

Estudio observacional: Participación en ocupaciones y calidad de vida en personas con lupus eritematoso sistémico

David Vázquez Abadía¹, Iván De Rosende Celeiro², María Dolores Sánchez Maldonado³.

1. Terapia Ocupacional, Complejo Asistencial Benito Menni, Madrid- España.
2. Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña, La Coruña-España.
3. Jefatura de Residentes, Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga, Cuenca-Ecuador.

CORRESPONDENCIA:

David Vázquez Abadía
Correo electrónico:
davidvazquezabadia@gmail.com
Dirección: Calle Albertosa 4, 2b Madrid- España
Código Postal: 28019
Teléfono: 34 633383390

Fecha de Recepción: 20-10-2022.

Fecha de Aceptación: 29-03-2023.

Fecha de Publicación: 30-04-2023.

MEMBRETE BIBLIOGRÁFICO:

Vázquez D, Rosende I, Sánchez M. Estudio observacional: Participación en ocupaciones y calidad de vida en personas con lupus eritematoso sistémico. Rev Med HJCA. 2023; 15 (1): 22-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.14410/2023.15.1.a0.04>

ARTÍCULO DE ACCESO DIRECTO



©2023 Vázquez et al. Licencia Rev Med HJCA. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de "Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License" (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>), la cual permite copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato; mezclar, transformar y crear a partir del material, dando el crédito adecuado al propietario del trabajo original.

El dominio público de transferencia de propiedad (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) aplica a los datos recolectados y disponibles en este artículo, a no ser que exista otra disposición del autor.

* Cada término de los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) reportados en este artículo ha sido verificado por el editor en la Biblioteca Virtual de Salud (BVS) de la edición actualizada a marzo de 2016, el cual incluye los términos MESH, MEDLINE y LILACS (<http://decs.bvs.br/E/homepage.htm>).



RESUMEN

INTRODUCCIÓN: El lupus es una condición de salud crónica, multisistémica; sus manifestaciones tienen especial impacto en la calidad de vida y el desempeño ocupacional de las personas que la padecen. Por ello, se ha desarrollado la presente investigación, relacionada con esta temática, en la Comunidad autónoma de Galicia-España, en la población de usuarios de la asociación autonómica de Lupus Eritematoso Sistémico, conocida como AGAL; cuyo objetivo fue buscar la relación entre el desempeño ocupacional, evaluado a través de las herramientas validadas, y las variables de fatiga, dolor y calidad de vida en pacientes con esta patología.

MATERIALES Y MÉTODOS: Se llevó a cabo un estudio observacional, descriptivo, transversal. El universo de estudio estuvo conformado por las todas las personas entre 18 y 65 años de edad, con diagnóstico de LES, residentes en alguna de las provincias de la Comunidad Autónoma de Galicia, socios de AGAL. Se realizó a cada participante una entrevista estructurada en la que se aplicaron diferentes herramientas estandarizadas, dirigidas a evaluar el desempeño ocupacional, el nivel de fatiga, la percepción de dolor en la vida diaria y el nivel de calidad de vida percibido por los participantes. Se utilizó el coeficiente de correlación no paramétrico rho de Spearman para estudiar la posible relación entre las variables. En todas las pruebas se consideró como estadísticamente significativo un valor de p inferior a 0.05.

RESULTADOS: La edad media de la muestra fue de 50.5 años, 90.9% de sexo femenino. La media del número de años transcurridos desde el diagnóstico de LES fue de 21 años (DE 11.9). El 59.1% percibía su salud como "regular" o "mala"; así también más de la mitad de los pacientes aseguró que tuvo que dejar de realizar algunas actividades diarias debido a la afección de su salud física o emocional. La gran mayoría de participantes presentaron dificultades en las ocupaciones diarias (básicas, instrumentales, laborales/educativas, ocio, participación social), debido al dolor (86.4%).

CONCLUSIÓN: El nivel de fatiga y el nivel de dolor se asocian de manera estadísticamente significativa y positiva con el desempeño de ocupaciones básicas e instrumentales y el funcionamiento en el trabajo y/o educación. El nivel de fatiga tiene una correlación estadísticamente significativa y positiva con la afectación en la vida social, las actividades de ocio y tiempo libre, la relación familiar y la vida normal en general. A medida que aumentan las dificultades de la persona a la hora de llevar a cabo las ocupaciones básicas e instrumentales, las actividades relacionadas al trabajo y/o el estudio y la participación social, disminuye el nivel de calidad de vida relacionado con la salud física y emocional de los participantes.

PALABRAS CLAVE: TERAPIA OCUPACIONAL, LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO Y CALIDAD DE VIDA.

ABSTRACT

Observational study: Occupational participation and quality of life in people with systemic lupus erythematosus.

BACKGROUND: Lupus is a chronic, multisystemic health condition; its manifestations have special impact on the quality of life and occupational performance of people who suffer from it. Therefore, the present research, related to this topic, has been developed in the autonomous community of Galicia-Spain, in the population of users of the autonomous association of Systemic Lupus Erythematosus, known as AGAL; whose aim was to find the relationship between occupational performance, evaluated through validated tools, and the variables: fatigue, pain and quality of life, in patients with this pathology.

METHODS: An observational, descriptive, cross-sectional study was carried out. The study universe consisted of all patients between 18 and 65 years of age, with a diagnosis of SLE, residing in any of the provinces of the Autonomous Community of Galicia, members of AGAL. Each participant underwent a structured interview in which different standardized tools were applied, aimed to evaluate occupational performance, level of fatigue, perception of pain in daily life and the level of quality of life perceived by the participants. Spearman's rho nonparametric correlation coefficient was used to study the possible relationship between the variables. In all tests, a p value of less than 0.05 was considered statistically significant.

RESULTS: The mean age of the sample was 50.5 years, 90.9% were female. The mean number of years elapsed since SLE diagnosis was 21 years (SD 11.9). 59.1% of the participants perceived their health as "fair" or "poor"; also more than half of the patients said that they had to stop performing some daily activities due to their physical or emotional health condition. The great majority of participants presented difficulties in daily occupations (basic, instrumental, work/educational, leisure, social participation) due to pain (86.4%).

