



Proyecto de Investigación

“Nivel de conocimientos de los pacientes con Lupus de la isla de Tenerife, sobre los riesgos de la exposición prolongada al sol”

Autora: Beatriz Fátima González Padrón

Tutora: Prof. D^a. M^a Dolores Mora Benavente

Grado en Enfermería

Trabajo de Fin de Grado

Junio 2019

Facultad de Ciencias de la Salud: Enfermería

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Resumen

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad inflamatoria autoinmune cuyos síntomas son dolores articulares, cansancio, mialgias, lesiones viscerales en riñón, pulmones, corazón, etc. y erosiones cutáneas que se agravan con una exposición solar elevada, entre otras, afectando severamente a la calidad de vida de aquellos que la padecen. Esta enfermedad se debe a varios factores como pueden ser los hormonales, los ambientales y los genéticos.

El objetivo general de este proyecto es explorar el nivel de conocimientos que poseen los pacientes con LES sobre los riesgos de una exposición prolongada al sol y si toman medidas para prevenirse. En Canarias este factor de riesgo es casi inevitable, de ahí la importancia de realizarlo en este entorno.

El Diseño es de tipo descriptivo, de corte transversal y la población la integran los pacientes lúpicos que son tratados en el Servicio de Reumatología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC).

Las variables principales a estudio son el nivel de conocimientos de los pacientes al riesgo de la exposición solar, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida relacionada con la salud que se recogerán mediante dos cuestionarios: “Medición de la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico” y otro de elaboración propia que contienen todas las variables a estudio. Los datos serán tratados con estadísticos descriptivos y utilizando el paquete estadístico SPSS 23. 00

Palabras clave: Lupus eritematoso, calidad de vida, exposición solar

Abstract

Systemic lupus erythematosus is a chronic, autoimmune disease which symptoms are joint pain, fatigues, myalgias, visceral injuries in the liver, lungs or heart, and skin damage and they get worse with sun exposure because of ultraviolet radiation, severely affecting the quality of life of those people. This disease is due to genetic, hormonal and environmental factors.

The purpose of this project is to explore the level of knowledge that patients with SLE have on the risks of sun exposure and if they take measures to prevent themselves from it.

In the Canary Islands, this risk is almost unavoidable, so this is why it is important to do it in this area.

This project has a descriptive design and the population is composed of patients with lupus who are treated at the Rheumatology Service of the Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC).

The main variables are the level of knowledge of patients to the risk of sun exposure, adherence to recommendations and quality of life related to health that will be collected through two questionnaires, one of them is called “Medición de la calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematosos Sistémico” and another of own elaboration. The information will be treated using the statistical package SPSS 23.00

Key words: Lupus erythematosus, quality of life, sun exposure

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN – ANTECEDENTES	1
1.1. Etiología	1
1.1.1. Factores genéticos:	1
1.1.2. Factores ambientales:	2
1.1.3. Factores hormonales:	3
1.2. Síntomas	3
1.3. Tratamiento	6
1.4. Prevalencia.....	7
1.5. Calidad de vida.....	8
1.6. Calidad de vida relacionada con la salud.....	8
1.7. Calidad de vida en pacientes con lupus.....	9
1.8. Problema de investigación.....	10
2. JUSTIFICACIÓN	11
3. OBJETIVOS	12
4. METODOLOGÍA	13
4.1. Diseño	13
4.2. Población y muestra	13
4.3. Variables e instrumentos de medida	13
4.3.1 Variables sociodemográficas.....	13
4.3.2. Variables propias del estudio	14
4.4. Métodos de recogida de la Información	14
4.5. Consideraciones éticas.....	15
4.6. Análisis estadísticos	15
4.7. Cronograma.....	16
4.8. Presupuesto	16
5. BIBLIOGRAFÍA	18
6. ANEXOS	24

Lista de ilustraciones

Ilustración 1: Rash en región malar.....	4
Ilustración 2: Síndrome Raynaud	5
Ilustración 3: Tratamiento farmacológico LES	7

Lista de tablas

Tabla 1: Cronograma del Trabajo de Investigación	16
Tabla 2: Presupuesto. Recursos humanos	16
Tabla 3: Presupuesto. Recursos materiales.....	16

1. INTRODUCCIÓN – ANTECEDENTES

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad crónica autoinmune que se caracteriza por una patogénesis multifactorial en la que los factores genéticos y ambientales juegan un papel muy importante en el desarrollo de la enfermedad. ⁽¹⁾

Lupus significa “lobo” en latín y se designó de esta manera debido a que es una enfermedad muy dura ⁽²⁾ y, además, los médicos europeos describieron las lesiones cutáneas características de la enfermedad a través de este término, introducido en el siglo XIX. ⁽³⁾ Más tarde, empezaron a discernir las lesiones típicas del lupus, que se asemejaban a la mordida de un lobo. ⁽²⁾

En 1871, el patólogo Moriz Kaposi observó que el lupus eritematoso cursaba también con otros síntomas como fiebre, pérdida de peso y artritis. Una década después, se creía que el lupus era una tuberculosis cutánea tras las investigaciones del alemán Robert Koch, y cuyo tratamiento era quemar o cortar el tejido afectado, aunque esto no proporcionara la cura. No fue hasta 1948, que Malcolm Hargraves concluyó con que el lupus era una enfermedad que afectaba a todo el organismo, tanto piel como órganos vitales. ⁽²⁾ Se tardó casi 100 años en descubrir que la enfermedad tiene un carácter sistémico con una importante respuesta autoinmune. ⁽³⁾

La supervivencia de los pacientes con LES ha aumentado considerablemente en los últimos 60 años, ya que el porcentaje varió de un 50% de personas que sobrevivían frente a un 90% en 2006 ⁽³⁾ y a un 95% a día de hoy. ⁽⁴⁾

1.1. Etiología

La etiología del LES aún es desconocida, pero está influida por múltiples factores: genéticos, hormonales y ambientales. ⁽⁴⁾

1.1.1. Factores genéticos:

El principal factor de riesgo del LES es genético, ya que el riesgo de padecerlo aumenta cuanto mayor sea el número de familiares afectados. ⁽⁵⁾ En el 95% de los casos, para que se manifieste esta enfermedad, varios genes deben verse alterados y la mayoría, y más importantes, se encuentran en el cromosoma 6. Este descubrimiento se llevó a cabo de una forma lenta, empezando las investigaciones por los genes encargados del Sistema inmune debido a las características del LES. Los genes HLA (Human Leukocyte Antigen System) del cromosoma 6 son varias clases:

Los genes HLA de clase I apenas tienen relación con el LES; sin embargo los de la clase II y, sobre todo, los de la clase III tienen varios genes implicados en el aumento del riesgo de padecer la enfermedad, entre ellos C4A, C2 y algunas variables de TNF, pudiendo ser el resultado de una herencia aleatoria. De forma menos frecuente pero existente, el 5% de los pacientes lúpicos tienen alterados solo un gen. ⁽⁶⁾

Además de los genes HLA, también están implicado otros genes no HLA como STAT4, C1q, IRFS, etc. por lo que la heredabilidad de la enfermedad puede llegar a ser de un 66% ⁽⁷⁾

1.1.2. Factores ambientales:

Los factores ambientales influyen en la aparición del LES, principalmente influidos por los antecedentes genéticos, ya que la radiación UV, el tabaco, la sílice y las infecciones, etc., no se consideran el desencadenante de la enfermedad, sino más bien, influencias externas que aumentan el riesgo de padecerla. A continuación, se describirán los siguientes:

