

Capacidad funcional y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis sistémica

Functional capacity and health-related quality of life in patients with systemic
sclerosis

Ailyn Mederos Castellanos¹ <https://orcid.org/0000-0002-0531-0476>

Ana Marta López Mantecón^{1*} <https://orcid.org/0000-0001-7952-0225>

Silvia María Pozo Abreu² <https://orcid.org/0000-0001-7125-3572>

Dalgis Ruth Rodríguez Echegoyen³ <https://orcid.org/0000-0002-1236-4480>

Alberto Carlos Casadesús Castillo⁴ <https://orcid.org/0000-0002-3831-5855>

Zoila Marlene Guibert Toledano¹ <https://orcid.org/0000-0003-3521-6349>

¹Centro de Referencia de Enfermedades Reumáticas. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. La Habana, Cuba.

²Hospital Docente Clínico Quirúrgico 10 de Octubre. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. La Habana, Cuba.

³Hospital General Antonio Luaces Iraola. Facultad José Assef Yara. Ciego de Ávila. Cuba.

⁴Hospital Militar Carlos J. Finlay. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. La Habana, Cuba.

Autor para la correspondencia: amart@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: La esclerodermia es una enfermedad incapacitante caracterizada por aumento de la deposición de proteínas de la matriz extracelular en la piel y en los órganos internos, particularmente en esófago, intestino, pulmones, corazón y riñones.

Objetivos: Determinar la capacidad funcional y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con diagnóstico de esclerodermia sistémica e identificar su posible relación con variables sociodemográficas y clínicas.

Métodos: Se realizó un estudio observacional descriptivo de corte transversal en 95 pacientes atendidos en el Centro de Referencia de Enfermedades Reumáticas entre junio de 2018 a junio 2020. Para determinar la capacidad funcional se utilizó el Health Assessment Questionnaire y para la calidad de vida relacionada con la salud el Cuestionario SF-36.

Resultados: La discapacidad estuvo presente en un 50,2 % de los casos. Al medir la calidad de vida relacionada con la salud en el área física estuvieron más frecuentemente afectados los roles salud general (100 %) y función física (90 %) y en el área mental, los de salud mental y vitalidad (100 %) y función social (93,7 %).

Conclusiones: Cerca de la mitad de los enfermos tenían discapacidad. En el área física los roles más afectados fueron salud general y función física; en la mental la totalidad de los enfermos tuvieron afectación de la salud mental y la vitalidad. El tiempo de diagnóstico se relacionó con la afectación de la función física y la social. La afectación de la función física y la capacidad funcional auto percibida por el paciente estuvieron asociadas.

Palabras clave: esclerosis sistémica; capacidad funcional; calidad de vida relacionada con la salud

ABSTRACT

Introduction: Scleroderma is a disabling disease characterized by increased deposition of extracellular matrix proteins in the skin and in internal organs, particularly in the esophagus, intestine, lungs, heart and kidneys.

Objectives: To determine the functional capacity and health-related quality of life of patients diagnosed with systemic scleroderma and to identify its possible relationship with sociodemographic and clinical variables.

Methods: A cross-sectional descriptive observational study was carried out in 95 patients treated at the Reference Center for Rheumatic Diseases between June 2018 and June 2020. The Health Assessment Questionnaire was used to determine functional capacity and the quality of life related to health the SF-36 Questionnaire.

Results: Disability was present in 50.2 % of the cases. When measuring the quality of life related to health in the physical area, the roles of general health (100 %) and physical function (90 %) were more frequently affected and in the mental area, those of mental health and vitality (100 %) and social function (93.7 %).

Conclusions: About half of the patients had disabilities. In the physical area, the most affected roles were general health and physical function; in the mental, all the patients had impairment of mental health and vitality. The time of diagnosis was related to the affectation of physical and social function. Impairment of physical function and functional capacity self-perceived by the patient were associated.

Keywords: systemic sclerosis; functional capacity; quality of life related to health

Recibido: 08/03/2022

Aprobado: 20/08/2022

Introducción

La esclerosis sistémica (ES) tiene un carácter crónico e incapacitante.^{(1),(2)} Cursa con gran morbilidad y mortalidad, dadas sus múltiples complicaciones tanto cutáneas como sistémicas que interfieren negativamente en la calidad de vida de los pacientes, ya que tiene asociada una serie de características que no solo reducen la capacidad fisiológica, sino que impactan profundamente en factores, como el estado emocional, psíquico, espiritual y social. Es decir, esta enfermedad podría considerarse como una verdadera ausencia de la salud, ya que impacta directamente al cuerpo, la imagen y por ende la productividad y el desarrollo de un proyecto de vida.

En el ámbito personal una de las consecuencias más importantes de padecerla es el deterioro funcional y su tendencia a la cronicidad, que constituyen la principal causa de restricción de la movilidad y de discapacidad, tanto para la vida diaria como para el trabajo. Aún más, con el aumento de la edad de la persona, puede ser incluso causa frecuente de pérdida de su independencia.^{(3),(4)}

Algunas limitaciones comunes en la esclerodermia pueden ser la imposibilidad de alcanzar un objeto distante debido a la disminución de la amplitud articular de hombros y codos, dificultad en tomar objetos por problemas prensiles, incapacidad para sostener objetos pesados dada la pérdida de fuerza muscular, otras.⁽⁵⁾

Un estudio realizado por el Instituto de Investigaciones raras en Madrid,⁽⁶⁾ dio como resultado que en un total de 1 732 pacientes estudiados, un 73 % eran personas de entre 15 y 54 años, y un 68 % por ciento había perdido calidad de vida debido a alguna discapacidad. El coste social de la esclerodermia incluye el alto impacto psicológico que produce en pacientes y cuidadores, conlleva un alto grado discapacidad.

