



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA E ÍNDICE DE ACTIVIDAD
DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON
LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO**

TESIS DE SUBESPECIALIDAD:

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A:

DRA. INGRID VANNYA SALVATIERRA SÁNCHEZ

ASESORA DE TESIS:

DRA. MARÍA DEL ROCÍO MALDONADO VELÀZQUEZ



HOSPITAL INFANTIL de MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ
Instituto Nacional de Salud

MÉXICO, DF

Agosto 2007



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.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA E ÍNDICE DE ACTIVIDAD DE LA
ENFERMEDAD EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTÉMICO**

TESIS DE SUBESPECIALIDAD:

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A:

DRA. INGRID VANNYA SALVATIERRA SÁNCHEZ

D
irigida
por:

**DRA. MARÍA DEL ROCÍO MALDONADO
VELÁSQUEZ**

TUTOR

DRA. MA. ROCÍO MALDONADO VELÁSQUEZ

PROFESOR TITULAR AL CURSO UNIVERSITARIO DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

JEFE DEL SERVICIO DE MEDICINA INTERNA Y REUMATOLOGÍA

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

AGRADECIMIENTOS

A Dios, quien me ha dado la guía y las fuerzas necesarias para llevar a cabo los proyectos de mi vida.

A mis padres: Sr. Orlando Salvatierra, Sra. Guely Sánchez de Salvatierra que son las personas que más quiero en este mundo, quienes me han dado su amor y me han brindado sus cuidados en forma incondicional, regalándome su corazón, su fortaleza en todo momento.

A mis hermanos Cynthia, Karina y Orlando, mi tía Gladiz, primas Claudia, Diana y Erika que son parte de mi vida, quienes siempre me apoyaron mis esfuerzos todo este proceso de mi formación profesional.

A los doctores María del Rocío Maldonado Vázquez y Roberto Carreño Manjarrez mis maestros, quienes no solo me han compartido sus conocimientos y enseñanzas, sino su amistad incondicional. Gracias por todo.

A mis compañeros Héctor, Rogelio, gracias por su amistad y apoyo.

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez por darme la oportunidad de formarme académicamente, fortaleciendo mis conocimientos en beneficio de la población infantil.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	7
ANTECEDENTES:.....	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
JUSTIFICACIÓN.....	15
OBJETIVO PRIMARIO.....	16
OBJETIVOS SECUNDARIOS:.....	16
MATERIAL Y MÉTODOS.....	17
DEFINICIÓN OPERACIONAL DE LAS VARIABLES.....	18
MÉTODO.....	21
FACTIBILIDAD.....	21
ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	22
RESULTADOS.....	23
DISCUSIÓN.....	30
CONCLUSIONES.....	32
BIBLIOGRAFÍA.....	33
ANEXO I.....	35
ANEXO II.....	36
ANEXO III.....	38
ANEXO IV.....	44

DE

EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA E ÍNDICE DE ACTIVIDAD
LA ENFERMEDAD EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LUPUS
ERITEMATOSO SISTÉMICO

INTRODUCCIÓN.

El Lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad reumatológica que se presenta en la edad pediátrica, autoinmune multisistémica caracterizada por inflamación generalizada de los vasos sanguíneos y el tejido conectivo, su diagnóstico se base en tres características principales: episódica, multisistémica y presencia de anticuerpos antinucleares.

Se encuentra dentro del grupo de enfermedades crónicas donde el diagnóstico y el tratamiento han tenido grandes avances en los últimos años, incrementándose la expectativa en la calidad de vida de estos pacientes, por este motivo es importante la valoración en forma integral de su capacidad física, salud mental, características clínicas y su integración familiar.

En la actualidad ha cobrado importancia el término de calidad de vida en el pronóstico y evolución de pacientes que padecen enfermedades crónicas como él LES, contando con métodos de análisis efectivos, confiables y con validez para su aplicación

Los pacientes con LES padecen un enfermedad crónica, deben ser valorados no solo el ámbito clínico sino también en su calidad de vida, así podremos identificar los aspectos más afectados, con ello se pondrá realizar un manejo en forma integral; esta valoración se realiza a través de cuestionarios en los que el mismo paciente emitirá su opinión personalizada de la percepción de su calidad de vida, de tal forma que podremos valorar la salud mental, el estado físico, las actividades sociales, dolor, su imagen corporal, actividades de rol, percepción de su estado de salud y satisfacción de los servicios recibidos en las instituciones de salud como en este caso en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

ANTECEDENTES:

El *Lupus Eritematoso Sistémico* (LES) es una enfermedad autoinmune multisistémica caracterizada por inflamación generalizada de los vasos sanguíneos y el tejido conectivo, su diagnóstico se base en tres características principales: 1. episódica, 2. multisistémica y 3. La presencia de anticuerpos antinucleares. En el momento actual para su diagnóstico se utilizan los criterios de clasificación del Colegio Americano de Reumatología, revisados en el año 1982, los cuales incluyen: eritema malar, lupus discoide, fotosensibilidad, úlceras mucocutáneas orales o nasales, artritis no erosiva, nefritis (proteinuria >0.5g/dl cilindruña), encefalopatía (convulsiones, psicosis), pleuritis o pericarditis, citopenia, inmunoserología positiva (anticuerpos anti DNA de doble cadena, anticuerpos contra el antígeno nuclear Sm, presencia de células LE o bien VDRL falsamente positivo) con anticuerpos antinucleares positivos (1).

En la actualidad el LES pediátrico representa aproximadamente un 15 a un 20% del total de pacientes con este padecimiento, siendo más frecuente en el sexo femenino que en el masculino, con una relación 2.3:1 a 9:1 respectivamente. El diagnóstico es poco frecuente antes de los 10 años de edad, siendo la edad promedio de presentación de 12.1 años. En los últimos 50 años la tasa de supervivencia del LES ha mejorado en forma importante. De tal forma que entre los años 1995 a 2004, la tasa de supervivencia a 5 años ha incrementado del 50 al 90% en estos pacientes.

Es una afectación que suele cursar con actividad de la enfermedad con involucro a diferentes órganos y sistemas e incluso con periodos relativamente asintomáticos. Algunos pacientes presentan una forma leve únicamente con afección a nivel mucocutáneo y osteoarticular, en cambio, otros presentan formas potencialmente mortales con disfunción de órganos vitales como el riñón, hígado o sistema nervioso central.

Sin embargo, por lo general los niños con LES, desarrollan formas más graves de la enfermedad y con curso clínico más agresivo que en los adultos. Dentro de las manifestaciones clínicas podemos encontrar las cutáneas como el eritema malar, las úlceras orales, vasculitis, fotosensibilidad, alopecia, lesiones discoides y fenómeno de

Raynaud; también se puede encontrar poliartritis simétrica, no erosiva muy dolorosa que afecta a grandes y pequeñas articulaciones y rara vez muestra cambios radiológicos. Otra manifestación es a nivel del sistema nervioso central, en donde podemos encontrar síntomas leves como cefalea o pérdida de la memoria, convulsiones o parálisis cuando se asocia a un síndrome antifosfolípido pudiendo cursar con trombosis o accidentes cerebrovasculares. La afección a nivel renal, una de las más graves manifestaciones y debido a que la presentación clínica no se correlacionan con los hallazgos histológicos por tal motivo se debe realizar un biopsia renal para poderla clasificar y definir tratamiento a seguir. En 1982 la Organización – mundial de la Salud (OMS) clasifico a nefritis lúpica en 6 clases, siendo la forma más grave la clase IV, Entre otras afecciones están relaciones con alteraciones hematológicas llegando a presentar una anemia de tipo hemolítica, todas ellas tiene que ser controladas, vigilas y tratadas para lograr así un control de la enfermedad. (25)

Representa la expresión de una etiología desconocida cuyo mecanismo patogénico común puede ser desencadenado por múltiples y variados factores. Es una enfermedad reumática autoinmune crónica, caracterizada por periodos de activación y de remisión. En los últimos años ha mejorado significativamente la supervivencia de los pacientes con LES, por este motivo es importante evaluar la enfermedad y su tratamiento en relación con las condiciones particulares de cada paciente (2)

ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD:

La evaluación de la actividad de la enfermedad es importante puesto que influye de manera directa en el manejo de los pacientes; de igual manera se emplea para clasificar adecuadamente a los pacientes con fines de investigación. Un índice de actividad que mida apropiadamente los cambios en los pacientes debe cumplir son los siguientes lineamientos: La medida debe tener credibilidad, certeza, sensibilidad al cambio, debe tener utilidad clínica y ser práctica para el uso diario.

