

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS AVANZADOS
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS AVANZADOS
COORDINACIÓN DE LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL



**USO DE LA REHABILITACIÓN EN PACIENTES CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTÉMICO PARA EL TRATAMIENTO DE FATIGA Y
CALIDAD DE VIDA.**

DIF ESTADO DE MÉXICO
CENTRO DE REHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL TOLUCA

TESIS
PARA OBTENER EL DIPLOMA DE POSGRADO DE LA ESPECIALIDAD DE
MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA:
M.C. ALINE RIVERA CARPINTEIRO

DIRECTOR DE TESIS:
E. EN M.R. LUCIO ALBERTO AGUILAR GRANADOS

REVISORES:
E. EN M.R. SOCORRO PATRICIA PÉREZ AMAYA
E. EN M.R. NORMA ELIA HERNÁNDEZ PÉREZ
E. EN M.R. FLOR IRENE RANGEL SOLÍS
M.A.D. ACENETH CÓRDOBA MÉNDEZ

TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO 2021

ÍNDICE

Resumen	6
Antecedentes	6
Objetivo.....	6
Material y métodos.....	6
Resultados	6
Conclusiones	7
Abstract	8
Marco teórico	10
Planteamiento del problema	39
Justificación	39
Pregunta de investigación	40
Hipótesis	40
Objetivo general	41
Objetivos específicos	41
Método	41
Tipo de estudio.	41
Variables.....	42
Criterios de inclusión.....	44
Criterios de exclusión.....	44
Criterios de eliminación.....	44
Desarrollo del proyecto	44
Diseño Estadístico	44
Consideraciones Bioéticas	45
Resultados	46
Conclusiones	58
Recomendaciones	59
BIBLIOGRAFÍA	60
ANEXOS	63

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Criterios de Clasificación para el Diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico 1997.....	18
Tabla 2 Criterios de clasificación de Lupus Eritematoso Sistémico según el Colegio Americano de Reumatología 2012.....	19
Tabla 3 Criterios clínicos para el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico 2019	20
Tabla 4 Áreas diana principales, vías moleculares, células y moléculas diana.....	24
Tabla 5 Rubros de la Escala FACIT-Fatigue F7:.....	31
Tabla 6 Porcentaje de envío de pacientes con L.E.S referidos a los siguientes servicios	46
Tabla 7 Porcentaje de envío de pacientes con L.E.S referidos a los servicios	47
Tabla 8 Síntomas en los pacientes referidos	49
Tabla 10 Perfil profesional del servicio al que refiere	50

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1 Escala de valor de la gravedad de la fatiga	30
Ilustración 2 Impacto de la actividad física a nivel del sistema inmunológico	36
Ilustración 3 Variable Rehabilitación	42
Ilustración 4 Variable Complicaciones funcionales	43
Ilustración 5 Pacientes con L.E.S referidos a los siguientes servicios	47
Ilustración 6 Porcentaje estimado de pacientes con L.E.S referidos a los servicios de Rehabilitación o Terapia Física	48
Ilustración 7 Síntomas de los pacientes con L.E.S al momento de ser referidos	49
Ilustración 8 Conocimiento del perfil profesional	50
Ilustración 9 Años ejerciendo Reumatología	51
Ilustración 10 Ubicación geográfica de los Médicos.....	52
Ilustración 11 Nivel de atención médica	53
Ilustración 12 Sector del centro de trabajo	53
Ilustración 13 Pacientes de L.E.S atendidos en 1 año	54
Ilustración 14 Estimado del tiempo de evolución del L.E.S	55

Ilustración 15 Estimado de pacientes referidos en periodo de brote	55
Ilustración 16 Centro médico al cual refieren a los pacientes	56
Ilustración 17 Equipo Multidisciplinario.....	57
Ilustración 18 Conocimiento del equipo multidisciplinario de Rehabilitación	57

Resumen

Antecedentes

El lupus eritematoso sistémico (L.E.S) fue reconocido como enfermedad durante la Edad Media gracias a sus manifestaciones dermatológicas. Durante el siglo XII se atribuye el término lupus a Rogerius. En el año de 1872 se evidenció sobre la manifestación sistémica que tiene esta enfermedad gracias a Kaposi. Se ha determinado el origen de la palabra lupus a un tipo de máscara de estilo francés (loup) que las mujeres de la época antigua usaban alrededor de los ojos. El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad de naturaleza autoinmune inflamatoria crónica de etiología aún desconocida que cursa con un amplio espectro de manifestaciones clínicas.

Los pacientes se enfrentan a retos entre ellos físicos y psicosociales, con el consiguiente efecto en su calidad de vida. La fatiga es uno de los síntomas constitucionales más frecuentes. La Rehabilitación es una especialidad médica la cual lleva a cabo un manejo integral e individualizado con el cual se mejora la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico que cursan con fatiga.

Objetivo

Determinar la frecuencia de referencia al servicio de Rehabilitación en pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso que cursan con fatiga y alteración en la calidad de vida por parte del servicio de Reumatología

Material y métodos

Estudio observacional retrospectivo transversal cuantitativo

Resultados

La frecuencia de referencia a Rehabilitación es de un 33.33%, un 29.17% a Terapia física y otro 29.17% son referidos a ambos. En el perfil clínico de pacientes se encontraron como síntomas predominantes alteración en la funcionalidad y en actividades de la vida diaria. En cuanto el perfil profesional al que refiere el 38.78% se refiere familiarizado con un Médico Rehabilitador y el 28.5% con un Terapeuta Físico.

Conclusiones

Se ha concluido que a pesar de que el porcentaje de referencia sobrepasa a la cifra estimada; es necesario concientizar y reforzar sobre la importancia de establecer un manejo conjunto e incluir al equipo multidisciplinario de Rehabilitación en el tratamiento de estos pacientes.

Abstract

Back ground

Systemic lupus erythematosus was recognized as a disease during the middle ages thanks to its dermatological manifestations.

During the twelfth century the term lupus is attributed to Rogerius. In the year 1872, it was evidenced about the systemic manifestation that this disease has thanks to Kaposi. The origin of the word lupus has been determined to a type of French-style mask (loup) that women in ancient times wore around the eyes. Systemic lupus erythematosus is a chronic inflammatory autoimmune disease of as yet unknown etiology that presents with a wide spectrum of clinical manifestations.

Patients face challenges including physical and psychosocial, with the consequent effect on their quality of life. Fatigue is one of the most frequent constitutional symptoms. Rehabilitation is a medical specialty which carrier out a comprehensive and individualized management with which the quality of life is improved in patients with systemic lupus erythematosus who present with fatigue.

Objective

To determine the frequency of referral to the Rehabilitation service in patients diagnosed with systemic lupus erythematosus who present with fatigue and alteration in the quality of life by the Rheumatology service.

Material and methods

Observational retrospective cross-sectional quantitative study

Results

The frequency of referral to Rehabilitation is 33.33%, 29.17% to Physical Therapy and another 29.17% are referred to both. In the clinical profile of patients, alteration in functionality and activities of daily living were found as predominant symptoms. Regarding the professional profile to which 38.78% refer is familiar with a Rehabilitation Physician and 28.5% with a Physical Therapist.

Conclusions

It has been concluded that despite the fact that the reference percentage exceeds the estimated figure; it is necessary to raise awareness and reinforce the importance of establishing joint management and including the multidisciplinary Rehabilitation team in the treatment of these patients.

Marco teórico

Los orígenes del lupus eritematoso sistémico (LES) se remontan desde la época antigua, la palabra lupus proviene del latín “lobo”, el nombre se ha relacionado con el rostro inflamado del paciente, el cual adopta cierta similitud a arañazos de un lobo en la cara, estos se observan en la nariz, en las mejillas como un eritema malar comúnmente conocido como “eritema en alas de mariposa”. Durante la historia de esta enfermedad se ha dicho que el término lupus no proviene del latín, más bien se ha determinado su origen de un tipo de máscara de estilo francés (loup, igual lobo de carnaval) que las mujeres en ese entonces usaban alrededor de los ojos. (1)

El lupus eritematoso sistémico se reconoce como enfermedad por primera vez en la Edad Media por la descripción de las manifestaciones dermatológicas. El término lupus es atribuido al médico Rogerius en el siglo XII, quien lo utilizó para describir el característico eritema malar de los pacientes. Durante el período neoclásico en 1872, se dio a conocer el reconocimiento que hizo Móric Kaposi, de la manifestación sistémica que tiene esta enfermedad. En el periodo moderno en 1948 se llegó al descubrimiento de las células del lupus eritematoso “células LE” (aunque en la actualidad esto ha caído en desuso). Este periodo se caracterizó por los grandes avances en el conocimiento de la fisiopatología del lupus, de sus manifestaciones clínicas, los hallazgos de laboratorio y los avances en la terapéutica empleada. (1)

El tratamiento farmacológico útil para esta enfermedad fue descubierto, por primera vez en el año de 1894, cuando fue divulgada la quinina como una terapia efectiva para tratar a los pacientes con lupus eritematoso sistémico. Hasta 4 años después en el año de 1898 se inicia el empleo de salicilatos junto con la quinina; combinación con la que se demuestra mayor eficacia en cuanto a mejoría de la sintomatología. Esta combinación quinina-salicilatos fue el mejor tratamiento disponible hasta mediados del siglo XX cuando Philip Showalter Hench descubrió que el tratamiento con corticoesteroides mostraba resultados más eficaces.

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad de naturaleza autoinmune inflamatoria crónica de etiología desconocida, en la que se produce daño a nivel

celular y tisular causado por auto anticuerpos, la cual durante su curso presentará una vasta variedad de manifestaciones clínicas en diversos órganos y sistemas.

De los pacientes con este diagnóstico se estima que aproximadamente el 90% corresponde a mujeres en edad reproductiva, aunque existe la predisposición en ambos sexos, todos los grupos etarios y etnias. (2)

Se estima que al menos cinco millones de personas en todo el mundo tienen diagnóstico de lupus eritematoso sistémico y aproximadamente cada año se diagnostican más de 100 000 nuevos casos.

El lupus es el doble de frecuente que la leucemia y hasta diez veces más frecuente que la hemofilia. Sin embargo; a pesar de dicha frecuencia, llegar al diagnóstico se puede prolongar por varios años en una persona; esto debido a que la sintomatología tiende a ser similar a la de otras patologías más comunes.

Acorde al boletín epidemiológico del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica número 30 de julio 2013 en México se estima una prevalencia del 0.06%, con una incidencia de 1.8 a 7.6 casos por 100 000 habitantes por año. Con una relación mujer: hombre de 10:1, esta relación es menor cuando se presenta en edad pediátrica o en personas mayores de 60 años. Además, se cree que más del 50% de los pacientes con esta patología llega a presentar daño a órgano blanco durante el transcurso de la enfermedad. (3)

En Estados Unidos la prevalencia es de 15 a 50 por cada 100,000 habitantes/año; en Europa existe una prevalencia de 20 a 50 por cada 100,000 habitantes/año, en personas de ascendencia africana se reporta una prevalencia de 8.1 a 11.4 por 100,000 habitantes/año. En Estados Unidos el número de personas con lupus eritematoso sistémico supera los 250,000 y en Europa supera las 20,000. Las etnias con mayor número de casos reportados son hispanos, asiáticos, afroamericanos y éstas a su vez cursan con una presentación más grave de la enfermedad, lo cual se ha relacionado a factores culturales, económicos, genéticos.

En el año 1948 la sobrevivencia a 4 años era del 50%, actualmente se alcanza una sobrevivencia a 15 años del 80%, a los 20 años del 65%; este incremento en la sobrevivencia se ha relacionado con el uso de corticoesteroides en el tratamiento de la enfermedad.

A pesar de este avance en la terapéutica si un paciente es diagnosticado a los 20 años de edad, tiene de 1 a 6 oportunidades más de morir a los 35 años, que un individuo sano ya sea por lupus o por alguna infección oportunista secundaria a la inmunosupresión con la que se cursa. (4). La mortalidad de forma temprana se ha relacionado con estas infecciones o un alto grado de actividad de la enfermedad, no así en la mortalidad tardía que más bien se ha encontrado relación con enfermedad vascular ocasionada generalmente por aterosclerosis.

Gracias al avance médico, el diagnóstico temprano y la nueva terapia farmacológica, la prevención de nuevos brotes, un mejor manejo en las complicaciones y del daño a órgano blanco el grado de supervivencia es mayor para los pacientes.

Como es sabido la etiología del lupus eritematoso sistémico es aún desconocida, sin embargo, se sabe que tiene un origen multifactorial. Encontramos una producción de auto anticuerpos y en su patogenia se ven implicados tantos factores genéticos, hormonales, ambientales. (5)

Existen dos tipos de lupus:

1) lupus eritematoso sistémico el cual se aborda en este trabajo, y del cual se hará mención en el texto

2) lupus discoide o cutáneo, sobre el cual a continuación realizó un breve resumen. El lupus discoide cuya etiología también es multifactorial, se ha visto cierta predisposición genética; el haplotipo HLA-A1-D8-DR3 se asocia con el lupus eritematoso subagudo, el gen de la integrina alfa se ha relacionado con la etiopatogenia del lupus discoide. Algunos factores relacionados para este tipo de lupus son el tabaquismo e infecciones virales.

En este tipo de lupus la fotosensibilidad juega un papel muy importante. Así mismo la correlación del hallazgo de anticuerpos Anti-Ro y la aparición de lupus cutáneo, cardíaco y la variante neonatal. Estos anticuerpos se relacionan íntimamente con la fotosensibilidad en el lupus cutáneo. La radiación ultravioleta se ha visto implicada con la expresión de antígenos Ro/SS-A en la superficie celular y posteriormente la unión anticuerpos Anti-Ro a los queratinocitos en su superficie. De acuerdo a la histopatología se subdivide en manifestaciones cutáneas específicas y

manifestaciones cutáneas no específicas. Dentro del grupo de manifestaciones específicas se encuentra tres subgrupos: lupus eritematoso cutáneo agudo, lupus eritematoso cutáneo subagudo, lupus eritematoso cutáneo crónico; los cuales a su vez tienen diversas variantes. En cuanto a las no específicas encontramos abundantes lesiones cutáneas polimorfas las cuales no son específicas del lupus eritematoso ya que llegan a observarse en otras patologías de origen autoinmune lo cual puede dificultar el diagnóstico de lupus eritematoso cutáneo. Se puede agregar un tercer subgrupo de lesiones de difícil clasificación en las que aún no existe un consenso de unanimidad para agregarlas en alguno de los primeros dos subgrupos.

(6)

Existe el riesgo de que el lupus eritematoso cutáneo llegue a cumplir criterios del Colegio Americano de Reumatología de convertirse en un lupus eritematoso sistémico, se ha evidenciado que hasta un 5-10% de estos pacientes tienen sintomatología sistémica, los pacientes que generalmente llegan a esto son los que presentan gran afectación cutánea con lesiones muy extensas (lupus discoide generalizado). El 50% de los pacientes con lupus eritematoso cutáneo subagudo cumplen con los criterios de sistematización con un nivel de actividad de enfermedad grave, presentando mayor afectación a nivel muscular o articular y solo un 10% con afectación neurológica o renal.

Existe otro tipo de enfermedad similar al lupus la cual es inducida por fármacos relacionada con la inhibición de la metilación del DNA, lo cual favorece la producción de autoanticuerpos. Algunos de los fármacos que causan este cambio son: hidralacina, procainamida, isoniacida, etanercept, metildopa y clorpromacina. Las manifestaciones clínicas más comunes de este tipo de lupus son: mialgias, fiebre, artralgias, serositis, disminución ponderal. Esto presenta correlación con anticuerpos antihistona, con valores normales de complemento. La mayoría de los casos de lupus inducido por fármacos tienden a ser de menor gravedad y rara vez llega a causar daño a órgano blanco de forma severa. Una vez detectado el fármaco causante debe ser suspendido inmediatamente e iniciar tratamiento de acuerdo con las manifestaciones clínicas del paciente.

A continuación, ahondaré sobre lupus eritematoso sistémico el cual se caracteriza por la presencia de auto anticuerpos de origen nuclear. Se encuentra predisposición genética con la que existe mayor posibilidad de desarrollar lupus en familias con este antecedente. Incluso se ha evidenciado relación con algunos genes del complejo mayor de histocompatibilidad.

La producción de autoanticuerpos se puede originar por activación policlonal de células B o por estimulación inmune dirigida por autoantígenos. Estos autoanticuerpos causan lesión tisular secundaria al depósito de inmunocomplejos con la consiguiente reacción inflamatoria secundaria o interfiriendo directamente con la función celular. La respuesta inmune hacia antígenos nucleares es una característica del lupus, los autoantígenos que son liberados por las células apoptóticas son presentados por células dendríticas a los linfocitos T lo cual los activa. A su vez estos linfocitos T ya activados estimulan la producción de anticuerpos por parte de linfocitos B mediante la secreción de citocinas y moléculas citoestimulantes.

Hay otros mecanismos de activación de linfocitos B, de forma independiente a los linfocitos T, que actúan por medio de la señalización combinada de receptores de antígenos de linfocitos B (BCR) y toll like receptors (TLR). Los neutrófilos se ven implicados por los NET (neutrophil extracellular traps) que son redes de fibras extracelulares compuestas por DNA que es liberado por este tipo de células y que tienen la capacidad de anclar a los antígenos. Esto podría explicar la relación de estos mecanismos en que la inflamación autoinmune se perpetúe, lo que a su vez puede causar exacerbaciones en el transcurso de la enfermedad, incluso desarrollo de aterosclerosis.

Se conoce que la producción de autoanticuerpos es algo que caracteriza al lupus eritematoso sistémico y son un dato clave para su patogenia, una consecuencia del daño en los tejidos o bien ser pieza clave de un agente etiológico desconocido. Como ya se comentó la producción de estos autoanticuerpos puede ser por la activación policlonal del grupo de células B o ya sea por estimulación dirigida por los autoantígenos.

