pico es en el mismo año (2019), sin embargo, la cifra es de 1129,26 AVD.

Así como se ha visto el comportamiento de los años perdidos por muerte prematura y los años vividos con discapacidad, el patrón se asemeja considerablemente con los años de vida saludable perdidos, donde en Costa Rica para ambos sexos con edades entre 5 y 14 años se encuentra entre 18,64 y 22,54 AVISA, en Paraguay entre 17,99 y 27,88 AVISA, mientras que en Perú entre 6,18 y 9,44 AVISA, este último como en las apreciaciones anteriores de carga de la enfermedad con valores inferiores a Costa Rica y Paraguay.

El cambio considerable se encuentra en el aumento de años de vida saludable perdidos para rangos de edades mayores, en los cuales en personas de ambos sexos entre 15 y 49 años alcanzan en Costa Rica hasta de 864,76 AVISA, 712,45 AVISA en Paraguay, así como de 578,39 AVISA en Perú; estas últimas tres cifras se dan en el año 2019, último año de estudio, ya que la tendencia se observa de forma ascendente a través del tiempo para el cual se destina la investigación.

De igual forma, y continuando con el comportamiento de la carga de la enfermedad, los años de vida saludable perdidos alcanzan su pico máximo para ambos sexos en el rango de edades entre 50 y 69 años. En Costa Rica, el año 2015 es el que posee la mayor cifra de AVISA por LES con 1633,93, lo cual según la plataforma del Global Burden of Disease, es únicamente superada en Latinoamérica por México (1663,68 AVISA), Argentina (1691,99 AVISA) y Chile (1989,26 AVISA), esta última en el año 2014, siendo la más alta entre los años 2000 y 2019.

En resumen, los resultados de la presente investigación sugieren que el LES en Costa Rica afecta principalmente al sexo femenino, en edades que van desde los 5 y hasta mayores de 70 años, siendo este último grupo el más afectado por la morbimortalidad de la misma. En países como Paraguay y Perú la mortalidad es variable y repartida en distintos grupos de edad. Mientras que, carga de la enfermedad ocasionada por LES en Latinoamérica, afecta mayoritariamente al grupo de edades entre 50 y 69 años, Costa Rica con una de las cifras más elevadas, de ahí la importancia de esta investigación.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 CONCLUSIONES

Luego de una detallada investigación acerca de la enfermedad por lupus eritematoso sistémico, así como realizado un análisis de datos brindados por el Global Burden of Disease, se concluye lo siguiente:

- El lupus eritematoso sistémico, de manera generalizada, afecta principalmente al sexo femenino con respecto al masculino, esto en una proporción de 9:1.
- El grupo etario de mayores de 70 años es el principalmente afectado por la mortalidad a causa de LES.
- El curso propio de la enfermedad por LES no es la principal causa de mortalidad, sino que, al ser una enfermedad que degenera el sistema inmune, pueden aparecer afecciones oportunistas y causar la muerte.
- De manera general, la carga de la enfermedad por LES afecta principalmente al grupo de edades entre 50 y 69 años.
- En cuanto a los años perdidos por muerte prematura, Costa Rica presenta cifras más altas en comparación con países como Paraguay, Chile o Perú, este último no alcanza ni la mitad de los demás países en contexto.
- El estudio sobre años vividos con discapacidad es el que se muestra con una variable más constante, sin picos de aumento o descenso durante todo el tiempo de estudio.
- Costa Rica se encuentra entre los 5 países de Latinoamérica con mayores cifras de años de vida saludable perdidos, únicamente superado por Chile, Argentina y México.

6.2 RECOMENDACIONES

Con el fin de aminorar complicaciones y repercusiones en pacientes con LES, siendo esta una patología crónica y la cual no tiene una cura establecida, se establecen las siguientes recomendaciones:

