












Cumplimiento de indicadores de calidad de atención en pacientes con Lupus Eritematoso sistémico en el Hospital de Clínicas

Ana Carina Pizzarossa* , Analía Cánepa , Santiago Moyano , Andrea Queirolo , María Josefina Cambor , María Valentina Casal , María Josefina Esposto , Alfonso Costa , Agustina Gallino ,
María Eugenia Mendiburu , Martín Rebella 

Hospital de Clínicas, Universidad de la República, Uruguay

Fecha de recepción: 16-01-2025

Fecha de aceptación: 07-04-2025

*Correspondencia: Ana Carina Pizzarossa. carina491986@gmail.com.

Resumen

Introducción: el Lupus Eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune sistémica que se asocia a una elevada morbilidad. Un indicador de calidad es una herramienta para medir el grado de calidad de atención recibida por los pacientes. Existe una relación entre mejor calidad de atención y mejores resultados para los pacientes con patologías crónicas. Aunque todavía la evidencia del impacto de la calidad de atención en el LES es escasa e inexistente en nuestro país.

Objetivos: evaluar el cumplimiento de indicadores de calidad de atención en los pacientes con LES asistidos en la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (UEAS) del Hospital de Clínicas.

Materiales y método: estudio descriptivo, transversal que incluyó 97 pacientes con LES. A partir de historias clínicas y encuestas telefónicas, se evaluó el cumplimiento de 17 indicadores de calidad.

Resultados: se encontró un 67,2% de desempeño promedio en los indicadores de calidad; observándose un alto grado de cumplimiento en variables relacionadas con la nefritis lúpica (de 86,4% a 92,3%), manejo de la enfermedad hacia la remisión clínica (81,4%) y adecuado uso y manejo de corticoides (90,3%). Pero se evidenció un menor acatamiento en la valoración de los factores de riesgo cardiovascular (54,6%), en el uso de los índices de actividad (43,3%) y en el manejo de la hidroxiquina (45,3%).

Conclusiones: se observó variabilidad en el cumplimiento de los indicadores de calidad de atención, en su mayoría similar a reportes de series internacionales previos. Este estudio va a ser punto de partida para optimizar la calidad de atención en nuestra unidad.

Palabras clave: Lupus Eritematoso sistémico. Calidad de atención en salud. Indicador de calidad de atención en salud.

Introducción

El Lupus Eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune sistémica crónica caracterizada por inflamación y lesión inmunomediada en múltiples sistemas orgánicos. Afecta a aproximadamente 3,4 millones de personas en el mundo¹. El LES se asocia a una elevada morbilidad vinculada al curso de la propia enfermedad, las complicaciones derivadas del compromiso orgánico severo y los efectos secundarios del

tratamiento inmunosupresor². El objetivo principal del tratamiento es lograr la remisión y, de no ser posible, alcanzar una baja actividad de la enfermedad para disminuir la morbilidad³.

La calidad de atención en salud se define como el grado en que los servicios de salud aumentan la probabilidad de obtener resultados deseados para los pacientes y la población, y que estos sean consistentes con el conocimiento profesional actual⁴. Un indicador de calidad

es una herramienta para medir el grado de calidad de atención recibida por los pacientes; son medidas cuantitativas relacionadas con la estructura, los procesos y los resultados de la atención en salud^{5,6}. Se ha demostrado que existe una relación entre mejor calidad de atención y mejores resultados para el paciente. En definitiva, la identificación de deficiencias en la calidad de atención puede dar lugar a estrategias como el desarrollo de programas de gestión de enfermedades crónicas basadas en la evidencia que pueden afectar significativamente los resultados del paciente⁴.

Más allá de que varios estudios han explorado los factores de riesgo asociados a malos resultados en el curso del LES, pocos han investigado el impacto de la calidad de atención en los resultados de la enfermedad. Yazdany et al. en 2014 demostraron que el cumplimiento de indicadores de calidad de atención resulta ser protector en el daño orgánico a largo plazo, aunque no evidenciaron un impacto significativo en la actividad de la enfermedad⁷. De forma concordante, Kernder et al. en el año 2020 demostraron que los pacientes que recibieron una mejor calidad de atención presentaron menor daño orgánico y mejor calidad de vida, en comparación con aquellos que recibieron una asistencia de menor calidad¹. También, Arora et al. demostraron que una mayor calidad de atención se asocia a una mejor calidad de vida no relacionada con la salud⁸.

En el año 2021, con el objetivo de mejorar la atención del paciente, detectar posibles brechas en la atención del LES y facilitar la implementación de las pautas, Chavatza et al. publicaron una serie de indicadores de calidad basados en la actualización de las

recomendaciones EULAR del 2019, realizando una validación inicial en una cohorte de 220 pacientes⁹.

En nuestro país no existe hasta el momento ningún estudio que evalúe la calidad de atención en pacientes con LES, siendo necesaria una evaluación crítica en el manejo de estos pacientes que tenga en cuenta el cumplimiento de los indicadores de calidad. El objetivo del presente estudio fue evaluar el cumplimiento de indicadores de calidad de atención en los pacientes con LES asistidos en la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (UEAS) del Hospital de Clínicas.

