

11237



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE
MÉXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD MEDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA
CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA**

**“CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTEMICO DEL SERVICIO DE
REUMATOLOGIA PEDIATRICA EN EL HOSPITAL
GENERAL DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA
CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA”**

TESIS

**PARA OBTENER EL TITULO DE
POSTGRADO EN LA ESPECIALIDAD DE:**

PEDIATRIA MEDICA

**PRESENTA:
DRA. ANA LUISA PEREZ RODRÍGUEZ**

**TUTORES:
DRA HILDA LILIAN CARVAJAL ALONSO
DRA. YOLANDA LUNA SANCHEZ**



MÉXICO D.F.

ENERO 2005

m.340457



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

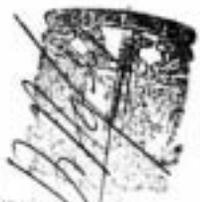
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

DR. MARIO GÓZALEZ VITE
Profesor Titular del curso



SUBCOMISIÓN DE ACREDITACIÓN
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.

DRA. HILDA LILIAN CARVAJAL ALONSO
Asesor de Tesis

Autorezo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Pérez Rodríguez Ana Luisa
FECHA: 27/01/05
FIRMA:

HOSPITAL DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA
S.M.N. LA RAZA

DR. JOSE LUIS MATAMOROS TAPIA
Jefe de la División de Educación e Investigación

DIVISION
EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD

DEDICATORIAS

A Dios: Por permitirme llegar a este momento.

A mi esposo por continuar a mi lado,
por su paciencia y su valioso apoyo

A mi familia: Por creer en mí.

A mis profesores: Por sus enseñanzas
Y contribución con mi formación.

A la Dra. Carvajal, Dra. Luna y Dra. Solís:
Por hacer posible la realización de este trabajo.

RESUMEN

"CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO DEL SERVICIO DE REUMATOLOGIA PEDIATRICA EN EL HOSPITAL GENERAL GAUDENCIO GONZALEZ GARZA CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA"

Palabras clave: Calidad de vida, adolescencia, enfermedad crónica y lupus eritematoso sistémico (LES).

La calidad de vida se ha evaluado en diversos grupos de pacientes con enfermedades crónicas y con distintos instrumentos pero la información es escasa en el área pediátrica particularmente en el adolescente donde las enfermedades crónicas representan un problema importante y aunque la supervivencia de padecimientos graves aumentó con frecuencia es a expensas de invalidez grave, lo cual afecta su calidad de vida, tal es el caso de el lupus eritematoso sistémico, Los pacientes con enfermedades crónicas requieren de evaluaciones constantes en la mejoría y deterioro de su estado funcional, una aproximación para su evaluación se basa en el uso de cuestionarios autoadministrables donde es el paciente quien emite el juicio perceptivo de su calidad de vida, de aquí la importancia de conocerla y evaluarla.

Objetivos: Conocer la calidad de vida de los adolescentes con LES en el servicio de reumatología pediátrica del HG GGG y sus necesidades para mejorar su calidad de vida.

Tipo de estudio: Clínico epidemiológico

Diseño del estudio: Transversal descriptivo.

Material y métodos: La población de estudio fueron adolescentes entre las edades 10-16 años, hombres y mujeres con diagnóstico de LES que asistan al servicio de reumatología pediátrica, con más de 6 meses de evolución de la enfermedad. Se les aplico el cuestionario autoadministrable COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial.

Se realizará análisis estadístico. Los datos obtenidos se analizaron mediante estadística descriptiva. Las variables cualitativas se resumirán mediante porcentajes.

Resultados: se seleccionó una muestra de 37adolescentes con un rango de edad de 10 a 16 años ambos sexos, se les aplicaron cuestionarios y encuestas de auto evaluación. La asistencia escolar no tuvo repercusión significativa, pues el 99% de los adolescentes continúan asistiendo a la escuela y solo el uno por ciento la ha abandonado.29.9% de los adolescentes percibieron muy buena calidad de vida, el 32.4% buena el 24% regular y el 13.5% mala. La percepción por ítem fue la siguiente: en condición física el 43% percibió muy buena calidad, en labores cotidianas 48.6% muy buena, las actividades sociales del 37.6% como buenas al poder realizarlas, en cuanto al dolor el 40.5% muy buenas condiciones al igual que en cambios de la condición y en cuanto a sus condiciones generales 32% buenas mientras que en el punto específico de la calidad de vida la percibieron como regular en el 48.6%

Discusión: en estudios previos se ha evaluado la repercusión de una enfermedad crónica en la asistencia escolar encontrándola como factor de deserción, sin embargo en nuestro estudio el 94.5% de los adolescentes con lupus continuaron en la escuela. Los resultados globales del cuestionario COOP-Darmount apoyan la hipótesis propuesta de buena calidad de vida, aunque al analizarlas por separado los adolescentes percibieron regular calidad de vida.

Dentro de las necesidades que manifestaron los adolescentes fueron apoyo psicológico, escolar y familiar.

Conclusiones: en general los pacientes percibieron buena calidad de vida, sin embargo aún falta más apoyo para favorecer mejores condiciones de vida en estos adolescentes.

INDICE

	PAGINA
1. RESUMEN.....	4
2. INDICE.....	5
3. MARCO TEORICO.....	6
4. JUSTIFICACIÓN.....	19
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	20
6. HIPÓTESIS.....	22
7. OBJETIVOS.....	23
8. MATERIAL Y METODOS.....	24
9. RESULTADOS Y ANÁLISIS.....	26
10. TABLAS.....	27
11. DISCUSIÓN DE RESULTDOS.....	40
12. CONCLUSIONES.....	41
13. BIBLIOGRAFIA.....	42
14. ANEXOS.....	47

MARCO TEORICO

La introducción del tema de calidad de vida (CV) se empezó a considerar desde la época de los años cuarentas con el estudio de Karnofsky, desde entonces a la fecha no existe una definición universalmente aceptada, lo que ha propiciado una serie de propuestas y controversias en función de este punto (1).

El concepto de calidad de vida es extenso y ambiguo. Si a un fenómeno tan complejo como es la vida humana se le despoja de su dimensión temporal (la cantidad), todos los otros atributos de este fenómeno corresponden a la calidad, por tanto la calidad de vida pasa al ámbito de la medicina cuando se considera que la enfermedad y las intervenciones del médico influyen tanto sobre la cantidad (supervivencia) como en la calidad de la vida del paciente (2).

La formulación teórica de Bigelow y cols. Incluye los elementos que la mayoría de los autores han considerado relevantes a este constructo: elementos subjetivos y elementos objetivos. El componente subjetivo corresponde a las definiciones unidimensionales o globales que han sido propuestas por diferentes autores: bienestar y satisfacción, puede definirse como una percepción subjetiva de salud física, psicológica y social (3,4). El componente objetivo incluye los factores que determinan o influyen sobre la percepción que el sujeto tiene de la calidad de su vida (la presencia o no de síntomas, el funcionamiento físico, el apoyo social, etc.), estos factores se incluyen en las definiciones multidimensionales, útiles en el desarrollo de instrumentos de evaluación (2), es posible que la definición que más se acerca a la integración de todos estos factores sea la propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que se refiere a un bienestar bio-psico-social, pero esta definición también ha provocado controversia (1).

Cella y Tulsy consideran que la CV se refiere a "la apreciación que el paciente hace de su vida y a la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal" (5). Actualmente se tiende a evaluar a una persona más allá de su capacidad física y se toma en cuenta su contexto social, nivel de autoestima, salud mental y apoyos sociales. En este sentido el término de calidad de vida incluye el estado de salud funcional, percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidad para competir representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del ¡sentirse bien! (6), podría ser considerada la antítesis del padecimiento, ya se verá mermada por éste. Se puede concluir que la calidad de vida es la evaluación global que el sujeto hace de su vida, y depende tanto de las características del sujeto (demográficas, de personalidad, valores, etc.) como de moduladores externos, como es el caso de la enfermedad y del tratamiento que ésta requiere (2).

En las últimas dos décadas el término de CV ha aparecido como un indicador importante en las investigaciones clínicas, tanto para medir el impacto de las enfermedades crónicas como para evaluar el resultado de las intervenciones médicas (7), es por ello que el concepto de calidad de vida requiere de un método de evaluación válido y confiable, que involucre a la persona evaluada, estas evaluaciones pueden basarse en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de su enfermedad, el diagnóstico definitivo y a los cambios de los síntomas en los últimos meses que permiten predecir a futuro la evolución y grado de discapacidad (8).

En la declaración de Helsinki en el capítulo de investigación médica asociada a la atención profesional (investigación clínica) se establece "Durante el tratamiento de un paciente el médico debe tener libertad para utilizar un nuevo método diagnóstico o terapéutico, si en su opinión, da esperanzas de salvar la vida, reestablecer la salud o mitigar el sufrimiento".

Con lo antes mencionado se reestablecería la calidad de vida por lo que esta es la razón fundamental para evaluarla (2).

Un aspecto importante en la práctica diaria de los médicos que atienden enfermos crónicos es medir y conceptualizar las respuestas de sus pacientes a las acciones clínicas desde el punto de vista de su bienestar, las cuales se encuentran modificadas por un medio ambiente muy particular, el del paciente, ambiente que el médico desconoce. Su medición se ha caracterizado globalmente como calidad de vida (1).

CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENCIA.

La calidad de vida se ha evaluado en diversos grupos de pacientes y con distintos instrumentos, pero la información es escasa en el área pediátrica, particularmente en el adolescente (1,4,6).

Definición de adolescencia.

Transición y enlace entre la infancia y condición adulta, acontecimiento que involucra aspectos psicológicos, biológicos y sociales, es un proceso evolutivo común a todo ser humano que se anuncia en la etapa prepuberal, llamada también adolescencia temprana comienza con la aparición de caracteres sexuales secundarios (10-14 años de edad), y se continúa con la adolescencia media, en la que los cambios puberales ya se encuentran establecidos y termina con la adolescencia tardía que puede ir de los 15 a los 19 años de edad, de acuerdo con el momento en el cual el adolescente se inserta en el mundo y la vida social del adulto (9).

McAnarney señala que el desarrollo psicológico puede constituir un verdadero desafío para el adolescente afectado por una enfermedad crónica. La interferencia en el crecimiento y desarrollo pueden ocasionar trastornos de conducta, dependencia, aislamiento social, depresión y problemas en el apego al tratamiento.