- Crear una base de datos a nivel país, hablando propiamente de Costa Rica, con la información de mortalidad y carga de la enfermedad sobre el lupus, la cual puede proporcionar un panorama más claro sobre la población que la padece.
- Promover a nivel de atención primaria la realización de actividades como charlas informativas, capacitaciones, brochures y herramientas con la información más relevante sobre la patología, obteniendo una mejor comprensión tanto del personal de salud como de la población en general.
- Proporcionar un seguimiento integral, tanto por médicos generales como especialistas, tanto farmacológico como de acompañamiento al paciente en el proceso de su patología.
- Robustecer la herramienta del diagnóstico temprano de la enfermedad, y de esta manera disminuir la probabilidad de complicaciones a la hora de encontrar otras afecciones ajenas a la misma.
- Instar tanto a médicos generales, como especialistas, la atención vigorosa en mujeres en edad fértil, las cuales son las más propensas a padecer la enfermedad, creando de esta manera un núcleo en el cual se diagnostique y se logre dar el seguimiento individualizado y correspondiente a cada paciente.
- Realizar investigaciones sobre las distintas terapias, ya que al ser una patología multisistémica, se debe asegurar el buen manejo tanto de la sintomatología como de las repercusiones a todo el organismo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Academia Nacional de Medicina de Colombia. (10 de Mayo de 2021). Recuperado el 6 de Octubre de 2023, de Academia Nacional de Medicina de Colombia: <https://anmdecolombia.org.co/hechos-y-estadisticas-sobre-el-lupus/>

Alejandra Moreno-Altamirano, S. L.-M.-B. (Agosto de 2000). *Scielo*. Recuperado el 27 de Setiembre de 2023, de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/<https://www.scielosp.org/pdf/spm/v42n4/2882.pdf>

Alex Chavarria Tapia, A. F. (Marzo de 2021). *Scielo*. Recuperado el 3 de Octubre de 2023, de Scielo: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0379-39822021000100025#:~:text=El%20tratamiento%20convencional%20se%20basa,pacientes%20que%20sufren%20esta%20enfermedad.

Alfonso Lozada Medellín, A. M. (Febrero de 2017). *Asociación Colombiana de Radiología*. Recuperado el 30 de Abril de 2024, de https://contenido.acronline.org/Publicaciones/RCR/RCR27-4/05_Lupus.pdf

Alvarado, D. J. (9 de Mayo de 2023). *Universidad Autónoma Guadalajara*. Recuperado el 30 de Abril de 2024, de <https://www.uag.mx/es/mediahub/lupus-viviendo-con-el-lobo/2023-05>

Álvaro Danza, D. G.-I. (Febrero de 2016). *Scielo*. Recuperado el 23 de Marzo de 2024, de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016000200012#:~:text=Hidroxiclороquina%20en%20el%20lupus%20eritematos

o%20sist%C3%A9mico&text=Probablemente%20es%20en%20esta%20enfermedad,e
n%20diversas%20publicaciones9%2C15.

America, L. F. (2023). *Lupus Foundation of America*. Recuperado el 6 de Octubre de 2023, de
Lupus Foundation of America: <https://www.lupus.org/es/resources/datos-y-estadisticas-sobre-el-lupus>

Arce, R. G. (11 de 11 de 2021). *Universidad de Costa Rica*. Recuperado el 6 de Octubre de
2023, de <https://www.kerwa.ucr.ac.cr/handle/10669/85175?show=full>

Claudia Elera-Fitzcarrald, M. F.-G. (30 de Setiembre de 2022). *Scielo*. Recuperado el 30 de
Abril de 2024, de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2227-47312022000300016#B27

Claudia Mendoza Pinto, I. E. (29 de Marzo de 2023). *National Library of Medicine*. Recuperado
el 2 de Abril de 2024, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10050935/>

Coronado-Alvarado. (Febrero de 2018). *Scielo*. Recuperado el 6 de Octubre de 2023, de
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912018000100001

Cristhian Felipe Ramírez, J. D. (Diciembre de 2017). *Scielo*. Recuperado el 30 de Abril de 2024,
de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0122-06672017000200004

Dantés, H. G. (29 de Octubre de 2021). *Instituto Nacional de Salud Pública*. Recuperado el 30
de Abril de 2024, de
https://insp.mx/assets/documents/webinars/2021/CISS_Carga_Enfermedad.pdf

Dora Montiel, P. C. (Diciembre de 2019). *Scielo*. Recuperado el 20 de Enero de 2024, de http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2413-43412019000200051

Dr. Witjal Manuel Bermúdez Marrero, D. Y. (2017). *Acta Médica del Centro*. Recuperado el 27 de Setiembre de 2023