Materiales y método

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal en la población de pacientes con LES asistidos en la UEAS del Hospital de Clínicas de Montevideo, durante el período transcurrido entre enero de 2020 a setiembre de 2023. Se incluyeron pacientes adultos (edad > 18 años) con diagnóstico de LES, con un seguimiento de al menos 2 consultas en la UEAS en el período de tiempo mencionado previamente (muestreo por conveniencia).

Se estudiaron variables demográficas (edad, sexo), relacionadas la enfermedad (duración de la enfermedad desde el diagnóstico) y variables específicas referidas a los indicadores de calidad a evaluar, utilizando como referencia los indicadores de calidad desarrollados y validados por Chavatza et al. basados en las recomendaciones EULAR/ACR 2019⁹.

La calidad de atención se evaluó a través de 17 indicadores de calidad agrupados en 3 dominios:

Tabla 1. Indicadores de calidad de atención en LES y su definición.

Indicadores de calidad de diagnóstico y tamizaje
<p>P1 – Valoración general y pruebas diagnósticas</p> <p>Si el paciente tiene LES, se deben realizar pruebas de laboratorio de rutina (hemograma completo, creatinina sérica y análisis de orina) y pruebas serológicas (anticuerpos antinucleares, proteínas C3/C4 del sistema del complemento, ADN de doble cadena y anticuerpo antifosfolípidicos) al momento del diagnóstico. Solo aplica para pacientes diagnosticados en el período 2020-2023.</p>
<p>P2 – Evaluación de la actividad en nefritis lúpica</p> <p>En caso de que el paciente presente nefritis lúpica, se deben realizar pruebas de seguimiento cada 3 a 6 meses que incluyan hemograma completo, proteínas en orina, análisis de orina, creatinina sérica y serología para LES (complemento (C3/C4) y anticuerpos anti-ADN de doble cadena).</p>
<p>P3 – Recomendación de biopsia renal en nefritis lúpica</p> <p>Cuando un paciente con LES tiene proteinuria persistente ≥ 500 mg en 24 horas y/o una disminución no explicada del filtrado glomerular y/o un sedimento urinario activo, se recomienda realizar biopsia renal.</p>
<p>P4 – Valoración de factores de riesgo cardiovascular</p> <p>Se debe realizar una estratificación del riesgo cardiovascular anualmente a todos los pacientes con LES, evaluando tanto los factores de riesgo tradicionales como los relacionados con la enfermedad. Se valorará el riesgo cardiovascular mediante el perfil lipídico y la glicemia.</p>

Indicadores de calidad de diagnóstico y tamizaje
<p>P5 – Valoración de factores de riesgo para osteoporosis</p> <p>Ante un paciente diagnosticado con LES, se deben evaluar los factores de riesgo de osteoporosis, al menos una vez mediante la dosificación de la vitamina D y la realización de una densitometría ósea.</p>
Indicadores de calidad de tratamiento
<p>P6 – Manejo de la hidroxicloroquina (HCQ) y sus complicaciones</p> <p>Los pacientes con LES tratados con HCQ, deben recibir una dosis de 5 mg/kg (peso corporal actual) y debe ser monitoreada la toxicidad retiniana con una evaluación oftalmológica basal (por campos visuales y tomografía de coherencia óptica) y un seguimiento anual 5 años después del inicio de la HCQ, siempre que no estén presentes factores de riesgo para la retinopatía inducida por HCQ.</p> <p>P7 – Adecuado uso de corticoides</p> <p>Se debe reducir la dosis de prednisona a la más baja posible a aquellos pacientes con LES que reciben $\geq 7,5$ mg de prednisona durante ≥ 3 meses.</p> <p>P8 – Tratamiento del LES con nefritis lúpica</p> <p>Se recomienda el uso de agentes inmunosupresores en combinación con glucocorticoides a todo paciente diagnosticado con LES y nefritis lúpica.</p> <p>P9 – Indicación de IECA – ARA II</p> <p>En los pacientes con LES y proteinuria ≥ 300 - 500 mg en 24 horas, se recomienda el uso de inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECA) o antagonistas del receptor de angiotensina II (ARA II).</p> <p>P10 – Indicación de aspirina en embarazadas</p> <p>Se recomienda el uso de aspirina en dosis baja (durante el embarazo) a toda mujer con LES que desea quedar embarazada y tiene factores de riesgo tradicionales para preeclampsia (enfermedad renal incluyendo nefritis lúpica, índice de masa corporal ≥ 35, edad > 40, diabetes mellitus, hipertensión, nuliparidad). Únicamente para pacientes embarazadas o con deseo concepcional en el período 2020-2023.</p>
Indicadores de calidad de monitoreo
<p>P11 – Uso de índices de actividad</p> <p>A todos los pacientes diagnosticados con LES se les debe evaluar la actividad de la enfermedad en cada consulta, a través del índice SELENA – SLEDAI.</p> <p>P12 – Uso de índices de daño</p> <p>Se debe evaluar el daño anualmente a todos los pacientes con LES tomando en cuenta el índice de daño SLICC/ACR.</p> <p>P13 – Manejo de la enfermedad</p> <p>El manejo de los pacientes con LES debería apuntar a la remisión clínica o a la baja actividad de la enfermedad con una dosis adecuada de corticoides y una buena tolerancia de agentes inmunosupresores a dosis de mantenimiento. Se evaluará mediante la presencia de las palabras “remisión” o “estable” en la historia clínica.</p> <p>P14 – Recomendación de protector solar</p> <p>Se debe recomendar la fotoprotección a todos los pacientes con LES.</p> <p>P15 – Recomendación de vacunas</p> <p>A todos los pacientes con LES en etapa estable/inactiva, se recomienda la administración de vacunas inactivadas (influenza, neumococo, COVID19).</p> <p>P16 – Consejería en salud reproductiva</p> <p>Si una mujer premenopáusica tiene diagnóstico de LES y de síndrome antifosfolipídico (SAF), la salud reproductiva y asesoramiento de fertilidad deben ser proporcionadas (incluyendo contraindicación de estrógenos para anticoncepción).</p> <p>P17 – Asesoramiento sobre el embarazo</p> <p>Mujeres en edad reproductiva con diagnóstico de LES (estable en la enfermedad al menos 6 - 12 meses) y deseo de concepción, deben ser asesoradas y las pruebas de base (anti-Ro/aPL) deben ser realizadas y registradas.</p>