La Universidad de Valladolid aplicó dos test que valoran la funcionalidad de las manos: Health Assesment Questionnaire (HAQ por sus siglas en ingles) y Cochin Hand Function Scale (CHFS por sus siglas en ingles). Para el HAQ se obtuvo una media de 21 puntos y para el test de Cochin se obtuvo una puntuación media de 14,29, lo que señala que la mayor parte de los pacientes presentaban una movilidad de las manos buena con una afectación para el desempeño de las actividades de la vida diaria evaluadas, nulo o ligero.⁽⁷⁾

Hudson Metal realizó una investigación cuyo objetivo fue comparar la calidad de vida de pacientes con ES con personas en la población general y pacientes con enfermedades crónicas (enfermedad cardíaca, pulmonar, diabetes, depresión) utilizando el cuestionario de salud SF-36. Evaluaron 504 pacientes con ES (86 % mujeres, edad media 56 años, media de duración de enfermedad fue 11 años). El mayor deterioro del SF-36 en estos enfermos, parecía estar en el área de función física, salud general, y el papel de dominios físicos. Las puntuaciones globales del SF-36 fueron significativamente peores en comparación con la población en general para las mujeres de edades similares, y fueron comparables o peores que las puntuaciones de los pacientes con otras enfermedades crónicas.^{(8),(9)}

Mc Cray y colaboradores observaron en una serie de pacientes con esclerodermia que la puntuación de Rodnan modificado estaba fuertemente asociada con la discapacidad y el dolor, pero débilmente relacionado con el ajuste psicosocial. La discapacidad y el dolor, sin embargo, median la relación entre la severidad de la enfermedad y el ajuste psicosocial a la enfermedad, los cuales son puntos determinantes en la calidad de vida disminuida de los pacientes con la enfermedad.⁽¹⁰⁾

Del Rosso y colaboradores estudiaron la calidad de vida en ES evaluada con el cuestionario SF-36. Evaluaron 24 pacientes con ES y 24 controles sanos encontrando peores puntuaciones en los pacientes con ES que en los controles sanos, evidenciando que los dominios mayormente afectados fueron función física, rol físico, dolor corporal, vitalidad y salud general, y las dimensiones menos afectadas fueron la función social y salud mental, los

marcadores clínicos más influyentes en el deterioro de la calidad de vida fueron la presencia de enfermedad cardíaca y manifestaciones articulares.^{(11),(12),(13),(14)}

En la actualidad la información publicada sobre esclerosis sistémica en Cuba no es abundante. Teniendo en cuenta lo incapacitante que llega a ser esta enfermedad los autores del presente estudio se propusieron determinar la afectación que provoca en la capacidad funcional y la calidad de vida relacionada con la salud de los enfermos que la padecen.

Métodos

Se realizó un estudio observacional descriptivo, transversal en el Centro de Referencia de Enfermedades Reumáticas ubicado en el Hospital Docente Clínico Quirúrgico 10 de Octubre de La Habana en el período comprendido entre junio del año 2018 a febrero del año 2020. El universo quedó constituido por 98 pacientes que cumplieron con los criterios de esclerosis sistémica de clasificación de del Colegio Americano de Reumatología de 1980 (ACR por sus siglas en inglés).⁽¹⁵⁾ y la muestra por 95 pacientes, incluidos de forma consecutiva, que asistieron a las consultas y los hospitalizados en el centro, que cumplieron con los criterios de inclusión como edad mayor de 18 años y consentimiento para participar y se excluyeron los pacientes con comorbilidades descompensadas, con síndrome de sobre-posición (esclerosis sistémica / lupus eritematoso, esclerosis sistémica /artritis reumatoide, esclerosis sistémica / miopatía y enfermedad mixta de tejido conectivo)

Se evaluaron variables sociodemográficas como la edad, sexo, color de piel ocupación y clínicas como la forma clínica de la enfermedad y el tiempo de diagnóstico.

Para evaluar capacidad funcional para realizar las actividades de la vida diaria en los pacientes: se utilizó el instrumento clinimétrico: Health Assesment Questionnaire (HAQ-CU).⁽¹⁶⁾ Para evaluar calidad de vida relacionada con la salud se utilizará el cuestionario SF-36 que evalúa rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.^{(17),(18)}

Procedimientos para la recolección de información

Previo consentimiento de cada paciente para participar en el proyecto se le realizó una encuesta; en la cual se recogieron los datos sobre las variables socio demográficas y clínicas.

