



Las opiniones expresadas en el artículo son responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente representan la posición oficial de la USAC y sus miembros.

Análisis de la percepción funcional y calidad de vida en pacientes que viven con esclerosis sistémica

Analysis of functional perception and quality of life in patients living with systemic sclerosis

Recibido: 01/08/2023

Aceptado: 26/10/2023

Publicado: 30/01/2024

Cornelio Pérez Pérez

Universidad de San Carlos de Guatemala

pereznelito27@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-3519-3749>

Referencia

Pérez Pérez, C. (2024). Análisis de la percepción funcional y calidad de vida en pacientes que viven con esclerosis sistémica. *Revista Académica Sociedad Del Conocimiento Cunzac*, 4(1), 198–215.
<https://doi.org/10.46780/sociedadcunzac.v4i1.125>

Resumen

PROBLEMA: existe relación significativa entre la percepción de la funcionalidad y la calidad de vida en pacientes con esclerosis sistémica desde su propia perspectiva. **OBJETIVO:** analizar la percepción funcional y calidad de vida en pacientes que viven con Esclerosis Sistémica. **MÉTODO:** el método utilizado en la presente investigación es el método hipotético deductivo, muestreo de bola de nieve, con resultados cuantitativos por medio de las pruebas SySQ y SF-36. **RESULTADOS:** el 37% de la población muestra que si tiene dificultad leve, mientras que un 9% presenta dificultades graves en sus habilidades motoras, así mismo a un 3% de la población con esclerosis sistémica les resulta imposible realizar algunas actividades básicas de la vida cotidiana y al menos el 25% ha señalado vulnerabilidad emocional, mientras que un 45% dice que algunas veces ha presentado quebrantos emocionales, mencionado también que por lo menos el 16% tiene problemas del sueño-vigilia, y un 8% por ciento ha indicado también que tiene problemas de memoria. **CONCLUSIÓN:**

las personas que padecen esclerodermia no solamente resultan con deterioro en la funcionalidad general, es decir discapacidad progresiva, sino también aunado al deterioro físico se suma el deterioro cognitivo y mental.

Palabras clave

esclerosis, sistémica, neurociencias, epigenética, funcionalidad

Abstract

PROBLEM: there is a significant relationship between the perception of functionality and quality of life in patients with systemic sclerosis from their own perspective. **OBJECTIVE:** to analyze the functional perception and quality of life in patients living with Systemic Sclerosis. **METHOD:** the method used in this research is the hypothetical deductive method, snowball sampling, with quantitative results through the SySQ and SF-36 tests. **RESULTS:** 37% of the population shows that they have mild difficulty, while 9% have serious difficulties in their motor skills, likewise, 3% of the population with systemic sclerosis finds it impossible to perform some basic activities of life daily life and at least 25% have indicated emotional vulnerability, while 45% say that they have sometimes experienced emotional breakdowns, also mentioning that at least 16% have sleep-wake problems, and 8% percent have indicated also that he has memory problems. **CONCLUSION:** people who suffer from scleroderma not only experience deterioration in general functionality, that is, progressive disability, but also, coupled with physical deterioration, cognitive and mental deterioration is added.

Keywords

systemic, sclerosis, neurosciences, epigenetics, functionality.

Introducción

El campo de la neurociencias es muy diverso y dentro de esta diversidad se estudian muchas situaciones que afectan la salud del ser humano, intentar entender el origen de alguna patología requiere profundizar desde varios puntos de vista de la ciencia, es por esto que el campo neurocientífico ha resultado tan diverso porque ha albergado a muchas disciplinas que persiguen la comprensión neurofisiológica de las distintas patologías que de alguna manera han afectado la integralidad del ser humano. Eunice Kennedy Shriver National Institute of child Health and Human development (2019). Cuando se habla de neurociencias se tiene que tener claro que siempre va ser en relación al estudio y comprensión del sistema nervioso, pero más aún, se va hacer referencia al

estudio y comprensión del misterioso cerebro humano, pues se sabe que de este órgano salen y entran señales que controlan todo el que hacer humano, es el cerebro, que de una u otra forma hace funcionar a todo el soporte humano y si este último sufriera algún atentando externo o interno, quien va dar la respuesta oportuna será siempre el cerebro.

Por muchas razones estudiar el cerebro y todo el sistema nervioso es una aventura única, pues se intenta conocer el órgano que determina muchas de las acciones que se realizan día a día y que mejor que estudiarlo desde una multidisciplinariedad para comprender el funcionamiento desde el interés de cada disciplina. De manera concisa entonces, la mejor definición que se le puede dar a las neurociencias es la que propone Herrera (2023) quien indica que las neurociencias no solo son disciplinas en las cuales se investiga sino que también ayudan a los científicos a dilucidar las funciones cognitivas, los patrones de conducta y sobre todo a entender todo el componente nervioso, el cual tiene relación con todos los sistemas del cuerpo, por lo que el campo neurocientífico va más allá y no solo se centra en la educación, investigación o adicción, las neurociencias aportan en gran medida la comprensión de problemas de salud pública, tanto los problemas más conocidos como la obesidad hasta las patología más raras, cabe mencionar a la esclerosis sistémica.