diagnóstico y tamizaje (indicador p1 a p5), tratamiento (indicador p6 a p10) y monitoreo/seguimiento (indicador p11 a p17) (**Tabla 1**).

Se tomaron 17 de los 18 indicadores, dado que los puntos que abarca el indicador 14 en el trabajo de Chavatza et al.⁹ quedaron incluidos en otros indicadores. Es así como el cumplimiento de la valoración previa al inicio de tratamiento para descartar contraindicación al uso de los fármacos se incluyó en el indicador 1. Y el seguimiento posterior para descartar toxicidad quedó integrado en los indicadores que valoran hidroxiclороquina, corticoides e inmunosupresores (variables 6,7 y 8, respectivamente). En el caso de la variable 11, que releva el uso de índices de actividad en el trabajo de Chavatza et al.⁹ se utilizan el índice SLEDAI y el PGA, en nuestro caso, solo relevamos el uso del índice SLEDAI.

Para la variable 13, que se centra en el manejo de la enfermedad y en lograr la remisión o la menor actividad, además de los criterios DORIS "*Definition on remission in systemic Lupus Erythematosus*"³, se aceptan en la historia clínica los términos como "en remisión", "estable" y "sin actividad clínica".

Los 17 indicadores utilizados en nuestro trabajo y su definición se listan en la **tabla 1**.

Para evaluar el cumplimiento de los indicadores de calidad de atención, en la muestra analizada se recopiló información a partir de historias clínicas, la base de datos de UEAS y, en caso de no contar con la misma, se recabó a través de encuestas telefónicas.

El cumplimiento individual de cada indicador de calidad es una variable cualitativa y toma el valor "completo" (en caso de cumplir con todos los requisitos de la variable) o "incompleto" (en caso de no cumplir con todos los requisitos de la variable, que se desconozca la información o que no haya registro de la variable). Para cada indicador de calidad se tomó en cuenta solamente los individuos a los cuales se les

pueda medir dicha variable (elegibilidad). En cada variable se especifica el número de pacientes que fueron elegibles (N).

Para las comparaciones del cumplimiento de los indicadores de calidad entre los diferentes dominios, se observó cuántas veces son elegibles los indicadores de calidad dentro de cada dominio (número de visitas que realizaron los pacientes elegibles) y cuántas veces estos fueron cumplidos. Esto significa que cada paciente pudo ser elegible para ser valorado más de una vez. El grado de cumplimiento para cada dominio, se obtuvo de la división entre la cantidad de veces que estos indicadores fueron cumplidos y la cantidad de veces que fueron elegibles. La comparación entre los dominios se realizó mediante la prueba de Chi cuadrado con un nivel de significancia del 5%. Se utilizó el programa EPI COLLECT para recolectar los datos, y el programa JASP para analizarlos.

Resultados

Se incluyó un total de 182 pacientes con LES a partir de la base de datos de la UEAS, de los cuales 85 pacientes fueron excluidos por distintos motivos (**Figura 1**). En consecuencia, se incluyeron 97 pacientes en el estudio.

La media de edad de los pacientes incluidos fue de 48 ± 14 años, con un rango entre 20 y 77 años. Con respecto a la distribución por sexos, un 97,9% eran pacientes de sexo femenino. 94,8% del total de la muestra presentó una duración de la enfermedad mayor a 2 años.

Análisis de cumplimiento por indicador

El cumplimiento de las 17 variables se presenta en la **tabla 2** y gráficamente en la **figura 2**.

Diagnóstico y tamizaje

La variable que corresponde a la valoración general y pruebas diagnósticas (n=8), se cumplió en un 87,5% (IC 95%: 47 - 99). Con respecto a los indicadores de calidad relacionados con la nefritis lúpica, se observó un cumplimiento de 87,5% para la evaluación de la actividad (n=24) y la recomendación de biopsia renal (n=8) (IC 95%: 68 - 97 y 47 - 99 respectivamente).

