



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA



DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 75

CALIDAD DE VIDA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR**

PRESENTA:

DRA. SANDRA CRISTINA OCHOA AGUILAR

MORELIA, MICHOACÁN 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

CALIDAD DE VIDA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

TESIS QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

PRESENTA

DRA. SANDRA CRISTINA OCHOA AGUILAR

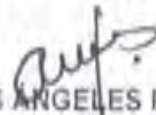
AUTORIZACIONES



DR. OCTAVIO CARRANZA BUCIO

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA
FAMILIAR PARA MEDICOS GENERALES

ASESOR DE TEMA DE TESIS



DRA. MARÍA DE LOS ANGELES RENTERÍA ORTÍZ

MÉDICO FAMILIAR.

MORELIA, MICHOACÁN 2009

CALIDAD DE VIDA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR**

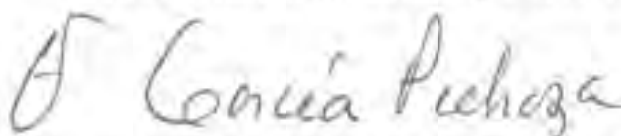
PRESENTA

DRA. SANDRA CRISTINA OCHOA AGUILAR

AUTORIZACIONES



DR. FRANCISCO JAVIER FULVIO GOMEZ CLAVELINA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.



DR. FELIPE DE JESUS GARCÍA PEDRÖZA
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN DEL DEPARTAMENTO DE
MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.



DR. ISAIÁS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA DEL DEPARTAMENTO DE
MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

AGRADECIMIENTOS:

CON AMOR A MI MADRE, QUE SIN SU APOYO NO HUBIERA SIDO POSIBLE MI ESPECIALIZACION.

A MIS HIJOS, JUAN JOSE Y OMAR POR LA PACIENCIA Y COMPRESION POR DEJARLOS SOLOS.

A MI HERMANA LA CUAL FUNGIO COMO MADRE DE MIS HIJOS EN MI AUSENCIA.

A MI ASESOR DE TESIS POR SU APOYO, ENSEÑANZA Y TIEMPO PARA LA REALIZACION DE MI PROYECTO.

A MIS COMPAÑEROS POR SU AMISTAD.

INDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	7
2.	ANTECEDENTES.....	8
3.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	..20
4.	JUSTIFICACIÓN.....	22
5.	OBJETIVOS.....	23
6.	METODOLOGÍA.....	24
7.	RESULTADOS.....	30
8.	DISCUSIÓN.....	50
9.	CONCLUSIONES.....	50
10.	BIBLIOGRAFIA	53
11.	ANEXOS	57

1.- INTRODUCCIÓN

La medicina familiar es una especialidad orientada a atender los problemas de salud a nivel individual y grupal. El médico familiar es un especialista con perfil para atender los problemas relacionados con el individuo, la familia y la sociedad en la que realiza su práctica. En este sentido, la medicina familiar ofrece la oportunidad de pensar los problemas de salud que afectan los estilos y la calidad de vida; entendiendo por ello, la percepción de bienestar de acuerdo a las circunstancias específicas de cada persona.

El objetivo de este trabajo fue analizar las características que tiene la Calidad de Vida de los pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple, utilizando un instrumento validado a nivel internacional denominado "Múltiple Sclerosis Quality of Life 54 Questionnaire (MSQOL-54)", versión en Español. El grupo de estudio lo constituyeron 38 pacientes derechohabientes del IMSS de ambos sexos que conforman un grupo de autoayuda la UMF 75 de Morelia, Michoacán. El cuestionario explora doce dimensiones de la salud que incluyen de manera específica la calidad de vida de los pacientes con EM.

Los resultados del estudio evidencian que la totalidad de los pacientes tienen afectación de la calidad de vida y que esta variable se asocia significativamente con la edad, la ocupación y el nivel educativo.

Otro de los objetivos de este trabajo fue recomendar a los médicos familiares de la unidad, estrategias para un abordaje sistémico de la EM a partir de evaluar la calidad de vida de los pacientes, en este sentido se hacen sugerencias y recomendaciones para la atención integral de estos pacientes.

2.- ANTECEDENTES

La esclerosis múltiple (EM) es la enfermedad desmielinizante más frecuente del sistema nervioso central (SNC) y una de las causas más comunes de incapacidad neurológica en adultos jóvenes⁽¹⁾. La enfermedad tiene una patogenia inmunológica en personas genéticamente susceptibles y se considera que los síntomas iniciales son el resultado de la remielinización, que produce un retardo o bloqueo de la conducción nerviosa ⁽²⁾. De acuerdo con estos autores, ciertos factores aún desconocidos desencadenan la activación del sistema inmunológico con daño inflamatorio de glía y neuronas, seguidos por una recuperación de la función y reparación estructural, de la gliosis post-inflamatoria y neurodegeneración. Esta secuencia de procesos implica un curso clínico caracterizado por episodios de recaídas (exacerbaciones o brotes), con recuperaciones o remisiones, en el tiempo por nuevos episodios que suelen dejar secuelas persistentes y por un progreso de la discapacidad.