Eduardo Mussano, L. O. (Setiembre de 2019). *Scielo*. Recuperado el 14 de Octubre de 2023, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2362-36752019000400002

Eduardo Vásconez-González, M. B.-L.-C.-P.-M.-C. (Setiembre de 2021). *Scielo*. Recuperado el 30 de Abril de 2024, de http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812021000200076

Estela Torres Boggino, V. T. (30 de Agosto de 2023). *Scielo*. Recuperado el 2 de Abril de 2024, de http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2664-28912023000100019

GBD compare. (s.f.). Recuperado el 4 de Enero de 2023, de <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Guiliana Más-Ubillús, A. O.-V. (Octubre-Diciembre de 2009). *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*. Recuperado el 17 de Enero de 2024, de <http://www.revistamedicinainterna.net/index.php/spmi/article/view/339/393>

Iñigo Rúa-Figueroa, F. J.-L.-A.-I.-R. (Febrero de 2014). *Reumatología Clínica*. Recuperado el 15 de Octubre de 2023, de <https://www.reumatologiaclinica.org/es-registro-nacional-pacientes-con-lupus-articulo-S1699258X13001071>

Isabel Acosta ColmánI, G. A. (2016). *Scielo*. Recuperado el 8 de Octubre de 2023, de <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://scielo.iics.una.py/pdf/iics/v14n1/v14n1a14.pdf>

Juan Pablo Sánchez Garcés, M. C. (Junio de 2023). *Scielo*. Recuperado el 30 de Abril de 2024, de http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2413-43412023000100025

Lozano, D. M. (2022). *Clinica Universidad de Navarra*. Recuperado el 18 de Octubre de 2023, de <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/lupus-eritematoso-sistemico>

Manuel Barrera O, R. B. (Noviembre de 2017). *Revista Médica de Chile*. Recuperado el 30 de Abril de 2024, de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v145n10/0034-9887-rmc-145-10-1349.pdf>

María Martínez, A. I. (Noviembre de 2016). *Sociedad Chilena de Psicología Clínica*. Recuperado el 30 de Abril de 2024, de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v34n3/art01.pdf>

Mejia, E. (Enero de 2013). *ELSEVIER*. Recuperado el 9 de Octubre de 2023, de <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-medicina-e-investigacion-353-articulo-fisiopatologia-del-lupus-eritematoso-sistemico-X2214310613653982>

Mesén, A. G. (10 de Mayo de 2014). *La Nación*. Recuperado el 14 de Octubre de 2023, de <https://www.nacion.com/ciencia/salud/lupus-cuando-el-cuerpo-se-autoagrede/IQPGQOGKDBECBGROZWEDRWBZEU/story/>

Placeres, D. M. (Agosto de 2014). *Scielo*. Recuperado el 1 de Octubre de 2023, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032014000200001#:~:text=2014&text=La%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la,la%20mortalidad%20y%20la%20morbilidad.

Rey Arturo Salcedo-Álvarez, R. A.-G.-C.-G.-R. (Junio de 2017). *Scielo*. Recuperado el 30 de Abril de 2024, de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100025#:~:text=En%20t%C3%A9rminos%20generales%20la%20mortalidad,que%20esta%20representa%20para%20las

Sobrina Porta, R. H. (21 de Febrero de 2023). *Scielo*. Recuperado el 2 de Abril de 2024, de http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2664-28912023000100019

Tiffany Gill, M. M., Abbasian, M., Abbasifard, M., Abedi, K., Ayomikun Adesina, M., P Aithala, J., & Akbarzadeh Khiavi, M. (Noviembre de 2023). *The Lancet Rheumatology*. Recuperado el 9 de Enero de 2024, de [https://www.thelancet.com/journals/lanrhe/article/PIIS2665-9913\(23\)00232-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanrhe/article/PIIS2665-9913(23)00232-1/fulltext)

Velásquez Jáenz, H. J. (4 de Setiembre de 2018). *Repositorio Institucional RIUMA*. Recuperado el 3 de Octubre de 2023, de <https://repositorio.unan.edu.ni/8522/>

Vidaurreta, R. N. (2017). *Revista de Educación Bioquímica*. Recuperado el 11 de Enero de 2024, de <chrome->

extension://efaidnbmnnnibpcajpcgglefindmkaj/https://www.medigraphic.com/pdfs/rev
edubio/reb-2017/reb171d.pdf

Yunchoy Sánchez H, A. C. (Febrero de 2004). *Scielo*. Recuperado el 30 de Abril de 2024, de
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872004000200009

GLOSARIO Y ABREVIATURAS

- AVD: años vividos con discapacidad.
- APMP: años perdidos por muerte prematura.
- AVISA: años de vida saludable perdidos.
- GBD: Global Burden of Disease.
- LES: lupus eritematoso sistémico.

