

IMPACTO DE LOS SÍNTOMAS DERMATOLÓGICOS EN LA VIDA DIARIA Y EN LA AUTOESTIMA DE LOS PACIENTES CON LUPUS

Mónica Peirotén Rocandio

Directora: María Pilar Catalán Edo

Escuela Universitaria de Enfermería de Teruel 2024/25

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La piel refleja los procesos internos que ocurren en el organismo y son manifestaciones de algunas patologías como el Lupus Eritematoso (LE), un trastorno autoinmune crónico que puede afectar desde la piel hasta órganos vitales. El LEC impacta principalmente a mujeres jóvenes comprometiendo su salud mental y calidad de vida. El LEC, al igual que el LES, requieren una atención multidisciplinar y estrategias centradas en el paciente, destacando el rol de la enfermería en la atención integral.

OBJETIVO: Describir el impacto que tienen los síntomas dermatológicos en la vida diaria y en la autoestima de los pacientes con lupus, con el fin de comprender cómo estas manifestaciones cutáneas afectan a su bienestar emocional, social y funcional.

METODOLOGÍA: Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal con una muestra de 106 sujetos diagnosticado de lupus, pertenecientes a asociaciones de Valencia y Zaragoza, mediante encuestas anónimas online. A través de un cuestionario autoadministrado se evaluó la calidad de vida dermatológica (escala DLQI) y la autoestima (escala Rosenberg), respetando la normativa ética y protección de datos. El análisis estadístico se realizó con SPSS utilizando pruebas como Chi cuadrado, ANOVA y correlaciones, con límite de significancia.

RESULTADOS: Del total de la muestra (106), el 95% fueron mujeres, el LES fue el subtipo más frecuente. El 58% presentó un impacto de moderado a muy alto en su calidad de vida, especialmente en aspectos como la elección de vestimenta y cohibición social. El 84% experimentó molestias físicas, aunque no siempre limitantes, y se halló una relación significativa entre peor calidad de vida dermatológica y una menor autoestima. La edad se asoció positivamente con una mayor autoestima, sin diferencias relevantes por sexo ni subtipo de lupus.

CONCLUSIONES: La mayoría de las personas del estudio son mujeres con LES, y aunque un gran porcentaje presenta molestias físicas, el impacto extremo en su calidad de vida es bajo; las afectaciones sociales y estéticas influyen en la autoestima, es decir que a mayor afectación dermatológica menor autoestima independientemente del género, tipo de lupus o el tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad. La edad se asocia de manera positiva con la autoestima.

PALABRAS CLAVE

actividades de la vida diaria, autoconcepto, DLQI, lupus eritematoso cutáneo, lupus eritematoso sistémico, manifestaciones cutáneas, Rosenberg

Trabajo Fin de Grado

IMPACT OF DERMATOLOGICAL SYMPTOMS ON THE DAILY LIFE AND SELF-ESTEEM OF PATIENTS WITH LUPUS

ABSTRACT

INTRODUCTION: The skin reflects the internal processes occurring in the body and is a manifestation of some pathologies such as LE (Lupus Erythematosus), a chronic autoimmune disorder that can affect everything from the skin to vital organs. CLE primarily impacts young women, compromising their mental health and quality of life. CLE, like SLE, requires multidisciplinary care and patient-centered strategies, highlighting the role of nursing in comprehensive care.

OBJECTIVE: To describe the impact of dermatological symptoms on the daily life and self-esteem of patients with lupus, in order to understand how these cutaneous manifestations affect their emotional, social, and functional well-being.

METHODS: A descriptive, cross-sectional study was conducted with a sample of 106 subjects diagnosed with lupus, belonging to associations in Valencia and Zaragoza, using anonymous online surveys. A self-administered questionnaire assessed dermatological quality of life (DLQI scale) and self-esteem (Rosenberg scale), complying with ethical and data protection regulations. Statistical analysis was performed with SPSS using tests such as Chi-square, ANOVA, and correlations, with significance thresholds.

RESULTS: Of the total sample (106), 95% were women, and SLE was the most common subtype. 58% experienced a moderate to very severe impact on their quality of life, especially in areas such as clothing choices and social inhibition. 84% experienced physical discomfort, although not always limiting, and a significant relationship was found between poorer dermatological quality of life and lower self-esteem. Age was positively associated with higher self-esteem, with no significant differences by sex or lupus subtype.

CONCLUSION: The majority of the study subjects are women with SLE, and although a large percentage experience physical discomfort, the extreme impact on their quality of life is low. Social and aesthetic effects influence self-esteem, meaning that the greater the dermatological involvement, the lower the self-esteem, regardless of gender, type of lupus, or time since diagnosis. Age is positively associated with self-esteem.

KEY WORDS

Activities of Daily Living, DLQI, Lupus Erythematosus Cutaneous, Lupus Erythematosus Systemic, Rosenberg, Self Concept, Skin Manifestations

AGRADECIMIENTOS

Quisiera aprovechar este espacio para expresar mi agradecimiento a las personas que de una forma u otra han sido fundamentales en estos cuatro años de carrera y en la realización de este Trabajo de Fin de Grado (TFG).

En primer lugar, a mis amigas de la universidad quienes han hecho de esta etapa una experiencia inolvidable. Han sido esenciales para sobrellevar los momentos de más estrés y de disfrutar de los logros alcanzados.

A mi madre, por ser mi pilar fundamental. Su amor, paciencia y consejos han sido mi mayor fuerza de motivación. Gracias por creer en mí, incluso en los momentos en los que yo dudaba y por estar siempre presente con palabras de aliento y cariño incondicional.

A mi profesora de TFG, cuya guía y dedicación han sido clave en la elaboración de este trabajo. Su compromiso, orientación y consejos han enriquecido mi aprendizaje y me han ayudado a dar lo mejor de mí en este proyecto. Gracias por su tiempo y por transmitirme su conocimiento con tanta pasión y entrega.

A mi familia y amigos de siempre, quienes han estado a mi lado durante todo este proceso. Gracias por vuestra paciencia, por la confianza en mí y por ser una fuente constante de apoyo y motivación.

Trabajo Fin de Grado

ACRÓNIMOS

- TFG: Trabajo Fin de Grado
- LE: Lupus Eritematoso
- LEC: Lupus Eritematoso Cutáneo
- LES: Lupus Eritematoso Sistémico
- LECA: Lupus Eritematoso Cutáneo Agudo
- LECS: Lupus Eritematoso Cutáneo Subagudo
- LECC: Lupus Eritematoso Cutáneo Crónico
- LED: Lupus Eritematoso Cutáneo Discoide
- LECl: Lupus Eritematoso Cutáneo Intermitente
- FPS: Factor Protección Solar
- CEICA: Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón
- RGPD: Reglamento General Protección datos
- LO: Ley Orgánica
- DLQI: Dermatology Life Quality Index
- IACS: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud
- CC: Compromiso Cutáneo
- CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud
- CdV: Calidad de Vida

Trabajo Fin de Grado

INTRODUCCIÓN

La piel como órgano, va más allá de sus funciones protectoras y de barrera, ya que al reflejar lo que sucede en los procesos internos del cuerpo proporciona pistas para identificar algunas enfermedades sistémicas¹.

El Lupus Eritematoso (LE) es una enfermedad autoinmune con un curso crónico que incluye periodos de exacerbación y otros de remisión. Tiene un amplio espectro de expresión clínica, pudiéndose representar desde una enfermedad cutánea hasta una enfermedad sistémica grave y potencialmente mortal debido a la afectación de órganos vitales^{2,3}.

Las lesiones cutáneas extensas y de carácter crónico con características desfigurantes ocasionan un daño significativo para el paciente, en particular en su salud mental y psicológica, lo que influye en su calidad de vida².

Aunque no se conocen por completo los mecanismos inmunopatogénicos del LE, se sabe que existe una compleja interacción entre elementos genéticos y ambientales que llevan al desarrollo de la enfermedad, entre ellos destaca la luz ultravioleta, la alteración en la función de las células T, las células dendríticas y otras células inmunes^{2,4}.

LUPUS ERITEMATOSO CUTÁNEO (LEC)

El LEC es un grupo de trastornos autoinmunes heterogéneos que afectan principalmente a la piel. Los pacientes son en su mayoría mujeres jóvenes, sufren síntomas cutáneos o cambios en su apariencia física. Su expresión tiene una amplia gama de manifestaciones dermatológicas y puede presentarse como una enfermedad exclusivamente cutánea o ser una de las manifestaciones del Lupus Eritematoso Sistémico (LES), con una mayor afectación, lo que influye en la autoestima y en sus estilos de afrontamiento^{2,5-8}.

La clasificación propuesta por Gilliam & Sontheimer (1981) diferenció las lesiones cutáneas de LEC en específicas y no específicas según la presencia o no de dermatitis interfase. Las específicas definidas por la presencia de dicha dermatitis se subdividen en tres subtipos principales:

- LEC Agudo (LECA)
- LEC subagudo (LECS)
- LEC Crónico (LECC), que incluye LEC Discoide (LED)

En 2004, la clasificación de Düsseldorf añadió otro subtipo de LEC intermitente (LECI), que corresponde a la LE túmida, anteriormente considerado como una variante de LECC.

Las lesiones de LEC no siempre pueden clasificarse según su histología y la dermatitis de interfase carece de especialidad para definir estas lesiones, ya que puede presentarse en otras afecciones. Por estas razones en 2010, Lipsker, propuso una nueva clasificación basándose en las características clínicas y hallazgos histopatológicos y lesiones cutáneas específicas sin la presencia obligatoria de la dermatitis de interfase^{2,5}.