CONCLUSION: The level of fatigue and the level of pain are statistically significantly and positively associated with the performance of basic and instrumental occupations and functioning at work and/or education. Fatigue level has a statistically significant and positive correlation with impairment in social life, leisure and free time activities, family relationship and normal life in general. As the person's difficulties in carrying out basic and instrumental occupations, work and/or study related activities and social participation increase, the level of quality of life related to the physical and emotional health of the participants decreases.

KEYWORDS: OCCUPATIONAL THERAPY; SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS; QUALITY OF LIFE.

INTRODUCCIÓN

El lupus es una condición de salud autoinmune crónica, que puede afectar a diferentes órganos y tejidos del cuerpo como las articulaciones, los riñones, el sistema nervioso central o la piel [1]. Se trata de una patología con múltiples tipos de presentación, destacando el lupus eritematoso sistémico (LES) como la tipología de lupus más frecuente en la población, ya que aproximadamente el 70% de las personas que lo sufren presentan la forma sistémica o LES [2].

El LES puede manifestarse en cualquier sexo y edad, siendo la población de mujeres jóvenes en edad fértil la que con mayor frecuencia se ve afectada por esta condición, representado el 80-90% de los casos [3]. La razón mujeres:hombres varía con la edad, siendo 1:1 en la primera década de la vida y 9:1 durante la cuarta década. La edad pico de aparición de la patología en las mujeres se sitúa entre la tercera y la quinta década y en los hombres entre la quinta y la séptima [4].

Las manifestaciones clínicas de la enfermedad provocan daño e inflamación, destacando principalmente aquellas que afectan a los tejidos de la piel, con una prevalencia del 90% en pacientes con LES. Es habitual que existan periodos de exacerbación o mayor actividad de los síntomas y periodos de remisión o mayor inactividad. Es frecuente la aparición de dolor o inflamación en las articulaciones y de una sensación de rigidez matutina, hasta en el 90% de los casos de LES, afectando en mayor medida a las pequeñas articulaciones de las manos, muñecas, codos, rodillas y pies. Además, de forma frecuente pueden aparecer también manifestaciones en forma de nefritis, destacando como signos principales la fatiga o la hipertensión. Estas suponen una causa importante de morbi-mortalidad y tienen un impacto importante sobre la calidad de vida de las personas con LES [5]. Otros síntomas o manifestaciones pueden relacionarse con alteraciones a nivel psicológico como ansiedad o depresión, debido al impacto que la condición de salud tiene en la vida de la persona, tanto en su calidad de vida como en la satisfacción que a esta le producen las actividades de su día a día [6].

En este sentido, uno de los objetivos de la terapia ocupacional es ofrecer a las personas oportunidades de participación en ocupaciones significativas, a través de la adaptación o modificación de dichas ocupaciones o del medio ambiente en el que las personas se desarrollan, trabajando de manera colaborativa con la comunidad y con las propias personas, con el fin último de fomentar la salud y el bienestar utilizando como medio la ocupación, puesto que toda persona y su familia tienen derecho a alcanzar dichos constructos de manera plena y a un nivel de vida adecuado [7,8].

Para lograr unas condiciones de vida adecuadas que traigan consigo un buen nivel de calidad de vida, resultan altamente importantes la ocupación y la participación de los ciudadanos en la comunidad, identificando en todo momento las necesidades ocupacionales individuales o colectivas a las que todos deberían poder acceder de forma equitativa. Por ello, es fundamental ofertar oportunidades de participación ocupacional y, por lo tanto, promover la justicia ocupacional [8], construyendo así comunidades inclusivas que involucren a todas las personas en el proceso de co-creación de una sociedad más justa y concienciada con el fomento y el respeto de los derechos humanos.

A pesar de estos hallazgos, no se han encontrado investigaciones científicas en España y Latinoamérica, en las que se haya evaluado específicamente la eficacia de una intervención de terapia ocupacional en personas con LES. Sin embargo, existen estrategias de intervención de esta disciplina que podrían ser de utilidad para esta población como, por ejemplo, el análisis y adaptación de la actividad, la adaptación del puesto laboral o el asesoramiento sobre la incorporación de técnicas de conservación de energía en la participación en ocupaciones [9].

Es así, que la reducida investigación localizada en personas con LES, desde el ámbito de la terapia ocupacional, justifica la

necesidad de desarrollar nuevos estudios que identifiquen las necesidades ocupacionales de esta población en las diferentes áreas del desempeño (ocupaciones básicas, instrumentales, educativas, laborales, participación social y de ocio/tiempo libre), así como el impacto de esta condición de salud sobre la calidad de vida, con el fin de implementar nuevas acciones, que mejoren la autonomía y calidad de vida de las personas [10]. Por ello, se ha desarrollado la presente investigación relacionada con esta temática en el contexto gallego, en la población de usuarios de la asociación autonómica de LES, conocida como AGAL; cuyo objetivo fue buscar la relación entre el desempeño ocupacional en estos pacientes, y las variables de fatiga, dolor y calidad de vida.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se llevó a cabo un estudio descriptivo, observacional, de corte transversal, entre los meses de octubre de 2018 y junio de 2019, en colaboración con la Asociación Gallega de Lupus (AGAL). Se trata de una entidad sin ánimo de lucro, perteneciente al ámbito autonómico, ubicada en la ciudad de Coruña, con delegaciones en las distintas provincias de la Comunidad Autónoma de Galicia. El universo de estudio estuvo conformado por las todas las personas entre 18 y 65 años de edad, con diagnóstico de LES, residentes en alguna de las provincias de la Comunidad Autónoma de Galicia, socios de AGAL.

Para la selección de la muestra se llevó a cabo un muestreo no probabilístico, de carácter consecutivo. Se trata de un muestreo que no es producto de un proceso de selección aleatorio de los participantes, sino que estos son seleccionados en función del cumplimiento o no de los criterios de inclusión establecidos, intentando incluir en el estudio a todos los sujetos accesibles y disponibles. Los criterios de exclusión fueron: no aceptar la participación tras recibir la información sobre el estudio de investigación y/o no poseer la capacidad o encontrar dificultades para responder a las preguntas de la entrevistas, según la valoración realizada por el investigador.

