

FACTORES DE RIESGO EN PACIENTES ADOLESCENTES Y JÓVENES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO, EN LA FUNDACIÓN DE LUPUS DEL PARAGUAY, JULIO 2020

RISK FACTORS IN ADOLESCENT AND YOUNG PATIENTS WITH SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS AT THE LUPUS FOUNDATION OF PARAGUAY, JULY 2020

Pamela Beatriz Alfonzo Prieto

Universidad Politécnica y Artística del Paraguay-UPAP. San Lorenzo, Paraguay

ID <https://orcid.org/0009-0002-6557-0760>

pamelabeatrizalfonzoprieto@gmail.com

Nilton Osmar Torres

Universidad Politécnica y Artística del Paraguay-UPAP. San Lorenzo, Paraguay

ID <https://orcid.org/0000-0002-8956-9329>

ntorres64@gmail.com

Maria Luján Alcaraz Centurión

Universidad Politécnica y Artística del Paraguay-UPAP. San Lorenzo, Paraguay

ID <https://orcid.org/0009-0002-2637-4601>

marialujan.alcarazcenturion24@gmail.com

Conflictos de Interés: Ninguno que declarar

Recibido: 14-05-2025

Aceptado: 26-10-2025

Resumen

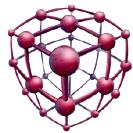
El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica de carácter sistémico que afecta principalmente a mujeres jóvenes y adolescentes. El presente estudio tuvo como objetivo identificar los factores de riesgo predominantes en adolescentes y jóvenes diagnosticados con LES en la Fundación de Lupus del Paraguay (FULUPY). Se empleó un enfoque cuantitativo, con diseño no experimental, descriptivo y de corte transversal, utilizando un muestreo no probabilístico por conveniencia. La recolección de datos se realizó mediante encuestas virtuales aplicadas a 30 pacientes, debido a las restricciones sanitarias por la pandemia de COVID-19. Los resultados mostraron que los factores genéticos, hormonales, ambientales y emocionales fueron los principales riesgos identificados (53,3 %), con predominio del sexo femenino (93 %). Se concluye que, a pesar de un nivel medio de conocimiento sobre la enfermedad, persisten brechas en la educación sanitaria, lo que subraya la necesidad de fortalecer los programas de información sobre el LES dirigidos tanto a pacientes como a sus familias, con el fin de favorecer el diagnóstico precoz, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida.

Palabras clave: Lupus Eritematoso Sistémico, adolescentes, factores de riesgo, Paraguay, educación sanitaria.

Abstract

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic systemic autoimmune disease that mainly affects young women and adolescents. This study aimed to identify the predominant risk factors in adolescents and young patients diagnosed with SLE at the Lupus Foundation of Paraguay (FULUPY). A quantitative approach, with a non-experimental, descriptive, cross-sectional design, and non-probabilistic convenience sampling was applied. Data collection was carried out through virtual surveys of 30 patients due to restrictions imposed by the COVID-19 pandemic. The results showed that genetic, hormonal, environmental, and emotional factors were the main associated risks (53.3%), with a predominance of females (93%). It is concluded that, despite a medium level of knowledge about the disease, important gaps in health education persist. This highlights the need to strengthen educational programs on SLE aimed at both patients and their families to improve early diagnosis, treatment adherence, and quality of life.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus, adolescents, risk factors, Paraguay, health education.



Introducción

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica, de curso sistémico, que compromete diversos órganos y tejidos, con una amplia gama de manifestaciones clínicas que dificultan su diagnóstico oportuno (Tsokos, 2011). A nivel global, el LES afecta principalmente a mujeres en edad fértil y adolescentes, lo que sugiere un rol importante de los estrógenos en su patogenia (Mok & Lau, 2003; Rahman & Isenberg, 2008).

Diversas investigaciones destacan que la etiología del LES es multifactorial, con la participación de factores no modificables, como la predisposición genética y las influencias hormonales, y factores modificables, como la exposición a radiación ultravioleta, el consumo de tabaco, el uso de ciertos fármacos y el estrés emocional (D'Cruz, et al, 2007; Wallace & Hahn, 2012). Esta interacción compleja explica la variabilidad en la presentación clínica y en la progresión de la enfermedad.