El tratamiento del LEC implica medidas farmacológicas y no farmacológicas. Elegir la terapia más eficaz para cada caso puede ser un desafío para los sanitarios y requiere prestar una gran atención a las manifestaciones clínicas y estar familiarizado con las terapias disponibles².

Un componente esencial para el manejo de la enfermedad cutánea del LES es la prevención entre las medidas descritas destaca: 1) medidas agresivas de protección solar que incluyen ropa protectora, evitar la exposición durante las horas pico de luz solar y el uso diario de protectores solares de amplio espectro contra los rayos UVA/UVB con factor protección solar (FPS) 70 o superior. 2) Administrar suplementos de vitamina D a todos los pacientes, especialmente cuando los niveles séricos están por debajo del rango normal. 3) En fumadores se les aconseja dejar de fumar, ya que se ha identificado como un factor de riesgo para el LEC. 4) Los corticosteroides tópicos se pueden utilizar en casos de enfermedad cutánea limitada o como terapia complementaria junto con agentes sistémicos⁹.

Del 5 al 25% de los casos de LEC, independientemente del subtipo, pueden progresar a LES, con un tiempo medio de ocho años entre el diagnóstico de la enfermedad cutánea y el desarrollo de la sistémica. Sin embargo los pacientes que progresan tienden a presentar síntomas sistémicos más leves. A pesar de las investigaciones en curso, los vínculos entre el LEC y el LES siguen siendo desconocidos^{2,10}.

Trabajo Fin de Grado

LES

El LES es un subtipo de LE, que surge debido a la generación de autoanticuerpos que atacan a moléculas propias, formando y acumulando inmunes que se depositan en los tejidos, lo que provoca inflamación y daño en los órganos afectados. Es una enfermedad del tejido conectivo que afecta a múltiples sistemas orgánicos, incluidos la piel, el sistemamusculoesquelético, los riñones, el hígado, etc. Afecta principalmente a mujeres jóvenes, con una proporción de 9:1 frente a los hombres diagnosticados. Conlleva a una mayor afectación personal, no solo a nivel físico sino de autoestima y salud mental^{11,12,13}.

Dentro del amplio espectro de manifestaciones clínicas del LES, la afectación musculo- esquelética es la más frecuente (80%–95%), seguida de la afectación cutánea en el 60%–85% de los casos, que suele ser la manifestación inicial de la enfermedad entre el 23% Y 28% de los pacientes^{2,4,13,14}.

El diagnóstico del LES puede ser difícil debido al curso complejo e impredecible de la enfermedad, así como a la evolución de las características clínicas que se desarrollan con el tiempo. El reconocimiento temprano del LES puede conducir a un mejor tratamiento y atención preventiva, evitando así el deterioro renal, la enfermedad cardiovascular y las infecciones. Los síntomas del LES incluyen dolor, fatiga, trastornos del sueño, depresión y trastornos psicológicos, por lo que es necesaria una intervención de diversos profesionales sanitarios para atender a la esfera holística del paciente¹².

Las manifestaciones específicas del LE abarcan los subtipos de LEC, que son: LECC, LECS y LECA. Las manifestaciones cutáneas del LES se describen en la siguiente tabla¹ (Tabla 1):

Manifestaciones específicas de LE	Manifestaciones no específicas de LE
1. Lupus eritematoso cutáneo agudo (LECA) Localizado (eritema malar) Fotosensibilidad generalizada	1. Vasculopatías Vasculitis vasculitis urticarial Livedo reticularis/Livedo racemosa
2. Lupus eritematoso cutáneo subagudo (LECS) Anular	Vasculopatía livedoide La enfermedad de Degos como El fenómeno de Raynaud
Papuloescamoso 3. Lupus eritematoso cutáneo crónico (LCLE)	Eritromelalgia Gangrena de las extremidades Lesión de pioderma gangrenoso
LE discoide (localizada/generalizada) LE hipertrófico/verrugoso Paniculitis lúpica/Lupus profundo Lupus mucoso LE tímido	2. Lesiones ampollosas inespecíficas Lupus ampolloso
Lupus sabañones Lupus comedónico	3. Alopecia inespecífica: Efluvio telógeno (actividad de la enfermedad) "Cabello de lupus"
4. Lesiones atípicas específicas de LE Pequeñas pápulas en el cuello Lupus en el codo 5. Lesiones ampollosas específicas: Lupus "con lesiones ampollosas" (LECA, LECA, LED)	4. Calcinosis 5. Cambios pigmentarios 6. Cambios en las uñas 7. Lesiones mucosas
6. Alopecia con lesiones específicas: ACL ACL DLE	lesiones aftosas 8. Dermatófibromas múltiples 9. Nódulos reumatoideos 10. Manifestaciones ocasionales:
7. Lesiones específicas en las mucosas: ACLE	Urticaria/angioedema Liquen plano Dermatitis neutrofilicas Eritema multiforme Dermatitis seborreica Vitiligo
CCLE	

Tabla 1. Lesiones específicas y no específicas del LE¹.

La evaluación de la salud física y emocional suele ser objeto de análisis por los profesionales que atienden a estos pacientes, ya que se considera de vital importancia conocer tanto su situación actual como su evolución desde el diagnóstico.

Trabajo Fin de Grado

Otros aspectos como la fatiga condicionan la vida personal y profesional de estos pacientes ya que cada uno manifiesta un nivel de calidad de vida que influirá no solo en su salud física sino también en su entorno personal. Conocer este parámetro puede ayudarnos a establecer estrategias de promoción de la salud específicas para los pacientes con lupus^{15,16}.

Un aspecto menos analizado, es cómo influyen los síntomas dermatológicos en la calidad de vida de estos pacientes, ya que tiende a considerarse algo local y meramente estético que ocasiona un daño en la piel. La Sociedad Europea de Dermatología y Psiquiatría (Estidop de EdaP II) investigó la relación entre los síntomas de picor, como el síntoma más común en dermatología, y su asociación con factores psicológicos como el estrés, la ansiedad y la depresión para hacer hincapié a los dermatólogos a que dirigiesen a las personas hacia los recursos sanitarios adecuados para someterse a una evaluación psicológica adicional. Encontraron asociación entre la estigmatización y el picor percibidos, siendo mujeres e individuos con ansiedad elevada los que reportaron intensidades más pronunciadas de picor¹⁷.

El abordaje del paciente con Lupus requiere una atención multidisciplinar. El personal de enfermería como proveedora de cuidados puede ser el profesional de referencia dentro de las consultas de práctica avanzada ya que es capaz de mostrar una escucha activa con los pacientes y familiares y es una pieza clave en todas las fases del proceso asistencial desde el diagnóstico, seguimiento, administración de tratamiento, educación y evaluación.

Analizar y conocer como el LE incide en la calidad de vida de los pacientes y en su autoestima puede ayudar a la enfermera en su labor asistencial a crear acciones educativas y a la entrevista terapéutica centradas en el paciente.

HIPÓTESIS

La hipótesis de este estudio se centra en conocer cómo afecta la enfermedad de lupus al concepto de salud global de las personas que lo padecen, considerando que las mujeres recién diagnosticadas y menor edad tendrán peor autoestima personal, mientras que por otro lado, las mujeres que convivan más años con la enfermedad tendrán peor calidad de vida.

OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL: Describir el impacto que tienen los síntomas dermatológicos en la vida diaria y en la autoestima de los sujetos diagnosticados de lupus, con el fin de comprender cómo estas manifestaciones cutáneas afectan a su bienestar emocional, social y funcional.

OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- Analizar si el género, la edad, los años desde el diagnóstico o el tipo de lupus influyen en la calidad de vida de las personas diagnosticadas de LE.

- Analizar si el género, la edad, los años desde el diagnóstico o el tipo de lupus influyen en la percepción de la autoestima de las personas diagnosticadas de LE.

METODOLOGÍA (MATERIAL Y MÉTODOS)

Diseño. Se ha realizado un estudio descriptivo-transversal.

Población a estudio. Está formada por pacientes diagnosticados de LE en una cohorte perteneciente a dos centros: asociación ALADA en la Comunidad Valenciana y AVALUS en Zaragoza.

Según los datos de socios aportados por estas instituciones se estimó que la población total a estudio era de 400 personas. Se calculó una muestra representativa con un intervalo de confianza (IC) del 95% y un margen de error del 8%, lo que se obtuvo una muestra de 106 pacientes como muestra objetivo. No se ha establecido un procedimiento de selección aleatorio.

Previo al inicio del estudio, se solicitó permiso al Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA), obteniendo el visto bueno el día 15/01/2025 con el acta nº 01/2025 (*Anexo 1*). También se pidió autorización a la unidad de Protección de Datos de la Universidad de Zaragoza (*Anexo 2*).

Posteriormente se contactó con ambas asociaciones de pacientes y se presentó el proyecto con la información detallada, indicando que la partición era voluntaria y se solicitó la

Trabajo Fin de Grado

firma del consentimiento informado previo a la participación, así como la autorización a formar parte en este trabajo. (Anexo 3 y 4) Para la recogida de datos personales se cumplió con lo establecido en el Reglamento General de Protección de Datos (RDPD) 2016/679 y la Ley Orgánica (LO) 3/2018 de tratamiento de datos personales. El proyecto cumple con la LO 3/2018 y la Ley 14/2007 de julio de investigación biomédica que tiene por objeto regular con pleno respeto a la dignidad e identidad humanas y a los derechos inherentes a la persona, la investigación biomédica e investigaciones relacionadas con la salud humana que impliquen procedimientos invasivos.