- Radiación ultravioleta (UV): La afectación de esta radiación para los pacientes lúpicos es un hecho polémico para los muchos de los investigadores interesados en el tema ⁽⁸⁾ ya que, para la mayoría, la exposición al sol es un hecho que agrava esta enfermedad como, por ejemplo, la intensidad y la actividad del LES aumenta en personas que trabajan al aire libre al igual que sus síntomas cutáneos. ⁽⁹⁾

Sin embargo, hay otros investigadores que opinan que realizar este tipo de trabajos no influye la aparición del LES. ⁽¹⁰⁾

- Tabaco: Fumar, tanto activa, como pasivamente se ha relacionado con el incremento del riesgo de padecer lupus, pero no se considera un factor desencadenante como tal; sin embargo, un leve consumo de alcohol puede proteger a la persona del aumento del riesgo de sufrir LES. ⁽¹¹⁾ El tabaco, entre otros, es un factor que contribuye a generar más anticuerpos que después influirán negativamente ya no solo en el LES sino en el resto de enfermedades autoinmunes. ⁽¹²⁾
- La sílice cristalina: Este componente puede ser inhalado con frecuencia por trabajadores de la construcción, de cerámica, de piedras, mineros, etc. Si, además, se realiza durante un tiempo bastante prolongado también puede aumentar el riesgo de aparición de la enfermedad. ⁽⁹⁾
- Infecciones: Las infecciones influyen en la aparición del LES, a través del mimetismo molecular o porque las respuestas inmunes provocadas por el

ARN y ADN del virus puede compartir rutas con las provocadas por autoantígenos nucleares. ^(13,14)

- Medicamentos: Hay un tipo de lupus producido por los efectos secundarios de algunos medicamentos que se da en algunos pacientes tratados de enfermedades a largo plazo. Este lupus inducido es igual al LES mientras se tomen medicamentos, pero normalmente, una vez dejado el tratamiento los signos y síntomas desaparecen por completo. ⁽⁶⁾

Los medicamentos de alto riesgo (>5%) son la Hidralacina y Procainamida. Los de bajo riesgo (0.1-1%) a moderado (1-5%) son la Quinidina, Captopril, Metildopa, Sulfasalazina, etc y los de muy bajo riesgo (0-0,1%) pueden ser la Simvastatina, Atorvastatina, Enalapril.... ⁽⁴⁾

- Otras: El lupus ha sido asociado a exposiciones a otros elementos como el uranio ⁽¹⁵⁾, el mercurio, pesticidas ⁽¹⁶⁾ y polución. ⁽¹⁷⁾

1.1.3. Factores hormonales:

Las hormonas como el estradiol, testosterona, progesterona, prolactina y dehidroepiandrosterona pueden variar la incidencia e intensidad del LES, sin embargo, se cree que la causa de la enfermedad está más relacionada con el cromosoma X. ^(12, 18) Predomina en las mujeres, frente a los hombres: aumenta el riesgo de padecerlo durante el embarazo ⁽¹⁹⁾ y disminuye una vez sobrepasada el periodo fértil, es decir en la menopausia.

En un estudio realizado con 238,000 mujeres dio como resultado que las edades tempranas de la menarquia, el uso de anticonceptivos orales combinados con estradiol y los tratamientos hormonales postmenopáusicos han sido vinculados con el incremento de riesgo del LES. ⁽⁴⁾

1.2. Síntomas

El LES puede afectar a casi cualquier tejido u órgano del cuerpo humano. Es una enfermedad muy variable que suele cursar con brotes intercalados con episodios de remisión y, normalmente, posee un rango de intensidad, desde suave hasta potencialmente mortal. ⁽⁴⁾

Los síntomas van asociados al nivel de dureza de la enfermedad, es decir, un LES de baja intensidad se manifestará con síntomas como: ^(20, 21,22)

- Fatiga

- Rash cutáneo en la región malar (eritema fijo y liso que se extiende hasta los pliegues nasolabiales)
 - Hiperpigmentación de la piel
 - Síndrome de Raynaud
 - Psoriasis
 - Ligera alopecia
 - Fotosensibilidad (aparece un rash cutáneo como consecuencia de una exposición inusual a la luz solar)
- Úlceras bucales
- Artralgias y mialgias



Ilustración 1: Rash en región malar

Los síntomas del LES de intensidad moderada son los siguientes: ^(6, 20, 21)

- Fiebre inexplicable
- Rash en un 2/9 de la superficial corporal
- Vasculitis cutánea
- Alopecia con inflamación del cuero cabelludo
- Pleuresía
- Pericarditis
- Problemas hematológicos (anemia, leucopenia, linfocitopenia, trombocitopenia)

- Problemas inmunológicos (anticuerpos anti-ADN, falso positivo para sífilis...)
- Enfermedad renal
- Hepatitis



Ilustración 2: Síndrome Raynaud

Sin embargo, las manifestaciones más severas de esta enfermedad pueden llegar a ser: ^(20,22)

- Rash que abarca más de 2/9 de la superficie corporal
- Miositis
- Pleuresía severa
- Derrame pericárdico
- Psicosis
- Convulsiones
- Ascitis
- Enteritis
- Mielopatías
- Confusión aguda
- Neuritis óptica.

1.3. Tratamiento

El LES es una enfermedad crónica, incurable, sin embargo, pueden ser tratados sus síntomas; por lo que los medicamentos más usados son los inmunosupresores y los corticoides. Sin embargo, existen más clases de medicamentos que pueden ayudar a mantener el LES en su fase de remisión el mayor tiempo posible.

Los corticoides como la metilprednisolona es usada en los momentos de crisis de forma endovenosa y a dosis altas, y la prednisona está indicada en pacientes con síntomas activos.

Los inmunosupresores como la azatioprina, micofenólico ácido, ciclofosfamida son utilizados para las nefritis o daños en otros órganos importantes. El primero está indicado en mujeres embarazadas, sin embargo, el segundo nombrado es teratogéno.

Hay antimaláricos como la hidroxiclороquina o la cloroquina también utilizados para el LES, pero los pacientes que lo consuman deberán tener revisiones de retina periódicas.

Otros medicamentos son los biológicos como el rituximab o belimumab que se utilizan en un LES activo, pero está contraindicado para las nefritis. Son relativamente nuevos, de hecho, el rituximab lleva usándose para tratar el LES desde hace una década aproximadamente, ya que los beneficios clínicos y la seguridad de este medicamento está altamente demostrados y actúan sobre la intensidad de la enfermedad. Sin embargo, el belimumab es otro fármaco biológico que está indicado para los pacientes que tienen la enfermedad muy activa y suele ser bien tolerado con complicaciones infecciosas. ⁽²³⁾

Además de estos tratamientos, otro estudio afirma que, para tratar el LES, los dermatólogos ayudan a la prevención de las lesiones de piel mediante una combinación de educación del paciente y terapias. Su conocimiento debe ser el necesario para evitar el calor, el sol y las drogas y, así, prevenir lesiones que ocasionen otras peores. ⁽²⁴⁾

Existen numerosas asociaciones en todo el mundo en las que los pacientes pueden buscar apoyo psicológico, con el fin de que observar casos como el suyo les ayude a sobrellevar mejor su enfermedad y su afectación en la vida diaria. En España existe una gran cantidad de asociaciones como puede ser FELUPUS (Federación Española de Lupus), ⁽²⁵⁾ encargada de ser el nexo entre las distintas asociaciones, entre otras funciones, o ALAL (Asociación de Autoinmunes y Lupus de Almería). ⁽²⁶⁾

Tabla III. Fármacos utilizados en el tratamiento del lupus eritematoso sistémico.