En la sociedad actual todo llega al termino neuro y hay razón, pues al final todas las acciones desde el ser humano individual hasta un colectivo en general están regidas por el cerebro y el complejo sistema nervioso, las respuestas que se tienen y los comportamientos, todo está ligado e influenciado de una u otra forma al cerebro y éste por el medio. (Martos, 2022).

Como se ha mencionado en los párrafos anteriores, el ambiente y el contexto donde el ser humano se desenvuelve, según Medline Plus (2021) el ambiente en cierta manera provoca cambios no solo en la conducta sino a nivel cerebral ocurren adaptaciones los cuales llevan a la persona a entender el medio donde se encuentra y a responder ya sea positiva o negativamente a las circunstancias, en este sentido hablar de epigenética es interesante, por ello es bueno entender la definición primaria, que según el National Humane Genome Research Institute (2023) la epigenética, en algunas ocasiones y en la diversidad literaria científica medica también se conoce como epigenómica, la cual centra su estudio en la comprensión de los cambios que se dan en el ácido desoxirribonucleico, es decir que tanto el ADN como las distintas proteínas que se interrelacionan con el ADN pueden presentar alteraciones químicas, que lógicamente provocan cambios en el nivel en que los genes se van activando o desactivando. Cabe destacar que, si bien hay cambios en la expresión de genes, eso no significa alteración alguna en la secuencia del ADN. En ocasiones las modificaciones

epigenéticas se logran transferir de la célula madre a la célula hija en el momento de la segmentación celular y puede suceder también que la transmisión se dé de una generación a otra. Sucede que a todos los cambios mencionados en un genoma se le ha denominado epigenoma.

En el caso particular de la esclerosis sistémica se puede definir, según el American Collage of Rheumatology (2013) es una enfermedad heterogénea cuya patogénesis se caracteriza por 3 características distintivas: vasculopatía de vasos pequeños, producción de autoanticuerpos y disfunción de fibroblastos que conduce a un aumento del depósito de matriz extracelular. Las manifestaciones clínicas y el pronóstico de la esclerosis sistémica en su mayoría varían; en general muchos de los pacientes presentan engrosamiento de la piel y afectación variable de los órganos internos. Se pueden distinguir subconjuntos de esclerosis sistémica, es decir, esclerosis sistémica cutánea limitada, esclerosis sistémica cutánea difusa y esclerosis sistémica sin afectación de la piel. El dominio cognitivo hace referencia o está fuertemente relacionado con los procesos y habilidades y por lo consiguiente también está estrechamente vinculado con el sistema nervioso, por lo tanto, no es ajeno cuando se desarrolla la esclerosis sistémica en la persona.

Así por ejemplo, cuando se pueden desarrollar síntomas y signos psiquiátricos y estos están estrechamente relacionados y vinculados con el sistema nervioso, por lo que también la esclerosis provoca un desequilibrio a nivel cerebral, lo que provoca que también las conexiones sinápticas se vean interrumpidas, ya que por ser una enfermedad crónica degenerativa e incapacitante provoque cuadros psiquiátricos como la depresión, la ansiedad y los problemas del sueño-vigilia, por lo que al presentar estos rasgos psiquiátricos la vida social y laboral se vean afectados. (García, 2014). De acuerdo a Moreno et al., (2015) en pacientes con esclerosis sistémica ocurren manifestaciones neuropsiquiátricas como los problemas de memoria, desorientación, depresión, alucinaciones, alteraciones del estado mental y también ocurre un deterioro cognitivo significativo en por lo menos un 60% de la población con esta afectación patológica. El autor menciona que lo anterior se relaciona con daño microvascular, pero se desconocen los mecanismos fisiopatológicos, para poder explorar con precisión este factor en la esclerosis sistémica.

Por lo anterior expuesto, esta investigación se realiza con el objetivo de analizar la percepción funcional y calidad de vida en pacientes que viven con esclerosis sistémica, ya que no hay estudios desde la perspectiva neurocientífica sobre esta patología, pues desde la rama reumatológica solamente se han estudiado algunos sistemas del organismo donde ha sido evidente la afectación, pero se ha descuidado el seguimiento neurofisiológico y neuroepigenética de la esclerosis sistémica.