Técnicas y procesamiento estadístico de la información:

La información obtenida se plasmó en una base de datos y se procesó con ayuda del paquete estadístico SPSS versión 15.0. Las variables cualitativas se expresaron en frecuencias absolutas y porcentajes; se calcularon los intervalos de confianza para los porcentajes con el uso de la distribución normal, previa comprobación de ese supuesto; se utilizó un nivel de confianza del 95 % para su construcción. Para las variables cuantitativas se empleó como medidas resumen la mediana y el rango intercuartílico al comprobarse el no cumplimiento de la distribución normal. Para identificar posible relación entre cada área de la calidad de vida y el HAQ, se utilizó la prueba no paramétrica: Correlación de Spearman. Los valores del coeficiente de Spearman fueron interpretado como excelente (0,91), bueno (0,90 - 0,71), moderado (0,70 - 0,51), regular (0,50 - 0,31) o poco o nada (0,30).⁽¹²⁾ Los resultados se mostraron en tablas de frecuencia.

Aspectos éticos

Los aspectos éticos se rigieron por los principios establecidos en la declaración de Helsinki adoptada por la 18^{va}. Asamblea médica mundial en 1964, enmendada por las asambleas de Tokio en 1975, Venecia en 1983, Hong Kong en 1989 y Fortaleza de Brasil en el 2013 y las normas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).⁽¹⁹⁾

Resultados

En la tabla 1 se observan características clínicas y sociodemográficas de los pacientes. La forma difusa de la enfermedad fue la más frecuente, con 53 pacientes (56 %; IC 95 %: 45-66) en relación con la limitada, con 42 pacientes (44 %; IC 95 %: 34-54).

En cuanto a la edad los pacientes del grupo de mayores de 60 años fueron los de mayor cantidad de casos, con 33 (35 %; IC 95%: 25-45), seguido de los de edades entre los 50 a 59 años, con 26 casos (27 %; IC 95 %: 18-39) y los de 40 a 49 que fueron 22 casos (23; IC 95 %: 14-32).

Fue más frecuente la enfermedad en el sexo femenino, con 88 casos (93 %; IC 95 %: 87-98), en los de piel no blanca con 53 casos (56 %; IC 95%: 34-55) y existió igual proporción de

individuos con menos de 5 años y más de 10 años de diagnóstico de la enfermedad con 40 casos cada grupo (42 %; IC 95 %: 32-52).

Tabla 1. Pacientes según características clínicas y socio-demográficas

Características	No	%	IC 95 %
Formas clínicas de la enfermedad:			
Forma sistémica difusa	53	56	45-66
Forma sistémica limitada	42	44	34-54
Grupo de edad:			
18-29	6	6	1-12
30-39	8	8	2-14
40-49	22	23	14-32
50-59	26	27	18-39
≥60	33	35	25-45
Sexo:			
Femenino	88	93	87-98
Masculino	7	7	2-13
Color de la piel:			
No Blanco	53	56	45-66
Blanco	42	44	34-55
Tiempo de diagnóstico:			
< 5 años	40	42	32-52
5 – 10 años	15	16	7-24
> 10 años	40	42	32-52

Los trabajadores del sector estatal, en la distribución de los pacientes según su ocupación que se observa en la tabla 2, predominaron, con un total de 38 casos (40 %; IC 95 %: 30-50) seguido de las amas de casa con 26 casos (27 %; IC 95 %: 18-37) y los jubilados con 21 pacientes (22 %; IC 95 %: 13-31); existieron pocos individuos vinculados al sector de trabajo por cuenta propia con 3 casos (3 %; IC 95 %: 1-9), así como los pensionados con 6 (6 %; IC 95 %: 1-12). Solamente un paciente estaba desempleado.

Tabla 2. Distribución de pacientes según ocupación

Ocupación	No.	%	IC 95%
Trabajador estatal	38	40	30-50
Ama de casa	26	27	18-37

Jubilado	21	22	13-31
Pensionado	6	6	1-12
Trabajador por cuenta propia	3	3	1-9
Desempleado	1	1	1-6
Total	95	100	-

La evaluación de la capacidad funcional para realizar las actividades de la vida diaria se observa en la tabla 3; muestra 47pacientes (49 %; IC 95%: 39-60) que no presentaron ningún tipo de discapacidad, seguido por 26 (27 %; IC 95 %: 18-37) que presentaron discapacidad leve,13 pacientes (14 %; IC 95 %: 6-21) con moderada y 9 pacientes (9 %; IC 95 %: 3-16) con grave.

Tabla 3. Capacidad funcional para realizar las actividades de la vida diaria

Capacidad funcional	No.	%	IC 95%
Sin discapacidad	47	49	39-60
Discapacidad leve	26	27	18-37
Discapacidad moderada	13	14	6-21
Discapacidad grave	9	9	3-16
Total	95	100	-

En relación con la calidad de vida relacionada con la salud (tabla 4), en el área física los roles más afectados fueron la salud general, en el 100 %, (mediana: 55,0; RI: 17,5) y la función física en el 99 % de los pacientes (mediana: 50,0; RI: 30,0). El rol físico resultó comprometido en un 75,8 % de los enfermos (mediana: 50,0; RI: 62,5).

En el área mental los roles afectados en el 100 % de los enfermos fueron la salud mental (mediana: 53,0; RI: 15,0) y la vitalidad (mediana: 56,2; RI: 25,0). La función social se afectó en el 93,7% (mediana: 47,5; RI: 35,0) y el rol emocional en el 79,0 % de los pacientes (mediana: 47,5; RI: 66,6).

