Cuaderno de enfermería. Revista científica
Vol. 4(especial), 7-12, 2026
https://doi.org/10.62574/kgpye631

Cuidados de enfermería para pacientes con lupus eritematoso sistémico: revisión bibliográfica

Nursing care for patients with systemic lupus erythematosus: a literature review

Lizbeth Jeanneth Machado-Chango
lizbethmc39@uniandes.edu.ec
Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ecuador
https://orcid.org/0009-0004-1461-1328

Lizbeth Estefanía Pazmiño-Acosta
epazmino499@gmail.com
Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ecuador
https://orcid.org/0009-0003-8257-9713

Carlos Joel Sánchez-Caguana
carlossc77@uniandes.edu.ec
Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ecuador
https://orcid.org/0009-0002-5963-211X

Gloria Rebeca Medina-Naranjo
ua.gloriamedina@uniandes.edu.ec
Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ecuador
https://orcid.org/0000-0001-5660-9171

RESUMEN

Objetivo: sistematizar las intervenciones de enfermería dirigidas a pacientes con lupus eritematoso sistémico y sus efectos sobre la adherencia, la fatiga, la salud mental y el autocuidado. **Método:** revisión bibliográfica sistematizada según PRISMA 2020 en PubMed, SciELO y la Biblioteca Virtual en Salud (2017-2025); se incluyeron 15 documentos. **Resultados:** la evidencia se agrupó en cinco ejes de cuidado. La no adherencia osciló entre el 5,9 % y el 10,6 %; la fatiga se asoció con ansiedad y depresión más que con la actividad inflamatoria; las intervenciones dirigidas por enfermeras mejoraron la fatiga, el sueño y la calidad de vida, y la educación elevó el uso de protector solar del 79 % al 92 %. **Conclusiones:** la consulta de enfermería en reumatología, con protocolos educativos y psicosociales estandarizados, fortalece el autocuidado del paciente con lupus.
Descriptores: lupus eritematoso sistémico; atención de enfermería; cumplimiento de la medicación. (DeCS).

ABSTRACT

Objective: to systematize nursing interventions for patients with systemic lupus erythematosus and their effects on adherence, fatigue, mental health and self-care. **Method:** systematized literature review following PRISMA 2020 in PubMed, SciELO and the Virtual Health Library (2017-2025); 15 documents were included. **Results:** the evidence was grouped into five care domains. Non-adherence ranged from 5.9% to 10.6%; fatigue was associated with anxiety and depression rather than inflammatory activity; nurse-led interventions improved fatigue, sleep and quality of life, and education increased sunscreen use from 79% to 92%. **Conclusions:** nurse-led rheumatology clinics with standardized educational and psychosocial protocols strengthen self-care in patients with lupus.
Descriptors: lupus erythematosus systemic; nursing care; medication adherence. (DeCS).

Recibido: 04/08/2026. Revisado: 12/08/2026. Aprobado: 15/09/2026. Publicado: 01/10/2026.
Original breve

INTRODUCCIÓN

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune de curso crónico que alterna periodos de actividad y remisión; en este marco, afecta a nueve mujeres por cada hombre y exige que todos los pacientes reciban antimaláricos como base terapéutica, conforme a la revisión de Sánchez Garcés et al. (1). Su carga trasciende el daño orgánico, puesto que la fatiga alcanza entre el 67 % y el 90 % de los afectados y constituye el síntoma más limitante para el trabajo y la vida social, según Kawka et al. (2). A ello se suma el componente emocional, dado que el metaanálisis de Zhang et al. (3), con 10 828 pacientes, estimó una prevalencia de depresión del 24 % mediante entrevista clínica y de ansiedad del 37 %.

En contraposición a esta complejidad, la práctica enfermera en lupus carece de guías específicas. Así lo advirtieron Cano García et al. (4), quienes describieron la falta de programas formativos y de protocolos basados en evidencia para la valoración, la educación y el seguimiento de estos pacientes en España. Por su parte, Auyezkhankyzy et al. (5) sostuvieron que la enfermera especialista en reumatología ofrece resultados comparables a la atención médica en el control de la enfermedad y la adherencia, aunque su desarrollo es desigual en los países de ingresos medios y bajos.