Materiales y métodos

El presente estudio es de carácter cuantitativo descriptivo sobre el “análisis de la percepción funcional y calidad de vida en pacientes que viven con esclerosis sistémica” para obtener la información se aplicó el cuestionario de funcionalidad para esclerosis sistémica (SySQ) con validación en español del original en alemán y su relación con la enfermedad y la calidad de vida, así mismo el cuestionario calidad de vida según escala SF 36, de este último solamente se tomaron los ítems que evalúan el dominio cognitivo, donde se encuentra el rol emocional, función social, la vitalidad y la salud mental, estas pruebas son de carácter auto aplicables por esa razón se utilizó un formulario de Google Forms para ser resuelto de forma digital y aleatoria a personas diagnosticadas con esclerosis sistémica en edades de 30 a mayores de 60 años residentes de diferentes países como México, Guatemala, Honduras, Salvador, Nicaragua, Costa Rica, Panamá, Países de América del Sur y países de Europa. Para efectos de los resultados se analizaron con los datos estadísticos en cuanto a las variables sociodemográficas y variables de investigación los cuales se determinan como el perfil clínico, la funcionalidad y la calidad de vida a través del software de Google Forms y Microsoft Excel 2016. El Método utilizado en la presente investigación ha sido el hipotético deductivo, pues se intenta dar respuesta a una problemática a través de la ciencia investigativa y se han postulado hipótesis que tienen respuestas pero que aún hace falta más investigación.

Resultados

Tabla 1

Perfil Clínico

| Variable | | |
|----------------|---------------------|-----------|
| Perfil clínico | | |
| Subvariable | Parámetro de medida | Resultado |
| Edad | 46 años – 50 años | 28% |
| | Mayor de 60 años | 20% |
| | 36 años – 40 años | 16% |
| | 30 años – 35 años | 12% |
| | 41 años – 45 años | 12% |
| | Menor de 30 años | 12% |
| | Sexo | Femenino |
| Masculino | | 4% |

| | | |
|--------------------------------|---|-----|
| Estado civil | Casado/a | 44% |
| | Soltero/a | 39% |
| | Divorciado/a | 12% |
| | Unido/a | 8% |
| Procedencia | México | 44% |
| | País de América del Sur | 28% |
| | Guatemala | 20% |
| | Nicaragua | 4% |
| | Salvador | 4% |
| | Costa Rica | 0% |
| | Panamá | 0% |
| | Honduras | 0% |
| | País de Europa | 0% |
| No. Hospitalizaciones | De 1 hospitalización | 48% |
| | Más de 3 Hospitalizaciones | 28% |
| | 2 a 3 Hospitalizaciones | 24% |
| Tiempo de la enfermedad | Más de 4 año | 60% |
| | 1 año | 20% |
| | 2 años | 16% |
| | 3 años | 4% |
| Complicaciones | Dolor en las articulaciones | 24% |
| | Fatiga | 20% |
| | Con mucha frecuencia tiene problemas digestivos. | 20% |
| | Problemas del sueño-vigilia (le cuesta conciliar el sueño) sueño insatisfactorio. | 16% |
| | Dificultad para respirar | 12% |
| | Problemas de memoria (olvida con facilidad muchas cosas) | 8% |
| | Inestabilidad Emocional (días se encuentra triste y otros días contento) | 0% |

| | | |
|-----------------------|-----------------------------|-----|
| Comorbilidades | Síndrome de Raynaud. | 56% |
| | Otras | 20% |
| | Síndrome de Sjögren | 16% |
| | Depresión/Ansiedad | 4% |
| | Enfermedad Pulmonar Crónica | 4% |
| Religión | Católico | 80% |
| | Evangélico | 12% |
| | No profesa ninguna religión | 4% |
| | Otra religión | 4% |

Nota. esta tabla presenta los datos de la variable perfil clínico.

Los datos destacados en la tabla 1 son los siguientes; en el factor edad y de acuerdo a los resultados obtenidos, se determina que la edad donde más prevalece al esclerosis sistémica es entre 46-56 años con 28%, mientras que existe un 20% con afectación mayores de 60 años, un dato interesante es que se encontró 12% de la población diagnosticada con esta patología, así mismo se determinó que la mayoría con estas patologías son mujeres con un 96%, sin descartar un porcentaje mínimo en hombres, por lo menos el 44% son personas casadas, para efectos del presente estudio el 44% ha sido de procedencia mexicana, el 20% es guatemalteca y el 28% de países de América del sur, los demás porcentajes distribuidos en los países centroamericanos, se pudo establecer también que por lo menos el 48% de la población ha sido hospitalizada por lo menos una vez, así mismo más del 28% ha sido hospitalizado más de una vez. Existe en este estudio un porcentaje marcado del 60% que lleva más de 4 años con la enfermedad, así mismo hay complicaciones como problemas de memoria en 8% de la población, problemas del sueño-vigilia 16%, lógicamente que las personas con esclerosis sistémica presentan en alto grado problemas como fatiga, problemas digestivos, dolor articular y muscular en porcentajes altos, pero en aras de esta investigación es que se ha colocado los porcentajes que corresponden y que tienen relación al sistema nervioso. Las comorbilidades asociadas, se encuentran el síndrome de Raynaud con el 56%, síndrome de Sjögren con 16%, enfermedad pulmonar crónica con el 4% y sobre todo hace incidencia la depresión/ansiedad con el 4% sin descartar un 20% de otras comorbilidades asociadas. Como último aspecto, pero no menos importante esta la religión y es que por lo menos el 80% de los evaluados profesa la religión católica y el 20% se encuentra dentro de la religión evangélica, no profesa ninguna religión 4% y por último existe un 4% que profesa otra religión.