Robert Carswell en el año 1838 y Jean Cruveilhier en 1841 describieron por primera vez las características patológicas de la EM. Sin embargo, estos médicos fundamentaron sus observaciones en necropsias hasta que Friederich von Frerichs correlacionó las lesiones patológicas con hallazgos clínicos. Más adelante, Jean-Martin Charcot(1868), introdujo el término “esclerosis en placas”, que actualmente se utiliza en la literatura francesa. Debido a la reputación y notoriedad de Charcot, la existencia de la nueva enfermedad se difundió rápidamente ⁽³⁾. Fue Edward Seguin quien acuñó el término “Esclerosis Múltiple” Hacia 1946 Estados Unidos se creó la *National Multiple Sclerosis Society* (NMSS), con sede en Nueva York. Posteriormente y más recientemente surgieron varios comités internacionales(*European Committee for*

Treatment and Research in Multiple Sclerosis) y American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis ACTRIMS en 1996 ⁽⁴⁾

La frecuencia de esclerosis múltiple es aproximadamente el doble en mujeres que en varones. Suele comenzar entre 20 y 40 años (un poco más tarde en varones que en mujeres). En raras ocasiones el cuadro se manifiesta incluso desde los dos años de vida, o hasta el octavo decenio de la existencia.

En lo que se refiere a la epidemiología, la mayor prevalencia de EM (250 casos por 100 000 personas) se ha detectado en las islas Orkney, al norte de Escocia, y cifras altas similares se observan en todo el norte de Europa, el norte de Estados Unidos y en Canadá. En cambio, la prevalencia es pequeña en Japón (dos casos por 100 000 habitantes), en otras partes de Asia, en África ecuatorial y en el Oriente Medio. La esclerosis múltiple es rara en esquimales de Alaska en comparación con la población de raza blanca que viven en latitudes similares. De igual modo, los sudafricanos nativos muestran una prevalencia extraordinariamente menor en comparación con los sudafricanos de ascendencia europea que viven en la misma zona geográfica. Es decir, existe polimorfismo genético ⁽⁵⁾.

En algunos estudios se sugiere que las personas que se desplazan de un área de elevada prevalencia a otra en que tal parámetro es bajo (o viceversa) antes de los 15 años de vida, "adoptan" el riesgo de EM en su nuevo entorno, en tanto que si migran después de esa edad, conservan el peligro correspondiente a su lugar de nacimiento. ⁽⁶⁾ Según datos de la OMS, en el mundo hay alrededor de 3 millones de personas afectadas por este padecimiento. En México la prevalencia de Esclerosis Múltiple es de 12 casos por cada 100 mil habitantes, lo que significaría aproximadamente entre 12 y

15 mil personas con el padecimiento. En el DF se calcula que la cifra es de 2,500 personas.⁽⁷⁾

En Michoacán, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), reportó 301 casos atendidos de EM en el 2008, con una relación de 2 a 1 a favor del sexo femenino ⁽⁸⁾. Estos datos son muy similares a los reportados por la Secretaría de Salud.

A partir de los datos anteriores la etiopatogenia de la EM se centra en el estudio de factores genéticos y ambientales, o bien una combinación de ambos, se puede concluir que:

- ❖ La prevalencia de EM es diferente en grupos étnicos que residen en el mismo entorno.
- ❖ Los familiares de primero, segundo y tercer grados con EM están expuestos a un mayor riesgo de la enfermedad.
- ❖ Los estudios en gemelos demuestran índices de concordancia de 25 a 30% en el caso de los monocigotos, comparados con los dicigotos.

Por otra parte, hay consenso sobre el hecho de que la EM es una enfermedad autoinmune, dado que en las lesiones agudas se detectan células-T colaboradoras (CD4+) y una expresión anómala de los antígenos del complejo mayor de histocompatibilidad clase II en macrófagos y astrocitos; existe además, activación de las células B, demostrada por la presencia de inmunoglobulinas sintetizadas en el sistema nervioso central que dan lugar al hallazgo característico de las bandas oligoclonales en el líquido cefalorraquídeo.

