



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Trabajo Fin de Grado

Propuesta de Intervención Psicosocial para la Prevención del Dolor Crónico y los Trastornos del Estado de Ánimo Asociados en Lupus Eritematoso Sistémico

Alumno/a: Alcaraz Vázquez, María del Carmen

Tutor/a: Prof. Dña. Casandra Isabel Montoro
Aguilar

Dpto.: Personalidad, evaluación y
tratamiento psicológico

Octubre, 2022

Índice

Resumen	1
Abstract	2
1. Marco Teórico	3
1.1. Lupus Eritematoso Sistémico.....	3
1.2. Manifestaciones clínicas	4
1.3. Epidemiología	5
1.4. Etiopatogenia.....	6
1.4.1. Factores Genéticos	6
1.4.2. Factores Epigenéticos.....	7
1.4.3. Factores Ambientales	8
1.4.4. Factores Hormonales.....	9
1.5. Comorbilidad.....	10
1.6. Dolor crónico en LES.....	13
1.7. Avances en el tratamiento del LES	17
2. Justificación	21
3. Objetivos	22
3.1. Objetivo general	22
3.2. Objetivos específicos	22
4. Metodología	24

4.1. Diseño	24
4.2. Participantes	24
4.3. Materiales	25
4.4. Procedimiento y Plan de trabajo	27
4.5. Sesiones.....	28
4.5.1. Cronograma.....	40
5. Análisis de datos	41
6. Resultados esperados	41
7. Discusión.....	43
8. Conclusiones	45
9. Limitaciones.....	45
10. Líneas futuras	46
11. Referencias bibliográficas.....	47

Resumen

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), es una enfermedad crónica, autoinmune, que afecta principalmente a mujeres en edad fértil y en la que se alteran diferentes vías inmunológicas dando lugar a una gran heterogeneidad de manifestaciones clínicas, que siguen un curso y pronóstico impredecible. Debido a la gran complejidad de la enfermedad y la alta carga de comorbilidad, la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se ve afectada a nivel físico, psicológico y social, siendo percibida de manera más negativa que en otras patologías crónicas, por lo que sería deseable una atención integral con equipos multidisciplinarios. Sin embargo, a día de hoy, los pacientes se sienten insatisfechos con la atención recibida en relación a los síntomas de dolor, fatiga, ansiedad y depresión. Por tanto, con este trabajo se pretende prestar una atención holística, desde un enfoque psicosocial, a las personas recientemente diagnosticadas de esta enfermedad, con el objetivo de dotarlas de herramientas válidas que les ayuden en la prevención y afrontamiento de importantes retos como, el dolor crónico y los trastornos emocionales asociados, que constituyen los síntomas más frecuentes e incapacitantes. Para ello, se propone un programa de tratamiento que comprende ocho sesiones, que incluye psicoeducación de los aspectos más relevantes de la enfermedad, los factores de riesgo y los hábitos saludables que pueden favorecer el curso de la enfermedad, así como, una intervención que abarca las dimensiones psicológica y emocional, conocidas por influir en una mayor sintomatología, especialmente en la presencia de dolor crónico. Además, para fortalecer la dimensión social, el programa se desarrollará de forma grupal, facilitando la interacción. Con todo ello, se esperan resultados prometedores y beneficiosos, sobre todo a nivel de CVRS de los pacientes con LES.

Palabras clave: Lupus Eritematoso Sistémico, dolor crónico, ansiedad, depresión, Calidad de Vida relacionada con la Salud.

Abstract

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic, autoimmune disease that mainly affects women of childbearing age and in which different immune pathways are altered, giving rise to a great heterogeneity of clinical manifestations, which follow an unpredictable course and prognosis. Due to the great complexity of the disease and the high burden of comorbidity, Health-Related Quality of Life (HRQoL) is affected at a physical, psychological and social level, being perceived more negatively than in other chronic pathologies, due to what would be desirable is comprehensive care with multidisciplinary teams. However, to this day, patients feel dissatisfied with the care received in relation to symptoms of pain, fatigue, anxiety and depression. Therefore, this work aims to provide holistic care, from a psychosocial approach, to people recently diagnosed with this disease, with the aim of providing them with valid tools that help them in the prevention and coping with important challenges such as pain and associated emotional disorders, which are the most frequent and disabling symptoms. For this, a treatment program is proposed that consists of eight sessions, which includes psychoeducation of the most relevant aspects of the disease, risk factors and healthy habits that can favor the course of the disease, as well as an intervention that covers the psychological and emotional dimensions, known to influence greater symptomatology, especially in the presence of chronic pain. In addition, to strengthen the social dimension, the program will be developed in groups, facilitating interaction. With all this, promising and beneficial results are expected, especially at the level of HRQoL in patients with SLE.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus, chronic pain, anxiety, depression, Health-related Quality of Life.

1. Marco Teórico

1.1. Lupus Eritematoso Sistémico

El Lupus Eritematoso Sistémico, en adelante LES, es una enfermedad autoinmune multisistémica que cursa con una importante heterogeneidad clínica y potencialmente con una alta morbilidad (Narváez, 2020). Se trata de una enfermedad crónica que se presenta con mayor frecuencia en mujeres en edad fértil y se caracteriza por la producción de autoanticuerpos (Rubio *et al.*, 2021). Clínicamente evoluciona en brotes, con períodos de remisión y recaídas, por lo que las terapias se aplican en base al grado de actividad y gravedad de la enfermedad (Fortuna y Brennan, 2013).

La variabilidad clínica puede incluir manifestaciones leves asociadas a erupciones cutáneas, fatiga, problemas articulares, pericarditis, pleuritis y alteraciones sanguíneas. Entre las manifestaciones graves pueden aparecer patologías cardíacas y pulmonares importantes, glomerulonefritis, así como trastornos en el sistema nervioso central (SNC) y alteraciones sanguíneas severas (Julkunen, 2012).

La etiología exacta del LES continúa siendo desconocida, aunque numerosos estudios consideran la interacción de factores genéticos, ambientales, y hormonales. No obstante, se sabe que la activación del sistema inmunitario que la acompaña, se caracteriza por una disminución en la tolerancia inmunitaria hacia los antígenos de las células propias, además de respuestas disfuncionales de las células B y T, génesis y eliminación defectuosa de anticuerpos, depósitos de Complejos Inmunitarios (IC) en los tejidos, así como la activación del complemento y de las citoquinas, pudiendo todo ello provocar una considerable fuente de alteraciones orgánicas (Gómez-Puerta y Cervera, 2008; Kiriakidou *et al.*, 2013).

En la actualidad no existe un tratamiento universalmente válido para esta enfermedad, aunque, frecuentemente se utilizan fármacos inmunomoduladores que a su vez aumentan el riesgo de padecer efectos adversos severos (Khan *et al.*, 2020). Debido a la complejidad de la enfermedad y a la carga de comorbilidad, a menudo, los pacientes experimentan una Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) deficiente, refiriendo fatiga, depresión y dolor generalizado que requiere de una atención especializada multidisciplinar (Nguyen *et al.*, 2021; Parodis y Studenic, 2022). Según Nichilatti *et al.* (2020), los pacientes con LES tienen una menor fuerza física y dificultades para asumir las tareas diarias a causa del dolor, aspecto que merece una mayor atención, en pos de una mejor calidad de vida.

1.2. Manifestaciones clínicas

En general, estos pacientes suelen tener una manifestación multisistémica, aunque, en un porcentaje no superior al 10% puede debutar con una afectación selectiva de un órgano (ej. riñón) o un sistema (ej. Sistema respiratorio), denominándose en estos casos, manifestación única predominante (Nikolopoulos, 2022).

La manifestación multisistémica del LES se explicaría por su naturaleza inflamatoria, la cual compromete el parénquima de muchos órganos y tejidos, provocando lesiones estructurales y funcionales, reduciendo las expectativas y la calidad de vida de los pacientes (Abumohor, 2012). De tal manera que, repercute en una gran heterogeneidad de patologías, a nivel musculoesquelético, mucocutáneo, renal, del sistema nervioso, cardiovascular, pulmonar y del tracto gastrointestinal, entre otros (Colman *et al.*, 2016). Por lo común, los pacientes presentan manifestaciones constitucionales como fiebre, artralgias, mialgias, cefalea, fatiga, anorexia y malestar general (Cojocar *et al.*, 2011).

Ahora bien, pese a que los pacientes presentan síntomas propios de un estado inflamatorio, por ejemplo, erupciones cutáneas y artritis, además suelen experimentar otro tipo de sintomatología cuyo origen no está lo suficientemente aclarado, como es el caso de las mialgias, el dolor generalizado y la fatiga, que suponen quejas frecuentes en esta población (Eudy *et al.*, 2022).

Según Pereira *et al.* (2020), los síntomas mayormente reportados son dolor articular (80%), fatiga (73%), problemas cutáneos (42%) y problemas renales (29%).

1.3. Epidemiología

Basándonos en investigaciones recientes, se sugiere una incidencia global que puede oscilar de 0,3 a 31,5 casos por 100.000 habitantes por año y una prevalencia de 3,2 a 517,5 casos por 100.000 habitantes (Harley y Sawalha, 2022). Según Díaz-Cerezo (2015), en España se calcula que puede haber unas 40.000 personas con este trastorno, situándose la prevalencia entre los 34 y 91 casos por 100.000 habitantes. Concretamente, en el estudio EPISER realizado en la población española a través de encuestas, se estimó una prevalencia de 91 casos por 100.000 habitantes (Cervera *et al.*, 2013).

Atendiendo a la distribución por sexos, en torno al 90% de los casos pertenece al grupo de mujeres en edad fértil, en una relación de 9:1 para las mujeres frente a hombres (Lázaro *et al.*, 2015). Sin embargo, esta diferencia de proporción disminuye en LES infantil y en el de inicio tardío (Gómez *et al.*, 2013). En una revisión realizada por Marreno *et al.* (2016), se constata que, en diferentes estudios, el sexo confiere una importante influencia al curso de esta patología, observándose en el sexo masculino una tendencia a manifestaciones clínicas más agresivas. En función de la edad, solamente el 20-30% de los casos de LES debutan en la primera o segunda década de la vida (Calderón *et al.*, 2018). La mayor incidencia de este

trastorno se observa en el periodo comprendido entre los 15 y los 44 años y la prevalencia más alta se encuentra entre los 45 y 64 años (Rioja et al., 2015). Según Padovan *et al.* (2007), en su muestra observaron una prevalencia en LES de inicio tardío del 5,2%, tomando como punto de corte a los pacientes mayores de 65 años. En relación a la etnicidad, se reporta una incidencia y prevalencia más elevadas entre la población negra, asiática e hispana (Barber *et al.*, 2021).

1.4. Etiopatogenia

Se desconoce la causa específica del LES. Debido a la heterogeneidad y complejidad de los mecanismos subyacentes, continúa abierta la discusión acerca de si el LES constituye una amalgama de trastornos que están ligados fisiopatológicamente o si realmente se trata de una única enfermedad (Harley y Sawalha, 2022).

Un modelo etiológico extensamente asumido, propone que determinados factores ambientales inician y promueven la enfermedad en personas genéticamente predispuestas (Speyer y Costenbader, 2018). Como sustento de este modelo, se señala la influencia de factores genéticos, epigenéticos, ambientales y hormonales sobre el sistema inmunitario en el desarrollo del LES. A continuación, se detallan estos factores y estudios asociados.

1.4.1. Factores Genéticos

Los estudios de concordancia entre gemelos homocigóticos arrojan tasas de entre el 20 y el 40% y entre el 2 y el 5% para gemelos dicigóticos siendo, además, el índice de riesgo a desarrollar LES, 29 veces superior para los hermanos de los pacientes, frente a la población general. Estas observaciones ponen de manifiesto una importante agregación familiar que puede elevar hasta el 66%, el componente hereditario del LES (Marion y Postlethwaite, 2014).

Los estudios sobre asociación de todo el genoma (GWAS, por sus siglas en inglés), han identificado hasta el momento 29 locus de susceptibilidad, entre los que se encuentran los genes

del antígeno leucocitario humano (HLA), que tienen relevantes efectos en la activación y regulación del sistema inmune, como son los loci HLA-DRB1 y HLA-DQB1 (Cabrera-Calzadilla, 2018). Otras regiones cromosómicas albergan genes que parecen producir susceptibilidad, siendo el caso de componentes de la vía de señalización del interferón tipo 1 (IRF5, STAT4, IRAK y TNFAIP3), así como de proteínas que regulan la transducción de señales de células B y T (BANK1, BLK, CTLA4, PDCD1 y PTPN22) (Velázquez-Cruz *et al.*, 2012).

En realidad, cada locus por sí mismo implica un riesgo relativamente bajo, odds ratio (OR) < 2,5, que no puede explicar la heredabilidad genética estimada para el LES, de manera que, esta “heredabilidad faltante” podría estar asociada a factores epigenéticos u otros factores de riesgo (Marion y Postlethwaite, 2014).

1.4.2. Factores Epigenéticos

La epigenética tiene como objeto de estudio las modificaciones, heredables y reversibles que se producen en la expresión de los genes, y que no pueden atribuirse a alteraciones de la secuencia genética (Martínez, 2011). En este campo, se ha descubierto una sólida asociación entre procesos epigenéticos aberrantes y una función inmunológica alterada (Mendiola *et al.*, 2021).