Tabla 2

Funcionalidad

| Variable | | | | | |
|--|----------------|-----------------|------------------|-----------|-------------|
| Funcionalidad | | | | | |
| Subvariable | | | | | |
| Habilidad | | | | | |
| Ítems | Sin Dificultad | Dificultad Leve | Dificultad Grave | Imposible | Total |
| ¿Puede usted? Cortar carne con un cuchillo | 36% | 60% | 4% | 0% | 100% |
| ¿Puede usted? Bañarse y secarse sin ayuda | 60% | 40% | 0% | 0% | 100% |
| ¿Puede usted? Subirse los calcetines sin dificultad | 56% | 36% | 4% | 4% | 100% |
| ¿Puede usted? Misma/o ponerse crema | 48% | 44% | 8% | 0% | 100% |
| ¿Puede usted? Abrir y cerrar la llave del agua | 48% | 44% | 8% | 0% | 100% |
| ¿Puede usted? Levantarse de una silla sin apoyo. | 60% | 28% | 12% | 0% | 100% |
| ¿Puede usted? Ir a la cama y levantarse sola/a | 68% | 24% | 8% | 0% | 100% |
| ¿Puede usted? Caminar sola/o por la calle. | 60% | 28% | 8% | 4% | 100% |
| ¿Puede usted? Subir escaleras. | 20% | 56% | 20% | 4% | 100% |
| ¿Puede usted? Comer una manzana. | 48% | 28% | 16% | 8% | 100% |
| ¿Puede usted? Comer comida entera sin picar. | 48% | 24% | 16% | 12% | 100% |
| Total | 50% | 37% | 9% | 3% | 100% |
| Subvariable | | | | | |
| Intensidad | | | | | |
| Ítems | No | Ligeramente | Moderado | Fuerte | Total |
| ¿Qué tanto? Tiene dolor en los dedos al tocar o tomar las cosas. | 20% | 36% | 32% | 12% | 100% |
| ¿Qué tanto? Tiene sensación de rigidez en las manos. | 8% | 44% | 28% | 20% | 100% |
| ¿Qué tanto? Tiene sensación de rigidez en los brazos. | 24% | 48% | 20% | 8% | 100% |
| ¿Qué tanto? Tiene sensación de rigidez en las piernas. | 12% | 40% | 40% | 8% | 100% |
| ¿Qué tanto? Tiene dolores en los pies con el frío. | 4% | 40% | 28% | 28% | 100% |
| ¿Qué tanto? Cuando sale a la calle tiene falta de aire. | 36% | 36% | 12% | 16% | 100% |
| ¿Qué tanto? Cuando sube de dos a diez escalones ¿le falta aire? | 12% | 24% | 36% | 28% | 100% |
| ¿Qué tanto? Le falta el aire al vestirse. | 40% | 36% | 16% | 8% | 100% |

| | | | | | |
|--|-----|-----|-----|-----|------|
| ¿Qué tanto? Tiene tos. | 32% | 36% | 20% | 12% | 100% |
| ¿Qué tanto? Tiene expectoración (flemas) | 60% | 20% | 12% | 8% | 100% |
| ¿Qué tanto? Se siente cansado al respirar profundamente. | 24% | 56% | 12% | 8% | 100% |
| Total | 25% | 38% | 23% | 14% | 100% |

Subvariable

Frecuencia

| Ítems | Frecuencia | | | | TOTAL |
|--|------------|---------------|----------|---------|-------|
| | Nunca | Algunas veces | A menudo | Siempre | |
| ¿Qué tan seguido? tiene debilidad en las manos al tratar de tomar las cosas. | 4% | 56% | 28% | 12% | 100% |
| ¿Qué tan seguido? Se le caen de las manos las cosas que sostiene. | 12% | 60% | 20% | 8% | 100% |
| ¿Qué tan seguido? Siente dolores en las manos. | 0% | 40% | 40% | 20% | 100% |
| ¿Qué tan seguido? Tiene las manos frías. | 12% | 16% | 44% | 28% | 100% |
| ¿Qué tan seguido? Tiene dolores al pasar saliva o comida. | 40% | 36% | 16% | 8% | 100% |
| ¿Qué tan seguido? Se cansa al pasar saliva o comida. | 40% | 32% | 24% | 4% | 100% |
| ¿Qué tan seguido? Cuando come, se le queda la comida atorada en el cuello. | 12% | 68% | 16% | 4% | 100% |
| ¿Qué tan seguido? Tiene acidez estomacal. | 12% | 32% | 32% | 24% | 100% |
| ¿Qué tan seguido? Tiene eructos. | 20% | 60% | 8% | 12% | 100% |
| ¿Qué tan seguido? Tiene dolores en los pies con el frío. | 8% | 48% | 28% | 16% | 100% |
| Total | 16% | 45% | 26% | 14% | 100% |