Fármaco	Indicaciones	Dosis	Observaciones
AINEs	Manifestaciones musculoesqueléticas Síntomas constitucionales leves Pleuritis o pericarditis leve	Variable según AINE utilizado	Puede asociarse a meningitis aséptica
Hidroxicloroquina	Manifestaciones cutáneas, alopecia Artritis, enfermedad sistémica leve Terapia adyuvante en la mayoría de pacientes	5-6 mg/kg/día (máx. 400 mg/día)	Requiere controles oftalmológicos anuales
Glucocorticoides	En la mayoría de pacientes	Variable	
Metotrexato	Manifestaciones musculoesqueléticas o cutáneas Agente ahorrador de esteroides	10-15 mg/m ² /sem VO o vía SC	Suplementar con ácido fólico
Azatioprina	Nefritis lúpica clase III o IV Manifestaciones neuropsiquiátricas Agente ahorrador de esteroides	3 mg/kg/día (máx. 150 mg/día)	Considerar determinación de actividad o polimorfismos de tiopurinametiltransferasa
Micofenolato mofetilo (MMF) o Ácido micofenólico (AMF)	Nefritis lúpica clase III o IV Manifestaciones neuropsiquiátricas Agente ahorrador de esteroides (si fallo o intolerancia a metotrexato o azatioprina)	MMF: 1 g/m ² /día en 2 dosis VO AMF: 720 mg/m ² /día en 2 dosis VO	Ajustar dosis según tolerancia Monitorizar niveles
Ciclofosfamida	Manifestaciones neuropsiquiátricas Nefritis lúpica clase III o IV	500-1.000 mg/m ² IV	Hidratación previa a administración
Ciclosporina	Nefritis lúpica clase V Síndrome de activación del macrófago	2-5 mg/kg/día en 2 dosis VO	Monitorizar niveles

AINEs: antiinflamatorios no esteroideos; VO: vía oral; SC: subcutánea; IV: intravenosa.

Ilustración 3: Tratamiento farmacológico LES

1.4. Prevalencia

En el manual *Advanced Handbook of Systemic Lupus Erythematosus*, publicado en 2018 ⁽⁴⁾ se encuentran los siguientes datos de prevalencia del LES: el rango de prevalencia va de 15 a 150 por 100.000 personas y este dato ha ido aumentando a lo largo de los años por diversas causas como puede ser la reducción de la capa de ozono por lo que el factor ambiental de la radiación UV se ha vuelto más intenso y evidente.⁽²⁵⁾ Otra posible causa puede ser que las investigaciones y el conocimiento sobre la enfermedad ha incrementado mucho estos últimos años, por lo que se han podido reconocer más casos de LES que con anterioridad.⁽²⁸⁾

A pesar de esto, el rango entre los diferentes lugares del mundo varía mucho entre sí, como por ejemplo en Norteamérica los números de casos van de 20,6 a 150 por 100.000 habitantes, en Europa disminuye hasta 16,2 – 97 por 100.000 y en la zona del Pacífico, en la que se encuentra Asia, la prevalencia es de 4,3 – 45,3 por 100.000.⁽²⁹⁾

En cuanto al sexo, también existen diferencias bastante notables, ya que el ratio F/M es de aproximadamente 9:1, relacionándolo con los factores ya mencionados con anterioridad de hormonas, embarazo, cromosoma X...⁽³⁰⁾

1.5. Calidad de vida

A lo de los años, se ha logrado una disminución de enfermedades infecciosas y ha aumentado la esperanza de vida, sin embargo, esto ha provocado que aparezcan otras enfermedades crónicas más propias de la vejez y, de ahí, el interés por la calidad de vida (CV), concepto introducido en medicina en la década de los 70. ^(31, 32) Los logros de sanidad han incrementado el bienestar y la calidad de vida de la población, ya que el profesional sanitario ha querido entender tanto la enfermedad como las ventajas y desventajas de las terapias realizadas. ⁽³¹⁾

La CV es definida por la OMS como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores con los que vive y en relación a sus objetivos personales, expectativas, estándares y preocupaciones.” ⁽³³⁾

Algunos investigadores opinan que la CV tomó gran importancia con el discurso presidencial de Lyndon B. Johnson en EEUU que, influenciado por el economista John Kenneth Galbraith, dijo que los objetivos políticos no deben basarse en la economía sino en la calidad de vida. ⁽³¹⁾

1.6. Calidad de vida relacionada con la salud

Ésta se puede definir como “la característica resumida de aspectos concretos del bienestar y de la capacidad de actuación de las personas que padecen una limitación de la salud o una enfermedad crónica.” Se busca que el paciente se exprese sin ser juzgado por nadie y entender las circunstancias importantes y variables de su vida a través de métodos de medida fijados. ⁽³¹⁾

Según el Centro para control y prevención de enfermedades, la CVRS o HRQoL (Health-related quality of life) es la “percepción de un individuo o grupo de su salud física y mental por una enfermedad, discapacidad o desorden” ⁽³⁴⁾.

La medición de la CVRS ha incrementado también con el paso del tiempo, debido a las numerosas investigaciones y estudios que han ido llevando a cabo. Se trata de conocer cómo perciben los pacientes su salud y qué actividades llevan a cabo para continuar con su vida con normalidad. ⁽³¹⁾ Hoy en día, los estudios sobre la CV se centran más en las enfermedades crónicas y sus experiencias, bienestar y el desarrollo día a día de la misma. ⁽³²⁾

En los países occidentales, en los últimos años, se han creado instrumentos de medida de la CVRS, de manera que no se observe directamente sino a través de unos indicadores multidimensionales. Así, la CV queda registrada de la forma que el propio paciente vive la enfermedad y su bienestar de forma individual, permitiéndole participar

tanto en la enfermedad como en el tratamiento. La medición es una forma moderna de entender la filosofía de Ortega y Gasset (1916) que dice que “El punto de vista individual me parece el único punto de vista desde el cual puede mirarse el mundo en su verdad. Otra cosa es un artificio.”⁽³¹⁾

Para medir la CVRS se realizan distintos cuestionarios que deben tener las siguientes propiedades psicométricas: validez, fiabilidad y sensibilidad.

La validez se basa en si las escalas miden lo que se necesita medir, la fiabilidad se fundamenta en la aportación de información sobre cuánto de buena o segura es la medición y la sensibilidad trata sobre la bondad del instrumento para plasmar cambios y actuaciones de una forma segura.⁽³¹⁾

1.7. Calidad de vida en pacientes con lupus

La percepción de la CVRS es muy diferente entre personas sanas o las que tienen alguna enfermedad, y en mayor medida si ésta es una de tipo autoinmune y crónico como el LES. La autoimagen (lesiones cutáneas y cambios físicos por tratamiento) y procesos de socialización de los pacientes con estas patologías pueden quedar marcados negativamente, sobre todo, si se ha diagnosticado a edades muy tempranas.⁽³⁵⁾

Este estudio titulado “Caracterización de la Depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico”⁽³⁶⁾ revela un alto nivel de depresión en adolescentes con LES de un hospital pediátrico, que afecta de igual forma a sus familiares, influyendo claramente en la CV de ambos. Los síntomas más frecuentes fueron la apatía, irritabilidad, desmotivación, baja autoestima y se relacionó con el cuadro clínico, limitaciones sociales, agresividad del tratamiento y los cambios físicos que podía experimentar, entre otros.