Sobre la valoración de factores de riesgo cardiovascular (n=97) se observó un cumplimiento de 54,6% (IC 95%: 44 - 65). Con relación a los factores de riesgo para osteoporosis (n=97), se evidenció un cumplimiento de 8,2% (IC 95%: 4 - 16), a expensas de una escasa indicación de densitometría ósea con respecto a la dosificación de vitamina D.

Tratamiento

Respecto al tratamiento y monitorización farmacológica, se logró un adecuado uso y manejo de

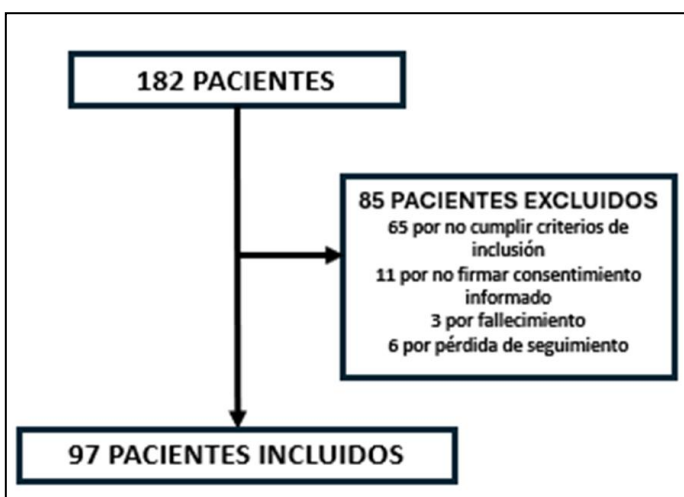


Figura 1. Flujograma de selección de pacientes.

corticoides (n=31) en un 90,3% (IC 95%: 74 - 98). En tanto que en el manejo de la hidroxicloroquina y sus complicaciones (n=95), el cumplimiento fue de 45,3% (IC 95%: 35 - 56). Si bien el 100% de los pacientes recibían una dosis adecuada de hidroxicloroquina, el cumplimiento de esta variable se vio afectado por la falta de interconsulta con oftalmología para la valoración de toxicidad retiniana.

En relación con el tratamiento inmunosupresor en la nefritis lúpica (n=22), se obtuvo un cumplimiento de 86,4% (IC 95%: 65 - 97) y para la recomendación de IECA y ARA II (n=13) un cumplimiento de 92,3% (IC 95%: 64 - 99).

Se recomendó el uso de aspirina en embarazadas (n=11) en un 63,6% (IC 95%: 31 - 89).

Monitoreo/seguimiento

El uso de los índices de actividad (n=97) y daño (n=97) presentaron un cumplimiento de 43,3% (IC 95%: 33 - 54) y 1,0% (IC 95%: 0,03 - 6), respectivamente.

En un 81,4% (IC 95%: 72- 89) se logró un manejo de la enfermedad hacia la remisión clínica (n=97).

La recomendación de vacunas (n=97) se cumplió con un 49,5% (IC 95%: 39 - 60). Se recomendó el uso de protector solar en un 93,8% (IC 95%: 87 - 98) de los pacientes (n=97).

En relación con la salud sexual y reproductiva, se realizó consejería en salud reproductiva (n=31) en un 87,1% (IC 95%: 70 - 96) y se brindó asesoramiento sobre el embarazo en mujeres con deseo concepcional (n=29) en un 82,2% (IC 95%: 64 - 94).

Tabla 2. Cumplimiento de indicadores de calidad de atención.

	Pacientes elegibles n (%)	Completo n (%)	Completo IC 95%
Tamizaje y diagnóstico			
P1. Valoración general y pruebas diagnósticas	8 (8,2)	7 (87,5)	(47;99)
P2. Evaluación de la actividad en nefritis lúpica	24 (24,7)	21 (87,5)	(68;97)
P3. Recomendación de biopsia renal en nefritis lúpica	8 (8,2)	7 (87,5)	(47;99)
P4. Valoración de factores de riesgo cardiovascular	97 (100)	53 (54,6)	(44;65)
P5. Valoración de los factores de riesgo para osteoporosis	97 (100)	8 (8,2)	(4;16)
Tratamiento			
P6. Manejo de hidroxicloroquina y sus complicaciones	95 (97,9)	43 (45,3)	(35;56)
P7. Adecuado uso de corticoides	31 (31,9)	28 (90,3)	(74;98)
P8. Tratamiento del LES con nefritis lúpica	22 (22,7)	19 (86,4)	(65;97)
P9. Indicación de IECA y ARA II	13 (13,4)	12 (92,3)	(64;99)
P10. Recomendación de aspirina en embarazadas	11 (11,3)	7 (63,6)	(31;89)
Monitorización			
P11. Uso de índices de actividad	97 (100)	42 (43,3)	(33;54)
P12. Uso de índices de daño	97 (100)	1 (1,0)	(0,03;6)
P13. Manejo de la enfermedad	97 (100)	79 (81,4)	(72;89)
P14. Recomendación de protector solar	97 (100)	91 (93,8)	(87;98)
P15. Recomendación de vacunas	97 (100)	48 (49,5)	(39;60)
P16. Consejería en salud reproductiva	31 (31,9)	27 (87,1)	(70;96)
P17. Asesoramiento del embarazo	29 (29,9)	24 (82,8)	(64;94)