En la adolescencia temprana puede haber distorsión del concepto de sí mismo, alteración de la imagen corporal, temor al rechazo de los padres, miedo a la independencia y dudas sobre su autosuficiencia. Las imposiciones del tratamiento y las limitaciones propias de una enfermedad dificultan el desarrollo normal de este proceso, la sobreprotección y la falta de información pueden agudizar la enfermedad. En la adolescencia media y tardía pueden presentarse retardo

en los cambios puberales. A menudo, la intensidad de los cambios psicosociales, el impulso hacia la independencia y el desafío de la autoridad hacen que esta sea la etapa más difícil de la adolescencia (8).

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA.

La calidad de vida se ve afectada por varios factores como bienestar físico y bienestar psicológico, los temores y las preocupaciones, las interacciones sociales y el nivel de actividad (2), tanto en niños como en adolescentes estos factores en cada situación en particular van a desempeñar una influencia en mayor o menor grado en su calidad de vida.

1. Factores psicológicos.

El diagnóstico de una enfermedad crónica supone en todo niño o adolescente una crisis emocional importante. Esta crisis pasa por varias fases: negación de la enfermedad, miedo ante el futuro, ansiedad, depresión y finalmente aceptación.

2. Factores cognitivos.

El impacto de los aspectos cognitivos sobre el nivel de calidad de vida, se consideran actualmente sobre dos niveles fundamentales:

- a. Desarrollo cognitivo. Variación acerca de la percepción de la enfermedad según el estadio de desarrollo cognitivo del paciente. Durante la adolescencia el paciente entiende la enfermedad en términos fisiológicos, siempre que la explicación sea adaptada adecuadamente.
- b. Deterioro neurocognitivo. Algunos tratamientos y enfermedades crónicas en sí van a determinar un deterioro que tiene repercusión directa sobre el nivel de calidad de vida del paciente.

3. Factores sociales.

En un programa de calidad de vida, las relaciones sociales son consideradas igualmente importantes, se requiere intervenir al observar algún tipo de deficiencia, en su evaluación debemos considerar dos aspectos básicos: la escuela y su calidad de relación con sus iguales.

4. Factores familiares.

Las reacciones de los padres ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, se caracterizan por presentación de una constelación amplia de síntomas como: sentimientos de soledad, tristeza, rabia y miedo. Derivando en una auténtica crisis familiar caracterizada por:

- Repercusión negativa respecto a la ayuda necesaria al niño o adolescente por parte de sus padres
- Se generan conductas de sobreprotección
- Reacciones ambivalentes intensas entre los hermanos y el paciente, con incremento en la rivalidad
- Repercusión sobre la adherencia al tratamiento.
- La necesidad o no de intervención psicológica en algunos casos y/o ajuste social en otros.

5. Factores físicos.

Si se considera que la calidad de vida es una valoración subjetiva, no pueden omitirse los valores del enfermo (8).

En especial el grupo de pacientes con enfermedades crónicas requiere de evaluaciones constantes con relación a la mejoría o deterioro de su estado funcional, para lo cual no es suficiente medir variables biológicas, pues carecen de estimación integral del paciente al no medir variables psicológicas sociales (4).

Es fundamental contar con instrumentos adecuados para evaluar la calidad de vida. Karnofsky y cols., En 1948 desarrollaron una medición de capacidad física, y Katz y cols. En 1963, un índice de independencia en las actividades de la vida diaria (2).

Los instrumentos para medir calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos: para conocer y comparar el estado de salud entre poblaciones y para evaluar el impacto de ciertas intervenciones médicas para modificar los síntomas y función física a través del tiempo (1), éstos se clasifican en genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, estos dan mayor valor y sensibilidad (ANEXO 1, 2). Se han utilizado en otros estudios encuestas como FS-36 que incluye ocho escalas relacionadas con función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental (8).

En México no se contaba con instrumentos para medir calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad crónica, por lo que se decidió validar el cuestionario COOP-Dartmouth (desarrollado en 1990 para adultos con enfermedad crónica) en un grupo de escolares y adolescentes, para determinar si estos cuadros eran útiles para evaluar el estado funcional en estos pacientes.

Validación del instrumento:

1. Traducción del documento original de inglés a español (por cinco pediatras).
2. La versión en español obtuvo validez de consenso, validez aparente y validez de contenido después de que cada uno de los ítem fue sometido a revisión por 7 clínicos con experiencia en la atención a escolares y adolescentes con enfermedad crónica (pediatras de diversas subespecialidades, incluyendo un psiquiatra).

3. La versión en español fue entregada a un traductor oficial, no relacionado con este trabajo, para obtener una nueva versión de español a inglés.
4. El documento original y la traducción por el perito oficial (ambos en inglés) fueron sometidos a comparación por cuatro médicos con dominio del idioma inglés quienes después de su revisión emitieron un juicio sobre si entre los cuestionarios existían o no discrepancias graves.
5. Para obtener la validez de constructo se optó por la estrategia de la aplicación del instrumento (validez de aplicación), la cual consiste en un análisis realizado por un grupo de clínicos que decidirá si realmente el cuestionario COOP-Dartmouth evalúa lo que se quiere conocer.

Para medir el estado funcional o calidad de vida en forma equivalente a otras clasificaciones que son dadas en porcentajes; en forma arbitraria se decidió, que aquel sujeto que obtuviese 10 puntos en su clasificación global le correspondería un 100%, es decir un muy buen estado funcional y de manera inversamente proporcional a un mayor puntaje global se tendría un menor porcentaje de funcionalidad.

Se realizó una encuesta transversal a 54 pacientes de ambos sexos, hospitalizados en el servicio de escolares y adolescentes del hospital de pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI (Instituto Mexicano del Seguro Social) de marzo a abril 1995. El intervalo de edad fluctuó entre 8-17 años, todos con diferentes enfermedades crónicas, tales como leucemia, linfomas, tumores sólidos, nefropatías crónicas y otros, sin gravedad extrema que sabían leer y escribir con el fin de que pudieran contestar el cuestionario sin ayuda, a todos se les aplicó el cuestionario auto administrable COOP-Dartmouth, previo consentimiento de los padres, y supervisión del encuestador, se estudiaron las siguientes variables: escolaridad del paciente, escolaridad y ocupación de los padres, peso, talla y diagnóstico principal. La mayoría fueron adolescentes y con bajo rendimiento escolar. No se encontraron discrepancias graves

relacionadas con la comprensión del significado principal de las preguntas. Se concluyó que el cuestionario es útil para evaluar calidad de vida en escolares y adolescentes de forma similar a como se hace en adultos por que después de ser sometido a juicio de los clínicos y de los encuestados obtuvo validez de apariencia, de contenido y de constructo, por que es capaz de medir lo que se quiera conocer (10).

ENFERMEDAD CRÓNICA.

Se define como enfermedad crónica aquella condición patológica que persiste durante más de tres meses en un año, o que lleva a la hospitalización continua durante por lo menos 1 mes en un año (11), Neistein y Schubiner definen las enfermedades crónicas como aquellas que presentan una "invalidez permanente o residual, una alteración patológica irreversible, o aquella que requiere periodos de supervisión, observación atención y/o rehabilitación prolongados" (8). Las enfermedades crónicas representan una parte cada vez mayor de la práctica médica, en los últimos 20 años se ha observado un aumento en el número de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, aunque individualmente su incidencia es relativamente escasa, las enfermedades crónicas constituyen en conjunto un problema importante en la atención de salud de los adolescentes, se estima que entre el 10 y 20% de esta población está afectada por una enfermedad crónica. Más del 60% de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes son incapacidades "motoras"; 41% son permanentes y un 12-15% son graves, aunque en los últimos 20 años la supervivencia de padecimientos graves aumentó con frecuencia es a expensas de invalidez grave. Pless y Roghman señalan que la cronicidad de la enfermedad y su impacto en el adolescente y su familia (padres y hermanos) resulta más significativo que el padecimiento crónico en sí (8, 12).

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO O GENERALIZADO (LES O LEG)

Definición.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad crónica de origen desconocido, de distribución mundial, es el prototipo de enfermedades autoinmunes caracterizada por la producción de numerosos autoanticuerpos, con componente inflamatorio muy importante que cursa con periodos de remisiones y exacerbaciones, que causa daño tisular mediado por mecanismos inmunológicos en diferentes órganos, aparatos y sistemas (13).

Epidemiología.

Aún cuando el lupus se presenta en todos los grupos étnicos, es más frecuente y más grave en afroamericanos, asioamericanos e hispanoamericanos, con un curso clínico más agresivo en el grupo de edad pediátrica (14), se cree poco frecuente en la práctica pediátrica general. Los datos previos estimaban que su prevalencia en niños variaba de cero por 100, 000 mujeres blancas menores de 25 años de edad, a 31 casos por 100 000 en mujeres orientales de 10 a 20 años de edad (15), en Estados Unidos algunos estudios revelan una prevalencia de 132 casos por cada 100 000 habitantes (16), no es una enfermedad exclusiva de los adultos, afecta 5 000 y 10 000 niños americanos (17), de hecho una cuarta parte de los casos se presentan en las dos primeras décadas de la vida; si bien es raro por debajo de los 5 años de edad, su frecuencia aumenta en los púberes y adolescentes, hasta la edad adulta, y el mayor número de casos se presenta entre los 10 y 15 años. En México se desconoce la incidencia y prevalencia del LES que inicia en la infancia, en las publicaciones se menciona que entre el 15 y 20% de los casos corresponde a niños (18,19).

Manifestaciones clínicas.

La evolución de LES es impredecible, con múltiples manifestaciones clínicas, en pacientes pediátricos pueden presentar un curso crónico de intensidad leve a moderada o muy agresivo y poner en peligro la vida desde su primera manifestación (20,21).

Síntomas generales: Fatiga y astenia, fiebre (en 90%), pérdida de peso y malestar general son manifestaciones de lo más frecuente en el LES, otras alteraciones referidas a menudo se inician antes de los otros signos y síntomas y son odinofagia y cefalea (14).

Manifestaciones mucocutáneas: Las alteraciones de la piel, el pelo y las mucosas ocupan el segundo lugar entre las manifestaciones clínicas (85% de los casos) el clásico eritema facial en alas de mariposa ocurre en el 52%-60% de los pacientes.

Manifestaciones Musculoesqueléticas: Artralgias y artritis se presentan en el 95%, se localizan con frecuencia en las manos y en las rodillas, se caracteriza por ser poliarticular, suele ser muy dolorosa, y afecta sobre todo grandes articulaciones, a veces también articulaciones pequeñas de las manos, puede ser de tipo migratorio y acompañarse con tenosinovitis (14).