A nivel epidemiológico, Danchenko et al. (2006) demostraron que la prevalencia del LES varía significativamente entre regiones, siendo mayor en países de América Latina en comparación con Europa. Sin embargo, en Paraguay los estudios científicos sobre adolescentes y jóvenes con LES son escasos, lo que dificulta disponer de datos locales que orienten estrategias de prevención, diagnóstico precoz y educación sanitaria.

En este contexto, el presente estudio busca aportar evidencia local que complemente los hallazgos internacionales, identificando los factores de riesgo predominantes en adolescentes y jóvenes diagnosticados con LES en la Fundación de LUPUS del Paraguay (FULUPY). De este modo, se pretende contribuir a la comprensión de la enfermedad en este grupo etario vulnerable, ofreciendo información útil para el diseño de intervenciones educativas y de apoyo en salud. Así, el objetivo del estudio es identificar los factores de riesgo predominantes en adolescentes y jóvenes diagnosticados con LES en la Fundación de LUPUS del Paraguay (FULUPY).

Metodología

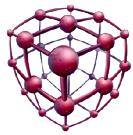
Se trata de una investigación cuantitativa, descriptiva, con diseño no experimental y de corte transversal. La población estuvo conformada por pacientes atendidos en la Fundación de LUPUS del Paraguay (FULUPY) en 2020, y la muestra integrada por 30 participantes, seleccionados mediante muestreo no probabilístico por conveniencia.

Fueron incluidos pacientes con diagnóstico confirmado de LES que asistían regularmente a FULUPY y aceptaron participar, siendo excluidos aquellos que no otorgaron su consentimiento. Se aplicó un cuestionario estructurado de preguntas cerradas para evaluar conocimientos y percepción sobre factores de riesgo del LES; el mismo fue sometido a validación de contenido por jueces expertos (revisión de pertinencia, claridad y relevancia de ítems) y a una prueba piloto para verificar comprensión y tiempo de respuesta; con base en ello se realizaron los ajustes de redacción necesarios antes de su aplicación definitiva.

Debido a las restricciones por COVID-19, la encuesta se administró en formato virtual (Google Forms). Previa autorización institucional de FULUPY, se contactó individualmente a los potenciales participantes y se remitió el enlace por WhatsApp, asegurando un acceso controlado. Relacionado a las consideraciones éticas, se obtuvo consentimiento informado (y asentimiento en el caso de menores de edad), garantizando anonimato, confidencialidad y el uso exclusivo con fines de investigación, conforme a la Declaración de Helsinki. La autorización institucional de FULUPY respaldó la factibilidad del estudio.

Resultados y Discusión

La muestra del estudio estuvo compuesta por 30 pacientes con diagnóstico de LES, seleccionados mediante muestreo no probabilístico por conveniencia en la Fundación de LUPUS del Paraguay (FULUPY). Así, según la Tabla N° 1, el 93 % de los encuestados corresponde al



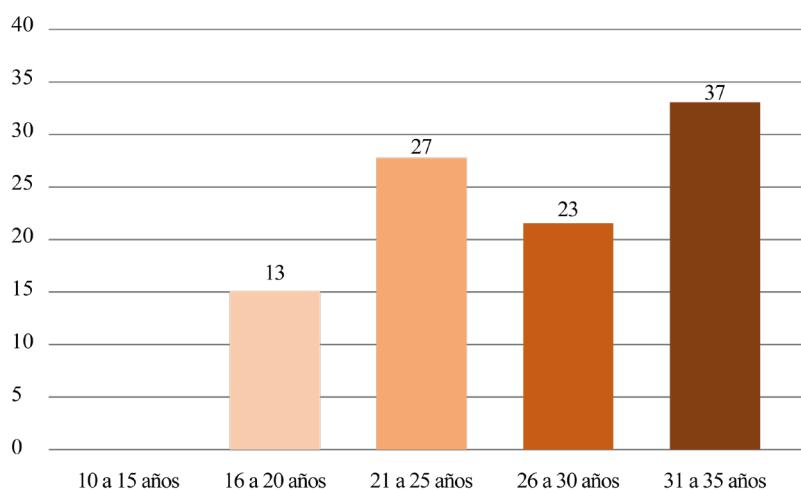
sexo femenino y el 7 % al masculino. Este hallazgo confirma la mayor prevalencia del LES en mujeres, lo que coincide con la literatura que atribuye un rol clave a los estrógenos en la susceptibilidad de la enfermedad (Rahman & Isenberg, 2008; Tsokos, 2011). Este resultado se relaciona con el objetivo de identificar factores de riesgo predominantes, ya que el sexo femenino constituye un factor no modificable de alta relevancia clínica.