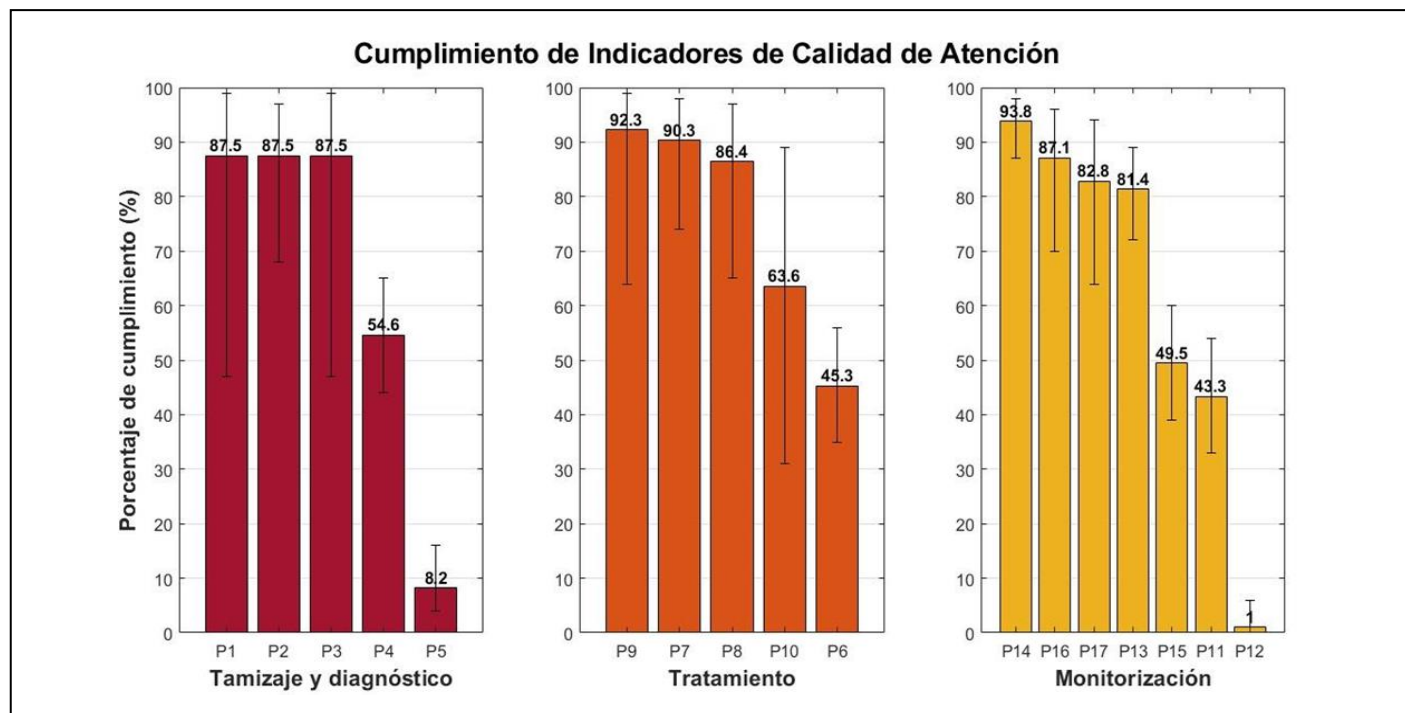


Figura 2. Cumplimiento de indicadores de calidad de atención. P1: valoración general y pruebas diagnósticas. P2: evaluación de la actividad en nefritis lúpica. P3: recomendación de biopsia renal en nefritis lúpica. P4: valoración de factores de riesgo cardiovascular. P5: valoración de los factores de riesgo para osteoporosis. P6: manejo de hidroxicloroquina y sus complicaciones. P7: adecuado uso de corticoides. P8: tratamiento del LES con nefritis lúpica. P9: indicación de IECA y ARA II. P10: recomendación de aspirina en embarazadas. P11: uso de índices de actividad. P12: uso de índices de daño. P13: manejo de la enfermedad. P14: recomendación de protector solar. P15: recomendación de vacunas. P16: consejería en salud reproductiva. P17: asesoramiento del embarazo.

Tabla 3. Cumplimiento de indicadores de calidad de atención según dominios.

	Variables (n)	Número de veces elegibles (n)	Cumplimiento (n)	Cumplimiento (%)
Tamizaje y diagnóstico*	5	234	96	41,03
Tratamiento**	5	172	109	63,37
Monitorización***	7	545	312	57,25

*Dominio 1: P1 a P5/ **Dominio 2: P6 a P10/ ***Dominio 3: P11 a P17.

