

Anexo 7. Herramientas disponibles más empleadas para evaluar el estatus de la enfermedad

Formulario del índice de actividad SELENA-SLEDAI

Ponderación	Presencia	Descriptor	Definición
8		Convulsión	Reciente (últimos 10 días). Excluir causa metabólica, infecciosa o por fármaco. Excluir convulsión debida a daño irreversible del SNC.
8		Psicosis	Capacidad alterada para desarrollar una actividad normal debido a trastorno grave en la percepción de la realidad. Incluye alucinaciones, incoherencia, marcadas asociaciones desorganizadas, pobre contenido del pensamiento, marcado pensamiento ilógico, comportamiento bizarro, desorganizado o catatónico. Excluir uremia y por fármacos.
8		Síndrome orgánico cerebral	Función mental alterada con deterioro de la orientación, memoria u otra función inteligente, con rápido establecimiento de manifestaciones clínicas fluctuantes. Incluye disminución de conciencia con capacidad de concentración reducida e incapacidad para mantener la atención al entorno y al menos 2 de los siguientes: trastorno de la percepción, discurso incoherente, insomnio o somnolencia diurna, o actividad psicomotora aumentada o disminuida. Excluir causa metabólica, infecciosa o por fármaco.
8		Trastorno visual	Cambios retinianos de LES. Incluye cuerpos citoides, hemorragias retinianas, exudado seroso o hemorragias en la coroides o neuritis óptica. Excluir hipertensión, infección o por fármaco.
8		Trastorno de par craneal	Neuropatía sensorial o motora nueva, afectando a pares craneales. Incluye vértigo atribuible a LES.
8		Cefalea lúpica	Cefalea grave persistente: puede ser migrañosa, pero debe ser refractaria a opiáceos.
8		ACVA	Accidente(s) cerebrovascular(es) nuevo (s). Excluir aterosclerosis o causado por hipertensión arterial.
8		Vasculitis	Ulceración, gangrena, nódulos dolorosos en dedos, infartos periungueales, hemorragias en astilla o biopsia o angiografía demostrativa de vasculitis.

4		Artritis	> 2 articulaciones con dolor y signos de inflamación (dolor a la palpación, tumefacción o derrame).
4		Miositis	Dolor/debilidad muscular proximal, con CPK/aldolasa elevadas o cambios EMG o una biopsia mostrando miositis.
4		Cilindros urinarios	Cilindros granulares pigmentados o celulares de hematíes.
4		Hematuria	>5 hematíes/campo. Excluir cálculo, infección u otra causa.
4		Proteinuria	Establecimiento nuevo o reciente aumento de más de 0,5g/24h.
4		Piuria	>5 leucocitos/campo. Excluir infección.
2		Erupción	Erupción inflamatoria en curso.
2		Alopecia	Pérdida anormal de cabello, parcheada o difusa, en curso.
2		Úlceras mucosas	Ulceraciones orales o nasales en curso, debidas a LES activo.
2		Pleuritis	Dolor torácico pleurítico típico, grave o roce pleural o derrame o engrosamiento pleural nuevo por el LES.
2		Pericarditis	Dolor pericárdico típico, severo, o roce o derrame o confirmación ECG.
2		Complemento bajo	Descenso de CH50, C3 o C4 por debajo del límite bajo de la normalidad para el test de laboratorio.
2		ADN elevado	>25% por ensayo Farr o por encima de la normalidad para el test de laboratorio.
1		Fiebre	>38°C. Excluir infección.
1		Trombopenia	<100.000 plaquetas/mm ³ .
1		Leucopenia	<3.000 leucocitos/mm ³ . Excluir por fármacos.
		TOTAL	

Nota: CPK: Creatinfosfoquinasa

Formulario del índice de actividad BILAG 2004

Indicar hallazgos que están presentes: 1 Mejorando
2 Igual
3 Peor
4 Nuevos

Sí / No o valor (donde se indique)

Indicar si no es secundario a actividad del LES

0 No presente

CONSTITUCIONALES

1. Temperatura - documentada > 37.5°C ()
2. Pérdida de peso - inintencionada > 5% ()
3. Linfadenopatía / esplenomegalia ()
4. Anorexia ()