Dentro de este orden de ideas, resulta necesario ordenar la evidencia disponible en ejes de intervención aplicables al contexto ecuatoriano, donde el primer nivel de atención concentra el seguimiento de las enfermedades crónicas. Por consiguiente, el objetivo de esta revisión fue sistematizar las intervenciones de enfermería dirigidas a pacientes con lupus eritematoso sistémico y sus efectos sobre la adherencia, la fatiga, la salud mental y el autocuidado.

MÉTODO

En función de lo planteado, se realizó una revisión bibliográfica sistematizada siguiendo las recomendaciones de la declaración PRISMA 2020. La estrategia de búsqueda abarcó PubMed, SciELO y la Biblioteca Virtual en Salud, entre enero de 2017 y junio de 2025, con los descriptores «Lupus Erythematosus, Systemic», «Nursing», «Medication Adherence», «Fatigue», «Self-Management» y sus equivalentes en español, unidos por los operadores AND y OR.

En cuanto a la elegibilidad, se aceptaron ensayos clínicos, estudios observacionales, revisiones sistemáticas y documentos de consenso en español, inglés o portugués que abordaran cuidados, educación o desenlaces sensibles a la intervención enfermera. Por el contrario, se descartaron reportes de caso, artículos sin texto completo y publicaciones centradas exclusivamente en fármacos experimentales.

En consecuencia, la selección inicial arrojó 326 registros; tras retirar 58 duplicados, se cribaron 268 títulos y resúmenes, de los cuales se excluyeron 221. Posteriormente, se evaluaron 47 textos completos y se descartaron 32, de modo que la síntesis incluyó 15 documentos. La calidad metodológica se valoró con las listas de verificación del Instituto Joanna Briggs y la información se agrupó en cinco ejes de cuidado.

RESULTADOS

Para comenzar, la Tabla 1 organiza los documentos según el eje de cuidado al que aportan evidencia y la intervención de la clasificación NIC con la que se relacionan.

Tabla 1. Ejes de cuidado, evidencia y correspondencia con intervenciones NIC.

Eje de cuidado	Ref.	Evidencia principal	Intervención NIC relacionada
Adherencia terapéutica	(6, 7, 8)	No adherencia del 10,6 % y del 5,9 %; dosis máxima de hidroxicloroquina de 5 mg/kg/día	Enseñanza: medicamentos prescritos
Fatiga y actividad física	(2, 9, 10)	Fatiga asociada con ansiedad y depresión; ejercicio con g = 0,47 en función física	Manejo de la energía; Fomento del ejercicio
Salud mental	(3, 11, 12)	Intervenciones enfermeras mejoraron fatiga, sueño y calidad de vida	Disminución de la ansiedad; Apoyo emocional
Fotoprotección y autocuidado cutáneo	(12, 13)	Uso de protector solar del 79 % al 92 % tras educación	Educación para la salud
Etapas del ciclo vital	(14, 15)	Complicaciones maternas en el 50 % de los embarazos; vacíos en la transición pediátrica	Cuidados prenatales; Planificación del alta

Eje 1. Adherencia terapéutica. Para ilustrar, en una consulta externa canadiense, Hardy et al. (6) clasificaron como no adherentes al 10,6 % de 94 pacientes, cuyas barreras más citadas fueron el temor a los efectos adversos y las distracciones cotidianas. De modo complementario, Blanchet et al. (7) detectaron niveles sanguíneos de hidroxicloroquina compatibles con abandono grave en el 5,9 % de una cohorte francesa y establecieron un punto de corte sérico de 106 ng/mL, con sensibilidad del 87 % y especificidad del 89 %. En relación con la seguridad, Dima et al. (8) recomendaron no superar 5 mg/kg/día de peso real y mantener el cribado oftalmológico periódico.