Manifestaciones renales: La afección renal es una de las complicaciones más comunes, varía desde alteraciones mínimas en análisis de orina 70-83% de los casos hasta nefropatía grave, causante de morbilidad y mortalidad elevadas, más frecuente en pacientes con LES iniciada en la infancia (22,23), puede afirmarse, que los niños hispanoamericanos sufren nefropatía con mayor frecuencia y gravedad en relación con otros grupos étnicos (16,24). Se utilizan los criterios de la OMS para clasificar la nefropatía lúpica (ANEXO 3), en la que predominan las tipos III y IV (65%), y en el 50% se expresan clínicamente como proteinuria.

Manifestaciones Neuropsiquiátricas: Las crisis convulsivas constituyen uno de los datos observados con mayor frecuencia (sexta parte de los casos) junto con cefalea y psicosis, coincidiendo con actividad de LES; la corea es más frecuente en niños que en adultos. Puede

observarse enfermedad vasculocerebral, ataxia cerebelosa, hemorragia intracraneana, pseudo tumor cerebral, mielitis transversa, parálisis de nervios craneales, neuropatía periférica, ataques isquémicos transitorios, encefalopatía, miastenia grave, parkinsonismo que podría ser secundario a vasculitis cerebral (25); neuritis óptica, ansiedad, depresión y defectos de atención. Los pacientes que tienen afectado el SNC son más sensibles a los efectos secundarios de tipo psiquiátrico a fármacos utilizados en el tratamiento de LES, los esteroides y diuréticos los presentan con mayor frecuencia (26,27).

Manifestaciones Cardiovasculares: Pericarditis en 22-42% de los niños, a veces asociada a endocarditis y miocarditis que ocurre 16-68% de los casos, valvulopatías y arteritis coronaria o aterosclerosis (28,29,30).

Manifestaciones Pleuropulmonares: Incluyen derrames pleurales los cuales suelen considerarse muy frecuentes; en niños mexicanos se observa en 5% al inicio de la enfermedad y 26% durante la evolución de la misma, algunas son neumonitis aguda o crónica, hemorragia pulmonar, disfunción diafragmática, neumotórax espontáneo, fibrosis e hipertensión pulmonar.

Manifestaciones Gastrointestinales.

Manifestaciones Hematológicas: Anemia crónica normocítica y normocrómica, anemia hemolítica, leuco-linfopenia y púrpura trombocitopénica que a veces es manifestación inicial (31,18,20).

Se utilizan cuatro de los 11 criterios para la clasificación de pacientes con LES, tienen una especificidad y sensibilidad del 96% (32) (ANEXO 4).

Tratamiento farmacológico.

1. Antiinflamatorios no esteroideos (AINES). Reducen los signos y síntomas de la inflamación establecida, producen importantes efectos secundarios.

2. Corticoesteroides. El medicamento más usado es la prednisona, entre sus efectos secundarios están la osteoporosis, la obesidad, la diabetes, cataratas, retención de sodio, la hipertensión y

necesidad de incremento de dosis de antihipertensivos, incremento en la excreción urinaria de potasio e hipokalemia, la arterioesclerosis, depresión de médula ósea, alteraciones de la fertilidad, alteraciones en el crecimiento y la poca defensa contra las infecciones (33,34).

3. Inmunosupresores. Como la ciclofosfamida para el tratamiento de la nefritis de niños con lupus (35), es importante reconocer que el tratamiento con ciclofosfamida está asociado a incremento en el riesgo de varias complicaciones incluyendo herpes zoster, insuficiencia gonadal y si la droga es usada vía oral, cistitis hemorrágica y otras complicaciones hemorrágicas (36), sus efectos secundarios náusea, vómito, retención hídrica, e hiponatremia, en asociación con prednisona incrementa el riesgo de infecciones (35). Otras drogas citotóxicas como los análogos de las purina (azatriopina) y del ácido fólico (metotrexate) e inmunodepresores de linfocitos T como es la ciclosporina A y los antipalúdicos como las cloroquinas, también tienen efectos adversos gastrointestinales (náusea, vómito y diarrea), alopecia, reactivación del eritema inducido por luz ultravioleta, urticaria, vasculitis cutánea y elevación de enzimas hepáticas (35,34,36).

Otras medidas a mencionar son la plasmaféresis, la esplenectomía se practica eventualmente en casos de púrpura trombocitopénica y anemia hemolítica cuando no hay respuesta a corticoesteroides y/o inmunodepresores (32) y el trasplante de médula ósea (37).

La terapia debe particularizarse según la extensión y gravedad de la enfermedad en cada paciente, no existe tratamiento específico, en condiciones ideales el niño con lupus debe ser tratado por un equipo multidisciplinario.

Medidas generales.

Se recomienda protección contra el sol, dieta baja en grasas de origen animal, reposo en enfermedad activa, ejercicio terapéutico, terapia física, calor, frío, electroterapia y ortopedia (36).

El LES una enfermedad crónica que ocupa la principal causa de hospitalizaciones en nuestra población en el servicio de Reumatología Pediátrica del HG GGG y siendo ésta una enfermedad que afecta principalmente en la adolescencia temprana y media, etapa de suma importancia en el desarrollo humano, y en la que se cuenta con información escasa de evaluación de calidad de vida, surge la necesidad de conocer la calidad de vida en nuestra población adolescente afectada con LES.

JUSTIFICACIÓN

El grupo de pacientes adolescentes con lupus eritematoso sistémico requieren de evaluaciones constantes con relación a la mejoría y deterioro de su estado funcional. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios de autoevaluación los cuales ayudan a identificar en forma efectiva la calidad de vida de estos pacientes. Considerando que las expectativas de salud, el soporte social la autoestima y la habilidad de competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar dicha calidad de vida. Dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de salud y satisfacción con la vida, por lo que la calidad de vida no debe ser evaluada por el equipo de salud ni extrapolarse de un paciente a otro. En este contexto es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de su calidad de vida, de aquí la importancia de conocer el significado del término para el adolescente con lupus eritematoso.

La preocupación de los profesionales por mejorar las condiciones de vida del paciente adolescente con lupus eritematoso sistémico representa un reto y surge como consecuencia, del incremento de las expectativas de vida y de las repercusiones de la enfermedad sobre aspectos conductuales cognitivos y sobre la elaboración de indicadores de apoyo psicológico individual y manejo del dolor., ya que actualmente la preocupación de los clínicos por dicha calidad de vida en los adolescentes con lupus eritematoso sistémico es teórica y poco evaluada.

Los resultados de esta evaluación nos permitirá identificar el impacto que tiene el lupus eritematoso sistémico en el grupo de adolescentes que son atendidos en el hospital de alta especialidad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades crónicas representan una parte cada vez mayor de la práctica médica, y aunque individualmente su incidencia es relativamente escasa, constituyen en conjunto un problema importante en la atención de salud de los adolescentes, ya que en los últimos 20 años se ha observado un aumento en el número de niños y adolescentes con estas patologías, aproximadamente 10-20% de la población juvenil está afectada por una enfermedad crónica importante, y aunque la supervivencia de estos padecimientos aumentó con frecuencia es a expensas de invalidez permanente, tal es el caso del lupus eritematoso sistémico que es una enfermedad crónica autoinmune con diversidad de manifestaciones clínicas que pueden afectar varios sistemas, que en la adolescentes es muy agresiva, afecta principalmente al grupo étnico entre los 10-15 años de edad es decir en la adolescencia temprana y media etapa de suma importancia en el desarrollo humano donde a menudo la intensidad de los cambios biopsicosociales, hacen que esta sea la etapa más difícil de la adolescencia y cuando el adolescente está afectado por una enfermedad crónica la cual interfiere en su crecimiento y desarrollo puede ocasionar problemas en el área del cumplimiento con el tratamiento, aislamiento social, conductas incontrolables, dependencia y depresión lo cual afecta su calidad de vida.

Los adolescentes con enfermedad crónica requieren de evaluaciones constantes en relación a la mejoría o deterioro de su estado funcional, no sólo a nivel biológico sino psicológico y social. Estas evaluaciones pueden basarse en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de su enfermedad, al diagnóstico definitivo y a los cambios de los síntomas en los

últimos meses, y de esta manera obtener la percepción del paciente sobre su calidad de vida, es muy importante medir dichos parámetros funcionales. Se han elaborado varios instrumentos para valorar calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas, sin embargo la gran mayoría están diseñados para adultos.

En México no se contaba con instrumentos para medir calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad crónica, por lo que se decidió validar el cuestionario COOP-Dartmouth. Dado que este cuestionario se validó para escolares y adolescentes se aplicará en este estudio.

Este trabajo busca conocer cual es la calidad de vida en los pacientes adolescentes con LES que acuden al servicio de reumatología pediátrica y que es lo que nos falta hacer para lograr que los pacientes mejoren su calidad de vida, por lo que es necesario resolver la siguiente pregunta:

¿Cuál es la calidad de vida de los adolescentes con LES del servicio de reumatología pediátrica del HG GGG?

HIPÓTESIS

La percepción del adolescente con lupus eritematoso sistémico manejado el Hospital General CMN "La Raza" sobre su calidad de vida es buena.

OBJETIVO GENERAL

- ❖ Conocer la calidad de vida de los adolescentes con LES en el servicio de reumatología pediátrica del HG GGG.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida del adolescente con LES
- Identificar las necesidades del adolescente con LES
- Conocer que tipo de apoyo se ofrece a los adolescentes con LES para mejorar sus condiciones de vida.
- Conocer que aspectos faltan por cubrir para un manejo integral del adolescente con LES.

MATERIAL Y METODOS

El estudio se realizó en el servicio de reumatología pediátrica del Hospital General CMN "La Raza" del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Se incluyeron pacientes adolescentes entre las edades de 10 a 16 años hombres y mujeres con Lupus eritematoso sistémico, con más de seis meses de evolución de la enfermedad considerando inicio de la enfermedad, la fecha en la que se presentaron los primeros síntomas. Una vez que se contó con la firma del consentimiento informado se aplicaron los cuestionarios auto administrables COOP-Darmount durante su consulta en el servicio de reumatología y algunos en citas específicas para dicha aplicación. El médico tesista residente de cuarto año de pediatría médica fue el encuestador con la colaboración de otros médicos del servicio.

Instrucciones para el llenado del cuestionario.