Se estableció un cronograma con el orden correlativo para llevar a cabo la recogida de datos y análisis de los mismos que se especifica a continuación (Tabla 2):

	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
Revisión bibliográfica	x						
Elaboración marco teórico	x						
Elaboración cuestionarios		x					
Permiso Unidad protección de Datos		x					
Aprobación CEICA			x				
Difusión cuestionarios y tiempo de respuesta			x	x			
Análisis de datos					x	x	
Resultados						x	
Discusión y conclusiones						x	x

Tabla 2. Cronograma del trabajo (elaboración propia).

Para la recolección de los datos a analizar se envió a las asociaciones una encuesta anónima a través de Google Forms (https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfCZVtkneHsLLOCzAai17QX6raLyxh8x62fLE_N2PxaaaukioPQ/viewform?usp=sf_link) (Anexo 5,) en la cual se incluyen tres apartados:

1. Recogida de datos más personales junto con la aceptación de la participación.

2. Escala DLQI (Dermatology Life Quality Index, Índice de Calidad de Vida en Dermatología). Desarrollada en el Reino Unido por AY Finaly y GK Khan en 1994 evalúa el impacto de los síntomas visibles de la piel sobre la calidad de vida del paciente. Es un instrumento simple, sensible y compacto, validado en su traducción al castellano que se compone de 10 preguntas con cuatro respuestas: “nada”, “un poco”, “mucho” o “muchísimo” con las puntuaciones correspondientes de 0, 1, 2 y 3, respectivamente. La respuesta “no relevante” se puntúa como “0”. La puntuación final se calcula sumando la puntuación de cada pregunta, lo que da como resultado un máximo de 30 y un mínimo de 0.

Cuanto mayor sea la puntuación, mayor será el deterioro de la calidad de vida. Las puntuaciones finales son asignadas mediante la puntuación final correspondiendo 18-20:

- 0-1: no afecta nada en la vida del paciente
- 2-5: pequeño efecto en la vida del paciente
- 6-10: moderado efecto en la vida del paciente
- 11-20: gran efecto en la vida del paciente
- 21-30: extremadamente gran efecto en la vida del paciente

3. Escala de Rosenberg para valorar la autoestima personal. Creada por el sociólogo Morris Rosenberg en 1965, esta escala es ampliamente conocida por su simplicidad y eficacia en evaluar la autoestima global de un individuo.

Consta de 10 ítems, frases de las que cinco están enunciadas de forma positiva y 5 negativa, sirve para explorar la autoestima personal entendida como lo sentimientos de valía personal y de respeto a sí mismo. La graduación de respuestas tiene 4 puntos: siendo “1” muy en

Trabajo Fin de Grado

desacuerdo, “2” en desacuerdo, “3” de acuerdo y finalmente “4” muy de acuerdo y se asigna el puntaje inverso a las afirmaciones formuladas negativamente. El resultado final se interpreta de la siguiente manera 21:

- De 30 a 40 puntos: autoestima elevada, considerada como autoestima normal
- De 26 a 29 puntos: autoestima media, no presenta problemas de autoestima graves, pero es conveniente mejorarla.
- Menos de 25 puntos: autoestima baja, existen problemas significativos de autoestima.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:

- Criterios de inclusión: estar diagnosticado de LE y pertenecer a la asociación ALADA y AVALUS.
- Criterios de exclusión: respuesta incompleta al cuestionario de evaluación, la no firma del consentimiento informado.

LIMITACIÓN DEL ESTUDIO:

- Sesgo de selección. La selección no aleatoria puede introducir un sesgo en los resultados. Las asociaciones de pacientes proporcionan un fácil acceso a la muestra, pero puede dejar fuera del estudio a otro tipo de pacientes, si bien según nuestros análisis la mayoría de los pacientes pertenecen a estas.
- Sesgo de respuesta. Las personas que voluntariamente respondieron al cuestionario pueden ser aquellos que se involucren más en este tipo de iniciativas y pueden faltar respuestas de sujetos con características específicas en la población.
- Factores externos no controlados. Al ser el propio sujeto el que responde a los cuestionarios puede haber factores que se escapan del control del investigador principal.

Las variables estudiadas se describen en la siguiente tabla (Tabla 3):

VARIABLE	DESCRIPCIÓN	TIPO
Edad	Edad en años	Cuantitativa
Sexo	Hombre Mujer	Cualitativa dicotómica
Tipo de Lupus	LES LEC Otro	Cualitativa politómica
Año del diagnóstico	Año en el que se le diagnosticó lupus	Cuantitativa
Años desde el diagnóstico	Años desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el año actual (años con la enfermedad)	Cuantitativa
Escala Rosenberg	Valoración de la autoestima ·Autoestima Elevada ·Autoestima Media ·Autoestima baja	Cualitativa politómica
Escala DLQI	Calidad de vida en dermatología ·No afecta en la vida del paciente ·Efecto pequeño ·Efecto moderado ·Gran efecto ·Extremadamente gran efecto	Cualitativa politómica

Tabla 3. Variables estudiadas en el estudio (elaboración propia).

Trabajo Fin de Grado

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

En el análisis descriptivo encontramos las variables que deseamos medir en el grupo de individuos de nuestro estudio. Para poder medir dichas variables necesitamos asignarles valores para evitar la subjetividad del investigador, utilizamos estas escalas de medida:

- Cualitativa: miden una característica, en término de cualidad, nunca de forma numérica. Cada uno de los valores que puede tomar la variable se llama categorías, que deben incluir todas las opciones posibles. Pueden ser:

- o Escala nominal: determina la igualdad o desigualdad de los individuos.

- o Escala ordinal: determina el orden de los individuos.

Si las variables cualitativas tienen solo dos categorías se llama variable cualitativa dicotómica, y si tiene más de dos: variable politómica. Se representa mediante porcentajes.

- Cuantitativas: mide una característica de forma numérica. Pueden ser:

- o Discontinuas: entre dos valores consecutivos no existe otro valor.

- o Continuas: entre dos valores consecutivos pueden encontrar infinitos valores. Las variables cuantitativas se describen mediante la media y la desviación típica.

El análisis comparativo se ha llevado a cabo a través del programa estadístico IBM SPSS Statistics, asumiendo, en todos los análisis, significación estadística $p < 0,05$. Para él se utilizó:

- T-Student: para buscar una asociación entre la variable dependiente cuantitativa y la independiente cualitativa dicotómica. Para analizar la asociación entre el sexo y la edad, que al no cumplir las condiciones de normalidad se comprobó la asimetría, la curtosis, los máximos y mínimos, usando finalmente usamos las pruebas no paramétricas (U de Mann-Witney) al no cumplir.

- Chi cuadrado (χ^2): para relacionar variables cualitativas. En los casos que en el porcentaje de valores esperados excedía el criterio de validez de chi cuadrado se analizó la asociación por medio de la asociación lineal como por ejemplo, entre la escala DLQI y la escala Rosenberg

- ANOVA: se utilizó para buscar asociación entre una variable cuantitativa dependiente y una variable cualitativa independiente con más de dos categorías. Por ejemplo para analizar la asociación entre la calidad de vida y la edad.

- Correlaciones: para analizar la correlación entre dos variables cuantitativas, por ejemplo entre la edad y los años desde el diagnóstico.

La búsqueda bibliográfica se realizó a través de la página del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS) en buscadores como Pubmed, Embase y Scielo (Tabla 4).

Trabajo Fin de Grado

BASE DE DATOS/ PÁGINAS WEB	BÚSQUEDA (palabras claves y operadores booleanos)	RESULTADOS	SELECCIONADOS
Pubmed	(Skin Manifestations) and (Lupus Erythematosus, Cutaneous or Lupus Erythematosus, Discoid)	733 •últimos 5 años → 151 resultados •texto completo gratuito → 84 resultados •leo los títulos → 14 resultados	10
	(Lupus Erythematosus, Systemic) and (Lupus Erythematosus, Cutaneous or Lupus Erythematosus, Discoid) and (Activities of Daily Living)	4 •leo todos	1
	(Lupus Erythematosus, Systemic) and (Lupus Erythematosus, Cutaneous or Lupus Erythematosus, Discoid) and (Self Concept)	4 •leo todos	-
	(Skin Manifestations) and (self-concept) and (Lupus or Lupus Erythematosus, Cutaneous or Lupus Erythematosus, Systemic)	1	1
	(Lupus OR Lupus Erythematosus, Cutaneous OR Lupus Erythematosus, Systemic) and (DLQI)	14 leo todos	3
	(Lupus OR Lupus Erythematosus, Cutaneous OR Lupus Erythematosus, Systemic) and (Rosenberg)	96 •últimos 5 años → 21 resultados	- (repetidos y sin interés)
Embase	(Skin Manifestations) and (Lupus Erythematosus, Systemic) and (Lupus Erythematosus, Cutaneous or Lupus Erythematosus, Discoid) and (Activities of Daily Living)	7 •leo todos	- (repetidos y sin interés) 5
	(Skin Manifestations) and (Lupus Erythematosus, Systemic) and (Lupus Erythematosus, Cutaneous or Lupus Erythematosus, Discoid)	3.888 •últimos 5 años → 1.074 resultados •solo en humanos → 1.058 resultados •me leo títulos → 105 artículos •me leo el resumen → 33 artículos	
Scielo	(Skin Manifestations) and (Lupus Erythematosus, Systemic) and (Lupus Erythematosus, Cutaneous or Lupus Erythematosus, Discoid)	1	(sin interés)
	(Lupus Erythematosus, Systemic) and (Lupus Erythematosus, Cutaneous or Lupus Erythematosus, Discoid)	14 •en 2023→2 artículos	(sin interés y repetido)
Google	Escala DLQI y Rosenberg		3

Tabla 4. Búsqueda bibliográfica (elaboración propia).