Eje 2. Fatiga y actividad física. Desde otra perspectiva, al analizar 348 pacientes con síntomas neuropsiquiátricos, Monahan et al. (9) observaron fatiga en cerca del 80 %, vinculada con ansiedad y depresión antes que con la actividad inflamatoria. En lo que respecta al ejercicio, Lu y Koo (10) sintetizaron nueve ensayos con 458 participantes y hallaron mejoría en la función física (g de Hedges = 0,47), sin efecto significativo en los demás dominios del SF-36.

Eje 3. Salud mental. En esta dimensión, la revisión de Wojeck et al. (11) identificó cinco ensayos dirigidos por enfermeras, cuatro de ellos en lupus, con mejoras en fatiga, sueño,

calidad de vida y autoeficacia. Del mismo modo, Tsoi et al. (12) reunieron 102 estudios sobre estilo de vida y confirmaron el efecto de las intervenciones psicológicas en los síntomas depresivos.

Eje 4. Fotoprotección. Con respecto a la educación cutánea, Suebsarakam y Mairiang (13) aplicaron un programa educativo a 100 pacientes pediátricos y lograron que el uso de protector solar pasara del 79 % al 92 %, y la aplicación diaria, del 52 % al 65 %.

Eje 5. Etapas del ciclo vital. Respecto al embarazo, Mesa-Abad et al. (14) reportaron complicaciones maternas en la mitad de los casos y señalaron la remisión durante al menos seis meses previos a la concepción como factor protector. Por otro lado, Costa et al. (15) encuestaron a 111 enfermeras brasileñas y encontraron que la mitad desconocía el proceso de transición del adolescente a la atención adulta.

DISCUSIÓN

Los resultados permiten afirmar que la adherencia no depende solo de la comprensión del tratamiento, sino de creencias y rutinas que la enfermera puede explorar en cada contacto. En efecto, las barreras descritas por Hardy et al. (6) son modificables mediante entrevista motivacional y recordatorios, mientras que la medición de niveles sanguíneos propuesta por Blanchet et al. (7) ofrece un dato objetivo para abrir el diálogo sin culpabilizar al paciente. A propósito de ello, la educación sobre el fármaco debe incluir la dosis segura y la importancia del control oftalmológico que describieron Dima et al. (8).

En segundo término, la fatiga exige un abordaje distinto al farmacológico. Tal como sugieren Monahan et al. (9), su relación con el estado de ánimo indica que intensificar la inmunosupresión no la resuelve; por ello, la valoración enfermera debería incorporar escalas validadas de fatiga y de ansiedad, como proponen Kawka et al. (2). En la misma dirección, los programas de ejercicio supervisado sintetizados por Lu y Koo (10) ofrecen beneficios en la función física, aunque su impacto sobre otros dominios requiere ensayos con instrumentos específicos de lupus.

Por otra parte, el hecho de que cuatro de los cinco ensayos dirigidos por enfermeras se concentraran en lupus, según Wojeck et al. (11), legitima la consulta de enfermería como espacio de intervención. No obstante, estas experiencias proceden de países de ingresos altos; en el contexto latinoamericano, los vacíos formativos señalados por Cano García et al. (4) y por Costa et al. (15) sugieren que la prioridad inicial es capacitar al personal antes de implementar programas estructurados.

CONCLUSIÓN

El cuidado de enfermería al paciente con lupus eritematoso sistémico se estructura en cinco ejes: adherencia terapéutica, fatiga y actividad física, salud mental, fotoprotección y acompañamiento en etapas críticas del ciclo vital. Las intervenciones educativas y

psicosociales dirigidas por enfermeras mejoran la fatiga, la calidad de vida y las conductas de autocuidado. Se recomienda que las instituciones de salud ecuatorianas desarrollen consultas de enfermería en reumatología con protocolos estandarizados y evalúen su efecto mediante estudios prospectivos.