Variable

Calidad de vida

Subvariable

Dominio Mental / Vitalidad

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas

| Ítems | Calidad de vida | | | | | TOTAL |
|---|-----------------|--------------|---------------|-----------------|-------|-------|
| | Siempre | casi siempre | algunas veces | Solo alguna vez | Nunca | |
| ¿Con qué frecuencia...se sintió lleno de vitalidad? | 0% | 20% | 44% | 24% | 12% | 100% |
| ¿Con qué frecuencia...tuvo mucha energía? | 0% | 12% | 44% | 28% | 16% | 100% |
| ¿Con qué frecuencia...se sintió agotado? | 12% | 56% | 32% | 0% | 0% | 100% |
| ¿Con qué frecuencia...se sintió cansado? | 20% | 56% | 20% | 4% | 0% | 100% |
| Total | 8% | 36% | 35% | 14% | 7% | 100% |

Nota. esta tabla presenta la valoración .de la funcionalidad, frecuencia, intensidad y calidad de vida por medio del test SySQ.

Se utilizó el test SySQ el cual valora la habilidad con 11 ítems, en tal sentido los resultados obtenidos fueron que por lo menos el 50% de la población evaluada no tiene dificultad en cuanto realizar actividades motoras, sin embargo, el 37%, si tiene dificultad leve, mientras que un 9% presenta dificultades graves en sus habilidades motoras, así mismo a un 3% de la población con esclerosis sistémica les resulta imposible realizar algunas actividades básicas de la vida cotidiana.

En relación a la funcionalidad también se llega a determinar con la intensidad de la enfermedad, así entonces un 25% de la población evaluada indica que no presenta intensidad, sin embargo, el 38% señala que tienen una ligera intensidad en algunos aspectos que le provoca deterioro, por otro lado, el 23% presenta una intensidad de la enfermedad en un grado moderado y por último existe el 14% que en definitiva presentan una intensidad fuerte en el padecimiento de la esclerosis sistémica. Para poder determinar la funcionalidad de la persona con esclerosis sistémica también se determina con el factor frecuencia es por ello que, el 16% no presenta una frecuencia muy esporádica de algunos síntomas, así mismo el 45% quizá por el tiempo de padecimiento de la enfermedad que ya presente algunas veces molestias frecuentes y a menudo el 14% ya tienen presente molestias seguidas y el 14% siempre manifiesta malestares.

Asimismo, la presente tabla refleja los resultados obtenidos a través del cuestionario de salud SF-36, el cual evalúa el dominio mental y es en cierto modo la evaluación de los pacientes respecto al dinamismo y vigor para desenvolverse en su quehacer diario tomando en cuenta que padecen de esclerodermia, así por ejemplo, se puede indicar que al menos el 8% siempre se mantiene activo, no así un 36% que casi siempre se mantiene activo, mientras que algunas veces el 35% presenta actividad y solo alguna vez en las últimas 4 semanas el 14% se ha mantenido activo y tranquilo, con la salvedad que hay un 7% que definitivamente nunca ha estado en dinamismo.

Tabla 3
Calidad de vida

| Subvariable | | | | | | |
|--|-----------|--------------|---------------|-----------------|------------|-------------|
| Salud mental | | | | | | |
| Ítems | Siempre | Casi siempre | Algunas veces | Solo alguna vez | Nunca | Total |
| ¿Con qué frecuencia...estuvo muy nervioso? | 4% | 20% | 56% | 8% | 12% | 100% |
| ¿Con qué frecuencia...se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle? | 0% | 32% | 36% | 12% | 20% | 100% |
| ¿Con qué frecuencia...se sintió calmado y tranquilo? | 4% | 20% | 48% | 24% | 4% | 100% |
| ¿Con qué frecuencia...se sintió desanimado y deprimido? | 0% | 28% | 40% | 20% | 12% | 100% |
| ¿Con qué frecuencia...se sintió feliz? | 12% | 20% | 44% | 24% | 0% | 100% |
| Total | 4% | 24% | 45% | 18% | 10% | 100% |
| Subvariable | | | | | | |
| Función social | | | | | | |
| Ítems | Siempre | casi siempre | algunas veces | Solo alguna vez | Nunca | Total |
| Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)? | 8% | 32% | 28% | 4% | 28% | 100% |
| | Nada | Regular | Bastante | Mucho | | |

| | | | | | |
|---|-----|-----|-----|----|------|
| Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas? | 28% | 40% | 24% | 8% | 100% |
|---|-----|-----|-----|----|------|

Subvariable

Rol emocional

| Ítems | Siempre | Casi siempre | Algunas veces | Solo alguna vez | Nunca | Total |
|--|-----------|--------------|---------------|-----------------|------------|-------------|
| ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional? | 0% | 32% | 36% | 16% | 16% | 100% |
| ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional? | 0% | 32% | 40% | 16% | 12% | 100% |
| Total | 0% | 32% | 38% | 16% | 14% | 100% |

Nota. esta tabla presenta la valoración .de la salud mental, función social y rol emocional, por medio del test SySQ.