Tabla 1.
Sexo de los encuestados

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	28	93
Masculino	2	7
Total	Total 30	100

En el gráfico N° 2, se observa que el 37 % de los pacientes tenía entre 31 y 35 años, seguido de un 27 % entre 21 y 25 años, un 23 % entre 26 y 30 años y un 13 % entre 16 y 20 años. Estos resultados evidencian que el LES se presenta con mayor frecuencia en adolescentes mayores y adultos jóvenes, concordando con estudios epidemiológicos que sitúan la mayor incidencia de la enfermedad entre los 15 y 45 años (Danchenko et al., 2006). Este hallazgo refuerza la necesidad de ampliar el rango de análisis del estudio a adolescentes y jóvenes.

Gráfico 2.
Edades de los pacientes



El gráfico N° 3 muestra que el 70 % de los pacientes había recibido algún tipo de información sobre los factores de riesgo del LES, mientras que el 30 % manifestó no haber recibido orientación. Aunque este porcentaje refleja la existencia de iniciativas educativas, evidencia también brechas en el acceso a información confiable. Cabe señalar que el nivel educativo de los pacientes podría influir en el grado de comprensión, aspecto que merece ser analizado en futuros estudios. Estos resultados se conectan con el objetivo específico de describir el nivel de conocimiento de los pacientes sobre la enfermedad.

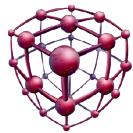
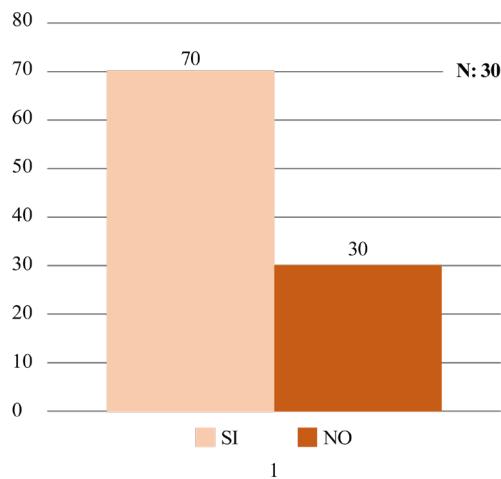
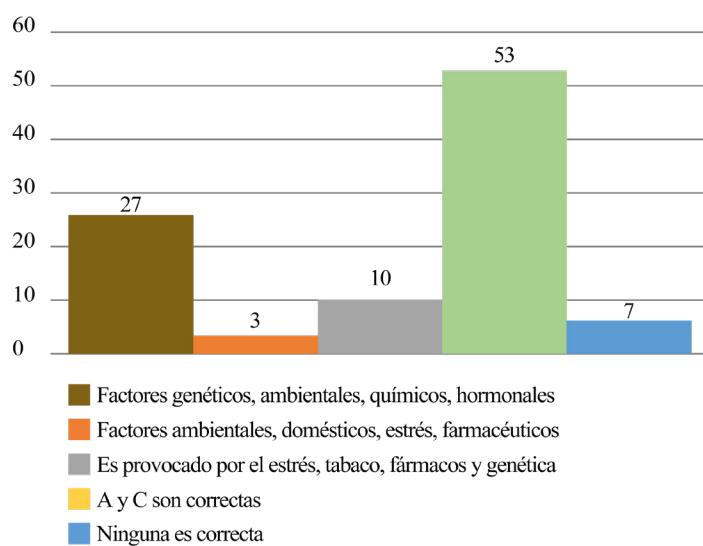