REFERENCIAS

1. Sánchez Garcés JP, Ospino Guerra MC, Salas Siado JÁ, Morales Marenco JJ. Lupus eritematoso sistémico: generalidades sobre su fisiopatología, clínica, abordaje diagnóstico y terapéutico. Rev Parag Reumatol. 2023;9(1):25-32. doi:10.18004/rpr/2023.09.01.25
2. Kawka L, Schlencker A, Mertz P, Martin T, Arnaud L. Fatigue in systemic lupus erythematosus: an update on its impact, determinants and therapeutic management. J Clin Med. 2021;10(17):3996. doi:10.3390/jcm10173996
3. Zhang L, Fu T, Yin R, Zhang Q, Shen B. Prevalence of depression and anxiety in systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. BMC Psychiatry. 2017;17:70. doi:10.1186/s12888-017-1234-1
4. Cano García L, García Díaz S, Orcajo Blanco C, Serrano Lora RM; Grupo de Enfermería para el manejo del paciente LES. Perspectiva de la enfermera en el manejo del paciente con lupus eritematoso sistémico. Index Enferm. 2021;30(3):265-9.
5. Auyezkhankyzy D, Khojakulova U, Yessirkepov M, Qumar AB, Zimba O, Kocyigit BF, et al. Nurses' roles, interventions, and implications for management of rheumatic diseases. Rheumatol Int. 2024;44(6):975-83. doi:10.1007/s00296-024-05603-7
6. Hardy C, Gladman DD, Su J, Rozenbojm N, Urowitz MB. Barriers to medication adherence and degree of nonadherence in a systemic lupus erythematosus (SLE) outpatient population. Rheumatol Int. 2021;41(8):1457-64. doi:10.1007/s00296-021-04898-0
7. Blanchet B, Jallouli M, Allard M, Noe G, Dervieux T, Zahr N, et al. Hydroxychloroquine levels in patients with systemic lupus erythematosus: whole blood is preferable but serum levels also detect non-adherence. Arthritis Res Ther. 2020;22:223. doi:10.1186/s13075-020-02291-z
8. Dima A, Jurcut C, Chasset F, Felten R, Arnaud L. Hydroxychloroquine in systemic lupus erythematosus: overview of current knowledge. Ther Adv Musculoskelet Dis. 2022;14:1759720X211073001. doi:10.1177/1759720X211073001
9. Monahan RC, Beaart-van de Voorde LJJ, Eikenboom J, Fronczek R, Kloppenburg M, Middelkoop HAM, et al. Fatigue in patients with systemic lupus erythematosus and neuropsychiatric symptoms is associated with anxiety and depression rather than inflammatory disease activity. Lupus. 2021;30(7):1124-32. doi:10.1177/09612033211005014

10. Lu MC, Koo M. Effects of exercise intervention on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis of controlled trials. Healthcare (Basel). 2021;9(9):1215. doi:10.3390/healthcare9091215
11. Wojeck RK, Arcoleo K, Hathaway EC, Somers TJ. Nurse-led interventions in systemic autoimmune rheumatic diseases: a systematic review. BMC Nurs. 2023;22:232. doi:10.1186/s12912-023-01393-8
12. Tsoi A, Gomez A, Boström C, Pezzella D, Chow JW, Girard-Guyonvarc'h C, et al. Efficacy of lifestyle interventions in the management of systemic lupus erythematosus: a systematic review of the literature. Rheumatol Int. 2024;44(5):765-78. doi:10.1007/s00296-024-05548-x
13. Suebsarakam P, Mairiang D. Accuracy and adequacy of photoprotection in pediatric systemic lupus erythematosus patients, and the effect of education on photoprotection: a prospective study. Pediatr Rheumatol Online J. 2023;21:123. doi:10.1186/s12969-023-00901-z
14. Mesa-Abad P, Tovar-Muñoz L, Serrano-Navarro I, Ventura-Puertos P, Berlango-Jiménez J. El embarazo en mujeres con lupus eritematoso sistémico: una revisión integrativa. Enferm Nefrol. 2020;23(1):11-21. doi:10.37551/s2254-28842020002
15. Costa AA, Robba HCS, Silva CA, Ferreira JCOA. Care provided by nurses to patients with juvenile systemic lupus erythematosus. Lupus. 2022;31(3):367-72. doi:10.1177/09612033221078225

Derechos de autor: 2026 Por los autores. Este artículo es de acceso abierto y distribuido según los términos y condiciones de la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0).

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/