1. Las preguntas a contestar se localizarán en la parte superior de cada cuadro de dibujos
2. Las respuestas se presentarán mediante una escala análoga visual, representación gráfica con dibujos de las cinco opciones que se ofrecen en forma de texto
3. Una vez elegida la respuesta el encuestado deberá tachar su opción cubriendo el cuadro seleccionado (una sola opción, de lo contrario se anulará).
4. En caso de que surgiera alguna duda, dificultad con la comprensión de la pregunta o respuesta, o que el paciente no sepa leer se procederá a leer en voz alta la pregunta y cada una de las opciones, para tratar de ubicar al paciente en la situación que se desee explorar con la pregunta en cuestión.
5. En caso de que con la táctica anterior no se comprenda la pregunta se dará una breve explicación de lo que se está cuestionando buscando sinónimos o palabras de fácil entendimiento de acuerdo al nivel sociocultural del paciente, cuidando no sugerir la respuesta.

También se aplicarán hojas de recolección de datos una para el paciente y otra para el padre o tutor en la que se interrogaran datos como ficha de identificación, escolaridad, religión,

diagnóstico, fecha de diagnóstico, evolución, etc., y se complementará con la revisión de expedientes clínicos, para extraer datos sobre el diagnóstico, evolución, hospitalizaciones y servicios médicos a los que ha acudido el paciente.

En caso de alguna dificultad con la comprensión de la hoja de recolección de datos o que no sepan leer el paciente o el padre o tutor se procederá de la misma forma que para el cuestionario COOP-Dartmouth.

RESULTADOS

Se tomó una muestra de 37 adolescentes con un rango de edad de 10-16 años de edad. Del sexo femenino correspondieron 29/37 (78.3%) y del sexo masculino 8/37 (21.6%).

Del grupo de adolescencia temprana fueron 24/37 (64.8%) y del de adolescencia tardía 13/37 (35.1%).

Los cuestionarios y encuestas se aplicaron a los 37 adolescentes con LES Con afectación a uno o más órganos (renal hematológica sistema nervioso central mucó cutáneo y articular o alguna combinación de estos. El tiempo de evolución mínimo fue de seis meses el máximo de 8 años El 45.5% de los pacientes tuvieron una evolución entre 1 y 2 años. La asistencia escolar no se vio afectada por el padecimiento de base en forma significativa ya que el 99% (35/37) continúa asistiendo a la escuela en el grado correspondiente de acuerdo a la edad y solo el 1% abandonaron la escuela que correspondieron al sexo femenino.

El 29.9% (11/37) percibieron muy buena calidad de vida., El 32.4% (12/37) buena, el 24% (9/37) regular, el 13.5% (5/37) mala.

Los resultados por ítem fueron los siguientes: percibiendo la condición física el 43% muy buena, mientras el 8% muy mala., La evaluación emocional el 37.6% buena y el 5% muy mala. En cuanto a las labores cotidianas el 48.6% muy buena y el 2.7% mala.

Con relación a las actividades sociales, el 37.6% como muy buenas al poder realizarlas.

En lo referente a dolor muy buenas el 40.5% mientras que solo el 2.7% manifestó muy malas condiciones.

En los cambios en la condición el 40.5% manifestó mejoría (MB) y 5.4% empeoro (MM).

En el área de condición general el 32% buena y el 5.4% muy mala.

En lo que respecta al apoyo social el 59.4% muy buena y el 10% malo.

Específicamente a la calidad de vida la percibieron regular el 48.6% mientras que solo el 21% muy buena

En las encuestas manifestaron el 40.3% no requerir ningún tipo de ayuda, el 32.4% apoyo psicológico, el 18.9 social, el 10.8% escolar, el 5.4% económico y el 5.4% familiar.

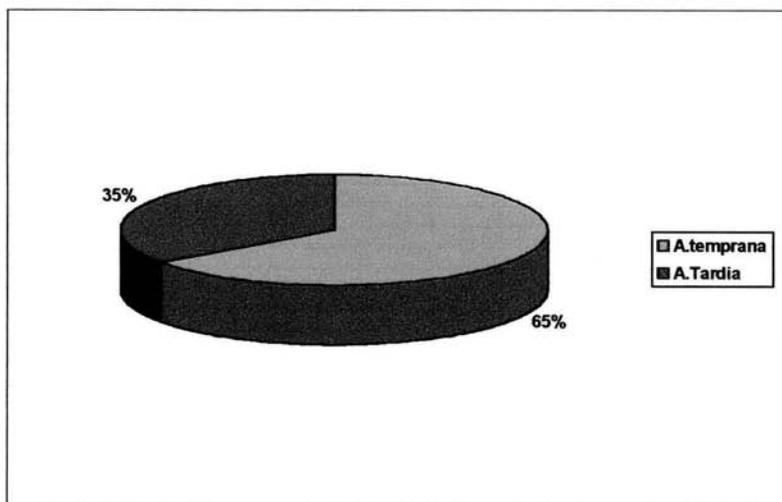
Consideraron el apoyo médico como suficiente el 83.78% e insuficiente el 16.2% y la calidad de atención el 43.2% excelente. el 48.6% buena y el 8.1% regular.

Se cuestionó acerca de beneficios de las pláticas, que se les imparten en el hospital, si han suspendido sus medicamentos, si han tenido hospitalizaciones por su enfermedad, si han sufrido cambios en su carácter a raíz de su enfermedad, si asisten a talleres y campamentos, si practican deporte, como es su relación escolar y familiar obteniendo los siguientes resultados: el 78.3% si obtuvo beneficios de las pláticas y el 21.6% no, el 35.1% suspendió alguna vez su medicamento y el 64.8% nunca de los que si lo suspendieron el 15.3% fue de manera voluntaria y el 84.6% por olvido, el 89.1% había sido hospitalizado mientras que el 10.8% no, el 70.2% tuvo cambios en su carácter, el 27.% no y el 2.7% un poco, la relación familiar fue buena en el 72.9%, regular en el 24.3% y mala en el 2.7% y la escolar buena en el 67.5%, regular 21.6% y mala en el 10.8%.; el 27% no ha asistido a campamentos ni talleres, mientras el 59.4% ha asistido a ambos; el 45.9% no practica ningún deporte.

TABLAS Y GRAFICAS.

Tabla 1: Grupo de adolescentes por etapas con Lupus eritematoso Sistémico en el HG CMN La Raza durante el 2004.

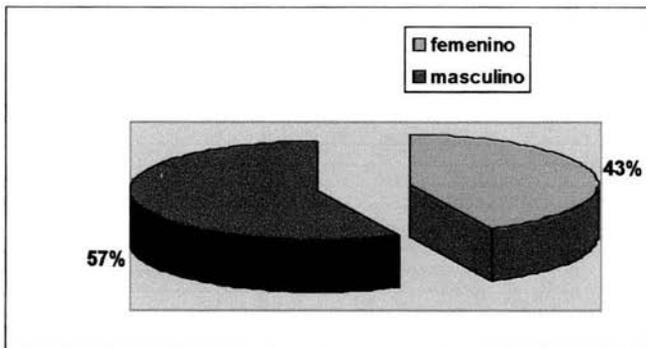
Adolescencia	Frecuencia	%
A. Temprana	24	64.8
A. Tardía	13	35.1
Total	37	100



FUENTE: Hoja de recolección de datos

Tabla 2: Grupo de adolescentes por sexo con lupus eritematoso sistémico en el HG CMN La Raza durante el 2004

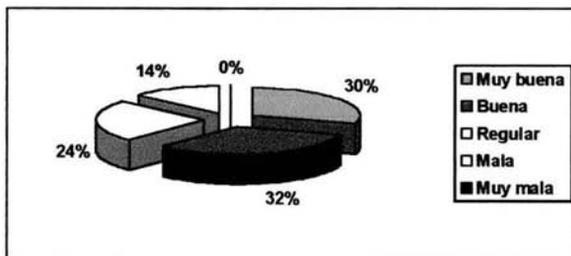
sexo	Frecuencia	%
Femenino	29	78.37
Masculino	8	21.62
Total	37	100



FUENTE: Hoja de recolección de datos

Tabla 3: Percepción de condiciones generales en adolescentes con lupus eritematoso sistémico en el HG CMN La raza en el 2004.

Percepción de condiciones generales	Frecuencia	%
Muy Buena	11	29.7
Buena	12	32.43
Regular	9	24.3
Mala	5	13.51
Muy Mala	0	0
Total	37	100



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

Tabla 4: Condición física en adolescentes con Lupus eritematoso Sistémico en el HG CMN La Raza en el 2004.

Condición física	Frecuencia	%
Muy Buena	16	43.24
Buena	5	13.51
Regular	7	18.9
Mala	6	16.21
Muy Mala	3	8.1
Total	37	100

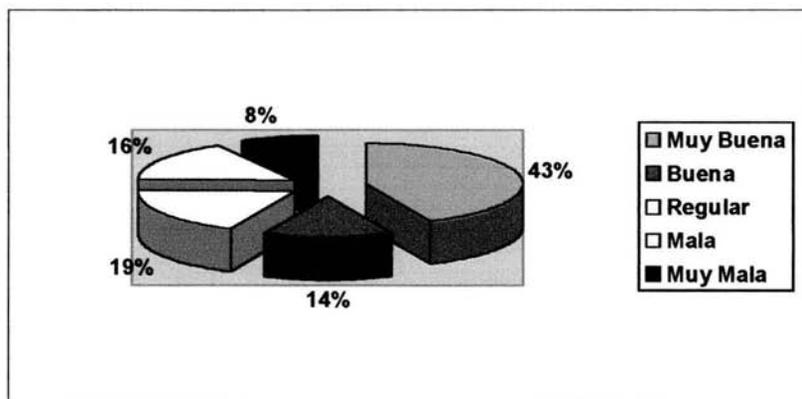
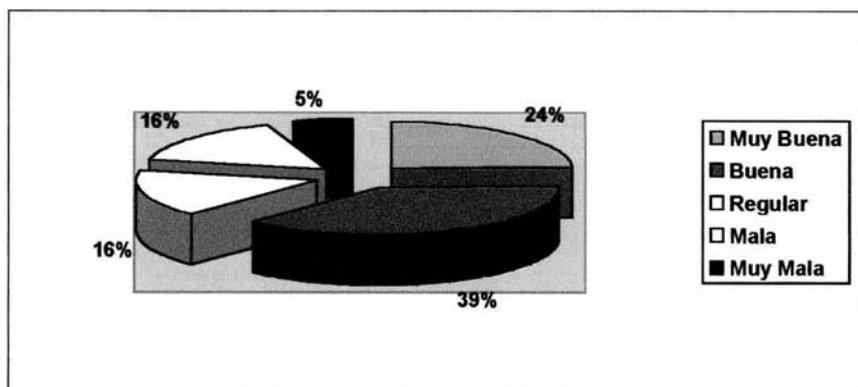


Tabla 5. Condición emocional en el Adolescente con Lupus eritematoso sistémico del HG CMN La Raza en el 2004.