El daño tisular de los autoanticuerpos es por el depósito de inmunocomplejos y la secundaria reacción inflamatoria, o por actuar directamente en la función celular. Un

ejemplo de esto son las citopenias que podemos encontrar en los pacientes. O los anticuerpos anti-DNA bicatenario que llegan a depositarse en los riñones en forma de inmunocomplejos y así penetran en las células renales causando lesión en los glomérulos.

Los anticuerpos que causan el daño tisular son del tipo IgG que tienen un alto grado de afinidad hacia el DNA bicatenario, este proceso también va a depender de la interacción entre linfocitos B y linfocitos T helper CD4.

La activación de las células B es selectiva y se dirige hacia un grupo determinado de antígenos. Un papel importante de las células T es que activa a las células B y con la consiguiente producción de autoanticuerpos. En los pacientes con lupus eritematoso sistémico existe la presencia de células T específicas para un autoantígeno, que son capaces de inducir producción de los autoanticuerpos.

Las células dendríticas plasmocitoides son células mononucleares circulantes caracterizadas porque producen interferón alfa, y pueden producir una activación de la respuesta inmune, un aumento en la expresión de HLA tipo I, citocinas, activación y aumento de la supervivencia de los linfocitos T, inhibe el desarrollo de las células T reguladoras o inducción del cambio de isotipo, formación de células plasmáticas a células B. Estas células se activan por los TLR-7 y 9, que son estimulados por el ácido ribonucleico y ácido desoxirribonucleico endógeno o exógeno procedente de las células apoptóticas. (4)

En cuanto a los factores genéticos existe evidencia de que hay una mayor prevalencia de la enfermedad en familiares de pacientes con este diagnóstico. En gemelos monocigóticos la concordancia es hasta 10 veces superior. (7)

Hay estudios de asociación de genoma (GWAS) con los que se han identificado 30 o 40 loci de genes con polimorfismos. Se ha relacionado con una activación de la inmunidad innata e inmunidad adquirida. Así mismo se evidencian defectos o deficiencias en el sistema del complemento en pacientes con lupus eritematoso sistémico, que suelen encontrarse de forma aislada en la población general. La predisposición genética más importante la encontramos en los genes del complejo mayor de histocompatibilidad, entre ellos se encuentran HLA-B8, DRB1 0301 (DR3),

DRB1 1501(DR2) en caucásicos, DRB1 1501 en orientales, DRB1 08 en hispanos. HLADR2 y DR3 se asocian con una razón de riesgos de 2.

El riesgo que existe de desarrollar esta patología se puede ver influenciado por algunos factores epigenéticos entre ellos la metilación del DNA, cambios postraslacionales en las histonas ya sean genéticamente inducidos o por la exposición a ciertos agentes ambientales.

Otra de las causas son los factores hormonales los cuales están asociados a que el mayor índice de presentación es en el sexo femenino incluso en pacientes con diagnóstico de Síndrome de Klinefelter. El diagnóstico de lupus es menos frecuente previo a la menarca y posterior a la menopausia. Se han observado agudizaciones o nuevos brotes durante la gestación, puerperio y con la ingesta de anticonceptivos orales, sin embargo, este último no ha demostrado la suficiente evidencia clínica.

Cuando esta patología se presenta en pacientes del sexo masculino el inicio suele ser a mayor edad y estos tienden a presentar menor grado de fotosensibilidad, aunque existe mayor incidencia de serositis, con una tasa de mortalidad más elevada que en pacientes del sexo femenino. En menores de 15 años la presentación de la enfermedad es con mayor gravedad con tendencia a presentar nefropatía, alteraciones sanguíneas como trombocitopenia, o afectación en sistema nervioso. A comparación que iniciar con la enfermedad entre los 55-65 años de edad donde los pacientes tienen diferentes manifestaciones clínicas: fenómeno de Raynaud, fotosensibilidad, alopecia, eritema malar, serositis, afectación pulmonar, síndrome de Sjögren y artritis de forma secundaria, y en menor frecuencia daño a nivel neurológico o renal. (4)

Al estudiarse el riesgo de padecer lupus por género; se ha visto que el tener un familiar hombre con esta patología no incrementó el riesgo de padecer enfermedad autoinmune para los familiares, pero se ha demostrado que si el antecedente es mujer el riesgo para que un familiar presente enfermedad autoinmune llega a ser hasta de un 95%, independientemente del sexo del nuevo paciente.

Los factores ambientales pueden actuar como factores desencadenantes o inductores sobre todo en los pacientes susceptibles genéticamente; la luz ultravioleta puede causar alteraciones en la estructura del DNA y así aumentar su antigenicidad

e inducir apoptosis en los queratinocitos, liberando una gran cantidad de antígenos. Los virus pueden llegar a contribuir en este proceso autoinmune, algunos de los mayormente implicados son los retrovirus. Hasta un tercio de los pacientes con lupus eritematoso sistémico tienen anticuerpos reactivos frente a ciertas proteínas retrovirales.

En el lupus eritematoso sistémico existen diversos tipos de manifestaciones clínicas lo que constituye un gran desafío para los médicos; entre ellos se enfrentan a dificultades en cuanto a evaluación clínica, tratamiento farmacológico, tratamiento no farmacológico.

Existen criterios diagnósticos establecidos por el Colegio Americano de Reumatología desde 1982, se realizó una revisión en 1997 con la cual el grado de conocimiento y las diversas formas de manifestación del lupus ayudaron a mejorar la práctica médica (Tabla 1) criterios también abordados en los criterios de Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC). En el año 2012 donde se agregaron manifestaciones neuropsiquiátricas, hipocomplementemia, pruebas de anticuerpos antifosfolípidos, además se redefinieron algunos conceptos (Tabla 2). Los criterios de SLICC hacen énfasis en que el lupus eritematoso sistémico es una enfermedad generada por autoanticuerpos, que requiere cumplir con al menos un criterio diagnóstico de tipo inmunológico, presencias de anticuerpos antinucleares, anticuerpos anti DNA bicatenario, nefritis lúpica comprobada histológicamente. Estos criterios tienen mayor sensibilidad para el diagnóstico de esta patología, sin embargo, cuentan con menor especificidad que los criterios que estableció el Colegio Americano de Reumatología de 1997. Los criterios clínicos han demostrado tener mayor eficacia en pacientes con un historial de larga evolución que los pacientes con un inicio reciente de la enfermedad, por lo que se ha llegado a la conclusión de que aún faltan mayor número de estudios científicos sobre el tema. Gracias a los criterios del colegio Americano de Reumatología se ha logrado mantener un abordaje más riguroso sobre esta patología.

Con la creación de los criterios en el año 2012 se presenta mayor precisión para el diagnóstico y clasificación de lupus eritematoso sistémico. Utilizando como criterio inicial los anticuerpos antinucleares (ANA), continuando con el resto de criterios

ordenados jerárquicamente, incluyendo la fiebre que no puede ser explicada por otra etiología.

Tabla 1 Criterios de Clasificación para el Diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico 1997

Criterios de Clasificación para Diagnóstico de LES del ACR (1997)	Propuesta de Criterios de Clasificación SLICC
	Criterios clínicos
Eritema malar	Lupus cutáneo agudo A) eritema malar B) lupus bulloso C) necrosis tóxica epidérmica D) lupus cutáneo subagudo E) erupción maculopapular lúpica F) fotosensibilidad
Lupus discoide	Lupus cutáneo crónico A) discoide (localizado o generalizado) B) paniculitis lúpica (profundus) C) hipertrófico o verrucoso D) tumidus E) mucoso F) eritema pernio lúpico G) superposición discoide y liquen plano
Fotosensibilidad	Úlceras orales y/o nasofaríngeas
Úlceras orales	Alopecia no cicatricial

Tabla 2 Criterios de clasificación de Lupus Eritematoso Sistémico según el Colegio Americano de Reumatología 2012

Eritema malar	Eritema fijo, plano o en relieve, sobre las eminencias malares
Eritema discoide	Placas circulares eritematosas en relieve con descamación queratósica adherente y tapones foliculares; en ocasiones conlleva cicatrices atróficas
Fotosensibilidad	La exposición a luz solar provoca un eritema
Úlceras bucales	Comprende las úlceras bucales y nasofaríngeas que observa el médico
Artritis	Artritis no erosiva de dos o más articulaciones periféricas con hipersensibilidad, edema o derrame
Serositis	Pleuritis o pericarditis demostradas por medio de ECG o frote o signos de derrame
Trastornos renales	Proteinuria mayor a 0.5g/día o $\geq 3+$, o cilindros celulares
Trastornos neurológicos	Convulsiones o psicosis sin más causas
Trastornos hematológicos	Anemia hemolítica o leucopenia (menor a 4000 μ l) o linfopenia (menor a 1500 μ l), trombocitopenia (menor a 100000 μ l) en ausencia de fármacos agresores
<i>Trastornos inmunitarios</i>	<i>Anti-dsDNA, anti-Sm o antifosfolípidos</i>
<i>Anticuerpos antinucleares</i>	<i>Concentración anormal de ANA por inmunofluorescencia o un análisis similar en cualquier momento en ausencia de fármacos que inducen la formación de ANA</i>

Abreviaciones: ECG electrocardiograma, dsDNA DNA de doble hélice, ANA anticuerpos antinucleares.

En base a la tabla anterior la presencia de 4 o más criterios demostrados, en cualquier momento de la vida del paciente, probablemente indica que se trata de L.E.S. Su especificidad es de aproximadamente 95% y su sensibilidad es de casi 75%.

En el año 2019 el Colegio Americano de Reumatología en conjunto con European League Against Rheumatism (EULAR), realizaron un nuevo consenso para desarrollar nuevos criterios de clasificación para el lupus eritematoso sistémico (Tabla 3). En cohorte de validación de estos nuevos criterios se obtuvo una sensibilidad de 96.1% y especificidad de 93.4%. Esto comparado a un 96.7% y 83.7% en los criterios

del año 2012. Con lo que se ha logrado mayor confiabilidad y precisión al realizar este diagnóstico. (8)

Se establecen los anticuerpos antinucleares (ANA) positivos como criterio de entrada, dada la revisión sistemática de la literatura se ha encontrado en una sensibilidad del 98% al encontrar ANA \geq 1:80.

Tras este consenso se establecen los siguientes criterios clínicos:

Tabla 3 Criterios clínicos para el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico 2019

Criterio de entrada Anticuerpos antinucleares a título de 1:80 en células Hep-2 positivistas células o una prueba positiva equivalente (alguna vez)			
Si está ausente, no clasifique como L.E.S Si está presente, aplique criterios aditivos			
Criterios aditivos No contar un criterio si hay una explicación más probable que L.E.S La aparición de un criterio en al menos una ocasión es suficiente. La clasificación de L.E.S requiere al menos un criterio clínico y \geq 10 puntos. No es necesario que los criterios ocurran simultáneamente. Dentro de cada dominio, solo el criterio más alto ponderado se cuenta para la puntuación total.			
Dominios y criterios clínicos.	Puntaje	Dominios y criterios de inmunología	Puntaje
Constitucional		Anticuerpos antifosfolípidos	
Fiebre	2	Anticuerpos anti cardiolipinas o	
Hematológico		Anti- β 2GP1 anticuerpos O	
Leucopenia	3	Anticoagulante lúpico	2
Trombocitopenia	4	Proteínas del complemento	
Anemia hemolítica	4	C3 bajo O C4 bajo	3
Neuropsiquiátrico		C3 bajo Y C4 bajo	4
Delirio	2	Anticuerpos específicos de L.E.S	

Psicosis	3	Anticuerpo de Anti-dsDNA * O	
Convulsiones	5	Anticuerpo anti-Smith	6
Mucocutáneo			
Alopecia no cicatrizante	2		
Úlceras orales	2		
Lupus cutáneo o Sarpullido discoide clásico	4		
Lupus cutáneo agudo	6		
Serosas			
Derrame pleural o pericárdico	5		
Pericarditis aguda	6		
Musculoesquelético			
Enfermedad articular / involucro articular	6		
Renal			
Proteinuria >0.5g/24hr.	4		
Biopsia renal Nefritis lúpica clase II o V	8		
Biopsia renal Nefritis lúpica clase III o IV	10		

Fuente: Aringer M, Costenbader K, Daikh D, et al.

A continuación, se hará mención de algunos de los síntomas y complicaciones de esta enfermedad:

Fenómeno de Raynaud llega a presentarse hasta en un 10 a 45% de los pacientes, incluso puede preceder a la enfermedad. Alopecia no cicatricial en 40 a 70%, caracterizada por caída difusa del pelo, se desarrolla un borde de pelo corto, frágil en región frontoparietal a este se le denomina “pelo lúpico”. Afectación de mucosa oral en un 50% las lesiones cutáneas suelen ser asintomáticas. Estas se presentan como úlceras orales con un halo blanquecino, estrías radiales, telangiectasias.

Las Citopenias son la presentación hematológica más frecuente entre ellas la anemia hasta en un 50 a 78% de los pacientes. Presentándose como anemia de enfermedad crónica moderada. En segundo lugar, anemia ferropénica. Neutropenia secundaria a

uso de fármacos inmunosupresores, trombocitopenia ya sea de forma aislada o por activación multisistémica. (9)

Rash malar o “alas de mariposa” el cual puede afectar de manera transitoria o preceder al inicio de la enfermedad multisistémica, a una exacerbación o brote, actividad prolongada de la enfermedad. Es un tipo de eritema maculopapular simétrico, en ocasiones asociado a prurito. De forma subaguda puede desarrollarse en zonas foto expuestas iniciando en forma de mácula o pápula, posteriormente en placas anulares o papuloescamosas. (9)

Manifestaciones pleuropulmonares en un 30-60%. Se incluye pleuritis lúpica, hipertensión pulmonar, neumonitis aguda o crónica, embolismo pulmonar, derrame pleural.

El compromiso articular es una de las primeras manifestaciones en el marco de la gran variedad de síntomas. Pudiendo presentarse en forma de artropatía deformante no erosiva (artropatía de Jacoud 10-35%), deformante simétrica erosiva. (10) Otro síntoma común son mialgias las cuales pueden relacionarse con artritis, miositis, fármacos (glucocorticoides).

Durante los periodos de brote y en algunos efectos secundarios causados por el tratamiento farmacológico se pueden provocar daños irreversibles en diversos órganos blancos.

A que se hace referencia cuando el lupus eritematoso sistémico ha causado daño a algún órgano, pues bien, se hace referencia a aquella lesión tisular irreversible resultado de la enfermedad la cual ha sido acumulada con el tiempo. Este se evalúa mediante el índice de daño SLICC/ACR (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ American College of Rheumatology) en la que se considera como daño al cambio irreversible en un órgano o sistema presente por lo menos 6 meses previos a la evaluación, producto de la enfermedad o tratamiento.

Una de las complicaciones más frecuentes y con mayor impacto es la nefritis lúpica; puede aparecer a los 5 años del diagnóstico médico. Tiene una prevalencia de 1,4% a 21,9%, incidencia de 7,4 a 159,4 casos por cada 100,000 habitantes. Aproximadamente el 60% de los pacientes con lupus eritematoso sistémico

presentará esta complicación. Más del 25% de estos pacientes cursarán con enfermedad renal terminal a los 10 años de iniciar con sintomatología renal.

La nefritis lúpica es un tipo de glomerulopatía, que compromete la histología renal, con formación de complejos autoinmunes en el glomérulo, inflamación y esclerotización del tejido glomerular, microscópicamente se encuentra hematuria, proteinuria. Esto ocasiona daño progresivo de la unidad renal, lo que llega a condicionar enfermedad renal crónica; pudiendo requerir diálisis peritoneal e inclusive trasplante renal. Para el diagnóstico se requiere biopsia para su estadificación.

El especialista en reumatología deberá solicitar estudios de laboratorios los que ayudan a corroborar el diagnóstico, estimar severidad, pronóstico y dar seguimiento de la enfermedad. Algunos de los estudios que el médico debe solicitar son biometría hemática, tiempos de coagulación, examen general de orina, anticuerpos antinucleares, antifosfolípidos, anti-DNA, anti Smith, anti -Ro, anti -La, complemento C3, C4. (11)

Los anticuerpos antifosfolípidos deben ser solicitados de manera obligatoria al momento del diagnóstico. Al igual que los anticuerpos antinucleares los cuales marcarán la pauta para establecer el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico. (8)

Si el paciente se encuentra en remisión clínica y analítica, se sugiere dar un seguimiento cada 6-12 meses, dependiendo del tiempo de evolución de enfermedad y la intensidad del tratamiento otorgado.

Otro de los principales síntomas constitucionales en los pacientes con lupus es la fatiga la cual es definida por Amato y Portaccio como “Una falta subjetiva de energía física o mental, que es percibida por el paciente o cuidador por interferir las actividades usuales o deseables.” La fatiga puede aparecer en cualquier momento de forma transitoria o persistente. Cuando esta se presenta por más de 6 semanas se podría considerar el diagnóstico de síndrome de fatiga. Es uno de los síntomas con mayor impacto negativo en la vida de los pacientes. (12)

Zielinski y colaboradores la definen como “Condición con períodos prolongados de agotamiento acompañados de la incapacidad para realizar actividades a la capacidad esperada.” Los aspectos que debemos tomar en cuenta al momento de estudiar este

síntoma son: gravedad del deterioro funcional, predominio de horario, patrones circadianos de la fatiga, duración (segundos, horas, días), tiempo entre periodos de presentación, tiempo para que desaparezca, existencia de alteración en el ciclo sueño-vigilia, síntomas asociados como depresión, ansiedad, alteración en la cognición y/o atención, rendimiento en actividades físicas y actividades de la vida diaria. (13)

La fatiga se estima que afecta un 50% de pacientes con esta patología. Se puede presentar de forma independiente, incluso se ha relacionado con síntomas depresivos. Aunque no se ha observado alguna correlación directa con el nivel de actividad de la enfermedad o existencia de daño a órgano blanco. Sin embargo, en la consulta médica sigue siendo una de las quejas más frecuentes reportada en estos pacientes quienes suelen referirla como profunda y debilitante.