Para llevar a cabo la recolección de datos, se realizó a cada participante una entrevista estructurada, consistente en la aplicación de un cuestionario elaborado ad hoc, dirigido a conocer las necesidades de las personas con LES, en relación con el desempeño ocupacional y con la calidad de vida y los factores que influyen. Las entrevistas tuvieron lugar en diferentes puntos de la comunidad, en concreto, en las localidades de Narón, A Coruña y Santiago de Compostela, destacando que se recibieron cartas de aceptación en la participación del estudio por parte de cada participante. El cuestionario incluye inicialmente: variables sociodemográficas, uso de productos de apoyo para la movilidad, tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la condición de salud y percepción de soledad.

Además, se aplicaron diferentes herramientas estandarizadas de evaluación, dirigidas a evaluar el desempeño ocupacional, el nivel de fatiga, la percepción de dolor en la vida diaria y el nivel de calidad de vida percibido por los participantes. A continuación, se detallan en profundidad cada una de ellas.

- Health Assessment Questionnaire (HAQ). Es un cuestionario autoadministrado compuesto por 20 ítems que evalúan el grado de dificultad física percibida por la propia persona a la hora de llevar a cabo las diferentes actividades de la vida diaria, las cuales se encuentran agrupadas en 8 áreas (vestido y aseo, levantarse, comer, caminar, higiene, alcanzar, prensión y otros ítems relacionados con actividades instrumentales de la vida diaria), con un rango de puntuación total entre 0 (no incapacidad) y 3 (máxima incapacidad) puntos [11].

- Escala de inadaptación. Este instrumento refleja en qué medida los problemas psicológicos de las personas afectan a las diferentes áreas de la vida cotidiana, que en este caso son trabajo y/o estudios, vida social, vida familiar, relación de pareja y tiempo libre. Consta de 5 ítems referidos a dichas áreas de la vida diaria y un sexto ítem global que refleja el grado de inadaptación general. Los valores de

cada uno de ellos oscilan entre 0 y 5 mediante una escala Likert, siendo 0= Nada y 5= Muchísimo. Por tanto, el rango de la escala global se encuentra entre 0 y 30, suponiendo un mayor grado de inadaptación cuando la puntuación sea más alta [12].

- Escala de impacto diario de la fatiga. Es una adaptación de la escala de impacto de la fatiga y fue diseñada para capturar diariamente cambios en el impacto en la vida cotidiana atribuibles a la fatiga, ya sea por causa de un tratamiento o por comorbilidad con otras condiciones de salud. Se trata de un cuestionario de autoinforme de 8 ítems, con 5 opciones de respuesta por ítem, que van desde 0= Ningún problema a 4= problema extremo. La puntuación total de la escala deriva de la suma de las puntuaciones ordinales obtenidas en cada ítem, siendo mayor el impacto de la fatiga en la vida diaria de la persona cuanto mayor sea la puntuación final obtenida en el cuestionario [13].

- Cuestionario de salud SF-12. Se trata de un cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud de las personas. Está compuesto por 12 ítems que evalúan el grado de bienestar y capacidad funcional de las personas mayores de 14 años, definiendo un estado positivo o negativo de salud física, por medio de 8 dimensiones, que son las siguientes: función física, rol físico, dolor corporal, salud mental, salud general, vitalidad, función social y rol emocional. Las opciones de respuesta forman una escala tipo Likert donde el número de opciones varía de 3 a 6 puntos, dependiendo del ítem, que evalúan la frecuencia y/o intensidad del estado de salud de las personas. La puntuación final oscila entre 0 y 100, donde una mayor puntuación indica una mejor calidad de vida relacionada con la salud [14].

La totalidad de las entrevistas fueron realizadas de manera directa y presencial con los participantes. La recolección de datos se llevó a cabo entre los meses de enero y marzo de 2019.

En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo de las variables de estudio. Las variables cualitativas o categóricas se expresan como valor absoluto y/o porcentaje. Las variables cuantitativas se describen mediante la media y la desviación estándar (DE). Posteriormente, se utilizó el coeficiente de correlación no paramétrico rho de Spearman para estudiar la posible relación entre el desempeño ocupacional, evaluado a través de las herramientas HAQ y Escala de Inadaptación, y las variables de fatiga, dolor y calidad de vida, evaluadas a través de la Escala de impacto diario de la fatiga y el Cuestionario de salud SF-12. En todas las pruebas se consideró como estadísticamente significativo un valor de p inferior a 0.05. El análisis estadístico de los datos se llevó a cabo con el programa informático Statistical Package for the Social Sciences® (IBM SPSS Statistics V21-32 Bit). Los gráficos se diseñaron con el programa Excel 2016.

RESULTADOS

La muestra estuvo conformada por 22 participantes, con una edad media de 50.4 años (DE ±10.2), siendo 24 la edad menor y 65 la mayor. La Tabla 1 muestra las características sociodemográficas de los participantes. El perfil de las personas que participaron se caracterizó mayoritariamente por pacientes de sexo femenino (90.9%). El estado civil más frecuente fue: casado/pareja de hecho (77.3%). La mayoría de participantes vivían en un piso o apartamento (54.5%), situado en una zona urbana con más de 50 000 habitantes (40.9%). Además, la totalidad de los participantes residían acompañados de algún miembro de la unidad familiar. Por otra parte, la media del número de hijos de la muestra fue de 1.1 (DE ±0.9).

Con relación a la condición de LES, la media del número de años transcurridos desde el diagnóstico fue de 21 (DE ±11.9). Tan sólo 2 personas utilizaban algún producto de apoyo para caminar, en este caso, el bastón.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes con diagnóstico de LES, residentes en la Comunidad Autónoma de Galicia.