ANEXOS

DECLARACIÓN JURADA

Yo, Alejandro Freer Delgado, cédula de identidad número 1-1671-0558, en condición de egresado de la carrera de Medicina y Cirugía de la Universidad Hispanoamericana, y advertido de las penas con la que la ley castiga el falso testimonio y el perjurio, declaro bajo la fe de juramento que dejo rendido en este acto, que mi trabajo de graduación, para optar por el título de Licenciatura titulado " MORTALIDAD Y CARGA DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS EN COSTA RICA 2000-2019" es una obra original y para su realización he respetado todo lo preceptuado por las Leyes Penales, así como la Ley de Derechos de Autor y Derecho Conexos, número 6683 del 14 de octubre de 1982 y sus reformas, publicada en la Gaceta número 226 del 25 de noviembre de 1982, especialmente el numeral 70 de dicha ley en el que se establece: "Es permitido citar a un autor, transcribiendo los pasajes pertinentes siempre que éstos no sean tantos y seguidos, que puedan considerarse como una producción simulada y sustancial, que redunde en perjuicio del autor de la obra original". Asimismo, que conozco y acepto que la Universidad se reserva el derecho de protocolizar este documento ante Notario Público. Firmo, en fe de lo anterior, en la ciudad de San José, el 16 de abril de 2024.



Alejandro Freer Delgado.

CARTA DE APROBACIÓN DEL TUTOR

San José, 18 abril del 2024

Dirección de Registro
Universidad Hispanoamericana
Presente

El estudiante Alejandro Freer Delgado, cédula de identidad número 1-1671-0558, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado “MORTALIDAD Y CARGA DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS EN COSTA RICA 2000-2019”, el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Medicina y Cirugía. He verificado que se han incluido las observaciones y hecho las correcciones indicadas, durante el proceso de tutoría y he evaluado los aspectos relativos a la elaboración del problema, objetivos, justificación; antecedentes, marco teórico, marco metodológico, tabulación, análisis de datos; conclusiones y recomendaciones.

Los resultados obtenidos por el postulante implican la siguiente calificación:

A)	ORIGINAL DEL TEMA	10%	10%
B)	CUMPLIMIENTO DE ENTREGA DE AVANCES	20%	20%
C)	COHERENCIA ENTRE LOS OBJETIVOS, LOS INSTRUMENTOS APLICADOS Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	30%	30%
D)	RELEVANCIA DE LAS CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	20%	18%
E)	CALIDAD, DETALLE DEL MARCO TEORICO	20%	18%
	TOTAL	100%	96%

Por consiguiente, se avala el traslado de la tesis al proceso de lectura. Atentamente,

**Valeria
Delgado
Bermúdez**
Firmado digitalmente
por Valeria Delgado
Bermúdez
Fecha: 2024.04.18

Dra. Valeria Delgado Bermúdez
Cédula: 1-1336-0934
CMC: 15625

CARTA DE APROBACIÓN DEL LECTOR

San José, 07 de mayo de 2024

Departamento de Registro
Universidad Hispanoamericana
Presente

Estimados señores:

El estudiante **ALEJANDRO FREER DELGADO**, cédula de identidad número **116710558**, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado: **“MORTALIDAD Y CARGA DE LA ENFERMEDAD PORLUPUS EN COSTA RICA 2000-2019”**.

El cual ha elaborado para optar por el grado de Licenciatura en Medicina y Cirugía. He revisado y he hecho las observaciones relativas al contenido analizado, particularmente, lo relativo a la coherencia entre el marco teórico y el análisis de datos; la consistencia de los datos recopilados y, la coherencia entre estos y las conclusiones; asimismo, la aplicabilidad y originalidad de las recomendaciones, en términos de aporte de la investigación. He verificado que se han hecho las modificaciones esenciales correspondientes a las observaciones indicadas.