En el LES se observan alteraciones, en la acetilación de las histonas, así como, en la metilación del ácido desoxirribonucleico (ADN), propias de una desregulación epigenética (Sánchez *et al.*, 2008). Con respecto a las alteraciones en la metilación del ADN, en un trabajo realizado con 15 parejas de gemelos monocigóticos discordantes, se analizaron los leucocitos y encontraron cambios en 49 promotores génicos (Martínez, 2011). En este trabajo concluyeron que la metilación deficitaria en el promotor de la proteína perforina, era la responsable de

aumento de expresión en los linfocitos T CD4⁺ y la producción de autoantígenos en estos pacientes (Mendiola *et al.*, 2021). En cuanto a los eventos epigenéticos aberrantes, detectados en la modificación de histonas, se han observado, déficits en la acetilación global de H3 y H4, así como déficits en la metilación global de H3K9 de las células T CD4⁺ (Mendiola *et al.*, 2021). Particularmente, Long *et al.* (2016), señalan la hipoacetilación de histonas como un mecanismo fundamental, en la patogenia del LES.

Otro proceso epigenético, que ocurre durante la fase de desarrollo embrionario en el sexo femenino y asociado al LES, es el silenciamiento de la carga genética del cromosoma X, produciéndose un exceso de expresión génica en uno o varios loci relacionados con la autoinmunidad, que pueden manifestarse como aberraciones del sistema inmune (Juárez-Melchor *et al.*, 2021).

1.4.3. Factores Ambientales

La acción de determinados agentes externos en individuos genéticamente susceptibles puede desencadenar o reactivar un cuadro clínico de LES. Se han identificado factores como la luz ultravioleta, el hábito de fumar, algunos virus (p.ej., el virus Epstein-Barr), ciertos fármacos y exposiciones laborales a sílice, mercurio y, pesticidas, entre otros. Incluso, se ha estudiado el efecto sumatorio de todos estos factores (Hurtado *et al.*, 2021).

La radiación ultravioleta asociada a fotosensibilidad juega un papel central en el curso del LES, debido a que puede inducir a la apoptosis aberrante de los queratinocitos con la ulterior génesis de sustancias inflamatorias y autoantígenos (Marín *et al.*, 2020).

El tabaco se constata como un factor de riesgo de moderadamente elevado para el LES, (OR 1,5) para fumadores comparado con no fumadores, debido a los agentes tóxicos que contienen los cigarrillos que propician el estrés oxidativo, causando daños en el ADN e

incrementan la expresión de CD95 de las células B y linfocitos T CD4 provocando autoinmunidad (Barbhaiya y Costenbader, 2016).

El Virus de Epstein-Barr (VEB) es el agente infeccioso que, muestra una mayor evidencia de asociación con el desarrollo del LES, observándose con mayor frecuencia, la presencia del VEB en los linfocitos B de memoria de los pacientes, en comparación con los individuos sanos (D'Cruz, 2008).

Determinados fármacos, también, provocan inhibición en la metilación del ADN y tienen la capacidad de inducir un LES, como es el caso de la procainamida, metildopa, isoniacida, hidralacina, etc., aunque parece que las manifestaciones clínicas, en estos casos, no llegan a producir daños orgánicos graves (Galindo et al., 2017).

Por último, en personas con una exposición laboral al polvo de sílice o pesticidas se ha encontrado un aumento de anticuerpos antinucleares (Hurtado et al., 2021), y una asociación entre exposición al mercurio y LES (Cooper *et al.*, 2004).

A pesar de todo lo expuesto, todavía se necesita más investigación, que permita identificar de forma definitiva los factores ambientales que juegan un importante papel en esta enfermedad y cuál sería su mecanismo patogénico concreto (Mesonero, 2017).

1.4.4. Factores Hormonales

Aunque se establece un origen multifactorial para la explicación del LES, se continúa estudiando en profundidad una influencia hormonal. Esto es debido a que, la mayoría de las personas que desarrollan LES son mujeres en edad fértil, lo que lleva a pensar que las hormonas sexuales puedan contribuir a un aumento del riesgo de padecer este trastorno autoinmune

incluso, con una predisposición genética menos relevante o con una exposición ambiental menos nociva (Martínez *et al.*, 2016).

Dado que, las células del sistema inmune poseen receptores de estrógenos y andrógenos se sugiere que, las hormonas sexuales femeninas endógenas, pero también las exógenas (terapia hormonal de reemplazo y fármacos anticonceptivos) influyen en la función inmunológica (Juárez-Melchor *et al.*, 2021). En este sentido, estudios previos relacionan una menarquia precoz, el embarazo, los tratamientos anticonceptivos y la terapia hormonal sustitutiva con un incremento de riesgo a desarrollar LES (Barbhaiya y Costenbader, 2016; Bernier *et al.*, 2009; Gómez *et al.*, 2013; Long *et al.*, 2016; Sánchez-Guerrero *et al.*, 1995).

Finalmente, para resumir los mecanismos involucrados en la patogenia del LES pueden describirse como una disfunción de la apoptosis y aclaramiento de restos celulares, que suponen una fuente de antígenos que, son reconocidos por las células de un sistema inmune también alterado, dando lugar a una pérdida de la tolerancia y génesis de autoanticuerpos, cuyo resultado final es una inflamación crónica de los tejidos (Oku y Atsumi, 2018).

1.5. Comorbilidad

Los pacientes con LES están sometidos a un mayor riesgo de comorbilidades, constatándose un patrón de mortalidad bimodal, con un primer pico dentro de los cinco primeros años causado por infecciones y, un segundo pico por encima de los cinco años vinculado a enfermedades cardiovasculares (ECV) y tumores malignos (Greenstein *et al.*, 2019).

El registro de lupus de la Sociedad Española de Reumatología (RELESSER) ha recopilado datos que proceden de estudios independientes sobre comorbilidad en 4.024 pacientes con LES, donde se verifican, infecciones graves con una incidencia del 19%

(destacando las infecciones respiratorias), complicaciones cardiovasculares en más del 10% de los casos, una incidencia estandarizada para neoplasias malignas de 1,37 (IC 95%: 1,15-1,59) y, una alta asociación con diabetes mellitus (Fernández de Larrinoa *et al.*, 2021).

Según Pons-Estel *et al.* (2017), se sugiere que hasta el 70% de los pacientes pueden desarrollar el síndrome antifosfolípido (SAF), que es un trastorno autoinmune y se caracteriza por la aparición de eventos trombóticos arteriales y/o venosos.

Por otro lado, además de las consecuencias fisiológicas que genera esta enfermedad, se evidencia una asociación del LES con trastornos psicológicos y del estado de ánimo como ansiedad y depresión (Moses *et al.*, 2005).

La literatura científica describe una asociación persistente entre enfermedades autoinmunes como el LES y trastornos del sueño incluso en una relación bidireccional. Algunos estudios advierten que el insomnio crónico predispone al desarrollo de enfermedades autoinmunes (Zielinski *et al.*, 2019). En la misma línea, otro estudio señala que a pesar de no estar bien definidos los mecanismos subyacentes, se observa una interrelación entre sustancias inflamatorias y desregulación de citoquinas, con los trastornos del sueño descritos por las personas con LES (Chung *et al.*, 2016).

Un estudio realizado con 84 pacientes de LES mostró una relación entre percepción de dolor intenso, con una mediana de 70 mm en la Escala Analógica Visual (EVA), y valores altos en ansiedad y depresión (Waldheim *et al.*, 2013). En otro trabajo se reseña, también, el impacto negativo de la depresión concomitante entre los pacientes con LES, indicando que el 82% de los pacientes que presentaban depresión, evaluaron el dolor percibido como moderado y elevado (Narupan *et al.*, 2022).

En una cohorte de Carolina del Norte, el 41,7% de los participantes presentaron sintomatología depresiva, en el rango de moderada-grave, observándose, además, una asociación significativa entre puntajes altos de dolor, baja percepción de salud y depresión moderada-grave (Karol *et al.*, 2013). En un trabajo de Chalhoub y Luggen (2022), constataron que, en su muestra de pacientes con LES el 53,5% tenía depresión, el 88,8 % describía dolor moderado-intenso, observando también, una alta correlación entre las dos variables anteriores y el componente físico del Cuestionario de Salud Short-Form Health Survey (SF-36).

En relación a la depresión en LES, en un estudio se concluye que el origen no es orgánico en el mayor número de los casos estudiados (Denburg *et al.*, 1997), sino que están implicados factores como, reacción al estrés ocasionado por la carga de la enfermedad, sentimiento de múltiples pérdidas, y las consecuencias sociales del deterioro corporal que se asume como un estigma de enfermedad y fácilmente conduce a un trastorno psiquiátrico altamente prevalente en esta población (Sehlo y Bahlas, 2013).

Por otra parte, también se ha asociado de forma comórbida el Síndrome de Fibromialgia (SFM) en pacientes de LES se estima en un 20%, que es muy superior al 2,5% establecido para la población general (Araújo *et al.*, 2015). Este síndrome se caracteriza principalmente por dolor crónico, alodinia e hiperalgesia, aunque, con frecuencia se acompaña de fatiga, mala calidad del sueño, cefalea y trastornos emocionales (Chinn *et al.*, 2016). A pesar de que, el SFM no correlaciona con la actividad lúpica, se ha observado que cuando se solapan ambas entidades se produce un evidente aumento de la percepción del dolor y la fatiga, a la par de un descenso de la capacidad funcional del paciente (Araújo *et al.*, 2015). Asumiendo que la patogénesis del SFM no está suficientemente aclarada, se sugiere la participación del sistema hipotálamo-hipofisario, las vías del procesamiento del dolor y el sistema nervioso autónomo (Sarzi-Puttini *et al.*, 2006). En ambas patologías, SFM y LES se observa sintomatología

compartida, como es el dolor musculoesquelético, fatiga, síndrome de Sjögren (enfermedad autoinmune en la cual se destruyen las glándulas exocrinas, causando principalmente, resequedad bucal y ocular) (Morrondo *et al.*, 2010), depresión y disfunción cognitiva entre otros (Buskila *et al.*, 2003). De hecho, el SFM concomitante supone los mayores niveles de dolor crónico y pérdida de funcionalidad reportada entre los pacientes con LES (Tani *et al.*, 2018).

Teniendo en cuenta que, el dolor generalizado y las mialgias, que constituyen síntomas cuya naturaleza no está suficientemente aclarada que sea inflamatoria y, que los médicos pueden atribuir a la depresión o al SFM comórbido (frente a los pacientes que los identifican como síntomas de actividad lúpica), adquieren gran relevancia porque comprometen significativamente la calidad de vida de los enfermos, dado que no responden a los inmunosupresores o antiinflamatorios (Eudy *et al.*, 2022). Por consiguiente, se profundiza en el dolor crónico en LES, en el siguiente apartado.

1.6. Dolor crónico en LES

Los criterios de clasificación de LES actuales, no abarcan el dolor generalizado ni la fatiga, constituyen síntomas ampliamente notificados por los pacientes como una barrera importante en el transcurso de su enfermedad (Rogers *et al.*, 2021). Sin embargo, como se comentaba en líneas anteriores, la prevalencia de dolor crónico en LES se ha descrito hasta en el 90% de los pacientes y tal como sucede en otras patologías que comportan dolor crónico, la intensidad con la que se percibe el dolor tiene un papel determinante en el nivel de actividad y funcionamiento físico de estos pacientes (Greco *et al.*, 2004).

Según Waldheim *et al.* (2013), el dolor musculoesquelético, la cefalea y el dolor abdominal pueden constituir los síntomas iniciales de la enfermedad, y puede manifestarse de

forma inconstante tanto en topografía como en intensidad, aunque en ocasiones se mantiene de forma continua durante períodos, de manera que se observa una gran variabilidad. En su estudio, el 24% de pacientes con LES autoinformaron de dolor intenso y estos mismos pacientes reportaron simultáneamente mayor grado de ansiedad, depresión, fatiga y una peor (CVRS) (Waldheim *et al.*, 2018).

Cuando el dolor en LES tiene un origen inflamatorio de las articulaciones, están implicados mecanismos de producción de citoquinas, linfocitos B, interferón- α y factor de necrosis tumoral- α que promueven la inflamación local (Di Franco *et al.*, 2014). Sin embargo, los mecanismos patogénicos de la cefalea, notificada entre el 32% y el 66% de los casos con LES, no están bien aclarados, aunque en algunos casos puede ser una señal de afectación del SNC, por la propia enfermedad (Di Franco *et al.*, 2014). Si bien es cierto, según Omdal *et al.* (2001), la cefalea tensional y la migraña experimentada por los pacientes con LES no siempre se debe a un LES neuropsiquiátrico (variedad del LES, caracterizada por alteraciones neurológicas y/o psiquiátricas que involucra síntomas como dolor de cabeza, neuropatía periférica y trastornos psiquiátricos) (Fujieda, 2020), sino que tiene una clínica semejante a la población general potenciándose con determinados rasgos de personalidad y emocionales, pudiendo constituir un elemento del síndrome de dolor crónico.