El cuestionario de salud SF-36 contempla dentro de sus áreas de evaluación la salud mental, es por ello que ha sido tomado dentro de este estudio, ya que también se pretende determinar el grado de salud mental que poseen las personas diagnosticadas con esclerosis sistémica indistintamente del subtipo clínico, es por eso que los sujetos muestra de este estudio al menos el 4% ha indicado que siempre tiene algunas bajas en cuanto a su estado emocional, mientras que un 25% ha señalado que casi siempre el padecer esta enfermedad le ha causado vulnerabilidad emocional, mientras que un 45% dice que algunas veces ha presentado quebrantos emocionales y apenas un 10% dice que no ha presentado malestares en cuanto a salud mental.

En esta tabla también se presentan los resultados obtenidos en lo referente al aspecto social de la persona que ha sido diagnosticada con esclerosis sistémica, en este factor se intenta explorar la salud física y como los problemas emocionales interrumpen el quehacer de las personas, por esta razón se divide en dos rangos de medida, en la primer escala únicamente hace alusión a los amigos muy cercanos y familiares exclusivamente y por lo menos en un 8% y un 32% ha indicado que casi

siempre las dolencias que tiene la enfermedad le ha impedido inmiscuirse en actividades con personas cercanas, lo mismo con el 28% que también indica que algunas veces se le ha dificultado, mientras que un 4% indica que solamente se ha visto interrumpido una sola vez y un 28% ha indicado que nunca sus actividades sociales se ha visto interrumpida por la enfermedad. A diferencia de los resultados obtenidos en el segundo rango de medida, donde se hace referencia no solo a los familiares y amistades sino a todo el contexto social y comunitario, así se obtiene que al menos el 40% considera que la enfermedad en términos regulares les ha causado un interferencia en cuanto a su relación social con vecinos, familiares y amistades, así mismo hay un porcentaje del 24% y 8% que indica bastante y mucho, esto les ha provocado establecer esa relación social armoniosa con vecinos, familiares y amistades.

Cuando una enfermedad degenerativa se presenta, es seguro que la salud emocional también se deteriora, pues al ser la persona vulnerada físicamente, la parte mental también sufre cambios, lo que provoca inestabilidad en lo social y laboral, es en este sentido que se observa un 38% que las personas sintieron que hicieron menos de lo que quisieron hacer debido a un problema emocional algunas veces, seguidamente por casi siempre con 32% y una mínima del 16% y 14% que indicaron que solo alguna vez habían sentido tal situación o nunca.

Discusión

Como bien se ha indicado a lo largo de esta investigación el campo neurocientífico es muy diverso y en esa diversidad es que la presente investigación ha querido comprender el sentido de ser de la patología denominada esclerosis, es por ello que Herrera (2023) quien indica que las neurociencias no solo son disciplinas en las solamente se investiga sino que ayudan a comprender los patrones de conducta y sobre todo a entender todo el componente nervioso, el cual tiene relación con todos los sistemas del cuerpo, es por ello que al investigar la funcionalidad del paciente con esclerosis sistémica es necesario comprender las distintas complicaciones que producen y se suman al deterioro de la salud, como los problemas de memoria en 8% de la población investigada, los problemas del sueño-vigilia 16% y lógicamente que las personas con esclerosis sistémica presentan en alto grado de problemas como fatiga, problemas digestivos, dolor articular y muscular en porcentajes altos, pero en aras de esta investigación es que se ha colocado los porcentajes que corresponden y que tienen relación al sistema nervioso.

Según Rudilla et al., (2023) señala que las comorbilidades asociadas a esclerosis sistémica presentan problemas de salud mental que son enfermedades raras, crónicas y las comorbilidades asociadas a la esclerodermia según este estudio son; el síndrome de Raynaud con el 56%, síndrome de Sjögren

con 16%, enfermedad pulmonar crónica con el 4% y sobre todo hace incidencia la depresión/ansiedad con el 4% sin descartar un 20% de otras comorbilidades asociadas, lo que concuerda con Usón (2022) quien explica que la esclerosis sistémica afecta más órganos o sistemas del organismo, existen varios sistemas del organismo afectados que son ampliamente conocidos, sin embargo, este autor también agrega al sistema nervioso como uno de los sistemas que también resultan afectados.