Tabla 4. Calidad de vida relacionada con la salud

Variables		Puntaje		%
		Mediana	RI	
Área física	Función física	50,0	30,0	99,0
	Rol físico	50,0	62,5	75,8
	Dolor corporal	0,0	100,0	63,2

	Salud general	55,0	17,5	100,0
Área mental	Rol emocional	33,3	66,6	79,0
	Función social	47,5	35,0	93,7
	Salud mental	53,0	15,0	100,0
	Vitalidad	56,2	25,0	100,0

Nota: RI: rango intercuartílico

La tabla 5 muestra la correlación entre calidad de vida y tiempo de diagnóstico de la enfermedad. Se obtuvo suficiente evidencia para afirmar que hay relación directamente proporcional entre el tiempo de diagnóstico y la función física ($Rho= 0,216$ y $p= 0,036$) y esta relación es escasa o nula.

Se encontró suficiente evidencia para afirmar que hay relación inversamente proporcional entre el tiempo de diagnóstico y la función social ($Rho= -0,305$ y $p= 0,003$) y esta relación es débil. No existió relación entre los demás ítems.

Tabla 5. Relación entre calidad de vida relacionada con la salud y tiempo de diagnóstico de la enfermedad

Variables de la calidad de vida		Coefficiente de correlación de Spearman	p
Área física	Función física	0,216	0,036*
	Rol físico	0,091	0,378
	Dolor corporal	-0,045	0,667
	Salud general	-0,023	0,825
Área mental	Rol emocional	0,018	0,865
	Función social	-0,305	0,003*
	Salud mental	-0,100	0,336
	Vitalidad	-0,007	0,945

La tabla 6 muestra la correlación que existe entre calidad de vida y la capacidad funcional auto percibida por el paciente. Se obtuvo suficiente evidencia desde el punto de vista estadístico, de relación inversamente proporcional entre la capacidad funcional y el Área física en los roles: Función física ($Rho= -0,622$ y $p= 0,000$), Rol físico ($Rho= -0,598$ y $p= 0,000$), de tipo moderada respectivamente, y Dolor corporal ($Rho= -0,280$ y $p= 0,006$) y Salud general ($Rho= -0,437$ y $p= 0,000$), ambas de tipo débil.

También existió evidencia suficiente de relación inversamente proporcional entre la capacidad funcional auto percibida por el paciente y el Rol emocional ($Rho= -0,463$ y $p=$

0,000) ya Vitalidad (Rho= -0,450 y p= 0,000), ambas relaciones de tipo débil, en el Área mental.

No hubo suficiente evidencia para afirmar que existe relación entre la función social y la salud mental del Área mental con la capacidad funcional auto percibida por el paciente, atribuida a la enfermedad, con una significación del 5%.

Tabla 6. Relación entre calidad de vida relacionada con la salud y la capacidad funcional auto percibida por el paciente

Calidad de vida		Coefficiente de correlación de Spearman	p
Área física	Función física	-0,622	0,000*
	Rol físico	-0,598	0,000*
	Dolor corporal	-0,280	0,006*
	Salud general	-0,437	0,000*
Área mental	Rol emocional	-0,463	0,000*
	Función social	0,179	0,083
	Salud mental	-0,171	0,098
	Vitalidad	-0,450	0,000*

Discusión

La esclerodermia sistémica es una enfermedad rara de curso crónico que cursa con alta discapacidad, mortalidad prematura y altos costos sociales en el mundo industrializado.

La gran mayoría de los estudios foráneos reportan la enfermedad en rangos de edades comprendidos entre los 30 a 60 años.^{(20),(21),(22),(23),(24),(25)} Estudios de series de casos en Cuba también sitúan a estos grupos de edades como los más afectados.^{(26),(27)} El resultado de la investigación tuvo un comportamiento diferente que pudiera atribuirse a un incremento en la sobrevida de estos enfermos, lo que traduce un aumento de los años de vida por encima de la sexta década de la vida.

Afecta en mayor proporción a mujeres que a hombres. Las diferencias entre las distintas cohortes podrían en parte estar explicadas por la proporción de pacientes con enfermedad limitada y difusa, ya que en la forma limitada el predominio femenino es aún mayor.^{(15),(20),(28)}

En relación con el sexo la totalidad de los estudios foráneos o nacionales la encuentran más frecuente entre las féminas, aunque en proporciones que difieren.^{(18),(29),(30),(31),(32)}

Revielle y colaboradores enmarcan diferencias sociodemográficas, clínicas y serológicas entre hispanos, afroamericanos negros, con un predominio por predisposición genética a MHC clase II, detección de anticuerpos anti RNP y autoanticuerpos en mayor proporción que otros grupos, destacándose elementos potencialmente genéticos de la raza negra a desarrollar la enfermedad con mayor severidad.^{(20),(23),(33)}

En la serie de casos de Remedios y colaboradores, en Holguín⁽²⁷⁾, Gil y colaboradores en dos centros médicos de la Habana⁽²⁶⁾ y Rodríguez y colaboradores en Pinar del Río,⁽¹⁹⁾ existe un predominio de pacientes blancos seguido de los negros y mestizos, comportamiento diferente al de los enfermos que se estudiaron, donde predominaron los individuos no blancos. En República Dominicana, Gottschalk y colaboradores⁽²⁵⁾ observan mayor predominio de la enfermedad en los no blancos y en lo que respecta a la forma clínica, encuentran mayor predominio de la forma difusa, resultados muy similares a los que se obtuvieron.