La actividad de la enfermedad ha sido definida como una serie de manifestaciones reversibles, secundarias a procesos inflamatorios específicos y el daño puede reflejarse como una lesión persistente y un cambio acumulativo en la morfología y la

función del órgano involucrado , así como complicaciones de la terapia o condiciones de co-morbilidad secundarias a las características peculiares de estos pacientes. (3)

Determinar cuando un paciente presenta una enfermedad activa es muy importante, el nivel de actividad lúpica se mide mediante parámetros clínicos que incluyen valoración de la función de los órganos involucrados y pruebas de laboratorio específicas, útiles para medir o monitorizar actividad lúpica. (4-5-6-7)

Los índices de actividad para poder ser utilizados deben contar con varias propiedades: ser reproducibles, es decir deben arrojar el mismo resultado cuando se apliquen por diferentes observadores, ser validados por estudios previos, que exista correlación de la clínica con el laboratorio, ser prácticos y de fácil utilización en la clínica diaria. (11.12, 13)

Para poder valorar la actividad de la enfermedad existen varios instrumentos como los índices de BILAG (Grupo de evaluación de lupus de las islas británicas), LAI (Índice de actividad de lupus), SELDAI (Índice de actividad de lupus eritematosos sistémico) y SLAM (Medición de actividad de lupus sistémico), unos de los más utilizados es el SLEDAI, se utiliza para determinar la actividad de la enfermedad lúpica y fue creado por un grupo de expertos reumatólogos y metodólogos de Canadá y diferentes centros de Estados Unidos en una reunión celebrada en Toronto en 1985. Fue validado como índice para medir la actividad de LES y se ha usado con éxito, esta escala final incluye 24 apartados, cuyo puntaje varía de 1 a 8; el puntaje máximo total es de 32, si tiene un puntaje mayor a de 4 debe considerarse como actividad de la enfermedad. (8 -14)

El SLEDAI- Méx. Es otra modificación del SLEDAI y fue desarrollado por Investigadores Mexicanos en el esfuerzo de disminuir el costo de los estudios de laboratorio como determinación de DNA, complemento, pruebas inmunológicas que están incluidas en el SLEDAI por esta razón es muy útil como nuevo instrumento en países del tercer mundo con limitación en recursos económicos. (17 -18)

Por lo anterior, es importante vigilar la reactivación de la enfermedad, la cual puede ocurrir en cualquier momento de la evolución, se ha reportado que una reactivación leve a moderada corresponde a una calificación SLEDAI igual o menor a 10 y una puntuación mayor a 10 consideran como mayor actividad de la enfermedad (15-16).

LA CALIDAD DE VIDA

Es una disciplina que reúne conocimientos médicos, diferentes técnicas psicológicas y neurolingüísticas con el objeto de ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas, a aprender a sobrellevar el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad. Es una disciplina que ha comenzado a desarrollarse hace alrededor de 25 años en otros países, como consecuencia del aumento de la sobrevida en pacientes con enfermedades crónicas, por el avance de la ciencia y la tecnología.

Como consecuencia de esta mayor expectativa de vida, los pacientes tienen que aprender a convivir con su enfermedad y el personal de salud debe ayudarlos y enseñarles, como sobrellevarla de la mejor manera posible.

En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad, con lo cual el término evolucionó, desde una definición conceptual, hasta métodos objetivos, los cuales, mediante cuestionarios se generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. Actualmente, la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física y se toman en cuenta su contexto social. (22)

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación los cuales deberán ser objetivos, válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral

de los pacientes, la práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva problemas de salud. (17)

El LES es una enfermedad autoinmune multisistémica asociada con una elevada morbi-mortalidad, los avances en el manejo farmacológico ha mejorado la supervivencia, pero se debe dar más énfasis en la calidad de vida de estos pacientes, por este motivo es importante conocer, identificar, intervenir y modificar los factores asociados con la misma como la edad, duración de la enfermedad, educación, actividad de la enfermedad, eficacia del tratamiento y soporte social. (10)

Durante la pasada década, la mayoría de los estudios han estado enfocados a la evaluación del tratamiento farmacológico en pacientes con enfermedades reumáticas crónicas, actualmente se da mayor importancia a la calidad de vida como un factor importante cuándo evaluamos, planificamos el tratamiento y las estrategias de manejo (17)

En 1996 se validó el cuestionario Coop-DARTMOUTH para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica, encontraron que la calidad de vida se puede medir con parámetros similares a los utilizados en adultos, el cuestionario Coop Dartmouth cuya versión en escolares y adolescentes evalúa 8 dimensiones: salud física, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales, funcionalidad de las actividades de rol o papel, la percepción general del sentirse bien, dolor, imagen corporal y satisfacción con la atención a la salud, mediante 13 preguntas que tiene un puntuación de 1 a 5, obteniéndose así una calidad de vida como muy buena con puntaje entre 13 – 23, buena un puntaje de 24-35, regular con un puntaje de 36-47, mala con un puntaje de 48-59, muy mala con un

puntaje de 60 -65 , es conveniente que el paciente sea quién evalué su propia calidad de vida, recomendándose auto-cuestionarios (19 -20).

Se encontró resultados similares en estudios realizados en 1996 por López, Valois y colaboradores en escolares y adolescentes con enfermedad crónica, en 1996 otro estudio de Velarde-Jurado y colaboradores, 1999 Toledo BME, Lozano N y colaboradores reportaron una buena a muy buena calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas. (20 -21)

Otros dos estudios reportados en la literatura, uno realizado en Brasil por Kuczynski E, Silva y colaboradores en el 2003, en escolares y adolescentes con enfermedad crónica y otro de Flores T, Carmona P en el 2006 también en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas encontraron una regular calidad de vida en pacientes con 1 año de evolución de la enfermedad. (21)

Un trabajo realizado por S. Khanna y cols en el 2004 en pacientes con LES demostraron que la actividad de la enfermedad influía en la calidad de vida más que su entorno social y medio ambiente y por tanto una relación directa entre ambas. (24)

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

Se tiene conocimiento que el padecer una enfermedad reumatológica crónica con frecuentes brotes de actividad afecta en gran medida la calidad de vida del paciente y su familia independientemente de la edad, sexo y medio socioeconómico.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:

¿Existe relación entre la actividad de la enfermedad y la calidad de vida en pacientes pediátricos con lupus eritematoso sistémico?

JUSTIFICACIÓN:

La mayoría de los reportes de la literatura en pacientes con LES relacionados con la actividad de la enfermedad y calidad de vida fueron realizados en adultos pero son escasos en niños y adolescentes.

En México no existe un trabajo de investigación sobre la relación entre la actividad de la enfermedad y la calidad de vida en pacientes pediátricos con lupus eritematoso sistémico, siendo importante la evaluación de los parámetros de calidad de vida para dar mayor atención a estos aspectos y mejorar el manejo integral con mayor participación del paciente y una mejor respuesta al tratamiento

Motivo por el cual se realiza este trabajo mediante la aplicación de el índice de actividad

SLEDAI – Méx así como el cuestionario Coop – DARTMOUTH en pacientes pediátricos con LES en el hospital infantil de México Federico Gómez, que nos permitan observar el indicador de calidad de vida como parte integral de la calidad de atención médica.