El dolor abdominal reportado hasta en el 40% de los casos está causado en numerosas ocasiones por una vasculitis mesentérica o una pancreatitis (Yuan *et al.*, 2013). No obstante, se ha encontrado una prevalencia muy superior para el dolor crónico generalizado, entre las personas con LES (frente al 5-10% de la población general), atribuyéndose el mecanismo patogénico subyacente a una sensibilización central, con una potenciación de la nocicepción periférica y un procesamiento alterado de los estímulos dolorosos desde el SNC, que induce a una hiperalgesia y alodinia (Di Franco *et al.*, 2014).

En la literatura científica, se reseña reciprocidad entre los sistemas nervioso e inmunitario en el origen y mantenimiento del dolor, reconociéndose vías neuroinmunes en las que autoanticuerpos funcionan como moduladores y excitadores de neuronas nociceptivas, influyendo en la sensibilización periférica y central (Lacagnina *et al.*, 2021).

En los pacientes con LES, ocurre una hiperactivación de células B y mediadores proinflamatorios que señalan lesión localizada en diferentes estructuras, generándose inmediatamente *dolor primario* (Nichilatti *et al.*, 2020). El dolor comienza en los nociceptores (fibras A mielinizadas y fibras C de transmisión lenta y más abundantes) de las neuronas sensoriales que forman el sistema nervioso periférico (SNP) y en principio, solo responden a estímulos de intensidad considerable que suponen una agresión tisular. Ahora bien, en un estado inflamatorio mantenido, el umbral de los nociceptores va descendiendo, debido a que un buen número de agentes (cininas, prostanoïdes, factores de crecimiento, etc.) inducen una sensibilización periférica, de manera que estímulos menos intensos pueden sumarse a la génesis de dolor intenso y persistente (Woolf y Ma, 2007). Esta plasticidad funcional no ocurre únicamente en la terminal periférica, sino que estos cambios repercuten en un incremento de las señales aferentes hasta el soma ubicado, en el asta dorsal, de la médula, a través de un aumento de los canales de sodio y una sobreexcitación glutamatérgica, constituyendo el *dolor secundario* (Nichilatti *et al.*, 2020). En consecuencia, los mecanismos del dolor agudo ante estímulos enérgicos, así como la sensibilización periférica en las que se exagera la respuesta de dolor frente a estímulos leves e incluso inocuos, son claramente dependientes de estímulos (Woolf y Ma, 2007).

Otros autores como Djouhri *et al.* (2006), proponen que determinadas moléculas que se liberan en los procesos inflamatorios tienen una influencia en la génesis de dolor neuropático. Según estos autores, mediadores inflamatorios como el factor de necrosis tumoral α (TNF α) y

el factor de crecimiento nervioso (NGF) inducirían un incremento de la activación espontánea en los somas del ganglio de la raíz dorsal, en las fibras C intactas, provocando dolor que no es dependiente de estímulo. De acuerdo con Djouhri *et al.* (2006), existiría un vínculo entre, patología infecciosa y/o inflamatoria de los nervios periféricos, con el dolor neuropático y una relación causal entre activación espontánea aferente y alodinia.

Además, según Nichilatti *et al.* (2020), la nocicepción persistente en el tiempo, provoca alteraciones en la activación cerebral que difieren del dolor agudo. Las aferencias nociceptivas persistentes llevan a un estado de sensibilización central que implica cambios bioquímicos, funcionales y estructurales en áreas como el mesencéfalo, el tálamo, la corteza somatosensorial (procesamiento sensorial-discriminativo) y córtex cingulado anterior (procesamiento afectivo-cognitivo), en el que puede mantenerse la condición de dolor sin una correspondencia con los estímulos recibidos (Nichilatti *et al.*, 2020).

A todo lo anterior, Siddall y Cousins (2004) incorporan que, tanto el dolor primario como secundario suceden en un contexto interno y externo al organismo, formado por diferentes componentes que engloban la *patología terciaria* de la percepción del dolor. Entre los factores que pueden favorecer la magnificación y cronificación de la experiencia dolorosa consideran una susceptibilidad genética a respuestas patológicas de dolor, la capacidad de inhibición de la médula espinal, un estado psíquico y emocional que dirige hacia diferentes estilos de afrontamiento y el apoyo social (Siddall y Cousins, 2004).

Obviamente, las personas con LES no representan un grupo homogéneo en respuestas al dolor. A lo largo de los años, se han realizado estudios relacionados con la capacidad de adaptación psicosocial ante diversas condiciones de dolor crónico, incluyendo el SFM, identificándose, con independencia de la severidad de afectación física, tres grupos que corresponden a (Greco *et al.*, 2003):

- Perfil disfuncional, en el que los pacientes experimentan el dolor con tal intensidad que, repercute negativamente en su estado anímico e incluso limita ampliamente sus actividades.
- Perfil angustiado interpersonalmente, en el que los pacientes refieren dolor y paralelamente reflejan deficiencias en las habilidades sociales y mínima sensación de apoyo.
- Perfil de copers adaptable, en el que los pacientes reportan un grado menor de dolor, angustia e interferencia funcional.

En los trabajos realizados hasta el momento sobre dolor crónico, se ha observado que el catastrofismo, la tendencia a la rumiación y la depresión son comunes entre pacientes con dolencias reumáticas, revelándose como predictores de una sensibilidad aumentada respecto al dolor y una mayor discapacidad física, por lo que son consideradas entidades biopsicosociales que involucran respuestas disfuncionales a nivel cognitivo, conductual y neurofisiológico (Edwards et al., 2011).

1.7. Avances en el tratamiento del LES

Si bien es cierto que, según Emperiale *et al.* (2021), las terapias farmacológicas están dirigidas a la inmunomodulación recomendándose a todos los pacientes medicación antipalúdica, excepto en casos muy específicos. En realidad, según estos autores, el tratamiento médico se prescribe de forma individualizada dependiendo del estado del paciente y sus comorbilidades. Es común el uso de corticoides, aunque también se recurre a los inmunosupresores y las nuevas terapias biológicas para un buen control de la enfermedad (Emperiale *et al.*, 2021). No obstante, a pesar de la eficacia de estas terapias siguen quedando cuestiones por resolver debido a que, los tratamientos farmacológicos junto a la progresión de

la enfermedad provocan cambios en la apariencia física, como sería el caso de la aparición de lesiones cutáneas antiestéticas, alopecia, deformidades articulares y obesidad entre otras, que vulneran la autoimagen (Beckerman *et al.*, 2011).

Sin menoscabo de la necesidad fundamental de la inmunomodulación en el control de la enfermedad, según Almaraz *et al.* (2017), en la actualidad se está dando relevancia a complementar el tratamiento con enfoques no farmacológicos. Se recomiendan medidas sobre el estilo de vida que pueden mejorar los síntomas y las complicaciones del LES, siendo muy importante el control del riesgo cardiovascular, una dieta saludable, el abandono del tabaquismo, la fotoprotección, el uso de complementos de vitamina D, el uso de vacunas, el ejercicio físico y la higiene del sueño, entre otros (Almaraz *et al.*, 2017). En la misma línea, Pons-Estel *et al.* (2017) resaltan la importancia de instaurar un estilo de vida saludable entre los pacientes con LES y sugieren, además que, la práctica de ejercicio físico aeróbico ligero, durante media hora, cuando menos tres veces en semana, puede disminuir el riesgo cardiovascular.

Es pertinente dar un paso adelante en la implementación de terapias no farmacológicas en LES, en relación a la fatiga y el dolor que constituyen síntomas centrales en estos pacientes y se sabe que no es posible controlarlos únicamente con tratamientos farmacológicos (Aringer *et al.*, 2022). Según Wren *et al.* (2019), con demasiada frecuencia se ha acudido a las terapias no farmacológicas para paliar el dolor crónico de pacientes complejos, cuando se han demostrado insuficientes todas las opciones farmacológicas disponibles. Sin embargo, se sugiere desde una visión multidisciplinar, que sean incorporadas desde los primeros estadios, cuando el paciente tiene expectativas de recuperación (Wren *et al.*, 2019).

De acuerdo con Savelkoul *et al.* (2003), se sugiere que las terapias enfocadas a incrementar el afrontamiento activo en pacientes crónicos, se muestran como un factor

protector de la depresión, el dolor crónico y la discapacidad funcional. Particularmente, el apoyo psicoeducativo grupal, centrado en mejorar las habilidades de afrontamiento, puede repercutir en una mejora de las emociones negativas y del apoyo social entre los pacientes con LES (Haupt *et al.*, 2005). Además, según Rinaldi *et al.* (2006) incrementar las habilidades de afrontamiento para el dolor y el entrenamiento en habilidades de comunicación y autodiálogo guiado, entre otras herramientas mejora la CVRS.

En general, los pacientes con LES se encuentran con dificultades para ser atendidos en sus necesidades no hospitalarias y, más especialmente en las relacionadas con aspectos psicológicos y psicosociales (Moses *et al.*, 2005). En un estudio realizado entre pacientes adultos de LES en España se destacó que el 71% de los participantes estaban insatisfechos con la atención recibida en relación a la fatiga, dolor, ansiedad y depresión, a pesar de la importante repercusión en su calidad de vida y, que requieren por tanto, de una respuesta profesional (Serrano-Aguilar *et al.*, 2015). Según Ariza *et al.* (2010), la CVRS evaluada entre adultos jóvenes con LES es descrita de forma más negativa en comparación, incluso, con otras condiciones crónicas como diabetes o hipertensión.

Hay evidencia de los beneficios que aportan las intervenciones dirigidas a la promoción de la salud y el manejo del estrés, reportando niveles más bajos de dolor y fatiga, así como, un aumento del funcionamiento físico y bienestar psicológico (Williams *et al.*, 2014). En un trabajo de Andrés-Rodríguez *et al.* (2019) se estudiaron las variables psicológicas, dolor catastrofista e inflexibilidad psicológica, en una intervención de reducción del estrés basada en la atención plena (MBRS) y se demostró que la terapia con mindfulness sumada al tratamiento médico cumplía los objetivos de reducir los niveles de ansiedad depresión y estrés en pacientes con SFM.

En relación al dolor crónico, hay evidencia científica de que los pacientes con dolor crónico que enfocan su atención en controlar o suprimir el dolor, además de no lograrlo, podrían incluso agravar el problema (Janssen *et al.*, 2004; McCracken *et al.*, 2007), por lo que desde la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT, por sus siglas en inglés) se trabaja para que los pacientes incrementen la flexibilidad psicológica y puedan realizar actividades, de acuerdo con sus propósitos de vida, a pesar del dolor (Yu y McCracken, 2016). Asimismo, se sugiere que las intervenciones dirigidas a incrementar la regulación emocional, correlacionan positivamente con mejoras en los niveles ansiedad y depresión (Daros *et al.*, 2021).

Es necesario enfatizar que, no es la enfermedad per se, lo que determina la calidad de vida de las personas con una condición crónica, sino que influyen otros factores como la forma de manejar las circunstancias y el apoyo externo adecuado (Larsson *et al.*, 2021).

En base a todo lo anterior, se plantea un programa de intervención psicológica, en la fase inicial de la enfermedad, para la prevención y el afrontamiento del dolor crónico y los trastornos emocionales asociados.

2. Justificación

En el presente trabajo, se propone una intervención psicosocial para la prevención del dolor crónico y los trastornos del estado de ánimo asociados en LES, dirigida a adultos jóvenes, principalmente mujeres, con un diagnóstico reciente de esta enfermedad crónica de curso impredecible y con una gran heterogeneidad clínica, que provoca un fuerte impacto a nivel físico, psicológico y social. Se pretende dar apoyo a estas personas, sin ceñirse únicamente al ámbito hospitalario, sino utilizando otros espacios como pueden ser las asociaciones provinciales de enfermos de LES.

Según la literatura revisada en este trabajo, el dolor es un síntoma frecuentemente reportado en LES, tanto como parte de las manifestaciones clínicas propias de la enfermedad, como por su asociación con el SFM. Adicionalmente, se sugiere que el grado de dolor en LES puede constituir un marcador importante de necesidad de intervenciones multidimensionales en favor de mejorar el ánimo y la CVRS de los pacientes (Waldheim *et al.*, 2013). A su vez, el dolor se ha asociado con factores psicológicos y emocionales como, por ejemplo, ansiedad, depresión, catastrofización y tendencia a la rumiación. Por ello, se propone una intervención psicológica desde una perspectiva holística que presta atención al dolor crónico y a los factores emocionales y psicológicos asociados, en beneficio de la CVRS de los pacientes con LES.

Considerando que, los pacientes que experimentan niveles moderados y altos de dolor suelen tener una actividad física más reducida, frente a los pacientes con un grado menor de dolor (Greco, *et al.*, 2003), con la consiguiente repercusión negativa en la vida familiar y laboral, se sugiere que las personas con LES pueden beneficiarse también a este nivel de la intervención propuesta.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Prestar una atención holística a las personas diagnosticadas de LES, con un enfoque psicosocial, desde los primeros estadios, para prevenir y facilitar el afrontamiento del dolor crónico y los trastornos emocionales, que frecuentemente se asocian a esta enfermedad y, por ende, mejorar su CVRS.