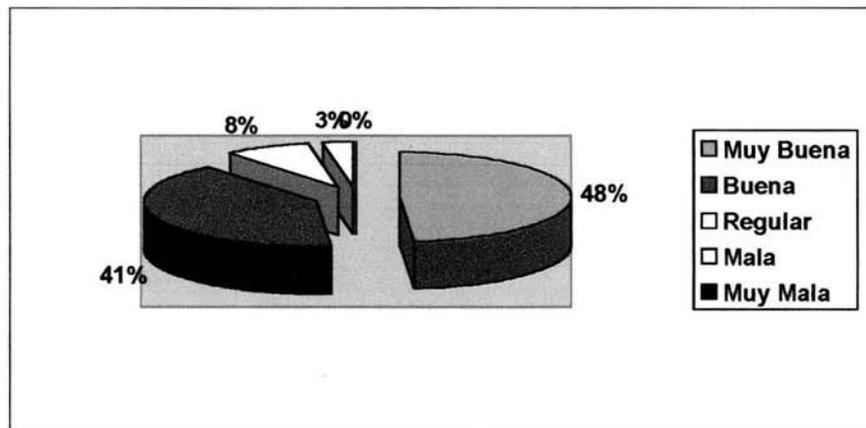
Condición Emocional	Frecuencia	%
Muy Buena	9	24.32
Buena	14	37.83
Regular	6	16.21
Mala	6	16.21
Muy Mala	2	5.4
Total	37	100



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

Tabla 6. Labores Cotidianas en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico del HG CMN La Raza En el 2004.

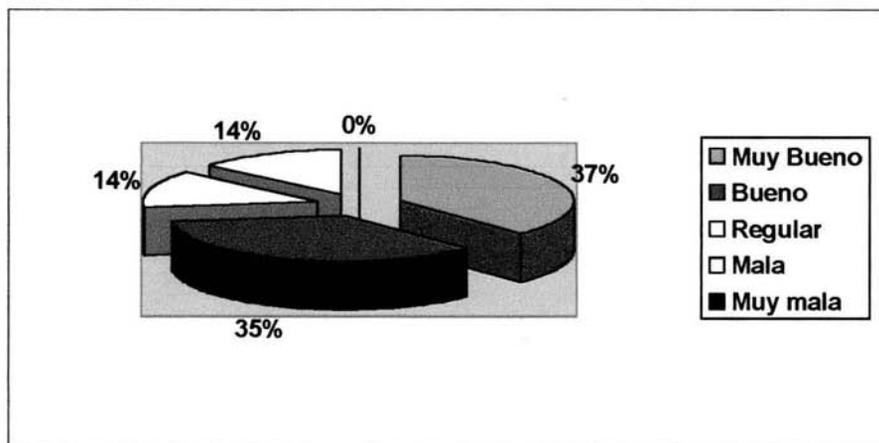
Labores cotidianas	Frecuencia	%
Muy Buena	18	48.64
Buena	15	40.54
Regular	3	8.1
Mala	1	2.7
Muy Mala	0	0
Total	37	100



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

Tabla 7: Apoyo social en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico del HG CMN La Raza en el 2004.

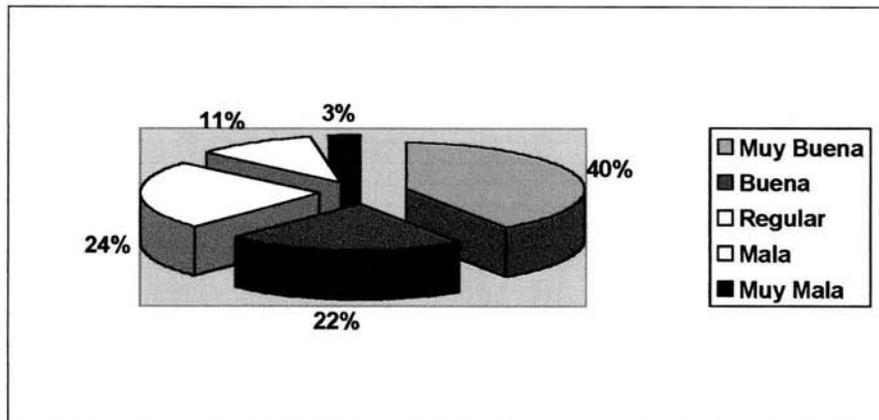
Apoyo social	Frecuencia	%
Muy Buena	14	37.83
Buena	13	35.13
Regular	5	13.51
Mala	5	13.51
Muy Mala	0	0
Total	37	100



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

Tabla 8.: Dolor en Adolescentes con Lupus eritematoso Sistémico del HG CMN La Raza en el 2004.

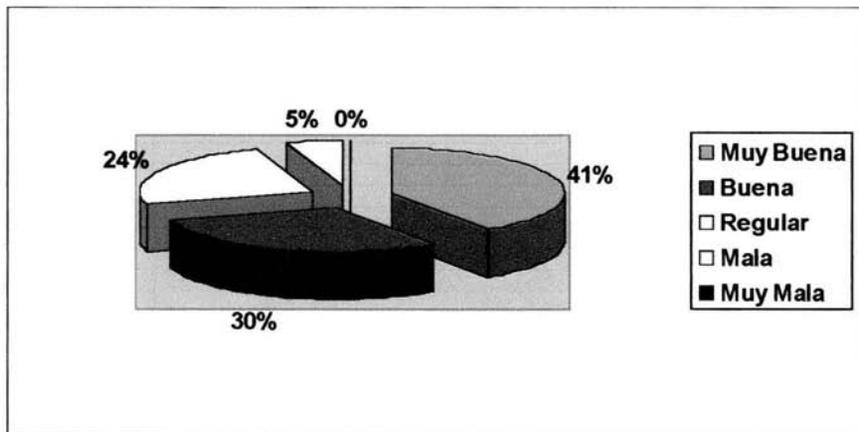
Dolor	Frecuencia	%
Muy buena	15	40.54
Buena	8	21.62
Regular	9	24.32
Mala	4	10.81
Muy Mala	1	2.7
Total	0	100



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

Tabla 9: .Cambios en la condición de los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico en el HG CMN La Raza en el 2004.

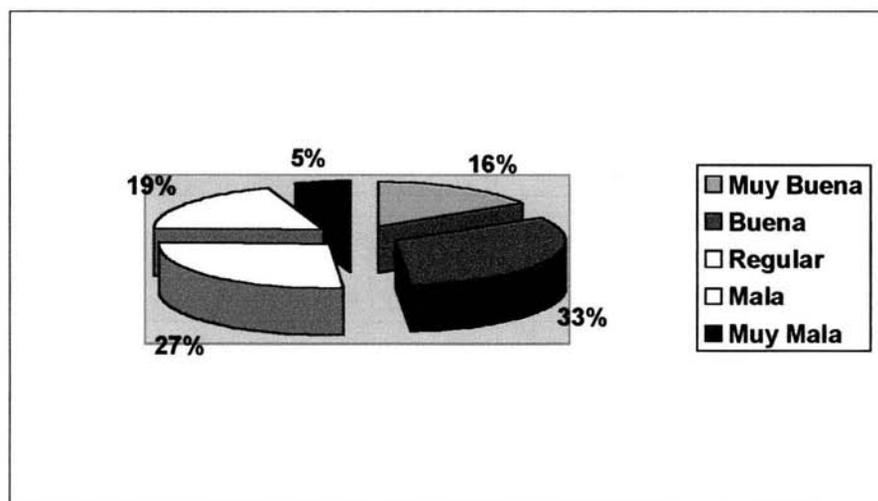
Cambios en la condición	Frecuencia	%
Muy Buena	15	40.54
Buena	11	29.72
Regular	9	24.32
Mala	2	5.4
Muy mala	0	0
Total	37	100



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

Tabla 10: Condición general de los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico en el HG CMN La Raza en el 2004.

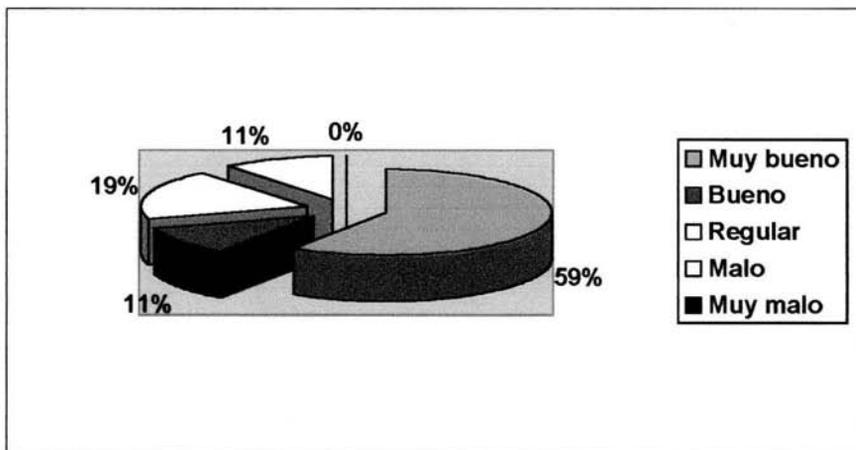
Condición General	Frecuencia	%
Muy Buena	6	16.21
Buena	12	32.43
Regular	10	27.02
Mala	7	18.91
Muy mala	2	5.4
Total	37	100



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

Tabla 11: Apoyo social en los adolescentes con Lupus eritematoso sistémico en el HG CMN La Raza en el 2004.

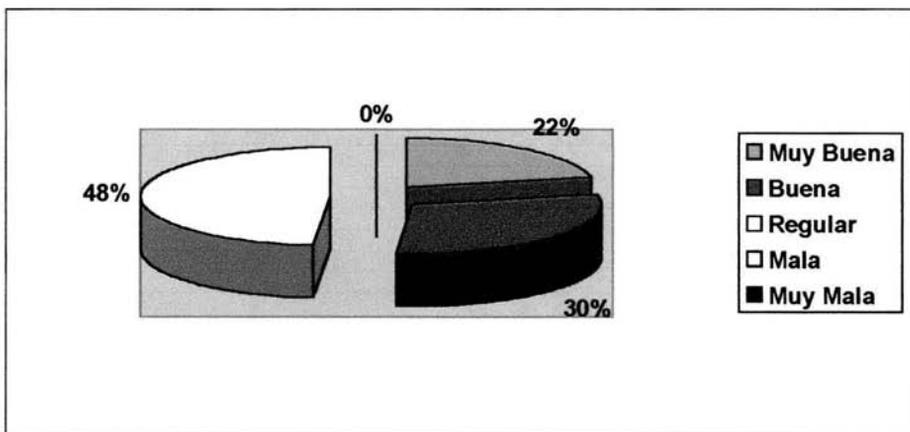
Apoyo social	Frecuencia	%
Muy Buena	22	59.45
Buena	4	10.81
Regular	7	18.9
Mala	4	10.81
Muy mala	0	0
Total	37	100



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

Tabla 12: Percepción de la calidad de vida en los adolescentes con lupus eritematoso sistémico en el HG CMN La raza en el 2004.