Variable	n	%
Sexo		
Hombre	20	90.9
Mujer	2	9.1
Estado civil		
Soltero	5	22.7
Casado/Pareja de hecho	17	77.3
Separado/divorciado	0	0
Viudo	0	0
Contexto familiar		
Vive solo	0	0
Vive acompañado	22	100
Tipo de vivienda		
Piso/apartamento	12	54.5
Casa	10	45.5
Entorno de residencia		
Zona urbana con más de 50 000 habitantes	9	40.9
Núcleo urbano de menor población	6	27.3
Rural	7	31.8
Productos de apoyo para caminar		
Bastón	2	9.1
Muletas	0	0
Andador	0	0
Silla de ruedas	0	0
Otros	0	0
Ninguno	20	0
Total	22	100
		X̄(DE)
Años transcurridos desde el diagnóstico	21	(11.9)
Edad: media	50.5	(10.2)
Número de hijos	1.1	(0.9)

Fuente: Base de datos del estudio.

Elaboración: David Vázquez Abadía.

En la Tabla 2 se muestran los resultados equivalentes al Cuestionario de salud SF-12, encontrándose datos relacionados con la salud actual de los participantes, su salud física y emocional, así como el desempeño en su trabajo y en su hogar. Además, se incluyen ítems relacionados con la percepción de dolor y la participación social.

Con relación a la salud actual, el 59.1% de los participantes percibieron su salud como “regular” (50.0%) o “mala” (9.1%), ningún participante la definió como muy buena o excelente. Para realizar esfuerzos moderados, un porcentaje amplio de personas refirió que su salud le limitaba “un poco” (36.4%) y “mucho” (27.2%). A la hora de subir varios pisos por las escaleras, la mayoría (72.7%) de participantes refirió algún grado de limitación.

Más de la mitad de los participantes aseguró que por la afección de su salud física, en las últimas cuatro semanas, tuvo que dejar de realizar actividades de la vida diaria (63.3%) o hizo menos de lo que quisiera hacer (77.3%). Así mismo, el 68.2% contestó que en ese mismo período de tiempo hizo menos de lo que quisiera hacer, o que tuvo que dejar de realizar actividades de la vida diaria (50.0%) por causa de problemas derivados de la salud emocional.

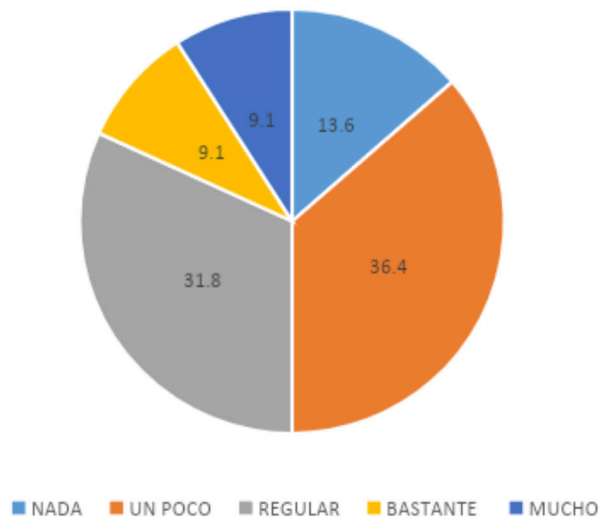
Tabla 2. Distribución de los participantes con diagnóstico de LES, residentes en la Comunidad Autónoma de Galicia, según resultados de Cuestionario de salud SF-12.

Variable	n	%
Salud actual		
Excelente	0	0
Muy buena	0	0
Buena	9	40.9
Regular	11	50.0
Mala	2	9.1
Esfuerzos moderados		
Sí, me limita mucho	6	27.2
Sí, me limita un poco	8	36.4
No, no me limita para nada	8	36.4
Subir varios pisos por las escaleras		
Sí, me limita mucho	12	54.5
Sí, me limita un poco	4	18.2
No, no me limita para nada	6	27.3
Salud física		
Hizo menos de lo que quisiera hacer		
Sí	17	77.3
No	5	22.7
Tuvo que dejar de hacer tareas en el trabajo		
Sí	14	63.3
No	8	36.7
Salud emocional		
Hizo menos de lo que quisiera hacer		
Sí	15	68.2
No	7	31.8
Tuvo que dejar de hacer tareas en el trabajo		
Sí	11	50.0
No	11	50.0
¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?		
Siempre	3	13.6
Casi siempre	3	27.3
Muchas veces	3	27.3
Algunas veces	9	27.3
Sólo alguna vez	4	4.5
¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?		
Casi siempre	3	13.6
Muchas veces	6	27.3
Algunas veces	6	27.3
Sólo alguna vez	6	27.3
Nunca	1	4.5
¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?		
Siempre	1	4.5
Casi siempre	3	13.6
Muchas veces	4	18.2
Algunas veces	8	36.4
Sólo alguna vez	4	18.2
Nunca	2	9.1
Total	22	100

Fuente: Base de datos del estudio.
Elaboración: David Vázquez Abadía.

En la Figura 1 se refleja que la mayoría de participantes (86.4%) tuvieron algún grado de dificultad, a causa del dolor, para realizar su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas); en la mayoría de casos la limitación fue poca (36.4%) o regular (31.8%).

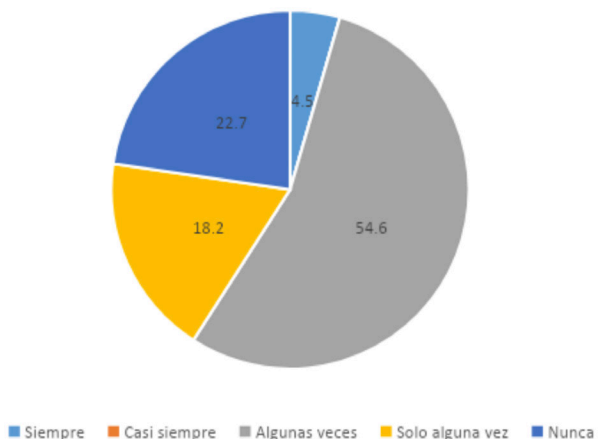
Figura 1. Distribución de los participantes con diagnóstico de LES, residentes en la Comunidad Autónoma de Galicia, según la dificultad para realizar su trabajo habitual debido al dolor (Cuestionario de salud SF-12).



Fuente: Base de datos del estudio.
Elaboración: David Vázquez Abadía.