Para evaluar la funcionalidad en los pacientes con esclerosis sistémica, se utilizó el test SySQ según Cruz-Domínguez et al., (2017) el cual valora la habilidad con 11 ítems, en tal sentido los resultados obtenidos reflejaron que un 37% de la población evaluada, si tiene dificultad leve, así mismo un 9% presenta dificultades graves en las habilidades motoras, por lo que cuando la esclerodermia está avanzada por lo menos el 3% de la población con esclerosis sistémica les resulta imposible realizar algunas actividades básicas de la vida cotidiana, es por ello que Raff y Levitzky (2013) dan a entender que los encargados de salud deben apropiarse fisiológicamente para conocer la enfermedad y así seguir el desarrollo de la enfermedad, cómo se va manifestando en las personas y en los contextos donde residen, ya que epigenéticamente hablando según Fernández (2020) el factor ambiental de una u otra forma provoca cambios a lo largo de la vida adulta, pues el cerebro tiende a desarrollar plasticidad.

Para estudiar la parte que corresponde a la cognición se utilizó en la presente investigación el cuestionario de salud SF-36, el cual evalúa el dominio mental y la calidad de vida dentro de ésta, se encuentra la vitalidad y es en cierto modo la evaluación de los pacientes respecto al dinamismo y vigor para desenvolverse en su quehacer diario tomando en cuenta que padecen de esclerodermia, tomando en cuenta que lograr una progreso en la calidad de vida en la enfermedad crónica o debilitante, es una prioridad en los cuidados paliativos (Castañeda et al., 2015) así, se encuentra en esta investigación que al menos un 36% que casi siempre no se mantiene activo, mientras que algunas veces el 35% presenta actividad y solo alguna vez en las últimas 4 semanas el 14% se ha mantenido activo y tranquilo, con la salvedad que hay un 7% que definitivamente nunca ha estado en dinamismo, estos resultados dan respuesta a lo que García (2014) indica cuando una enfermedad es crónica degenerativa, provoca en cierta manera incapacidad lo que conduce a presentar cuadros psiquiátricos como la depresión, la ansiedad y los problemas del sueño-vigilia, por lo que al presentar estos rasgos psiquiátricos la vida social y laboral se vean afectados, tal y como lo refleja los resultados de la muestra poblacional de este estudio, donde al menos el 4% ha indicado que siempre tiene algunas bajas en cuanto a su estado emocional, mientras que un 25% ha señalado que casi siempre el padecer esta enfermedad le ha causado vulnerabilidad emocional, mientras que un 45%

dice que algunas veces ha presentado quebrantos emocionales, estos resultados coinciden con Ibáñez, Sedeño y García (2018) cuando indican que tanto las actividades individuales como grupales mejoran en gran medida la calidad de vida y estimulan una buena salud cerebral y mental.

Se considera que, al presentarse una enfermedad degenerativa, se la índole que sea, siempre sucederá que se presenten cuadros emocionales que provocarán inestabilidad, es por ello que 38% de los sujetos de investigación durante las últimas 4 semanas algunas veces sintieron que hicieron menos de lo que quisieron hacer debido a un problema emocional.

Conclusión

De acuerdo a los resultados obtenidos a través de los test SySQ y a la escala de salud SF-36 con los cuales se evalúa la funcionalidad y calidad de vida de los pacientes diagnosticados con esclerosis sistémica y por tener estas pruebas carácter psicométrico, estandarizadas y validadas se determina que en efecto las personas que padecen esclerodermia no solamente resultan con deterioro en la funcionalidad general, es decir discapacidad progresiva, sino también aunado al deterioro físico se suma el deterioro cognitivo y mental, pues al menos el 25% ha señalado que casi siempre al padecer esta enfermedad le ha causado vulnerabilidad emocional, mientras que un 45% dice que algunas veces ha presentado quebrantos emocionales, mencionado también que por lo menos el 16% tiene problemas del sueño-vigilia, es decir le cuesta conciliar el sueño o es un sueño insatisfactorio y un 8% por ciento ha indicado también que tiene problemas de memoria.

Referencias

American Collage of Rheumatology (2013). Arthritis & Rheumatism. Classification Criteria for Systmic Sclerosis. Vol. 65, No. 11. November 2013, pp 2737-2747.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/art.38098>

Castañeda C. *et al.* (2015). Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. Calidad de Vida. Pág. 53. Párr.8. Gaceta Mexicana de Oncología Volumen 14, Número 3, mayo-junio de 2015, páginas 150-156. <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2015.07.007>

Cruz-Domínguez J., Casarrubias-Ramírez M., Gasca-Martínez V., Maldonado-García C., Carranza-Muleiro R., Medina G., García-Collinot G., y Montes-Cortes D. (2017). Cuestionario de funcionalidad para esclerosis sistémica (SySQ): validación en español del original en alemán y su relación con la enfermedad y la calidad de vida. Rev. De Reumatología. Sociedad Española de Reumatología- Colegio Mexicano de Reumatología. Vol. 15. Núm. 5. páginas

282-288 (septiembre - octubre 2019). <https://www.reumatologiaclinica.org/es-cuestionario-funcionalidad-esclerosis-sistematica-sysq--articulo-S1699258X17302395>

