



**la voz**

de los pacientes  
con Nefritis Lúpica

# La voz de los pacientes con Nefritis Lúpica

Avance de los primeros **resultados**  
presentados en el **XXIII Congreso**  
**Nacional de Lupus**, 4-5 de octubre,  
Salamanca



Los datos incluidos en este documento proceden de la presentación realizada durante el congreso. Puede consultarla íntegramente haciendo [click aquí](#)

## 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.

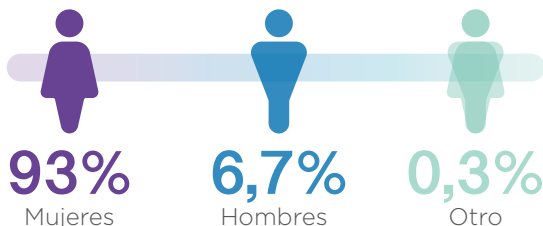
Con implicación de las asociaciones de pacientes regionales y provinciales mediante sus canales habituales.

Abierta entre 6 junio y el 7 julio de 2025.

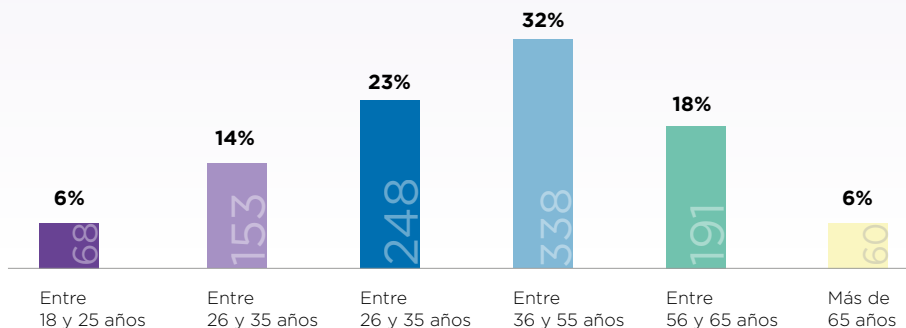
Los datos incluidos en este documento proceden de la presentación realizada durante el congreso. Puede consultarla íntegramente haciendo [click aquí](#)

**1.058**  
**pacientes**

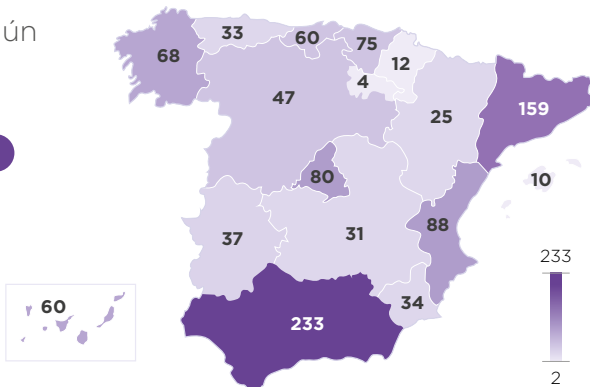
respondieron a la encuesta



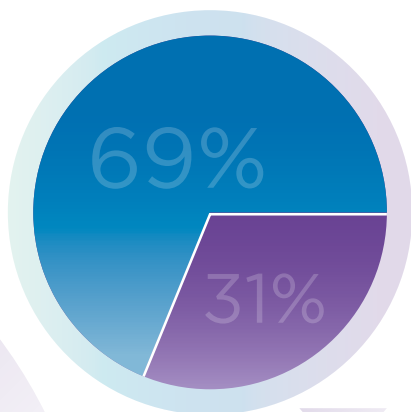
+ **Más del 50%** de los encuestados tienen entre **36 y 55** años



Distribución según **Comunidad Autónoma de residencia**



Los datos incluidos en este documento proceden de la presentación realizada durante el congreso. Puede consultarla íntegramente haciendo [click aquí](#)



Sí ha sido diagnosticado de nefritis lúpica

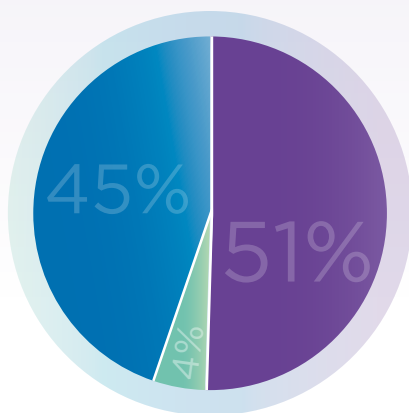
No ha sido diagnosticado de nefritis lúpica