Rannou en su estudio para evaluar la validez de la escala de función de la mano de Cochin (CHFS) identifica 12 (24 %) pacientes estaban actualmente trabajando, 19 (38 %) jubilados, 6 (12 %) oficialmente discapacitado, y 10 (20 %) habían dejado de trabajar hacia 3 años por la enfermedad.⁽³⁴⁾ En Cuba no existen estudios que profundicen la relación entre la ocupación de estos pacientes y su calidad de vida. El presente estudio evidenció que un gran número de pacientes se encontraban activamente trabajando.

En el estudio de Remedios Batista,⁽³⁵⁾ el tiempo de evolución de la enfermedad es una de las tres variables que de forma independiente se asocian con la presencia de más compromiso orgánico. El mayor tiempo de evolución se puede asociar, también, a la aparición de comorbilidades y a los efectos secundarios y adversos de los tratamientos utilizados. Sobre los diez años se incrementa la afectación de órganos que son de consecuencias más letal para el paciente como es el caso del sistema cardiovascular y renal.⁽³⁶⁾

La salud física relacionada con la calidad de vida se ve afectada negativamente en los pacientes con ES. García en un estudio realizado por el Instituto de Investigaciones raras en

Madrid, observa que, de un total de 1732 pacientes estudiados, el 68 % presentan alguna discapacidad.⁽⁶⁾ Cruz-Domínguez identifica la afectación de los 8 dominios de la escala HAQ en el 58 al 65 % de los pacientes con una mediana de discapacidad leve.⁽¹⁸⁾

Cruz-Domínguez en su estudio encuentra en el dominio físico una mediana de 35,9 % (2,8-82,5), y el dominio más afectado en los pacientes fue el dolor corporal seguido del rol físico y en el dominio mental la mediana de 45 % (9,3-90,8) evidenciaron afectación en la vitalidad y la salud mental al 100 % de los pacientes y el rol emocional en menor cuantía.⁽¹⁸⁾ Hudson Metal en su investigación observa mayor deterioro del SF-36 en el área de función física, salud general, y el papel de dominios físicos.^{(8),(9)} Similares resultados obtuvo Del Rosso y colaboradores, donde evidencian que los dominios mayormente afectados son función física, rol físico, dolor corporal, vitalidad y salud general, y las dimensiones menos alteradas son función social y salud mental.^{(11),(12),(13),(14)}

En la encuesta aplicada a 1902 pacientes de 60 países para evaluar el deterioro de la calidad de vida en la esclerosis sistémica y percepción de la enfermedad por parte del paciente, aplicada por Camelia y colaboradores, identifican en particular para la salud física una media \pm DE de $43,4 \pm 23,4$. Los pacientes con ES también tenían fuertes percepciones sobre la naturaleza crónica y las consecuencias negativas de la enfermedad, y experimentaban emociones negativas debido a la ES. Los pacientes con ES cutánea difusa tenían una peor calidad de vida relacionada con la salud que aquellos con ES cutánea limitada, tanto para los componentes físicos, como mentales mientras que los pacientes de ES en etapa tardía tenían más probabilidades de percibir su enfermedad como crónica, menos controlable y con más consecuencias, pero tenían una mejor comprensión de su enfermedad y experimentaban menos emociones negativas.⁽³⁵⁾

En su estudio Gallardo y Calebotta aplican el cuestionario SF-36 y evidencian que los dominios mayormente afectados son vitalidad, salud general y función física. Y por el contrario los dominios de calidad de vida menos afectados son función social y salud mental.⁽³⁶⁾

En una revisión sistemática realizada por Hudson M y colaboradores en 1127 pacientes con ES la calidad de vida para la salud se ve afectada en pacientes con ES, con puntuaciones de SF-36 para el área física y área mental por debajo de la población general.^{(37),(38)} La misma evidencia encuentra Li en los 795 pacientes estudiados en los que la puntuación del

cuestionario SF-36 de cada dominio (función física, función física del rol, función del rol emocional, vitalidad, salud mental, función social, dolor corporal, salud general) fue mayor en los pacientes con ES que en los controles sanos.⁽³⁹⁾

En el estudio, en el área física los roles más afectados fueron salud general, función física y rol físico, mientras que en el área mental los roles comprometidos fueron salud mental, vitalidad, función social y rol emocional, comportamiento similar a lo encontrado en la literatura.

No existe información, en la literatura consultada, sobre la correlación entre el tiempo de diagnóstico de la enfermedad y la calidad de vida relacionada con la salud evaluada con el SF-36 sin embargo, en la investigación realizada se evidenció que existe; aunque con una relación casi nula probablemente relacionado en que en la serie existió una proporción similar de pacientes con menos de 5 más de 10 años de diagnósticos y tuvieron la mayor representación de la muestra.

Cruz Domínguez, al realizar la correlación de Spearman, determina que es inversamente proporcional la relación entre la capacidad funcional y el dominio mental y físico del SF-36;⁽¹⁸⁾ comportamiento similar se obtuvo al determinar que la correlación fue entre regular a moderada en los ítems función física, rol físico, salud general, rol emocional, dolor corporal y salud general, mientras que no se evidenció relación entre la función social y la salud mental con la capacidad funcional auto percibida por el paciente.