Análisis de cumplimiento por dominios

Como se mencionó previamente, los 17 indicadores de calidad fueron divididos en tres dominios. En el dominio de diagnóstico y tamizaje, los indicadores fueron elegibles 234 veces, cumpliéndose en 96 oportunidades. En el dominio de tratamiento, los indicadores fueron elegibles 172 veces, cumpliéndose en 109 oportunidades. En el dominio de monitorización, los indicadores fueron elegibles 545 veces, cumpliéndose en 312 oportunidades. A partir de estos datos, el porcentaje de cumplimiento fue del 41,03% para el diagnóstico y tamizaje, 63,37% para el tratamiento y 57,25% para la monitorización (**Tabla 3**).

El cumplimiento promedio de los indicadores de calidad de atención fue de 67,2% (IC 95%: 57 - 76), este es el número de veces que se cumplió de forma completa un indicador considerando los 3 dominios.

El conjunto de datos que respalda los resultados de este estudio no está disponible públicamente, pero puede ser solicitado al autor de correspondencia.

Discusión

Nuestro estudio es el primero a nivel nacional que analiza la calidad de atención en pacientes con LES. Para identificar deficiencias en la atención médica de pacientes con LES es crucial medir el desempeño en indicadores de calidad en esta patología. Si bien muchos estudios observacionales a gran escala han monitoreado variables clínicas y biológicas, se sabe poco sobre la calidad de la atención médica en estas cohortes^{1,7-9}.

Su cumplimiento se ha asociado a mejora en la calidad de vida y disminución de la actividad y el daño¹. En la escasa bibliografía previa se han revelado pobre

desempeño en algunos parámetros de atención de los pacientes con LES, como bajas tasas de vacunación y una baja proporción de diagnóstico y tratamiento de la osteoporosis y factores de riesgo cardiovascular^{10,11}.

En cuanto al análisis por dominios, se observó similitud entre el diagnóstico y tamizaje, y una monitorización en comparación con los resultados obtenidos por Chavatza et al.⁹ Hubo un cumplimiento de indicadores de diagnóstico y tamizaje del 41,03% y de monitorización del 57,25%, mientras que en Chavatza et al se reportaron un 44,68% y 50,48% respectivamente. Por otro lado, se evidenció un desempeño menor en el dominio del tratamiento con 63,37% vs 84,34% reportado por Chavatza et al.

Respecto al análisis de los indicadores de calidad de diagnóstico y tamizaje, en lo que concierne a la realización de pruebas paraclínicas al momento del diagnóstico de los pacientes con LES, si bien se obtuvo una muestra pequeña (8 pacientes), se cumplió en 87,5% de los casos. En Chavatza et al.⁹ se observó un 48,5%, evaluando a 132 pacientes (60% de la muestra). La diferencia puede estar relacionada con el tamaño muestral de ambos trabajos que difiere ampliamente, pudiéndose deber a que el período abarcado en el presente análisis coincidió con la pandemia por COVID-19, por lo que pueden haber existido menos consultas realizadas al momento del diagnóstico.

En las variables relacionadas con la nefritis lúpica se evidenció un alto nivel de acatamiento coincidente o superando lo reportado por el grupo de Chavatza et al.⁹ Se reportó un cumplimiento del 87,5% para la evaluación de la actividad y un 87,5% para la recomendación de biopsia renal vs 48,5% y 86,4% respectivamente descritos en Chavatza et al. Los indicadores de tratamiento de la nefritis lúpica y con IECA o ARA se cumplieron en el 86,4% y 92,3% de los casos vs 100% y 88% en Chavatza et al.

La evaluación de los factores de riesgo cardiovascular fue cumplida en 54,6% de los casos vs 40,5% en Chavatza. Si se considera la importancia en pacientes con LES y la alta accesibilidad de la paraclínica para su evaluación, se considera que el nivel de este indicador es bajo en ambos trabajos y este hecho es consistente con otras series internacionales^{1,9,10}.

Respecto a la indicación de foto protección se evidenció un cumplimiento del 91% al igual que en la cohorte de Chavatza. Esto contrasta con los resultados del estudio Photolup realizado en una cohorte de 600 pacientes con lupus eritematoso sistémico o cutáneo en 50 países de Europa, América Central y del Sur, Oriente Medio, Norteamérica, África y Asia; donde se evidenció que un tercio de los pacientes con lupus no eran conscientes de la importancia de utilizar medidas de fotoprotección para evitar que se desencadenen o empeoren los síntomas¹².

Con respecto a los factores de riesgo para osteoporosis, el 8% observado, es inferior a lo reportado por Chavatza que es 45,5%⁹ y a lo reportado por series internacionales¹⁰. El bajo porcentaje se atribuye a la falta de indicación de densitometría ósea. Esto se debe en parte a dificultades de acceso a densitometría ósea en el sector público. Se quiere resaltar que los pacientes recibían profilaxis para evitar el desarrollo de osteoporosis inducida por corticoides con calcio, vitamina D y si correspondía bifosfonatos.