3.2. Objetivos específicos

- Evaluar los niveles de ansiedad, depresión, dolor y CVRS de cada participante, antes y después de la intervención.
- Realizar una psicoeducación relativa al LES y los factores modificables que pueden prevenir o paliar los brotes de la enfermedad, así como, una psicoeducación acerca de los aspectos psicológicos y emocionales, que pueden exacerbar el dolor crónico.
- Reconocer las señales tempranas de ansiedad y dotar de técnicas eficaces para devolver al organismo a un estado óptimo de funcionamiento.
- Promover la práctica de meditación desde mindfulness.
- Reducir los pensamientos rumiativos y catastrofistas para mejorar la sintomatología depresiva, de ansiedad y del dolor.
- Incrementar la regulación emocional.
- Promover un afrontamiento activo como respuesta al dolor.
- Promover la aceptación del dolor crónico, desde la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT, por sus siglas en inglés).
- Fomentar la flexibilidad mental y el abandono progresivo de conductas rígidas y reactivas que limitan el funcionamiento físico, ante la presencia de dolor.

- Fomentar la instauración de patrones de conducta sanos, que favorecen la salud física y mental, además de mejorar el afrontamiento del dolor.
- Promover un buen clima de relación social.

4. Metodología

4.1. Diseño

Se planifica un programa de intervención grupal, guiado por un psicólogo/a, desde un enfoque psicosocial, que incluye una evaluación inicial y una evaluación final, mediante cuestionarios, que aportarían las medidas pre y post intervención; dirigidas a la constatación de la efectividad del mismo.

4.2. Participantes

Se pretende formar un grupo que abarque entre seis y diez personas, con el objeto de que las actividades propuestas en cada sesión se puedan realizar de forma agradable y sin problemas de espacio. La intervención estaría orientada preferentemente, para un rango de edad comprendido entre 18 y 40 años, que coincide con la mayor incidencia en la que debuta la enfermedad. En el caso de pacientes menores o mayores a este intervalo de edad, se deberían realizar intervenciones más ajustadas a las características de estos grupos etareos. Igualmente, el mayor número de casos se observa en mujeres en una relación aproximada de 9:1 con respecto a los hombres, aunque no sería motivo de exclusión el sexo. A continuación, se detallan los criterios de inclusión y exclusión, de este programa de intervención.

Criterios de inclusión:

- Disponer de un diagnóstico de LES, certificado por un médico especialista.
- Tener una edad comprendida entre 18 y 45 años.
- Consentir, de forma expresa, la participación en el programa.
- Comprometerse a, en la medida de lo posible, asistir de manera presencial a las sesiones número uno y ocho, que corresponden a la primera y última del programa y,

en caso de alguna dificultad de asistencia presencial, seguir a través de streaming, las seis sesiones restantes.

Criterios de exclusión

- Tener una discapacidad mental, psiquiátrica o física que no permita seguir el programa.
- No firmar el consentimiento informado relativo al programa de intervención.

4.3. Materiales

- Consentimiento informado de participación en el programa de intervención.
- Cuestionario de datos sociodemográficos.

Es un cuestionario de elaboración propia, donde se recopilan los datos individuales que a continuación se detallan: nombre, sexo, edad, peso, nivel de estudios (básico / medio / superior), profesión, nivel económico (bajo / medio / alto), características de la unidad familiar y tratamiento farmacológico actual.

- Escala Analógica Visual (EVA) de Scout Huskinson (1976).

Es una herramienta que permite evaluar la intensidad o gravedad del dolor. Consiste en una línea de 100 milímetros, que está marcada del 0 al 100. En el extremo izquierdo aparece la leyenda «sin dolor» y en el extremo derecho «dolor insoportable» (López-Pérez y Calero-García, 2008). En este trabajo, esta herramienta irá asociada a la pregunta «¿Cuánto dolor, en promedio, ha experimentado durante los últimos 7 días?». Convencionalmente se toma 40 mm como valor límite entre «dolor bajo» y «dolor moderado-intenso» (Waldheim *et al.*, 2013).

- State-Trait Anxiety Inventory (STAI) de Spielberger, Gorsuch y Lushene, (1970).

Este instrumento se utiliza para evaluar, la presencia y severidad de síntomas de ansiedad en el momento presente, Ansiedad Estado (E) y una tendencia persistente a sentirse ansioso, Ansiedad Rasgo (R). Por tanto, el STAI consta de 40 ítems, de los cuales, 20 ítems forman la subescala (E) que mide ansiedad actual “En un momento puntual”, asociada a la activación del SNA, con sensaciones de aprensión y preocupación, y que previsiblemente fluctuará dependiendo de las circunstancias. La subescala (R) también está formada por 20 ítems que miden una disposición general a evaluar contextos o estímulos como amenazantes.

Se trata de una escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta, que en el caso de la subescala (E) serían: 1) nada, 2) algo, 3) moderadamente y 4) mucho; y en el caso de la subescala (R) serían: 1) casi nunca, 2) a veces, 3) a menudo y 4) casi siempre. En cada subescala se puede obtener una puntuación entre 20 y 80, correspondiendo las puntuaciones más altas a mayores índices de ansiedad.

Este inventario ha sido utilizado ampliamente en condiciones de enfermedad crónica, reumática y también en LES. Cuenta con un α de Cronbach alto entre ,86 y ,95 dependiendo de la muestra (Julian, 2011).

- Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II) de Beck, Steer y Brown (1996).
Adaptado al español por Sanz, Navarro y Vázquez (2003).

Se trata de una medida de autoinforme, que consta de 21 ítems que evalúan el nivel de gravedad de la depresión. Cada ítem ofrece cuatro alternativas de respuesta ordenadas con una graduación de 0 a 3 y, se elige la frase que mejor define su estado de ánimo en las dos últimas semanas. La puntuación total se obtiene sumando directamente las puntuaciones de cada ítem y estará comprendida entre 0 y 63. En el manual BDI-II de Beck *et al.* (1996) se disponen puntuaciones de corte que delimitan cuatro grados de depresión: mínima (0-13), leve (14-19),

moderada (20-28) y (29-63) (Sanz y García-Vera, 2013). Según el estudio de Sanz *et al.* (2003), el BDI-II discrimina dos factores entre la sintomatología depresiva general, agrupando ítems en torno a una dimensión cognitivo-afectiva y otros ítems representan una dimensión somática-motivacional. En su muestra (población general, adulta, española), el α de Cronbach fue de ,87.

- Cuestionario de Salud Short-Form Health Survey (SF-36; McHorney, Ware, Lu y Sherbourne, 1994; McHorney, Ware y Raczek, 1993). Adaptado al castellano por Alonso, Prieto y Antó (1995).

Es un cuestionario autoadministrado, que consta de 36 ítems centrados en la evaluación de 8 dimensiones relacionadas con el estado de salud: Función Física (FF), Rol Físico (RF), Rol Emocional (RE), Función Social (FS), Salud Mental (SM), Salud General (SG), Dolor Corporal (DC) y Vitalidad (VT). Finalmente, se obtienen dos componentes de salud sumatorios: uno físico (CSF) y otro mental (CSM). Para cada dimensión, el rango de puntuación puede oscilar entre 0 y 100, correspondiendo una puntuación más alta a un mejor estado de salud (Palacios *et al.*, 2011). En 1998 se publicaron los valores de referencia, de la versión española del SF-36, para la población, facilitando de este modo, la interpretación de los resultados en función de su edad y sexo. Es un instrumento genérico de evaluación de la CVRS muy usado a nivel mundial (Vilagut *et al.*, 2008), que también ha sido validado para su uso entre pacientes con LES (Waldheim *et al.*, 2013). En el estudio de Vilagut *et al.* (2008) el α de Cronbach de todas las dimensiones superó el ,70 (rango entre ,76 y ,93).

4.4. Procedimiento y Plan de trabajo

Este programa de intervención, se desarrolla en ocho sesiones de aplicación semanal cada una de ellas, con la particularidad de realizarse de manera presencial y simultáneamente con un formato en streaming, haciendo posible así, un seguimiento desde casa. Para cubrir de

forma satisfactoria todos los objetivos propuestos, sería deseable la asistencia de forma presencial a todas las sesiones, pero entendiendo la dificultad que puede entrañar para algún participante debido a motivos, tales como dispersión geográfica, responsabilidades familiares o laborales entre otras, solamente se exige como requisito para seguir el programa la asistencia de forma física a la primera y última sesión.

El requisito de asistencia presencial, al menos, en las sesiones primera y última (aunque se recomiendan para todas las sesiones) se basa fundamentalmente, en dar la oportunidad a todos los participantes de presentarse y compartir sus experiencias y que puedan ser testigos de los diferentes puntos de vista y expectativas, sobre la enfermedad. Por otro lado, se intenta que todos los participantes cumplimenten los cuestionarios en formato papel, en el mismo contexto y contando con la ayuda del terapeuta si fuese necesario.

A continuación, se muestra el contenido de cada sesión y el cronograma:

4.5. Sesiones

Sesión 1: Bienvenida

Objetivos:

- Establecer relación terapéutica entre pacientes y psicólogo/a.
- Conocer el programa de intervención
- Firmar el consentimiento informado
- Evaluar niveles de dolor, ansiedad, depresión y CVRS de cada participante, mediante los cuestionarios reportados en el apartado 4.3.
- Promover un buen clima de relación social.

Duración: 90 minutos

Procedimiento:

- Se harán las presentaciones de los miembros del grupo. Empezará el terapeuta y continuará cada uno de los participantes, haciendo un resumen de cómo se sienten ellos respecto a su diagnóstico, y cómo fue el proceso cuando lo recibieron.
- Se mostrará la manera para entrar a la plataforma online y se resolverán todas las dudas que aparezcan.
- Se hará una exposición del contenido del programa, entregándose un resumen y el cronograma de las sesiones para que los pacientes tengan la información y puedan preguntar las dudas pertinentes, que se resolverán en el momento.
- Se procederá a firmar el consentimiento informado.
- A continuación, se completarán los cuestionarios de la evaluación pre-intervención.
- Por último, el psicólogo/a resaltarán, la importancia de adquirir conocimiento sobre los factores que más perjudican y también los más protectores para su enfermedad. No obstante, cada persona seguirá su propio ritmo, sin saturarse de información e irán resolviendo las dudas les surjan. El aprendizaje será progresivo, atendiendo a sus circunstancias. Y, por otro lado, hará hincapié en los beneficios de cuidar las relaciones con los demás y de participar en eventos sociales.

Tareas para casa: Revisar el resumen de las sesiones y recopilar las dudas sobre lo que más inquietud les provoque en relación al LES, puesto que la sesión 2 de este programa, consistirá en ampliar los conocimientos sobre esta enfermedad, debiendo quedar solventadas.

Materiales:

- ✓ Hojas de consentimiento informado y cuestionarios de autoinforme.
- ✓ Resumen de las sesiones y cronograma, del programa de intervención.

Sesión 2: Conociendo el LES

Objetivos:

- Realizar una psicoeducación relativa al LES y los factores modificables que pueden prevenir o paliar los brotes de la enfermedad.

Duración: 120 minutos.

Procedimiento:

- Se visionará una grabación audiovisual, en la que un médico especialista en LES proporciona información clara y comprensible para las usuarias sobre la enfermedad y los factores de riesgo que deben evitar, así como los factores protectores y hábitos que pueden incorporar en su vida diaria, con el fin de un buen control de su enfermedad.
- A continuación, se realizará una dinámica grupal en la que, el psicólogo/a invita a contrastar las dudas individuales con la información expuesta en el vídeo y se recogen, de manera concisa, las cuestiones no resueltas.
- Se finalizará la sesión, con la intervención de un médico especialista en LES, a través de la plataforma Zoom Meeting, para resolver las dudas y resaltar la necesidad de adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, con objeto de evitar o disminuir en la medida de lo posible, los brotes de la enfermedad.

Tareas para casa: Reflexionar acerca de todos los puntos tratados en esta sesión y anotar los hábitos que cada uno puede cambiar en su vida diaria e incluso planificar la manera de llevarlo a cabo.

Materiales:

- ✓ Vídeo explicativo

- ✓ Médico especialista en LES.
- ✓ Proyector y ordenador.

Sesión 3: Elegir la calma ante la tempestad

Objetivos:

- Psicoeducación acerca de la ansiedad.
- Reconocer las señales tempranas de ansiedad y dotar de técnicas eficaces para devolver al organismo a un estado óptimo de funcionamiento.

Duración: 120 minutos

Procedimiento:

- Se comenzará, compartiendo con el grupo el cambio de hábitos que cada participante desea realizar para mejorar su calidad de vida. Se describirá a grandes rasgos o de forma pormenorizada, según la actitud individual, de apertura hacia el grupo, intentando con esto, desarrollar un sentimiento de “lo que es bueno para nosotros”.
- Seguidamente se dará paso a, una psicoeducación, apoyándose en un powerpoint, sobre el estrés, la ansiedad, sus mecanismos y se explicarán técnicas sencillas, que ayudan en el manejo de este problema.
- Se continuará, poniendo en práctica la técnica de respiración abdominal profunda. Sentados, con la columna recta y las manos colocadas sobre los muslos: se inhala aire por la nariz (contando mentalmente hasta 4), se contiene la respiración (contando mentalmente hasta 7) y se exhala el aire, de forma profunda, por la boca, interponiendo la lengua para hacer un poco de resistencia (contando hasta 8). Se hará hincapié en que, se usa para regular un estado de hiperactivación del sistema nervioso.

