



la voz

de los pacientes
con Nefritis Lúpica

La voz de los pacientes con Nefritis Lúpica

Avance de los primeros resultados

Objetivo del proyecto

En el ámbito de la salud, escuchar la voz de los pacientes es clave para generar cambios significativos y avanzar hacia una atención más humana y efectiva.

Con esta visión, el proyecto **LA VOZ DE LOS PACIENTES CON LUPUS Y NEFRITIS LÚPICA** busca sensibilizar a profesionales, pacientes y el sistema sanitario sobre la relación entre el lupus y la función renal, promoviendo una mayor implicación para mejorar la calidad de vida y la atención sanitaria de quienes viven con esta enfermedad.

Comité científico

Constituido por expertos en Medicina Interna, Nefrología, Reumatología, y la presidenta de la Federación Española de Lupus (Felupus).



Dr. Ricard Cervera
Medicina Interna
Hospital Clínic, Barcelona



Dra. Gema Fernández
Nefrología
Hospital La Paz, Madrid



Sra. Silvia Pérez
Presidenta de FELUPUS



Dr. Iñigo Rúa-Figueroa
Reumatología
Hospital Dr. Negrín,
Las Palmas de Gran Canaria

Metodología

Diseño y aplicación de una **encuesta anónima online** difundida a través de Felupus.

Con implicación de las asociaciones de pacientes regionales y provinciales mediante sus canales habituales.

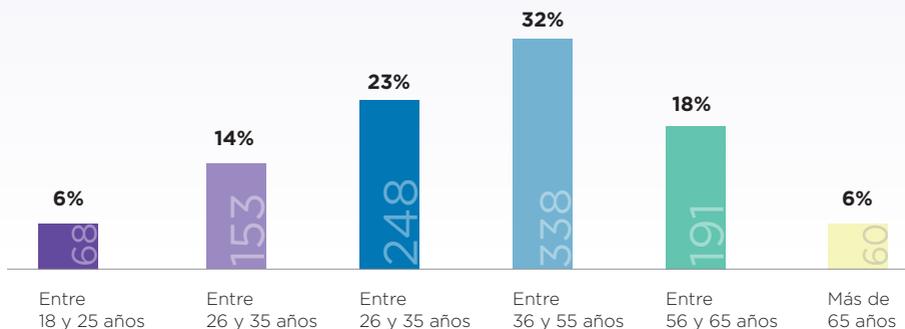
Abierta entre 6 junio y el 7 julio de 2025.

1.058
pacientes

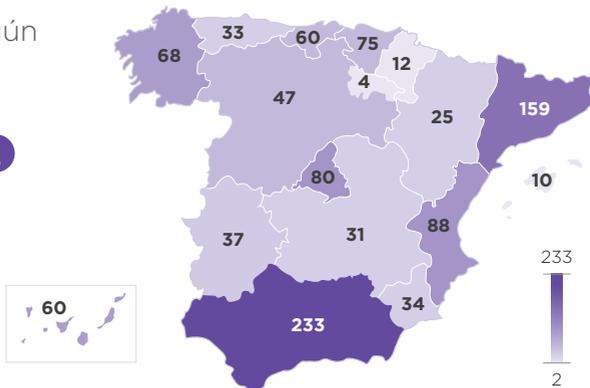
respondieron a la encuesta

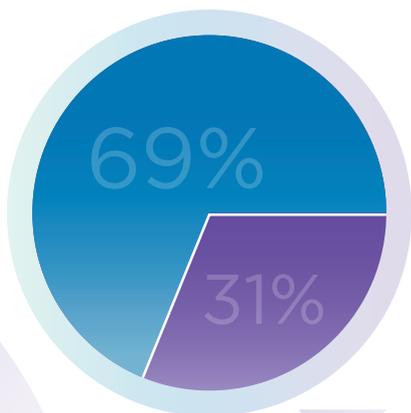


+ Más del **50%** de los encuestados tienen entre **36 y 55** años



Distribución según
Comunidad Autónoma de residencia





Sí ha sido diagnosticado de nefritis lúpica

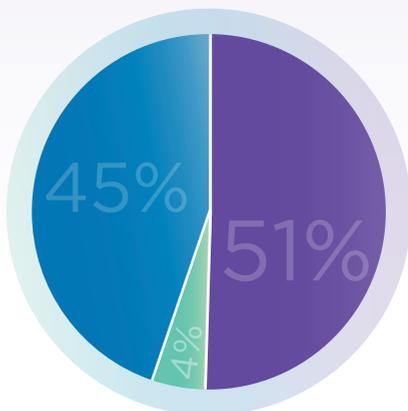
No ha sido diagnosticado de nefritis lúpica