Los índices de actividad y daño fueron consignados en las historias clínicas en un 43,3% y 1,0% respectivamente vs 14,1% y 28,6% en Chavatza. El menor grado de cumplimiento en el uso de los índices de actividad observado por Chavatza⁹ puede deberse a que también se consideró el índice PGA, mientras que en el análisis actual solo se tuvo en cuenta el uso del índice SLEDAI. La falta de registro de índice de daño reportado no significa que el equipo médico no tenga en cuenta los ítems que forman este índice ni que no se los tenga en cuenta para el manejo y tratamiento de los pacientes de la UEAS. Pero sí muestra que la consigna sistemática de los índices de actividad y de daño deberá ser reforzada en la UEAS.

El cumplimiento del indicador sobre el manejo de la enfermedad hacia la remisión clínica fue de 81,4% vs 26,8% en el estudio original⁹. Esta diferencia probablemente se deba a una aproximación más laxa al concepto de baja actividad y/o remisión que se utilizó en el presente trabajo y que se describe en la sección de metodología.

En lo que al uso de corticoides respecta, el reporte de un cumplimiento del 90,3%, es coincidente con Chavatza et al.⁹ y Schmajuk et al.¹³ con 93,6% y 81,5%, respectivamente.

El manejo de la hidroxicloroquina mostró resultados duales: por un lado, la mayoría de los pacientes reciben dosis adecuadas de la misma, pero no se realiza en todos los casos el control oftalmológico, lo que determina una reducción en el desempeño global de la variable a 45,3%. En Chavatza et al.⁹, el 73,5% de los casos cumplían con este indicador. En tanto que Schmajuk et al.¹³ observaron que el 62% de pacientes tenían una adecuada dosificación de hidroxicloroquina.

En relación con las variables que implican la salud sexual y reproductiva, se encontró un registro superior al 80% tanto en consejería como asesoramiento del embarazo, que contrasta con el 50-62% reportado por Chavatza et al.⁹

Dentro de las limitaciones encontramos a la falta de uniformidad en la consigna de los datos en la historia clínica por parte de los distintos profesionales médicos integrantes de la UEAS. A su vez, el nivel de acatamiento de las variables puede haberse subestimado debido al sub registro de las mismas en la historia

clínica, pudiendo existir la posibilidad de que se haya indicado y no registrado o de que se haya realizado en otro centro de salud o que el paciente no recuerde si se le realizó alguna recomendación.

Estos resultados determinaron un análisis de los procesos de atención internos de la unidad y se está desarrollando una *checklist* para mejorar el registro en la historia clínica y se está gestionando una forma de simplificar el acceso a la densitometría ósea.

Conclusiones

Este trabajo es el primero en Uruguay en analizar la calidad de atención en los pacientes con LES. El cumplimiento de los indicadores de la calidad de atención, como se ha probado antes, impacta en la actividad de la enfermedad y en la calidad de vida de los pacientes. Se evidenció una gran variabilidad en el desempeño de los indicadores de calidad, destacándose un alto nivel de las variables relacionadas con la valoración general al momento del diagnóstico, manejo de nefritis lúpica, adecuado uso de corticoides y foto protección. Y un bajo registro de los índices de actividad y daño. Este es el punto de partida para uniformizar la atención y el registro de esta en la UEAS a través de la generación de una *checklist* para cada visita y una nueva evaluación de indicadores.

Financiación

Esta investigación no recibió ninguna subvención específica de agencias de financiamiento de los sectores público, comercial o sin fines de lucro.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no presentar conflicto de intereses.

Responsabilidades éticas

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital de Clínicas (resolución 5-23E del día 14 de julio de 2023). Se solicitó el consentimiento informado a todos los pacientes por vía telefónica, y se les envió una copia en formato digital del mismo.

Contribución de los autores

Las doctoras Ana Carina Pizzarossa y Analía Cánepa son primeras coautoras del trabajo.

Ana Carina Pizzarossa, Analía Cánepa: concepción, diseño, ejecución, análisis, interpretación de los resultados, redacción.

Santiago Moyano, Andrea Queirolo, María Josefina Cambor, María Valentina Casal, María Josefina

Esposto, Alfonso Costa, Agustina Gallino, María Eugenia Mendiburu: ejecución, análisis, interpretación de los resultados, redacción.

Martín Rebella: concepción, interpretación de los resultados, redacción, revisión crítica.

Aprobado por el Consejo Editorial de la Revista Médica del Uruguay.