En la Figura 2 se refleja como gran parte de la población (95.5%) encontró dificultades en las actividades sociales debido a la salud física o emocional. En la mayoría de los casos (54.6%) fue "algunas veces".

Figura 2. Distribución de los participantes con diagnóstico de LES, residentes en la Comunidad Autónoma de Galicia, según la frecuencia de dificultad en las actividades sociales debido a problemas en la salud física o emocional (Cuestionario de salud SF-12).



Nota: la categoría "casi siempre" tuvo una frecuencia de 0, por lo que no aparece en el gráfico.

Fuente: Base de datos del estudio.
Elaboración: David Vázquez Abadía.

En cuanto a la evaluación del desempeño de ocupaciones básicas e instrumentales mediante el HAQ, con un rango de puntuación entre 0 (no incapacidad) y 3 (máxima incapacidad) puntos, la puntuación media obtenida de la escala fue de 0.74 (DE 0.73). Dentro de un rango posible de puntuaciones entre 0 y 32 para la

Escala de impacto diario de la fatiga, se obtuvo una puntuación media de 12.9 (DE 7.7). La puntuación total de la Escala de impacto diario de la fatiga, se asocia de manera estadísticamente significativa y positiva ($p= 0.004$) con la puntuación total de la escala HAQ, con una fuerza de asociación moderada ($r= 0.59$). Es decir que, al aumentar el nivel de fatiga diario, aumentó el nivel de dificultad a la hora de llevar a cabo las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

En la Tabla 3 se muestra la correlación entre la puntuación total de la Escala de Impacto Diario de la Fatiga y los siguientes ítems de la Escala de Inadaptación que tiene que ver con el desempeño de actividades: trabajo y/o estudios, ocio y tiempo libre, la participación social (vida social y relación familiar) y funcionamiento en la vida normal en general. El análisis muestra una relación estadísticamente significativa y positiva entre la puntuación total de la escala de impacto diario de la fatiga y el ítem “funcionamiento en el trabajo y/o estudios” ($p= 0.001$), con una fuerza de asociación moderada ($r= 0.64$). De la misma forma, refleja una relación estadísticamente significativa y positiva con los ítems: “afectación vida social habitual” ($p= 0.038$; $r= 0.45$); “afectación actividades de ocio y tiempo libre” ($p= 0.009$; $r= 0.54$); “afectación relación familiar” ($p= 0.031$; $r= 0.46$) y “afectación vida normal en general” ($p= 0.002$; $r= 0.62$), con una fuerza de asociación moderada (Tabla 3). Por lo tanto, al incrementar el nivel de fatiga diario también aumentan las dificultades en el desempeño de ocupaciones relacionadas con la educación y el trabajo, la participación social (vida social y familiar), el ocio y la vida normal en general.

Tabla 3. Asociación entre los resultados de la Escala de impacto diario de la fatiga y los diferentes ítems de la Escala de Inadaptación.

Variable	p	rho
Funcionamiento en trabajo y/o estudios	0.001	0.64
Actividades de ocio y tiempo libre	0.009	0.54
Afectación vida social habitual	0.038	0.45
Afectación relación familiar	0.031	0.46
Funcionamiento en la vida en general	0.002	0.62

Fuente: Base de datos del estudio.
Elaboración: David Vázquez Abadía.

También evidenciamos una relación estadísticamente significativa y negativa entre la puntuación total de la escala HAQ y el componente físico de la escala SF-12, que tiene que ver con el nivel de calidad de vida, con relación a la salud física percibida por los participantes, con una fuerza de asociación alta ($r= - 0.9$) ($p= 0.001$). Esto quiere decir que a medida que aumenta la puntuación de la escala HAQ, es decir, aumentan las dificultades de la persona a la hora de llevar a cabo las ocupaciones básicas e instrumentales, disminuye el nivel de calidad de vida relacionado con la salud física.

En la Tabla 4 se muestran los resultados de la correlación entre los ítems de la Escala de Inadaptación y la escala SF-12. El análisis reflejó que existe una asociación estadísticamente significativa y negativa entre los ítems de la Escala de Inadaptación relacionados con la “vida social” y “la vida familiar” y el componente mental de la escala SF-12 ($p=0.001$ y $p= 0.028$ respectivamente) con una fuerza de asociación moderada ($r= - 0.7$ y $r= - 0.47$). Por lo tanto, si aumentan las dificultades en las ocupaciones relacionadas con la participación social disminuirá el nivel de calidad de vida relacionada con la salud emocional de los participantes. De la misma forma, existió una relación estadísticamente significativa y negativa entre los ítems de “funcionamiento en el trabajo y/o educación” y “afectación de la vida normal en general” y el componente físico de la escala SF-12

($p= 0.001$ y $p= 0.002$, respectivamente) con una fuerza de asociación moderada ($r= - 0.68$ y $r= - 0.63$). Es decir, si aumenta la afectación en el trabajo y/o educación y en la vida normal en general, disminuye el nivel de calidad de vida relacionada con la salud física de los participantes.

Tabla 4. Correlación entre Escala de Inadaptación (desempeño ocupacional en trabajo y/o educación, participación social y vida normal general) y la Escala SF-12 (calidad de vida en relación a componente mental y componente físico).

Variable	p	rho
SF-12: componente mental		
Afectación vida social	0.028	-0.47
Afectación relación familiar	< 0.001	-0.7
SF-12: componente físico		
Funcionamiento trabajo y/o educación	0.001	-0.68
Afectación vida normal en general	< 0.001	-0.63

Fuente: Base de datos del estudio.
Elaboración: David Vázquez Abadía.

Se identificó además una relación estadísticamente significativa y positiva entre la variable dolor y la escala HAQ, relacionada con el desempeño de las ocupaciones básicas e instrumentales ($p= 0.001$) con una fuerza de correlación moderada ($r= 0.65$). Por lo tanto, se puede destacar que a medida que aumenta el nivel de dolor aumentan las dificultades en el desempeño de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria o viceversa. De la misma forma, se encontró una relación estadística significativa y positiva también entre el dolor y el funcionamiento en el trabajo y/o educación (Escala de Inadaptación) ($p= 0.015$), con una fuerza de asociación moderada ($r= 0.51$). Esto quiere decir que a medida que aumenta el nivel de dolor también aumentan las dificultades relacionadas con el funcionamiento en el trabajo y/o estudios o viceversa.