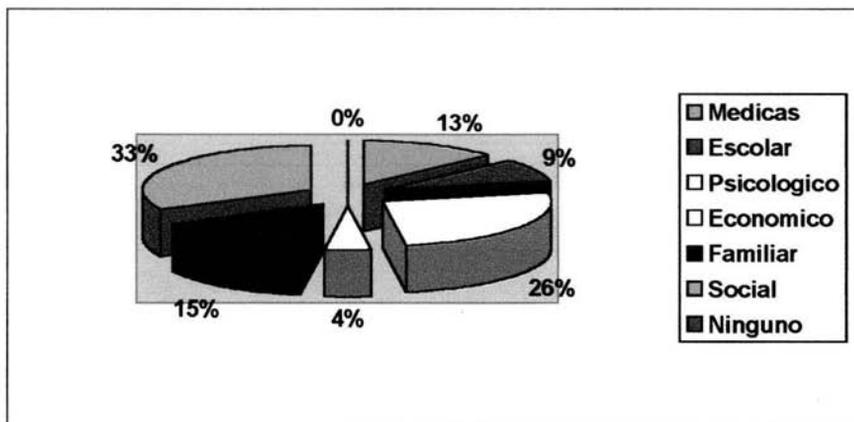
Percepción de la calidad de vida	Frecuencia	%
Muy buena	8	21.62
Buena	11	29.72
Regular	18	48.64
Mala	0	0
Muy mala	0	0
Total	37	100



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

Tabla 13: Necesidades del adolescente con lupus eritematoso sistémico en el HG CMN la raza en el 2004.

Necesidades	frecuencia	%
Medicas	6	16.21
Escolar	4	10.8
Psicológico	12	32.4
Económico	2	5.4
Familiar	2	5.4
Social	7	18.9
Ninguno	15	40.5



FUENTE: Encuesta COOP-Dartmouth

DISCUSIÓN

Los resultados globales del cuestionario COOP-Dartmouth apoyan la hipótesis propuesta de buena calidad de vida en los adolescentes con lupus eritematoso sistémico del Hospital general CMN La Raza, aunque al analizarlos por separado percibieron su calidad de vida como regular. En el análisis por separado la mayoría de los pacientes se calificaron con muy buena y buena percepción del ítem cuestionado, pero en lo que respecta a la pregunta específica de calidad de vida la mayoría lo percibió regular, siendo áreas de menor puntaje las del dolor y condición general.

Cabe mencionar que en un estudio previo de calidad de vida en los adolescentes con enfermedad crónica hospitalizados en el servicio de pediatría del hospital general Dr. Gaudencio González Garza CMN la Raza(38) refieren los pacientes de Lupus eritematoso, sistémico con una buena percepción de la calidad de vida, lo cual corroboramos en este trabajo

En otros trabajos se ha mencionado la repercusión que tiene la enfermedad crónica en la asistencia escolar señalada como un factor de riesgo social, que tiene repercusión en la calidad de vida (8). Sin embargo en nuestro estudio el 94,59% de los adolescentes con lupus eritematoso continúan acudiendo a la escuela y además cursan el grado correspondiente para su edad y con buena relación escolar en la mayoría de los casos.

El apoyo social es uno de los aspectos que perciben la mayoría de los adolescentes como muy buena, lo cual nos refleja el interés del médico pediatra por los aspectos emocionales, resultados algo semejantes con el trabajo antes mencionado donde los pacientes con lupus eritematoso sistémico también lo perciben bueno.

CONCLUSIONES

Concluimos que la buena percepción de vida de los adolescentes con lupus eritematoso sistémico, muy probablemente se deba a que ya se esté dando mayor importancia al contexto biopsicosocial de estos pacientes sin embargo aun falta mucho por hacer para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, por lo que exhortamos a que en nuevos trabajos se continúe dando énfasis a estos aspectos ya que son de gran importancia igual o quizás más que el aspecto médico puro.

Es muy importante que todos los adolescentes con lupus eritematoso sistémico se les aplique de manera rutinaria un cuestionario como instrumento o herramienta para el clínico de autoevaluación para valorar su percepción de calidad de vida con la finalidad de identificar de manera integral las áreas que presentan mayor impacto la enfermedad (Biopsicosocial) para derivarse oportunamente al servicio correspondiente para brindarle el apoyo necesario ya sea psicológico, físico, etc., para mejorar su calidad de vida.

El estado funcional del adolescente con lupus eritematoso sistémico debe ser evaluado por él mismo y no por el equipo de salud.

Es también de suma importancia, proporcionar a los adolescentes con lupus eritematoso-sistémico así como a sus familiares el apoyo psicológico para asimilar la patología, ya que genera una crisis y es una de las necesidades principales manifestadas por los pacientes, es claro que en algunas de sus necesidades no nos es posible apoyarlos como en las económicas, sin embargo debemos intervenir en las que sí está a nuestro alcance como en la social, familiar, escolar, etc. para contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

Dentro de los aspectos que faltan por cubrir es un mayor impulso a estos adolescentes para realizar otras actividades como deportivas, y principalmente reforzar áreas que ya se están manejando como es la creación de los talleres y campamentos que van teniendo cada vez mayor aceptación por los pacientes y padres lo cual es muy importante para la retroalimentación pues se continúa informando sobre la patología, se utiliza como recreación y además cuentan con la oportunidad de intercambiar experiencias y fortalecer su auto cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arias-Gómez J, Salvador-Garduño N, López-García GA, Cárdenas-Navarrete R, Serret-Montoya J, Villacis-Keever M A. Concepto de calidad de vida en el adolescente sano y enfermo. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1998; 55:12:707-11
2. Lara-MMC, Ponce-de León S, de la Fuente R. Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Rev Invest Clin* 1995; 47:315-27
3. Bigelow DA, McFarland BH, Olson MM. Quality of life of community mental health program clients: Validating a measure. *Comm Mental Health Res* 1991; 27:43-55
4. Jonsson B. Assessment of quality of life in chronic diseases. *Acta Paediatr Scand* 1987; 337:164-9.
5. Cella DF, Tulsky DS. Measuring the quality of life today: Methodological aspects. *Oncology* 1990; 4:29-38.
6. Testa MA, Simonson D. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334:835-40.
7. Gill TM, Feinstein, RA. A critical appraisal of the Quality of Quality-of-life Measurements. *JAMA* 1994; 272(8):619-25
8. Velarde-jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida en adolescentes con enfermedad crónica. *Hosp. Infant Mes Federico Gómez* 2001; 58:399-408.
9. Martínez y Martínez R. La salud del niño y el adolescente. Federación de pediatría Centro-Occidente de México. Masson-Salvat 3ra ed. México 1996; 1119-31.

10. López-García GA, Valoís L, Arias-Gómez J, Alonzo-Vázquez F, Cárdenas-Navarrete R, Villasis-Keever MA, et.al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1996; 53:606-15
11. Kuczynski E, Silva CAA, Cristofani LM, Kiss MHB, Odone Filho V, Assumpcao FB Jr. Definições atuais sobre conceito de qualidade de vida na infância e na adolescência. *Pediatria moderna* 1999; XXXV:73-8.
12. Silber Tomas J, et. al. Enfermedades crónicas de los pacientes adolescentes. *Manual de medicina de la adolescencia. Organización panamericana de la salud. Washinton DC* 1992: 325-339
13. Arkachaisiri, Taschawee MD; Lehman, Thomas J.A.MD, FACR, FAAP. Systemic lupus erythematosus and related disorders of childhood. *Curr Opin Rheumatol*, 1999; 11(5):384-98
14. Ladrón de Guevara, Guadalupe. Lupus Eritematoso Generalizado (LEG) de inicio en la infancia. *Masson Doyma México* 2002:69-82
15. Stanford, T. Guía práctica de Lupus eritematoso. Ed. Mc. Graw-Hill. 4ta ed. México 1985:1151-1163
16. Arce E, Jackon DG, Bennet LB, et.al: Increased frequency of pre-germinal center B cells and plasma cell precursors in the blood of children with systemic lupus erythematosus. *J Immunol* 2001; 167:2361-9

17. Reichlin M, Broyles TF, Hubscher O, et al: Prevalence of autoantibodies to ribosomal P proteins in juvenile-onset systemic lupus erythematosus compared with the adult disease. *Arthritis Rheum* 1999; 42:69-75
18. Carreño L, López-Longo FJ, Monteagudo I, Rodríguez-Mahou M, et al. Immunological and clinical differences between juvenile and adult onset of systemic lupus erythematosus. *Lupus* 1999; 8:287-92
19. Gedalia A, Molina JF, Molina J, Uribe O et al: Childhood-onset systemic lupus erythematosus: a comparative study of African Americans and Latin Americans. *J Natl Med Assoc* 1999; 91: 497-501.
20. Font J, Cervera R, Espinoza G, Pallares L, et al: Sistemic lupus erythematosus (SLE) in Childhood; análisis of clinical and immunological findings in 34 patients and comparison with SLE characteristics in adults. *Ann Rheum Dis* 1998; 57(8):456-9
21. Oshiro AC, Derbes SJ, Stopa AR, Gedalia A. AntiRo/SSA and anti La/SSB antibodies associated with cardiac involvement in childhood systemic lupus erythematosus. *Ann Reum Dis* 1997; 56 (4):272-4
22. Sevinc E, İmray B, Aydın S, İsin K et al: Lupus nephritis in children prognostic significance of clinicopathological findings. *Nephron* 2001; 87 (2): 118-22
23. Yang LY, Chen WP, Lin CY. Lupus nephritis in children. A review of 167 patients. *Pediatrics* 1994; (3): 335-40.
24. Sorof JM, Pérez MD, Brewer ED, et al: increasing incidence of childhood class V lupus nephritis. *J Rheumatol* 1998; 25: 1413-8
25. Chacon J, Garcia-Moreno JM, Valencia J, Redondo L, et al: Enfermedad de Parkinson de inicio juvenil con lupus eritematoso