OBJETIVO PRIMARIO:

Identificar la relación del índice de actividad de la enfermedad y calidad de vida de pacientes pediátricos con lupus eritematoso sistémico.

OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- 1.- Determinar el índice de actividad de la enfermedad en el momento del control del paciente.
- 2.- Valorar la percepción de la calidad de vida de los pacientes con lupus.
- 3.- Identificar las dimensiones más afectadas de percepción de calidad de vida en pacientes con lupus.

MATERIAL Y MÉTODOS

A.- Diseño del estudio

Estudio descriptivo y transversal

B.- Población elegible:

Pacientes pediátricos con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico

C.- Población objetivo (muestra):

Los pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico que acuden a la consulta de reumatología pediátrica del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”

D.- Periodo de estudio:

Del 1° de septiembre 2006 al 31 Mayo 2007.

E.-Sitio: Clínica de enfermedades por daño inmunológico del Hospital Infantil de México Federico Gómez, siendo un hospital tercer nivel de atención médica, enseñanza e investigación

F.- Criterios de selección

Criterios de inclusión de los pacientes

- Edad 6 a 18 años.
- Cualquier género: Femenino y masculino
- Que sepan leer y escribir
- Diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico de acuerdo con los criterios de la ACR que acudan a la Clínica de Enfermedades por Daño Inmunológico (CEDI)
- Pacientes que firmen la carta de consentimiento informado

Criterios de exclusión

- Pacientes con dos diagnósticos reumatológicos diferentes.

Criterios de eliminación:

- Pacientes que no quieran participar en el estudio.

G.- Tamaño de variables: Corresponderá a todos los pacientes que acudan a la consulta externa de la Clínica de enfermedades por daño inmunológico con el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico que cumplan con los criterios de inclusión en el periodo de 1ro de septiembre del 2006 al 31 de mayo del 2007.

DEFINICIÓN OPERACIONAL DE LAS VARIABLES:

VARIABLE CUALITATIVA DISCRETA:

EDAD: al momento de realizar de la aplicación del cuestionario en años.

VARIABLE CUALITATIVA NOMINAL:

GENERO: Masculino o femenino

CALIDAD DE VIDA: Concepto multidimensional que incluya evaluación de salud física, salud mental, funcionalidad en la actividades sociales, funcionalidad en las actividades de rol o papel percepción general de sentirse bien, dolor, imagen corporal y satisfacción con la atención de la salud, mediante la aplicación de 13 preguntas dirigidas y contestadas exclusivamente por el paciente con LES, cada pregunta con valor de 1-5 dependiendo del puntaje obtenido se categorizar la percepción de la calidad de vida en:

12-23 muy buena

24-35 buena

36-47 regular

48-59 mala

60-65 muy mala

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

DIMENSIONES: Ver anexo II (Corresponde al cuestionario de calidad de vida en su estructura de preguntas y respuestas en pacientes con LES)

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD: Se utilizara como instrumento para determinar la actividad de la enfermedad en el momento previo a la utilización del cuestionario de calidad de vida, será el cuestionario SLEDAI - MÉX. (Índice de actividad del Lupus Eritematoso Sistémico Generalizado) tomando como parámetros:

- **8 = Trastorno neurológico:**
Psicosis, Incapacidad para realizar una actividad normal por alteraciones graves de la percepción de la realidad. Incluye, alucinaciones, incoherencias, asociaciones marcadamente dispersas, deficiencia del contenido del pensamiento, pensamiento muy ilógico, conducta grotesca, desorganizada o catatónica.

- **6 = Trastorno renal:**
Cilindros hemáticos granulosos o eritrocíticos, hematuria > 5 eritrocitos por campo. Proteinuria de inicio reciente > 0.5g/L en cualquier muestra. Incremento de creatinina (>5mg/100ml).

- **4 = Vasculitis:**
Inflamación de vasos sanguíneos que se ve comprometida su función con el desarrollo de isquemia y necrosis. Se puede manifestar por manifestaciones cutáneas (edema, púrpura, petequias, equimosis, eritema, necrosis y úlceras).

- **3 = Hemólisis o trombocitopenía:**
Destrucción prematura de glóbulos rojos, en el laboratorio se evidencia una anemia hemolítica por elevación de bilirrubina indirecta, HDL elevados, Test de Coombs positivo, Glóbulos rojos y hemoglobina baja, reticulocitos elevados.

- **3 = Miositis:**
Inflamación de un músculo, generalmente de contracción voluntaria.

- **2 = Artritis:**
No erosiva en dos o más articulaciones periféricas caracterizadas por dolor a la presión, hinchazón o derrame articular

- **2 = Afección mucocutánea:**

Eritema malar: Fijo, plano o elevado, sobre las eminencias malares con tendencia a respetar los pliegues naso-genianos.

Fotosensibilizad: Erupción cutánea a consecuencia de una reacción poco común a la luz solar por historia clínica o examen físico.

Ulceras orales: Ulceraciones oral o nasofaríngea, habitualmente indolora, observada al examen físico. Lupus discoide: Placas eritematosas elevadas con descamación queratósica adherente y taponamiento folicular en las lesiones más antiguas puede ocurrir cicatrización atrófica.

- **2 = Serositis:**

Pleuritis: Historia convincente de dolor pleurítico o frote pleural auscultado por el médico o evidencia de derrame pleural. Pericarditis: Documentada con ECG, frote pericardico o evidencia de derrame pericárdicos

- **1 = Fiebre o fatiga:**

Fiebre: Elevación de la temperatura por encima de los valores normales.

Fatiga: Falta de energía y motivación

- **1 = Leuco-linfopenía:**

Leucopenia; menos de 4000 leucocitos/mm (total), en dos o más ocasiones.

Linfopenía: Menos de 1500 linfocitos/mm en dos o más ocasiones

Obteniendo como valor total 32 puntos, se considera actividad de la enfermedad con 4 o más puntaje obtenido.

MÉTODO:

Se realizó un cuestionario a todo paciente pediátrico con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico que acudieron a la consulta externa de Reumatología del Hospital Infantil de México, Federico Gómez durante el periodo del 1 de septiembre de 2006 al 31 de mayo de 2007 basado en el Coop-DARTMOUTH para valorar calidad de vida y una valoración de actividad de la enfermedad empleando conjuntamente el índice de SLEDAI-MÉX., posterior a lo cual se identificó si existe relación entre ambos.

FACTIBILIDAD

En el Hospital Infantil de México Federico Gómez es un hospital de referencia, cuenta con gran número de con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico por lo tanto es factible en número de muestra.

Cuenta con servicio de reumatología pediátrica para la evaluación y control de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, también contamos con el apoyo del departamento de bioestadística e informática para el banco de información.

Las encuestas se realizaron en la clínica de enfermedades por daño inmunológico, el de calidad de vida por el paciente y el SLEDAI-Méx por el residente encargado de la tesis.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO:

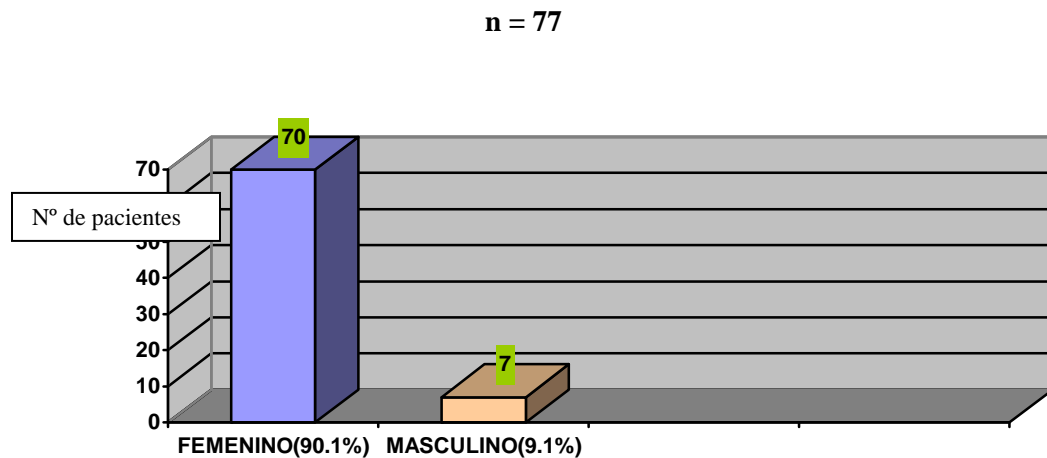
Utilizamos el programa SPSS 15.0 realizando análisis descriptivo con porcentajes y frecuencias para sexo, índice de actividad, dimensiones de percepción de calidad de vida, edad, así como comparación de calidad de vida entre sexo masculino y femenino. Las variables demográficas y clínicas se emplearán estadística descriptiva con tablas de frecuencia para variables nominales.