Trabajo Fin de Grado

RESULTADOS

Del total de la población, se obtuvo una muestra de 106 sujetos de los cuales el 95% fueron mujeres. En cuanto al subtipo de lupus que presentaban, el 87% correspondía a LES, el 10% a LEC y el 3% a otras variantes menos frecuentes.

Los datos que se obtienen tras el análisis de los resultados de cuestionario DLQI, es que un 6% de sujetos manifestaron tener extremadamente afectada su calidad de vida, el 26%

presentó un impacto grande, otro 26% reportó un impacto moderado, y el 15% evidenció un impacto leve. El 27% restante no registró impacto en la calidad de vida (Gráfico 1).

DLQI (Índice Calidad de Vida en Dermatología)

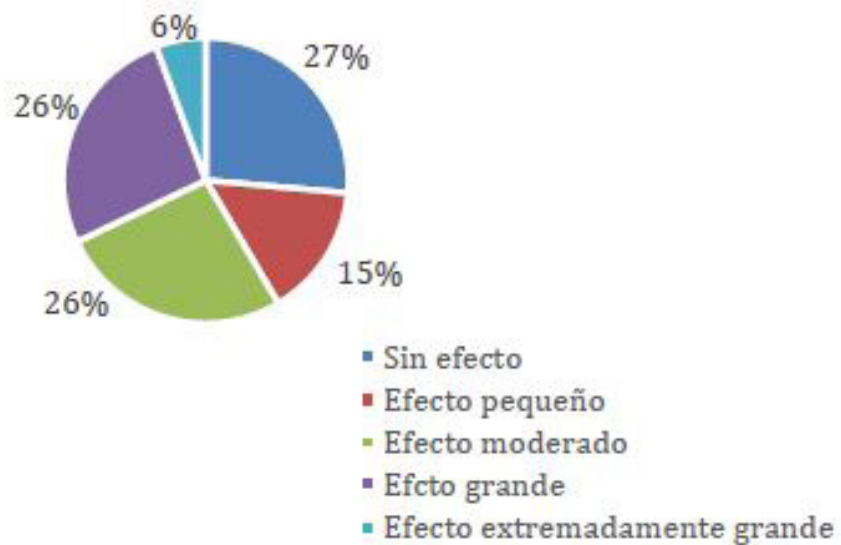


Gráfico 1. Resultados DLQI (elaboración propia).

Los resultados de cada ítem respondido del cuestionario DLQI se presentan en la tabla 5:

	MUCHO	BASTANTE	UN POCO	NADA	SIN RELACIÓN
Picor, dolor o escozor en la piel	5,7%	30,2%	48,1%	16%	
Incomodo/a ó cohibido/a por sus problemas de piel	10,4%	15,1%	38,7%	35,8%	
Molestado sus problemas de piel para hacer la compra u ocuparse de la casa	3,8%	11,3%	26,4%	44,3%	14,2%
Influido sus problemas de piel en la elección de la ropa que lleva	16%	23,6%	18,9%	30,2%	11,3%
Han influido sus problemas de piel en cualquier actividad social o recreativa	9,4%	20,8%	25,5%	35,8%	8,5%
Ha tenido dificultades para hacer deporte debido a sus problemas de piel	11,3%	10,4%	20,8%	41,5%	16%
Le han molestado sus problemas de piel en su trabajo o en sus estudios		10%	20%	70%	
Sus problemas de piel le han ocasionado dificultades con su pareja, amigos íntimos o familiares	0%	9,4%	22,6%	55,7%	12,3%
Le han molestado sus problemas de piel en su vida sexual	3,8%	9,4%	19,8%	50%	17%
El tratamiento de su piel le ha ocasionado problemas	3,8%	7,5%	33%	43,4%	12,3%

Tabla 5. Resultados DLQI por ítems valorados en la encuesta (elaboración propia).

Trabajo Fin de Grado

De este modo, la incomodidad o cohibición percibida, junto con la limitación en la elección de vestimenta, fueron los ítems que mayor impacto negativo tuvieron en la calidad de vida de los pacientes durante los últimos seis meses. Un 39,6% de los pacientes declaró verse “mucho” ó “bastante” afectados por la elección de ropa. Un 25,5% se sintió “mucho” o “bastante” cohibido por sus problemas cutáneos.

Respecto a los síntomas físicos (picor, dolor o escozor) aunque solo el 5,7% reportó un impacto “mucho”, el 84% en total señaló algún grado de molestia (sumando “mucho”, “bastante” y “un poco”). Esto refleja que el malestar físico está presente de forma constante, aunque para la mayoría no es altamente incapacitante en sus actividades cotidianas.

Por otro lado, la autoestima evaluada mediante la Escala de Rosenberg, mostró que el 57% de los sujetos presentaba niveles elevados de autoestima, el 27% mostró un nivel medio y solo el 16% niveles bajos (Gráfico 2).

ROSENBERG (Autoestima)

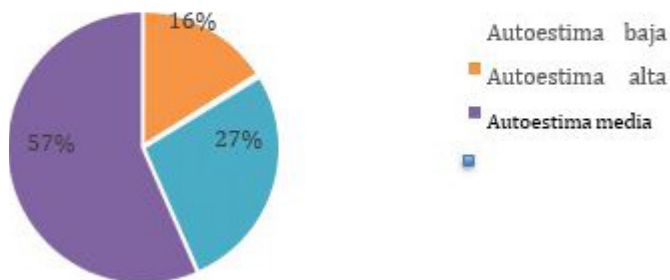


Gráfico 2. Resultados Escala Rosenberg (elaboración propia).

La calidad de vida analizada por la presencia de los síntomas dermatológicos (escala DLQI) mostró una asociación estadísticamente significativa con la percepción de la autoestima en los pacientes con lupus ($p=0,025$, prueba de asociación lineal por lineal, X²). Esto sugiere que los pacientes del estudio con un mayor impacto en su calidad de vida debido a los síntomas dermatológicos del lupus tienen peor autoestima, mientras que aquellos con menor presencia de síntomas en su piel tienen mayor autoconfianza y autoestima (Gráfico 3 y 4).

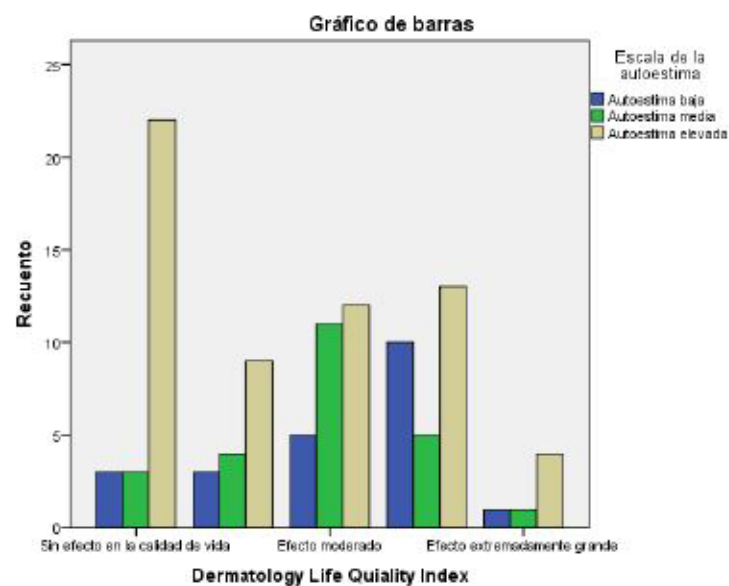


Gráfico 3. Recuento en gráfico de barras entre la relación de la escalas DLQI y Rosenberg (elaboración propia).

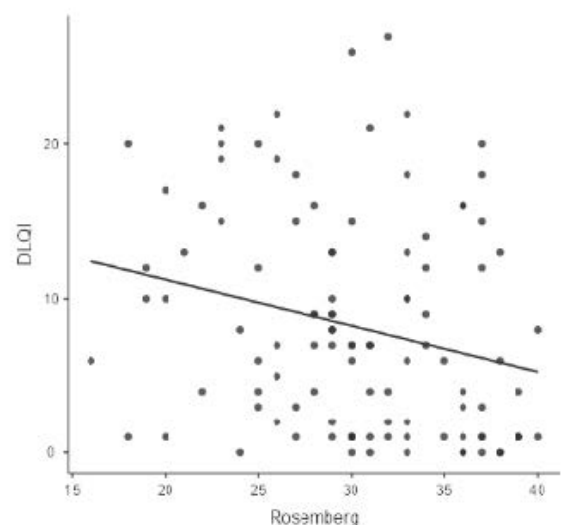


Gráfico 4. Gráfico de dispersión entre la relación de DLQI y Rosenberg (SPSS)

En cuanto al subtipo de lupus, no se obtuvieron diferencias en la puntuación media obtenida en la escala DLQI ($p=0,500$, prueba de asociación lineal por lineal) ni con la escala de autoestima de Rosenberg ($p=0,600$, prueba de asociación lineal por lineal). Lo cual nos indica que no existen diferencias en la autopercepción de la calidad de vida ni en la percepción de autoestima en función del tipo de lupus diagnosticado a los pacientes de nuestra muestra.