- sistémico en un paciente previamente asintomático. *Rev Neurol* 1999; 29(8): 725-27.
26. Reiff A, Miller J, Shaham B, Bernstein B, Szer IS. Childhood central nervous system lupus; longitudinal assessment using single photon emission computed tomography. *J. Rheumatol* 1997; 24(12): 2461-5.
27. al-Mayouf SM, Bahabri S. Spinal Cord involvement in pediatric systemic lupus erythematosus: case report and literature review. *Clin Exp rheumatol* 1999; 17(4): 505-8
28. Gazarian M, Feldman BM, Benson LN, Gilday DL, Laxer RM, silverman ED. Assessment of myocardial perfusion and function in childhood systemic lupus erythematosus. *J pediatr* 1998; 132 (1):109-16
29. Guevara JP, Clark BJ, Athreya BH. Point prevalence of cardiac abnormalities in children with systemic lupus erythematosus *J Rheumatol* 2001; 28(4): 854-9.
30. Al-Abbad AJ, Cabral DA, Sanatani S, Sandor GG, Seear M, Petty RE, Malleson PN: Echocardiography and pulmonary function testing in childhood onset systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2001; 10: 32-37.
31. Iqbal S, Sher MR, Good RA, Cawkwell GD. Diversity in presenting manifestations of systemic lupus erythematosus in children. *J Pediatr* 1999; 135: 500-5.
32. Cassidy JT, Petty RE: *Pediatric Rheumatology*, ed 3. WB Saunders, 260-292, 1995

33. Kimberly Robert P. MD. Treatment. Corticosteroids and Anti-inflammatory drugs. *Rheum Dis clin N A* 1998; 14(1): 203-215.
34. Shaun Ruddy, MD, Edward D, Harris, Jr MD, Clement B. Sledge, MD, et al. *Farmacología clínica. Reumatología*. 6ta ed. Ed. Marban, Madrid España 2003; 2:799-898
35. Klippel, John H. Studies of immunosuppressive Drugs in the treatment of lupus nephritis. *Rheumatic Dis Clin of North America* 1987; 13(1): 47-55.
36. Fox David A. MD, McCune WJ, MD. Immunosuppressive drug therapy of sistemic lupus erythematosus. *Rheumatic Dis clin of North Amer* 1994; 20(1): 265-289.
37. Bulman PM, Hunder G. New approaches for treatment of systemic lupus erythematosus. *Ann Intern Meed* 1998; 129(12):1095-96.
38. Torres Hinojosa Miguel Ángel. Calidad de vida en los adolescentes con enfermedad crónica hospitalizados en los servicios de pediatría del hospital general Dr. Gaudencio González Garza Centro Médico Nacional La Raza. Tesis. Octubre 2002.

ANEXOS

Anexo 1. cuestionarios genéricos para evaluar la calidad de vida

Instrumento	Población	Lugar	Idioma	Año	Referencia
Play Performance Scale for Children: PPSC	Adolescente Niños	EUA	Inglés	1988	28
The Functional Status Measure of Child Health: FS II (R)	Niños	EUA	Inglés	1990	29
The Quality of Well-Being Scale: QWB	Niños Adolescentes	EUA	Inglés	1994	30
COOP-Dartmouth	Niños Adolescentes Adultos	México	Español	1996	26
The Childhood Health Questionnaire: CHQ	Niños	EUA	Inglés	1996	31
The Childhood Health Assessment Questionnaire: CHAQ	Niños	EUA	Inglés	1997	32
The Childhood Health Assessment Questionnaire: CHAQ	Niños	México	Español	1997	33
The Costa Rica Childhood Health-Assessment Questionnaire: CR-CHAQ	Niños	Costa Rica	Español	1997	34
The Short form Health related quality of life: HRQL	Niños Adultos	EUA	Inglés	1997	35
The Pediatric Quality of Life Inventory: PedsQL	Niños	EUA	Inglés	1999	36
The Health related quality of life: HRQOL	Niños Adultos	EUA	Inglés	2000	37

Anexo 2. Cuestionarios específicos para evaluar la calidad de vida para poblaciones con una enfermedad específica.

Instrumento	Población	Enfermedad	Lugar	Idioma	Año	Referencia
The Juvenile Arthritis Functional Status Index: JASI	Niños Adolescentes	Artritis reumatoide juvenil	Canadá	Inglés	1996	38
The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire: JAQQ	Niños Adolescentes	Artritis reumatoide de Espondililropatía	EUA	Inglés	1997	39
Calidad de vida de niño con epilepsia: test: CAVE	Niños	Epilepsia	España	Español	1997	40
The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: PCQL	Niños	Cáncer	EUA	Inglés	1998	41
The Childhood Arthritis Health Profile: CAHP	Niños	Enfermedad reumática	EUA	Inglés	1999	42
The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: PCQL-32	Niños	Cáncer	EUA	Inglés	1999	43
The Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: QOLIE-AD-48	Adolescentes	Epilepsia	EUA	Inglés	1999	44
The Caregiver Quality of Life-Questionnaire: PACQLQ	Niños	Asma	Canadá	Inglés	2000	45

Anexo 3. Formas de afectación renal en el lupus eritematoso sistémico
(Tipos OMS)

TIPO CARACTERISTICAS

Tipo I. Biopsia normal o con cambios mínimos

Tipo II. Glomerulonefritis proliferativa mesangial

Tipo III. Glomerulonefritis proliferativa focal

Tipo IV Glomerulonefritis proliferativa difusa

Tipo V Glomerulonefritis membranosa.
 Esclerosis glomerular/afectación intersticial avanzada.

El tipo II incluye 2 clases: a y b según ausencia o presencia de hiperocelularidad mesangial.

El tipo V se divide en 4 subtipos (a,b,c y d) según se presenten lesiones añadidas en los tipos I-IV.

Anexo 4. Criterios de clasificación para LES de acuerdo al Colegio Americano de Reumatología

1. Eritema malar
2. Lupus discoide
3. Fotosensibilidad
4. Ulceras nasales u orales
5. Artritis no erosiva
6. Serositis:
 - a. Pleuritis
 - b. Pericarditis
7. Alteraciones renales:
 - a. Proteinuria > 0.5 g/día
 - b. Cilindros celulares
8. Alteraciones neurológicas
 - a. Psicosis
 - b. Convulsiones
9. Alteraciones hematológicas:
(Presencia en más de dos ocasiones de)
 - a. Anemia hemolítica.
 - b. Leucopenia < 4000/mm³
 - c. Linfopenia < 1500/mm³
 - d. Trombocitopenia < 100 000/mm³
10. Alteraciones Inmunológicas:
 - a. Células LE positivas
 - b. Anticuerpos anti-ADN nativo
 - c. Anticuerpos anti-Sm
 - d. VDRL falso positivo
11. Anticuerpos antinucleares positivos

Anexo 5. Consentimiento informado.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

HGGGG

REUMATOLOGIA PEDIATRICA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

NOMBRE DEL PACIENTE:-----EDAD: -
----- AFILIACIÓN:-----

NOMBRE DEL PADRE O TUTOR: -----

DECLARO:

QUE LA DRA.: ----- Me ha explicado que mi hijo y yo participaremos en responder de un cuestionario sobre calidad de vida, el cual va a evaluar el estado actual de salud física, mental y social de mi hijo así mismo vamos a responder una hoja de recolección de datos donde se preguntan problemas que hemos tenido a raíz de que se presentó la enfermedad, cómo ha sido su evolución y que necesidades hemos tenido, todo lo anterior servirá para la realización de un protocolo de estudio sobre "Calidad de vida en adolescentes con LES del servicio de reumatología pediátrica del HGGGG CMNR" en el que se pretende evaluar la calidad de vida de estos pacientes esto con la finalidad de sugerir acciones encaminadas a mejorar la salud integral de mi hijo, la información que se obtenga será confidencial y anónima, que el cuestionario y la hoja de recolección de datos no llevarán nombre (sólo iniciales), ni número de afiliación o domicilio, que las preguntas no se calificaran como buenas o malas y que en caso de que no acepte participar esto no afectará la atención médica de mi hijo.

En tales condiciones CONSIENTO responder el cuestionario y hoja de recolección de datos mi hijo y yo.

NOMBRE Y FIRMA DEL PADRE O TUTOR

NOMBRE Y FIRMA DEL TESTIGO

NOMBRE Y FIRMA MEDICO ENCUESTADOR. NOMBRE Y FIRMA DEL TESTIGO

Anexo 6. Instructivo para contestar el cuestionario COOP-Dartmouth

INSTRUCTIVO PARA CONTESTAR EL CUESTIONARIO COOP-Dartmouth

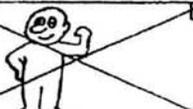
A continuación encontrarás nueve preguntas una en cada una de las siguientes hojas. Estas preguntas están hechas para saber **¿Cómo te has sentido en las últimas cuatro semanas?**

La forma de responder a estas preguntas es la siguiente:

1. Lee con atención la pregunta que se encuentra en la parte superior del cuadro.
2. Esta pregunta debe ser contestada con una de las cinco opciones que se presentan en dibujos.
3. Una vez que elijas la respuesta, debes tachar el cuadro con el dibujo que más se parezca a lo que tú sientes o haces dentro y fuera de tu casa. Por ejemplo:

EN LAS ULTIMAS CUATRO SEMANAS....

¿Qué tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirte triste, angustiado, deprimido o enojado?

No he estado molesto	
Me he sentido ligeramente molesto	

4. Si tienes dificultad para comprender alguna pregunta, consulta a la persona que te está aplicando este cuestionario.

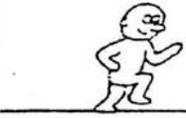
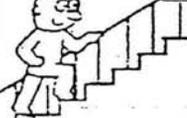
Cuadro 1

EVALUACION DE ESTADO FUNCIONAL EN NIÑOS CON ENFERMEDADES CRONICAS

CONDICION FISICA

En las últimas 4 semanas...

¿Qué tanto ejercicio pudiste realizar por lo menos durante 2 minutos?

<p>Muy pesado, por ejemplo: Correr a paso veloz Subir escaleras cargando una bolsa pesada de víveres / supermercado</p>		
<p>Pesado, por ejemplo: Trotar Subir escaleras sin detenerse a descansar</p>		
<p>Moderado, por ejemplo: Caminar a paso rápido Caminar cargando una bolsa pesada de supermercado</p>		
<p>Leve, por ejemplo: Caminar a paso regular Caminar cargando una pequeña bolsa de supermercado</p>		
<p>Muy leve, por ejemplo: Caminar a paso lento Dibujar o escribir</p>		

Cuadro 3
LABORES COTIDIANAS

En las últimas 4 semanas...