Se realizara frecuencias simples y proporciones de las variables estudiadas.

RESULTADOS:

En nuestro estudio aplicamos un total de 77 encuestas a pacientes pediátricos que acudieron a la clínica de enfermedades por daño inmunológico del Hospital Infantil de México Federico Gómez con el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico, en el periodo comprendido entre el 1° de septiembre del 2006 al 31 de mayo del 2007 y que cumplían con los criterios anteriormente postulados encontrándose los siguientes datos: en cuanto a la distribución por sexo la frecuencia correspondió a 70 pacientes femeninos (90.1%) y 7 pacientes masculinos (9.1%), con una relación de 10:1 (Gráfica 1)

GRÁFICA I: Distribución por sexo de pacientes encuestados con LES en el Hospital Infantil Federico Gómez



n = Población total de pacientes

* = Total de pacientes de acuerdo al sexo

% = porcentaje de pacientes de acuerdo al sexo

Tabla 1 Distribución por grupo de edad en el Lupus eritematoso sistémico

(n 77)

Grupo de edad	Frecuencia (%)
7 a 9 años	5 (6.5)
10 a 12 años	10 (12.9)
13 a 14 años	38 (49.3)
16 a 18 años	24 (31.1)

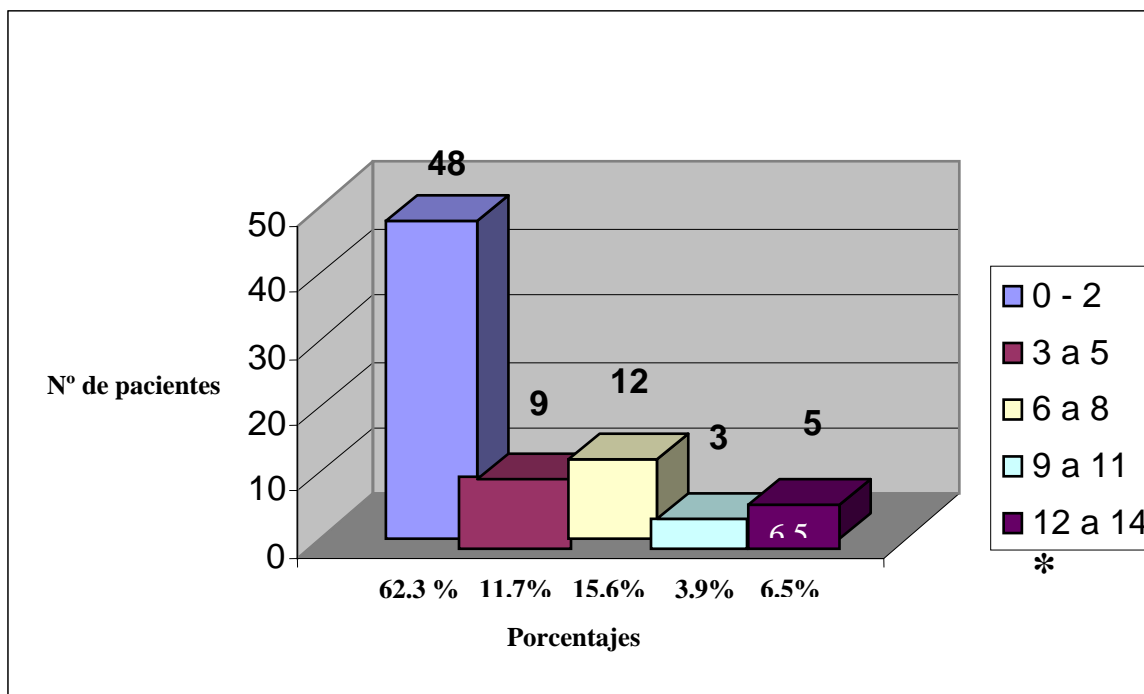
n = Población total de pacientes encuestados

% = porcentaje de pacientes de acuerdo edad de presentación de LES

Los pacientes que participaron en este trabajo, reportaron una edad de presentación que variaba desde 7 años hasta una máxima de 18 años, con un mayor número entre los 13 a 14 años, observándose en un total de 38 pacientes (49.3%) con una media de 14 años. De los cuales correspondieron a 70 femeninos con una edad promedio de 14 años (7 a 18 años) y 7 masculinos con una edad promedio de 13 años (rango 8 a 18 años). (TABLA1)

Grafica 2: Puntaje obtenido en el SLEDAI- Méx., datos de frecuencia y porcentaje en pacientes con lupus eritematoso sistémico

n = 77



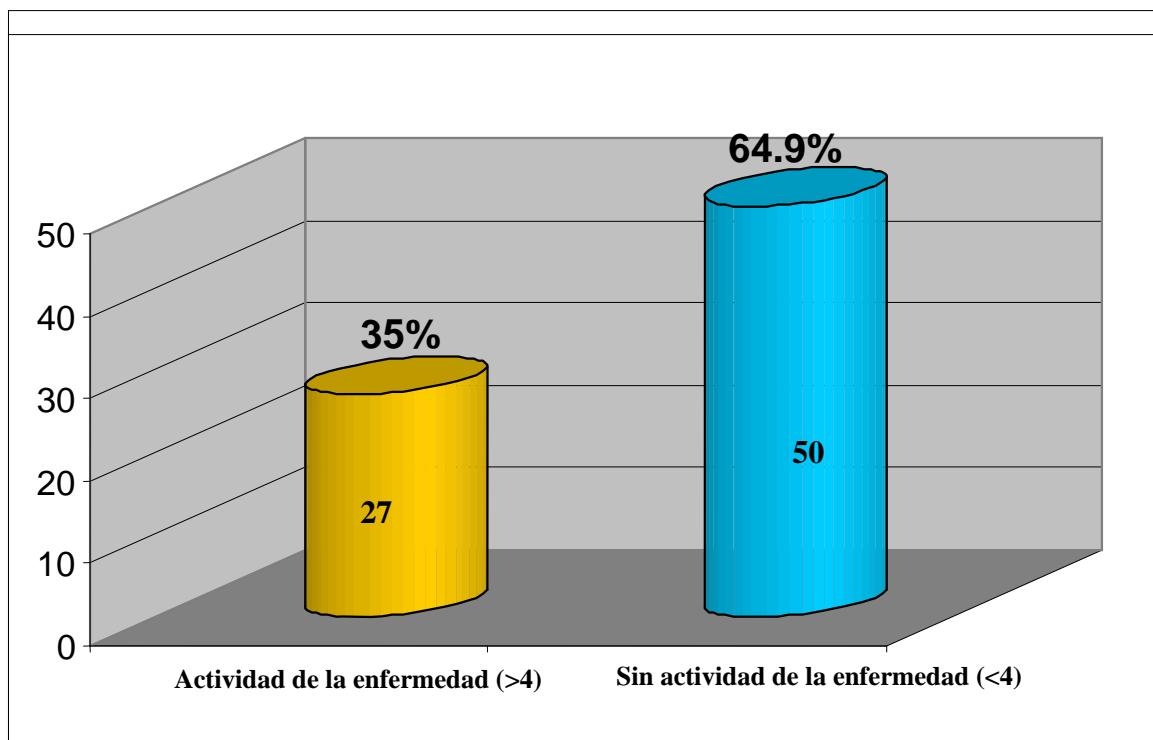
% = Porcentajes de pacientes que obtuvieron puntaje obtenido en el SLEDAI- Méx.