A pesar de los avances en la actualidad; aún no se ha logrado aclarar la etiología o cuales son los mecanismos desencadenantes. En la literatura se ha sugerido que podría influir el suministro de oxígeno, nutrientes, metabolismo, estado de ánimo, inclusive se ha relacionado con neuroinflamación ya que la inflamación juega un papel importante en la aparición de este síntoma.

A continuación, se presenta una tabla en la cual se hace mención de las células y vías moleculares implicadas en la fatiga atribuible a enfermedades de origen autoinmune autoinmunes. (13)

Tabla 4 Áreas diana principales, vías moleculares, células y moléculas diana.

Áreas diana principales	Vías moleculares relacionadas	Células diana	Moléculas diana
Moléculas relacionadas a la inflamación	AP-1 Receptor de linfocitos B COX-2/prostaglandinas Vías de inflamación NRLP3 Vía JAK/STAT Vía MAPK NF-κB Receptor de linfocitos T Vías aferentes vagales Vías eferentes vagales	Astroцитos Linfocitos B Células endoteliales Macrófagos Microglía Neuronas Pericitos Macrófagos perivascuales Linfocitos T	IL-1β IL-6 IL-18 IFN-γ TNF-α Otras citocinas y quimiocinas

Moléculas relacionadas con el metabolismo	Sistema g linfático cerebral Ciclo del ácido cítrico Gluconeogénesis Glicólisis Fosforilación oxidativa Vías de inflamación NRLP3 Vía de las pentosas	Astroцитos Microglía Neuronas Pericitos Macrófagos perivascuales	Acetil CoA ATP Exocinasa NADH Receptores purinérgicos
Moléculas relacionadas al sueño	ARAS Vías neurotransmisoras Vías de inflamación NRLP3	Astroцитos Microglía Neuronas	IL-1 β Neurotransmisores TNF- α
Moléculas relacionadas al ciclo circadiano	Vía CLOCK	Astroцитos Microglía Neuronas	BMAL1 CLOCK PERIOD
Moléculas relacionadas al estrés	Eje hipotálamo hipófisis adrenal Eje simpáticoadrenomedular	Astroцитos Macrófagos Microglía Neuronas	Hormona adrenocorticotropa Catecolaminas Corticoesteroides Corticotrofina IL-1 β TNF- α
Moléculas vasoregulatoras	AMPc adrenérgico y proteína quinasa A GMPc Proteína quinasa G Vías neurotransmisoras Canales de calcio sensibles al voltaje	Astroцитos Células endoteliales Interneuronas Microglía Neuronas Pericitos Macrófagos perivascuales	Adenosina Dopamina Epinefrina IL-1 β TNF- α Óxido nítrico Norepinefrina

Fuente: Fanouriakis A, Kostopoulou M, Alunno A.

Abreviaciones: AP-1 (proteína activadora-1), COX-2 (ciclooxigenasa 2), NRLP3 (nucleótido rico en leucina), JAK (janus cinasa), STAT (transductor de señal y activador de la proteína de transcripción), MAPK (cinasa activada por mitógeno cinasa), NF-KB (factor nuclear kappa B), IL-1 β (interleucina 1 beta), IL-6 (interleucina 6), IL-18 (interleucina 18), IFN- γ (interferón gamma), TNF- α (factor de necrosis tumoral alfa), Acetil CoA (acetil coenzima A, ARAS sistema de activación reticular ascendente), BMAL1 (receptor nuclear translocador de aril hidrocarburos de cerebro y músculo), CLOCK, (ciclo de salida locomotor circadiano), PERIOD (proteína homóloga del ciclo circadiano), AMPc (monofosfato cíclico de adenosina), GMPc(monofosfato cíclico de guanosina).

También se ha observado la existencia de la relación entre fatiga, edad, fotosensibilidad e insuficiencia de vitamina D. Por lo que es conveniente determinar los valores de 25 (OH) vitamina D sobre todo si el paciente cuenta con factores de riesgo para presentar fracturas por deficiencia. Además, se sugiere solicitar valores de C3, C4, anti -DNA dc, sobre todo en pacientes con nefropatía lúpica para conocer el grado de actividad de la enfermedad. Los anticuerpos anti C1q, antinucleosoma que son marcadores más sensibles y específicos. (11)

Como resultado del estudio de Zilenski y colaboradores, se ha concluido sobre la relación entre la fatiga y ciertas áreas del cerebro, los tipos de células y fenotipos que median los síntomas observados en los pacientes. Las moléculas inflamatorias que se encuentran en las enfermedades autoinmunes las cuales pueden causar las alteraciones.

Adentrándonos en el tratamiento médico de los pacientes; en primera instancia se deben de establecer los objetivos de tratamiento entre los cuales se encuentran la prevención de daño a órgano blanco, remisión o una baja actividad de la enfermedad y en medida de lo posible el uso de dosis bajas de glucocorticoides. (8)

Acorde a la guía de práctica clínica para el lupus eritematoso sistémico realizada en España en el año 2016 se establece como uno de los objetivos terapéuticos para un abordaje integral controlar la actividad clínica percibida o constatable, evitando el daño irreversible debido al lupus o a su tratamiento, tratando así de reducir el impacto en la calidad de vida y aumentar la supervivencia de los pacientes. Bajo estos objetivos se recomienda otorgar apoyo psicoeducativo con el fin de mejorar el conocimiento y comprensión de la enfermedad, reestructurar creencias, mejorar el afrontamiento, autogestión y soporte social. Ayudando así a reducir el impacto en la calidad de vida. (14)

En el artículo de Robles-Espinoza y colaboradores se define calidad de vida como la sensación de bienestar que puede ser experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”. La calidad de vida cuenta con dos dimensiones; la primera subjetiva o perceptiva y en segundo lugar análisis objetivo de salud. (15)

Así la calidad de vida es considerada como una combinación de elementos objetivos y de la evaluación individual de estos elementos. Se han enlistado algunos factores en el estudio de calidad de vida, a continuación, se hace mención de estos: bienestar emocional, riqueza material, bienestar material, salud, trabajo, relaciones familiares y sociales, seguridad, integración con la comunidad. (16)

En el trabajo de Ardila se propone una definición integradora de calidad de vida, describiéndola como “Estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos.

Es una sensación subjetiva de bienestar física, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad y la salud objetivamente percibida". (16)

Por lo cual el tratamiento del lupus eritematoso sistémico debe ser integral, abarcando diversas medidas terapéuticas. Actualmente el tratamiento farmacológico se basa en el uso de glucocorticoides, fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (DMARD) los cuales son indicados con el fin de aliviar la sintomatología, inducir la remisión o disminuir el grado de actividad de la enfermedad, prevenir futuros brotes y evitar la aparición de daños posteriores.

El tratamiento farmacológico del lupus eritematoso sistémico debe ser prescrito por el médico especialista en Reumatología, el cual debe ser de forma individualizada a cada paciente, acorde a su sintomatología, gravedad, daño a algún órgano en específico, entre otras indicaciones específicas. Algunos de los fármacos utilizados en el lupus:

Antipalúdicos: Hidroxicloroquina como fármaco inicial y en caso de no existir contraindicaciones. Otro antipalúdico usado en estos pacientes es la cloroquina siempre evaluando el riesgo-beneficio.

Glucocorticoides: con dosis y vía de administración acorde a la sintomatología y gravedad del daño orgánico. Para tratamiento de forma crónica la dosis recomendable es menor a 7,5 mg/día y de ser posible retirarse.

Inmunosupresores: metrotexato, azatioprina, micofenolato mofetil, ciclosporina estos han mostrado un nivel alto de evidencia. Estos fármacos suelen indicarse como agregado al tratamiento en pacientes con mala respuesta al tratamiento con hidroxicloroquina o la combinación glucocorticoides-hidroxicloroquina. O como medida inicial en pacientes con alto grado de afectación orgánica.

Ciclofosfamida en pacientes con lupus grave o con tórpida respuesta a otros inmunosupresores.

Productos biológicos: Belimumab, rituximab. Los cuales son indicados en pacientes con mala respuesta al tratamiento previamente descrito, enfermedad residual que no permite el retiro de los glucocorticoides, brotes frecuentes. Otros fármacos que suelen utilizarse en estos pacientes son los antiinflamatorios no esteroideos, antidepresivos. (8)

Como todo tratamiento farmacológico existen efectos secundarios y a continuación cito algunos de ellos: Infecciones oportunistas (glucocorticoides e inmunosupresores), hemorragia gingival (antiinflamatorios no esteroideos), mucositis (metrotexato), hipertrofia gingival (ciclosporina), hiperpigmentación (hidroxicloroquina), hepatotoxicidad, síndrome linfoproliferativo (azatioprina), citopenias, aumento de niveles enzimáticos, esofagitis (micofenolato mofetil), alopecia, irritación vesical (ciclofosfamida). (17)

Adicional al tratamiento farmacológico se les dan algunas recomendaciones generales a los pacientes, entre ellas se recomienda el uso de protector solar, ya que esto se ha asociado con una menor incidencia de agudizaciones o brotes, hospitalizaciones, inclusive el involucro renal. Los pacientes deben protegerse de la exposición a los rayos solares, luz ultravioleta artificial y a drogas fotosensibilizantes.

Otra recomendación es la identificación de factores de riesgo que contribuyan a presentar infecciones y más si existe asociación con otros factores de riesgo o comorbilidades como diabetes mellitus, edad avanzada, fragilidad, síndrome antifosfolípidos. Además, se debe promover el uso de inmunizaciones en caso de requerirse. Algo sumamente importante en esta enfermedad es que los pacientes sepan identificar de forma temprana los síntomas de infección o sepsis para iniciar de forma precoz el tratamiento pertinente. (8) (18)

Existen algunas escalas clínicas para conocer el grado de actividad de la enfermedad entre ellas está SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index) Universidad de Toronto, 1992; el MEX-SLEDAI variante mexicana del SLEDAI cabe mencionar que el segundo no incluye algunos puntos como valores de complemento sérico, anticuerpos anti-DNA, cefalea lúpica, alteraciones visuales, aunque presta mayor importancia a la proteinuria, se incluye valor de creatinina > 5mg/dl. Otro índice utilizado es BILAG (British Isles Lupus Assesment Group Scale) del Reino Unido y

otros, el cual nos ayuda evaluar la variación de las manifestaciones su aparición, incremento, disminución, desaparición y otorga recomendaciones para el tratamiento. (19)

Así mismo dentro del abordaje deben incluirse escalas que ayuden a evaluar o estadificar algunos de los síntomas o alteraciones en los pacientes; como lo son el nivel de funcionalidad, la evaluación de la calidad de vida y sensación de fatiga. A continuación, se hablará sobre algunas de ellas:

Escala FSS Krupp's

Esta escala valora la fatiga en los pacientes. Ya se encuentra validada en nuestro país. En 2017 Velasco-Rojano et al. Realizaron un estudio para su validación en población mexicana.

Esta escala valora la gravedad de la fatiga, así como su afectación a nivel físico, psicosocial y cognoscitivo. Cuenta con nueve reactivos tipo Likert con siete opciones de respuesta establecidos como de acuerdo y desacuerdo, de intensidad creciente y que puntúan entre 1 y 7, siendo el total la suma de todos los ítems. Una ventaja es su corta extensión y permite identificar las diferentes áreas de la vida que se encuentran afectadas en estos pacientes, así como su apropiado índice de consistencia interna y correlaciones positivas entre todos los ítems.

Tras el estudio realizado por Velasco-Rojano et al. Se concluye que acorde a las estadísticas en nuestra población; los reactivos representativos son 6, claro esto solo al aplicar la escala en la población mexicana. Quedando con los rubros presentados a continuación: (20)

Ilustración 1 Escala de valor de la gravedad de la fatiga



Fuente: Velasco E, Duarte R, Riveros A y cols.

Escala Breve FACIT-Fatigue F7

Es una escala de valoración funcional de la terapia de enfermedades crónicas (FACIT) medida validada de uso internacional.

La Escala Breve FACIT-Fatigue F7 fue validada en español por Ornelas-Mejorada, R. E., Tufiño, M. A., & Sánchez-Sosa, J. J. en el año 2011. Esta versión cuenta con 7 reactivos los cuales evalúan sobre la percepción de fatiga en los “últimos siete días”.

Puede ser auto aplicada, es breve ya que puede completarse en menos de 5 minutos. Es objetiva y fácil de realizar, los reactivos son fácilmente comprensibles por los pacientes con las instrucciones indicadas.

Nos orienta sobre la percepción de la dimensión o impacto de la fatiga en el paciente. Evaluando la forma en cómo afecta la fatiga a la funcionalidad y las actividades del paciente.

Cada uno de los reactivos tiene opciones de respuesta del 0 al 4. Donde 0 equivale a nada, 1: un poco, 2: algo, 3: mucho, 4: muchísimo.

Dando como resultado de 0-6 puntos: fatiga grave, 7-12 puntos: fatiga moderada, 13-18 puntos: fatiga leve, 19-28 puntos: poco o nula fatiga.

A continuación, se presentan los rubros valorados:

Tabla 5 Rubros de la Escala FACIT-Fatigue F7:

Me siento agotado (a)
Siento debilidad en todo el cuerpo
Me siento decaído (a)
Me siento cansado (a)
Necesito ayuda para hacer mis actividades habituales
Estoy frustrado (a) porque estoy demasiado cansado (a) para hacer las cosas que quiero hacer
Tengo que limitar mis actividades sociales debido al cansancio

Escala LupusQol

La escala LupusQol (Lupus Quality of Life). Esta escala valora la calidad de vida relacionada con la salud. Fue adaptada y validada al español en el año 2006 por González Rodríguez, V., Peralta Ramírez, M.I., y colaboradores.

Consta de 34 reactivos, estructurada en 5 dominios diferentes:

- I. Primer dominio salud física que a su vez hace referencia sobre la planificación del futuro, dolor.
- II. Segundo dominio salud emocional que también hace referencia a calidad del sueño y vitalidad.
- III. Tercer dominio imagen corporal, habla sobre la percepción sobre su aspecto físico.
- IV. Cuarto dominio sobre la carga para otros; aquí nos habla sobre la percepción del paciente sobre como el lupus provoca una carga sobre las personas cercanas y como le afecta.

- V. Quinto dominio relaciones sexuales, se evalúa la afectación de la enfermedad sobre su deseo sexual.

Cada reactivo cuenta con 5 opciones de respuesta tipo LIKERT los cuales son: todo el tiempo, la mayoría del tiempo, algunas veces, ocasionalmente, nunca.

Esta escala nos dará una puntuación por dominios. El resultado va de 0 hasta 100. Se obtiene al sumar las respuestas de cada dominio y dividirlo entre el número total de reactivos del dominio. El valor que resulta es dividido entre 4 y multiplicado por 100. Siendo el 100 una mejor calidad de vida y 0 equivalente a peor calidad de vida.

Así y como se ha referido anteriormente en este trabajo; el lupus eritematoso sistémico afecta en su mayoría a pacientes jóvenes durante su etapa productiva con grandes consecuencias en diferentes ámbitos de la vida, entre ellos en la vida laboral (periodos de incapacidad, pérdida del empleo), psicológicos, agotamiento mental y físico, problemas sociales incluyendo relaciones interpersonales, roles sociales y en algunos caso llegan a sufrir estigmatización o bien algún tipo de discriminación, aunado a esto muchos de ellos cursan con disminución en la calidad de vida, limitación en las actividades de la vida diaria e incluso todo esto puede llegar a ocasionar algún grado de discapacidad de forma temporal o permanente.

Se estima que hasta un 60% de los pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico han reducido temporal o permanentemente su independencia para realizar las actividades de la vida diaria. Incluso desde la perspectiva del paciente la calidad de vida es un parámetro fundamental de “enfermedad”, aunque no siempre está vinculado a la actividad de la misma (21). A pesar de que existen nuevas opciones de tratamiento, se siguen presentando diferentes grados de afectación en estos ámbitos durante el transcurso de la enfermedad (5). Generando un complejo impacto en la salud, al limitar su autocuidado, desempeño ocupacional, economía familiar, llegando también a causar altos costos al sistema de salud. Por lo que es de suma importancia que los Médicos Reumatólogos dentro de su abordaje refieran a los pacientes con el Médico Rehabilitador para realizar una evaluación y dar el tratamiento rehabilitador pertinente a cada paciente. Ya sea que los pacientes cursen con una fase aguda, subaguda o remisión de la enfermedad; se ha visto que son susceptibles de recibir

rehabilitación en cualquiera de estas fases. Ayudando así a un acortamiento en la convalecencia del paciente y su rápida incorporación a la vida social y laboral. (22)

Dentro de este contexto es importante hacer mención de las siguientes definiciones:

Medicina de Rehabilitación es definida como una especialidad médica independiente relativa al funcionamiento físico y cognitivo, a la actividad (incluyendo la conducta), a la participación (incluyendo la calidad de vida) y a la modificación de factores personales y ambientales. De este modo, es responsable de la prevención, diagnóstico, de los tratamientos y del manejo y gestión de la rehabilitación de las personas de todo tipo de edad, con procesos discapacitantes y comorbilidad (23).