La esclerosis múltiple (EM) se caracteriza por la aparición de lesiones focales en la sustancia blanca, denominadas placas, en las que lo más llamativo es la pérdida de mielina (desmielinización) con preservación relativa de los axones. Estas lesiones suelen ser múltiples y

están distribuidas por todo el SNC; característicamente tienen disposición perivenular y se localizan más frecuentemente en la sustancia blanca periventricular y subpial. Su tamaño es variable, en general no mayor de 1,5 cm de diámetro, con tendencia coalescente y de configurar placas de mayor tamaño. Éstas pueden aparecer también en la sustancia gris, en general por debajo de la piamadre, pero son más difíciles de identificar

La fisiopatología de la EM es consecuencia del proceso de desmielinización por el que deja de producirse la conducción saltatoria típica de las vías mielinizadas normales, enlenteciéndose la conducción e incluso bloqueándose, lo que da lugar a la aparición de los síntomas de la enfermedad. La remielinización no suele llegar a formar vainas de mielina como las originales, lo cual es la causa de que aparezcan disfunciones más crónicas.⁽⁹⁾

Los síntomas de la EM pueden ser leves o severos, de larga o de corta duración, y pueden aparecer en distintas combinaciones, según el área del sistema nervioso afectada. Una remisión completa o parcial de los síntomas, especialmente en las etapas iniciales de la enfermedad, ocurre en un 70 por ciento, aproximadamente, de los pacientes con esclerosis múltiple.

El síntoma inicial de la EM es a menudo, visión borrosa o doble, distorsión del color rojo-verde o incluso ceguera en un ojo. Inexplicablemente, los problemas visuales tienden a desaparecer en las etapas posteriores de la esclerosis múltiple. Los problemas inflamatorios del nervio óptico pueden diagnosticarse como *neuritis retrobulbar* o *neuritis óptica*. Cincuenta y cinco por ciento de los pacientes con esclerosis múltiple tendrán un ataque de neuritis óptica en algún momento de su vida y

éste será el primer síntoma de la esclerosis múltiple en un 15 por ciento aproximadamente, de los casos. Esto ha llevado al reconocimiento general de la neuritis óptica como un síntoma inicial de la esclerosis múltiple, especialmente si las pruebas diagnósticas también revelan anormalidades en el líquido de la médula espinal del paciente.

La mayoría de los pacientes con esclerosis múltiple experimentan debilidad muscular en las extremidades y dificultad con la coordinación y el equilibrio en algún momento en el curso de la enfermedad. Estos síntomas pueden ser suficientemente severos como para crear dificultad al andar o incluso al ponerse de pie. En los peores casos, la esclerosis múltiple puede producir una parálisis parcial o total.

La *espasticidad*-aumento involuntario del tono muscular que conduce a rigidez y espasmos es común, al igual que la *fatiga*. La fatiga puede ser desencadenada por un esfuerzo físico excesivo y mejorar con el descanso, o puede adquirir la forma de un cansancio constante y persistente. La mayoría de las personas con esclerosis múltiple presentan también *parestias*, lo que se define como sensaciones sensoriales anormales y transitorias, tales como sensaciones de entumecimiento, picazón u "hormigueo;" en casos raros, también pueden experimentar dolor. A veces ocurre una pérdida de sensación.

Otras quejas frecuentes son los impedimentos del habla, los temblores y el mareo. Ocasionalmente, las personas con esclerosis múltiple sufren pérdida de audición. Aproximadamente, la mitad de todas las personas que padecen de esclerosis múltiple experimentan deterioro cognoscitivo, tales como dificultad en la concentración,

la atención, la memoria y en el enjuiciamiento; pero dichos síntomas son generalmente leves y, con frecuencia, pasan desapercibidos. En realidad, a menudo estos síntomas cognoscitivos sólo se detectan mediante pruebas comprensivas, es decir; aquellas que permiten valorar capacidades intelectuales como memoria, lectura y dibujo de la figura humana. Los propios pacientes pueden no percatarse de su pérdida cognoscitiva. Es a menudo un miembro de la familia o un amigo quien advierte primeramente el déficit. Dichos impedimentos son, generalmente leves; rara vez son incapacitantes y las aptitudes intelectuales y de lenguaje no se ven afectadas en general.

Ocurren síntomas cognoscitivos cuando las lesiones se producen en áreas del cerebro responsables del proceso de información. Estos déficits tienden a hacerse más evidentes cuando la información que se ha de elaborar se hace más compleja. La fatiga también puede exacerbar las dificultades de procesamiento de la información. Se desconoce si la alteración en la capacidad cognoscitiva en la esclerosis múltiple es un reflejo de problemas de adquisición o recuperación de información, o una combinación de ambas funciones. Los tipos de problemas de memoria pueden variar según el curso de la enfermedad de la persona (recaída-remisión, primaria-progresiva, etc.), pero no parece existir una correlación directa entre la duración de la enfermedad y la gravedad de la disfunción cognoscitiva.