- Seguidamente, se practicará sobre una esterilla, la técnica de relajación muscular progresiva de Jacobson por grupos musculares, que será guiada por la voz del terapeuta. Esta técnica se acompañará de una respiración en la que se recomienda inspirar por la nariz y espirar por la boca en el doble de tiempo, cada persona a su ritmo. Se hará hincapié en el objetivo de sentir la tensión y la relajación.
- Para finalizar, el psicólogo/a entregará y explicará las pautas generales de higiene del sueño e indica la calma que puede aportar la relajación muscular y la respiración abdominal, en los momentos previos al descanso nocturno, incluyéndolos como un hábito inductor del sueño.

Tareas para casa: Se recomendará la práctica del ejercicio de respiración profunda un máximo de cuatro ciclos seguidos y en dos momentos del día. Asimismo, se recomendará la práctica del ejercicio de relajación muscular progresiva, al menos, una vez al día.

Materiales:

- ✓ Powerpoint sobre ansiedad.
- ✓ Hoja con el resumen de pautas generales de higiene del sueño.
- ✓ Esterillas.
- ✓ Proyector y ordenador.

Sesión 4: Mindfulness

Objetivos:

- Promover la práctica de meditación desde mindfulness.

Duración: 120 minutos

Procedimiento:

- Se iniciará, con una puesta en común en relación a la práctica de respiración abdominal y de relajación muscular progresiva, intercambiando experiencias, y si han encontrado alguna dificultad.
- A continuación, el psicólogo/a introducirá el concepto de mindfulness, como atención plena, centrada en la experiencia del momento presente, sin juzgar y con aceptación. Seguidamente, explicará las disposiciones sobre las que se trabaja en mindfulness: *apertura a la experiencia*, sin que se interpongan prejuicios y, el *desapego*, teniendo en cuenta que todo tiene una existencia temporal y después desaparece. Además, explicará las aplicaciones clínicas en las que se ha encontrado evidencia de sus beneficios, como en la reducción del estrés, en trastornos del estado de ánimo, en el dolor crónico y en la hipertensión, entre otras.
- Se culminará, realizando una práctica, sentados de manera cómoda y, el psicólogo/a indicará que se focalice la atención en las sensaciones del cuerpo, dejando marchar la reactividad de la mente y los intentos de respuestas automáticas, eligiendo observar la experiencia, sin más pretensiones. Si llegan a la mente pensamientos sobre el futuro (pensamientos catastróficos), o del pasado (rumiaciones), se dejan ir y se vuelve al momento presente, aquí y ahora.

Tareas para casa: Se recomendará, la práctica diaria de mindfulness, tomándolo como una meditación en la que se atiende a los eventos internos y también mientras se realiza una actividad cotidiana, centrando la atención en la tarea.

Materiales:

- ✓ Powerpoint.
- ✓ Proyector y ordenador.

Sesión 5: Despejar la mente de lo que no me deja avanzar

Objetivos:

- Reducir los pensamientos rumiativos y catastrofistas.
- Incrementar la regulación emocional.

Duración: 120 minutos

Procedimiento:

- Se comenzará, compartiendo a nivel grupal, la experiencia de meditación de cada participante y, se animará a adoptar de forma habitual la práctica de mindfulness, durante diez minutos, pudiéndose aumentar ese tiempo, pero en una progresión lenta.
- A continuación, el psicólogo/a dará paso al Bloque I, definiendo dos conceptos:

Pensamientos rumiativos, como pensamientos improductivos que se repiten continuamente y que nos provocan malestar.

Pensamientos catastrofistas, como pensamientos que pronostican las peores consecuencias ante cualquier evento.

Ambos tipos de pensamiento, se presentan en la mente de forma involuntaria y si son muy recurrentes, afectan al estado de ánimo de forma negativa y condicionan nuestra conducta, es por ello que hay que aprender a detectarlos. Seguidamente se expondrán herramientas psicológicas que ayudan a reducir su frecuencia, duración y su potencial daño en el estado de ánimo y en la percepción del dolor: reposición, distracción, expresión escrita, entre otras, y se explica con especial minuciosidad la técnica “detención del pensamiento”. Después, se ponen en práctica estas técnicas con pensamientos relacionados con el dolor, que proponen los participantes.

- Se continuará, con el Bloque II referente a, las emociones y su influencia en el estado de ánimo, pensamientos y conductas. El psicólogo/a mostrará, mediante un powerpoint, las emociones básicas, asociando estímulo - emoción. Después y de forma participativa se irán haciendo asociaciones, de emoción - pensamiento, de emoción - conducta, de conducta - emoción, conducta - pensamiento, utilizando ejemplos que aportarán los participantes.
- Para finalizar este bloque, se trabajarán, mediante un role playing, diferentes situaciones en las que una emoción se puede, suavizar o potenciar dependiendo del pensamiento y la conducta a las que se asocie. Para ello, los participantes aportarán ejemplos de pensamientos y conductas relacionadas con estados de dolor, depresivos u ansiosos, que pueden ponderar los afectos negativos y se contrastarán con ejemplos de pensamientos y conductas que se pueden tomar como alternativa más beneficiosa.

Tareas para casa: Se recomendará, para reforzar la comprensión de las emociones sobre el estado de ánimo, los pensamientos y la conducta, una lectura, *Los estados de ánimo: El aprendizaje de la serenidad*. Autor: Christophe André. Y, por otro lado, hacer un autorregistro con algunos ejemplos, en relación al bloque I y II, anotando las mejoras y avances que se vayan alcanzando.

Materiales:

- ✓ Powerpoint.
- ✓ Proyector y ordenador.

Sesión 6: Afrontamiento del dolor

Objetivos:

- Promover un afrontamiento activo como respuesta al dolor.
- Promover la aceptación del dolor desde la ACT.
- Fomentar la flexibilidad mental y el abandono progresivo de conductas rígidas y reactivas que limitan el funcionamiento físico, ante la presencia de dolor.

Duración: 120 minutos

- Se comenzará, comentando ejemplos de autorregistros de los participantes que deseen compartirlos y las mejoras que se logren, así como las dificultades.
- A continuación, el psicólogo realizará una psicoeducación sobre las vías del dolor, con un lenguaje sencillo y comprensible para todos, diferenciando dolor agudo y dolor crónico, así como su funcionalidad para el organismo. Y, resumirá los diferentes estilos de afrontamiento ante el dolor crónico, subrayando las ventajas de un afrontamiento activo. Se mostrarán tanto estrategias centradas en el problema, en las que se realizan acciones para modificar la situación, así como, centradas en las emociones enfocadas a reducir los pensamientos y emociones negativas. Esta parte, se cerrará con el aprendizaje del autorreforzamiento de las conductas adaptativas.
- Posteriormente, el psicólogo/a, introducirá una metáfora, propia de la ACT, *el hombre en el hoyo*, que dará paso a un coloquio entre todos los participantes y que llevará a la conclusión de que si se utiliza una respuesta rígida y reactiva, en relación al dolor crónico, se va a provocar un mayor desgaste de la persona. Y seguidamente, introducirá una segunda metáfora, *las olas en la playa*. En este caso, se concluirá con la opción de considerar la aceptación del dolor, como alternativa a caer en conductas desadaptativas para controlar y evitar el dolor. La aceptación del dolor estará enfocada a crear planes de actividad (ajustados siempre a la situación de cada persona), que posibiliten la consecución de metas.

Tareas para casa: Se recomendará una autoobservación de las conductas de dolor desadaptativas, e ir intentando cambiarlas por otras que reporten más beneficios a nivel personal, familiar y social. Por ejemplo, si dejan de realizar una actividad que les gusta a causa del dolor, o si, por el contrario, hacen alguna actividad placentera, a pesar del dolor y, cómo se sienten después.

Materiales:

- ✓ Powerpoint.
- ✓ Proyector y ordenador.

Sesión 7: Estilo de vida saludable

Objetivos:

- Promover un buen clima de relación social.
- Fomentar la instauración de patrones de conducta sanos, que favorecen la salud física y mental, además de mejorar afrontamiento del dolor.

Duración: 120 minutos

Procedimiento:

- Se comenzará, realizando un repaso a las conductas de dolor que pueda haber anotado cada participante, tras la sesión anterior y se hará una toma de conciencia de cómo pueden repercutir en su entorno familiar y social más cercano. En base a lo anterior, se proponen alternativas de comunicación asertiva, para que el problema del dolor interfiera lo mínimo posible en las relaciones sociales. De la misma manera, se mostrará

la importancia de la comunicación interior (sin culpabilizarse) y del autorrefuerzo (cuando se alcanzan metas).

- A continuación, intervendrá un/a nutricionista que hablará sobre los alimentos proinflamatorios, que hay que evitar y, de la dieta mediterránea, por sus beneficios cardiosaludables.
- Para finalizar, un/a fisioterapeuta dará unas pautas generales de ejercicio cardiosaludable y hará una demostración sobre el ejercicio físico más recomendable, adaptado a la situación de los participantes. Se recalcará que, dejar totalmente de realizar ejercicio físico cuando se convive con dolor, provoca una mayor discapacidad.

Tareas para casa: Se recomendará, tener en cuenta en adelante, los consejos sobre alimentación e incorporar el ejercicio físico que recomiende el profesional.

Materiales:

- ✓ Nutricionista.
- ✓ Fisioterapeuta.
- ✓ Esterillas.
- ✓ Proyector y ordenador

Sesión 8: Recapitulación

Objetivos:

- Promover un buen clima de relación social.
- Evaluar niveles de dolor, ansiedad, depresión y CVRS de cada participante, mediante los cuestionarios reportados en el apartado 4.3.

Duración: 90 minutos

Procedimiento:

- El psicólogo/a, apoyándose en un powerpoint, realizará un resumen del programa. Se hará sesión a sesión, organizándolas de la siguiente forma:
 - Se comenzará exponiendo los objetivos de la sesión.
 - Se pedirá la colaboración de todo el grupo, para que mediante una Lluvia de ideas se recuerden los conceptos y las técnicas trabajadas. También se compartirán los nuevos hábitos adquiridos y, dónde se encuentran las mayores dificultades, así como se debatirá la mejor manera de resolverlas, con el fin de enriquecerse a nivel grupal.
 - Para finalizar el repaso de cada sesión, el psicólogo/a mostrará unas diapositivas en las que se reflejarán todos los puntos de manera ordenada y clara.
- A continuación, se abrirá un espacio para dar las instrucciones y cumplimentar los cuestionarios de la evaluación post-intervención.
- Para finalizar, se resaltará la importancia de la práctica regular de los hábitos y técnicas aprendidas, para obtener los beneficios que reportan a nivel físico, psicológico y social en favor de la prevención del dolor crónico y los trastornos emocionales. Y se enfatizará que, todo lo expuesto está dirigido a mejorar la CVRS.

Materiales:

- ✓ Powerpoint.
- ✓ Cuestionarios de autoinforme.
- ✓ Proyector y ordenador.

4.5.1. Cronograma

	Semanas							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Sesión 1 Bienvenida								
Sesión 2 Conociendo el LES								
Sesión 3 Elegir la calma ante la tempestad								
Sesión 4 Mindfulness								
Sesión 5 Despejar la mente de lo que no me deja avanzar								
Sesión 6 Afrontamiento del dolor								
Sesión 7 Estilo de vida saludable								
Sesión 8 Recapitulación								

5. Análisis de datos

En el supuesto de implementarse este programa de intervención, se realizaría el análisis de datos de una muestra pequeña, de un máximo de diez pacientes, ya que como se reportaba en el apartado 4.2, la intervención está enfocada a un grupo de entre seis y diez personas.

En primer lugar, se haría un análisis descriptivo y de frecuencias, con los datos sociodemográficos reportados de cada participante.

Posteriormente, se realizarían análisis centrados en las variables de estudio, haciendo comparaciones de medias e intentando descubrir si existen diferencias significativas entre las medidas previas y posteriores a la intervención. Debiendo aceptar la condición de que este trabajo se ha enfocado a trabajar con una muestra de pequeño tamaño, resulta una buena alternativa el uso de técnicas no paramétricas, realizando una comparación de medias antes y después de la intervención, mediante la Prueba T de Wilcoxon, para muestras relacionadas.

Los datos de todos los participantes se procesarán utilizando el programa estadístico SPSS 10 versión 25.

6. Resultados esperados

Según la revisión de la literatura realizada en este trabajo, aunque se trata de una muestra pequeña, de diez personas como máximo, probablemente estará formado en su mayoría o totalmente por mujeres adultas jóvenes.

En cuanto a las variables objeto de estudio, se estima que al menos el 50% de la muestra reporte dolor, con una intensidad que supere el punto de corte de 40 mm en la escala EVA, describiéndose como «dolor moderado-intenso». En relación a trastornos emocionales que suelen acompañar al LES, se sugiere de manera más prevalente la depresión, aunque no se

descarta encontrar niveles altos de ansiedad. Con respecto a la CVRS autoinformada mediante el SF-36, se espera un incremento en las puntuaciones de la evaluación post, debido al efecto del tratamiento.