Gráfico 3.
Factores de riesgo que conlleva el Lupus Eritematoso Sistémico (LES)



Según el Gráfico N° 4, el 53 % de los encuestados indicó como principales desencadenantes una combinación de factores genéticos, ambientales, hormonales, farmacológicos y emocionales. Un 27 % consideró solo los factores genéticos y ambientales. Estos datos corroboran lo reportado por D'Cruz et al. (2007) y Wallace & Hahn (2012), quienes señalan la naturaleza multifactorial del LES. En este caso, se observa que los pacientes reconocen tanto factores no modificables (genéticos y hormonales) como modificables (estrés, exposición solar, tabaco), lo cual constituye un aporte relevante para orientar futuras intervenciones educativas.

Gráfico 4.
Causas de los factores de riesgo del LES que afectan a los adolescentes y jóvenes



Los datos del gráfico N° 5 revelan que el 70 % de los pacientes identificó como válidas todas las opciones propuestas (fiebre, rash, úlceras orales, dolor articular, anemia, fatiga), lo que concuerda con la descripción clínica del LES en la literatura (Wallace & Hahn, 2012). Este hallazgo es consistente con el objetivo específico de identificar las manifestaciones clínicas más comunes en la población estudiada, y evidencia que, a pesar de contar con cierto nivel de conocimiento, persisten confusiones en la priorización de síntomas, lo que podría retrasar el diagnóstico precoz.

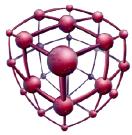
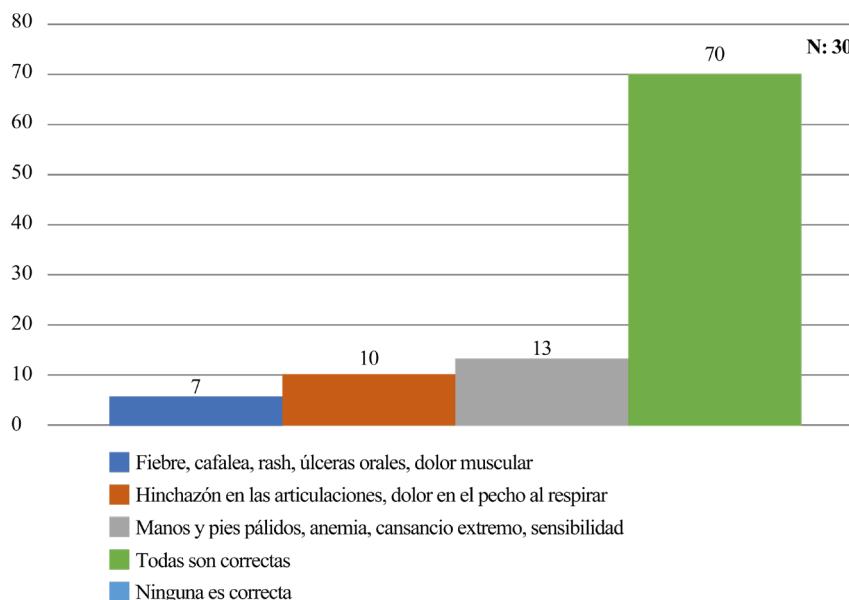


Gráfico 5.
Los síntomas más frecuentes de LES



Conclusión

El presente estudio permitió analizar los factores de riesgo en adolescentes y jóvenes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) atendidos en la Fundación de Lupus del Paraguay.

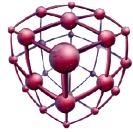
En relación con el primer objetivo específico, se confirmó que la mayoría de los pacientes corresponde al sexo femenino, lo que coincide con la evidencia internacional que asocia el LES con factores hormonales, mientras que en cuanto a la edad, predominó el grupo de adolescentes mayores y jóvenes adultos. Este hallazgo resalta la necesidad de diseñar estrategias de atención diferenciadas para mujeres jóvenes, con un enfoque integral de salud.