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en esta investigación ponen de manifiesto que la edad media de las personas con LES que participaron en el estudio se sitúa en torno a los 50.5 años, existiendo un gran predominio en el sexo femenino, con una representatividad del 90.9%. En concordancia con estos datos, los autores Peterson et al. (2015), en un estudio de casos y controles llevado a cabo con una muestra de 616 participantes con LES, indican que la edad media de los participantes fue de 47 años, en un rango de edad de entre 18 y 84 y el 92% de la muestra se encontraba representada por el sexo femenino [15]. Desde la disciplina de la terapia ocupacional resulta importante conocer la población con la que se va a intervenir, así como sus características personales, con el fin de identificar sus fortalezas y necesidades y llevar a cabo una práctica profesional centrada en la persona y en su entorno o comunidad.

Son varios los autores que han reflejado en la literatura la presencia de dificultades en el ámbito laboral, siendo una de las principales áreas de deterioro funcional identificadas por las personas con LES [16-19]. De la misma manera, en concordancia con los resultados obtenidos, los autores Phuti et al. [20], en un estudio realizado con una muestra de 25 mujeres con LES, encontraron relación entre las dificultades laborales y la presencia de fatiga. Este estudio demostró una correlación significativa, con una fuerza de asociación moderada, que indica que al incrementar el nivel de

fatiga diario también aumentan las dificultades en el desempeño de ocupaciones relacionadas con la educación y el trabajo.

Desde la perspectiva de terapia ocupacional, resulta clave conocer en profundidad el entorno en el que se desarrolla la persona, en este caso el contexto laboral, con el fin de obtener información acerca de cuáles son sus necesidades dentro de ese ámbito y qué acciones serán las más adecuadas para lograr una mejora de su calidad de vida. La intervención del terapeuta ocupacional en este contexto es evaluar y analizar a la persona y el puesto laboral que desarrolla y observar qué factores influyen en su desempeño ocupacional, así como la satisfacción que este genera para la persona en su día a día. Este profesional tiene el papel de ofrecer a la persona nuevas alternativas laborales y realizar adaptaciones en el contexto laboral actual que faciliten y mejoren su desempeño ocupacional [9]. Para ello, es preciso un análisis previo de la actividad, para posteriormente identificar las barreras y facilitadores en el puesto laboral, siendo esta una de las principales funciones del terapeuta ocupacional [21].

Los resultados de este estudio mostraron dificultades en el desempeño de actividades básicas (vestido, acostarse y levantarse de la cama, cortar alimentos y abrir objetos) e instrumentales (compras, recados y tareas del hogar) de la vida diaria, destacando que más de la mitad presentaba una limitación a la hora de subir y bajar escaleras. Se reveló una correlación positiva tanto entre el nivel de fatiga como el grado de dolor con las dificultades en ocupaciones básicas e instrumentales de la vida diaria, dando lugar a una reducción de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

Existen estudios que evalúan como la fatiga y el dolor influye de manera negativa en la vida de una persona. En base a esto, un estudio realizado en el año 2015, con una muestra de 74 personas con LES, reflejó como estos dos síntomas interferían enormemente en el desempeño de las actividades cotidianas en el hogar, aumentando de esta manera las barreras para poder participar de forma plena y activa dentro del entorno [16,18]. La limitación a la hora de llevar a cabo actividades de la vida da lugar a una notable reducción de la CVRS entre la población con LES estudiada en una investigación realizada con 324 participantes [22]. Conocer las necesidades que las personas con LES encuentran en relación a la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, resulta clave a la hora de detectar aquellas situaciones que limitan su desempeño y de llevar a cabo intervenciones ajustadas a las necesidades de las personas, como pueden ser adaptaciones de las actividades con un previo análisis de las mismas, fomentando de esta manera su bienestar y calidad de vida.

En relación con las ocupaciones de ocio y tiempo libre, los resultados mostraron como una gran parte de la población con LES estudiada encontró dificultades a la hora de participar en este tipo de ocupaciones dentro de su comunidad. Asimismo, cabe destacar que se encontró una correlación positiva entre las dificultades en actividades de ocio y las limitaciones en el desempeño de actividades básicas e instrumentales, de manera que al aumentar las primeras también aumentarían las segundas o viceversa. También se encontraron asociadas positivamente el nivel de fatiga y la afectación en el ocio, de forma que al aumentar la fatiga aumentarían las dificultades a la hora de participar en actividades de ocio. En esta línea, resulta importante mencionar una investigación realizada en el año 2010, con un total de 33 mujeres con LES, que tenía el objetivo de conocer la experiencia de las participantes sobre la fatiga relacionada con el LES, observando además el impacto de dicho síntoma en su vida diaria. En este estudio se encontró

que la fatiga interfería en el desempeño de actividades de ocio dependiendo de las características de cada persona y en función de sus hábitos e intereses [18].

Los resultados revelaron como más de la mitad de los participantes del presente estudio encontraron dificultades a la hora de participar en actividades sociales en la comunidad, así como que un porcentaje más reducido presentó “bastantes” limitaciones en esta área. En cuanto a la relación con familiares, la mitad de la muestra respondió que su condición le afectó “poco” en este sentido. Sin embargo, un 31.8% de los participantes reflejó que su relación de pareja o la posibilidad de encontrarla se había visto afectada debido a las consecuencias del LES. Al hilo de esto, se observó que existía una correlación positiva entre el nivel de fatiga y la restricción en la participación social y negativa entre la participación social y la calidad de vida relacionada con la salud emocional, es decir, que a medida que aumentaron las dificultades en las actividades sociales disminuyó la calidad de vida relacionada con la salud emocional.