En este estudio que lleva por título “Differential impact of systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis on health-related quality of life”⁽³⁷⁾ se demuestra que el LES influye negativamente en la calidad de vida y tiene un impacto bastante importante en la salud mental y física, afectando más psíquicamente que la artritis reumatoide; por ejemplo, disminuyendo la capacidad de atención, concentración y memoria a largo plazo. La calidad de vida está cambiando y esto significa que se debe investigar mucho más para poder llevar a cabo esta tarea de la mejor forma posible.⁽³⁸⁾

La poca información y desconocimiento de la enfermedad y del pronóstico, les genera, a su vez, altos niveles de estrés y angustia, que, por consiguiente, van a influir en su CV.⁽³⁸⁾

Para una prevención del riesgo cardiovascular y la mortalidad se debe mantener controlada la actividad de la enfermedad y evitar altas dosis de corticoides, además de educar al paciente con las recomendaciones necesarias. El personal sanitario debe, también, actuar acorde con las manifestaciones clínicas de la persona, entre ellas, los cambios de humor, dolores o erosiones cutáneas. ^(39, 40)

Estos pacientes deberán tomar medicamentos de por vida, ya nombrados con anterioridad ya que es una enfermedad sin cura definitiva, provocándoles así, aún más daños en los órganos vitales. Además, el desarrollo de la enfermedad con una intensidad severa puede llegar a incapacitar al paciente en cierta medida, afectando a su ámbito laboral y profesional o familiar, influyendo así en su CV. ⁽³⁸⁾

Esta posible incapacidad laboral por una fuerte sintomatología afectará negativamente en la economía de la persona que lo padece, además de pagar tratamiento de forma vitalicia. Los pacientes con afectación nefrítica, es probable que precisen de la terapia de hemodiálisis que es un factor que provoca un gran impacto en la vida diaria de las personas con LES. ⁽³⁸⁾

Tras la búsqueda pertinente de artículos similares a este, no se han encontrado unos de las mismas características, sin embargo, se han hallado varios que aseguran que la exposición solar prolongada es muy perjudicial.

Este estudio en concreto “Effects of risk factors for and components of metabolic syndrome on the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus: a structural equation modeling approach” informa de lo negativo de la exposición solar y además indica cómo actuar para prevenir este exceso de radiación UV. ⁽⁴⁰⁾ En primer lugar, se debe añadir un protector solar y tratamiento farmacológico tópico, educar sanitariamente sobre cómo prevenir la radiación UV, ya que hay estudios que relacionan la fotoprotección con mejores resultados clínicos.

1.8. Problema de investigación

El problema de investigación es el nivel de conocimientos sobre los riesgos de una exposición prolongada al sol que poseen los pacientes con LES que afectan gravemente a su CV y la adherencia a las recomendaciones necesarias para prevenirse.

2. JUSTIFICACIÓN

Explorar los conocimientos de las personas con lupus sobre la exposición prolongada al sol y su CV tiene una gran relevancia debido a que de esta manera se informaría a la población, no sólo enferma sino también a la que convive con ella, sobre las instrucciones necesarias de actuación y prevención de los factores de riesgo que puedan influir negativamente en su CV como por ejemplo las radiaciones ultravioletas, y de esta forma mejorarla.

La mayoría de las personas enfermas no son conscientes de lo que exponerse al sol de manera prolongada supone para ellos y no toman las medidas necesarias que se les indica en un principio. El servicio de los profesionales sanitarios es de especial importancia porque en ellos recae el deber de informar al paciente sobre la gravedad de esta enfermedad para que éste pueda prevenirse de forma correcta. Evitar las horas de sol al mediodía, los trabajos al aire libre o viajar a zonas cercanas al ecuador tendrá una repercusión en su salud y economía positiva, ya que se reducen las lesiones causadas por las radiaciones y, por tanto, también los medicamentos utilizados para ellas.

Las lesiones causadas por el sol provocarán que el paciente se encuentre en un estado deplorable debido al agravamiento de sus síntomas, llegando incluso a alcanzar una incapacidad laboral parcial o total dependiendo de la magnitud de los daños. Sin embargo, para los residentes en Canarias es inevitable esa exposición prolongada al sol y les perjudicará de forma notable ya que es una de esas zonas cercanas al ecuador mencionadas previamente. Por eso, este estudio persigue analizar la calidad de vida de estas personas con lupus que no pueden evitar este factor tan importante en la vida de los enfermos para, más tarde, compararla si fuera necesario con la CV de personas con lupus que no residen en nuestras islas. Es, todo esto, por lo que exponerse de manera prolongada al sol cuando se padece LES resulta bastante peligroso y, aunque a las personas que viven, por ejemplo, en Canarias, les parezca imposible evitar, deberían saber cómo afectan las radiaciones a su condición, para así, prevenirse de la mejor forma posible.

Tras la búsqueda pertinente realizada no se han encontrado estudios que se centren en los conocimientos de la población sobre los riesgos de la exposición solar que afectan a su CV, surgiendo así una razón importante para realizarlo. Se publica fundamentalmente sobre los efectos de la exposición solar en el LES y medidas para evitarlo dentro de lo posible pero no en nuestro entorno. La importancia de llevarlo a cabo en la isla de Tenerife se debe a que el índice UV, causante de los daños en el organismo de los pacientes con LES, alcanza unos niveles altos durante casi todo el año que se

incrementa hasta niveles muy elevados en los meses de verano y que resulta muy difícil evitar. Por esto, es de suma importancia que los pacientes con LES conozcan todos los riesgos ocasionados por la radiación UV para que, con la ayuda e instrucciones del personal sanitario, puedan reducir esos daños al mínimo posible y así mantener una buena calidad de vida. En el caso de que ya conozcan toda la información necesaria, se considera relevante conocer la adherencia al tratamiento y a estas recomendaciones para actuar y conseguir el mayor cumplimiento posible.

Los hallazgos podrían contribuir a intensificar las campañas de prevención tanto por parte del Servicio Canario de la Salud, como por las Asociaciones de pacientes afectados.

Asimismo, atender al elevado coste de muchos de los productos para la protección de la piel, que no son cubiertos por el Sistema de Salud y que facilitan la pérdida de adherencia al tratamiento de prevención.

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

Explorar el nivel de conocimientos que poseen los pacientes con LES sobre los riesgos de una exposición prolongada al sol y si se protegen de ésta.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Evaluar los conocimientos sobre el riesgo de lesiones que provoca la exposición prolongada al sol.
- Medir la CVRS que presentan.
- Explorar la adherencia a las recomendaciones indicadas por el personal sanitario.

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño

Este proyecto es de tipo descriptivo, corte transversal y de carácter retrospectivo.

4.2. Población y muestra

La población objeto de estudio la integran todos los pacientes diagnosticados de LES tratados en el servicio de Reumatología del Complejo Hospital Universitario de Canarias.