En resumen, predominaron la forma difusa de la enfermedad, las féminas, los mayores de 60 años, no blancos y los trabajadores estatales. Cerca de la mitad de los enfermos no tenía discapacidad. En el área física los roles más afectados fueron la salud general y la función física. En el área mental la totalidad de los enfermos tuvieron afectación de la salud mental y la vitalidad. El tiempo de diagnóstico se relacionó con la afectación de la función física y la social. Fue significativa la asociación de la afectación de la función física y la capacidad funcional auto percibida por el paciente, atribuida a la enfermedad. Es recomendable explorar sistemáticamente la afectación para realizar actividades de la vida diaria y en la esfera física y mental de estos enfermos con el objetivo de identificarlas y tratarlas tempranamente por el equipo médico.

Referencias

- 1-Gamarra IA, Jaramillo AD, Quintana F, Rondón HF, Matucci Cerinic M. Historia del compromiso cutáneo de la esclerosis sistémica. Rev Colomb Reumatol. [Internet]. 2013 [citado 12 Jun 2019];20(3):155-170. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0121812313701282>
- 2-García de la Peña P. Esclerosis sistémica y síndromes esclerodermiformes. En manual SER de enfermedades reumáticas, 6^{ta} ed. Madrid: ELSEVIER; 2014. p: 363-71.
- 3-González U. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. Rev. Cubana Salud Pública [Internet]. 2002 [citado 20 Jun 2018];28(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662002000200006
- 4-Bousoño M, González P, Pedregal J, Bobes J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), Organización Mundial de la Salud en Conferencia Internacional (OMS). Promoción de la Salud [Internet]. 2007 [citado 11 nov 2017];12(1):11-24. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>
- 5-Nodal SL, Gil AM. Aspectos legales sobre la discapacidad e incapacidad; 2017. [Internet] [citado 22 Feb 2020]. Disponible en: <https://esclerodermia.com/wp-content/uploads/2018/06/Resumen-de-la-Charla-Aspectos-legales-de-la-incapacidad-y-de-la-discapacidad.-1.pdf>
- 6-García B. Estimando el corte de la enfermedad Esclerodermia en España. Asociación Española de Esclerodermia; 2014. [Internet] [citado 22 Feb 2020]. Disponible en: <https://botplusweb.portalfarma.com/documentos/2017/7/13/117033.pdf>
- 7-Sánchez BQ. Registro de pacientes con esclerodermia. Desarrollo de una herramienta clínica para la detección precoz de úlceras digitales complicadas e isquemia grave. Facultad de Ciencias de Valladolid, España. 2016-2017. [Internet] [citado 22 Feb 2020]. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/211102387.pdf>
- 8-Kwakkenbos L, Sanchez TA, Turner KA, Mouthon L, Carrier ME, Hudson M, et al. The association of socio demographic and disease variables with hand function: a Scleroderma Patient-centered Intervention Network cohort study. Clin Exp Rheumatol [Internet]. 2018 [citado 6 Mar 2018];36(Suppl113-4):88-94. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30277865/>

- 9-Levis AW, Harel D, Kwakkenbos L, Carrier ME, Mouthon L, Poiraud S, et al. Using Optimal Test Assembly Methods for Shortening Patient-Reported Outcome Measures: Development and Validation of the Cochin Hand Function Scale-6: A Scleroderma Patient-Centered Intervention Network Cohort Study. *Arthritis Care Res [Internet]*.2016 [citado 23 Marzo 2018];68(11):1704-13. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30277865/>
- 10-McCray CJ, Mayes MD. Update on systemic sclerosis. *Curr Allergy Asthma Rep [Internet]*.2015 [citado 14 Nov 2017];15(5):[aprox. 9 p.]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26139334/>
- 11-Ndosi M, Alcacer B, Allanore Y, Del Galdo F, Frerix M, García S, et al. Common measure of quality of life for people with systemic sclerosis across seven European countries: a cross-sectional study. *Ann Rheum Dis [Internet]*. 2018 [citado 23 Marzo 2019];77(7):1032-8. Disponible en:<https://ard.bmj.com/content/77/7/1032>
- 12-Barsotti S, Stagnaro C, d' Ascanio A, Della Rossa A. One year in review 2016: systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol [Internet]*.2016 [citado 23 Marzo 2018];34(Suppl100):3. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27463613/>
- 13-Almeida C, Almeida I, Vasconcelos C. Quality of life in systemic sclerosis. *Rev Autoimmun [Internet]*.2015 [citado 23 Marzo 2018];14(12):1087-96. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26212726/>
- 14-Alegre JJ, Fernández C, Faced E, Vall A, Martínez D, Ybañez M et al. Esclerosis sistémica. En: *Enfermedades reumáticas: Actualización SVR*. Valencia: Ibáñez & Plaza asociados; 2015. p. 265-304.
- 15-Barrera A, Campaña A, Jardines G, Peralá R, Sánchez S, Yañes P, et al. Evidencias y manifestaciones. En: *Diagnósticos, Tratamiento y Pronóstico de la Esclerosis Sistémica*. México D. F.: CENETEC; 2010. p. 12-57. Disponible en: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>
- 16-Reyes Lerena GA, Pabelo Coello A, Guibert Toledano M, Hernández Martínez A, López Aguilera IR, Fernández Mederos I, et al. Validación de la versión cubana de la dimensión física del Cuestionario de Evaluación de Salud (HAQ) en cubanos con Artritis Reumatoide (CU-HAQ). *Rev. Cubana de Reumatol [Internet]*.2002[citado 23 Marzo 2018];4(1):[aprox. 12 p.].Disponible en: <http://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/240>