Respecto al segundo objetivo específico, se identificó que, si bien la mayoría de los encuestados manifestó haber recibido información sobre el LES, persisten brechas importantes en el nivel de conocimiento, lo que puede dificultar el diagnóstico precoz y la adherencia al tratamiento. Esta situación pone de manifiesto la necesidad de reforzar los programas de educación sanitaria dirigidos a adolescentes y jóvenes, empleando metodologías pedagógicas adaptadas a su nivel sociocultural y educativo.

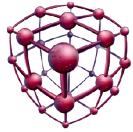
En cuanto al tercer objetivo específico, los participantes señalaron una combinación de factores genéticos, hormonales, ambientales y emocionales como desencadenantes de la enfermedad. La distinción entre factores no modificables (genéticos y hormonales) y modificables (estrés, exposición solar, tabaco, uso de ciertos fármacos) constituye un aporte valioso, ya que permite orientar futuras intervenciones de prevención y acompañamiento, priorizando la reducción de riesgos que pueden ser controlados desde la educación y la promoción de la salud.

Finalmente, en relación con el cuarto objetivo específico, los síntomas más reportados por los pacientes fueron el rash malar, fiebre, fatiga y dolor articular, coincidiendo con lo descrito en la literatura médica. No obstante, la diversidad de respuestas hallada evidencia que aún existen confusiones respecto a los signos de alarma, lo que refuerza la necesidad de fortalecer las capacidades de los pacientes y sus familias en el reconocimiento temprano de síntomas, para favorecer consultas oportunas y mejorar el pronóstico.

En Conclusión, los resultados de este trabajo reflejan que en Paraguay los adolescentes y jóvenes con LES enfrentan múltiples desafíos relacionados con la prevalencia en mujeres, las brechas en el conocimiento de la enfermedad y las dificultades en la identificación de síntomas



iniciales. Estos hallazgos tienen importantes implicancias sociales y sanitarias, ya que ponen de relieve la urgencia de implementar programas de educación continua, detección precoz y acompañamiento integral para esta población vulnerable. Asimismo, aportan evidencia local que puede orientar al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social en el diseño de políticas específicas para enfermedades crónicas en adolescentes y jóvenes, fortaleciendo la equidad y la atención integral en el marco de la política de salud adolescente en Paraguay.



Referencias Bibliográficas

- Danchenko, N., Satia, J. A., & Anthony, M. S. (2006). Epidemiología del lupus eritematoso sistémico: Una comparación de la carga de enfermedad a nivel mundial. *Lupus*, 15(5), 308–318. <https://doi.org/10.1191/0961203306lu2305xx>
- D'Cruz, D. P., Khamashta, M. A., & Hughes, G. R. V. (2007). Lupus eritematoso sistémico. *The Lancet*, 369(9561), 587–596. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60279-7)
- Mok, C. C., & Lau, C. S. (2003). Patogénesis del lupus eritematoso sistémico. *Journal of Clinical Pathology*, 56(7), 481–490. <https://doi.org/10.1136/jcp.56.7.481>
- Pisetsky, D. S., Buyon, J., & Rovin, B. H. (2011). Lupus eritematoso sistémico: Diagnóstico y manejo clínico. En R. A. Watts & D. G. I. Scott (Eds.), *Oxford Textbook of Rheumatology* (pp. 801–824). Oxford University Press.
- Rahman, A., & Isenberg, D. A. (2008). Lupus eritematoso sistémico. *The New England Journal of Medicine*, 358(9), 929–939. <https://doi.org/10.1056/NEJMra071297>
- Tsokos, G. C. (2011). Lupus eritematoso sistémico. *The New England Journal of Medicine*, 365(22), 2110–2121. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1100359>
- Wallace, D. J., & Hahn, B. H. (Eds.). (2012). *Dubois' lupus eritematoso y síndromes relacionados* (8.^a ed.). Elsevier Health Sciences.
- World Health Organization. (2016). Marco sobre servicios de salud integrados centrados en las personas. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565257>