* = Puntaje obtenido en el SLEDAI – Méx.

Al realizarse el índice de SLEDAI- Méx como indicador de actividad de la enfermedad a todos los pacientes con lupus eritematoso sistémico, obtuvimos un puntaje entre 0 a 2 en 48 pacientes con un porcentaje de (62.3%), de 3 a 5 en 9 pacientes (11.7%), de 6 a 8 en 12 pacientes (15.6%), de 9 a 11 en 3 (3.9%) y de 12 a 14 en 5 (6.5%). Tomando como un puntaje mayor o igual a 4 puntos se considera como actividad de la enfermedad, el puntaje máximo obtenido fue de 14 puntos. (GRÀFICA 2)

GRÁFICA 3 Distribución de datos de actividad de la enfermedad en pacientes con lupus eritematoso sistémico

n = 77

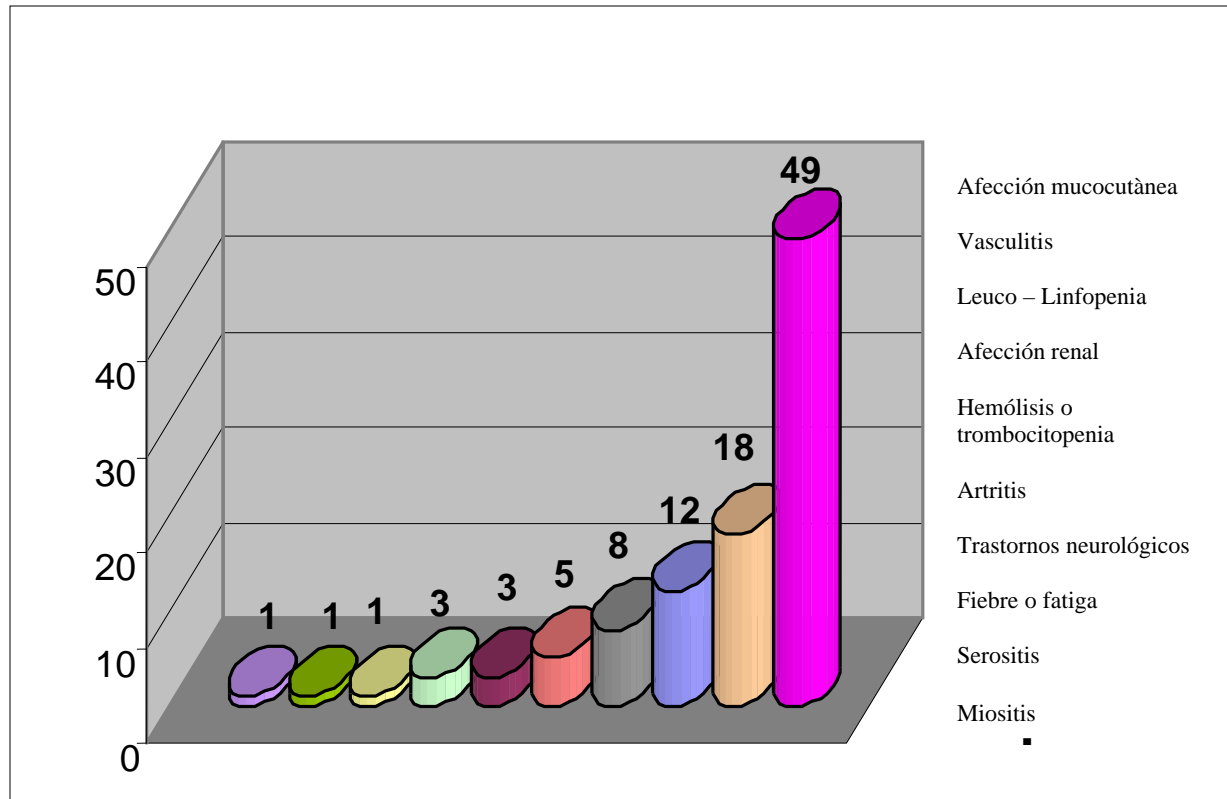


% = Porcentaje de pacientes valorados por el SLEDAI-Méx.

En cuanto a la medición de actividad por medio del SLEDAI-Méx, se le realizó a todos los pacientes del estudio obteniéndose que 50 (64.9%) de estos su puntaje fue menor a 4 por lo que no tenían actividad de la enfermedad en el momento del estudio y de 27 (35%) con un puntaje mayor a 4 con datos de actividad de la enfermedad. (GRÁFICA 3)

GRÁFICA 4: Criterios utilizados en el SLEDAI- Méx. Para valorar actividad de la enfermedad en pacientes con lupus eritematoso sistémico

n = 77



Nº de pacientes

n = Población total del estudio

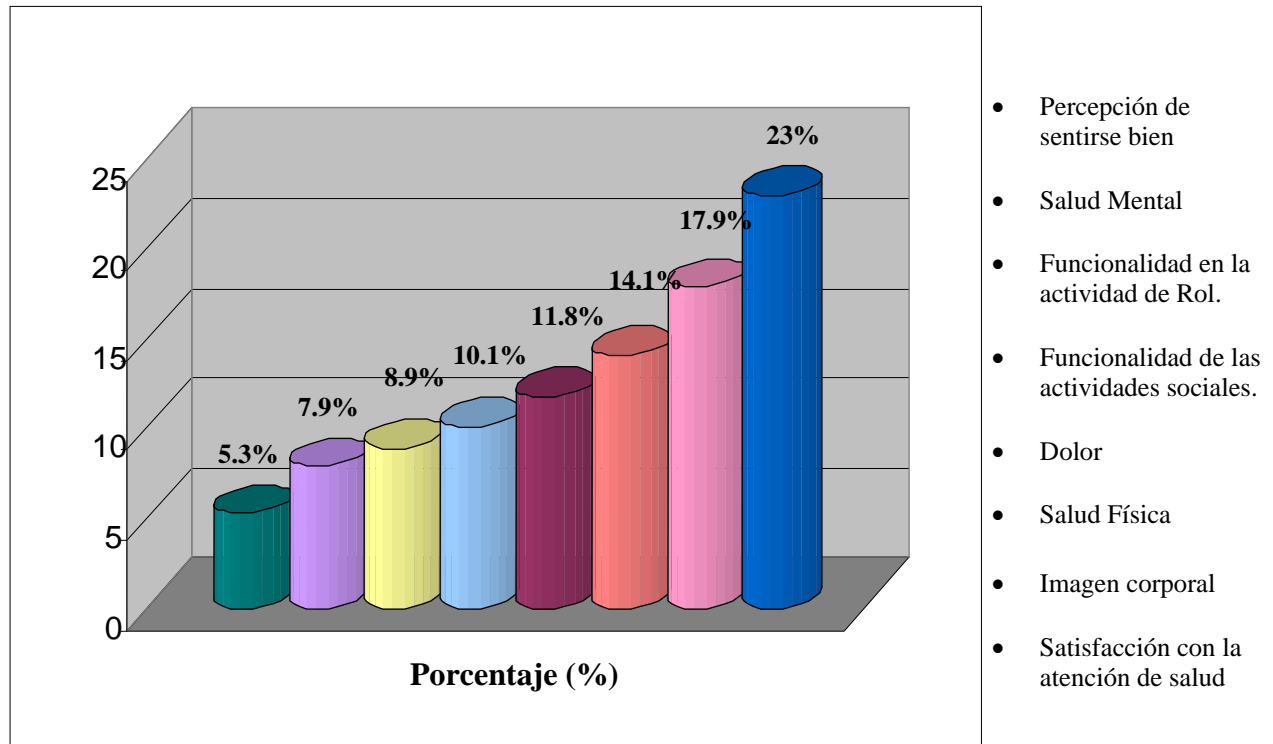
* = Número de pacientes que cumplen con criterios del SLEDAI- Méx.