Trabajo Fin de Grado

La edad media de la muestra es de 48 años (± 10.9 DE), siendo la de los hombres de 49.6 años (± 17 DE), frente a 47.9 (± 10.7 DE), en mujeres. No existen diferencias significativas en la edad en función del género ($p=0.834$). La edad se asoció de manera significativa con la autoestima ($p=0.011$, ANOVA de un factor Welch), es decir que a mayor edad, se obtuvieron mayor puntuaciones en la escala de la autoestima (Gráfico 5). Los resultados indican que los individuos con mayor autoestima presentaron una media de 50,63 años, mientras que aquellos con una autoestima más baja tuvieron una edad media de 43,14 años.

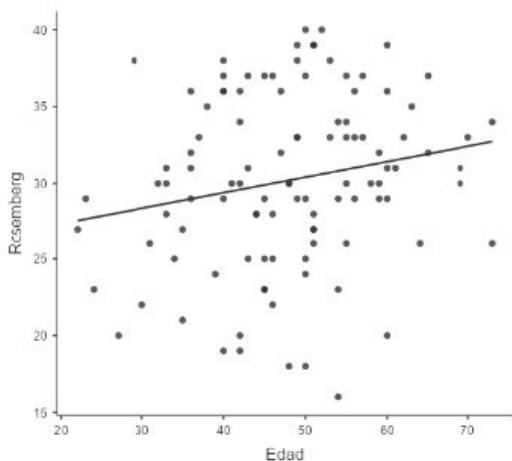


Gráfico 5. Gráfico dispersión entre la edad y la autoestima (SPSS).

No se encontraron diferencias significativas entre la puntuación en la escala DLQI y la edad ($p=0.251$, ANOVA).

Se analizó el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, siendo la media de 15,5 años (± 11.3 DE), mayor en mujeres 15.6 años (± 11.3), que en hombres 14 años (± 14.3).

No observamos diferencias en la puntuación media de la escala DLQI y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de lupus ($p = 0.733$, ANOVA). Asimismo, no se observó una asociación significativa entre la autoestima y el año desde el diagnóstico del lupus ($p = 0.250$, ANOVA).

Por otro lado, sí que se obtuvo asociación estadísticamente significativa entre la edad y los años desde el diagnóstico del lupus (p de correlación=0,000). Esto indica que por cada año que una persona es mayor, en promedio ha

pasado entre 0,329 y 0,671 (IC 95%) años más desde que fue diagnosticada con lupus. Este hallazgo se confirma visualmente en el gráfico de dispersión (Gráfico 6), que muestra que las personas más mayores tienden a haber sido diagnosticadas hace más tiempo.

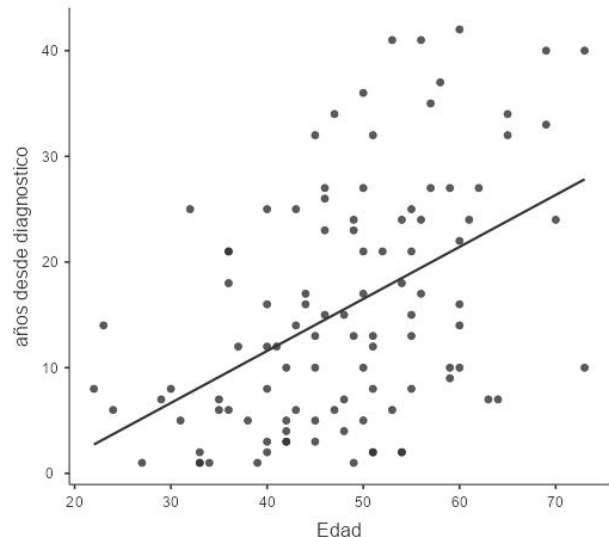


Gráfico 6. Gráfico de dispersión entre la edad y los años desde el diagnóstico (SPSS).

En cuanto al sexo, no se han encontrado diferencias significativas ni en el impacto de los síntomas dermatológicos en la calidad de vida ($p= 0.367$, prueba de asociación lineal por lineal) ni en la percepción de la autoestima medida mediante puntuación en la escala de Rosenberg ($p=0.309$, Prueba de asociación lineal por lineal). Tampoco se presentaron diferencias significativas entre el sexo y el tipo de lupus ($p= 0.212$: prueba de asociación lineal por lineal, X^2) (Gráfico 7), ni entre el sexo y la edad ($p = 1$, U de Mann- Witney, T-Student. Este hallazgo puede deberse al escaso número de hombres de la muestra.

Respecto a la relación entre el sexo y la edad al momento del diagnóstico (años del diagnóstico) no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($P=0.335$, T- Student, se cumplen asimetría, curtosis, máximo, mínimos y Levene >0.05). Sin embargo, se observa una mayor incidencia de diagnóstico de lupus es en mujeres en la franja de edad de 30-60 años (Gráfico 8).

Trabajo Fin de Grado

TIPO DE LUPUS-SEXO

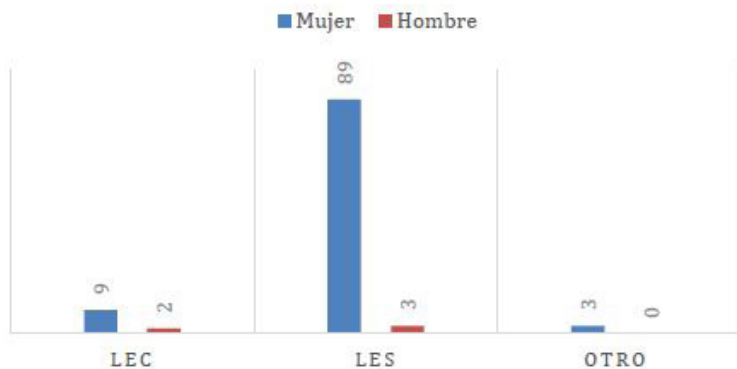


Gráfico 7. Recuento de pacientes según el sexo y el tipo de lupus que presenta (elaboración propia).

AÑO DEL DIAGNÓSTICO- SEXO

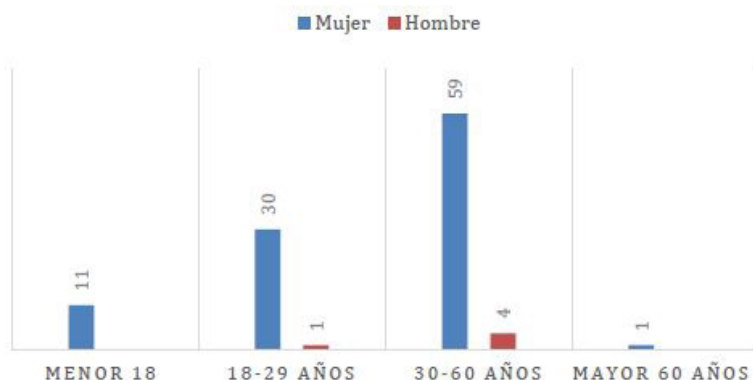


Gráfico 8. Año del diagnóstico en función del sexo.

Finalmente, no se encontraron diferencias significativamente entre el tipo de lupus y la edad ($p=0.904$, ANOVA) ni entre el tipo de lupus y el año del diagnóstico ($p=0.358$, ANOVA).

DISCUSIÓN

Nuestro hipótesis que afirmaba que las mujeres jóvenes recién diagnosticadas de LE presentaban peor autoestima y que las mujeres que convivían más años con la enfermedad tenían peor calidad de vida no se confirmó, ya que no se pudo hacer distinción por géneros debido a la escasa muestra de varones.

La mayoría de los estudios afirman que la presencia de LE es mayor en mujeres que en hombres. Sendrasona FA et al en 2021²¹, en una muestra menor a la nuestra describe la presencia de LE en el 92% de mujeres mientras que Consentino M et al en 2023¹⁴ en una muestra

similar obtuvo un porcentaje de 91,3%. En cuanto a la media de edad en el momento de diagnóstico, en ambos estudios es inferiores a la nuestra (37,32 años y 33 años respectivamente) al igual que Fitzcarrald CE et al¹⁵ en 2018, que en una población mayor, la media de edad es de 35,6 años.

Diversos autores describen alta frecuencia de síntomas en la piel con compromiso cutáneo (CC) en el LES tanto en el momento del diagnóstico como durante su evolución, lo que conlleva un deterioro significativo de la calidad de vida con la afectación de su sensación de bienestar así como de otros parámetros asociados a la calidad de vida, no habiendo diferencias en función del sexo, datos que concuerdan con los de nuestro estudio^{14,16}.

El LES afecta negativamente a la imagen corporal, lo que a su vez se asocia con mayores síntomas depresivos según nuestros resultados existe una mayor afectación de la autoestima, lo que podría derivar en una peor salud mental en el futuro de estos pacientes. Son pocas las referencias de autores que analicen la autoestima, por lo que nuestros datos son novedosos en la valoración de este parámetro en este tipo de pacientes²².

Chakka S et al⁷ incide en que la mejora de la piel se asocia con una mejora significativa de la calidad de vida, sin embargo, los tratamientos para la LEC se han centrado en disminuir la actividad de la enfermedad, y no mejoran lo suficiente los signos crónicos de daño cutáneo, lo que resulta en sentimientos de vergüenza y baja autoestima.