¿Por salud física o problemas emocionales qué tanta dificultad tuviste al realizar tus labores diarias, dentro y fuera de tu casa?

No tuve dificultad para realizarlas		1
Tuve un poco de dificultad para realizarlas		2
Tuve dificultad para realizarlas		3
Tuve mucha dificultad para realizarlas		4
No pude realizarlas		5

Cuadro 2
CONDICION EMOCIONAL

En las últimas 4 semanas...

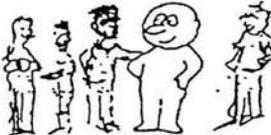
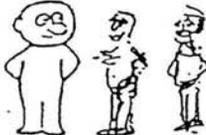
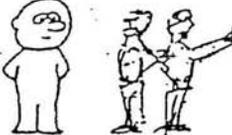
¿Qué tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirte triste, angustiado, deprimido o enojado?

No he estado molesto		1
Me he sentido ligeramente molesto		2
Me he sentido moderadamente molesto		3
Me he sentido bastante molesto		4
Me he sentido excesivamente molesto		5

Cuadro 4
ACTIVIDADES SOCIALES

En las últimas 4 semanas...

¿Hasta qué grado tu salud física o problemas emocionales han afectado tus actividades sociales con familiares, amigos, vecinos o grupos? Mis actividades, como ir al cine, platicar con amigos, ir a fiestas, jugar en grupo, etc., etc...

No se han afectado	 1
Se han afectado ligeramente	 2
Se han afectado - moderadamente	 3
Se han afectado bastante	 4
Se han afectado en extremo	 5

Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial.

Cuadro 5
DOLOR

En las últimas 4 semanas...

¿Cuánto dolor corporal has tenido?

Sin dolor		1
Con dolor muy leve		2
Con dolor leve		3
Con dolor moderado		4
Con dolor grave		5

Cuadro 7
CONDICION GENERAL

En las últimas 4 semanas...

¿En general cómo podrías clasificar tu salud física y condición emocional?

Excelentes		1
Muy buenas		2
Buenas		3
Regulares		4
Malas		5

Cuadro 6
CAMBIOS EN LA CONDICION

En las últimas 4 semanas...

¿Cómo calificarías tu salud física y condición emocional actual en comparación a hace 4 semanas?

Están mucho mejor ahora	++
Están un poco mejor ahora	+
Están casi igual	±
Están un poco más mal ahora	-
Están peor ahora	-

CUADRO
APOYO SOCIAL

En las últimas 4 semanas...

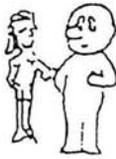
¿Hubo alguien dispuesto a ayudarte si tu querías o necesitabas ayuda? Por ejemplo, si tu...

Te sentías muy nervioso, solitario o triste

Estabas enfermo y tenías que estar en cama

Necesitabas a alguien con quien hablar

Necesitabas de alguien que te cuidara

<p>Sí, hubo tanta ayuda como yo lo necesite</p>	<p>1</p> 
<p>Sí, hubo suficiente ayuda</p>	<p>2</p> 
<p>Sí, hubo alguien para ayudarme</p>	<p>3</p> 
<p>Sí, hubo poca ayuda</p>	<p>4</p> 
<p>No, nadie me ayudó</p>	<p>5</p> 

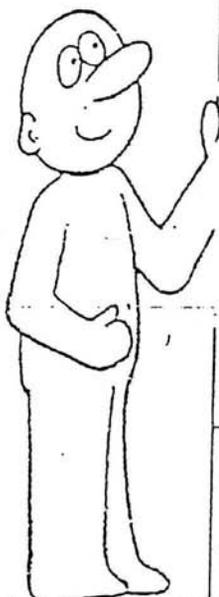
Cuadro 9
CALIDAD DE VIDA

En las últimas 4 semanas...

¿Cómo ha sido tu calidad de vida durante las últimas 4 semanas?

Por ejemplo: ¿Cómo la has pasado en estas 4 semanas?

¿Cómo han estado las cosas para ti?

	1	Muy bien. Difícilmente me pudo ir mejor
	2	Bastante bien
	3	Regular. Con partes buenas y malas, ambas por igual
	4	Bastante mal
	5	Muy mal. Difícilmente me pudo ir peor

Anexo 8. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS. (PACIENTE)

NOMBRE (iniciales): -----

FOLIO: -----

SEXO: -----

FECHA: -----

EDAD: -----

F. DE NACIMIENTO: -----

PESO: -----

TALLA: -----

ESCOLARIDAD: -----

DIAGNOSTICO: -----

TRATAMIENTO: -----

FECHA DE DX: -----

TIPO DE LUPUS: -----

1. ¿CÓMO CONSIDERAS LA ATENCIÓN QUE TE BRINDA NUESTRO SERVICIO?

EXCELENTE BUENO REGULAR MALO MUY MALO

2. ¿CREES QUE LA ATENCIÓN QUE TE BRINDAMOS PODRIA MEJORAR? ¿CÓMO?

3. ES SUFICIENTE EL APOYO MEDICO QUE TIENES COMO PARA QUE YA HAYAS ACEPTADO TU ENFERMEDAD Y SEPAS VIVIR CON ELLA? ¿O CREES QUE PUEDA MEJORAR?

4. ¿EN QUE COSAS O ASPECTOS DE TU VIDA NECESITAS AYUDA?

5. LAS PLATICAS SOBRE TU ENFERMEDAD QUE HEMOS TENIDO LOS MEDICOS CONTIGO TE HAN AYUDADO APODER VIVIR CON LA ENFERMEDAD? ¿O TE HAN DEPRIMIDO?

6. ¿DE DIEZ VECES CUANTAS HAS SUSPENDIDO TU MEDICAMENTO? Y

¿POR QUÉ?

7. ¿AS ESTADO HOSPITALIZADO? CUANTAS VECES? Y CUANDO FUE LA ULTI

8. ¿TU CARÁCTER O FORMA DE SER HA CAMBIADO CON TU ENFERMEDAD

9. ¿CÓMO ES AHORA TU RELACION CON TUS PADRES Y HERMANOS? Y
¿POR QUÉ ES ASI?
10. ¿CÓMO ES TU RELACION CON TUS COMPAÑEROS DE CLASE?
11. ¿COMO TE GUSTARIA QUE TE TRATARAN LOS MEDICOS?
12. ¿HAS ACUDIDO A LOS TALLERES DE LES Y/O A LOS CAMPAMENTOS?
SI O NO ¿POR QUÉ?
13. ¿HAS ACUDIDO A EL SERVICIO DE HIGIENE MENTAL (PSIQUIATRIA O
PSICOLOGÍA)? SI O NO POR QUE?
14. ¿HAS ACUDIDO AL SERVICIO DE NUTRICION O DIETOLOGIA? SI O NO POR
QUE?
15. ¿HAS ACUDIDO AL SERVICIO DE REHABILITACIÓN? SI O NO ¿POR QUE?
16. ¿HAS ACUDIDO A MEDICINA DEL ADOLESCENTE? SI O NO POR QUE?
17. PIENSA EN TODA TU VIDA, EN TU FAMILIA, ESCUELA, AMIGOS,
DIVERSIONES, EN DIOS, EN TODO LO QUE HACES, LO QUE TE GUSTA O TE
GUSTARIA.
- DE LO ANTERIOR EN QUE NECESITAS APOYO? ¿Y POR QUE?
18. ¿QUÉ DEPORTE PRACTICAS?

Anexo 9. HOJA DE RECOLECCION DE DATOS. (PADRES)

NOMBRE DEL PADRE O TUTOR (INICIALIES) _____ FOLIO: _____

NOMBRE DE SU HIJO (INICIALES): _____

EDAD DE SU HIJO (A): _____ FECHA: _____

FECHA DE NACIMIENTO DE SU HIJO (A): _____

RELIGIÓN: _____

DIAGNOSTICO DE SU HIJO (A) _____

TIPO DE LES: _____

FECHA DE DIAGNOSTICO: _____

TRATAMIENTO: _____

EDAD DEL PADRE O TUTOR: _____

OCUPACION DEL PADRE O TUTOR: _____

ESCOLARIDAD DEL PADRE O TUTOR: _____

OCUPACIÓN DE LA MADRE: _____

EDAD DE LA MADRE: _____

ESCOLARIDAD DE LA MADRE: _____

NUMERO DE HERMANOS: _____

EDADES DE LOS HERMANOS: _____

ESTADO CIVIL DE LOS PADRES: _____

1. MENCIONE CUALES HAN SIDO LOS PROBLEMAS QUE EXISTEN A RAIZ DE LA ENFERMEDAD DE SU HIJA (O):

-PROBLEMAS CON USTED

-PROBLEMAS RELIGIOSOS

-PROBLEMAS CON SU HIJO (A)

-PROBLEMAS FAMILIARES

-PROBLEMAS ESCOLARES

-PROBLEMAS ECONÓMICOS

2. ADEMÁS DE ACUDIR A CONSULTA A NUESTRO SERVICIO A QUE OTROS SERVICIOS ACUDE SU HIJO (A)? MENCIONE TODOS A LOS QUE HA ACUDIDO.

- | | |
|----------------------------|-----------------------|
| A)HIGIENE MENTAL | B)REHABILITACIÓN |
| C)NUTRICION | D)OFTALMOLOGÍA |
| E)ENDOCRINOLOGIA | F)NEFROLOGÍA |
| G)HEMATOLOGIA | H)CARDIOLOGÍA |
| I)MEDICINA DEL ADOLESCENTE | J)OTROS (ESPECIFIQUE) |

3. ¿CREE QUE SU HIJO (A) NECESITA APOYO DE OTRO TIPO ADEMÁS DEL QUE RECIBE EN EL HOSPITAL?

(ECONOMICO, RELIGIOSO, EDUCATIVO, SOCIAL, ETC.?)

ESPECIFIQUE CUAL Y POR QUE?

4. ¿SU FAMILIA REQUIERE ALGUN TIPO DE APOYO PARA APRENDER A VIVIR CON LA ENFERMEDAD DE SU HIJO (A)?

¿CUÁL Y PORQUE?

5. ¿USTED CONSIDERA QUE LOS MEDICOS DEBEMOS APOYARLOS EN LOS SIGUIENTES ASPECTOS DE LA VIDA DE SU HIJO(A):

ECONOMICO	SI	NO
SOCIALES	SI	NO
RELIGIOSOS	SI	NO
ESCOLARES	SI	NO
FAMILIARES	SI	NO