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

 No debuté con nefritis lúpica

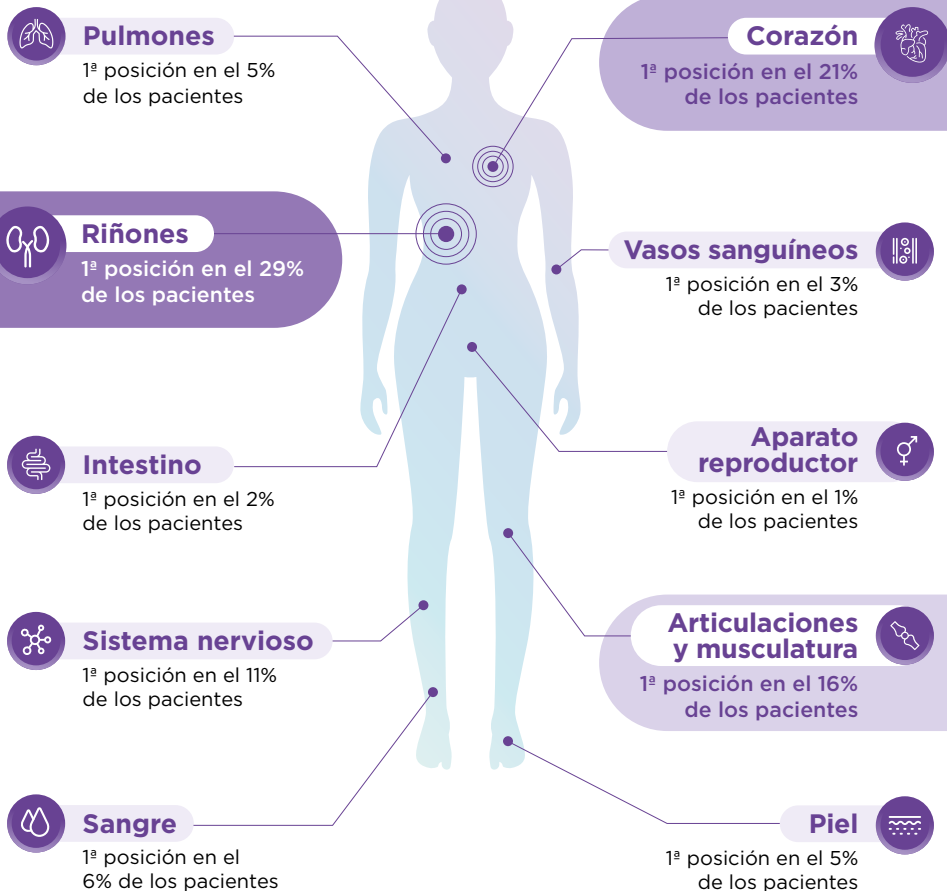
 No estoy segura/o

 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



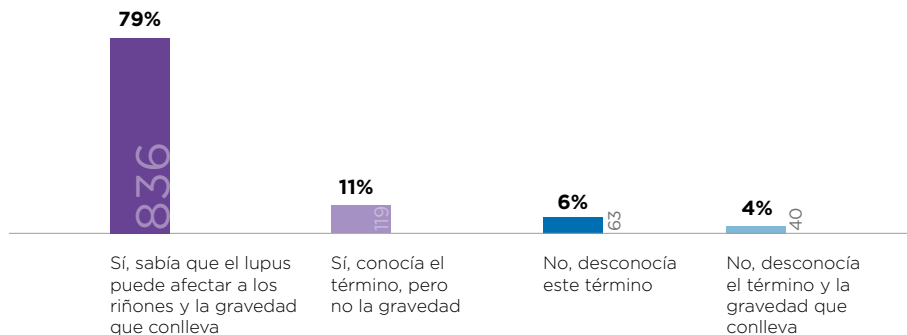
Los **riñones** son el órgano que con mayor frecuencia aparece en los primeros lugares del ranking: ocupan la **primera posición en el 29% de los pacientes**. El 80% de los participantes sitúa los riñones entre sus 5 principales preocupaciones.

Los datos incluidos en este documento proceden de la presentación realizada durante el congreso. Puede consultarla íntegramente haciendo [click aquí](#)

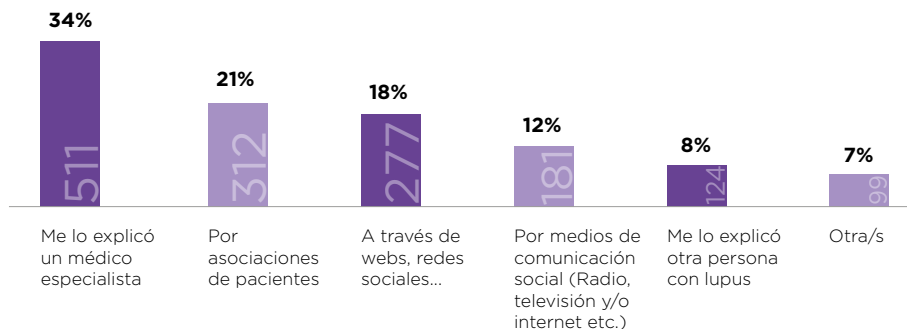


## Diagnóstico y conocimiento inicial

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.