17-Trujillo WG, Román JJ, Lombard AM, Remior E, Arredondo OF, Martínez E, et al. Adaptación de Cuestionario Sf-36 para medir calidad de vida relacionada con la salud en trabajadores cubanos. Rev. Cubana Salud Trabajo [Internet]. 2014 [citado 20 Mar 2020];15(1):62-70. Disponible en:

<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=53842>

18-Cruz-Domínguez MP, Casarrubias-Ramírez M, Gasca-Martínez V, Maldonado García C, Carrazana-Muleiro RA, Medina G, et al. Cuestionario de funcionalidad para esclerosis sistémica (Sy SQ): validación en español del original en alemán y su relación con la enfermedad y la calidad de vida. Reumatol Clin [Internet]. 2017 [citado 9 Ene 2020];1-7.

Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/M-Cruz-Dominguez/publication/321737602_Cuestionario_de_funcionalidad_para_esclerosis_sistémica_SySQ_validacion_en_espanol_del_original_en_aleman_y_su_relacion_con_la_enfermedad_y_la_calidad_de_vida/links/5a5d48a2aca272d4a3dd938e/Cuestionario-de-funcionalidad-para-esclerosis-sistémica-SySQ-validacion-en-espanol-del-original-en-aleman-y-su-relacion-con-la-enfermedad-y-la-calidad-de-vida.pdf

[Cuestionario de funcionalidad para esclerosis sistémica SySQ validacion en espanol del original en aleman y su relacion con la enfermedad y la calidad de vida/links/5a5d48a2aca272d4a3dd938e/Cuestionario-de-funcionalidad-para-esclerosis-sistémica-SySQ-validacion-en-espanol-del-original-en-aleman-y-su-relacion-con-la-enfermedad-y-la-calidad-de-vida.pdf](https://www.researchgate.net/profile/M-Cruz-Dominguez/publication/321737602_Cuestionario_de_funcionalidad_para_esclerosis_sistémica_SySQ_validacion_en_espanol_del_original_en_aleman_y_su_relacion_con_la_enfermedad_y_la_calidad_de_vida/links/5a5d48a2aca272d4a3dd938e/Cuestionario-de-funcionalidad-para-esclerosis-sistémica-SySQ-validacion-en-espanol-del-original-en-aleman-y-su-relacion-con-la-enfermedad-y-la-calidad-de-vida.pdf)

19-Centro de documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Universidad de Navarra. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Internet]. 2013 [citado el 11 de Nov de 2020];1-5. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/>

20-Iniesta Arandia N, Simeón-Aznar CP, Guillén del Castillo A, Colunga Argüelles D, Rubio-Rivas M, Trapiella Martínez L, et al. Influence of antibodyprofile in clinicalfeatures and prognosis in a cohort of Spanishpatientswithsystemicsclerosis. ClinExpRheumatol [Internet]. 2017 [citado 20 Jun 2018];35(Suppl106-4):S98-105. Disponible en:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28980912/>

21-Bellando S, Guiducci S, Cappelli S, Bruni C y Matucci B. EsclerosisSistémica. En Enfermedades inflamatorias reumatológicas. Producciones Científicas Ltda; 2016. p.397-447.

22-Alba Fériz R, Muñoz Louis R, Espinoza LR, Khamashta M, Matucci-Cerinic M, Sanmartí R. Enfermedades inflamatorias reumatológicas. Panamerican League of Associations for Rheumatology: N. York: Ed. Producciones Científica Ltda PANLAR; 2016.

23-Wipff J, Dieude P, Avouac J, Tiev K, Hachulla E, Cracowski JL, et al. Association of metalloproteinase gene polymorphisms with systemic sclerosis in the European Caucasian population. *J Rheumatol* [Internet]. 2016 [citado 12 May 2018];37(3):[aprox. 4 p.].

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20110530>

24-Müller-Ladner U, Tyndall, A, Czirjak, L, Denton C, Matucci-Cerinic, et al. Ten years EULAR Scleroderma Research and Trials (EUSTAR): what has been achieved?. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 2016 [citado 14 Abr 2018];73(2):[aprox. 2 p.]. Disponible en:

<https://ard.bmj.com/content/73/2/324>

25-Gottschalk P, Vásquez R, López PD, Then J, Tineo C, Loyo E. Esclerodermia en el Caribe: características en una serie de casos dominicana. *Reumatol Clin* [Internet]. 2014 [citado 31 Ene 2019];10(6):[aprox. 5 p.]. Disponible en:

<https://www.reumatologiaclinica.org/es-esclerodermia-el-caribe-caracteristicas-una-articulo-S1699258X14000448>

26-Reyes Llerena GA, Guibert Toledano ZM, López Cabreja G, Hernández Derivet C, Álvarez Rubén M, Martínez Larrarte JP, et al. Esclerosis sistémica. Evaluación clínico epidemiológica de una serie de casos en dos centros de referencia en Cuba. *Rev. Cuba Reumatol* [Internet]. 2014 [citado 16 Feb 2018];16(3): [aprox. 4 p.]. Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962014000400002

27-Remedios S, Montada E, Rivas R. Caracterización clínica epidemiológica de pacientes con esclerosis sistémica en Holguín. *Rev. Cuba Reumatol* [Internet]. 2017 [citado 16 Dic 2018];20(1):[aprox. 5 p.]. Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962018000100002