Por consiguiente, este trabajo cuenta con los requisitos para ser presentado en la defensa pública.

Atentamente,



Dra. María Fernanda Álvarez Pineda

Céd. 2-0721-0894

Cód. 15636

CARTA DE AUTORIZACIÓN AL CENIT

UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA

CENTRO DE INFORMACION TECNOLOGICO (CENIT)

**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA LA CONSULTA, LA
REPRODUCCION PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA**

DE LOS TRABAJOS FINALES DE GRADUACION

San José, 8 de mayo de 2024

Señores:

Universidad Hispanoamericana

Centro de Información Tecnológico (CENIT)

Estimados Señores:

El suscrito (a) Alejandro Freer Delgado con número de identificación 116710558 autor (a) del trabajo de graduación titulado **MORTALIDAD Y CARGA DE LA ENFERMEDAD POR LUPUS EN COSTA RICA 2000-2019** presentado y aprobado en el año 2024 como requisito para optar por el título de Licenciatura en Medicina y Cirugía; SI autorizo al Centro de Información Tecnológico (CENIT) para que con fines académicos, muestre a la comunidad universitaria la producción intelectual contenida en este documento.

De conformidad con lo establecido en la Ley sobre Derechos de Autor y Derechos Conexos N° 6683, Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica.

Cordialmente,

Alejandro Freer Delgado, cédula 116710558



ANEXO 1 (Versión en línea dentro del Repositorio)
LICENCIA Y AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES PARA PUBLICAR Y
PERMITIR LA CONSULTA Y USO

Parte 1. Términos de la licencia general para publicación de obras en el repositorio institucional

Como titular del derecho de autor, confiero al Centro de Información Tecnológico (CENIT) una licencia no exclusiva, limitada y gratuita sobre la obra que se integrará en el Repositorio Institucional, que se ajusta a las siguientes características:

- a) Estará vigente a partir de la fecha de inclusión en el repositorio, el autor podrá dar por terminada la licencia solicitándolo a la Universidad por escrito.
- b) Autoriza al Centro de Información Tecnológico (CENIT) a publicar la obra en digital, los usuarios puedan consultar el contenido de su Trabajo Final de Graduación en la página Web de la Biblioteca Digital de la Universidad Hispanoamericana
- c) Los autores aceptan que la autorización se hace a título gratuito, por lo tanto, renuncian a recibir beneficio alguno por la publicación, distribución, comunicación pública y cualquier otro uso que se haga en los términos de la presente licencia y de la licencia de uso con que se publica.
- d) Los autores manifiestan que se trata de una obra original sobre la que tienen los derechos que autorizan y que son ellos quienes asumen total responsabilidad por el contenido de su obra ante el Centro de Información Tecnológico (CENIT) y ante terceros. En todo caso el Centro de Información Tecnológico (CENIT) se compromete a indicar siempre la autoría incluyendo el nombre del autor y la fecha de publicación.
- e) Autorizo al Centro de Información Tecnológica (CENIT) para incluir la obra en los índices y buscadores que estimen necesarios para promover su difusión.
- f) Acepto que el Centro de Información Tecnológico (CENIT) pueda convertir el documento a cualquier medio o formato para propósitos de preservación digital.
- g) Autorizo que la obra sea puesta a disposición de la comunidad universitaria en los términos autorizados en los literales anteriores bajo los límites definidos por la universidad en las “Condiciones de uso de estricto cumplimiento” de los recursos publicados en Repositorio Institucional.

SI EL DOCUMENTO SE BASA EN UN TRABAJO QUE HA SIDO PATROCINADO O APOYADO POR UNA AGENCIA O UNA ORGANIZACIÓN, CON EXCEPCIÓN DEL CENTRO DE INFORMACIÓN TECNOLÓGICO (CENIT), EL AUTOR GARANTIZA QUE SE HA CUMPLIDO CON LOS DERECHOS Y OBLIGACIONES REQUERIDOS POR EL RESPECTIVO CONTRATO O ACUERDO.