En el supuesto de implementarse este programa de intervención psicosocial para la prevención del dolor crónico en LES, se esperan resultados favorables que muestren diferencias significativas, si se compara la evaluación pre y post.

A continuación, se detallan los resultados esperados en la evaluación post tratamiento, según los instrumentos utilizados:

- Escala Analógica Visual (EVA) (Scout Huskinson, 1976).

En esta escala se espera encontrar un descenso en el nivel de dolor informado, en respuesta a, «¿Cuánto dolor, en promedio, ha experimentado durante los últimos 7 días?».

- State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (Spielberger *et al.*, 1970).

Se espera encontrar una reducción significativa en la puntuación de la subescala STAI (E) debido a una mejor gestión del estrés en situaciones puntuales. Igualmente, se prevé una disminución en la subescala STAI (R), aunque en este caso se mide una tendencia persistente a sentirse ansioso y, por tanto, las puntuaciones pueden ser más estables.

- Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II) (Beck *et al.*, 1996).

Se contempla que las puntuaciones en este inventario sean más bajas y por tanto que los participantes hayan experimentado una mejoría en la sintomatología depresiva, debido al trabajo que se realiza sobre los pensamientos catastrofistas y rumiativos.

- Cuestionario de Salud Short-Form Health Survey (SF-36) (McHorney *et al.*, 1994).

En relación a la CVRS se espera, como fruto del trabajo holístico y psicosocial a lo largo de las sesiones, un incremento en la percepción general, debido a un aumento de los componentes de calidad de vida física y mental, que mide este cuestionario.

7. Discusión

Esta propuesta de intervención psicosocial está dirigida a personas, recientemente diagnosticadas de LES, que por su alta carga de morbilidad requiere de una atención holística, desde el principio, para ralentizar la adquisición de daños acumulados a nivel físico, mental y social, en prevención del dolor crónico.

Para lo cual, se plantea una psicoeducación sobre el LES, dando relevancia a los factores modificables que pueden favorecer o perjudicar el curso de la enfermedad, con la finalidad de que haya una buena comprensión y se pueda incentivar una deshabitación de conductas perjudiciales y paralelamente una motivación para la adquisición de hábitos saludables. Ante un diagnóstico de enfermedad reumática u otra condición crónica, resulta esencial, prestar asistencia al paciente en la adquisición de una buena comprensión de la enfermedad, no solamente a nivel médico y farmacológico sino, que incluya a otros profesionales de la salud como sería el caso de nutricionistas, psicólogos y fisioterapeutas, en pos de mejores logros a nivel físico y psicológico (Nikiphorou *et al.*, 2021).

Del mismo modo se propone una psicoeducación acerca de la ansiedad, así como de técnicas que se han mostrado eficaces para normalizar el organismo ante una hiperactivación del SNA. Adicionalmente, se propone el uso de relajación muscular y respiración abdominal como una parte del hábito inductor de un sueño reparador.

Asimismo, se promueve la práctica de la meditación desde el mindfulness, de esta manera se puede lograr el abandono progresivo de conductas rígidas y reactivas, que suponen

un afrontamiento disfuncional, ante la presencia de dolor. Por la misma razón, se pretende reducir los pensamientos rumiativos y catastrofistas que acompañan al dolor crónico y a los trastornos del estado de ánimo, mediante una psicoeducación, que aborda de manera central la regulación emocional. En la búsqueda de alternativas al tratamiento farmacológico del dolor crónico, se han implementado intervenciones de atención plena (MBI) y comparándolas con otras opciones terapéuticas se ha reportado evidencia moderada en la mejoría del dolor, la actividad física y el bienestar (Majeed *et al.*, 2018).

En relación a la prevención del dolor crónico, que constituye la competencia central de esta propuesta de intervención, se aborda desde la psicoeducación y también apoyándose en una técnica propia de la ACT y la motivación para un afrontamiento activo. De acuerdo con Savelkoul *et al.* (2003), un afrontamiento activo en enfermedades reumáticas se asocia a efectos beneficiosos en relación al apoyo social y la CVRS.

Dado que la condición de dolor crónico, frecuentemente se acompaña de trastornos del estado de ánimo como la depresión, han florecido en los últimos años estudios centrados en terapias de atención plena, aplicados a diferentes objetivos como reducción del dolor crónico, y control del estrés que han mostrado una elevada evidencia de mejoría significativa en la sintomatología depresiva e incrementos en la CVRS, con una evidencia moderada relativa a la función mental y menor para la relativa a la función física (Hilton *et al.*, 2017).

En esta propuesta, se intercalan dinámicas grupales y se fomenta la participación en actividades relacionadas con LES, lúdicas o de cualquier tipo que implique relaciones sociales sanas, porque hay evidencia de que, los programas enfocados a la educación para la salud y el enriquecimiento del apoyo social, realizados entre pacientes con LES han demostrado un descenso en la percepción del dolor, un incremento de la actividad física y un retardo en la carga de discapacidad (Flournoy-Floyd *et al.*, 2018).

Una vez que los participantes comprenden los aspectos fundamentales de la enfermedad y los factores de riesgo comórbidos y, se ponen en práctica técnicas que pueden prevenir y resolver la sintomatología ansiosa y/o depresiva que suele acompañar al LES y, además, se adquieren mayores conocimientos sobre la percepción del dolor y su afrontamiento activo, se espera que todo ello lleve a una mejora en la CVRS.

8. Conclusiones

Los pacientes con LES, además de padecer las consecuencias físicas de la enfermedad, a menudo tienen que enfrentarse a importantes retos como, el dolor crónico y trastornos emocionales comórbidos, que suponen un factor de incapacidad y que deberían tratarse desde una perspectiva multidisciplinar que incluya terapias no farmacológicas, desde los primeros estadios, cuando el paciente tiene más expectativas de recuperación. Por lo que se propone un programa de intervención psicológica a nivel grupal, dirigido a los pacientes recién diagnosticados de LES, que incluye estrategias enfocadas a la prevención del dolor crónico y de los trastornos emocionales asociados. En virtud de lo cual, se espera que la implementación de esta propuesta de intervención conlleve resultados beneficiosos, en cuanto a una mejora de la sintomatología y por tanto repercuta en una mejor CVRS.

9. Limitaciones

Al tratarse de una intervención breve, fundamentalmente psicoeducativa, solamente se expondrán y realizarán prácticas de técnicas que permitirán un buen manejo de la enfermedad y de síntomas presentes desde las primeras etapas de la enfermedad, como sería el caso del dolor crónico y alteraciones del ánimo comórbidas, especialmente ansiedad y depresión. Por tanto, la evaluación de la intervención no debería contabilizarse a la manera de un estudio transversal, como es el caso del presente programa, esperando mejoras significativas y duraderas en la sintomatología del dolor, ansiedad, depresión y CVRS. Más bien tendría

sentido un seguimiento longitudinal, en el que los pacientes que participen en este programa, sigan interesándose por ser incluidos en otras intervenciones psicológicas con diferentes enfoques, con el objetivo de conocer más a fondo e incorporar nuevas técnicas que puedan beneficiarles en el curso de la enfermedad.

Otro aspecto que puede discutirse son los instrumentos de medida propuestos en este trabajo. Se ha querido priorizar una atención holística al paciente, sin sobrecargarlo en esta primera intervención. Y en este mismo sentido, se disponen, a día de hoy, de cuestionarios y medidas de autoinforme ante el dolor y CVRS, específicos de esta enfermedad, pero este programa se apoya en el VAS y SF-36 que, siendo instrumentos generales, han tenido un amplio uso y han mostrado su validez en la evaluación de condiciones crónicas y también en LES (Ariza *et al.*, 2010; Chalhoub y Luggen, 2022; Waldheim *et al.*, 2013).

10. Líneas futuras

Dada la alta complejidad del LES, en investigación es necesario ampliar el conocimiento sobre las características y extensión del dolor crónico, cómo varía según la experiencia y avance de la enfermedad y, cómo se relaciona con ansiedad, depresión y CVRS.

Este programa se centra en el paciente, pero en futuras intervenciones, también se debería dar prioridad, desde un enfoque sistémico a la unidad familiar, que tenga en cuenta el impacto que supone para todos los miembros de la familia la convivencia con la enfermedad, debido al estrés que genera la alta morbilidad, su curso impredecible y la asunción de roles. También se hace necesario implementar programas de acceso a través de internet, siendo un buen ejemplo el estudio piloto del programa de capacitación en habilidades de afrontamiento del dolor para personas con LES de Allen *et al.* (2021).

11. Referencias bibliográficas

- Abumohor, G. P. (2012). Enfermedades del tejido conectivo: Importancia del diagnóstico precoz. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 23(4), 391-400. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(12\)70330-9](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(12)70330-9)
- Allen, K. D., Beauchamp, T., Rini, C., Keefe, F. J., Bennell, K. L., Cleveland, R. J., Grimm, K., Huffman, K., Hu, D. G., Santana, A., Saxena Beem, S., Walker, J., y Sheikh, S. Z. (2021). Pilot study of an internet-based pain coping skills training program for patients with systemic Lupus Erythematosus. *BMC rheumatology*, 5(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s41927-021-00191-6>
- Almaraz, M. R., De la Cámara Fernández, I., y Álvarez, J. P. (2017). Lupus eritematoso sistémico (II). Evaluación de la enfermedad. Tratamiento. Manejo de las complicaciones. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(25), 1440-1447. <https://doi.org/10.1016/j.med.2017.01.002>
- Alonso, J., Prieto, L., y Antó, J. M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104,111-116.
- Aringer, M., Alarcón-Riquelme, M. E., Clowse, M., Pons-Estel, G. J., Vital, E. M., y Dall'Era, M. (2022). A glimpse into the future of systemic lupus erythematosus. *Therapeutic advances in musculoskeletal disease*, 14, 1759720X221086719. <https://doi.org/10.1177/1759720X221086719>
- Ariza, K., Isaza, P., Gaviria, A. M., Quiceno, J. M., Vinaccia, S., Alvarán, L., Pinto, L. F., Velásquez, C.J., y Márquez, J. D. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud,

- factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico-LES. *Terapia psicológica*, 28(1), 27-36.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082010000100003>
- Barber, M., Drenkard, C., Falasinnu, T., Hoi, A., Mak, A., Kow, N. Y., Svenungsson, E., Peterson, J., Clarke, A. E., y Ramsey-Goldman, R. (2021). Global epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Nature reviews. Rheumatology*, 17(9), 515–532.
<https://doi.org/10.1038/s41584-021-00668-1>
- Barbhaiya, M., y Costenbader, K. H. (2016). Environmental exposures and the development of systemic lupus erythematosus. *Current opinion in rheumatology*, 28(5), 497–505.
<https://doi.org/10.1097/BOR.0000000000000318>
- Beck, A. T., Steer, R. A. y Brown, G. K. (1996). BDI-II. Beck Depression Inventory Second Edition. Manual. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Beckerman, N. L., Auerbach, C., y Blanco, I. (2011). Psychosocial dimensions of SLE: implications for the health care team. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 4, 63–72. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S19303>
- Bermúdez Marrero, W. M., Vizcaino Luna, Y., Fusté Jiménez, C., González Otero, Z. A., y Egües Mesa, J. L. (2016). Caracterización clínico-epidemiológica de pacientes con lupus eritematoso sistémico. Hospital Universitario Arnaldo Milián Castro. *Revista Cubana de Reumatología*, 18, 0-0.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962016000400003
- Bernier, M. O., Mikaeloff, Y., Hudson, M., y Suissa, S. (2009). Combined oral contraceptive use and the risk of systemic lupus erythematosus. *Arthritis and rheumatism*, 61(4),

476–481. <https://doi.org/10.1002/art.24398>

Buskila, D., Press, J., y Abu-Shakra, M. (2003). Fibromyalgia in systemic lupus erythematosus: prevalence and clinical implications. *Clinical reviews in allergy & immunology*, 25(1), 25–28. <https://doi.org/10.1385/CRIAI:25:1:25>

Cabrera-Calzadilla, S., Sosa-Tordoya, L. F., Terán de Baudoim, M. D. A., y Plata-Cornejo, R. (2018). Asociación genética entre los loci hla-drb1 y hla-dqb1 con la susceptibilidad a padecer lupus eritematoso sistémico. *Cuadernos Hospital de Clínicas*, 59(Especial), 22-30. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1652-67762018000300004&script=sci_arttext

Cervera, R., Rúa-Figueroa, I., Gil-Aguado, A., Sabio, J. M., Pallarés, L., Hernández-Pastor, L. J., y Iglesias, M. (2013). Coste económico directo del control y el tratamiento del lupus eritematoso sistémico activo y sus brotes en España: estudio LUCIE. *Revista clínica española*, 213(3), 127-137. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2012.11.018>

Chalhoub, N. E., y Luggen, M. E. (2022). Depression-, Pain-, and Health-Related Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *International journal of rheumatology*, 2022, 6290736. <https://doi.org/10.1155/2022/6290736>

Chinn, S., Caldwell, W., y Gritsenko, K. (2016). Fibromyalgia Pathogenesis and Treatment Options Update. *Current pain and headache reports*, 20(4), 25. <https://doi.org/10.1007/s11916-016-0556-x>