Referencias

1. Kernder A, Richter JG, Fischer-Betz R, Winkler-Rohlfing B, Brinks R, Schneider M, et al. Quality of care predicts outcome in systemic lupus erythematosus: a cross-sectional analysis of a German long-term study (LuLa cohort). *Lupus* 2020; 29(2):136–43.
2. Fanouriakis A, Tziolos N, Bertsias G, Boumpas DT. Update in the diagnosis and management of systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis* 2021; 80(1):14–25.
3. Van Vollenhoven RF, Bertsias G, Doria A, Isenberg D, Morand E, Petri MA, et al. 2021 DORIS definition of remission in SLE: final recommendations from an international task force. *Lupus Sci Med* 2021; 8(1):1–9.
4. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. National A. Washington (DC). 2001.
5. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q*. 1966; 44(3 Pt 2):166–203. Reprinted in: *Milbank Q*. 2005; 83(4):691–729. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x>.
6. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *Comentario JAMA* 1988; 260(12):1743–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.260.12.1743>.
7. Yazdany J, Trupin L, Schmajuk G, Katz P, Yelin E. Quality of care in systemic Lupus Erythematosus: the association between process and outcome measures in the Lupus outcomes study. *BMJ Qual Saf* 2014; 23(8):659–66.
8. Arora S, Block JA, Nika A, Sequeira W, Katz P, Jolly M. Does higher quality of care in systemic Lupus Erythematosus translate to better patient outcomes? *Lupus* 2023; 32(6):771–80.
9. Chavatzas K, Kostopoulou M, Nikolopoulos D, Gioti O, Togias K, Andreoli L, et al. Quality indicators for systemic lupus erythematosus based on the 2019 EULAR recommendations: development and initial validation in a cohort of 220 patients. *Ann Rheum Dis* 2021; 80(9):1175–82.
10. Yazdany J, Trupin L, Tonner C, Dudley RA, Zell J, Panopalis P, et al. Quality of care in systemic lupus erythematosus: application of quality measures to understand gaps in care. *J Gen Intern Med* 2012; 27(10):1326–33.
11. Golder V, Morand EF, Hoi AY. Quality of care for systemic lupus erythematosus: mind the knowledge gap. *J Rheumatol* 2017; 44(3):271–8.
12. Battesti G, Felten R, Piga M, Sarmiento-Monroy J, Ziade N, El Kibbi L, et al. Prevalence and characteristics of, and knowledge related to, photosensitivity in patients with lupus erythematosus: the international PHOTOLUP study. *Rheumatology* 2024; 63(8):2170–7.
13. Schmajuk G, Li J, Evans M, Anastasiou C, Kay JL, Yazdany J. Quality of care for patients with systemic Lupus Erythematosus: data from the American College of Rheumatology RISE registry. *Arthritis Care Res* 2022; 74(2):179–86.

Compliance with quality of care indicators in patients with systemic Lupus Erythematosus at the Hospital de Clínicas

Abstract

Introduction: systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a systemic autoimmune disease associated with high morbidity. A quality indicator is a tool used to measure the degree of quality of care received by patients. There is a relationship between better quality of care and better outcomes for patients with chronic diseases. However, evidence regarding the impact of quality of care in SLE is still scarce and non-existent in our country.

Objectives: to assess the compliance with quality of care indicators in patients with SLE attended at the Systemic Autoimmune Diseases Unit (UEAS) of the Hospital de Clínicas.

Materials and method: A descriptive, cross-sectional study including 97 patients with SLE. Compliance with 17 quality indicators was evaluated through medical records and telephone surveys.

Results: an average performance of 67.2% was found across the quality indicators; a high level of compliance was observed in variables related to lupus nephritis (ranging from 86.4% to 92.3%), disease management aimed at clinical remission (81.4%), and proper use and management of corticosteroids (90.3%). However, lower compliance was observed in the assessment of cardiovascular risk factors (54.6%), use of disease activity indices (43.3%), and management of hydroxychloroquine (45.3%).

Conclusions: variability was observed in compliance with quality of care indicators, mostly similar to previous international series. This study will serve as a starting point to optimize the quality of care in our unit.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus. Health care quality. Health care quality indicators.

Cumprimento de indicadores de qualidade de atenção em pacientes com Lúpus Eritematoso sistêmico no Hospital de Clínicas

Resumo

Introdução: o Lúpus Eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune sistêmica associada a alta morbidade. Um indicador de qualidade é uma ferramenta utilizada para medir o grau de qualidade da atenção recebida pelos pacientes. Existe uma relação entre melhor qualidade de atenção e melhores resultados em pacientes com doenças crônicas. No entanto, a evidência sobre o impacto da qualidade da atenção no LES ainda é escassa e inexistente em nosso país.

Objetivos: avaliar o cumprimento dos indicadores de qualidade de atenção em pacientes com LES atendidos na Unidade de Doenças Autoimunes Sistêmicas (UEAS) do Hospital de Clínicas.

Materiales y metodo: estudo descritivo e transversal que incluiu 97 pacientes com LES. O cumprimento de 17 indicadores de qualidade foi avaliado a partir de prontuários médicos e de entrevistas telefônicas.

Resultados: Foi encontrado um desempenho médio de 67,2% nos indicadores de qualidade; observou-se alto grau de cumprimento nas variáveis relacionadas à nefrite lúpica (de 86,4% a 92,3%), no manejo da doença visando à remissão clínica (81,4%) e no uso e manejo adequado dos corticosteroides (90,3%). No entanto, houve menor adesão na avaliação dos fatores de risco cardiovascular (54,6%), no uso de índices de atividade da doença (43,3%) e no manejo da hidroxicloroquina (45,3%).

Conclusões: Observou-se variabilidade no cumprimento dos indicadores de qualidade de atenção, na maioria dos casos semelhante a relatos de séries internacionais anteriores. Este estudo servirá como ponto de partida para otimizar a qualidade de atenção em nossa unidade.

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso sistêmico. Qualidade da atenção à saúde. Indicador de qualidade da atenção à saúde.