MUCOCUTÁNEAS

5. Erupción cutánea - severa ()
6. Erupción cutánea - leve ()
7. Angioedema - severo ()
8. Angioedema - leve ()
9. Úlceras mucosas - severas ()
10. Úlceras mucosas - leves ()
11. Lupus paniculitis / bulloso - severo ()
12. Lupus paniculitis / bulloso - leve ()
13. Vasculitis / trombosis cutáneas extensas ()
14. Infartos digitales o vasculitis nodular ()
15. Alopecia - severa ()
16. Alopecia - leve ()
17. Eritema periungueal / sabañones ()
18. Hemorragias en astilla ()

NEUROPSIQUIÁTRICAS

19. Meningitis aséptica ()
20. Vasculitis cerebral ()
21. Síndrome desmielinizante ()
22. Mielopatía ()
23. Estado confusional agudo ()
24. Psicosis ()
25. Polirradiculoneuropatía aguda inflamatoria desmielinizante ()
26. Mononeuropatía (simple / múltiple) ()
27. Neuropatía craneal ()
28. Plexopatía ()
29. Polineuropatía ()
30. Convulsiones ()
31. Status epiléptico ()
32. Enfermedad cerebrovascular (no debida a vasculitis) ()
33. Disfunción cognitiva ()
34. Trastorno del movimiento ()
35. Trastorno autonómico ()
36. Ataxia cerebelosa (aislada) ()
37. Cefalea lúpica - severa persistente ()
38. Cefalea por hipertensión intracraneal ()

MÚSCULO-ESQUELÉTICAS

39. Miositis - severa ()
40. Miositis - leve ()
41. Artritis (severa) ()
42. Artritis (moderada)/Tendonitis/Tenosinovitis()
43. Artritis (leve) / Artralgia / Mialgia ()

CARDIO-RESPIRATORIAS

44. Miocarditis - leve ()
45. Miocarditis/Endocarditis + Fallo cardíaco ()
46. Arritmia ()
47. Nueva disfunción valvular ()
48. Pleuritis / Pericarditis ()
49. Taponamiento cardíaco ()
50. Derrame pleural con disnea ()
51. Hemorragia / vasculitis pulmonar ()
52. Alveolitis / neumonitis intersticial ()
53. Síndrome del "pulmón encogido" ()
54. Aortitis ()
55. Vasculitis coronaria ()

GASTROINTESTINALES

56. Peritonitis lúpica ()
57. Serositis abdominal o ascitis ()
58. Enteritis / colitis lúpica ()
59. Malabsorción ()
60. Enteropatía pierde proteínas ()
61. Pseudo-obstrucción intestinal ()
62. Hepatitis lúpica ()
63. Colecistitis lúpica aguda ()
64. Pancreatitis lúpica aguda ()

OFTÁLMICAS

65. Inflamación / miositis / proptosis orbitaria()
66. Queratitis - severa ()
67. Queratitis - leve ()
68. Uveítis anterior ()
69. Uveítis posterior / vasculitis retiniana - severa ()
70. Uveítis posterior / vasculitis retiniana - leve ()
71. Epiescleritis ()
72. Escleritis - severa ()
73. Escleritis - leve ()
74. Enfermedad vaso-oclusiva retiniana / Coroidea ()
75. Exudados algodonosos (cuerpos citoides) ()
76. Neuritis óptica ()
77. Neuropatía óptica anterior isquémica ()

RENALES

78. Tensión arterial sistólica (mm Hg) valor ()
79. Tensión arterial diastólica (mm Hg)valor ()
80. Hipertensión acelerada Sí / No ()
81. Proteínas en tira de orina (+=1, ++=2, +++=3)()
82. Ratio albúmina/creatinina en orina mg/mmol ()
83. Ratio proteínas /creatinina en orina mg/mmol()
84. Proteínas en orina de 24 h (g)valor ()
85. Síndrome nefrótico Sí / No ()
86. Creatinina (plasma / suero) μmol/l ()
87. Aclaramiento de creatinina (calculado) ml/min/1.73 m2 ()
88. Sedimento urinario activo Sí / No ()

Peso (kg):

Urea sérica (mmol/l):

Ascendencia africana: Sí / No

Albúmina sérica (g/l):