La mayoría de los estudios analizados se centran en el análisis exclusivo de pacientes con LES o LEC^{15,16} mientras que en nuestro estudio se analizan pacientes con diversos tipos de lupus y su afectación a nivel física y psicológica.

Dos estudios cualitativos publicados en 2022 8 arrojan luz sobre cómo los pacientes con LEC perciben la enfermedad y cómo afecta sus vidas. Destacan el impacto negativo en la salud mental, que puede conducir a ansiedad social, respuestas desadaptativas y estrategias de afrontamiento negativas. Los pacientes suelen mencionar cuestiones relacionadas con los signos y síntomas físicos,

Trabajo Fin de Grado

como cicatrices y despigmentación, miedo a la progresión de la enfermedad, imagen corporal y timidez. Además, los pacientes de 60 años o menos tenían más probabilidades de informar síntomas emocionales que los pacientes mayores. En nuestro estudio cuantitativo las personas de mayor edad refieren una mejor autoestima, como dicen estos estudios, podría deberse a que llevan años intentando gestionar sus emociones respecto a su imagen corporal.

Las personas que viven con LEC informan que sus relaciones personales se ven profundamente afectadas. Los testimonios de los pacientes indican altos niveles de angustia por su apariencia, así como estigmatización social. De ahí la importancia de analizar conceptos como la autoestima que podrían ayudar a las enfermeras a crear acciones preventivas centradas en esta población.

Se ha informado que el impacto del LEC incide en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de forma mayor al observado en pacientes con otras enfermedades de la piel¹⁶. Esto nos hace plantearnos la posibilidad a futuro de analizar estas variables en una muestra con distintas patologías para poder comparar resultados. Lo que sí observamos es que no hay diferencias en la percepción de calidad de vida en función del subtipo. Algunos autores hace años describieron²³ un impacto moderado o grande en la CdV (Calidad de Vida) del 50% de los pacientes con LEC, este porcentaje es similar al de nuestra muestra con distinto tipo de lupus y nos hace reflexionar sobre la poca diferencia que ha habido a lo largo del tiempo a pesar del avance en los tratamientos²³.

Entre los múltiples factores que se asocian a la CdV se ha descrito; la visibilidad, el potencial desfigurante de las lesiones cutáneas, y la evolución crónica de la enfermedad, son probablemente los principales responsables²³.

Pocos autores han analizado la duración de la enfermedad como variable asociada a la calidad de vida. Fitzcarrald Ce et al 15 describen una asociación negativa entre la edad en el momento de diagnóstico con la fatiga, mientras que los dominios de calidad de vida relacionados con la salud física, salud emocional y la fatiga se asocian positivamente con la fatiga. La media de años desde el diagnóstico de nuestros sujetos es superior y no encontramos asociación con el nivel general de calidad de vida ni con la autoestima.

CONCLUSIÓN

La mayoría de las personas que han participado en este estudio son mujeres de mediana edad con LES. No se encontraron diferencias significativas entre género y las variables clínicas o psicológicas, lo que podría atribuirse al bajo número de hombres en la muestra.

Aunque la mayoría expresó algún grado de molestia física, solo un pequeño porcentaje indicó un impacto extremo en su calidad de vida.

El impacto de los síntomas en la piel se asocia con peor autoestima. Esta también se asocia positivamente con la edad, es decir los pacientes de mayor edad presentaron mejores niveles de autoestima. Sin embargo, no presentó asociación con el tipo de lupus, el tiempo desde el diagnóstico o el sexo, al igual que la calidad de vida. El tipo de lupus no parece ser un factor determinante en la percepción del bienestar psicológico ni en la afectación dermatológica percibida.

Estos resultados animan a los sanitarios a realizar acciones centradas en mejorar la autoestima de la población diagnosticada de lupus, lo que previsiblemente mejorará su calidad de vida y prevendrá problemas de salud mental.

Trabajo Fin de Grado

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Sampaio AL, Bressan AL, Vasconcelos BN, Gripp AC. Skin manifestations associated with systemic diseases – Part I. *An Bras Dermatol*. 2021;96(6):655–71. doi:10.1016/j.abd.2021.02.008 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34544638/>
- 2- Vale ECS, Garcia LC. Cutaneous lupus erythematosus: a review of etiopathogenic, clinical, diagnostic and therapeutic aspects. *An Bras Dermatol*. 2023;98(3):355–72. doi:10.1016/j.abd.2022.09.005 Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10173173/>
- 3- Fijałkowska A, Kądziela M, Żebrowska A. The spectrum of cutaneous manifestations in lupus erythematosus: a comprehensive review. *J Clin Med*. 2024 Apr 21;13(8):2419. doi:10.3390/jcm13082419. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38673692/>
- 4- González-Méndez R, Hernández-Rodríguez Á, Díaz-Crespo F, et al. Lupus cutáneo: revisión de la clasificación, diagnóstico y tratamiento. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(8):652–61. doi:10.1016/j.ad.2016.05.002. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0365059623000247?via%3Dihub>
- 5- Xie L, Lopes Almeida Gomes L, Stone CJ, Forman Faden D, Werth VP. An update on clinical trials for cutaneous lupus erythematosus. *J Dermatol*. 2024 Jul;51(7):885–894. doi:10.1111/1346-8138.17161. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1346-8138.17161>
- 6- Cooper EE, Pisano CE, Shapiro SC. Cutaneous manifestations of “lupus”: systemic lupus erythematosus and beyond. *Int J Rheumatol*. 2021;2021:6610509. doi:10.1155/2021/6610509 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34113383/>
- 7- Chakka S, Krain RL, Concha JSS, Chong BF, Merola JF, Werth VP. The CLASI, a validated tool for the evaluation of skin disease in lupus erythematosus: a narrative review. *Ann Transl Med*. 2021 Mar;9(5):431. doi:10.21037/atm-20-5048. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33842652/>
- 8- Drenkard C, Barbour KE, Greenlund KJ, Lim S. The Burden of living with cutaneous Lupus Erythematosus. *Frontiers in Medicine*. 2022 August; 9:897987. Doi: 10.3389/fmed.2022.897987.
- 9- Stull C, Sprow G, Werth VP. Cutaneous Involvement in Systemic Lupus Erythematosus: A Review for the Rheumatologist. *J Rheumatol*. 2023 Jan;50(1):27–35. doi: 10.3899/jrheum.220089. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36109075/>
- 10- Maz MP, Michelle Kahlenberg JM. Cutaneous and systemic connections in lupus. *Curr Opin Rheumatol*. 2020 Nov;32(6):583–589. doi:10.1097/BOR.0000000000000739. disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32826479/>
- 11- Rodriguez RD and Alcorcón-Riquelme ME. Exploring the contribution of genetics on the clinical manifestations of systemic lupus erythematosus. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2024 Dec;38(4):101971. doi: 10.1016/j.berh.2024.101971. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.berh.2024.101971>
- 12- Morgan C, Bland AR, Maker C, Dunnage J, Bruce EN. Individuals living with lupus: findings from the LUPUS UK Members Survey 2014. *Lupus*. 2018 Apr;27(4):681–687. doi: 10.1177/0961203317749746. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29310537/>
- 13- Hinduja N, Prakashini MV, Padhee S, Maikap D, Padhan P, Kar HK, Misra R, Srinivas CR, Ahmed S. Assessment of cutaneous disease activity in early lupus and its correlation with quality of life: a cross-sectional study. *Rheumatol Int*. 2023 Oct;43(10):1835–1840. doi:10.1007/s00296-023-05353-y. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00296-023-05353-y>
- 14- Cosentino M, Martire MV, García L, García MA. Cutaneous manifestations in patients with systemic lupus erythematosus: Forms at the beginning of the disease and during follow-up. Retrospective analysis. *Reumatol Clin (Engl Ed)*. 2023 Jun- Jul;19(6):293–298. doi: 10.1016/j.reumae.2022.11.008. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37164883/>
- 15- Elera-Fitzcarrald C, Reátegui-Sokolova C, Gamboa-Cárdenas RVm et al. Age at diagnosis and health-related

Trabajo Fin de Grado

- quality of life are associated with fatigue in systemic lupus erythematosus patients: Data from the Almenara Lupus Cohort. *Lupus*. 2020;29(13):1705–1711. doi: 10.1177/0961203320947472. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0961203320947472>
- 16- Grau García E, Fragío Gil JJ, Ivorra Cortes J, Ortiz Sanjuan FM, Chalmeta Verdejo I, Román Ivorra JA. The impact of disease activity on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Med Clin (Barc)*. 2023 May 26;160(10):428–433. doi: 10.1016/j.medcli.2022.11.019. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36697287/>
- 17- Zeidler C, Kupfer J, Dalgard FJ, Bewley A, Evers AWM, Gieler U, et al. Dermatological patients with itch report more stress, stigmatization experience, anxiety and depression compared to patients without itch: Results from a European multi-centre study. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2024 Aug;38(8):1649–1661. doi: 10.1111/jdv.19913. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38468596/>
- 18- AbbVie Spain S.L.U. Cuestionarios para valorar la gravedad de la dermatitis atópica. AbbViePro [Internet]. 2022 Mayo [citado 2025 Abr 30]. Disponible en: <https://www.abbviepro.com/es/es/inmunologia/dermatologia/patologia/dermatitis-atopica/ayudarte/cuestionarios.html>
- 19- Borrás Blasco J, de la Cueva Dobao P. Evaluación de resultados en salud: dermatología. Fundación de las Cajas de Ahorros (FUNCAS); 2021 May [citado 2025 Abr 30]. Disponible en: https://www.funcas.es/wp-content/uploads/2021/05/Evaluaci%C3%B3n-de-resultados-en-salud_12.pdf
- 20- Sendrasoa FA, Razafimaharo TI, Ramily L, Rakotoarisaona MF, Andrianarison M, Raharolahy O, et al. Quality of life in lupus erythematosus female patients with cutaneous lesions in Antananarivo, Madagascar. *Int J Womens Dermatol*. 2021 Jul 31;7(5 Pt B):743–746. doi: 10.1016/j.ijwd.2021.07.013. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35028375/>
- 21- Roca E. Escala de autoestima de Rosenberg. Consejo General de la Psicología de España [Internet]. 2011 Nov [citado 2025 Abr 30]. Disponible en: <https://www.cop.es/colegiados/pv00520/escala%20rosenberg.pdf>
- 22- Gholizadeh S, Azizoddin DR, Mills SD, Zamora G, Potemra HMK, Hirz AE, et al. Body image mediates the impact of pain on depressive symptoms in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2019 Aug;28(9):1148–1153. doi: 10.1177/0961203319861675. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31369342/>
- 23- Batalla A, García-Doval I, Peón G, de la Torre C. A quality-of-life study of cutaneous lupus erythematosus. *Actas Dermosifiliogr*. 2013 Nov;104(9):800–6. doi: 10.1016/j.ad.2013.04.005. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23787361/>

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 1



Dictamen Favorable

C.I. PI24/563

15 de enero de 2025

CEIC Aragón (CEICA)

Dña. María González Hínjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 15/01/2025, Acta N° 01/2025 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

Título: Impacto de los síntomas dermatológicos del Lupus en la vida diaria y la autoestima de los pacientes

Estudiante: Mónica Peirotén Rocandio

Tutora: María Pilar Catalán Edo

Versión protocolo: Versión 2, 15/01/2025

Versión documento de información y consentimiento: Versión 1. Fecha 01/12/2024

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la información, la obtención de los consentimientos informados, el adecuado tratamiento de los datos en cumplimiento de la legislación vigente y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE** a la realización del trabajo.

4º. El presente dictamen favorable sólo tendrá **validez hasta la fecha declarada de final del estudio (mayo de 2025)**, la modificación de esta fecha o cualquier otra modificación sustancial de las condiciones y/o metodología respecto de la versión arriba referenciada del protocolo o del documento de información debe presentarse de nuevo a evaluación por el comité.

Lo que firmo en Zaragoza, a fecha de firma electrónica

GONZALEZ
HINJOS MARIA
DNI 03857456B

María González Hínjos

Firmado digitalmente
por GONZALEZ HINJOS
MARIA - DNI 03857456B
Fecha: 2025.01.17
16:15:49 +01'00'

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 2



Unidad de
Protección de Datos
Universidad Zaragoza

Nº ref.: RAT 2024-299

Expte.: TFG "Impacto de los síntomas dermatológicos del Lupus en la vida diaria y la autoestima de estos pacientes".

Trámite: ACUERDO a fecha de firma, del Gerente de la Universidad de Zaragoza, por la que se aprueba el Tratamiento de datos personales relativo a dicho TFG.

Examinada la solicitud formulada por D^a. Mónica Peirotén Rocandio en calidad de autora del TFG arriba enunciado y la documentación que la acompaña,

De conformidad con lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679, General de Protección de Datos (RGPD) y en la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos de Carácter Personal y Garantía de Derechos Digitales (LOPDyGDD), **DISPONGO:**

1. **Autorizar el tratamiento de datos personales del Trabajo Fin de Grado "Impacto de los síntomas dermatológicos del Lupus en la vida diaria y la autoestima de estos pacientes".**
2. **Designar a la Profesora, D^a. María Pilar Catalán Edo, en su calidad de directora/tutora del TFG, como responsable interna de este tratamiento y a la estudiante, D^a. Mónica Peirotén Rocandio, autora del TFG, como encargada interna del mismo.**
3. **El tratamiento seguirá las determinaciones establecidas en este Acuerdo y, en lo que no se oponga a él, en el formulario propuesto por la solicitante.**
4. Además, el tratamiento se llevará a cabo con respeto a los siguientes principios:
 - a) **Los datos personales serán tratados de manera lícita, leal y transparente en relación con los interesados** a quienes se les informará ampliamente de la finalidad de tratamiento («licitud, lealtad y transparencia»).

La información que aparece en el formulario de Google que se proporciona a los participantes para obtención de su consentimiento, se estima suficiente.

Todo ello se presentará a informe del Comité Ético de la Investigación de la Comunidad de Aragón (CEICA).

1

CSV: 4f36dbad7553da52ccfc6ae7429ae336	Organismo: Universidad de Zaragoza	Página: 1 / 3	
Firmado electrónicamente por	Cargo o Rol	Fecha	
ALBERTO GIL COSTA	Gerente	20/12/2024 11:48:00	

Copia auténtica de documento firmado digitalmente. Puede verificar su autenticidad en <http://valide.unizar.es/csy/4f36dbad7553da52ccfc6ae7429ae336>

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 2

- b) Los datos personales serán recogidos con fines determinados, explícitos y legítimos como es describir la prevalencia de síntomas dermatológicos en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) y lupus eritematoso cutáneo (LEC) y analizar si afecta a su vida diaria y a su autoestima («limitación de la finalidad»).
- c) Los datos personales serán adecuados, pertinentes y limitados a lo necesario en relación con los fines para los que son tratados: datos relativos a la salud, fecha de nacimiento/edad, género, datos de circunstancias sociales y características personales («minimización de datos»).
- d) Los datos personales serán exactos y actualizados («exactitud»).

Los datos serán proporcionados por los propios participantes.

- e) Los datos personales no se mantendrán por más tiempo del que sea estrictamente necesario conforme a lo explicitado en el protocolo de la investigación («limitación del plazo de conservación»).

Los datos recogidos se conservarán durante el tiempo legalmente establecido y necesario para cumplir con la finalidad para la que se recabaron y para determinar las posibles responsabilidades que se pudieran derivar de dicha finalidad y del tratamiento de los datos.

Se estima que el marco temporal de conservación de los datos personales será hasta el 31 de diciembre de 2025. Una vez transcurrido este plazo, será preciso destruir los datos personales por medios seguros, sin perjuicio de que puedan conservarse los resultados anónimos de la investigación.

- f) Los datos personales serán tratados de tal manera que se garantice una seguridad adecuada de los mismos, incluida la protección contra el tratamiento no autorizado o ilícito y contra su pérdida, destrucción o daño accidental, mediante la aplicación de medidas técnicas u organizativas apropiadas («integridad y confidencialidad»).

Los datos se recogerán mediante una encuesta anónima a través de un formulario de Google Forms, creado con una cuenta de Unizar.

- 5. **Estos principios serán de obligado cumplimiento para todo el personal implicado en el tratamiento de datos**, correspondiendo a la responsable interna y a la encargada interna del tratamiento cumplirlos y hacerlos cumplir.



CSV: 4f36dbad7553da52ccfc6ae7429ae336	Organismo: Universidad de Zaragoza	Página: 2 / 3	
Firmado electrónicamente por	Cargo o Rol	Fecha	
ALBERTO GIL COSTA	Gerente	20/12/2024 11:48:00	

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 2



Unidad de
Protección de Datos
Universidad Zaragoza

6. **Cualquier adición, modificación o exclusión posterior en el tratamiento de los datos deberá ser autorizada por el Gerente.**
7. **La responsable interna y la encargada interna del tratamiento** deberán documentar cuantas actuaciones tengan relación con la recogida, operaciones de acceso y tratamiento de los datos y medidas de seguridad.
8. **Cualquier vulneración de las medidas de seguridad aplicadas al tratamiento de los datos personales se notificará al Gerente**, al Responsable de Seguridad y a la Delegada de Protección de Datos con carácter inmediato y siempre dentro de las 24 horas siguientes, describiendo la naturaleza y alcance de la misma y las medidas de seguridad adoptadas o las que proponga adoptar. Deberá documentarse todo el procedimiento.
9. **La responsable interna del tratamiento** se obliga a comunicar en su día al Gerente la finalización de las actividades de tratamiento interesando de éste las instrucciones oportunas en orden a la supresión/destrucción de los datos.
10. **La responsable interna y la encargada interna del tratamiento** tendrán las funciones y responsabilidades establecidas con carácter particular en este Acuerdo y, con carácter general, en las Instrucciones de Servicio sobre tratamiento de datos de carácter personal aprobadas por Resolución de Gerencia de 30 de mayo de 2003.

El Rector. Por delegación (Resol. 15/01/2019. B.O.A. nº 31, de 14 de febrero) firmado electrónicamente y con autenticidad contrastable según el artículo 27.3.c) de la Ley 39/2015, por Alberto Gil Costa, Gerente de la Universidad de Zaragoza.