Por lo que es una especialidad médica que completa la asistencia integral al enfermo, ya que se encarga del trabajo de recuperación funcional posterior a los tratamientos del resto de las especialidades. Se ocupa de la evaluación, tratamiento y seguimiento de niños y adultos con enfermedades del Sistema Muscular, Esquelético, Neurológico, entre otros, que produzcan dolor y/o algún grado de limitación funcional, ya sea transitoria o permanente

Según la Organización Panamericana de la Salud la Rehabilitación es un conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en individuos con condiciones de salud en la interacción con su entorno. Las condiciones de salud se refieren a enfermedades (agudas o crónicas), trastornos, lesiones o traumatismo. Una condición de salud también puede incluir otras circunstancias como el embarazo, el envejecimiento, el estrés, una anomalía congénita o predisposición genética. Por lo cual en julio 2019 la Organización Mundial de la Salud se refiere a la Rehabilitación como un componente esencial de la cobertura sanitaria universal, junto con la promoción, prevención, tratamiento y cuidados paliativos. (24)

Como sabemos la carga de la enfermedad es reportada como multidimensional. Por lo que dentro de los objetivos de la Medicina de Rehabilitación en esta patología son: ayudar en las limitaciones de las actividades de la vida diaria, lograr mayor independencia y funcionalidad, disminuir algunos síntomas como fatiga, dolor de origen musculoesquelético, atrofia muscular, artritis, alteraciones psicológicas; así

mismo lograr un incremento en su calidad de vida, evitar o disminuir el deterioro articular (22). Y debido a la amplia variedad de manifestaciones o complicaciones del lupus eritematoso sistémico el abordaje terapéutico debe ser multidisciplinario. Pudiendo ser abordado por los diversos profesionales del equipo de Rehabilitación el cual se encuentra integrado por el Médico en Rehabilitación, Terapeuta físico, Terapeuta ocupacional, Psicólogo (a), Trabajador (a) social, Enfermero (a).

Es de suma importancia que dentro del abordaje sea incluida la valoración y manejo por parte de Psicología, en primera instancia debiéndose valorar el grado de impacto de la enfermedad ya que, debido a la diversa gama de manifestaciones clínicas en los pacientes, pueden cursar con alteraciones del estado anímico, existir síntomas depresivos (más del 39%), ansiedad (24%), disfunción cognitiva (más del 80%), alteración en la vida sexual, imagen corporal, dificultad para mantener su rol social, discriminación. Por lo que el apoyo por parte de psicología juega un papel imprescindible dentro del equipo multidisciplinario para el manejo integral de estos pacientes, ya que existe evidencia suficiente de los beneficios que conlleva la intervención de este servicio. (25)

El Médico en Rehabilitación realiza un enfoque integral de los pacientes con enfermedades agudas, subagudas y crónicas. Puede trabajar en diversos tipos de instalaciones desde una unidad de cuidados intensivos, hasta en entorno comunitario. Utilizando herramientas específicas de evaluación de diagnóstico, llevando a cabo diferentes tipos de tratamientos, incluyendo tratamientos farmacológicos, físico, intervenciones técnicas, educativas y profesionales. Debido a la formación integral del Médico en Rehabilitación están en la mejor situación de responsabilizarse de le equipo multidisciplinario con el objetivo de alcanzar el mejor resultado de los pacientes. Por lo tanto, es capaz de valorar de forma individual a cada paciente para poder establecer los objetivos y así mismo brindar un abordaje integral. (23)

Como objetivos primarios se busca promover su independencia en las actividades de la vida diaria, funcionalidad y mejoría en la calidad de vida.

Algunos de los objetivos secundarios serán ayudar a disminuir el dolor, fatiga, mantener o mejorar la capacidad aeróbica, readaptación al ejercicio físico lo que ha

mostrado una fuerte evidencia sobre el impacto positivo que tiene en la mejoría de la sintomatología.

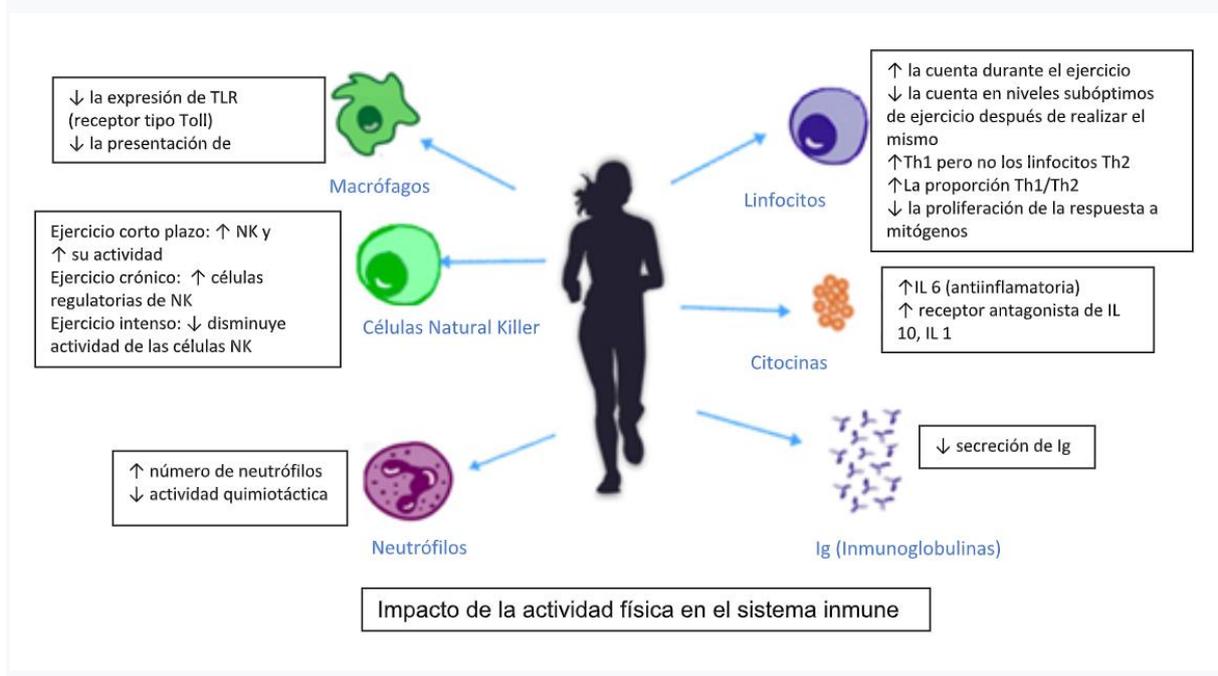
Dentro del programa de rehabilitación también debe ser incluido el servicio de Terapia Física, Terapia Ocupacional y de ser necesario solicitar interconsulta a otra especialidad médica.

Ya adentrándonos en la evidencia médica que existe sobre el beneficio de la referencia a Rehabilitación y el iniciar ejercicio físico en estos pacientes aún es poca sin embargo existen algunos estudios que han tratado de correlacionar el grado de la enfermedad con la incapacidad de realizar las actividades de la vida diaria, la mejora en la calidad de vida e incluso la disminución de la fatiga; todo esto secundario a realizar algún tipo de intervención por parte del servicio de Rehabilitación.

En un estudio publicado por K. Sharif y cols. Se define como actividad física a “cualquier movimiento corporal que se produce por acción muscular esquelética que conduce al consumo de energía. El ejercicio se define como “actividad física planificada, estructurada y repetitiva.” Se ha evidenciado que la inactividad física es uno de los principales factores de riesgo modificables de mayor relación con este tipo de enfermedades (26).

Al realizar actividad se activarán diversos mecanismos, se sabe que existe un impacto en las células del organismo, en la tabla que se presenta a continuación se ejemplifica un pequeño resumen sobre el impacto de la actividad física a nivel del sistema inmunológico (26).

Ilustración 2 Impacto de la actividad física a nivel del sistema inmunológico



Fuente: Sharif K, Watad A, Bragazzi N, et al.

La EULAR (European League Against Rheumatism) ha evidenciado el beneficio que tienen los pacientes al realizar ejercicio aunado a un adecuado control ponderal, la suspensión del hábito tabáquico; esto como terapia adyuvante en los pacientes demostrando su beneficio en diversos aspectos de la enfermedad.

Existe evidencia de los beneficios que obtienen los pacientes con lupus eritematoso sistémico que realizan actividad física. Acorde a la revisión sistemática realizada por Ayán y colaboradores, se reporta que la intervención más común es el ejercicio aeróbico ya sea de forma independiente o bien combinado con ejercicios de fuerza, con una frecuencia variable entre 2 a 5 días por semana y una duración entre 15 y 80 minutos por sesión. La duración de la intervención varía entre 6 y 12 semanas, reportando mejores resultados con una duración de 12 semanas. En 5 de los estudios incluidos en esta revisión sistemática se reporta una mejoría significativa en la disminución de la fatiga posterior al realizar un programa de actividad física. Así mismo se reporta la mejora en otros parámetros valorados como calidad de vida y síntomas depresivos. (27)

Según un estudio publicado por Tench. et al, hubo un cambio significativo en la auto percepción de la clínica y del impacto que tiene la enfermedad reportada por los

pacientes, aunque no así en la calidad del sueño. Existen hallazgos en la mejoría de la capacidad cardiorrespiratoria, cambios en la frecuencia cardiaca ante el ejercicio, reserva cronotrópica, la recuperación tras el esfuerzo. No existe evidencia de que al iniciar un programa de actividad física existan exacerbaciones o complicaciones, se sugiere el desarrollar la actividad en un entorno específico (laboratorio, gimnasio, centro deportivo), bajo la supervisión y monitorización por parte de un profesional, es recomendable que la actividad tenga una duración corta.

En otro estudio realizado por Bogdanovic G y cols. Dividieron a los pacientes en 2 grupos. El primer grupo estuvo conformado por 30 pacientes en los cuales se estableció un programa de ejercicio aeróbico, en un cicloergómetro durante 15 minutos, 3 veces por semana durante 6 semanas. En el segundo grupo compuesto por 30 pacientes se prescribieron ejercicios isotónicos para mejorar arcos de movilidad, fortalecimiento muscular, esto durante 30 minutos, 3 días a la semana por 6 semanas. Se trabajó fuerza muscular, flexibilidad, concentración, equilibrio, respiración y relajación. El objetivo del entrenamiento fue el fortalecimiento global haciendo énfasis en los músculos abdominales y músculos de la espalda. Los pacientes fueron evaluados con la Escala de Severidad de la Fatiga, Cuestionario de Beck y el Cuestionario sobre Calidad de Vida esto previo a iniciar el entrenamiento. Los resultados obtenidos demostraron que al inicio todos los participantes presentaban fatiga, posterior al entrenamiento el 18.3% persistían con fatiga, mientras que el 81.7% ya no presentaron fatiga. Obteniendo una diferencia estadísticamente significativa en la fatiga antes y después de haber realizado la actividad física establecida. En cuanto al cuestionario de Beck previo al entrenamiento, el 66.67% de los participantes obtuvieron resultados de depresión moderada, y posterior a la actividad física el 61.66% se clasificó como depresión leve. En la evaluación de la calidad de vida se obtuvo una diferencia estadísticamente significativa previa y posterior al entrenamiento físico. Comparando los dos grupos no hubo una diferencia estadísticamente significativa. Sin embargo, el grupo que realizó actividad con cicloergómetro tuvo una diferencia significativa en la disminución del dolor, estado de salud general y salud mental. (28)

Según Milligan y colaboradores no se logró corroborar la relación de mejoría posterior al realizar actividad física esto obtenido al aplicar la escala HAQ (Cuestionario de Evaluación de la Enfermedad).

En otro estudio al aplicar la escala de calidad de vida relacionada con la salud (HRQL), se demostró la relación con la presencia de alteraciones musculoesqueléticas. Por lo que se ha llegado a pensar que el grado de discapacidad, la auto percepción de la enfermedad y el grado de afectación se explica por causas como la gravedad del daño a órgano blanco, número de aparatos o sistemas con afectación o tipo de enfermedad. (21)

Otro estudio realizado en 2016 por Aavaux et al. Se demostró que los pacientes incorporados a un programa de ejercicio físico regular tienen un efecto positivo en disminución de la fatiga, esto determinado con la escala de severidad de la fatiga (FSS Krupp's). Esto posterior a un programa de 12 semanas y se conservó este impacto positivo por nueve meses, manteniendo el régimen de ejercicio. (29)

En un artículo publicado por Middleton y colaboradores; se propone el realizar yoga como un método de regulación y resiliencia para los pacientes con lupus eritematoso sistémico, combinando los ejercicios físicos con técnicas de respiración. Con el objetivo de lograr un bienestar eudaimónico. Se ha logrado establecer que al realizar yoga de forma integral se obtienen mejores resultados que el solo realizar algunas posturas físicas. Además, esta actividad ha demostrado ser segura y suele adaptarse a las necesidades de los pacientes. (30).

Posterior al estudiar la evidencia médica existente; es sumamente importante que al momento de establecer el programa de rehabilitación a cada paciente, se le debe brindar la enseñanza de forma cuidadosa sobre su programa, explicar cada parte del programa; así como los objetivos, aplicar las escalas pertinentes, resolver sus dudas, el verificar que ejecute la actividad de forma correcta, para que posteriormente el paciente sea capaz de ejercitarse de manera autónoma y poder incluirlo a su vida como un hábito. Logrando que nuestros pacientes convivan mejor con el lupus eritematoso sistémico. (27).

Planteamiento del problema

Se conoce que los pacientes con lupus eritematoso sistémico durante el transcurso de la enfermedad tienen periodos de brote o de remisión. Incluso pueden llegar a presentar algunos síntomas en etapas de remisión lo cual llega a afectar de forma importante diferentes áreas de su vida. El dolor musculoesquelético, artritis, fatiga son algunos de estos síntomas y se sabe que llegan a causar algún grado de alteración en su funcionalidad, disminuyendo de forma importante su nivel de movilidad y la calidad de vida.

Durante mi experiencia médica y dentro de mis rotaciones en diversas sedes hospitalarias del país, he logrado percatarme que la demanda en la consulta de Rehabilitación por parte de estos pacientes es mínima. Siendo tal vez el causante la falta de conocimiento sobre el grado de impacto en las diversas esferas de la vida de los pacientes, el desconocimiento del perfil médico del Rehabilitador. O simplemente el minimizar la sintomatología de estos pacientes y a su vez el no referirlos para su atención oportuna.

La Medicina de Rehabilitación es una intervención de fácil aplicación y accesible; la cual ayuda a disminuir estos síntomas. El manejo integral e individualizado ayuda a mejorar la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico que cursan con diferentes síntomas entre ellos la fatiga.

Tras esto surge la necesidad de comprobarlo y el proponer un abordaje integral de atención. Dicha situación nos lleva a la siguiente pregunta de investigación.

Justificación

Acorde al boletín epidemiológico número 30 del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica del 2013, en México se reporta una prevalencia de 0.06% y una incidencia de 1.8 a 7.6 casos por 100 000 habitantes al año de pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico. Encontrando mayor incidencia en el sexo femenino 9:1. Siendo esta una patología frecuente entre la población mexicana y la cual llega a impactar en diferente medida diversos ámbitos en la vida de los pacientes por lo que es de suma importancia abordarlos de forma correcta. El realizar un

abordaje integral incluyendo el control por el Médico Reumatólogo y a la par el manejo por el Médico en Rehabilitación.

Así, la fatiga es uno de los síntomas que los pacientes con lupus eritematoso sistémico refieren con mayor frecuencia y que a su vez es uno de los síntomas que causan un mayor impacto en su calidad de vida.

La alteración en la calidad de vida llega a causar un gran número de problemas o dificultades en el desempeño físico, mental, social y laboral de los pacientes. Por lo que se requiere dar atención prioritaria a estas alteraciones.

Siendo la Rehabilitación una especialidad cuyo uno de los objetivos es mejorar la funcionalidad de los pacientes y al contar en nuestro estado con un Centro de Rehabilitación como el nuestro en el cual se cuenta con la infraestructura adecuada, libre de barreras arquitectónicas y con el equipo multidisciplinario necesario para ofrecer un tratamiento integral. Con este trabajo se pretende establecer un algoritmo de abordaje integral por parte de Rehabilitación para estos pacientes los cuales pueden beneficiarse en múltiples esferas de su vida y el lograr establecer una estrecha relación con el Médico Reumatólogo para que se refiera a los pacientes de manera oportuna y así lograr un incremento del porcentaje de referencia a nuestro servicio con el consecuente beneficio que obtendrán estos pacientes.

Pregunta de investigación

¿Cuál es la frecuencia con la que son referidos al servicio de Rehabilitación los pacientes con lupus eritematoso sistémico que cursan con fatiga y alteración en la calidad de vida por parte del servicio de Reumatología?

Hipótesis

Menos del 10% de los pacientes con lupus eritematoso sistémico que cursan con fatiga y alteración en la calidad de vida son referidos al servicio de Rehabilitación por parte de Reumatología.

Objetivo general

Determinar la frecuencia de la referencia al servicio de Rehabilitación en pacientes con lupus eritematoso sistémico que cursan con fatiga y alteración en la calidad de vida por parte del servicio de Reumatología

Objetivos específicos

1. Determinar el perfil clínico de los pacientes enviados al servicio de Rehabilitación
2. Determinar el perfil del servicio médico que atiende a los pacientes con lupus eritematoso sistémico en Rehabilitación
3. Diseñar un programa integral de Rehabilitación para el tratamiento de fatiga y mejora en la calidad de vida de los pacientes con lupus eritematoso sistémico

Método

Este trabajo fue aprobado por el comité de ética del Centro de Rehabilitación y Educación Especial CREE TOLUCA en agosto 2020.

Tipo de estudio.

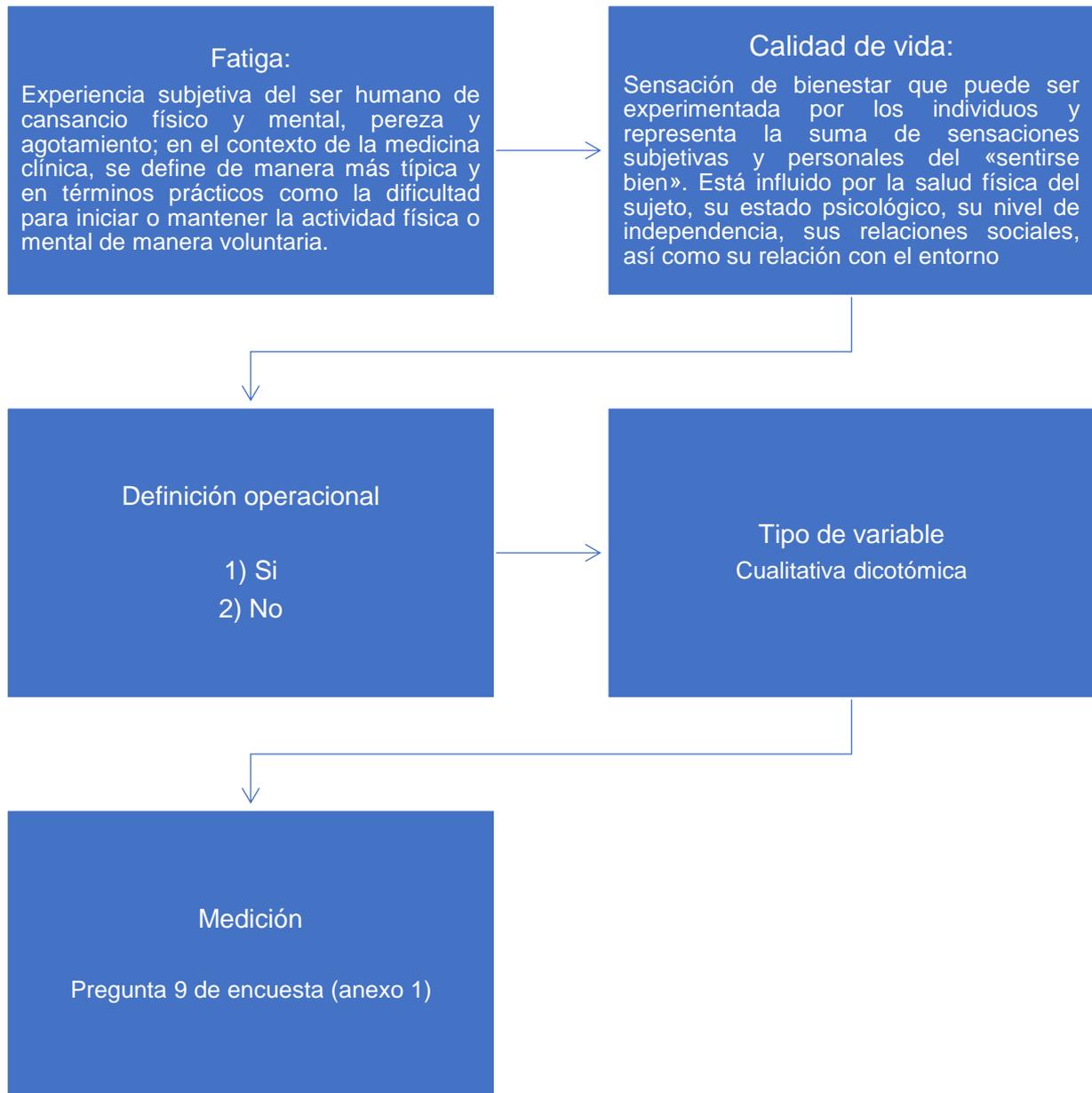
- ✓ Observacional
- ✓ Retrospectivo
- ✓ Transversal
- ✓ Cuantitativo

Variables

Ilustración 3 Variable Rehabilitación

Definición teórica		
<p>Conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en individuos con condiciones de salud en la interacción con su entorno. Las condiciones de salud se refieren a enfermedades (agudas o crónicas), trastornos, lesiones o traumatismo. Una condición de salud también puede incluir otras circunstancias como el embarazo, el envejecimiento, el estrés, una anomalía congénita o predisposición genética</p>		
<p>Definición operacional</p> <p>1) Sí (se tomarán en cuenta las respuesta afirmativas de envío a rehabilitación y/o terapia física)</p> <p>2)No</p>	<p>Tipo de variable</p> <p>Cualitativa dicotómica</p>	<p>Medición</p> <p>Pregunta 6 de encuesta (anexo 1)</p>

Ilustración 4 Variable Complicaciones funcionales



Criterios de inclusión

- Médicos especialistas en Reumatología de cualquier institución médica de la República Mexicana
- Médicos Reumatólogos que cuenten con disponibilidad para responder la encuesta
- Médicos con ejercicio mínimo de un año de la especialidad en Reumatología
- Médicos Reumatólogos que ejerzan su práctica médica en sector público o sector privado
- Al menos seis meses de manejo médico a pacientes con lupus eritematoso sistémico

Criterios de exclusión

- Médicos Reumatólogos que no deseen participar

Criterios de eliminación

- Médicos que no respondan la encuesta en el 100% de su totalidad

Desarrollo del proyecto

Participantes

Se realizará un estudio multicéntrico en el que participaron Médicos Especialistas en Reumatología de diferentes estados e instituciones de la República Mexicana

Medición

Se aplicó una encuesta conformada por 12 reactivos integrada por preguntas tipo LIKERT y preguntas abiertas. Previamente validada por los profesionales pertinentes.

Diseño Estadístico

- **Procedimiento**

Se envió dicha encuesta de forma electrónica a cada Médico Reumatólogo que decidió participar en esta investigación.

Se recabaron las encuestas previamente contestadas, se procedió con la captura y análisis de datos

Al finalizar se propone un algoritmo de abordaje integral a los pacientes con lupus eritematoso sistémico por parte de Rehabilitación.

- **Análisis de datos**

Una vez realizada la recolección de datos, se estructuró una base de datos en Excel 2019. Las variables cualitativas se describen con distribuciones de frecuencias y porcentajes, las variables cuantitativas se describen con media, moda, mediana, mínimos y máximos. Los resultados se presentan en tablas y gráficas de barra y circulares para el reporte final de investigación.

Consideraciones Bioéticas

El estudio se realizó bajo el valor bioético de la **Confidencialidad**, al no manejar nombres, con el fin solo estadístico y de investigación, como parte de trabajo de titulación, siendo aprobada previamente al inicio de su desarrollo por el Comité de Investigación y Ética del Centro de Rehabilitación y Educación Especial C.R.E.E Toluca.

Se respetó la Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de particulares.

Además de apegarnos a lo impuesto en el artículo 47, capítulo VIII del Reglamento de la Ley de Transparencia y acceso a la información pública gubernamental.

Acorde a la normatividad en México, plasmada en la Ley General de Salud, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos. (31)

Se identificaron y se hizo la invitación a los Médicos Especialistas que cumplieran con los criterios de inclusión, se explicaron los objetivos de este estudio, los beneficios

potenciales de la investigación y las características del formato de encuesta a aplicar (Anexo 1), aclarando a los Médicos sobre la confidencialidad de la información.

De acuerdo al artículo 17 de la Ley General de Salud compete al Consejo de Salubridad General I, III, opinar sobre programas y proyectos de investigación científica y de formación de recursos humanos para la salud, por lo que el presente trabajo se sujeta a dicha regulación.

Resultados

En el presente estudio se incluyeron a 24 Médicos Reumatólogos que cumplieron con los criterios de inclusión previamente establecidos.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de la aplicación de la encuesta “Uso de la rehabilitación en pacientes con lupus eritematoso sistémico para el tratamiento de fatiga y calidad de vida”. Dichos resultados muestran el predominio de las acciones que realizan los Médicos Reumatólogos con sus pacientes al momento de ser referidos.

- De los 24 médicos encuestados, 8 (33.33%) realizaron envío a Medicina de Rehabilitación, 7 (29.17%) de ellos envía a Terapia física y con envío a ambos servicios por 7 de los médicos (29.17%), y 2 médicos sin realizar alguna referencia (8.33%). Obteniendo una media de referencia a Medicina de Rehabilitación en un 19% de los casos y con una media del 8% a Terapia física, con una mediana de 10% de envío a Rehabilitación y a su vez un 1% a Terapia física. Con una máxima de frecuencia de referencia del 70% a Rehabilitación y un 40% de envío a Terapia Física. Por lo que se observa un resultado positivo encontrando un 91.67% de referencia ya sea a uno o ambos servicios. Con predominio de referencia a Medicina de Rehabilitación. (Tabla 6, 7. Ilustración 5, 6)

Tabla 6 Porcentaje de envío de pacientes con L.E.S referidos a los siguientes servicios

	Servicio	Frecuencia	%
	Medicina de Rehabilitación	8	33.33%

	Terapia Física	7	29.17%
	Ambos	7	29.17%
	No los envió	2	8.33%
Total de observaciones	4	24	100.00%

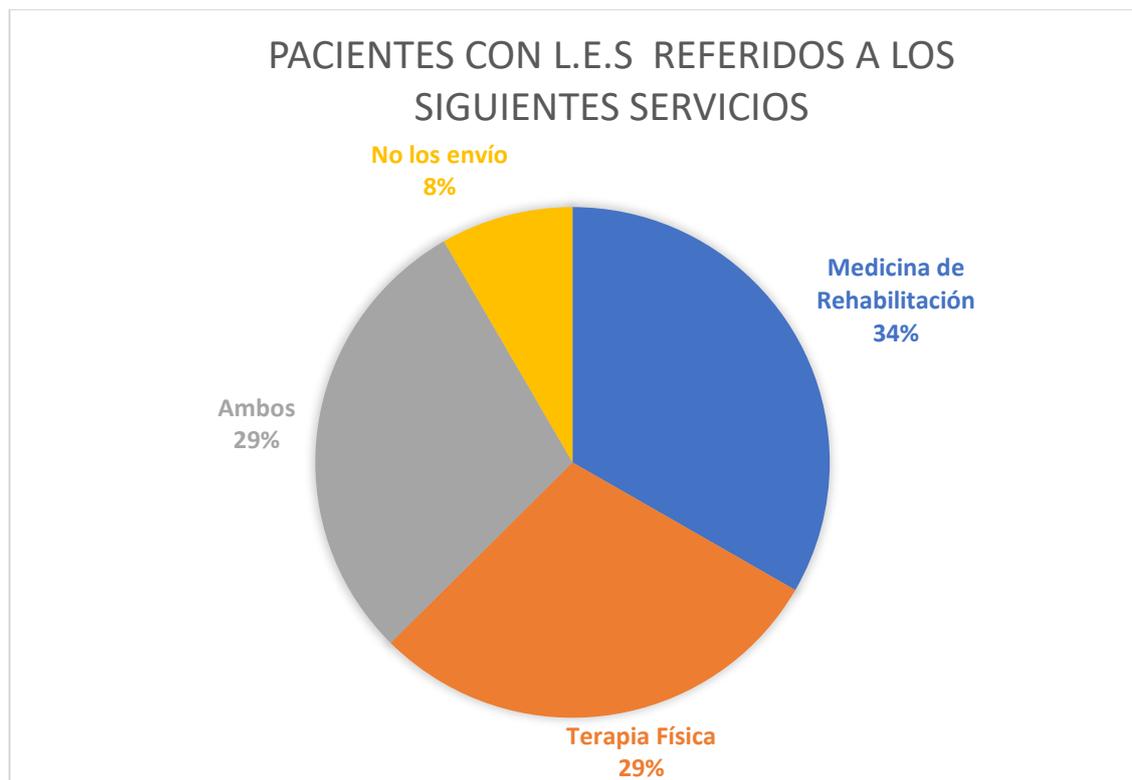
Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

Tabla 7 Porcentaje de envío de pacientes con L.E.S referidos a los servicios

	Terapia Física	Rehabilitación
Media	8%	19%
Mediana	1%	10%
Moda	0%	0%
Mínimo	0%	0%
Máximo	40%	70%

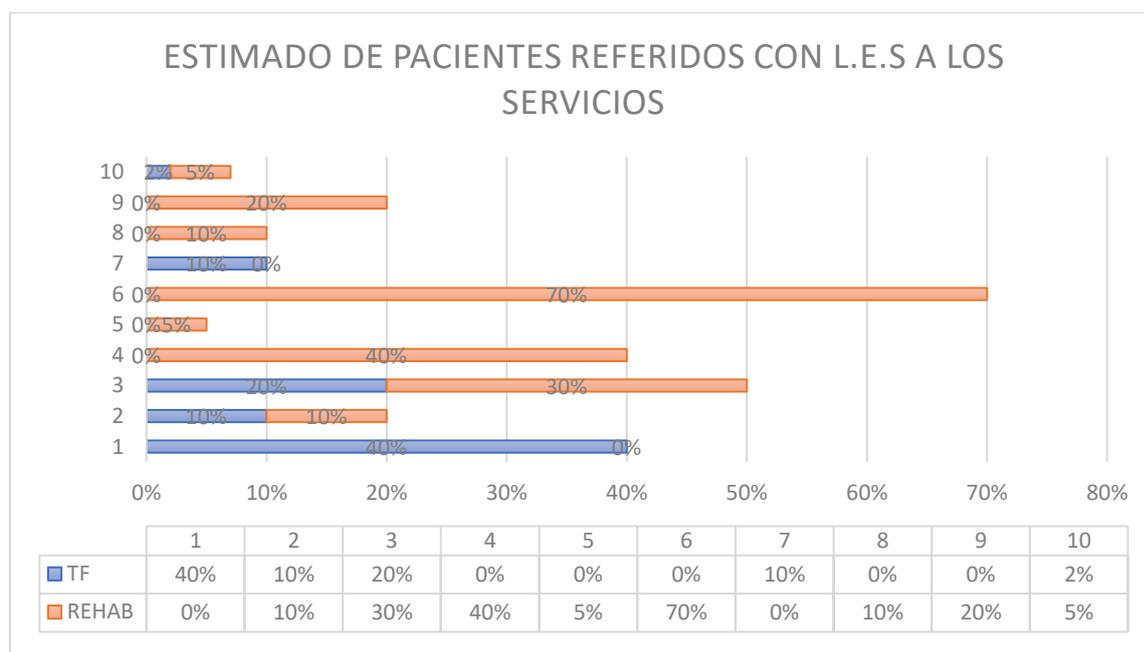
Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

Ilustración 5 Pacientes con L.E.S referidos a los siguientes servicios



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

Ilustración 6 Porcentaje estimado de pacientes con L.E.S referidos a los servicios de Rehabilitación o Terapia Física



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

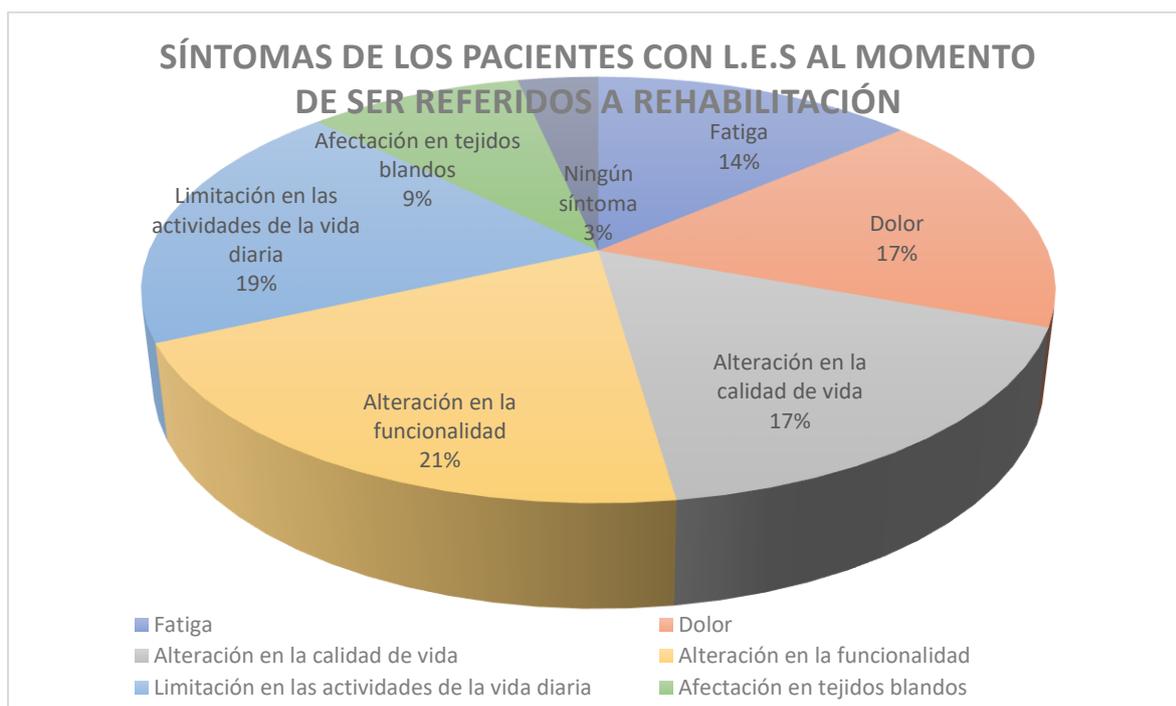
- Respecto al perfil clínico de los pacientes referidos por los médicos reumatólogos encuestados fue la siguiente: alteración de la funcionalidad lo refirieron 20.45%; limitación en las actividades de la vida diaria (AVD) con 19.32%; alteración en la calidad de vida 17.5% junto con dolor; y fatiga con un 13.64%. Siendo el principal motivo de referencia alteración en la funcionalidad. Otros de los síntomas que resaltan en el perfil clínico son limitación en las actividades de la vida diaria, alteración en la calidad de vida y fatiga. A pesar de que los 24 médicos respondieron en alguno de los rubros de sintomatología para referencia, se aprecia un sesgo por parte de 2 de los médicos ya que respondieron con un “no” sobre si realizaba referencia de los pacientes. (Tabla 8, ilustración 7)

Tabla 8 Síntomas en los pacientes referidos

	Síntomas	Frecuencia	%
	Fatiga	12	13.64%
	Dolor	15	17.05%
	Alteración en la calidad de vida	15	17.05%
	Alteración en la funcionalidad	18	20.45%
	Limitación en las actividades de la vida diaria	17	19.32%
	Afectación en tejidos blandos	8	9.09%
	Ningún síntoma	3	3.41%
Total de observaciones	7	88	100%

Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

Ilustración 7 Síntomas de los pacientes con L.E.S al momento de ser referidos



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

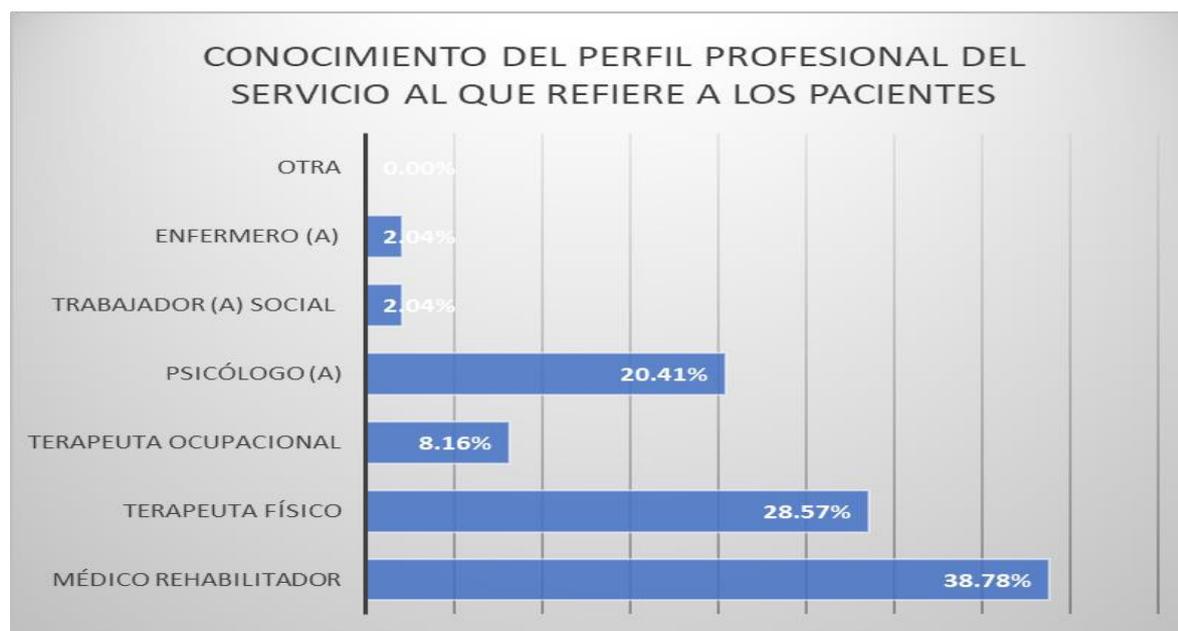
- En base a los resultados de nuestros encuestados sobre el conocimiento del perfil profesional del servicio al que refiere a los pacientes; el 38.78% se refiere familiarizado con un Médico Rehabilitador, el 28.5% con un Terapeuta Físico y un 20.4% con Psicólogo (a). (Tabla 10, ilustración 8)

Tabla 9 Perfil profesional del servicio al que refiere

	Perfil profesional	Frecuencia	%
	Médico Rehabilitador	19	38.78%
	Terapeuta Físico	14	28.57%
	Terapeuta Ocupacional	4	8.16%
	Psicólogo (a)	10	20.41%
	Trabajador (a) social	1	2.04%
	Enfermero (a)	1	2.04%
	Otra	0	05
Total de observaciones	7	49	100%

Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

Ilustración 8 Conocimiento del perfil profesional



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

- En cuanto a los años que los médicos encuestados han ejercido su especialidad: 1 año con un 16.6%, 2 años con un 12.5%, y 4, 11 y 20 años con un 8,33% respectivamente. (Ilustración 9)

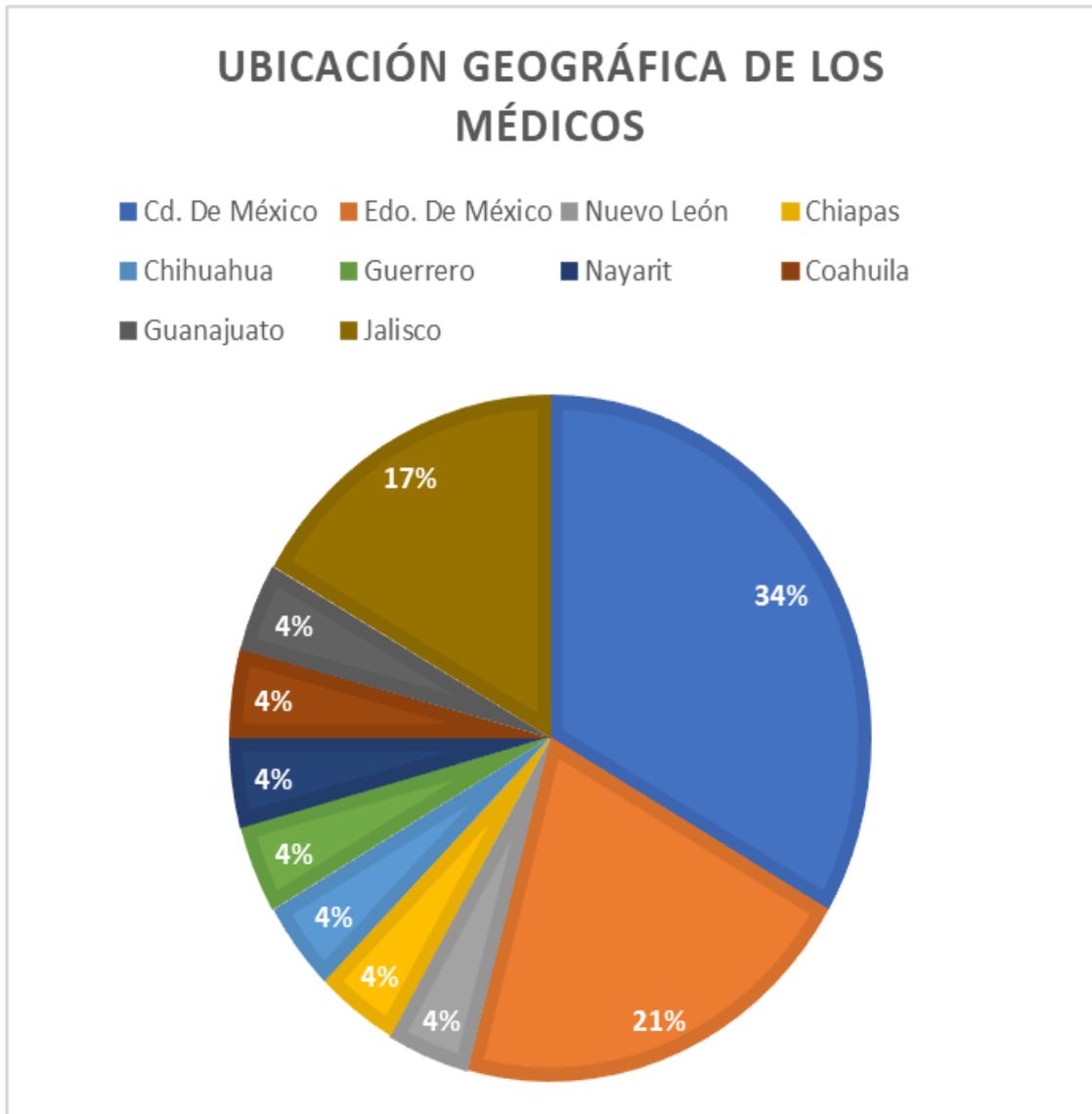
Ilustración 9 Años ejerciendo Reumatología



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

- Acerca de los resultados en cuanto a la ubicación geográficos de los encuestados el 33.33% se encuentra en la Ciudad de México; 20.83% en Estado de México y un 16.67% en el estado de Jalisco. (Ilustración 10)

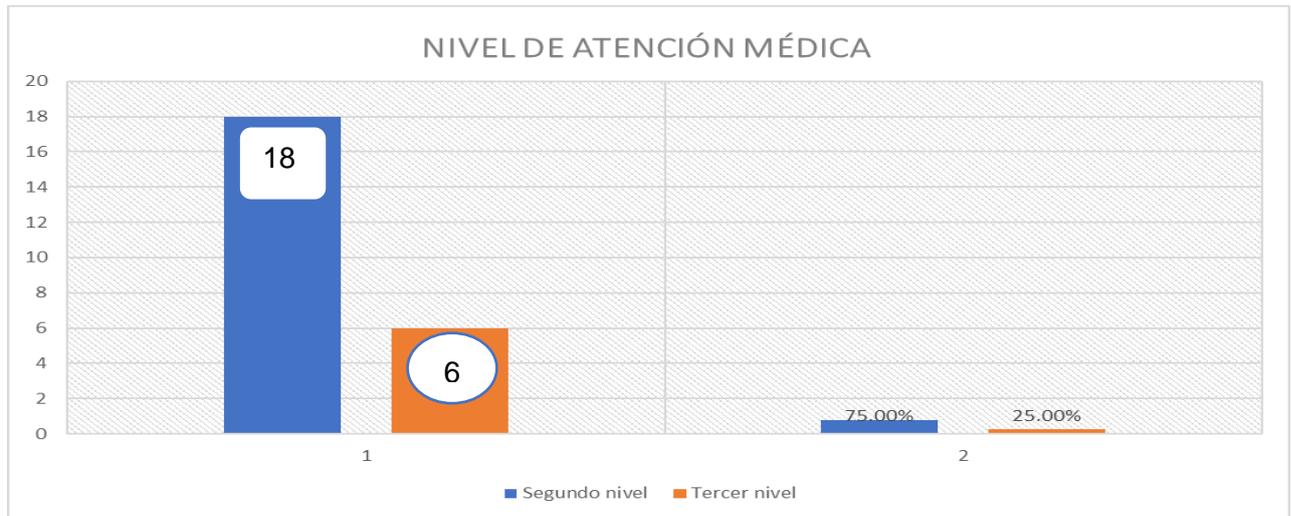
Ilustración 10 Ubicación geográfica de los Médicos



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

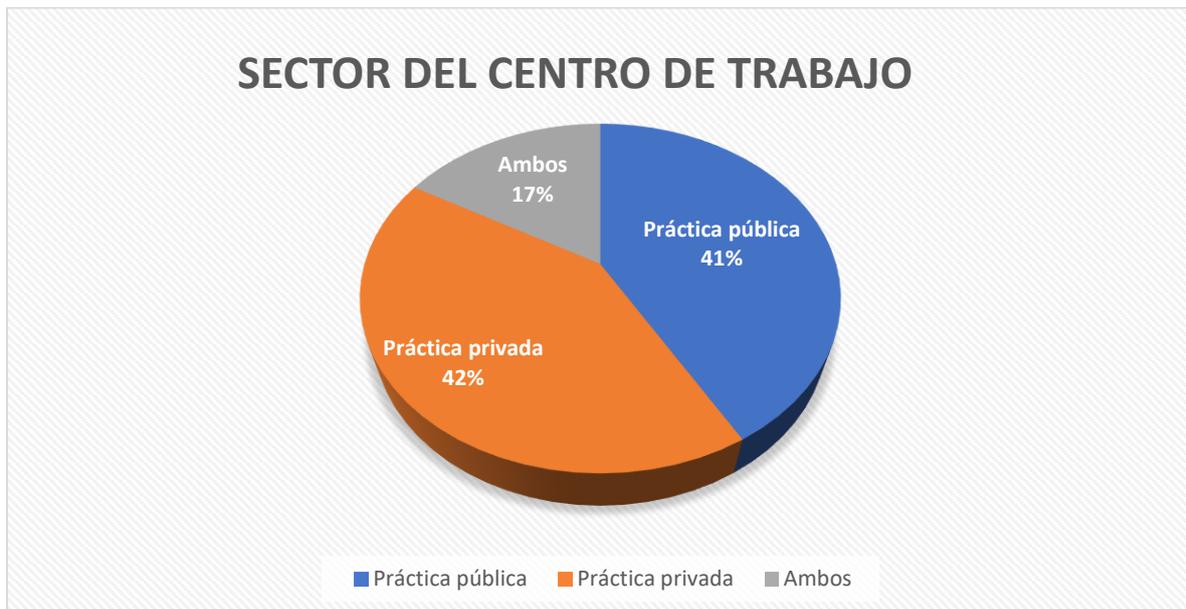
- Respecto al nivel de atención en el que desempeñan sus actividades profesionales los médicos encuestados se encontró que un 75% labora en un segundo nivel y un 25% en tercer nivel. Dentro de esto la atención médica se ejerce en un 41.67% en el sector público y otro 41.67% en sector privado, y solo un 16.67% ejerce en ambos sectores. (Ilustración 11, 12)

Ilustración 11 Nivel de atención médica



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

Ilustración 12 Sector del centro de trabajo

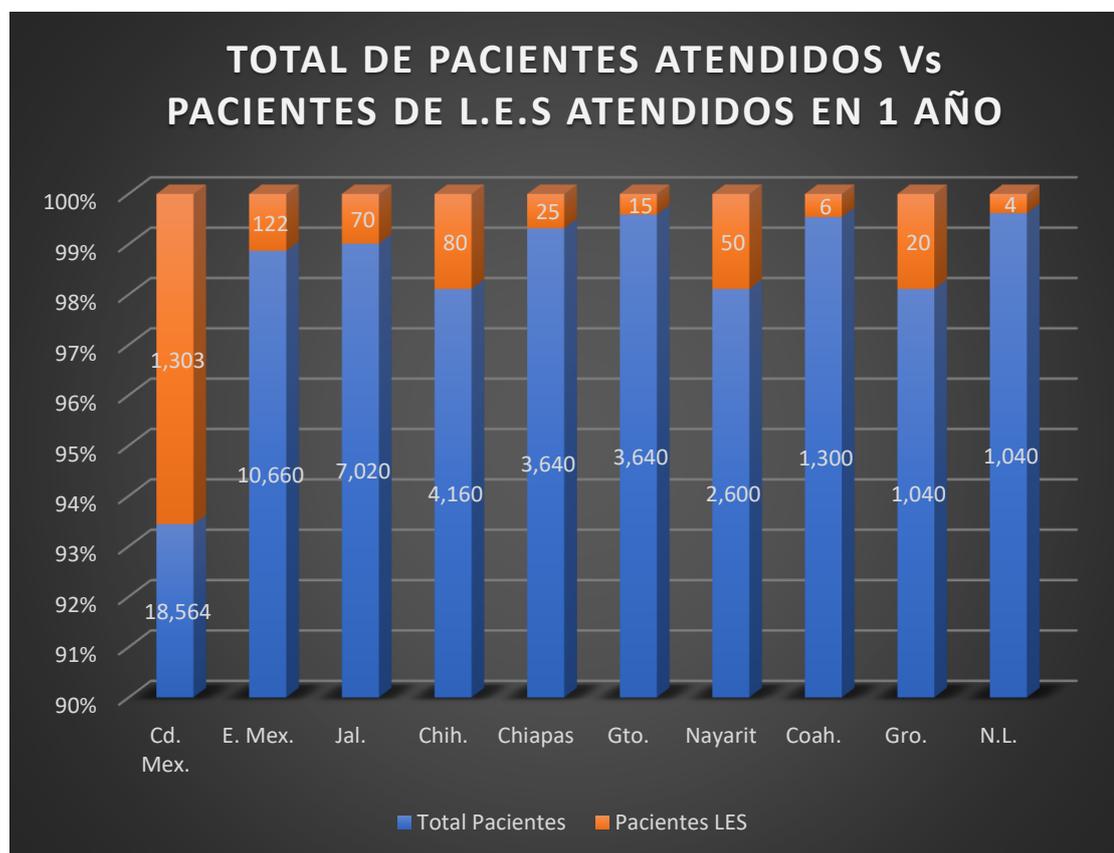


Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

- En relación a la cantidad total (56,784) de pacientes atendidos al año por los médicos reumatólogos encuestados; 2,348 tienen diagnóstico de lupus eritematoso sistémico lo cual corresponde a un 4.13% del total. De estos tenemos que el 33.33% (882) son los pacientes que se refieren a Rehabilitación. Así mismo de los médicos encuestados solo 2 de ellos en

CDMX canaliza el 32.05% de los pacientes que atienden con diagnóstico de L.E.S; seguido por 2 médicos del Estado de México con 7.69% de estos pacientes. (Ilustración 13)

Ilustración 13 Pacientes de L.E.S atendidos en 1 año



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

- A razón del tiempo de evolución de la enfermedad al momento de la referencia a Rehabilitación el 41.67% contaba con una evolución de 1 a 5 años de diagnóstico, con más de 5 años el 33.3%; de 6 meses a 1 año el 25%. (Ilustración 14)