Los datos incluidos en este documento proceden de la presentación realizada durante el congreso. Puede consultarla íntegramente haciendo [click aquí](#)

## 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%

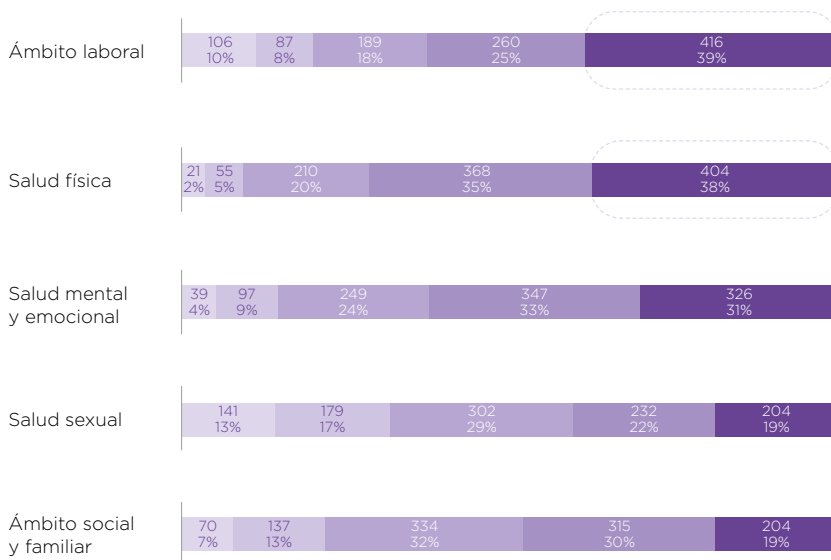
El diagnóstico de la nefritis lúpica está asociado a un alto impacto emocional.

Los datos incluidos en este documento proceden de la presentación realizada durante el congreso. Puede consultarla íntegramente haciendo [click aquí](#)

## 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)

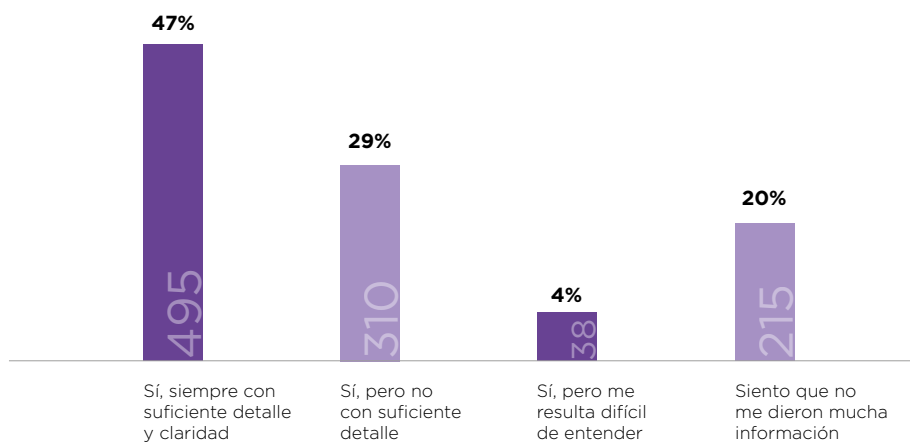


El ámbito laboral y la salud física, seguidos de la salud mental y emocional, son las áreas que impactan en mayor medida sobre el bienestar y calidad de vida.

Los datos incluidos en este documento proceden de la presentación realizada durante el congreso. Puede consultarla íntegramente haciendo [click aquí](#)

## 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?**

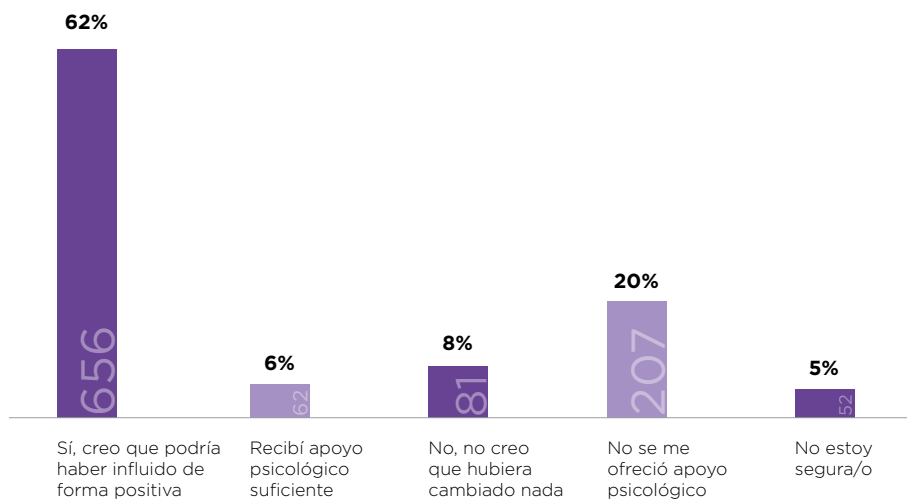


**Solo el 47%** de los pacientes reportó **haber recibido explicaciones suficientemente claras** acerca de su enfermedad por parte del especialista.

Los datos incluidos en este documento proceden de la presentación realizada durante el congreso. Puede consultarla íntegramente haciendo [click aquí](#)

## 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.**

Los datos incluidos en este documento proceden de la presentación realizada durante el congreso. Puede consultarla íntegramente haciendo [click aquí](#)



## 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**  
presentados en el **XXIII Congreso**  
**Nacional de Lupus**, 4-5 de octubre,  
Salamanca