El **31%** de los encuestados estaban **diagnosticados** de **nefritis lúpica**

 No debuté con nefritis lúpica

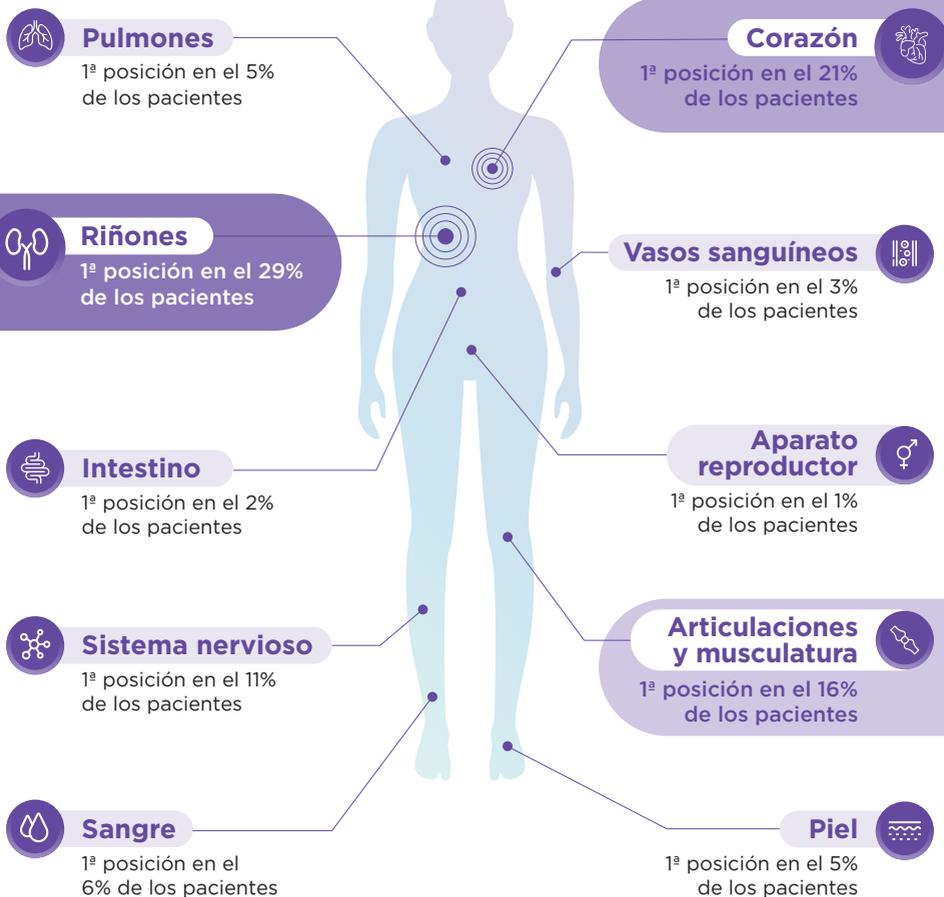
 No estoy segura/o

 Debuté con nefritis lúpica



El **45%** de los pacientes fueron diagnosticados con **nefritis lúpica** **al mismo tiempo** que con lupus

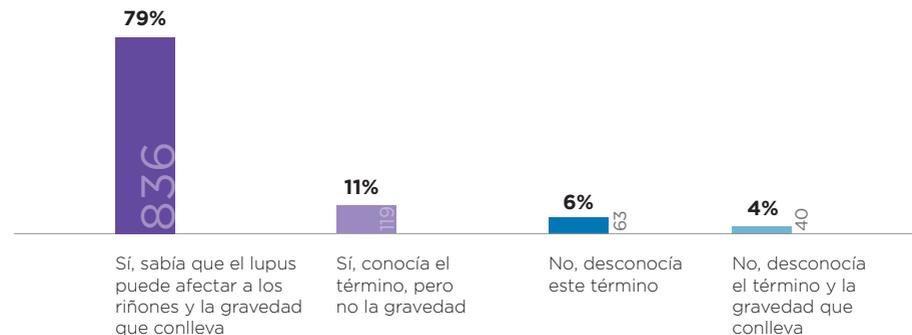
Órganos que generan mayor preocupación ante posibles efectos o complicaciones del lupus



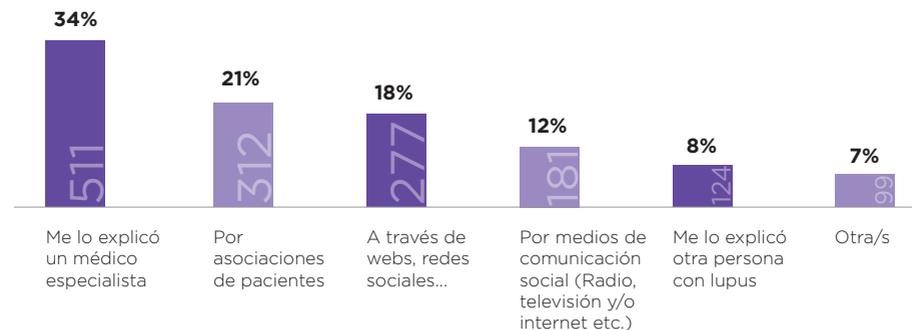
Los **riñones** son el órgano que con mayor frecuencia aparece en los primeros lugares del ranking: ocupan la **primera posición en el 29% de los pacientes**. El 80% de los participantes sitúa los riñones entre sus 5 principales preocupaciones.

Diagnóstico y conocimiento inicial

Antes de esta encuesta, **¿sabía que la nefritis lúpica es el nombre que recibe la afectación del riñón más característica y frecuente en el lupus?**



¿Cómo obtuvo esta información?



El 79% de los pacientes conoce la nefritis lúpica, pero solo un 34% la obtuvo a través del médico especialista.

Diagnóstico y conocimiento inicial

Los **síntomas relacionados** con la nefritis lúpica **más conocidos** por los pacientes son:

Análisis de sangre
sugestivo de problemas
en el riñón.

Un **70%** de los pacientes
lo conoce

Retención
de líquidos
(hinchazón)

68%

Sangre o
espuma en
orina

63%

Presión
arterial alta
(hipertensión)

48%

¿Qué supuso para usted el diagnóstico de nefritis lúpica?

Sentí miedo o
preocupación por las
posibles complicaciones

249

31%

Me preocupó cómo
podría afectar a mi vida
diaria o autonomía

211

27%

Me sentí desbordada/o
emocionalmente

132

17%

Me sentí confundida/o
por no entender bien lo
que significaba

108

14%

Me sentí aliviada/o al
tener una explicación
a mis síntomas

48

6%

No le di demasiada
importancia en ese
momento

22

3%

No sabría decir

13

2%

No me sorprendió, ya
lo esperaba

11

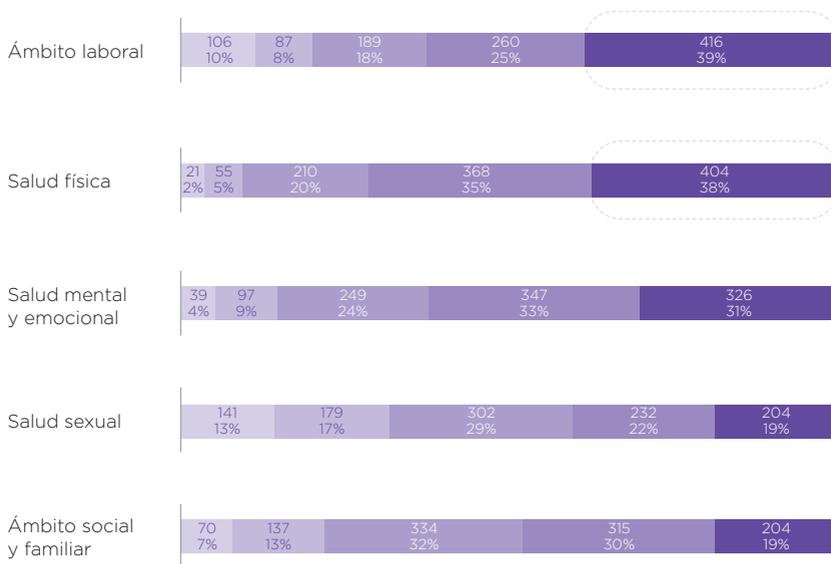
1%

El diagnóstico de la nefritis lúpica está asociado a un alto impacto emocional.

Bienestar y calidad de vida

¿En qué medida siente que el lupus y/o nefritis lúpica impacta en los siguientes aspectos relacionados con su bienestar y calidad de vida?

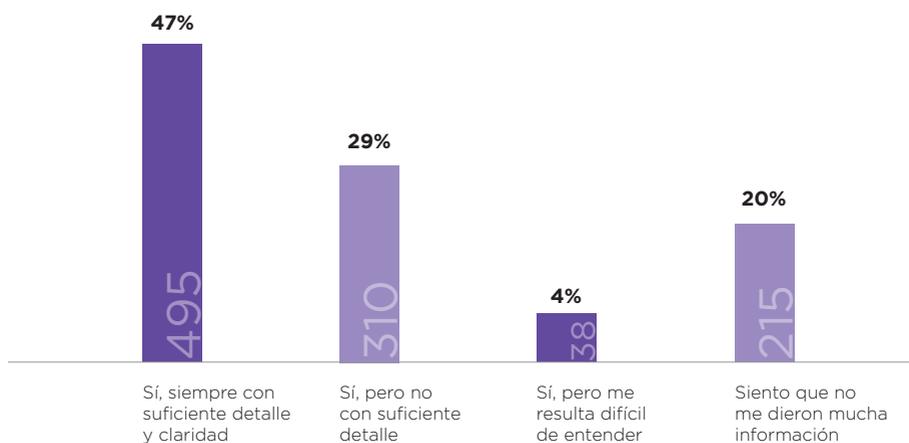
(Siendo 1: Nunca, 2: Rara vez, 3: Algunas veces, 4: Frecuentemente, 5: Siempre)



El ámbito laboral y la salud física, seguidos de la salud mental y emocional, son las áreas que impactan en mayor medida sobre el bienestar y calidad de vida.

Atención médica

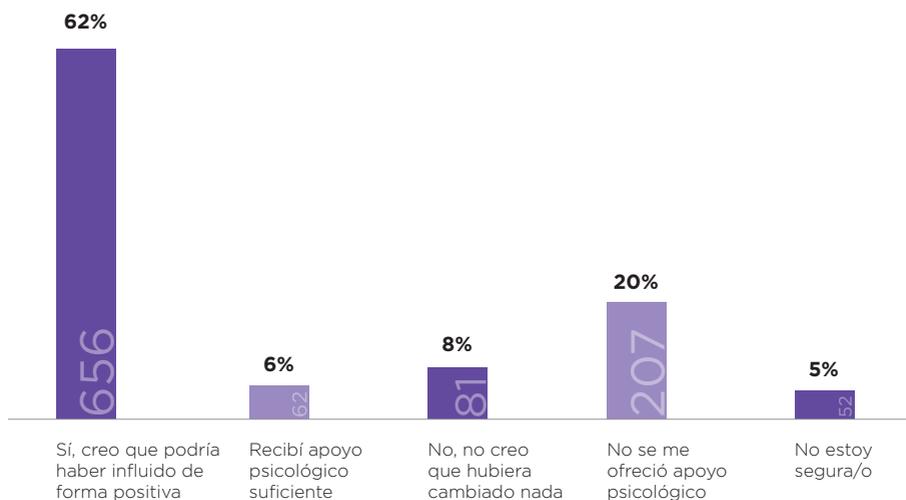
Tras el diagnóstico de lupus y/o nefritis lúpica,
**¿su médico especialista le explicó de forma clara
y comprensible la/s enfermedad/es que padece?**



Solo el 47% de los pacientes reportó **haber recibido explicaciones suficientemente claras** acerca de su enfermedad por parte del especialista.

Recursos y apoyo

En su opinión o experiencia, ¿un **mayor apoyo psicológico** podría haber tenido un impacto en el curso del lupus y/o la nefritis lúpica, o al menos en cómo percibe su enfermedad?



Aunque más del 60% de los encuestados considera el apoyo psicológico como una intervención con influencia positiva potencial, **menos del 30% indica haberlo recibido.**

Conclusiones

- Aunque la mayoría de los pacientes conoce la nefritis lúpica, muchos obtienen la **información fuera del sistema sanitario**, principalmente a través de **asociaciones de pacientes**.
- El **riñón**, dado su papel vital, es percibido como el órgano cuya afectación genera **mayor preocupación** entre los pacientes.
- Gran parte de los pacientes identifica como **síntomas de la nefritis lúpica** las alteraciones en los análisis de sangre, la retención de líquidos y espuma en la orina, aunque aún persiste un grupo importante que no los asocia claramente.
- El diagnóstico de la nefritis lúpica está asociado a un **alto impacto emocional**, siendo el ámbito laboral y la salud física las áreas más afectadas.
- Pese a que la mayoría de los pacientes no accedió a **apoyo psicológico**, si que lo valora como una intervención de potencial beneficio, siendo uno de los ámbitos de mejora mas priorizado respecto al trato por parte de los especialistas.
- Existe una fuerte demanda de los pacientes por recibir más información del equipo médico sobre cómo el lupus puede **afectar a la salud renal**.
- La comunicación por parte del especialista sobre la **importancia del seguimiento renal** es considerada un ámbito de mejora por parte de los pacientes.
- Los pacientes expresan que la **relación entre lupus y salud renal** debería recibir más atención por parte de los especialistas.

La voz de los pacientes con Nefritis Lúpica

Avance de los primeros resultados