• = Criterios contemplados en el SLEDAI-Méx.

Una vez aplicado el SLEDAI-Méx. en los pacientes de estudio con lupus eritematoso sistémico, se observó que los datos con mayor presentación fueron: Afeción mucocutánea en 49 pacientes (63.6%), leuco-linfopenia en 12(15.6%), Vasculitis en 18(23.4%), afeción renal en 8 (10.4%), hemólisis o trombocitopenia en 5 (6.5%), trastornos neurológicos y artritis en 3(3.9%), miositis, serositis y fiebre o fatiga en 1(1.3%). Con los resultados obtenidos podemos mencionar que una de las manifestaciones más afectadas fueron la afeción mucutánea seguida de vasculitis y leuco-linfopenia, la afeción renal se encontró en mayor proporción en relación con el trastorno neurológico y la anemia hemolítica.(GRÀFICA 4)

**GRÁFICA 5: Distribución de dimensiones afectadas en la calidad de vida
(Dimensiones Coop- DARTMOUTH)**

n = 77



n = Población total de estudio

% = Dimensiones afectadas de calidad de vida

Para la medición de la calidad de vida se valoraron las dimensiones del Coop-DARTMOUTH, donde se pudo identificar que la dimensión más afectada fue la percepción general de sentirse bien 23%, seguida de la salud mental 17.9%, funcionalidad en las actividades de papel o rol 14.1%, la menos afectada fue satisfacción con la atención de salud 5.3%. (GRÁFICA 4)

TABLA 2: Distribución de acuerdo a la calidad de vida de los pacientes encuestados en el Hospital Infantil Federico Gómez

n = 77

Calidad de vida	Frecuencia	Porcentaje (%)
BUENA	45	58.4
MUY BUENA	21	27.3
REGULAR	11	14.3
Total	77	100.0

n = Población total de pacientes encuestados

% = Porcentaje de pacientes de acuerdo a la calidad de vida

Mediante la aplicación de la encuesta análoga visual de Coop- DARTMOUTH obtuvimos que la percepción de la calidad de vida correspondió con mayor frecuencia a una muy buena en 21 (27.3%) pacientes, buena calidad de vida en 45 (58.4%), regular 11 (14.3%), haciendo notar que ninguno de los encuestados percibió mala o muy mala calidad de vida. Por los resultados obtenidos podemos mencionar que la calidad de vida dentro de nuestra población pediátrica con enfermedad reumatológica fue de muy buena seguida buena y regular. (TABLA 2)

Al utilizar la prueba de Spearman siendo una prueba no paramétrica que mide la asociación de dos variables discretas. Se ha encontrado una correlación significativa entre los resultados del SLEDAI – Méx y el Coop – DARTMOUTH con una $p < 0.001$, demostrando que si hay una relación entre la actividad de la enfermedad y la percepción de calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. (TABLA2)

DISCUSIÓN

El desarrollo de la investigación así como de la tecnología que apoya en el diagnóstico y manejo de las enfermedades en todos los grupos de edad y principalmente en el pediátrico ha favorecido el que se diagnostiquen con mayor precisión diferentes enfermedades crónicas y sobre todo las llamadas autoinmunes como el lupus eritematoso sistémico por este motivo a crecido la inquietud de valorar la calidad de vida tomando en cuenta la percepción que tiene el paciente y su familia de la enfermedad, su evolución y las limitaciones que van asociadas, esto se ha visto reflejado en el número de pacientes que son atendidos por este padecimiento en la Clínica de enfermedades por daño inmunológico del Hospital infantil de México Federico Gómez, donde se atienden el grupo de escolares y adolescentes con este tipo de padecimientos, tomando en cuenta su capacidad cognoscitiva de evaluar su propia percepción de calidad de vida, no así sus padres o médicos tratantes.

En los resultados de nuestro estudio observamos, muy buena calidad de vida en un 27.3%, buena en un 58.4% y regular en un 14.3% siendo en forma global la dimensiones más afectadas: la percepción general de sentirse bien, seguida de la salud mental, funcionalidad en las actividades de rol o papel, funcionalidad en las actividades sociales, dolor, salud física, imagen corporal y la satisfacción con la atención de salud. Lo anterior comparado con lo encontrado en los trabajos publicados en 1996 por López, Valois y colaboradores en escolares y adolescentes con enfermedad crónica y en el reporte en 1996 de Velarde-Jurado y colaboradores así como en 1999 Toledo BME, Lozano N y colaboradores reportaron una buena a muy buena calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, sin embargo las patologías eran no similares a nuestro grupo de estudio. (20 -21)

Otros dos estudios reportados en la literatura, uno realizado en Brasil por Kuczynski E, Silva y colaboradores en el 2003, en escolares y adolescentes con enfermedad crónica y otro de Flores T, Carmona P en el 2006 también en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas, documentaron hallazgos similares a los encontrados en nuestro estudio observándose en ellos una regular calidad de vida en

pacientes con 1 año de evolución de la enfermedad, lo cual en un momento dado podría hacer diferencias debido al tipo de enfermedad presentada y tiempo de la misma. (21)

Un trabajo realizado por S. Khanna y cols en el 2004 en pacientes con LES demostraron que la actividad de la enfermedad influía en la calidad de vida más que su entorno social y medio ambiente y por tanto una relación directa entre ambas. (24) En nuestro estudio los resultados con SLEDAI – Méx y el Coop – DARTMOUTH demostraron una correlación significativa con una $p < 0.001$, que son similares a las reportadas en la bibliografía internacional, por este motivo consideramos de suma importancia en los pacientes con LES tomar en cuenta la actividad de la enfermedad, tiempo de evolución y daño a los órganos blanco y las dimensiones afectadas de la calidad de vida considerando que estas últimas pueden ser modificables sin pensamos oportunamente en ellas.

Por otra parte, llama la atención que en nuestro estudio se observó que la satisfacción general de la atención de la salud fue una dimensión que no se vio afectada, lo que refleja que el paciente pediátrico se siente bien con nuestra atención médica, parámetro que en ninguno de los trabajos en relación a este tema se encuentra contemplado, lo que nos podría reflejar que este punto es un buen indicador dentro de la calidad de vida del paciente pediátrico con LES dentro de la evolución de su enfermedad y que debemos tomar en cuenta en estudios futuros.