Eunice Kennedy Shriver National Institute of child Health and Human development (2019). Sobre de la neurociencia. Oficina de Comunicaciones. <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/neuro/informacion#:~:text=El%20objetivo%20de%20la%20neurociencia,nervioso%20en%20muchos%20niveles%20diferentes.>

Fernández N. (2020). Brain Business, Research, Ageing, Innovation & Neuroscience journal. Genética y neurociencias: Tendencias en investigación y clínica. Número 4. Presente y futuro de la genética de los trastornos psiquiátricos. Epigenética. https://clustersalutmental.com/wp-content/uploads/2020/10/00-CAST_Brain_CSMC_4_v3.pdf

García B. (2014). ¿Qué es la esclerodermia? Síntomas Psiquiátricos. Asociación Española de Esclerodermia. https://esclerodermia.com/wp-content/uploads/2015/01/QUE_ES_LA_ESCLERODERMIA.pdf

Herrera L. (2023). ¿Qué es la neurociencia y cuál es su importancia? IBERO ciudad de México. <https://ibero.mx/prensa/que-es-la-neurociencia-y-cual-es-su-importancia>

Ibáñez A., Sedeño L., y García A. (2018). ¿Qué tiene que ver la neurociencia con los comportamientos sociales saludables? Neurociencias y ciencias sociales: el vínculo que falta. Banco Interamericano de Desarrollo (BID). <https://blogs.iadb.org/salud/es/que-tiene-que-ver-la-neurociencia-con-los-comportamientos-sociales-saludables/>

Martos C. (2022). conducta: ¿somos nuestro cerebro? conducta: ¿somos nuestro cerebro? Conclusiones de la relación entre cerebro y conducta <https://www.neuronup.com/neurociencia/relacion-entre-cerebro-y-conducta-somos-nuestro-cerebro/>

Medline Plus (2021). ¿Qué es la epigenética? Biblioteca Nacional de Medicina. <https://medlineplus.gov/spanish/genetica/entender/comofuncionangenes/epigenetica/>

Moreno J., Coria-Moctezuma L., Cruz-Domínguez M., Vera-Lastrad O. (2015). Alteraciones en la perfusión cerebral en pacientes con esclerosis sistémica y deterioro cognitivo. Especialidades médicas. Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional La Raza, Instituto Mexicano del

Seguro Social, Distrito Federal, México. <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2015/ims151g.pdf>

National Humane Genome Research Institute (2023). Epigenética. <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Epigenetica#:~:text=La%20epigen%C3%A9tica%20es%20el%20estudio,la%20s ecuencia%20base%20de%20ADN>

Raff H., y Levitzky M. (2013). Conceptos fisiológicos generales. Fisiología Médica. Un enfoque por aparatos y sistemas. Editorial McGRAW-HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. de C.V. México D.F. Pág. 1. <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1501§ionid=101805132>

Rudilla et al. (2023). 11. Rudilla et al. (2023). Fibrosis Pulmonar Idiopática y emociones. Aspectos psicológicos de la enfermedad. Avances en Fibrosis Pulmonar. (1) Air Liquide Healthcare (2) Servicio de Neumología. Hospital Universitario de la Princesa. Universidad Autónoma de Madrid. Boehringer Ingelheim. All rights. https://www.avancesenfibrosispulmonar.com/actualizacion_cientifica_epidnews_FPI_emociones

Usón J. (2022). Pacientes con esclerodermia y reumatólogos abogan por mejorar el diagnóstico precoz y la accesibilidad a tratamientos. Salud sexual en pacientes con esclerodermia. Sociedad Española de Reumatología. <https://www.ser.es/pacientes-con-esclerodermia-y-reumatologos-abogan-por-mejorar-el-diagnostico-precoz-y-la-accesibilidad-a-tratamientos/>

Sobre el autor

Cornelio Pérez Pérez

Especialista en Neurociencias y estudiante de la Maestría en Neurociencias con énfasis en Neurocognición del Centro Universitario de Zacapa, de la Universidad de San Carlos de Guatemala, Licenciado en Psicología por la Universidad Rafael Landívar, Profesorado de Enseñanza Media en Pedagogía y Psicología por la Universidad Rafael Landívar. Además, una certificación Internacional en Aplicaciones Clave, Fundamentos de computación y viviendo en línea por certiport a pearson vue business.

Financiamiento de la investigación

Con recursos propios.

Declaración de intereses

Declara no tener ningún conflicto de intereses, que puedan haber influido en los resultados obtenidos o las interpretaciones propuestas.

Declaración de consentimiento informado

El estudio se realizó respetando el Código de ética y buenas prácticas editoriales de publicación.

Derechos de uso

Copyright© 2024 Cornelio Pérez Pérez. Este texto está protegido por la [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](#).



Usted es libre para compartir, copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato y adaptar el documento, remezclar, transformar y crear a partir del material para cualquier propósito, incluso comercialmente, siempre que cumpla la condición de atribución: usted debe reconocer el crédito de una obra de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace.