

Artículo original

Calidad de vida en pacientes con esclerosis sistémica en confinamiento por pandemia de COVID-19 en Argentina

Quality of life in patients with systemic sclerosis in confinement due to the COVID-19 pandemic in Argentina

Pía Izaguirre¹, María Natalia Tamborenea², Alejandro Brigante³, Gabriela Salvatierra⁴, Mirtha Sabelli⁵, Gisela Pendon⁶, Fabián Caro⁷, Josefina Molina⁸, Alejandro Nitsche⁹, Demelza Yucra¹⁰, Julieta Morbiducci¹¹, Marina Dalpiaz¹², Paula Pucci⁹, María Elena Crespo¹¹, Sandra Fabiana Montoya²

¹ Servicio de Reumatología, Hospital Ramos Mejía, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

² Servicio de Reumatología, Hospital Rivadavia, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

³ Unidad de Investigación de la Sociedad Argentina de Reumatología, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

⁴ Reumatología Integral, Santiago del Estero Capital, Santiago del Estero, Argentina

⁵ Servicio de Reumatología, Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

⁶ Servicio de Reumatología, Hospital Gutiérrez, La Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina

⁷ Sección Enfermedades Intersticiales, Hospital Ferrer, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

⁸ Clínica AMEBPBA, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

⁹ Servicio de Reumatología, Hospital Alemán, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

¹⁰ Servicio de Reumatología, Sanatorio Güemes, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

¹¹ Servicio de Reumatología, Hospital Señor del Milagro, Salta Capital, Salta, Argentina

RESUMEN

Introducción: los pacientes con enfermedades reumáticas tienen una calidad de vida significativamente deteriorada. La pandemia por COVID-19 tuvo un notable impacto sobre la población y los sistemas de salud de todo el mundo.

Objetivos: en este trabajo nos proponemos conocer el impacto de la pandemia en la calidad de vida de los pacientes con esclerosis sistémica (ES) y cómo fue el acceso a la atención médica.

Materiales y métodos: mediante encuestas anónimas y digitales a pacientes durante julio y agosto de 2020 se evaluó la calidad de vida utilizando el cuestionario de calidad de vida de la esclerosis sistémica (SScQoL). Además, se realizaron preguntas para evaluar el acceso al sistema de salud durante ese período.

Resultados: se encuestaron 300 pacientes con ES. La mediana de afectación de la calidad de vida según el cuestionario utilizado fue de 17 (9,25-22) y el dolor fue el dominio más afectado. El 29,33% no hizo los controles médicos. El 74,33% refirió haber tenido estudios médicos pendientes al inicio de la cuarentena y solo el 25% pudo realizarlos.

Conclusiones: los pacientes con ES presentaron compromiso de la calidad de vida durante la pandemia y mostraron dificultades en el acceso al sistema de salud.

Palabras clave: calidad de vida; esclerosis sistémica; acceso al sistema de salud; COVID-19.

ABSTRACT

Contacto de la autora: Sandra Fabiana Montoya
E-mail: sfabianamontoya@gmail.com
Fecha de trabajo recibido: 03/11/22
Fecha de trabajo aceptado: 30/04/23

Conflictos de interés: los autores declaran que no presentan conflictos de interés.

Key words: quality of life; systemic sclerosis; access to health care; COVID-19.

Introduction: patients with rheumatic diseases have a significantly impaired quality of life. The COVID-19 pandemic has had a significant impact on the population and health systems around the world.

Objectives: to analyze the impact of the pandemic on the quality of life and access to medical care of patients with systemic sclerosis (SS).

Materials and methods: through anonymous and digital surveys of patients during July and August 2020, quality of life was assessed using the Systemic Sclerosis Quality of Life Questionnaire (SScQoL). In addition, questions were asked to assess access to the health system during that period.

Results: 300 patients with SS were surveyed. The median quality of life affectation according to the questionnaire used was 17 (9.25-22), with pain being the most affected domain. Twenty-nine percent did not attend their medical appointments, 74.33% reported having pending medical studies at the beginning of the quarantine, and only 25% could carry them out.

Conclusions: patients with SS presented compromised quality of life during the pandemic and showed difficulties in accessing the health system.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis sistémica (ES) es una enfermedad heterogénea del tejido conectivo, caracterizada por vasculopatía, activación inmunitaria y fibrosis. La afección multisistémica de esta entidad tiene un impacto físico y psicosocial severo que afecta la calidad de vida de estos pacientes¹. Factores como la actividad de la enfermedad, las comorbilidades y los efectos secundarios relacionados con el tratamiento son algunos de los contribuyentes a la disminución de su funcionamiento en las dimensiones física, emocional y social².

El cuestionario de calidad de vida para la esclerosis sistémica (*Systemic Sclerosis Quality of Life Questionnaire*, SScQoL), desarrollado por Reay³, es una herramienta validada que mide el efecto de la enfermedad en la salud y el bienestar.

La pandemia por COVID-19 tuvo un impacto significativo sobre la población, los sistemas de salud, los programas de salud pública y las economías de todo el mundo. El foco de la atención médica y los recursos de salud se destinaron a la asistencia de pacientes con COVID-19 y, en contrapartida, muchos otros servicios fueron reorganizados o incluso interrumpidos, sin poder ofrecer asistencia sanitaria adecuada a pacientes con otros problemas de salud. Esta situación tuvo un impacto negativo en el manejo y el curso evolutivo de las enfermedades reumáticas, lo que produjo cancelaciones o de-

moras en las visitas médicas, suspensiones de infusiones de medicamentos e interrupciones en la realización de estudios complementarios⁴. Algunos estudios mostraron que esta reorganización del sistema sanitario impactó de forma negativa en los pacientes, y provocó falta de adherencia a los controles de salud y una menor toma de medicamentos crónicos⁴⁻⁶.

En este trabajo nos proponemos evaluar el impacto de la calidad de vida de los pacientes con ES, cómo fue su acceso al sistema de salud y las principales dificultades que atravesaron durante la pandemia por COVID-19.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, de corte transversal. Se incluyeron pacientes con diagnóstico de ES según la clasificación del *American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism (ACR/EULAR) 2013*⁷ y una edad mayor a 18 años en seguimiento en distintos centros del país. Se excluyeron aquellos que presentaban coexistencia con otra enfermedad sistémica del tejido conectivo.

A través de correos electrónicos o mensajes por *WhatsApp*, se proporcionó una encuesta anónima y autoadministrada con un cuestionario de *Google* durante julio y agosto de 2020.

La encuesta recolectó información demográfica, socioeconómica y respuestas destinadas a evaluar el acceso al sistema de salud durante la

situación de confinamiento asociado a la pandemia. Se interrogó, además, sobre el antecedente de infección por COVID-19. Adicionalmente, se proporcionó una encuesta utilizando el cuestionario SScQoL, una herramienta específica, confiable, reproducible y validada en nuestro país para evaluar la calidad de vida de los pacientes con ES. La misma consta de 29 preguntas divididas en cinco dominios relacionados con: el funcionamiento físico (rango de puntuación: 0 a 6), el funcionamiento emocional (0 a 13), el funcionamiento social (0 a 6), el sueño (0 a 2) y el dolor (0 a 2). Para cada pregunta, las respuestas posibles son “verdadero” o “falso” que se puntúa como 1 o 0, respectivamente. El puntaje final del score es de 0 a 29 y las puntuaciones altas indican un mayor impacto de la enfermedad, es decir, una disminución de la calidad de vida.

Se realizó estadística descriptiva. Las variables continuas se reportaron como media y desvío estándar o mediana y rango intercuartílico según su distribución. En relación a la evaluación de la calidad de vida, se comparó entre dos grupos teniendo en cuenta el tiempo de evolución de la enfermedad: grupo 1: \leq de 2 años y grupo 2: $>$ 2 años. Dicho valor de corte se estableció según el criterio del investigador a los fines de diferenciar subgrupos de pacientes según la carga de la enfermedad. Se analizó la correlación entre los años de evolución de la enfermedad y el score global expresados en curvas de dispersión de Loess. Para dicho análisis se tuvo en cuenta el valor del score total de la escala y la de cada uno de los dominios que la componen. Para evaluar la significancia estadística se utilizó test exacto de Fisher o chi cuadrado según tabla de distribución de frecuencia para las variables categóricas, y t test o Mann Whitney según su distribución para las variables continuas. La significancia estadística fue $p < 0,05$. El estudio cumplió con los requerimientos éticos respectivos.

RESULTADOS

Se incluyeron 300 pacientes con ES (en la Tabla 1 se muestran sus características socio-demográficas). El 93,6% ($n=281$) pertenecía al sexo femenino. La media de la edad fue de 53,4 ($DS \pm 13$) años. La mediana de años de evolución de la enfermedad fue de 7 años (RIC 0-49), mientras que la mediana de tiempo de inicio del fenómeno de Raynaud fue de 10 años (RIC 0-53).

La mediana de tiempo de aislamiento social,

preventivo y obligatorio al momento de completar la encuesta fue de 143 días (RIC 0- 244). Durante dicho período, el 29,33% ($n=88$) de los pacientes no hizo los controles médicos. El 70,66% ($n=212$) manifestó haber realizado al menos una consulta médica y el 34,9% ($n=74$) de ellos lo hizo en forma presencial. El resto se comunicó telefónicamente (41%) o por correo electrónico (10,37%). Solo el 14% ($n=44$) requirió consultas al sistema de emergencias y el 5% ($n= 15$) de los pacientes encuestados permaneció internado por empeoramiento de su enfermedad de base.

Durante los meses estudiados del confinamiento, el 60% ($n=180$) de los pacientes vio afectados sus ingresos económicos familiares, siendo el nivel de reducción del ingreso superior al 50% para el 33,2% ($n=100$) de los casos. Un 13,6% ($n=41$) percibió ayuda económica de emergencia de parte del Estado.

De los pacientes encuestados con trabajo remunerado ($n=116$), el 56% ($n=65$) debió adaptar sus tareas para realizarlas en forma remota o a distancia.

En cuanto al acceso de los pacientes al sistema de salud y la adherencia a sus tratamientos, se recabó la siguiente información: el 74,33% ($n=223$) refirió haber tenido estudios médicos pendientes al inicio de la cuarentena y solo el 25% ($n=57$) pudo realizarlos.

El 33,66% ($n=101$) tuvo dificultad para conseguir la medicación. Los motivos más frecuentes fueron: dificultades económicas (33,3%; $n=23$), no poder conseguir la receta (30,4%; $n= 21$), o no poder retirar la medicación de la obra social o del lugar donde lo hacía habitualmente (27,5%; $n=19$).

El 5,3% ($n=16$) de los pacientes encuestados reportó consultas relacionadas con síntomas compatibles con COVID-19, de los cuales se hisoparon seis, y de estos, tres resultaron positivos. Uno de ellos requirió internación en sala general y otro en terapia intensiva.

En cuanto al análisis de la calidad de vida, en base al cuestionario autorreportado SScQoL, la mediana fue de 17 (9,25-22). En la Tabla 2 se muestra la cantidad total de dominios afectados por paciente, y la cantidad de pacientes que reportó compromiso por dominio. El 69% tuvo compromiso de al menos un dominio del score y un 12% reportó compromiso de los cinco dominios. En todos los casos el dolor fue el dominio más frecuentemente afectado y el social el menos involucrado.

Al analizar los resultados del score de calidad de vida según el tiempo de evolución de la enfermedad, 51 pacientes correspondían al grupo 1 con menos de 2 años de evolución de la enfermedad. Se observó una mediana del SscQoL en este subgrupo de 17 (13-21,75) y el dominio más afectado fue el dolor (64,7%), seguido del dominio sueño (52,9%), emoción (41,18%), función (37,25%) y social (13%).

Con respecto al subgrupo de pacientes del grupo 2, se encontraron 249 de 300. La mediana del score fue de 16 (9-22). Se evidenció que hasta un 34% no tenía afectación de ningún dominio. En aquellos que sí presentaron compromiso, el dominio más afectado fue el dolor (53,4%) y el menos afectado, el social (23,3%), igual que en el grupo de menor tiempo de enfermedad. Los do-

minios restantes, en orden de afectación, fueron función (41,8%), emoción (38,6%) y sueño (38,2%).

En la Figura 1 se observa la distribución del score según los pacientes que tuvieron 2 años o menos de evolución. Se destaca que aquellos con más de 2 años de evolución tuvieron una mayor variabilidad en el score total que los pacientes con 2 años o menos, pero sin diferencias estadísticamente significativas (p=0,47).

En la Figura 2 se muestra la correlación entre los años de evolución de la enfermedad y el score global, sin observarse correlación entre estas variables.

Se analizó cada dominio del score de calidad de vida según el tiempo de evolución de la enfermedad sin encontrar diferencias estadísticamente significativas (Tabla 3).

Tabla 1: Características sociodemográficas.	
	Total n=300
Sexo femenino, n (%)	281 (93,6)
Edad, media (DS)	53,4 (±13)
Evolución de enfermedad, mediana (RIC)	7 (0-49)
Evolución del fenómeno de Raynaud, mediana (RIC)	10 (0-53)
Educación formal >12 años, n (%)	156 (52)
Situación laboral	
Trabajo remunerado, n (%)	116 (38,6)
Ama de casa, n (%)	76 (25,3)
Estudiante, n (%)	7 (2,3)
Jubilado, n (%)	101 (33,6)
Pensión por discapacidad, n (%)	43 (14)
Cobertura en salud	
Salud pública, n (%)	65 (21,6)
Obra social, n (%)	166 (55,3)
Prepaga, n (%)	69 (23)

DS: desvío estándar; RIC: rango intercuartílico.

Tabla 2: Cantidad y tipos de dominios comprometidos por paciente del cuestionario SscQoL.						
Cantidad dominios	Total n=300%	Función física n (%)	Emoción n (%)	Dormir n (%)	Social n (%)	Dolor n (%)
0	93 (31,0)	0	0	0	0	0
1	45 (15,0)	9 (20,0)	7 (15,6)	12 (26,7)	1 (2,2)	16 (35,6)
2	47 (15,7)	21 (44,7)	14 (29,8)	16 (34,0)	2 (4,25)	38 (80,9)
3	45 (15,0)	31 (68,9)	21 (46,7)	28 (62,2)	7 (15,6)	43 (95,6)
4	33 (11,0)	25 (75,8)	33 (100)	27 (81,9)	15 (45,5)	32 (97)
5	37 (12,3)	37	37	37	37	37

Tabla 3: Dominios del cuestionario SscQoL para la esclerosis sistémica según tiempo de evolución de la enfermedad.

	≤2 años (n=51)	>2 años (n=245)	p
Función física	4,0 (3,0)	4,0 (3,0)	0,69
Emoción	8,0 (4,0)	7,0 (6,0)	0,13
Dormir	2,0 (2,0)	1,0 (2,0)	0,08
Social	2,0 (3,0)	2,0 (3,0)	0,38
Dolor	2,0 (1,0)	2,0 (2,0)	0,18

Figura 1: Distribución del score SScQoL según tiempo de evolución.

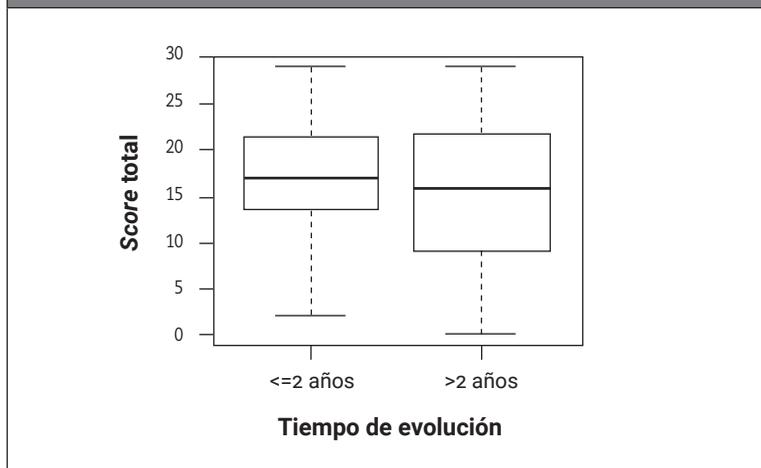
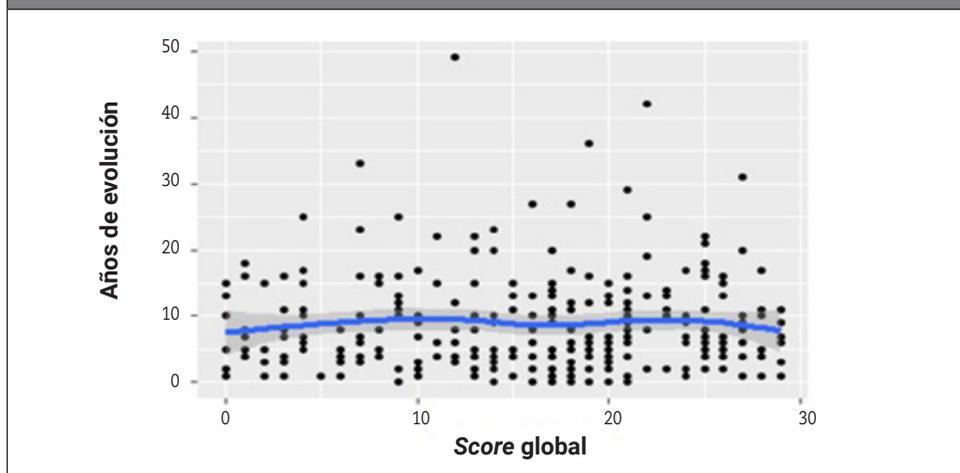


Figura 2: Distribución de los pacientes según tiempo de evolución y score SScQoL



DISCUSIÓN

En pacientes con enfermedades reumáticas, la evaluación de la calidad de vida se ha vuelto un objeto de estudio cada vez más importante, tanto en los trabajos de investigación clínica como en la práctica diaria².

Este estudio demostró que más del 10% del

total de los pacientes tuvo afectación de los cinco dominios del score SScQoL, con una mediana de 17 puntos (9,25-22) y fue el dolor el dominio más afectado, mientras que el social el menos comprometido. Se destaca que los pacientes con más de 2 años de evolución tuvieron una mayor variabilidad en el score total, pero una menor

mediana que aquellos con menor evolución de la enfermedad, sin embargo, estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas.

Respecto de los dominios que componen el score de calidad de vida, encontramos hallazgos similares a publicaciones previas. Múltiples estudios reportaron altas tasas de dolor, trastornos del sueño y de la esfera emocional^{16,8,9}. Las observaciones de este trabajo también coinciden con otros sobre el impacto de la pandemia por COVID-19 en la salud mental y la calidad de vida. Un estudio de corte transversal, realizado en pacientes con artritis reumatoidea y espondiloartritis, evidenció un descenso en la calidad de vida durante la pandemia en relación a resultados previos⁸. Asimismo, otro artículo que incluyó 13789 pacientes con enfermedades reumáticas del registro DANBIO mostró grados variables de afectación en la calidad de vida, y a su vez, aquellos con una peor puntuación se asociaron con síntomas de ansiedad¹⁰.

Casi la totalidad de los encuestados adoptó conductas protectoras durante la fase inicial de la pandemia, la mayoría practicando estrategias de distanciamiento social o aislamiento preventivo. La mediana de días de confinamiento al completarse el estudio fue de 143 y probablemente la situación de aislamiento social *per se* pudo haber contribuido al deterioro de la calidad de vida evidenciado en este estudio.

En cuanto al acceso al sistema sanitario, el 75% de los encuestados tenía estudios pendientes previos a la cuarentena que no pudo realizar. Aproximadamente un 30% no pudo efectuar los controles médicos durante el período analizado y un 33% tuvo dificultades para recibir su medicación, ya sea por problemas en la obtención de las recetas médicas, cuestiones económicas y/o logísticas.

Las cifras relacionadas con los problemas en el acceso evidenciadas en nuestro trabajo resultaron superiores a las de otras publicaciones. Hausman et al. entrevistaron a 10407 pacientes con enfermedades reumáticas y registraron que un 11,3% no logró, mediante ningún medio, acceder a una consulta con un reumatólogo durante el período analizado¹¹. Estas diferencias podrían relacionarse con distintas realidades socioeconómicas de las poblaciones analizadas.

En resumen, en este trabajo expusimos el compromiso en la calidad de vida de los pacientes con ES sufrido durante las etapas ini-

ciales de la pandemia. Asimismo, describimos las adaptaciones que padecieron en el ámbito laboral y las dificultades a las cuales se enfrentaron para el acceso a la asistencia sanitaria y a las medicaciones crónicas.

Los resultados evidenciados podrían estar influenciados en parte por el momento en que se llevó a cabo el estudio, ya que se realizó en fases iniciales de la pandemia cuando regían estrictas y obligatorias medidas de aislamiento y distanciamiento social. Por otra parte, motivos inherentes a los pacientes (como considerarse de alto riesgo) pueden haberse reflejado en las encuestas como un bajo acceso al sistema de salud y una peor calidad de vida, probablemente relacionados con un mayor aislamiento y menor circulación que otras personas de la comunidad de menor riesgo.