Chung, W. S., Lin, C. L., y Kao, C. H. (2016). Association of systemic lupus erythematosus and sleep disorders: a nationwide population-based cohort study. *Lupus*, 25(4), 382-388. <https://doi.org/10.1177/0961203315617843>

- Cojocaru, M., Cojocaru, I. M., Silosi, I., y Vrabie, C. D. (2011). Manifestations of systemic lupus erythematosus. *Maedica*, 6(4), 330. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22879850/>
- Colmán, I. A., Avila, G., Acosta, M. E., Aquino, A., Centurión, O., y Duarte, M. (2016). Manifestaciones clínicas y laboratoriales en el Lupus Eritematoso Sistémico-LES. *Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud*, 14(1). [https://doi.org/10.18004/Mem.iics/1812-9528/2016.014\(01\)94-109](https://doi.org/10.18004/Mem.iics/1812-9528/2016.014(01)94-109)
- Cooper, G. S., Parks, C. G., Treadwell, E. L., St Clair, E. W., Gilkeson, G. S., y Dooley, M. A. (2004). Occupational risk factors for the development of systemic lupus erythematosus. *The Journal of rheumatology*, 31(10), 1928-1933. <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.845.6907&rep=rep1&type=pdf>
- Costenbader, K. H., Feskanich, D., Stampfer, M. J., y Karlson, E. W. (2007). Reproductive and menopausal factors and risk of systemic lupus erythematosus in women. *Arthritis and rheumatism*, 56(4), 1251–1262. <https://doi.org/10.1002/art.22510>
- Daros, A. R., Haefner, S. A., Asadi, S., Kazi, S., Rodak, T., y Quilty, L. C. (2021). A meta-analysis of emotional regulation outcomes in psychological interventions for youth with depression and anxiety. *Nature human behaviour*, 5(10), 1443–1457. <https://doi.org/10.1038/s41562-021-01191-9>
- D´Cruz D. (2008). En Segura, R. C., y Alonso, J. J. (Eds.). *Avances en lupus eritematoso sistémico* (Vol. 1), 17-34. Marge Books.
- de Araújo, A. L., Paliare, I. C., de Araújo, M. I., Novo, N. F., Cadaval, R. A., y Martinez, J. E. (2015). A associação fibromialgia e lúpus eritematoso sistêmico altera a

apresentação e a gravidade de ambas as doenças? [The association of fibromyalgia and systemic lupus erythematosus change the presentation and severity of both diseases?]. *Revista brasileira de reumatologia*, 55(1), 37–42.

<https://doi.org/10.1016/j.rbr.2014.08.004>

de Larrinoa, I. R., Pego-Reigosa, J. M., en representación de los investigadores del proyecto RELESSER y del grupo EAS-SER, e Investigadores del registro RELESSER en su fase transversal (2021). Contributions of the lupus register of the Spanish Society of Rheumatology (RELESSER) to the knowledge of systemic lupus erythematosus in Spain. Aportaciones del registro de lupus de la Sociedad Española de Reumatología (RELESSER) al conocimiento del lupus eritematoso sistémico en España. *Reumatologia clinica*, 17(5), 245–249.

<https://doi.org/10.1016/j.reuma.2020.01.006>

Denburg, S. D., Carbotte, R. M., y Denburg, J. A. (1997). Psychological aspects of systemic lupus erythematosus: cognitive function, mood, and self-report. *The Journal of rheumatology*, 24(5), 998–1003.

Di Franco, M., Guzzo, M. P., Spinelli, F. R., Atzeni, F., Sarzi-Puttini, P., Conti, F., y Iannuccelli, C. (2014). Pain and systemic lupus erythematosus. *Reumatismo*, 66(1), 33–38. <https://doi.org/10.4081/reumatismo.2014.762>

Díaz-Cerezo, S., García-Aparicio, Á. M., Parrondo, J., y Vallejo-Aparicio, L. A. (2015). Análisis coste-efectividad de Belimumab en pacientes con lupus eritematoso sistémico en España. *Farmacia hospitalaria*, 39(3), 161-170.

<https://dx.doi.org/10.7399/fh.2015.39.3.8814>

Djoughri, L., Koutsikou, S., Fang, X., McMullan, S., y Lawson, S. N. (2006). Spontaneous pain,

both neuropathic and inflammatory, is related to frequency of spontaneous firing in intact C-fiber nociceptors. *The Journal of neuroscience : the official journal of the Society for Neuroscience*, 26(4), 1281–1292.
<https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.3388-05.2006>

Edwards, R. R., Cahalan, C., Mensing, G., Smith, M., y Haythornthwaite, J. A. (2011). Pain, catastrophizing, and depression in the rheumatic diseases. *Nature reviews. Rheumatology*, 7(4), 216–224. <https://doi.org/10.1038/nrrheum.2011.2>

Emperiale, V., Rubio, E. R., Cuba, J. S., y Castañeda, N. G. (2021). Lupus eritematoso sistémico (II). Estrategia terapéutica. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 13(31), 1751-1759.
<https://doi.org/10.1016/j.med.2021.04.002>

Eudy, A. M., Reeve, B. B., Coles, T., Lin, L., Rogers, J. L., Pisetsky, D. S., Criscione-Schreiber, L. G., Doss, J., Sadun, R., Sun, K., y Clowse, M. E. (2022). The use of patient-reported outcome measures to classify type 1 and 2 systemic lupus erythematosus activity. *Lupus*, 31(6), 697–705.
<https://doi.org/10.1177/09612033221090885>

Flournoy-Floyd, M., Ortiz, K., Egede, L., Oates, J. C., Faith, T. D., y Williams, E. M. (2018). "We Would Still Find Things to Talk About": Assessment of Mentor Perspectives in a Systemic Lupus Erythematosus Intervention to Improve Disease Self-Management, Empowering SLE Patients. *Journal of the National Medical Association*, 110(2), 182–189. <https://doi.org/10.1016/j.jnma.2017.05.003>

Fortuna, G., y Brennan, M. T. (2013). Systemic lupus erythematosus: epidemiology, pathophysiology, manifestations, and management. *Dental clinics of North*

America, 57(4), 631–655. <https://doi.org/10.1016/j.cden.2013.06.003>

Fujieda Y. (2020). Diversity of neuropsychiatric manifestations in systemic lupus erythematosus. *Immunological medicine*, 43(4), 135–141. <https://doi.org/10.1080/25785826.2020.1770947>

Galindo, M., Molina, R. A., y Álvarez, J. P. (2017). Lupus eritematoso sistémico (I). Etiopatogenia. Manifestaciones clínicas. Historia natural. Pruebas diagnósticas. Diagnóstico diferencial. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(25), 1429-1439. <https://doi.org/10.1016/j.med.2017.01.001>

Gómez, A. P., Gutiérrez, L. R., Cruz, H. M., Atrio, A. S., y Quintana, E. C. (2013). Lupus eritematoso sistémico (I). *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(32), 1955-1965. [https://doi.org/10.1016/S0304-5412\(13\)70563-8](https://doi.org/10.1016/S0304-5412(13)70563-8)

Gómez-Puerta, J. A., y Cervera, R. (2008). Lupus eritematoso sistémico. *Medicina & laboratorio*, 14(05-06), 211-223. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medlab/myl-2008/myl085-6b.pdf>

Gómez-Puerta, J. A., y Cervera, R. (2008). Lupus eritematoso sistémico. *Medicina & laboratorio*, 14(05-06), 211-223. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medlab/myl-2008/myl085-6b.pdf>

Greco, C. M., Rudy, T. E., y Manzi, S. (2003). Adaptation to chronic pain in systemic lupus erythematosus: applicability of the multidimensional pain inventory. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 4(1), 39–50. <https://doi.org/10.1046/j.1526-4637.2003.03001.x>

Greco, C. M., Rudy, T. E., y Manzi, S. (2004). Effects of disease activity, pain, and distress on activity limitations in patients with systemic lupus erythematosus. *The Journal of*

rheumatology, 31(2), 260–267. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14760794/>

Greenstein, L., Makan, K., y Tikly, M. (2019). Burden of comorbidities in South Africans with systemic lupus erythematosus. *Clinical rheumatology*, 38(8), 2077–2082. <https://doi.org/10.1007/s10067-019-04511-7>

Harley, I., y Sawalha, A. H. (2022). Systemic lupus erythematosus as a genetic disease. *Clinical immunology (Orlando, Fla.)*, 236, 108953. <https://doi.org/10.1016/j.clim.2022.108953>

Haupt, M., Millen, S., Jänner, M., Falagan, D., Fischer-Betz, R., y Schneider, M. (2005). Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Annals of the rheumatic diseases*, 64(11), 1618–1623. <https://doi.org/10.1136/ard.2004.029926>

Hilton, L., Hempel, S., Ewing, B. A., Apaydin, E., Xenakis, L., Newberry, S., Colaiaco, B., Maher, A. R., Shanman, R. M., Sorbero, M. E., y Maglione, M. A. (2017). Mindfulness Meditation for Chronic Pain: Systematic Review and Meta-analysis. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 51(2), 199–213. <https://doi.org/10.1007/s12160-016-9844-2>

Hurtado, C., Rojas-Gualdrón, D., Hernández, D., Díaz, J. C., Urrego, R., Vásquez-Trespalcios, E. M., Pineda, R., y Vásquez, G. (2021). Construcción de un cuestionario para caracterizar exposiciones ambientales en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Colombiana de Reumatología*, 28(4), 255-266. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S012181232030164X>

Janssen, S. A., Spinhoven, P., y Arntz, A. (2004). The effects of failing to control pain: an

experimental investigation. *Pain*, 107(3), 227–233.

<https://doi.org/10.1016/j.pain.2003.11.004>

Juárez-Melchor, D., Munguía-Realpozo, P., Mendoza-Pinto, C., Etchegaray-Morales, I., Ayón-Aguilar, J., Mendez-Martínez, S., García-Carrasco, M., y Arriola, J. G. (2021). Componente genético de las enfermedades reumatológicas autoinmunes. *Reumatología Clínica*. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2021.08.003>

Julian L. J. (2011). Measures of anxiety: State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Anxiety Inventory (BAI), and Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety (HADS-A). *Arthritis care & research*, 63 Suppl 11(0 11), S467–S472. <https://doi.org/10.1002/acr.20561>

Julkunen H. (2012). Systeeminen lupus erythematosus [Systemic lupus erythematosus]. *Duodecim; laaketieteellinen aikakauskirja*, 128(1), 51–61. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22312827/>

Karol, D. E., Criscione-Schreiber, L. G., Lin, M., y Clowse, M. E. (2013). Depressive symptoms and associated factors in systemic lupus erythematosus. *Psychosomatics*, 54(5), 443–450. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2012.09.004>

Khan, F., Granville, N., Malkani, R., y Chathampally, Y. (2020). Health-Related Quality of Life Improvements in Systemic Lupus Erythematosus Derived from a Digital Therapeutic Plus Tele-Health Coaching Intervention: Randomized Controlled Pilot Trial. *Journal of medical Internet research*, 22(10), e23868. <https://doi.org/10.2196/23868>

- Kiriakidou, M., Cotton, D., Taichman, D., y Williams, S. (2013). Systemic lupus erythematosus. *Annals of internal medicine*, 159(7), ITC4–ITC1. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-159-7-201310010-01004>
- Lacagnina, M. J., Heijnen, C. J., Watkins, L. R., y Grace, P. M. (2021). Autoimmune regulation of chronic pain. *Pain reports*, 6(1), e905. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000905>
- Larsson, I., Bremander, A., y Andersson, M. (2021). Patient Empowerment and Associations with Disease Activity and Pain-Related and Lifestyle Factors in Patients With Rheumatoid Arthritis. *ACR open rheumatology*, 3(12), 842–849. <https://doi.org/10.1002/acr2.11341>
- Lazaro, E., Richez, C., y Seneschal, J. (2015). Lupus eritematoso sistémico. *EMC-Aparato locomotor*, 48(1), 1-17. [https://doi.org/10.1016/S1286-935X\(15\)70082-1](https://doi.org/10.1016/S1286-935X(15)70082-1)
- Long, H., Yin, H., Wang, L., Gershwin, M. E., y Lu, Q. (2016). The critical role of epigenetics in systemic lupus erythematosus and autoimmunity. *Journal of autoimmunity*, 74, 118–138. <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2016.06.020>
- López Calderón, M., Salas, R., y Zurita, M. (2018). Lupus eritematoso sistémico en pediatría. ¿sigue siendo un desafío? a propósito de un caso. <http://bdigital2.ula.ve:8080/xmlui/bitstream/handle/654321/1942/art09.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Majeed, M. H., Ali, A. A., y Sudak, D. M. (2018). Mindfulness-based interventions for chronic pain: Evidence and applications. *Asian journal of psychiatry*, 32, 79–83. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.11.025>