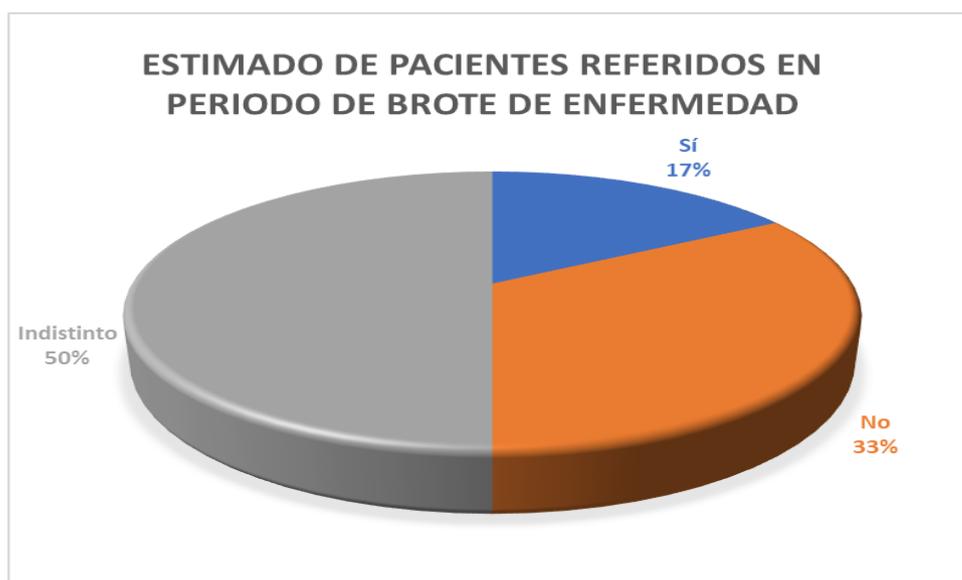
Ilustración 14 Estimado del tiempo de evolución del L.E.S



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

- Referente a si los pacientes cursaban con un periodo de brote de lupus eritematoso sistémico al momento de ser referidos se encontró que el 50% de los médicos reumatólogos los refieren de manera indistinta, un 33.33% no los refiere en brote y el 16.67% si los refiere en periodo de brote. Respecto a la evidencia médica los pacientes con lupus son susceptibles de recibir tratamiento rehabilitatorio excepto que cursen con una enfermedad crítica que comprometa la vida del paciente. (Ilustración 15)

Ilustración 15 Estimado de pacientes referidos en periodo de brote



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

- Por lo que concierne al sitio a donde refieren a los pacientes: el 50% fue referido dentro de la misma unidad médica; el 37.50% a un medio privado y el 12.50% fue referido a un centro público ajeno a su unidad médica. (Ilustración 16)

Ilustración 16 Centro médico al cual refieren a los pacientes



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

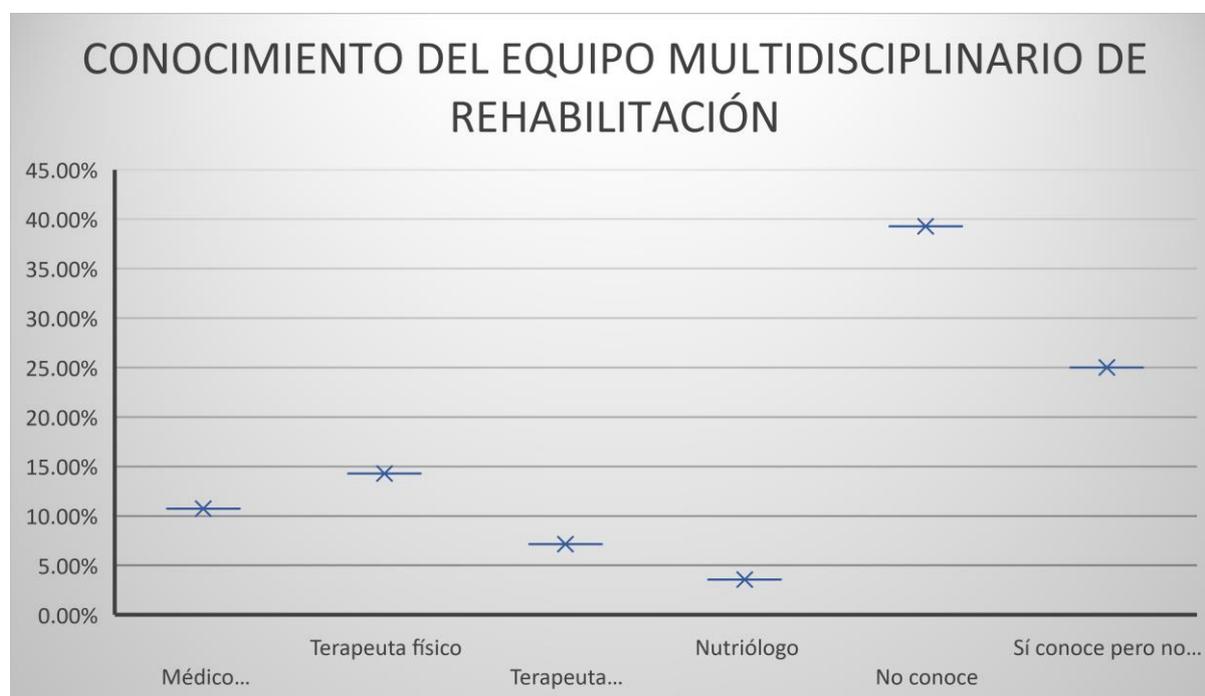
- En consideración al conocimiento del equipo multidisciplinario de Rehabilitación se obtuvieron los siguientes resultados: 11 médicos (39.29%) desconocen a los integrantes del equipo multidisciplinario de Rehabilitación; 7 médicos (25%) refiere conocer al equipo multidisciplinario sin embargo no los especifica; 4 médicos (14.29%) identifican al Terapeuta Físico en este equipo y 3 médicos (10.71%) integran al Médico Rehabilitador. Referente a esto es de suma importancia difundir dentro del entorno médico y no médico a los integrantes que conforman al equipo multidisciplinario de Rehabilitación. (Ilustración 17, 18)

Ilustración 17 Equipo Multidisciplinario

	Equipo Multidisciplinario	Frecuencia	%
	Médico Rehabilitador	3	10.71%
	Terapeuta Físico	4	14.29%
	Terapeuta Ocupacional	2	7.14%
	Nutriólogo	1	3.57%
	No conoce	11	39.29%
	Sí conoce, no específica integrantes	7	25.00%
Total		28	100.00%

Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

Ilustración 18 Conocimiento del equipo multidisciplinario de Rehabilitación



Fuente: Encuesta elaborada (anexo 1)

Conclusiones

El presente estudio fue realizado para determinar la frecuencia de referencia al servicio de Rehabilitación en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico que cursan con fatiga y alteración en la calidad de vida; por parte del servicio de Reumatología. Respecto a nuestra hipótesis se consideraba que obtendríamos un resultado de referencia al servicio de Rehabilitación menor o igual al 10%; pero se demuestra que el 91.67% de los médicos encuestados refieren a los pacientes a Rehabilitación, sin embargo un alto porcentaje de estos, se envía de forma directa al Terapeuta físico, lo cual conlleva a una valoración inicial no idónea, ya que es fundamental que sean valorados por el Médico en Rehabilitación quien cuenta con el perfil profesional para la evaluación y elaboración de un plan terapéutico integral.

Así mismo se observó que del total de la consulta anual de los médicos encuestados, contó con el 4% de pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico y de estos a su vez solo el 33.33% son referidos a un Médico Rehabilitador.

Al determinar el perfil clínico de los pacientes referidos a Rehabilitación, se concluye que el principal motivo de envío es alteración en la funcionalidad, seguido por limitación en las actividades de la vida diaria, a pesar de que la fatiga es un síntoma constitucional de los que causan mayor alteración en la calidad de vida, no fue considerado como síntoma susceptible de recibir rehabilitación ya que se obtuvo un bajo porcentaje. Como se ha mencionado es de suma importancia una intervención temprana por parte del servicio de rehabilitación en este tipo de pacientes, y de esta forma minimizar o prevenir el deterioro en su calidad de vida, además de ayudar a mantener su nivel funcional.

En el presente trabajo se encontró que aún existe poca difusión sobre los beneficios de la Medicina de Rehabilitación, ya que se desconoce a la totalidad de los integrantes que conforman este equipo multidisciplinario.

Recomendaciones

En base a los resultados obtenidos en esta investigación se sugieren algunas recomendaciones para lograr el mayor beneficio de los pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Por lo cual se aconseja que durante la formación médica de los especialistas en Reumatología se continúe con rotaciones en el servicio de Rehabilitación y de esta manera poder reforzar sobre los beneficios que obtienen los pacientes con lupus al tener un manejo conjunto.

Se sugiere realizar un envío temprano a Rehabilitación ya sea desde el inicio de la enfermedad o al momento de presentar síntomas que puedan ser manejados por el Médico Rehabilitador. La valoración y tratamiento por parte de Medicina de Rehabilitación es independiente de si existe o no un brote de la enfermedad, siempre y cuando el Médico Reumatólogo considere que no se pone en riesgo la vida del paciente, que no se encuentre en periodo de exacerbación grave o alteración hemodinámica. Así mismo hacer de su conocimiento sobre el equipo multidisciplinario y el perfil profesional que conforma al servicio de Rehabilitación.

Tener la certeza de que al referir a los pacientes serán valorados por el Médico en Rehabilitación quién es el especialista encargado de otorgar la atención, valorar la evolución y dar seguimiento al paciente; quien buscará recuperar su funcionalidad, minimizar síntomas musculoesqueléticos, neurológicos u otros que produzcan alguna limitación y de ser posible el prevenir o tratar la discapacidad.

Al final de este trabajo de investigación se integra un algoritmo como propuesta de abordaje integral por parte del servicio de Rehabilitación en los pacientes con lupus eritematoso sistémico. Se propone abordar al paciente en los diversos rubros que logra abarcar nuestra especialidad. Todo esto involucrando al equipo multidisciplinario y/o en caso de requerirse la referencia a alguna otra especialidad o centro médico para manejo conjunto. Aclarando siempre contar con el seguimiento estricto y a la par por el Médico Reumatólogo.

BIBLIOGRAFÍA

1. *Lupus eritematoso sistémico*. Dr. Witjal Manuel Bermúdez Marrero¹, Dra. Yanelis Vizcaino Luna¹, Dr. William Alejandro Bermúdez Marrero². 1, Hospital Clínico Quirúrgico “Arnaldo Milián Castro”, Santa Clara, Villa Clara, Cuba : Acta Médica del Centro, 2017, Vol. 11.
2. *Fisiopatología del lupus eritematoso sistémico*. Enríquez-Mejía, M. G. 1, Toluca, Méx, México : Revista de Medicina e Investigación, 2013, Vol. 1.
3. *¿ Qué es el Lupus Eritematoso? México : Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica , 2013. 30.*
4. *Lupus eritematoso sistémico (I). Etiopatogenia. Manifestaciones clínicas. Historia natural. Pruebas diagnósticas. Diagnóstico diferencial*. Galindo M, Molina RA, Pablos Álvarez JL. 25, Madrid, España : Medicine, 2017, Vol. 12.
5. *Lupus Eritematoso Sistémico*. P. Vela Casasempere, M.P. Bernabéu González, T. Pedraz Penalva. 2, Alicante : Sociedad Valenciana de Reumatología , 2007, Vol. 2.
6. *Lupus Eritematoso cutáneo, una entidad multidimensional*. Méndez-Flores S, Tinoco-Fragoso F, Hernández-Molina G. 6, Ciudad de México : Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, 2015, Vol. 53.
7. *Lupus Eritematoso Sistémico* . Lázaro E, Richez C, Seneschal J. 1, Francia : Elsevier , 2015, Vol. 48.
8. *2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology classification criteria for systemic lupus erythematosus*. Aringer M, Costenbader K, Daikh D, et al. 2019;78:1151–1159., Ontario, Canadá : Ann Rheum Dis, 2019.
9. *Manifestaciones clínicas y laboratoriales en el Lupus Eritematoso Sistémico-LES*. Acosta I, Ávila G, Acosta ME. 1, Asunción : Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud, 2016, Vol. 14.
10. *Características clínicas al diagnóstico de una cohorte prospectiva de pacientes con lupus eritematoso sistémico atendidos en servicios de Medicina Interna españoles: estudio RELES*. Canora J, García M, Mitjavila F. España : Elsevier, 2016, Vol. 217.
11. *Guía de Práctica Clínica de Lupus Eritematoso Sistémico*. Sistémico., Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso. España : Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud, 2015.
12. *Management options in multiple sclerosis-associated fatigue*. Amato MP, Portaccio E. Florencia, Italia : Expert Opinion on Pharmacotherapy, 2012, Vol. 13.
13. *Fatigue, Sleep, and Autoimmune and Related Disorders*. Zielinski MR, Systrom DM, Rose NR. Estados Unidos : Frontiers in Immunology, 2019, Vol. 10 .
14. *Guía de práctica clínica para el lupus eritematoso sistémico: recomendaciones para el abordaje integral* . Trujillo Martín M, Rúa-Figueroa I, Ruíz Irastorza JM, y cols. 9, Barcelona : Elsevier , 2016, Vol. 146.

15. *Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud*. Robles Espinoza A, Rubio Jurado B, De la Rosa Galván E y cols. 3, Guadalajara : Medigraphic, 2016, Vol. 11.
16. *Calidad de vida: una definición integradora*. Rubén, Ardila. 2, Bogotá : Revista Latinoamericana de Psicología , 2003, Vol. 35.
17. Barrera. A, Arellano. CA, Jardines G. *Diagnóstico y tratamiento del Lupus Eritematoso Mucocutáneo*. México : Secretaría de Salud, 2011.
18. *2019 update of the EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus*. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Alunno A, et al. 2019;78:736–745., Atenas, Grecia : Ann Rheum Dis, 2019.
19. *Índices compuestos para evaluar la actividad de la enfermedad y el daño estructural en pacientes con lupus eritematoso: revisión sistemática de la literatura*. Castrejón I, Rúa-Figueroa I, Rosario MP. 5, España : Elsevier, 2014, Vol. 10.
20. *Validación de la Escala de Gravedad de Fatiga en Población General de la Ciudad de México*. Velasco-Rojano E, Duarte-Ayala R, Riveros-Rosas A. 2, México : EVALUAR, 2017, Vol. 17.
21. *Quality of live and acquired organ damage are intimately related to activity limitations in patients with systemic lupus erythematosus*. Björk M, Dahlström Ö, Wetterö J, Sjöwall C. Jönköping, Sweden : BMC Musculoskeletal Disorders, 2015, Vol. 16.
22. *Rehabilitación integral del paciente reumático*. . Hernández Martín A.D, Puerto Noda I, Falcón Hernández A. y cols. 1, Cuba : Revista Cubana de Reumatología, 2014, Vol. XVI.
23. *Rehabilitación, Sociedad de Medicina Física y. Libro Blanco de Medicina Física y Rehabilitación en Europa*. s.l. : Publicación Europea de Medicina Física y Rehabilitación , 2009. 2.
24. *Salud, Organización Mundial de la. Rehabilitación. Datos y cifras*. 2019.
25. *Tratamiento psicológico en pacientes lupus eritematoso sistémico: Una revisión sistemática*. Martínez M, Sánchez AI, Martínez MP. 3, España : Terapia Psicológica, 2016, Vol. 34.
26. *Physical activity and autoimmune diseases: Get moving and manage the disease*. Sharif K, Watad A, Bragazzi N. Israel : Elsevier, 2017, Vol. 17.
27. *Efectos del ejercicio físico en personas con lupus eritematoso sistémico: revisión sistemática*. Ayán C, De Pedro-Múñez A, Martínez-Lémos I. 3, Pontevedra, España : Elsevier , 2017.
28. *Physical Activity Program Is Helpful for Improving Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus*. Bogdanovic G, Stojanovich L, Djokovic A et al. Tohoku J. Exp. Med., 2015, 237, 193-199, Serbia : s.n., 2015.
29. *Effects of two different exercise programs on chronic fatigue in lupus patients*. Avaux M, Hoellinger P, Nieuwland-Husson N. Bruselas, Bélgica : Acta Clínica Bélgica, 2016, Vol. 71.
30. *Yoga for Systemic Lupus Erythematosus (SLE): Clinician Experiences and Qualitative Perspectives from Students and Yoga Instructors Living with SLE*. Middleton KR, Haaz SH, Hasni SA. Berkeley California : Complementary Therapies in Medicine, 2018, Vol. 41.

31. Federación, Diario Oficial de la. *Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos.* Ciudad de México : s.n., 04/01/2013.
32. *Rituximab en nefritis lúpica: una revisión no sistemática* . Zurita Gavilanes L, Costa Valarezo A. 4, Guayaquil, Ecuador : Elsevier , 2016, Vol. 12.
33. *Calidad de vida como factor determinante a la respuesta al tratamiento en nefritis lúpica.* Aroca Martínez G, López Eiroa P, Martínez Bayola A. 5, Barranquilla, Colombia : Revista Latinoamericana de Hipertensión, 2017, Vol. 12.
34. *Estructura factorial y consistencia interna de la Escala de severidad de fatiga en población colombiana con enfermedades crónicas.* Bernal Vargas, L., Riveros Munévar, F., Vinaccia Alpi, S. y Quiceno Sierra, J.M. 2, Colombia : Enfermería Global., 2017, Vol. 16.
35. Federación, Diario Oficial de la. *Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud de los seres humanos.* Ciudad de México : s.n., 04/01/2013.

ANEXOS

Anexo 1

FORMATO DE ENCUESTA DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
CENTRO DE REHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL CREE TOLUCA
ESTADO DE MÉXICO

“Uso de la rehabilitación en pacientes con lupus eritematoso sistémico para el tratamiento de fatiga y calidad de vida”

Esta encuesta servirá para elaborar una tesis profesional sobre los pacientes con lupus eritematoso sistémico que cursan con fatiga y alteración en su calidad de vida. El objetivo es determinar la frecuencia de referencia de estos pacientes al servicio de Rehabilitación por parte de Reumatología y posteriormente proponer un abordaje integral de tratamiento.