Como limitaciones del estudio, mencionamos que en la muestra seleccionada no se incluyó un grupo control sin enfermedad reumática, por lo que no se pueden emitir conclusiones sobre si existe un mayor compromiso en la calidad de vida de pacientes con ES que en otras poblaciones.

Se necesitan más estudios para cuantificar el real impacto del coronavirus en los diferentes contextos clínicos, y especialmente el comportamiento del mismo en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades reumáticas que, por la misma enfermedad de base, ya tienen comprometida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gabrielli A, Avvedimento EV, Krieg T. Scleroderma. *N Engl J Med* 2009 May 7;360(19):1989-2003. doi: 10.1056/NEJMra0806188
2. Russell AS, Gulliver WP, Irvine EJ, Albani S, Dutz JP. Quality of life in patients with immune-mediated inflammatory diseases. *J Rheumatol Suppl* 2011 Nov;88:7-19. doi: 10.3899/jrheum.110899.
3. Caicedo A, Bande J, Pérez S, Klajn D, Medina A, Papisidero S, et al. Validación de la versión en español del Systemic Sclerosis Quality of Life Questionnaire en una cohorte argentina de pacientes con esclerosis sistémica. *Rev Argent Reumatol* 2018;29 (Supl):67.
4. Schmeiser T, Broll M, Dormann A, Fräbel C, Hermann W, Hudowenz O, et al. A cross sectional study on patients with inflammatory rheumatic diseases in terms of their compliance to their immunosuppressive medication during COVID-19 pandemic. *Rheumatol* 2020 May;79(4):379-384. German. doi: 10.1007/s00393-020-00800-8.

5. Dejaco C, Alunno A, Bijlsma JW, Boonen A, Combe B, Finckh A, et al. Influence of COVID-19 pandemic on decisions for the management of people with inflammatory rheumatic and musculoskeletal diseases: a survey among EULAR countries. *Ann Rheum Dis* 2021 Apr;80(4):518-526. doi: 10.1136/annrheumdis-2020-218697.
6. Seyahi E, Poyraz BC, Sut N, Akdogan S, Hamuryudan V. The psychological state and changes in the routine of the patients with rheumatic diseases during the coronavirus disease (COVID-19) outbreak in Turkey: a web-based cross-sectional survey. *Rheumatol Int* 2020 Aug;40(8):1229-1238. doi: 10.1007/s00296-020-04626-0.
7. van den Hoogen F, Khanna D, Fransen J, Johnson SR, Baron M, Tyndall A, et al. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism Collaborative Initiative. *Ann Rheum Dis* 2013 Nov;72(11):1747-55. doi: 10.1136/annrheumdis-2013-204424.
8. Johnstone G, Treharne GJ, Fletcher BD, Lamar RSM, White D, Harrison A, Stebbings S. Mental health and quality of life for people with rheumatoid arthritis or ankylosing spondylitis in Aotearoa New Zealand following the COVID-19 national lockdown. *Rheumatol Int* 2021 Oct;41(10):1763-1772. doi: 10.1007/s00296-021-04952-x.
9. Garrido-Cumbrera M, Marzo-Ortega H, Christen L, Plazuelo-Ramos P, Webb D, Jacklin C, et al. Assessment of impact of the COVID-19 pandemic from the perspective of patients with rheumatic and musculoskeletal diseases in Europe: results from the REUMAVID study (phase 1). *RMD Open* 2021 Apr;7(1):e001546. doi: 10.1136/rmdopen-2020-001546.
10. Glinborg B, Jensen DV, Engel S, Terslev L, Pfeiffer-Jensen M, et al. Self-protection strategies and health behaviour in patients with inflammatory rheumatic diseases during the COVID-19 pandemic: results and predictors in more than 12,000 patients with inflammatory rheumatic diseases followed in the Danish DANBIO registry. *RMD Open* 2021 Jan;7(1):e001505. doi: 10.1136/rmdopen-2020-001505.
11. Hausmann JS, Kennedy K, Simard JF, Liew JW, Sparks JA, Moni TT, et al. COVID-19 Global Rheumatology Alliance. Immediate effect of the COVID-19 pandemic on patient health, health-care use, and behaviours: results from an international survey of people with rheumatic diseases. *Lancet Rheumatol* 2021 Oct;3(10):e707-e714. doi: 10.1016/S2665-9913(21)00175-2