Formulario del índice de daño SLICC/ACR DI

	<u>Puntos</u>	<u>Fecha</u>
OCULAR		
Catarata(s) en algún momento en cualquier ojo (documentada con oftalmoscopio)	1	
Cambios en la retina o atrofia óptica (documentados con oftalmoscopio)	1	
NEUROPSIQUIÁTRICO		
Deterioro cognitivo (por ejemplo: déficit de memoria, dificultad para el cálculo, pobre concentración, dificultad en el lenguaje hablado o escrito...) o psicosis mayor	1	
Convulsiones que precisen tratamiento durante 6 meses	1	
Accidente cerebrovascular o resección quirúrgica (por causa no maligna) <i>(puntuar 2 si > 1)</i>	1 2	
Neuropatía craneal o periférica (excluyendo óptica)	1	
Mielitis transversa	1	
RENAL		
Aclaramiento de creatinina (estimado / medido) < 50%	1	
Proteinuria ≥ 3,5g/24 horas	1	
o		
Fallo renal terminal (independientemente de diálisis o trasplante renal)	3	
PULMONAR		
Hipertensión pulmonar (prominencia ventricular derecha o refuerzo del segundo tono)	1	
Fibrosis pulmonar (examen físico y radiografía)	1	
“Pulmón encogido” (radiografía)	1	
Fibrosis pleural (radiografía)	1	
Infarto pulmonar (radiografía) o resección quirúrgica (por causa no maligna)	1	
CARDIOVASCULAR		
Angina o bypass coronario	1	
Infarto de miocardio <i>(puntuar 2 si > 1)</i>	1 2	
Cardiomiopatía (disfunción ventricular)	1	
Enfermedad valvular (soplo diastólico o sistólico > 3/6)	1	
Pericarditis durante 6 meses o pericardiectomía	1	
VASCULAR PERIFÉRICO		
Claudicación durante 6 meses	1	
Pérdida tisular pequeña (pulpejo de los dedos)	1	
Pérdida tisular importante (dedo o extremidad) <i>(puntuar 2 si > 1)</i>	1 2	
Trombosis venosa con tumefacción, ulceración o evidencia clínica de estasis venosa	1	
GASTROINTESTINAL		
Infarto o resección intestinal por debajo de duodeno, resección de bazo, hígado o vesícula de cualquier causa <i>(puntuar 2 si > 1)</i>	1 2	
Insuficiencia mesentérica	1	
Peritonitis crónica	1	
Estenosis o cirugía gastrointestinal alta	1	
Insuficiencia pancreática que precise sustitución enzimática	1	
MÚSCULOESQUELÉTICO		
Atrofia muscular o debilidad	1	
Artritis deformante o erosiva (incluye deformidades reversibles, excluye necrosis avascular)	1	
Osteoporosis con fractura o colapso vertebral (excluye necrosis avascular)	1 2	
Necrosis avascular (diagnosticada con técnica de imagen) <i>(puntuar 2 si > 1)</i>	1	
Osteomielitis (con evidencia microbiológica)	1	
Rotura tendinosa	1	
CUTÁNEO		
Alopecia crónica cicatricial	1	
Cicatrices extensas o secuelas de paniculitis (excluyendo cuero cabelludo o pulpejos)	1	
Ulceración cutánea durante > 6 meses (excluyendo trombosis)	1	
FALLO GONADAL PREMATURO (amenorrea secundaria antes de los 40 años)	1	
DIABETES MELLITUS (independientemente del tratamiento)	1	
MALIGNIDAD (excluyendo displasia) <i>(puntuar 2 si > 1 sitio)</i>	1 2	

Fechas de Evaluación:

Formulario de la escala de gravedad de la fatiga (FSS, *Fatigue Severity Scale*)

Declaración	Grado de acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7
1. Mi motivación es más baja cuando me siento fatigada	<input type="checkbox"/>						
2. El ejercicio me fatiga	<input type="checkbox"/>						
3. Me fatigo con facilidad	<input type="checkbox"/>						
4. La fatiga interfiere con mi función física	<input type="checkbox"/>						
5. La fatiga me causa problemas con frecuencia	<input type="checkbox"/>						
6. La fatiga me impide el funcionamiento físico sostenido	<input type="checkbox"/>						
7. La fatiga me dificulta llevar a cabo tareas o responsabilidades	<input type="checkbox"/>						
8. La fatiga es uno de mis tres síntomas que más me incapacitan	<input type="checkbox"/>						
9. La fatiga interfiere con mi trabajo, mi vida familiar o social	<input type="checkbox"/>						
Puntuación total							<input type="text"/>

La escala del 1 al 7 representa el grado de acuerdo: desde 1, indicando completamente de acuerdo, hasta 7, indicando total desacuerdo.