CONCLUSIONES:

- En el paciente con lupus eritematoso sistémico existe relación entre la actividad de la enfermedad y su calidad de vida que se puede ser evaluada mediante la aplicación de una escala análoga visual.
- La percepción de las dimensiones de la escala visual Coop – DARTMOUTH se relaciona en forma positiva con la valoración objetiva del SLEDAI - Méx.
- Las dimensiones más afectadas en la calidad de vida fueron la percepción del sentirse bien, la menos afectada fue la atención a la salud, asumiendo con ello una satisfacción en la atención a la salud brindada en nuestro servicio a los pacientes con lupus eritematoso sistémico.
- Considerando que las dimensiones de calidad de vida son modificables y deben ser valoradas oportunamente para ofrecer un manejo multidisciplinario del paciente.
- Es necesario la realización de otros estudios similares que nos amplíen el panorama acerca de este tema con la finalidad de brindar al paciente una mejor atención.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Petty RE, Cassidy JT. Systemic lupus erythematosus. En: Textbook of pediatric rheumatology. Fourth ed., WB Saunders Company, 2001
2. Khanna S, Pal H, Pandey R.M., Handa R. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology* 2004; 43: 1536-1540.
3. Ruperto N, Ravelli A, Murray K.j, Lovell D.J. Preliminary core sets of measures for disease activity and damage assessment in juvenile systemic lupus erythematosus and juvenile dermatomyositis. *Rheumatology* 2003; 42: 1452-1459
4. Tan EM, Cohen AS, Fries JF, Masi AT, et al. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1982; 25:1271-1277.
5. Isenberg D. Indices de enfermedad en el Lupus eritematoso sistémico. *Rev. Esp. de Reumatol.* 1991; 18: 77-79.
6. Wysenbeek AJ, Leibovici L, Amit M, Weinbrger A. Alopecia in systemic lupus erythematosus. Relation to disease manifestations. *J Rheumatol.* 1991; 18: 1185-1186.
7. Wysenbeek AJ, Leibovici L, Amit M, Weinbrger A, Guedj D; Fatigue in systemic lupus erythematosus. Prevalence and relation to disease expression. *Br.J. Rheumatol.* 1993; 32: 633-635.
8. Dafna D, Gladman, Dominique Ibañez, Murray B, Urowitz. Systemic lupus erythematosus disease Activity Index 2000. *J Rheumatol.* 2002; 29:288-291
9. Chenchen W, Nancy E, Mayo, Pael R, Fortin. The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. *J. Rheumatol.* 2001; 28:3: 525-532.
10. Thumboo J, Fong K.Y, Chan S. P, Leong. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. *J. Rheumatol* 2000; 27: 6: 1414-1420.
11. Petri M, Hellman, Hochberg M. Validity and reliability of lupus activity measures in the outpatient clinic setting. *J Rheumatol*, 1992;19: 53-59
12. Gladman D, Goldsmith C, Urowitz M, Bacon P, Bombardier C, Chang CH, Et al: Cross-Cultural validation of their disease activity indices in systemic lupus erythematosus (SLE). *J Rheumatol* 1993; 19: 608 -611.

13. Gladman D, Goldsmith C, Urowitz M, Bacon P, Bombardier C, Isenberg D, et al. Sensitivity to change of there SLE disease activity indeces: international validation. *J Rheumatol* 1994; 21: 1468-1471
14. Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang Ch, and the Committee on Prognosis Studies in SLE. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus petients. *Arthritis Rheum.* 1992; 36:630-640.
15. Petri M, Genovese M, Engle E, Hochberg MC. Definition, incidence and clinical description of flares in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1991;34: 937-44
16. Abu-Shakra M, Mander R, Langevitz P, Friger M, Codish S. Quality of live in systemic lupus erythematosus: A controlled study. *J Rhumatol* 1999; 26:2: 306- 309
17. America G, Uribe, Luis M, Vila, Gerald Mc, et al. The systemic lupus activity measure-revised, the Mexican systemic lupus erythematosus disease activity index (SLEDAI), anda a modifield SLEDAI-2K are adequate instruments to measure disease activity in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2004; 31:10: 1934 – 1940.
18. Gúzman J, Gardiel M, Salinas A, Guerreo J, Segovia D. Measurement of disease activity in systemic lupus erythematosus. Prospective validation of 3 clinical indices. *J Rheumatol* 1992; 19: 10: 1551 – 1557.
19. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueredo C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública Méx.* 2002; 44: 448-63.
20. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease specific measures in assesing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27: 217-32.
21. Kuczynski E, silva CAA, Cristofani LM, et al: Evaluación de la calidad de vida en adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadotas estudio brasileño. *An pediatri* 2003; 58:550-55.
22. Velarde-Jurado E, Ávila- Figueroa C, et al: Evaluación de la calidad de vida salud pública de México / Vol. 44, nº 4, Pág. 349-361 julio-agosto del 2002.
23. Velarde-Jurado E, Ávila- Figueroa C, et al: Consideraciones Metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud pública Méx.* 2002; 44: 448-63.
24. Khanna S, Paul H, Pandy RM, Handa R: The Relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology* 2004; 43: 1536 – 1540
25. Stichweh D, Pascula V: Lupus eritematoso sistémico pediátrico. *An Pediatr (Barc)* 2005; 63(4): 321-9

ANEXO I:

ANEXO I CRITERIOS REVISADOS PARA LA CLASIFICACION DEL LUPUS ERITEMATOSO GENERALIZADO

CRITERIO	DEFINICION
1.- Eritema malar	Eritema fijo, plano o elevado, sobre las eminencias malares con tendencia a respetar los pliegues naso-genianos.
2.- Lupus discoide	Placas eritematosas elevadas con descamación queratósica adherente y taponamiento folicular; en las lesiones más antiguas puede ocurrir cicatrización atrófica.
3.- Fotosensibilidad	Erupción cutánea a consecuencia de una reacción poco común a la luz solar, por historia clínica o examen físico.
4.- Ulceras orales	Ulceración oral o nasofaríngea, habitualmente indolora, observadas en el examen físico.
5.- Artritis	Artritis no erosiva en dos o más articulaciones periféricas caracterizadas por dolor a la presión, hinchazón o derrame articular.
6.- Serositis	Pleuritis: historia convincente de dolor pleurítico o frote pleural auscultado por el médico o evidencia de derrame pleural. Pericarditis: documentada con ECG, frote pericárdico o evidencia de derrame pericárdico.
7.- Trastornos renales	Proteinuria persistente mayor de 0.5 g/día o mayor de 3(+) si no se cuantifica.
8.- Afección neurológica	Cilindros celulares de eritrocitos, hemoglobina, granulares, tubulares o mixtos. Convulsiones: en ausencia de medicamentos lesivos o alteraciones metabólicas conocidas. Psicosis: en ausencia de medicamentos lesivos o alteraciones metabólicas conocidas.
9.- Daño hematológico	Anemia hemolítica: con reticulocitosis. Leucopenia: menos de 4000 leucocitos/mm (total), en dos o más ocasiones. Linfopenia: menos de 1500 linfocitos/mm en dos o más ocasiones. Trombocitopenia: menos de 100,000/mm en ausencia de medicamentos lesivos.
10.- Alt. Inmunológica	Células de LE positivas. Anti-ADN: anticuerpos anti-AND nativo a título anormal. Anti-Sm: presencia de anticuerpos contra el antígeno nuclear Sm. Pruebas serológicas para sífilis falsas positivas y confirmadas mediante prueba de inmovilización de treponema.
11.- Ac's antinucleares	Título anormal de anticuerpos antinucleares por inmunofluorescencia o una prueba equivalente.

ANEXO II

ANEXO II

INDICE DE ACTIVIDAD DEL LUPUS ERITEMATOSO GENERALIZADO

VERSIÓN MEXICANA

PUNTAJE DE MEX-SLEDAI	DESCRIPCION
8	Trastornos Neurológicos Psicosis. Incapacidad para realizar una actividad normal por alteraciones graves de la percepción de la realidad. Incluye: alucinaciones, incoherencia, asociaciones marcadamente dispersas, deficiencia del contenido del pensamiento, pensamiento muy ilógico, conducta grotesca, desorganizada o catatónica. Excluir uremia o causas farmacológicas. Accidente cerebrovascular. Aparición reciente. Excluir aterosclerosis. Convulsiones. Inicio reciente. Excluir causas metabólicas, infecciosas o farmacológicas. Síndrome orgánico cerebral. Afección de la función mental con alteración de la orientación, memoria u otras funciones intelectuales, de inicio rápido y datos clínicos fluctuantes.
6	Renal Cilindros hemáticos granulados o eritrocíticos. Hematuria >5 eritrocitos por campo. Excluir otras causas. Proteinuria. Inicio reciente > 0.5g/L en cualquier muestra. Incremento de creatinina (>5mg/100mL)
4	Vasculitis
3	Hemólisis o trombocitopenia
3	Miositis
2	Artritis
2	Afección mucocutánea
2	Serositis
1	Fiebre o fatiga
1	Leuco-linfopenia
32	Total






CUESTIONARIO

COOP DARTMOUTH

ANEXO III






SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN A LA SALUD

DURANTE ESTA HOSPITALIZACIÓN
¿Cómo te sentiste con la atención que recibiste en este hospital?