Copia auténtica de documento firmado digitalmente. Puede verificar su autenticidad en <http://valide.unizar.es/csv/4f36dbad7553da52ccfc6ae7429ae336>

CSV: 4f36dbad7553da52ccfc6ae7429ae336	Organismo: Universidad de Zaragoza	Página: 3 / 3	
Firmado electrónicamente por	Cargo o Rol	Fecha	
ALBERTO GIL COSTA	Gerente	20/12/2024 11:48:00	

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 3



Zaragoza, 10 de Diciembre de 2024

Autorización de colaboración

Asociación de afectados de Lupus y Saf de Aragón con CIF G-99156242 y sede en Calle Honorio Garcia Condoy nº12 LOCAL C.P 50007 Zaragoza autoriza a formar parte del proyecto de estudio de la **Universidad de Teruel** para el trabajo final de grado de enfermería de Monica Peirotten, en donde se facilitará una encuesta anónima a los socios/as de la Asociación de afectados de Lupus y Saf de Aragón para recoger datos de muestreo.

Firma del presidente/a Asociación.

Firmado por ***8423** MIGUEL
ENRIQUE MARTINEZ (R:
****5624*) el día 10/12/2024
con un certificado emitido
por AC Representación

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 4



- Dña. M^a Del Mar Soler, con D.N.I. num. 20235239 J, como Presidenta de la Asociación Comunidad Valenciana de Personas Afectadas de Lupus AVALUS, sito en la Plaza Segovia, 9, 8º, pta. 15ª CP: 46017 y con C.I.F. num. G 96585906

AUTORIZA:

A Mónica Peirotén, alumna de la Escuela de Enfermería de Teruel a realizar mediante una encuesta un estudio a los socios enfermos de lupus de AVALUS, para su Trabajo de Fin de Grado (TFG)

Y para ello firmo a todos los efectos oportunos en Valencia a 9 de Diciembre de 2024

- M^a Del Mar Soler Fernández
Presidenta de AVALUS

Plaza Segovia, 9, 8º, pta. 15ª, 46017- Valencia * Telf.: 645 473 939 * 686 081 557* lupusvalencia@gmail.com

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

ENCUESTA TRABAJO FIN DE GRADO (TFG)

Hola! Soy Mónica Peirotén, estudiante del último curso de enfermería en la Universidad de Zaragoza en el Campus de Teruel.
Con estas preguntas me ayudareis a realizar un estudio para mi Trabajo de Fin de Grado (TFG).
Agradezco mucho vuestra participación y disposición de poder responder a esta encuesta, tan solo os llevará 10 escasos minutos, todos los datos son anónimos.
Os dejo mi correo por si os surgiera alguna duda o sugerencia: 851848@unizar.es
Muchísimas gracias!!

851848@unizar.es [Cambiar de cuenta](#)



 No compartido

* Indica que la pregunta es obligatoria

"Impacto de los síntomas dermatológicos del Lupus en la vida diaria y la autoestima de estos pacientes"

El siguiente cuestionario forma parte de un TFG que se llevará a cabo por Mónica Peirotén, dirigido/tutorizado por María Pilar Catalán, profesora de la Escuela Universitaria de Teruel, bajo la responsabilidad de la Universidad de Zaragoza.

El objetivo de este trabajo es describir la prevalencia de síntomas dermatológicos en pacientes con LUPUS y analizar si afecta a su vida diaria y a su autoestima.
Su finalidad es hacer un estudio descriptivo transversal para verificar cómo afectan los síntomas dermatológicos de los pacientes con Lupus a su autoestima y a las actividades de la vida diaria. Analizar también las diferencias en la prevalencia de síntomas en función del género, edad y año de diagnóstico.

Si Ud. es paciente de Lupus le invitamos a participar.

Contestar a esta encuesta no le llevará más de 10 minutos. Pero es totalmente libre de completarla o salir sin completarla, en cuyo caso sus contestaciones no se tendrán en cuenta.

Su participación es totalmente voluntaria y gratuita, no le ocasionará perjuicios ni más molestias que el tiempo que emplee en completar la encuesta, pero contribuirá a obtener el conocimiento que necesitamos. Sólo le pedimos que sus respuestas se ajusten lo más posible a la realidad.

Es un cuestionario totalmente anónimo, no incluye datos que permitan identificarle y todas las respuestas serán confidenciales. No obstante, al igual que ocurre cuando realiza una búsqueda en Google o utiliza sus servicios, esta empresa sí podría identificarle y recopilar sus datos. Por ello le informamos que puede acceder a la Política de privacidad de Google y revisar sus ajustes de privacidad en el siguiente enlace:
<https://policies.google.com/privacy>.

En relación con esta encuesta, Ud. puede ejercer sus derechos en materia de privacidad directamente ante Google y, caso de no verlos satisfechos, podrá, si lo desea, dirigirse al investigador principal (851848@unizar.es) o al Delegado/a de Protección de Datos de la Universidad de Zaragoza (dpd@unizar.es) o, en reclamación, a la Agencia Española de Protección de Datos (www.aepd.es).

La Universidad de Zaragoza cuenta con una página donde ofrece amplia información respecto de este tratamiento y de su política de protección de datos, así como formularios para el ejercicio de sus derechos: <http://protecciondatos.unizar.es/>

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

La Universidad de Zaragoza cuenta con una página donde ofrece amplia información respecto de este tratamiento y de su política de protección de datos, así como formularios para el ejercicio de sus derechos: <http://protecciondatos.unizar.es/>

Muchas gracias de antemano por colaborar con esta investigación rellenando la encuesta.

¿Ha leído y acepta la Política de Privacidad de la Universidad de Zaragoza: <https://protecciondatos.unizar.es/politica-de-privacidad> y de Google: <https://policies.google.com/privacy?> *

☐ Sí

☐ No

Siguiente

Borrar formulario

Participar en el estudio

¿Acepta participar en este estudio respondiendo a las siguientes preguntas? *

☐ Sí

☐ No

Atrás

Siguiente

Borrar formulario

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

Cuestionario

Empiece a cumplimentar el cuestionario

Edad *

Tu respuesta

Sexo *

☐ Hombre

☐ Mujer

☐ Otro

Tipo de Lupus *

☐ Lupus Eritematoso Sistémico (LES)

☐ Lupus Eritematoso Cutáneo (LEC)

☐ Otro

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

Si en la pregunta anterior ha marcado otro tipo de Lupus, especificar cuál:

Tu respuesta

Si usted ha marcado Lupus Eritematoso cutáneo, especifique cuál:

- ☐ Lupus Eritematoso Cutáneo Agudo
- ☐ Lupus Eritematoso Cutáneo Crónico ó Discoide
- ☐ Lupus Eritematoso Cutáneo Subagudo

Año del diagnóstico *

Tu respuesta

¿Es usted miembro de alguna asociación? *

- ☐ Sí
- ☐ No

Atrás

Siguiente

Borrar formulario

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

Sección sin título

Cuando hablamos de problemas en la piel nos referimos a cualquier síntoma cutáneo, por ejemplo: erupción roja en la piel, lesiones solares, pérdida de cabello, fenómeno de Raynaud (dedos de las manos o pies pálidos o de color púrpura por el frío o estrés), úlceras en la boca, sabañones, anomalías ungueales

1- Durante los últimos 6 meses, ¿ha sentido **picor, dolor o escozor** en la piel? *

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada

2-Durante los últimos 6 meses, ¿se ha sentido **incómodo/a o cohibido/a** debido a sus problemas de piel? *

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

3-Durante los últimos 6 meses, ¿le han molestado sus problemas de piel para hacer la **compra** u ocuparse de la **casa** (o del **jardín**)? *

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada
- ☐ Sin Relación

4-Durante los últimos 6 meses, ¿han influido sus problemas de piel en la elección de la **ropa** que lleva? *

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada
- ☐ Sin relación

5-Durante los últimos 6 meses, ¿han influido sus problemas de piel en cualquier actividad **social** o **recreativa**? *

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada
- ☐ Sin relación

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

6-Durante los últimos 6 meses, ¿ha tenido dificultades para hacer **deporte** debido a sus problemas de piel? *

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada
- ☐ Sin relación

7-Durante los últimos 6 meses, ¿sus problemas de piel le han impedido totalmente **trabajar o estudiar**? *

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ Sin relación

Si la respuesta en la pregunta anterior es "No": Durante los últimos 4 meses, ¿le han molestado sus problemas de piel en su **trabajo** o en sus **estudios**?

- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada

8-Durante los últimos 6 meses, ¿sus problemas de piel le han ocasionado dificultades con su **pareja, amigos íntimos o familiares**? *

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada
- ☐ Sin relación

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

9-Durante los últimos 6 meses, ¿le han molestado sus problemas de piel en su **vida sexual**? *

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada
- ☐ Sin relación

10-Durante los últimos 6 meses, ¿el **tratamiento** de su piel le ha ocasionado problemas, por ejemplo ocupándole demasiado tiempo? *

- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ Un poco
- ☐ Nada
- ☐ Sin relación

[Atrás](#)

[Siguiente](#)

[Borrar formulario](#)

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

Sección sin título

Señala el nivel de acuerdo o desacuerdo con las siguientes preguntas.

1- Me siento una persona tan valiosa como las otras *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

2- Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

3- Estoy convencido de que tengo algunas cualidades buenas *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

4- Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

5- Siento que no tengo mucho de lo estar orgulloso/a *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

6-Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

7- En general me siento satisfecho/a conmigo mismo *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

Trabajo Fin de Grado

ANEXO 5

8-Me gustaría tener más respeto por mí mismo/a *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

9- Hay veces que realmente pienso que son un/a inútil *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

10- A veces pienso que no sirvo para nada *

- ☐ Muy en desacuerdo
- ☐ En desacuerdo
- ☐ De acuerdo
- ☐ Muy de acuerdo

[Atrás](#)

[Enviar](#)

[Borrar formulario](#)