A continuación, se agregan definiciones de las variables evaluadas:

Medicina de Rehabilitación: Es la especialidad médica que completa la asistencia integral al enfermo, ya que se encarga del trabajo de recuperación funcional posterior a los tratamientos del resto de las especialidades. Se ocupa de la evaluación, tratamiento y seguimiento de niños y adultos con enfermedades del Sistema Muscular, Esquelético, Neurológico, entre otros, que produzcan dolor y/o algún grado de limitación funcional, ya sea transitoria o permanente

Rehabilitación: conjunto de medidas encaminadas a mejorar la capacidad de una persona para realizar por sí misma, actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico, por medio de órtesis, prótesis, ayudas funcionales, cirugía reconstructiva o cualquier otro procedimiento que le permita integrarse a la sociedad.

Terapia física: área de la salud encargada del tratamiento por medio del ejercicio terapéutico, calor, frío, luz, agua, masaje y electricidad. Incluye la ejecución de

pruebas eléctricas y manuales para determinar el valor de la afectación y fuerza muscular, pruebas para determinar las capacidades funcionales, amplitud del movimiento articular y medidas de la capacidad vital, así como ayudas diagnósticas para el control de la evolución.

Fatiga: experiencia subjetiva del ser humano de cansancio físico y mental, pereza y agotamiento; en el contexto de la medicina clínica, se define de manera más típica y en términos prácticos como la dificultad para iniciar o mantener la actividad física o mental de manera voluntaria.

Calidad de vida: sensación de bienestar que puede ser experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del «sentirse bien». Está influido por la salud física del sujeto, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, así como su relación con el entorno.

Funcionalidad: característica por la que una persona se maneja y desenvuelve de manera autónoma para diferentes actividades, desde las más elementales y en el entorno más inmediato (domicilio), a las más complejas en la comunidad.

Actividades de la vida diaria: son las actividades personales de la vida diaria o también llamadas AVD, son definidas como aquellas actividades orientadas hacia el cuidado del propio cuerpo como bañarse, vestirse, asearse, continencia, la alimentación y las transferencias.

Considere que la información aquí proporcionada será utilizada con fines de investigación y es de carácter confidencial. Se le solicita responder este cuestionario con la mayor sinceridad posible. No hay respuestas correctas ni incorrectas, solo se pretende conocer los pormenores de su experiencia médica. Muchas gracias por su colaboración.

Instrucciones: Se presentan una serie de preguntas relacionadas con el manejo de sus pacientes con lupus eritematoso sistémico que realiza en su centro de trabajo, seleccione la opción que corresponda a su quehacer profesional, tachándola o subrayándola, puede elegir más de una y desarrollar su respuesta si así corresponde.

Elaboró: Dra. Aline Rivera Carpinteiro R4MR CREE TOLUCA

1. ¿Cuántos años tiene ejerciendo como Médico Reumatólogo?

2. ¿En qué estado de la República Mexicana ejerce su práctica médica?

3. ¿Cuál es el nombre del centro (s) de trabajo donde ejerce su práctica médica y a qué nivel de atención corresponde? (incluyendo práctica pública y/o privada)

4. Número estimado de pacientes totales atendidos en su consulta en una semana

5. Número estimado de pacientes atendidos con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico (L.E.S) al año. (Excluyendo consultas subsecuentes del mismo paciente)

6. De los pacientes con L.E.S ¿Qué porcentaje aproximado refiere a los siguientes servicios?
 - a) Porcentaje de envío a Medicina de Rehabilitación
 - b) Porcentaje de envío a Terapia física
 - c) No los refiero
7. De los pacientes con L.E.S referidos ¿Cuál es el tiempo estimado de evolución de la enfermedad?
 - a) Menos de 6 meses
 - b) 6 meses a 1 año
 - c) 1 año a 5 años
 - d) Más de 5 años
8. De los pacientes con L.E.S referidos ¿Estos son referidos en periodo de actividad o brote de la enfermedad?
 - a) Sí
 - b) No

c) Indistinto

9. ¿De los pacientes con L.E.S que refiere a Rehabilitación presentan algún síntoma de las referidos a continuación?

- a) fatiga
- b) dolor
- c) alteración en la calidad de vida
- d) alteración en la funcionalidad
- e) limitación en las actividades de la vida diaria
- f) afectación en tejidos blandos
- g) ningún síntoma

10. ¿Usted conoce el perfil profesional del personal que brinda atención del servicio al que refiere a sus pacientes? En caso de ser afirmativa señale según corresponda:

- a) Médico Rehabilitador
- b) Terapeuta Físico
- c) Terapeuta Ocupacional
- d) Psicólogo (a)
- e) Trabajador social (a)
- f) Enfermero (a)
- g) Otro:

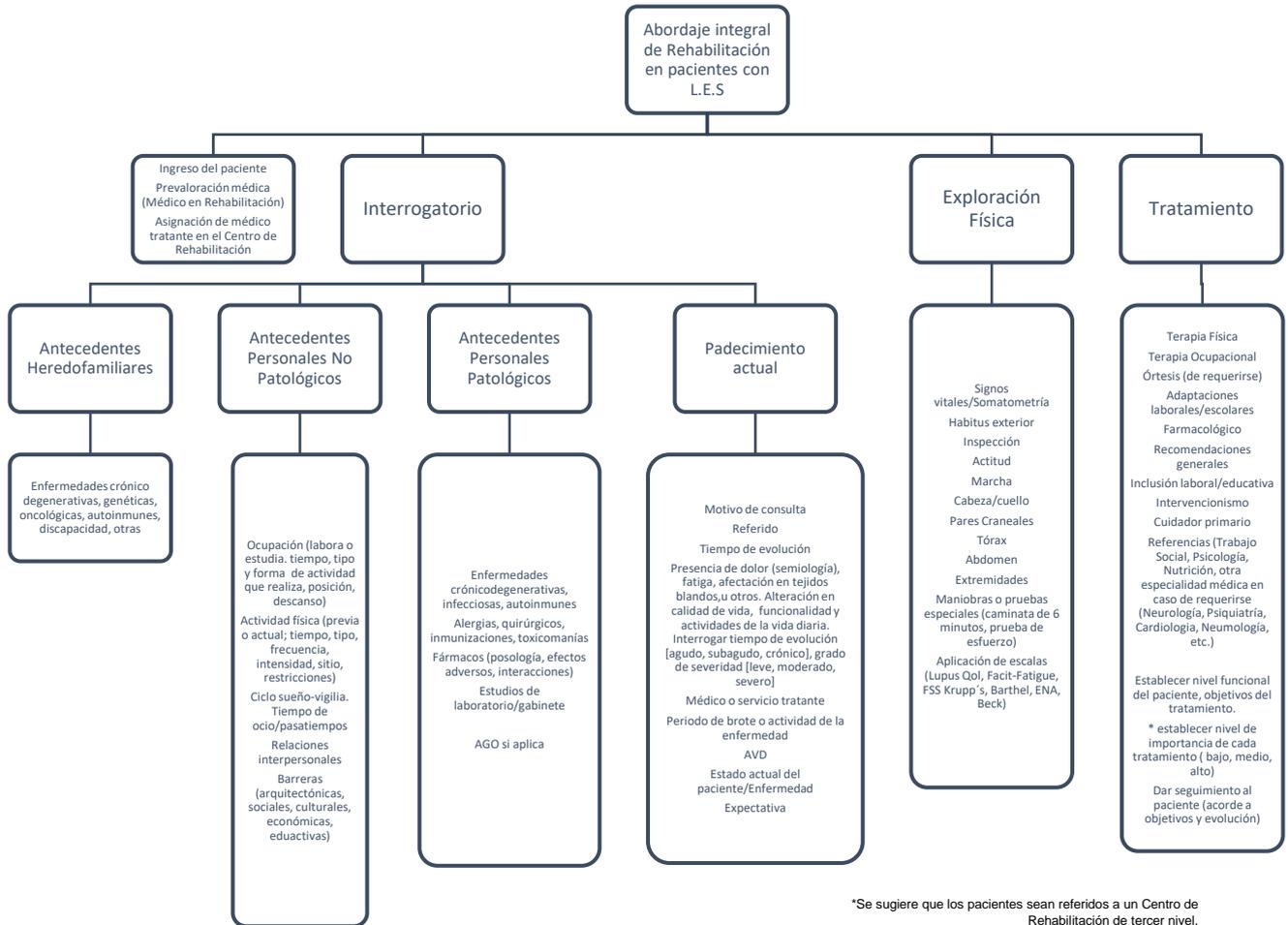
11. El servicio de Rehabilitación al que refiere a sus pacientes se encuentra:

- a) Dentro de la misma unidad médica
- b) En un centro público ajeno a su unidad médica
- c) En un centro privado

12. ¿Usted conoce quiénes son los participantes del equipo multidisciplinario en Rehabilitación?

Anexo 2

ALGORITMO DE ABORDAJE INTEGRAL EN REHABILITACIÓN A PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO



Farmacológico	TO	TF	Otros	Psicológico	Medidas generales
<p>Analgésicos (Paracetamol, ibuprofeno)</p> <p>Relajantes musculares (carisoprodol, metocarbamol, clorzoxazona)</p> <p>Tópicos (capsaicina, diclofenaco, indometacina)</p> <p>Antidepresivos</p> <p>*Previa valoración de función renal o indicación específica del Médico Reumatólogo</p>	<p>Medidas de higiene articular y ahorro de energía</p> <p>Ergonomía laboral/escolar</p> <p>Entrenamiento de actividades de la vida diaria (AVD) deficientes</p> <p>Adaptaciones (alimentación, vestido, laborales/escolares si así las requiere)</p>	<p>Ejercicio aeróbico</p> <p>La prescripción se establecerá en base a resultados de caminata de 6 minutos (C6M), prueba de esfuerzo, fórmula de Karvonen; se debe calcular intensidad, tipo, duración, frecuencia.</p> <p>Vigilando la actividad física con escala de Borg, signos vitales, frecuencia cardíaca máxima (FCM).</p> <p>Se deben realizar ejercicios de calentamiento y enfriamiento en cada sesión de ejercicio. (5-10 minutos)</p> <p>Ejercicios de estiramientos lentos y sostenidos 10-20 segundos, 1-3 series, 3-5 veces por semana</p> <p>Ejercicios de flexibilidad 1-3 series, 15-20 minutos 3 veces por semana</p> <p>Ejercicios de fortalecimiento muscular (grandes grupos musculares) 3-5 veces por semana, durante 8-12 semanas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Isométricos Intensidad submáxima 5-6 seg, 8-10 repeticiones. • Isotónicos, int submáxima, 10-15 repeticiones. • Uso de bicicleta fija, cicloergómetro, caminadora, natación ajustando parámetros referidos anteriormente. • Ejercicios de propiocepción y equilibrio 3 veces por semana. • Termoterapia CoHuCa 15-20 minutos, 3-5 veces por semana, previo al inicio de estiramientos. • Otros medios a valorar acorde a sintomatología o afectación: TENS, magnetoterapia, láser, masoterapia, USG, hidroterapia 	<p>Órtesis</p> <p>Calzado adecuado</p> <p>Aditamentos funcionales (bastón, andadera, etc.)</p>	<p>Involucro familiar o del cuidador primario</p> <p>Establecer redes de apoyo</p> <p>Grupos de autoayuda</p> <p>Acompañamiento terapéutico</p> <p>Terapia cognitivo-conductual</p> <p>Técnicas de relajación y concentración</p>	<p>Continuar control estricto por Médico Reumatólogo</p> <p>Dieta, disminución o control ponderal bajo régimen nutricional</p> <p>Control metabólico Evitar consumo de tabaco, alcohol, drogas ilícitas</p> <p>Evitar lesiones o actividades que ocasionen fatiga</p> <p>Higiene de sueño</p> <p>Evitar exposición a rayos ultravioleta. Uso de protector solar.</p> <p>Se indicarán actividades recomendadas en base a MET reportados del hogar, caminata, yoga, tai chi, carrera, baile, andar en bicicleta, etc.)</p> <p>Se recomienda el realizar actividades de esparcimiento y ocio de forma regular</p>

		<ul style="list-style-type: none"> Se sugiere el otorgar enseñanza al paciente para que en medida de lo posible pueda replicar e incluir estas indicaciones en su vida diaria. 			
--	--	---	--	--	--

*Es imprescindible como Médicos en Rehabilitación lograr establecer el diagnóstico rehabilitatorio, el nivel de importancia de cada uno de los componentes del tratamiento indicado, establecer objetivos a corto, mediano y largo plazo en base al nivel funcional de nuestro paciente. Priorizar tratamientos, identificar facilitadores, eliminar barreras; así como establecer e informar el pronóstico funcional, laboral/escolar, psicológico, social a los pacientes. Se debe mantener una estrecha comunicación con el Médico Reumatólogo tratante para reporte de eventualidades, avances y/o evolución, efectos adversos, estado de la enfermedad, todo a favor del máximo bienestar de los pacientes. Idealmente esto debiera establecerse en la consulta de primera vez, posteriormente en las consultas subsecuentes al realizar un nuevo interrogatorio, revisión de notas de los servicios que integran nuestro equipo interdisciplinario; así como la nueva exploración física, se realizarán los ajustes pertinentes al tratamiento, e inclusive el replanteamiento de nuevos objetivos o estado funcional del paciente.

Anexo 3

Cuestionario de calidad de vida Lupus QoL

Formulario del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud específico del LES: Lupus QoL (McElhone y cols)

(Versión adaptada y validada por Peralta-Ramírez y cols.)

Nombre _____ Edad: _____ Fecha _____

Este cuestionario está diseñado para averiguar como el lupus afecta a su vida. Lea cada pregunta y luego haga un círculo en la respuesta, que será la que más se acerque a como usted se siente. Por favor, intente contestar todas las preguntas de la forma más honesta que pueda.

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

1. **A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos duros como cavar en el jardín, pintar y/o decorar, mover muebles...**
 Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
2. **A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos moderados como pasar la aspiradora, planchar, ir de compras, limpiar el baño...**
 Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
3. **A causa de mi lupus necesito ayuda para trabajos físicos leves como cocinar o preparar la comida, abrir un bote, limpiar el polvo, peinarme o atender a mi higiene personal...**
 Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
4. **A causa de mi lupus soy incapaz de realizar las tareas diarias así como mi trabajo, el cuidado de los niños o las tareas de la casa tan bien como a mí me gustaría.**
 Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
5. **A causa de mi lupus tengo dificultades para subir las escaleras.**
 Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
6. **A causa de mi lupus he perdido en parte mi independencia y soy más dependiente de otros.**
 Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
7. **Tengo que hacer las cosas a un ritmo más lento por causa de mi lupus.**
 Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca
8. **A causa de mi lupus mi patrón de sueño está alterado.**
 Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

- | | | | | | |
|---|----------------|-----------------------|---------------|----------------|-------|
| 9. Me he visto impedido para realizar tareas que me gustan por causa del dolor producido por el lupus. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 10. A causa de mi lupus, el dolor que experimento interfiere con la calidad de mi sueño. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 11. El dolor que me produce el lupus es tan severo que limita mi movilidad. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 12. A causa de mi lupus evito planear asistir a eventos futuros. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 13. A causa de la impredecibilidad de mi lupus soy incapaz de organizar mi vida eficazmente. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 14. Mi lupus va cambiando de un día a otro lo cual me hace difícil comprometerme con situaciones sociales. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 15. A causa del dolor que sufro por el lupus estoy menos interesado en las relaciones sexuales. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 16. Por causa del lupus no estoy interesado en el sexo. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 17. Me preocupa que mi lupus sea estresante para las personas cercanas a mí. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 18. A causa de mi lupus estoy preocupado de que yo cause molestias a quienes están cerca de mí. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 19. A causa de mi lupus siento que soy una carga para mis amigos y/o mi familia. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |

Durante las últimas 4 semanas he encontrado que mi lupus me hace

- | | | | | | |
|---|----------------|-----------------------|---------------|----------------|-------|
| 20. Resentido. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 21. Harto y que nada puede animarme. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 22. Triste. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 23. Ansioso. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 24. Preocupado. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 25. Con pérdida de autoconfianza. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

- | | | | | | |
|---|----------------|-----------------------|---------------|----------------|-------|
| 26. La apariencia física que me produce el lupus interfiere con mi forma de disfrutar la vida. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 27. A causa de mi lupus, mi apariencia (ej. erupciones, pérdida o ganancia de peso) hace que evite situaciones sociales. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |
| 28. Las erupciones en la piel provocadas por el lupus hacen que me sienta menos atractivo. | Todo el tiempo | La mayoría del tiempo | Algunas veces | Ocasionalmente | Nunca |

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

29. La pérdida de pelo que yo he experimentado por causa de mi lupus me hace sentirme menos atractivo.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca

30. El aumento de peso que he experimentado por causa del tratamiento del lupus me hace sentirme menos atractivo.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca

31. A causa de mi lupus no puedo concentrarme durante largos periodos de tiempo.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca

32. A causa de mi lupus me siento agotado y lento.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca

33. A causa de mi lupus necesito irme a la cama temprano.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca

34. A causa de mi lupus a menudo por las mañanas me encuentro exhausto.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente Nunca

Fuente: ESCALA LUPUS QoL

Anexo 4

Escala FACIT-R7

Escala breve de Fatiga FACIT-R7

A continuación encontrará una lista de afirmaciones sobre situaciones muy comunes en personas con su misma enfermedad. **Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.**

	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Me siento agotado(a)	0	1	2	3	4
Siento debilidad en todo el cuerpo	0	1	2	3	4
Me siento decaído (a)	0	1	2	3	4
Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4
Necesito ayuda para hacer mis actividades habituales	0	1	2	3	4
Estoy frustrado(a) porque estoy demasiado cansado(a) para hacer las cosas que quiero hacer	0	1	2	3	4
Tengo que limitar mis actividades sociales debido al cansancio	0	1	2	3	4

Fuente: ESCALA FACIT FATIGUE