En base a lo mencionado anteriormente, existen estudios que avalan que la fatiga afecta de manera significativa a la vida social de las personas con LES y a los roles que estas desempeñan dentro de su comunidad. Se destaca, además, la interferencia de este factor en las relaciones familiares y en la relación de pareja, en concordancia con los resultados del presente estudio, dando lugar en muchas ocasiones a situaciones de aislamiento social [22]. Esto puede dar lugar a una restricción en la participación en ocupaciones significativas, que den sentido al proyecto vital de la persona, teniendo esto un gran impacto en su identidad ocupacional y calidad de vida. El apoyo social actúa como facilitador a la hora de hacer frente a la limitaciones derivadas de una condición de salud como el LES [18].

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el estudio, cabe destacar que más de la mitad de los participantes manifestó tener que disminuir sus actividades diarias, en las cuatro últimas semanas, por causa de problemas físicos o emocionales, derivados del LES, así como no realizar las actividades de día a día tan cuidadosamente como de costumbre. En base a esto, un porcentaje elevado de personas comentó no haber tenido mucha energía durante ese período a la hora de llevar a cabo las actividades diarias, lo cual dificultó enormemente el desempeño satisfactorio de las mismas. De la misma forma, se observó cómo las personas que tenían mayores dificultades en la realización de ocupaciones básicas, instrumentales y aquellas relacionadas con la participación social, percibieron una menor calidad de vida relacionada con la salud física. Sin embargo, aquellos participantes que presentaron una mayor afectación en las ocupaciones laborales y/o educativas, percibieron una menor calidad de vida relacionada con la salud emocional. Con relación a lo mencionado con anterioridad, resulta clave un estudio publicado en el año 2012 y llevado a cabo con 324 usuarios con LES, que puso de manifiesto que esta población percibía una menor CVRS en comparación con otros grupos de la sociedad, destacando que los factores que con mayor frecuencia agravaban esta situación eran la fatiga, el dolor generalizado y el dolor musculoesquelético, que a su vez interferían de manera negativa en la realización de las actividades diarias [23].

Los resultados de esta investigación ponen de manifiesto la necesidad de continuar investigando en esta temática, con el fin último de aumentar el conocimiento acerca de los factores que pueden influir de manera negativa en la vida de una persona que padece una enfermedad crónica, y que pueden provocar limitaciones a la hora de participar de forma activa y autónoma en la comunidad. De esta forma, se podría ofrecer un mayor apoyo y

asesoramiento profesional a las personas con LES, desde diversas disciplinas, entre ellas terapia ocupacional, para lograr una mejora de su bienestar y calidad de vida [23].

CONCLUSIÓN

El nivel de fatiga diario de los participantes, se asocia de manera estadísticamente significativa y positiva ($p= 0.004$) con el desempeño de ocupaciones básicas e instrumentales, con una fuerza de asociación moderada ($r= 0.59$); así también el nivel de dolor ($p=0.0001$; $r=0.65$). El nivel de dolor ($p=0.015$; $r=0.51$) y el nivel de fatiga ($p= 0.001$) ($r= 0.64$) tienen una correlación significativa y positiva con el funcionamiento en el trabajo y/o educación.

Existe una relación estadísticamente significativa y positiva entre el nivel de fatiga y la afectación en la vida social habitual ($p= 0.038$; $r= 0.45$), la afectación en las actividades de ocio y tiempo libre ($p= 0.009$; $r= 0.54$), la afectación en la relación familiar ($p= 0.031$; $r= 0.46$) y la afectación en la vida normal en general ($p= 0.002$; $r= 0.62$).

A medida que aumentan las dificultades de la persona a la hora de llevar a cabo las ocupaciones básicas e instrumentales, disminuye el nivel de calidad de vida relacionado con la salud física; así también se evidenció que si aumenta la afectación en el trabajo y/o educación y en la vida normal en general, disminuye el nivel de calidad de vida relacionada con la salud física de los participantes.

Las dificultades en las ocupaciones relacionadas con la participación social disminuyen el nivel de calidad de vida relacionada con la salud emocional de los participantes.

RECOMENDACIONES

La presencia de una disfunción ocupacional importante en las personas con LES, así como la identificación de una correlación positiva entre las dificultades en el desempeño ocupacional y el nivel de calidad de vida, argumentan la necesidad de implementar estrategias de intervención basadas en la ocupación humana, con la finalidad de promover la salud y el bienestar de esta población.

ABREVIATURAS

AGAL: Asociación Gallega de Lupus; CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud; DE: Desviación Estándar; HAQ: Health Assessment Questionnaire; LES: Lupus Eritematoso Sistémico.

AGRADECIMIENTOS

No aplica.

FINANCIAMIENTO

Autofinanciado.

DISPONIBILIDAD DE DATOS Y MATERIALES

Los resultados completos de los cuestionarios realizados a los participantes se encuentran disponibles bajo petición al autor de correspondencia.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

DV, IR: Diseño del estudio, DV: Análisis estadísticos y recolección de datos, DV, IR, MS: Redacción de manuscrito y análisis crítico de artículo. Todos los autores leyeron y aprobaron la versión final.


INFORMACIÓN DE LOS AUTORES

-David Vázquez Abadía. Terapeuta Ocupacional por la Universidade da Coruña. Máster en Salud, Integración y Discapacidad por la Universidad Complutense de Madrid. Terapeuta Ocupacional en Complejo Asistencial Benito Menni.

 ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-2729-9842>

-Iván de Rosende Celeiro. Doctor en Ciencias de la Salud, profesor de la Universidade da Coruña.

 ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4569-2050>

- María Dolores Sánchez Maldonado. Médica General por la Universidad Católica de Cuenca, Máster en Salud, Integración y Discapacidad por la Universidad Complutense de Madrid, Master Universitario en Dirección y Gestión Sanitaria Universidad de la Rioja. Jefe de Residentes del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga.  ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7443-9855>

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores no reportan ningún conflicto de interés. El presente artículo se basa en el trabajo de titulación del autor principal, el mismo que se encuentra disponible bajo requisición al autor.

APROBACIÓN ÉTICA Y CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN

Los datos para la elaboración de la presente investigación fueron obtenidos, previa autorización de AGAL, y previa firma del consentimiento informado de quienes aceptaron participar voluntariamente en esta investigación.

CONSENTIMIENTO PARA PUBLICAR

Todos los autores dieron su consentimiento para la publicación del presente artículo.