MUY BIEN	
BIEN	
REGULAR	
MAL	
MUY MAL	






SALUD FÍSICA

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Cuál de las siguientes actividades has podido realizar por lo menos durante 10 minutos ?

CORRER MUY RÁPIDO	
CORRER RÁPIDO	
CAMINAR A PASO REGULAR	
CAMINAR A PASO LENTO	
CAMINAR A PASO MUY LENTO	






SALUD MENTAL

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Con qué frecuencia has platicado con alguien de tu familia sobre lo que sientes ?

TODO EL TIEMPO	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
ALGUNAS VECES	
MUY POCAS VECES	
CASI NUNCA	






SALUD MENTAL

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Con qué frecuencia te has sentido triste o desanimado(a)?

NUNCA	
POCAS VECES	
ALGUNAS VECES	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
TODO EL TIEMPO	






FUNCIONALIDAD EN LAS ACTIVIDADES SOCIALES

DURANTE EL ÚLTIMO MES
 ¿Con qué frecuencia ha estado alguien de tu familia contigo para cuidarte cuando necesitas ayuda

TODO EL TIEMPO	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
ALGUNAS VECES	
POCAS VECES	
CASI NUNCA	


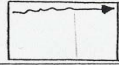

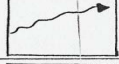

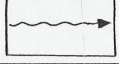

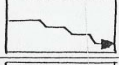

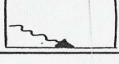
FUNCIONALIDAD EN LAS ACTIVIDADES DE ROL O PAPEL

DURANTE EL ÚLTIMO MES
 ¿Tu forma de ser o actuar te ha causado problemas con otras personas?

CASI NUNCA	
POCAS VECES	
ALGUNAS VECES	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
TODO EL TIEMPO	

FUNCIONALIDAD EN LAS ACTIVIDADES DE ROL O PAPEL

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Con qué frecuencia vas a la escuela?

SIEMPRE VOY A LA ESCUELA		
A MENUDO VOY A LA ESCUELA		
ALGUNAS VECES VOY A LA ESCUELA		
RARA VEZ VOY A LA ESCUELA		
NO VOY A LA ESCUELA		











PERCEPCIÓN GENERAL DE SENTIRSE BIEN

¿CÓMO LAS HAS PASADO LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS?

MUY BIEN
BIEN
REGULAR
MAL
MUY MAL






IMAGEN CORPORAL

DURANTE EL ÚLTIMO MES....
¿Cómo te has sentido con tu apariencia física?

MUY SATISFECHO (A)		
SATISFECHO (A)		
REGULARMENTE SATISFECHO (A)		
POCO SATISFECHO (A)		
INSATISFECHO (A)		






SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN A LA SALUD

¿Cómo te sentias cuando llegaste al hospital?

MUY BIEN	
BIEN	
REGULAR	
MAL	
MUY MAL	






PERCEPCIÓN GENERAL DE SENTIRSE BIEN

¿ QUÈ TAN CANSADO (A) TE SIENTES HOY?

NO ME SIENTO CANSADO (A)	
ME SIENTO UN POCO CANSADO (A)	
ME SIENTO REGULARMENTE CANSADO (A)	
ME SIENTO CANSADO (A)	
ME SIENTO MUY CANSADO (A)	

DOLOR

¿ CUÁNTO DOLOR TUVISTE AL LLEGAR AL HOSPITAL?

NINGUNO	
DOLOR MUY LEVE	
DOLOR LEVE	
DOLOR MODERADO	
DOLOR SEVERO	

ANEXO IV

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

Salud Física: Dimensión de calidad de vida la cual se evalúa mediante la

¿Cuál de las siguientes actividades has podido realizar en tu vida cotidiana? Con valor de 1 a 5.

- 1.- Relacionarte con tu grupo de amigos
- 2.- poder explicarles el padecimiento que presentas
- 3.- Las actividades que puede o no puedes realizar
- 4.- Cuál es la limitante para no abandonar el tratamiento
- 5.- Tienes conocimiento de tu patología

Mediante una escala análoga visual

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

Salud mental: Dimensión de calidad de vida la cual se evalúa mediante 2 preguntas:

¿Con qué frecuencia has platicado con alguien de tu familia sobre lo que tienes? Con valor de 1 a 5

- 1.- Todo el tiempo
- 2.- La mayor parte del tiempo
- 3.- Algunas veces
- 4.- Muy pocas veces
- 5.- Casi nunca

¿Con que frecuencia te has sentido triste o desanimado (a)? Con valor de 1 a 5

- 1.- Nunca
- 2.- Pocas veces
- 3.- Algunas veces
- 4.- La mayor parte del tiempo.
- 5.- Todo el tiempo

Mediante una escala análoga visual

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

Funcionalidad en las actividades sociales: Dimensión de calidad de vida la cual se evalúa mediante

2 preguntas:

¿Cómo son las relaciones con tus amigos (as)? Con valor de 1 a 5

- 1.- Muy buenas
- 2.- Buenas
- 3.- Regulares
- 4.- Malas
- 5.- Muy malas

¿Con qué frecuencia ha estado alguien de tu familia contigo para cuidarte cuando necesitas ayuda? Con valor de 1 a 5

- 1.- Todo el tiempo
- 2.- La mayor parte del tiempo
- 3.- Algunas veces
- 4.- Pocas veces
- 5.- Casi nunca

Mediante una escala análoga visual

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

Funcionalidad en las actividades del rol o papel: Dimensión de calidad de vida la cual se evalúa mediante 2 preguntas:

¿Tu forma de ser o de actuar te ha causado problemas con otras personas? valor de 1 a 5

- 1.- Casi nunca
- 2.- Pocas veces
- 3.- Algunas veces
- 4.- La mayor parte de las veces
- 5.- Todo el tiempo

¿Con qué frecuencia vas a la escuela? Con valor de 1 a 5

- 1.- Casi nunca
- 2.- Pocas veces
- 3.- Algunas veces
- 4.- La mayor parte de tiempo
- 5.- Todo el tiempo

Mediante una escala análoga visual

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

Percepción general del sentirse bien: Dimensión de calidad de vida la cual se evalúa mediante 3 preguntas:

¿Cómo la has pasado? ¿Cómo te sientes hoy? ¿Qué tan cansado (a) te sientes hoy? Con valor de 1 a 5

- 1.- Muy bien
- 2.- Bien
- 3.- Regular
- 4.- Mal
- 5.- Muy mal

Mediante una escala análoga visual

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

Dolor: Dimensión de calidad de vida la cual se evalúa mediante la pregunta:

¿Cuánto dolor tienes hoy? Con valor de 1 a 5

- 1.- Ninguno
- 2.- Dolor muy leve
- 3.- Dolor leve
- 4.- Dolor moderado
- 5.- Dolor severo

Mediante una escala análoga visual

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

Imagen corporal: Dimensión de calidad de vida la cual se evalúa mediante la pregunta:

¿Cómo te has sentido con tu apariencia física? Con valor de 1 a 5

- 1.- Muy satisfecho (a)
- 2.- Satisfecho (a)
- 3.- Regularmente satisfecho (a)
- 4.- Poco satisfecho (a)
- 5.- Insatisfecho (a)

Mediante una escala análoga visual

VARIABLE CUANTITATIVA ORDINAL

Satisfacción con la atención a la salud: Dimensión de calidad de vida la cual se evalúa mediante la pregunta:

¿Cómo te sentiste con la atención que recibiste en este hospital? Con valor de 1 a 5

1.- Muy bien

2.- Bien

3.- Regular

4.- Mal

5.- Muy mal

Mediante una escala análoga visual