Formulario del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud específico del LES: Lupus QoL (McElhone y cols)

(Versión adaptada y validada por Peralta-Ramírez y cols.)

Nombre _____ Edad: _____ Fecha _____

Este cuestionario está diseñado para averiguar como el lupus afecta a su vida. Lea cada pregunta y luego haga un círculo en la respuesta, que será la que más se acerque a como usted se siente. Por favor, intente contestar todas las preguntas de la forma más honesta que pueda.

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

1. **A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos duros como cavar en el jardín, pintar y/o decorar, mover muebles...**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
2. **A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos moderados como pasar la aspiradora, planchar, ir de compras, limpiar el baño...**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
3. **A causa de mi lupus necesito ayuda para trabajos físicos leves como cocinar o preparar la comida, abrir un bote, limpiar el polvo, peinarme o atender a mi higiene personal...**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
4. **A causa de mi lupus soy incapaz de realizar las tareas diarias así como mi trabajo, el cuidado de los niños o las tareas de la casa tan bien como a mí me gustaría.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
5. **A causa de mi lupus tengo dificultades para subir las escaleras.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
6. **A causa de mi lupus he perdido en parte mi independencia y soy más dependiente de otros.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
7. **Tengo que hacer las cosas a un ritmo más lento por causa de mi lupus.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
8. **A causa de mi lupus mi patrón de sueño está alterado.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

9. **Me he visto impedido para realizar tareas que me gustan por causa del dolor producido por el lupus.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
10. **A causa de mi lupus, el dolor que experimento interfiere con la calidad de mi sueño.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
11. **El dolor que me produce el lupus es tan severo que limita mi movilidad.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
12. **A causa de mi lupus evito planear asistir a eventos futuros.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
13. **A causa de la impredecibilidad de mi lupus soy incapaz de organizar mi vida eficazmente.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
14. **Mi lupus va cambiando de un día a otro lo cual me hace difícil comprometerme con situaciones sociales.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
15. **A causa del dolor que sufro por el lupus estoy menos interesado en las relaciones sexuales.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
16. **Por causa del lupus no estoy interesado en el sexo.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
17. **Me preocupa que mi lupus sea estresante para las personas cercanas a mí.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
18. **A causa de mi lupus estoy preocupado de que yo cause molestias a quienes están cerca de mí.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
19. **A causa de mi lupus siento que soy una carga para mis amigos y/o mi familia.**
Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca

Durante las últimas 4 semanas he encontrado que mi lupus me hace

20. Resentido.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
21. Harto y que nada puede animarme.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
22. Triste.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
23. Ansioso.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
24. Preocupado.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
25. Con pérdida de autoconfianza.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

26. La apariencia física que me produce el lupus interfiere con mi forma de disfrutar la vida.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
27. A causa de mi lupus, mi apariencia (ej. erupciones, pérdida o ganancia de peso) hace que evite situaciones sociales.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
28. Las erupciones en la piel provocadas por el lupus hacen que me sienta menos atractivo.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

29. La pérdida de pelo que yo he experimentado por causa de mi lupus me hace sentirme menos atractivo.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
30. El aumento de peso que he experimentado por causa del tratamiento del lupus me hace sentirme menos atractivo.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
31. A causa de mi lupus no puedo concentrarme durante largos periodos de tiempo.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
32. A causa de mi lupus me siento agotado y lento.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
33. A causa de mi lupus necesito irme a la cama temprano.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca
34. A causa de mi lupus a menudo por las mañanas me encuentro exhausto.	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca

Por favor, siéntase libre para hacer algún comentario adicional

**Por favor, compruebe que ha contestado cada una de las preguntas
Muchas gracias por rellenar este cuestionario.**