El muestreo será de tipo no probabilístico intencionado entre los pacientes que acudan a la consulta de Reumatología y al Hospital de Día durante los 3 meses de recogida de datos.

Los criterios de exclusión serán:

1. Pacientes con déficit cognitivo.
2. Pacientes menores de 10 años.
3. Pacientes menores de edad cuyos padres no den su consentimiento.
4. Pacientes con otras enfermedades concomitantes.

4.3 Variables e instrumentos de medida

4.3.1 Variables sociodemográficas

Se recogerán con el fin de tipificar la muestra:

- Edad: variable cuantitativa que se expresará en años.
- Sexo: variable cualitativa con dos opciones (Hombre o mujer).
- Estado civil: Variable cualitativa con 4 opciones de respuesta (Soltero/a, casado/a o en pareja, separado/a o divorciado/a, viudo/a).
- Nivel de estudios: variable cualitativa con 8 opciones de respuesta (sin estudios primarios, primarios, secundarios, bachillerato, formación profesional, universitaria, máster, doctorado).
- Situación laboral: variable cualitativa con 7 opciones de respuesta (tiempo completo, tiempo parcial, desempleado, estudiante, incapacidad laboral transitoria, incapacidad absoluta permanente, jubilado).

- Año debut de la enfermedad: variable cuantitativa que se expresará en números.
- Municipio en el que reside: variable cualitativa.
- Medio en el que reside: variable cualitativa con dos opciones de respuesta (zona metropolitana, medio rural)

4.3.2. Variables propias del estudio

- El nivel de conocimientos de los pacientes con LES sobre el riesgo de lesiones que provoca la exposición prolongada al sol: variable cualitativa que se medirá mediante un cuestionario autoadministrado, de elaboración propia con 16 ítems multirrespuesta con 3 opciones (a,b,c), de los cuales 8 ítems se corresponden con el nivel de conocimiento sobre los riesgos de una exposición prolongada al sol. (Anexo I).
- Adherencia a las recomendaciones indicadas por el personal sanitario: variable cualitativa que se medirá con el mismo cuestionario multirrespuesta con 16 ítems, de los cuales 8 darán la información sobre si los pacientes toman las medidas necesarias para protegerse de la exposición solar.
- CVRS: variable cualitativa que se medirá con el cuestionario validado Castellano Rioja E, et al “Medición de la calidad de vida en pacientes con LES” ⁽⁴¹⁾ y modificado a efectos de esta investigación, con 18 ítems, de los cuales 4 se presentan en una escala tipo Likert del 0 al 10, siendo 0 muy mal y 10 excelente, 10 ítems multirrespuesta con 3 opciones (a, b, c) y los 4 restantes, corresponden a las variables sociodemográficas. (Anexo II)

4.4. Métodos de recogida de la Información

Previamente a la recogida de información, se solicitará el permiso al Comité de Ética e Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias en el que se describirá el motivo de estudio. (Anexo III)

A continuación, el investigador contactará con las enfermeras de la consulta de Reumatología del HUC para que les entreguen a los pacientes que voluntariamente quieran participar en el estudio, un sobre conteniendo el consentimiento informado, y otro sobre en su interior, con los correspondientes cuestionarios, en los que se garantiza el anonimato y se dan las instrucciones pertinentes para la realización de los mismos. (Anexo IV)

Estos sobres serán recogidos al final del día por el investigador que lleva a cabo este proyecto.

Si el paciente que decide participar es menor de edad, se requerirá el consentimiento de padre, madre o tutor legal. (Anexo V)

4.5. Consideraciones éticas

Esta investigación se realizará bajo los principios de la nueva Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales ⁽⁴²⁾ para asegurar el buen uso de la información recogida y que han otorgado los participantes. Esto se explicará a los pacientes antes de su participación con el fin de que conozcan que sus datos serán manejados únicamente para el proyecto de investigación y posteriormente se firmará la solicitud si están de acuerdo con ello, garantizando el anonimato.

4.6. Análisis estadísticos

De acuerdo con los objetivos que nos hemos marcado en este proyecto de carácter exploratorio, se llevarán a cabo análisis estadísticos descriptivos sobre las variables sociodemográficas incluidas en el estudio, utilizando estadísticos de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas del estudio.

En el caso de las variables conocimientos y adherencia a las recomendaciones, utilizaremos estadísticos de frecuencia.

En el caso de CVRS se utilizarán los estadísticos descriptivos de medida de tendencia central y dispersión que aconsejan los autores.

Se utilizará la correlación de Pearson para analizar las posibles relaciones existentes entre las variables cuantitativas incluidas en las características sociodemográficas de la muestra y las puntuaciones de la escala.

Los datos serán tratados con el paquete estadístico SPSS 23.00

4.7. Cronograma

Tabla 1: Cronograma del Trabajo de Investigación

	SEPT 2019	OCT 2019	NOV 2019	DIC 2019	ENE 2020	FEB 2020	MAR 2020	ABR 2020
Solicitud de permisos								
Validación cuestionarios								
Recogida de datos								
Tratamiento de datos								
Informe preliminar								
Informe definitivo								

4.8. Presupuesto

Tabla 2: Presupuesto. Recursos humanos

Cargo	Cantidad (personas)	Tiempo (meses)	Subtotal por mes (euros)	Total (euros)
Estadístico	1	1 mes	500 euros	500 euros

Tabla 3: Presupuesto. Recursos materiales

Concepto	Cantidad	Subtotal por unidad	Total (euros)

		(euro)	
Ordenador	1	300 euros	300 euros
Folios	500	Pack de 100 – 3,50 euros	17,50 euros
Impresora	1	80 euros	80 euros
Tinta impresora	15	10 euros	150 euros
Bolígrafos	15	0,40 euros	6 euros
Sobres	500	Pack de 500 - 20 euros	20 euros
Otros gastos	-	-	50 euros

TOTAL RH + RM = 1.123,50 EUROS

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Shaikh MF, Jordan N, D'Cruz DP. Systemic lupus erythematosus. Clin Med [Internet]. Febrero 2017 [citado 1 abril 2019]; 17(1):78-83. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/medline/28111111>
2. Barnett R. Case histories Systemic lupus erythematosus. Lancet [Internet]. 23-6 abril 2016 [citado el 1 de abril 2019]; 387(10029):1711. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673616302665>
3. Doria A, Laccarino L, Ghirardello A, Zampieri S, Arienti S, Sarzi-Puttini P, et al. Long-Term Prognosis and Causes of Death in Systemic Lupus Erythematosus. Am J Med [Internet]. Agosto 2006;119(8):700-6. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002934306001938?via%3Dihub>
4. Arnaud L, van Vollenhoven RF. Advanced Handbook of Systemic Lupus Erythematosus [Internet]. 1ª edición. Suiza: Springer International Publishing; 2018 [consultado el 1 abril 2019]. Disponible en: <https://link.springer.com/9783319430355>
5. Albishri JA, Alshehri SS, Altowairqi AM, Aljuaid RM. Familial Lupus and Clinical Characteristics in Saudi Arabia. Int J Clin Med [Internet]. 8 diciembre 2015 [citado el 1 abril de 2019]; 6(12). Disponible en: [https://www.scirp.org/\(S\(lz5mqp453edsnp55rrgict55\)\)/reference/ReferencesPaper.aspx?ReferenceID=1625586](https://www.scirp.org/(S(lz5mqp453edsnp55rrgict55))/reference/ReferencesPaper.aspx?ReferenceID=1625586)
6. Ondarza Vidaurreta RN. Lupus eritematoso sistémico (LES). REB [Internet]. 2017 [citado el 1 de abril 2019];36(1):21-7. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revedubio/reb-2017/reb171d.pdf>
7. Sociedad Española de Reumatología. Manual SER de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades reumáticas autoinmunes sistémicas [Internet]. 1ª edición. España: Elsevier España; 2014 [consultado el 1 abril 2019]. Disponible en: https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/Manual_ERAS.pdf
8. Barbhaiya M, Costenbader KH. Ultraviolet radiation and systemic lupus erythematosus. Lupus [Internet]. Mayo 2014 [citado el 3 abril 2019]; 23(6): 588-95. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24763542>
9. Cooper GS, Wither J, Bernatsky S, Claudio JO, Clarke A, Rioux JD, et al. Occupational and environmental exposures and risk of systemic lupus erythematosus: silica, sunlight, solvents. Rheumatology (Oxford) [Internet]. 31 de

- julio de 2010 [citado el 3 abril de 2019]; 49(11): 2172-80. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2954367/>
10. Fraser PA, Ding WZ, Mohseni M, Treadwell EL, Dooley MA, St Clair EW et al. Glutathione S-transferase M null homozygosity and risk of systemic lupus erythematosus associated with sun exposure: a possible geneenvironment interaction for autoimmunity. *J Rheumatol* [Internet]. Febrero 2003 [citado el 3 abril 2019]; 30(2): 276-82. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12563680>
 11. Kiyohara C, Washio M, Horiuchi T, Asami T, Ide S, Atsumi T, et al. Cigarette smoking, alcohol consumption, and risk of systemic lupus erythematosus: a case-control study in a Japanese population. *J Rheumatol* [Internet]. 15 de mayo 2012 [citado el 3 de abril de 2019]; 39(7):1363-70. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22589266>
 12. Webber MP, Moir W, Zeig-Owens R, Glaser MS, Jaber N, Hall C, et al. Nested case-control study of selected systemic autoimmune diseases in World Trade Center rescue/recovery workers. *Arthritis Rheumatol* [Internet]. Mayo 2015 [citado 9 abril de 2019]; 67(5): 1369-76. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5562156/>
 13. Larsen M, Sauce D, Deback C, Arnaud L, Mathian A, Miyara M, et al. Exhausted cytotoxic control of Epstein-Barr virus in human lupus. *PLoS Pathog* [Internet]. 20 de octubre de 2011 [citado 9 abril de 2019]; 7(10). Disponible en: <https://journals.plos.org/plospathogens/article?id=10.1371/journal.ppat.1002328>
 14. O'Neill S, Cervera R. Systemic Lupus Erythematosus. *Best Pract Res Clin Rheumatol* [Internet]. Diciembre 2010 [citado 9 abril de 2019]; 24(6): 841-55. Disponible en: <https://www-science-direct-com.accedys2.bbt.k.ull.es/science/article/pii/S1521694210000926#bib80>
 15. Lu-Fritts PY, Kottyan LC, James JA, Xie C, Buckhlz JM, Pinney SM et al. Systemic Lupus Erythematosus is associated with uranium exposure in a community living near a uranium-processing plant: a nested case-control study. *Arthritis Rheumatol* [Internet]. Noviembre 2014 [citado el 9 abril 2019]; 66(11): 3105-12. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4211941/>
 16. Cooper GS, Parks CG, Treadwell EL, St Clair EW, Gilkeson GS, Dooley MA. Occupational risk factors for the development of systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* [Internet]. Octubre 2004 [citado el 9 de abril]; 31(10):1928-33. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15468355>

17. Ferreira Alves AG, De Azevedo Giacomini MF, Ferreira Braga AL, Elias Sallum AM, Amador Pereira LA, Farhat LC, et al. Influence of air pollution on airway inflammation and disease activity in childhood-systemic lupus erythematosus. Clin Rheumatol [Internet]. Marzo 2018 [citado el 9 de abril 2019]; 37(3):683-90. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10067-017-3893-1>
18. Lahita, Robert G., MD, PhD. The Immunoendocrinology of Systemic Lupus Erythematosus. Clin Immunol [Internet] 19 agosto 2016 [citado el 9 abril de 2019]; 172:98-100. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/accedys2.bbt.ull.es/science/article/pii/S1521661616302881>
19. Smyth A, Oliveira GH, Lahr BD, Bailey KR, Norby SM, Garovic VD. A systematic review and meta-analysis of pregnancy outcomes in patients with systemic lupus erythematosus and lupus nephritis. Clin J Am Soc Nephrol [Internet]. Noviembre 2010 [citado el 9 abril de 2019]; 5(11):2060-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3001786/>
20. Gordon C, Amissah-Arthur M, Gayed M, Brown S, Bruce IN, D'Cruz D, et al. The British Society for Rheumatology guideline for the management of systemic lupus erythematosus in adults: Executive Summary. Rheumatology [Internet]. Enero 2018 [citado el 10 abril de 2019]; 57(1):14-8. Disponible en: <https://academic.oup.com/rheumatology/article/57/1/14/4318864?searchresult=1>
21. Aberer E. Lupus erythematosodes; Symptomenvielfalt durch klinische Variabilitäten, Koexistenzen und Imitatoren. Der Hautarzt [Internet]. Agosto 2010 [citado el 10 de abril de 2019]; 61(8):676-82. Disponible en: <https://link.springer.com/accedys2.bbt.ull.es/article/10.1007/s00105-010-1939-2>
22. Bermúdez Marrero WM, Vizcaino Luna Y, Bermúdez Marrero WA. Lupus eritematoso sistémico. Acta Med [Internet]. 2017 [citado el 10 de abril 2019]; 11(1): 82-95. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medicadelcentro/mec-2017/mec171n.pdf>
23. Thong B, Olsen NJ. Systemic lupus erythematosus diagnosis and management. Rheumatology [Internet]. Abril 2017 [citado el 12 de abril de 2019];56(1): 3-13. Disponible en: https://academic.oup.com/rheumatology/article/56/suppl_1/i3/2738661
24. Okon LG, Werth V.P. Cutaneous lupus erythematosus: Diagnosis and treatment. Best Pract Res Clin Rheumatol [Internet]. Junio 2013 [citado el 10 abril de 2019]; 27(3): 391-404. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3927537/#R12>
25. Sid.usal.es [Internet]. Salamanca: Servicio de Información sobre Discapacidad; [citado el 10 abril 2019]. Disponible en:

- <http://sid.usal.es/centrosyservicios/discapacidad/554/4-1/felupus-federacion-espanola-de-lupus.aspx>
26. Alal.es [Internet]. Almería: Asociación de Autoinmunes y Lupus de Almería; [citado el 10 abril de 2019]. Disponible en: <https://alal.es/>
 27. Cervera R, Jiménez-Alonso J. Avances en lupus eritematoso sistémico [Internet]. 1ª edición. Barcelona: ICG Marge, SL; 2008 [citado el 11 abril de 2019]. Disponible en: https://books.google.es/books?id=FI5DYb6g24gC&pg=PA35&dq=epidemiologia+lupus&hl=es&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=epidemiologia%20lupus&f=false
 28. Rees F, Doherty M, Grainge M, Davenport G, Lanyon P, Zhang W. The incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus in the UK, 1999-2012. *Ann Rheum Dis*. Enero 2016; 75(1):136-41. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4717400/>
 29. Jakes RW, Bae SC, Louthrenoo W, Mok CC, Navarra SV, Kwon N. Systematic review of the epidemiology of systemic lupus erythematosus in the Asia-Pacific region: prevalence, incidence, clinical features, and mortality. *Arthritis Care Res*. [Internet]. Febrero 2012 [citado 11 abril 2019]; 64(2):159-68. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22052624>
 30. Pons-Estel GJ, Alarcón GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum* [Internet]. Febrero 2010 [citado el 11 abril 2019]; 39(4):257-68. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2813992/>
 31. Cano de la Cuerda R, Miangolarra Page JC, Vela Desojo L. La Enfermedad de Parkinson. Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Riesgo de Caídas [Internet]. Madrid: Dykinson; 2015 [consultado el 11 abril 2019]. Disponible en: <https://ebookcentral-proquest-com.accedys2.bbtk.ull.es/lib/bull-ebooks/reader.action?docID=4675938>
 32. Kawecka-Jaszcz K, Klocek M, Tobiasz-Adamczyk B, Bulpitt CJ. The Genesis of Health: Evolution of the Concept of Health-Related Quality of Life [Internet]. Milano: Springer Milan; 2013 [consultado el 11 abril 2019]. Disponible en: <https://link-springer-com.accedys2.bbtk.ull.es/book/10.1007%2F978-88-470-2769-5>
 33. WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* [Internet]. Noviembre 1995 [citado el 15 abril de 2019]; 41(10):1403-9. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K>

34. Hsu Y, Chai H, Lin Y, Wang C, Chen S. Health-related quality of life and satisfaction with case management in cancer survivors. *J Clin Nurs* [Internet]. 4 de marzo 2017 [citado el 15 abril 2019]; 26:4597-604. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.accedys2.bbt.ull.es/doi/epdf/10.1111/jocn.13805>
35. González Blázquez M, Hernández García M, Rodríguez Versón HE. Cuestionarios de calidad de vida en niños y adolescentes con lupus eritematoso sistémico. *Rev Cuba Reumatol* [Internet]. Agosto 2015 [citado el 20 abril de 2019]; 17(2):172-7. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1817-59962015000200012&script=sci_arttext&tlng=pt
36. Rodríguez Versón HE. Caracterización de la Depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico [Tesis]. Cuba; 2011 [citado 20 abril de 2019]. Disponible en: <http://dspace.uclv.edu.cu/bitstream/handle/123456789/3817/tesis%20Hilda%20E.%20Rodriguez%20Verson%20Lupus.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
37. Chaigne B, Finckh A, Chizzolini C, Alpizar-Rodríguez D, Courvoisier D, Finckh A et al. Differential impact of systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis on health-related quality of life. *Qual Life Res* [Internet]. Julio 2017 [citado el 20 abril de 2019]; 26(7): 1767-75. Disponible en: <https://link-springer-com.accedys2.bbt.ull.es/article/10.1007/s11136-017-1534-4>
38. Molero MM, Pérez-Fuentes MC, Gázquez JJ, Barragán AB, Martos Á, Simón MM. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud, Volumen I [Internet]. ASUNIVEP; 2017 [consultado 20 abril 2019]. Disponible en: <https://formacionasunivep.com/files/publicaciones/LIBRO%203%20CALIDAD%20FINAL.pdf>
39. Emanuele Margiotta DP, Basta F, Dolcini G, Batani V, Navarini L, Afeltra A. The relation between, metabolic syndrome and quality of life in patients with Systemic Lupus Erythematosus. *PLoS One*. [Internet]. 7 noviembre 2017 [citado 21 abril de 2019]; 12(11):e0187645. Disponible en: <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.accedys2.bbt.ull.es/pmc/articles/PMC5675433/>
40. Lee J, Kang J, Lee K, Park D, Kang S, Kwok S, et al. Effects of risk factors for and components of metabolic syndrome on the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus: a structural equation modeling approach. *Qual Life Res* [Internet] Enero 2018; 27(1):105-13. Disponible en: <https://link-springer-com.accedys2.bbt.ull.es/article/10.1007/s11136-017-1689-z>
41. Castellano Rioja E, Monsalve Dolz V, Soriano Pastor J. Aproximación a la medición de calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Calidad de vida y salud [Internet]. 2015; 8(1): 44-57. Disponible en:
<http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/114/123>

42. www.boe.es [Internet]. España: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 2018 [citado el 29 de abril de 2019]. Disponible en:
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>

6. ANEXOS

Anexo I

CONOCIMIENTOS SOBRE LOS RIESGOS A LA EXPOSICIÓN SOLAR PROLONGADA / ADHERENCIA A LAS RECOMENDACIONES DEL PERSONAL SANITARIO

Municipio de la isla en el que reside: _____

Medio en el que reside: Rural ____ Zona metropolitana ____

Año debut de la enfermedad: _____

Estado civil:

1. Soltero/a
2. Casado/a o con pareja
3. Separado/a o divorciado/a
4. Viudo/a

Nivel de estudios:

1. Sin estudios primarios
2. Primarios
3. Secundarios
4. Bachillerato
5. Formación profesional
6. Universitarios
7. Máster
8. Doctorado
9. Otros (especificar) _____

Situación laboral:

1. Trabajo a tiempo completo
2. Trabajo a tiempo parcial
3. Desempleado/a
4. Estudiante
5. Incapacidad laboral transitoria

6. Incapacidad absoluta permanente
7. Jubilado/a
8. Otros (especificar) _____

1. ¿Conoce la importancia que tiene protegerse del sol en los pacientes con lupus?

- a. Sí.
- b. Algo sé, pero no me he informado/he sido informado/a lo suficiente
- c. No, lo desconozco

2. ¿Usa sombrero para protegerse del sol?

- a. Nunca
- b. A veces
- c. Todos los días

3. Cuando sale a la calle ¿usa protección solar?

- a. Sí, siempre
- b. Nunca
- c. Solo los días de mucho sol

4. ¿De qué factor es el protector solar que usa?

- a. Menos de 50
- b. No uso protector solar
- c. De más de 50

5. ¿Cuántas horas puede pasar expuesto/a al sol a diario?

- a. Menos de 2 horas
- b. 2 horas
- c. Más de 2 horas

6. ¿Cómo se siente físicamente durante los meses de verano comparado con los meses de invierno?

- a. Mejor en invierno
- b. Mejor en verano
- c. No noto diferencias

7. Cuando viaja, ¿escoge lugares soleados?

- a. Sí siempre
- b. Depende del viaje
- c. No viajo

8. ¿Suele ir a menudo a la playa?

- a. Sí

- b. No
- c. De vez en cuando

9. Si es así, ¿a qué horas acude?

- a. Por la mañana
- b. Al mediodía
- c. Por la tarde

10. Cuando camina por la calle, ¿elige la acera de la sombra?

- a. Con frecuencia sí
- b. No lo tengo en cuenta
- c. No, elijo la del sol

11. Cuando sale a la calle, ¿tiene en cuenta el índice UV?

- a. Sí, siempre o casi siempre
- b. No lo miro
- c. No sé lo que es el índice UV

12. ¿Sabría reconocer si el índice UV está excesivamente alto?