28-Rubio M, Vicent B, Royo C. Mortalidad y supervivencia en la esclerosis sistémica: Revisión sistemática y metaanálisis. *Seminarios en artritis y reumatismos* [Internet]. 2014 [citado 14 Mar 2018];44(2):208-19. Disponible en: [http://www.ehub.cat/la-mortalidad-de-los-pacientes-con-esclerosis-sistemica-es-272-veces-superior-a-la-de-la-](http://www.ehub.cat/la-mortalidad-de-los-pacientes-con-esclerosis-sistemica-es-272-veces-superior-a-la-de-la-poblaciongeneral/?lang=es)

[poblaciongeneral/?lang=es](http://www.ehub.cat/la-mortalidad-de-los-pacientes-con-esclerosis-sistemica-es-272-veces-superior-a-la-de-la-poblaciongeneral/?lang=es)

29-Graña D, Vargas A, Beréz A, Goñiz M y Danza A. Esclerosis sistémica: forma de presentación y manejo terapéutico. Experiencia de un grupo de trabajo en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. *Rev Urug Med Interna* [Internet]. 2017 [citado 11 May 2018];3(1):

[aprox. 6 p.]. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-67972018000100015

30-Espitia CI. Diagnóstico de Esclerodermia a través de psicoterapias corporales creativas y grupales. Bogotá D.C: Universidad Distrital Francisco José De Caldas; 2017.

31-Campos J, Borja M, Franco E, Suarez A, Aso J, Guanyabens I, et al. Esclerosis sistémica progresiva. En: Manual Amir Reumatología. 6ta ed. Ed academia de estudios; 2015. p. 66-9.

32-Scolnik M, Lancioni E, Catoggio LJ, Sabelli M, Bedrán Z, Saucedo C, et al. Pronóstico en Esclerosis Sistémica: ¿Subtipos clínicos o autoanticuerpos? Argentina: Hospital Italiano; 2014. [Internet] [citado el 2 de Jun 2019]:[aprox. 6 p.] Disponible en: https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/servicios_attachs/8045.pdf

33-Tolosa-Vilella C, Morera-Morales D. Digital ulcers and cutaneous subsets of systemic sclerosis: Clinical, immunological, nailfoldcapillaroscopy, and survival differences in the Spanish RESCLE Registry. Semin Arthritis Rheum. [Internet]. 2016 [citado 10 Jun 2018];46(2):200-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27312381/>

34-Rannou F, Poiraudau S, Berezné A, Baubet T, Le-guern V, Cabane J, et al. Assessing Disability and Quality of Life in Systemic Sclerosis: Construct Validities of the Cochin Hand Function Scale, Health Assessment Questionnaire (HAQ), Systemic Sclerosis HAQ, and Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey. Arthritis Care Research [Internet]. 2007 [citado 23 Mar 2020];57(1):94-102. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/art.22468>

35-Remedios S, Montada E, Del Campo E, Torres L, Fernández A, Paneque OS. Mecanismos etiopatogénicos en la esclerosis sistémica, Correo Cientif Med Holguín [Internet]. 2016 [citado 14 May 2018];20(1):[aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ccm/v20n1/ccm10116.pdf>

36-Gallardo A, Calebotta A, Ruiz A. Esclerodermia: ¿influencia del engrosamiento cutáneo en la calidad de vida? Venezuela: Hospital Universitario de Caracas: Simón Bolívar [Internet]. 2016 [citado el 2 Sep 2019]:[aprox. 6 p.] Disponible en: http://www.saber.ucv.ve/bitstream/123456789/16345/1/T026800016973-0-Escleroderma._Influencia_del_engrosamiento_en%20la_calidad_de_vida-000.pdf

37-Frantz C, Avouac J, Distler O, Amrouche F, Godard D, Tyrrell A, et al. Impaired quality of life in systemic sclerosis and patient perception of the disease: A large international survey.

Seminars Arthritis Rheumatism [Internet]. 2016 [citado 14 Dic 2019];46(1):115-23. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0049017216000615>

38-Hudson M, Thombs BD, Steele R, Panopalis P, Newton E, Baron M. Health-related quality of life in systemic sclerosis: A systematic review. Arthritis Care & Research [Internet]. 2009 [citado 14 Dic 2019];61(8):1112-20. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/art.24676>

39-Li L, Chen S, Zhao Q, Fu T, Ji J, Li L, et al. The impact of systemic sclerosis on health-related quality of life assessed by SF-36: A systematic review and meta-analysis. [Internet]. 2018 [citado 14 Dic 2019];21(11):1884-93. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30428506/>

Conflicto de interés

Los autores declaran que no tienen conflicto de interés.

Contribución de los autores

Ailyn Mederos Castellanos: Contribución a la idea y diseño del estudio, análisis formal, redacción del borrador del artículo y revisión de la versión final.

Ana Marta López Mantecón: Contribución a la idea y diseño del estudio, análisis formal, redacción del borrador del artículo y revisión de la versión final.

Silvia María Pozo Abreu: Curación de datos, análisis formal, correcciones metodológicas y revisión de la versión final.

Dalgis Ruth Rodríguez Echegoyen: Análisis formal y revisión de la versión final.

Alberto Carlos Casadesús Castillo: Análisis formal y revisión de la versión final.

Zoila Marlene Guibert Toledano: Análisis formal y revisión de la versión final.