- Marín, G. M. G., Díaz, Y. G., y Rivadulla, R. R. (2020). Lupus eritematoso mucoso: un reto diagnóstico. *Folia Dermatológica Cubana*, 14(3).
<http://revfdc.sld.cu/index.php/fdc/article/view/71/280>
- Marion, T. N., y Postlethwaite, A. E. (2014). Chance, genetics, and the heterogeneity of disease and pathogenesis in systemic lupus erythematosus. *Seminars in immunopathology*, 36(5), 495–517. <https://doi.org/10.1007/s00281-014-0440-x>
- Martínez, B. M. J. (2011). *Desregulación epigenética en autoinmunidad y cáncer* [Doctoral dissertation, Universidad Autónoma de Madrid].
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=33588>
- Martinez, L. N., Mastandrea, C., Benavente, E., Roverano, S., Paira, S., Poletta, G., y Simoniello, M. F. (2016). Evaluación de estrés oxidativo en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y su posible relación con la exposición ambiental a agroquímicos. *Acta toxicológica argentina*, 24(1), 10-20.
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-37432016000100003&script=sci_arttext&tlng=es
- McCracken, L. M., Vowles, K. E., y Gauntlett-Gilbert, J. (2007). A prospective investigation of acceptance and control-oriented coping with chronic pain. *Journal of behavioral medicine*, 30(4), 339–349. <https://doi.org/10.1007/s10865-007-9104-9>
- McHorney, C. A., Ware, J. E., Jr, Lu, J. F., y Sherbourne, C. D. (1994). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Medical care*, 32(1), 40–66.
<https://doi.org/10.1097/00005650-199401000-00004>

- McHorney, C. A., Ware, J. E., Jr, y Raczek, A. E. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical care*, 31(3), 247–263.
<https://doi.org/10.1097/00005650-199303000-00006>
- Mendiola, M. A. B., Meza, J. E. L., y Zarzosa, A. O. (2021). Enfermedades autoinmunes bajo la influencia de la epigenética. *Milenaria, Ciencia y arte*, (18), 25-29.
<http://www.milenaria.umich.mx/ojs/index.php/milenaria/article/view/193/111>
- Mesonero, M.D.A. (2017). Lupus eritematoso sistémico: epidemiología y presentación clínica en el Noroeste de España. [Tesis Doctoral, Universidad de Cantabria].
<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/11477/TesisMDAM.pdf?sequence=1>
- Morrondo, C. D., Gontad, J. M. L., Rivas, N. Á., Sandoval, A. A., Santos, F. J. D. T., Tasende, J. A. P., y Galdo, F. (2010). Aspectos actuales del síndrome de Sjögren: etiopatogenia, manifestaciones clínicas, diagnóstico y tratamiento. *Seminarios de la Fundación Española de Reumatología*, 11(2), 70-76.
<https://doi.org/10.1016/j.semreu.2010.02.006>
- Moses, N., Wiggers, J., Nicholas, C., y Cockburn, J. (2005). Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient education and counseling*, 57(1), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.03.015>
- Narupan, N., Seeherunwong, A., y Pumpuang, W. (2022). Prevalence and biopsychosocial factors associated with depressive symptoms among patients living with systemic lupus erythematosus in clinical settings in urban Thailand. *BMC psychiatry*, 22(1), 103.
<https://doi.org/10.1186/s12888-022-03739-z>

Narváez, J. (2020). Lupus eritematoso sistémico 2020. *Medicina clínica*, 155(11), 494-501.

<https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.05.009>

Nguyen, M. H., Huang, F. F., y O'Neill, S. G. (2021). Patient-Reported Outcomes for Quality of Life in SLE: Essential in Clinical Trials and Ready for Routine Care. *Journal of clinical medicine*, 10(16), 3754. <https://doi.org/10.3390/jcm10163754>

Nichilatti, L. P., Fernandes, J. M., y Marques, C. P. (2020). Physiopathology of pain in systemic erythematosus lupus. *Lupus*, 29(7), 721-726. <https://doi.org/10.1177/0961203320919872>

Nikiphorou, E., Santos, E., Marques, A., Böhm, P., Bijlsma, J. W., Daien, C. I., Esbensen, B. A., Ferreira, R., Fragoulis, G. E., Holmes, P., McBain, H., Metsios, G. S., Moe, R. H., Stamm, T. A., de Thurah, A., Zabalan, C., Carmona, L., y Bosworth, A. (2021). 2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 80(10), 1278–1285. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2021-220249>

Nikolopoulos, D., Fotis, L., Gioti, O., y Fanouriakis, A. (2022). Tailored treatment strategies and future directions in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology International*. <https://doi.org/10.1007/s00296-022-05133-0>

Oku, K., y Atsumi, T. (2018). Systemic lupus erythematosus: nothing stale her infinite variety. *Modern rheumatology*, 28(5), 758–765. <https://doi.org/10.1080/14397595.2018.1494239>

Omdal, R., Waterloo, K., Koldingsnes, W., Husby, G., y Mellgren, S. I. (2001). Somatic and psychological features of headache in systemic lupus erythematosus. *The Journal of*

rheumatology, 28(4), 772–779. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11327249/>

Padovan, M., Govoni, M., Castellino, G., Rizzo, N., Fotinidi, M., y Trotta, F. (2007). Late onset systemic lupus erythematosus: no substantial differences using different cut-off ages. *Rheumatology international*, 27(8), 735–741. <https://doi.org/10.1007/s00296-006-0284-3>

Parodis, I., y Studenic, P. (2022). Patient-Reported Outcomes in Systemic Lupus Erythematosus. Can Lupus Patients Take the Driver's Seat in Their Disease Monitoring?. *Journal of clinical medicine*, 11(2), 340. <https://doi.org/10.3390/jcm11020340>

Pereira, M. G., Duarte, S., Ferraz, A., Santos, M., y Fontes, L. (2020). Quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: The mediator role of psychological morbidity and disease activity. *Psychology, Health & Medicine*, 25(10), 1247-1257. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1728350>

Pons-Estel, G. J., Andreoli, L., Scanzi, F., Cervera, R., y Tincani, A. (2017). The antiphospholipid syndrome in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of autoimmunity*, 76, 10–20. <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2016.10.004>

Rinaldi, S., Ghisi, M., Iaccarino, L., Zampieri, S., Ghirardello, A., Sarzi-Puttini, P., Ronconi, L., Perini, G., Todesco, S., Sanavio, E., y Doria, A. (2006). Influence of coping skills on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis and rheumatism*, 55(3), 427–433. <https://doi.org/10.1002/art.21993>

Rioja, E. C., Dolz, V. M., y Pastor, J. S. (2015). Aproximación a la medición de calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Calidad de vida y salud*, 8(1).

- Rogers, J. L., Eudy, A. M., Pisetsky, D., Criscione-Schreiber, L. G., Sun, K., Doss, J., y Clowse, M. (2021). Using Clinical Characteristics and Patient-Reported Outcome Measures to Categorize Systemic Lupus Erythematosus Subtypes. *Arthritis care & research*, 73(3), 386–393. <https://doi.org/10.1002/acr.24135>
- Rubio, E. R., Emperiale, V., Ruiz, P. P., y Castañeda, N. G. (2021). Lupus eritematoso sistémico (I). *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 13(31), 1739-1750. <https://doi.org/10.1016/j.med.2021.04.001>
- Sánchez, K. L. M., Zazueta-Novoa, V., Mendoza-Macías, C. L., Rangel-Serrano, Á., y Padilla-Vaca, F. (2008). Epigenética, más allá de la Genética. *Acta Universitaria*, 18(1), 50-56. <https://www.redalyc.org/pdf/416/41618105.pdf>
- Sánchez-Guerrero, J., Liang, M. H., Karlson, E. W., Hunter, D. J., y Colditz, G. A. (1995). Postmenopausal estrogen therapy and the risk for developing systemic lupus erythematosus. *Annals of internal medicine*, 122(6), 430–433. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-122-6-199503150-00005>
- Sanz, J., y García-Vera, M. P. (2013). Rendimiento diagnóstico y estructura factorial del Inventario para la Depresión de Beck–Segunda Edición (BDI-II) en pacientes españoles con trastornos psicológicos. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 29(1), 66–75. <https://doi.org/10.6018/analesps.29.1.130532>
- Sanz, J., Navarro, M. E. y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck—II (BDI-II): 1. Propiedades psicométricas en estudiantes universitarios. *Análisis y notificación de conducta*, 29, 239- 288.

- Sanz, J., Perdigón, A. L., y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y salud*, 14(3), 249-280. <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180617972001.pdf>
- Sarzi-Puttini, P., Atzeni, F., Diana, A., Doria, A., y Furlan, R. (2006). Increased neural sympathetic activation in fibromyalgia syndrome. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1069, 109–117. <https://doi.org/10.1196/annals.1351.009>
- Savelkoul, M., de Witte, L., y Post, M. (2003). Stimulating active coping in patients with rheumatic diseases: a systematic review of controlled group intervention studies. *Patient education and counseling*, 50(2), 133-143. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00121-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00121-0)
- Sehlo, M. G., y Bahlas, S. M. (2013). Perceived illness stigma is associated with depression in female patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of psychosomatic research*, 74(3), 248–251. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.09.023>
- Serrano-Aguilar, P., Trujillo-Martin, M., Pérez de la Rosa, A., Cuellar-Pompa, L., Saavedra-Medina, H., Linertova, R., Perestelo-Perez, L., Perez-Ramos, J., Rivero-Santana, A., y Spanish SLE CPG Development Group (2015). Patient participation in a Clinical Guideline Development for Systemic Lupus Erythematosus. *Patient education and counseling*, 98(9), 1156–1163. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.05.022>
- Siddall, P. J., y Cousins, M. J. (2004). Persistent pain as a disease entity: implications for clinical management. *Anesthesia & Analgesia*, 99(2), 510-520. <https://doi.org/10.1213/01.ANE.0000133383.17666.3A>
- Speyer, C. B., y Costenbader, K. H. (2018). Cigarette smoking and the pathogenesis of

- systemic lupus erythematosus. *Expert review of clinical immunology*, 14(6), 481–487.
<https://doi.org/10.1080/1744666X.2018.1473035>
- Tani, C., Carli, L., Stagnaro, C., Elefante, E., Signorini, V., Balestri, F., Delle Sedie, A., y Mosca, M. (2018). Imaging of joints in systemic lupus erythematosus. *Clinical and experimental rheumatology*, 36 Suppl 114(5), 68–73.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30296972/>
- Velázquez-Cruz, R., Jiménez-Morales, S., Ramírez-Bello, J., Aguilar-Delfín, I., Salas-Martínez, G., Baca-Ruiz, V., y Orozco Orozco, L. (2012). Lupus eritematoso sistémico (LES): genómica de la enfermedad. *Gaceta médica de México*, 148(4), 371-80.
http://www.anmm.org.mx/GMM/2012/n4/GMM_148_2012_4_371-380.pdf
- Vilagut, G., Valderas, J. M., Ferrer, M., Garin, O., López-García, E., y Alonso, J. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Medicina clínica*, 130(19), 726-735. <https://doi.org/10.1157/13121076>
- Waldheim, E., Ajeganova, S., Bergman, S., Frostegård, J., y Welin, E. (2018). Variation in pain related to systemic lupus erythematosus (SLE): a 7-year follow-up study. *Clinical rheumatology*, 37(7), 1825–1834. <https://doi.org/10.1007/s10067-018-4079-1>
- Waldheim, E., Elkan, A. C., Bergman, S., Frostegård, J., van Vollenhoven, R., y Henriksson, E. W. (2013). Extent and characteristics of self-reported pain in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 22(2), 136–143.
<https://doi.org/10.1177/0961203312468625>
- Waldheim, E., Elkan, A. C., Pettersson, S., van Vollenhoven, R., Bergman, S., Frostegård, J., y Henriksson, E. W. (2013). Health-related quality of life, fatigue and mood in patients

- with SLE and high levels of pain compared to controls and patients with low levels of pain. *Lupus*, 22(11), 1118–1127. <https://doi.org/10.1177/0961203313502109>
- Williams, E. M., Kamen, D., Penfield, M., y Oates, J. C. (2014). Stress Intervention and Disease in African American Lupus Patients: The Balancing Lupus Experiences with Stress Strategies (BLESS) Study. *Health*, 6(1), 71–79. <https://doi.org/10.4236/health.2014.61011>
- Woolf, C. J., y Ma, Q. (2007). Nociceptors--noxious stimulus detectors. *Neuron*, 55(3), 353–364. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2007.07.016>
- Wren, A. A., Ross, A. C., D'Souza, G., Almgren, C., Feinstein, A., Marshall, A., y Golianu, B. (2019). Multidisciplinary Pain Management for Pediatric Patients with Acute and Chronic Pain: A Foundational Treatment Approach When Prescribing Opioids. *Children (Basel, Switzerland)*, 6(2), 33. <https://doi.org/10.3390/children6020033>
- Yu, L., y McCracken, L. M. (2016). Model and Processes of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for Chronic Pain Including a Closer Look at the Self. *Current pain and headache reports*, 20(2), 12. <https://doi.org/10.1007/s11916-016-0541-4>
- Yuan, S., Lian, F., Chen, D., Li, H., Qiu, Q., Zhan, Z., Ye, Y., Xu, H., Liang, L., y Yang, X. (2013). Clinical features and associated factors of abdominal pain in systemic lupus erythematosus. *The Journal of rheumatology*, 40(12), 2015–2022. <https://doi.org/10.3899/jrheum.130492>
- Zielinski, M. R., Systrom, D. M., y Rose, N. R. (2019). Fatigue, sleep, and autoimmune and related disorders. *Frontiers in immunology*, 1827.

<https://doi.org/10.3389/fimmu.2019.01827>