- a. Sí, conozco los límites
- b. No conozco los límites
- c. No sé lo que es el índice UV

13. Si el índice UV está elevado, ¿toma más medidas preventivas que cuando no lo está?

- a. Sí, me guío por ello
- b. No lo tengo en cuenta
- c. No sé lo que es el índice UV

14. ¿Considera que la sombra de los árboles o un toldo protegen igual que el de un techo?

- a. Sí, protegen igual
- b. No
- c. No lo sé

15. ¿Considera que se puede dañar su piel si el día está nublado?

- a. Sí, porque las radiaciones inciden igualmente
- b. No, porque las nubes sirven de protección
- c. No lo sé.

16. ¿Considera que el coste de las medidas de prevención como los protectores solares le afecta a la hora de cumplir con las recomendaciones sanitarias?

- a. Sí, no siempre me las puedo permitir
- b. El coste no me afecta
- c. No cumplo correctamente con las recomendaciones

ANEXO II

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

1. **Sexo:** Hombre__ Mujer__
2. **Edad:** _____ años
3. **Tiempo que lleva padeciendo lupus** _____
4. **Tiempo desde los primeros síntomas hasta que se llegó a un diagnóstico definitivo**_____
5. **Si pudiera valorar su salud actual de 0 a 10, siendo 1 lo más negativo y 10 lo más positivo, ¿cuánto puntuaría hoy su estado de salud?** _____
6. **¿Y hace una semana?** _____
7. **¿Cuánto influye su enfermedad en el día a día de 0 a 10?** _____
8. **¿Cree que su piel es más frágil que la de los demás?**
 - a. Sí
 - b. No
 - c. Solo cuando recibo radiaciones solares
9. **¿Ha observado Ud. si últimamente se le hincha o enrojece alguna parte de la piel?**
 - a. Sí, mucho
 - b. Sí a veces
 - c. No
10. **¿En qué medida le afecta el cansancio con la pérdida de fuerza para continuar realizando alguna tarea?**
 - a. Me afecta en las tareas que requieren mucho esfuerzo
 - b. Me afecta en las tareas de escaso esfuerzo físico también
 - c. No manifiesto esos síntomas
11. **¿Cuánto influye su enfermedad en que padezca problemas digestivos o renales?**
 - a. Mucho, estoy trasplantado o esperando trasplante
 - b. Bastante poco
 - c. No refiero síntomas
12. **Valorándolo de 0 a 10, ¿el dolor le impide hacer alguna actividad cotidiana de las que haría normalmente, como por ejemplo hacer deporte, ir a trabajar, a estudiar?** _____

- 13. ¿En qué medida le preocupa algo relacionado con su enfermedad y evolución?**
- a. Muchísimo
 - b. Bastante
 - c. No lo pienso, no me preocupa
- 14. ¿Cree que su enfermedad afecta de alguna manera a su memoria?**
- a. Poco
 - b. Mucho, estoy constantemente olvidándome de lo que he hecho o voy a hacer
 - c. No me afecta
- 15. ¿Le importa lo que los demás piensen sobre su aspecto físico?**
- a. Sí, mucho y me acompleja
 - b. No, me da igual
 - c. Sí, pero sé sobrellevarlo
- 16. ¿En qué medida influye su enfermedad en sus relaciones sexuales?**
- a. Mucho
 - b. Poco
 - c. No me afecta
- 17. ¿Hay algún efecto que le produzca la medicación que toma que le moleste?**
- a. Sí. (Especificar)_____
 - b. No
 - c. Alguna vez me ha ocurrido pero normalmente no
- 18. ¿En qué medida a causa de su enfermedad se siente incapaz de realizar un trabajo que le dé independencia a nivel económico?**
- a. Me siento totalmente capaz
 - b. Me siento capaz, pero con limitaciones
 - c. Me siento totalmente incapaz

Anexo III

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA REALIZAR LA INVESTIGACIÓN

1. Investigador principal.

- Nombre y apellidos: Beatriz F. González Padrón
- Categoría: Trabajo de investigación (Enfermería)
- Contacto: beatrizgleez@hotmail.com TLF: 669343474

2. El estudio:

Para llevar a cabo el proyecto de investigación que tiene por título “Nivel de conocimientos de los pacientes con Lupus de la isla de Tenerife, sobre los riesgos de la exposición prolongada al sol” se necesita información de los pacientes que acudan a la consulta de reumatología del CHUC, ya que ha sido el centro elegido por el investigador principal. Los datos de los pacientes que decidan voluntariamente participar serán conservados de forma anónima y confidencial.

3. Se solicita:

- Acceso a la sección de Reumatología del CHUC
- Interactuación con los pacientes que acudan a esta consulta.

4. Se dispone de financiación externa

5. Documentación adjuntada:

- Copia del proyecto de investigación
- Información que se solicite

Se realizará un estudio para evaluar la calidad de vida de los pacientes con lupus de la isla de Tenerife y si son conocedores de la gravedad y los problemas que supone una exposición prolongada al sol. Por este motivo, se precisa de su consentimiento para poder realizar una serie de cuestionarios de carácter voluntario y anónimo con fines científicos a los pacientes lúpicos que acudan a la consulta de reumatología del CHUC.

En La Laguna, a de septiembre de 2019

Fdo: Beatriz F. González Padrón

Anexo IV

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

1. Investigador principal.

- Nombre y apellidos: Beatriz F. González Padrón
- Categoría: Trabajo de investigación (Enfermería)
- Contacto: beatrizgleez@hotmail.com TLF: 669343474

2. El estudio:

Para llevar a cabo el proyecto de investigación que tiene por título “Nivel de conocimientos de los pacientes con Lupus de la isla de Tenerife, sobre los riesgos de la exposición prolongada al sol” se necesita información de los pacientes que acudan a la consulta de reumatología del CHUC, ya que ha sido el centro elegido por el investigador principal. Los datos de los pacientes que decidan voluntariamente participar serán conservados de forma anónima y confidencial según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

3. Se solicita:

- Participación de un paciente con el diagnóstico LES que acuda a la consulta de Reumatología del CHUC

4. Datos del paciente:

- Nombre:
- Apellidos:
- DNI:

Firma del paciente:

En La Laguna, a de septiembre de 2019

Fdo: Beatriz F. González Padrón.

Anexo V

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN DE PACIENTE MENOR DE EDAD

1. Investigador principal.

- Nombre y apellidos: Beatriz F. González Padrón
- Categoría: Trabajo de investigación (Enfermería)
- Contacto: beatrizgleez@hotmail.com TLF: 669343474

2. El estudio:

Para llevar a cabo el proyecto de investigación que tiene por título “Nivel de conocimientos de los pacientes con Lupus de la isla de Tenerife, sobre los riesgos de la exposición prolongada al sol” se necesita información de los pacientes que acudan a la consulta de reumatología del HUC, ya que ha sido el centro elegido por el investigador principal. Los datos de los pacientes que decidan voluntariamente participar serán conservados de forma anónima y confidencial, según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

3. Se solicita:

- Participación de un paciente con el diagnóstico LES que acuda a la consulta de Reumatología del HUC

4. Datos del paciente:

- Nombre:
- Apellidos:
- DNI:
- Fecha de nacimiento:

Datos de padre/madre o tutor legal

- Nombre:
- Apellidos:
- DNI:

Firma del paciente:

Firma de padre/madre o tutor:

En La Laguna, a de septiembre de 2019

Fdo: Beatriz F. González Padrón