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Vázquez D, Rosende I, Sánchez M. Estudio observacional: Participación en ocupaciones y calidad de vida en personas con lupus eritematoso sistémico. Rev Med HJCA. 2023; 15 (1): 22-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.14410/2023.15.1.ao.04>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. SHARE. Federación Española de Enfermedades Raras: Listado de patologías [sede web]. España: PRINTO, PReS; 2016. Disponible en: https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/ES_ES/info/3/Lupus-Eritematoso-Sist%C3%A9mico#anc_q3.1
2. Ariza K, Isaza P, Gaviria AM, Quiceno JM, Vinaccia S, Alvarán L. Calidad de Vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico-LES. *Ter Psicol*. 2010; 28(1): 27-36. Doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082010000100003>
3. Gatto M, Zen M, Guirandello A, Betto S, Bassi N, Iaccarino L, et al. Emerging and critical issues in the pathogenesis of lupus. *Autoimmun Rev*. 2013; 12(4): 523-536. doi: 10.1016/j.autrev.2012.09.003.
4. Gergianaki I, Bortoluzzi A, Bertias G. Update on the epidemiology, risk factors and disease outcomes of Systemic Lupus Erythematosus. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2018; 32(2): 188-205. doi: 10.1016/j.berh.2018.09.004.
5. Cuadrado Lozano M. Lupus Eritematoso Sistémico [sede web]. España: Clínica Universidad de Navarra.; 2022. Disponible en: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/lupus-eritematoso-sistemico>
6. Pousa DA, Silva L, Vilar MJ, Chaves EM. Resilience and Treatment Adhesion in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Open Rheumatol J*. 2014; 8: 1-8. doi: 10.2174/1874312920140127001
7. Declaración Universal de Derechos Humanos, 10 diciembre 1948, 217A(III).
8. Townsend E, Whiteford G. Una estructura de participación en el marco de la justicia ocupacional. Procesos prácticos basados en la comunidad. In: Kronenberg F, Simó S, Pollard N, editores. *Terapia Ocupacional sin Fronteras Aprendiendo del espíritu de los sobrevivientes*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.; 2007. p. 110-126.
9. Guzmán OB. Ergonomía y Terapia Ocupacional. *TOG A Coruña [Revista en Internet]*. 2008;5(1): 2-23. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num7/original2.htm>.
10. Schmeding A, Scheneider M. Fatigue, health-related quality of life and other patient reported outcomes in Systemic Lupus Erythematosus. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2013; 27(3): 363-375. doi: 10.1016/j.berh.2013.07.009.
11. Esteve-Vive J, Battle-Gualda E, Reig A. "Grupo para la Adaptación del HAQ a la población española". Spanish version of the Health Assessment Questionnaire (HAQ): reliability, validity and transcultural equivalency. *J Rheumatol*. 1993; 20(12): 2116-22 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8014941/>
12. Echeburúa E, Corral PD, Fernández J. Escala de Inadaptación: propiedades psicométricas en contextos clínicos. *Análisis y Modificación de Conducta*. 2000; 26(10): 325-340. Disponible en: <https://hdl.handle.net/2454/28060>
13. Martínez-Martín P, Catalán MJ, Benito-León J, Ortega A, Zamarbide I, Cubo E, et al. Impact of fatigue in Parkinson's disease: The fatigue impact scale for daily use (D-FIS). *Qual life Res*. 2006; 15(4):597-606. doi: 10.1007/s11136-005-4181-0.
14. Vera P, Silva J, Celis K, Pavez P. Evaluación del cuestionario SF-12: verificación de la utilidad de la escala en salud mental. *Rev Med Chile*. 2014; 142(10): 1275-1283 doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872014001000007>
15. Pettersson S, Bostro C, Eriksson K, Svenungsson E, Gunnarsson I, Welin Henriksson E. Lifestyle habits and fatigue among people with systemic lupus erythematosus and matched population controls. *Lupus*. 2015; 24(9): 955-65. doi: 10.1177/0961203315572716
16. Robinson JR, Aguilar D, Schoenwetter M, Dubois R, Russak S, Ramsey-Goldman R, et al. Impact of Systemic Lupus Erythematosus on Health, Family, and Work: The Patient Perspective. *Arthritis Care Res*. 2010; 62(2): 266-273. doi: 10.1002/acr.20077.
17. Ozel F, Gulumser A. The effects of fatigue and pain on daily life activities in systemic lupus erythematosus. *Agri*. 2015; 27(4): 181-189 doi: 10.5505/agri.2015.38278
18. Pettersson S, Moller S, Svenungsson E, Gunnarsson I, Henriksson EW. Women's experience of SLE-related fatigue: a focus group interview study. *Rheumatol J*. 2010; 49(10): 1935-1942. doi: 10.1093/rheumatology/keq174.
19. Stummvoll G, Stamm T. The patients' perspective: living with lupus in Austria. *Wien Klin Wochenschr*. 2017; 129(17): 593-597. doi: 10.1007/s00508-017-1175-1
20. Phuti A, Schneider M, Makan K, Tikly M, Hodgkinson B. Living with systemic lupus erythematosus in South Africa: a bitter pill to swallow. *Health and Quality of Life Out*. 2019; 17(1):65. doi: 10.1186/s12955-019-1132-y.
21. World Federation of Occupational Therapists. Declaración de posicionamiento. Práctica de la Terapia Ocupacional en el ámbito Participación en ocupaciones y calidad de vida en personas con lupus. Japón: WFOT; 2014. Disponible en: <https://apeto.com/assets/posicionamiento-en-telesalud-to.pdf>
22. Pettersson S, Lövgren M, Eriksson LE, Moberg C, Svenungsson E, Gunnarsson I, et al. An exploration of patient-reported symptoms in systemic lupus erythematosus and the relationship to health-related quality of life. *Scand J Rheumatol*. 2012; 41(5): 383-390 doi: 10.3109/03009742.2012.677857
23. Viana I, García MC, Ávila A. Ocupación alienante versus ocupación significativa. *Interpsiquis [Internet]*. 2003; 6. Disponible en: http://www.terapiaocupacional.com/articulos/Ocup_Alienan_vs_ocup_signi.shtm