La depresión, que no está relacionada con los problemas cognoscitivos, es otra característica común observada en pacientes con esclerosis múltiple. Además, un 10 por ciento de los pacientes sufren trastornos psicóticos más severos, tales como depresión maníaca y paranoia. Un cinco por ciento de los pacientes pueden experimentar episodios inapropiados de euforia o desesperación no relacionados con

el estado emocional actual del paciente, conocidos como "síndrome de risa/llanto." Se cree que este síndrome se debe a la eliminación de la mielina en el tallo encefálico el área del cerebro que controla la expresión facial y las emociones, y generalmente se observa sólo en casos severos.

A medida que progresa la enfermedad, la disfunción sexual puede convertirse en un problema. También puede perderse el control de la evacuación y de la orina. En un 60 por ciento de los pacientes con esclerosis múltiple, el calor bien sea generado por temperaturas exteriores al cuerpo o por el ejercicio, puede ocasionar un empeoramiento de muchos de los síntomas de la enfermedad. En Algunos pacientes sensibles a la temperatura encuentran que un baño frío puede aliviar temporeraamente sus síntomas. Por la misma razón, nadar es a menudo un buen ejercicio para las personas que padecen de esclerosis múltiple.⁽¹⁰⁾

El curso clínico de la enfermedad es muy variable y difícil de predecir al comienzo de la misma, desde formas benignas a formas fulminantes o malignas. En el 80% de los casos el curso inicial se caracteriza por síntomas de disfunción neurológica con recaídas o brotes recurrentes "formas recurrentes–remitentes" (RR). El brote de EM se denomina también recaída o exacerbación, concepto clínico que define la aparición de síntomas o signos nuevos de disfunción neurológica de duración superior a 24 horas o el deterioro significativo de síntomas preexistentes que habían estado estabilizados durante al menos 30 días.

Se han descrito cuatro tipos principales de EM:

- ❖ Recurrente-remitente: caracteriza por ataques agudos claramente definidos seguidos de recuperación total o recuperación parcial al nivel preexistente de invalidez y por falta de progresión en los periodos intercríticos, representa 80%.
- ❖ Primariamente progresiva: caracteriza por progresión de la enfermedad desde su inicio, con o sin mesetas ocasionales o con mejorías menores temporales, 10 al 15 %
- ❖ Secundariamente progresiva: la cual ocurre después de la fase recurrente remitente y se caracteriza por progresión de la enfermedad con o sin recurrencias ocasionales, remisiones menores y mesetas
- ❖ Recurrente progresiva: la cual se caracteriza por progresión de la enfermedad desde el inicio marcada por relapsos agudos que son seguidos de recuperación completa o parcial al nivel previo de discapacidad.

Para el diagnóstico de EM existen varios criterios: criterios clínicos, pruebas paraclínicas, como el análisis del líquido cefalorraquídeo (LCR), técnicas de neuroimagen como resonancia magnética (RM) y los potenciales evocados (PE), generalmente los visuales.

Se cuenta con distintas propuestas de criterios diagnósticos ⁽¹¹⁾. Entre los criterios más relevantes está el de McDonald y el de Poser –Brinar. Con estos criterios se valoran las imágenes de Resonancia Nuclear Magnética (RNM), las muestras de líquido cefalorraquídeo (LCR) y los Potenciales evocados (PE)^{12) (13)}

El criterio de Poser permite además, clasificar la EM de la siguiente manera:

EM Clínicamente Definitiva

- ❖ *EM definida por laboratorio.*
- ❖ EM Clínicamente Probable
- ❖ EM Probable por Laboratorio

El tratamiento del enfermo con EM comprende: el abordaje sintomático, con especial atención a los síntomas más importantes durante la fase aguda y por supuesto atención al deterioro de la calidad de vida. El tratamiento de elección durante el brote o fase aguda son los corticoides, los cuales disminuyen la intensidad y la duración de los síntomas. En pacientes con brotes severos que no habían respondido a los corticoides se han descrito respuestas a la plasmaféresis hasta en un 40% de los casos, por lo que se considera esta terapia como terapia alternativa en los brotes de mala evolución.⁽¹⁴⁾

La fatiga es el síntoma más frecuente en la esclerosis múltiple (80 a 97%) el tratamiento para la fatiga consiste en agentes farmacológicos y no farmacológicos. Los primeros incluyen estimulantes del sistema nervioso central, como metilfenidato, modafinilo y amantadita; los segundos comprenden el consumo de bebidas frías, el uso de chaleco hipotérmico, ejercicio aeróbico, terapia ocupacional (aprender técnicas de conservación de energía) y periodos de descanso durante el día.

Entre 40 a 75% de los pacientes con esclerosis múltiple sufren espasticidad. El primer paso es realizar terapia física, cuyo régimen será ejercicios activos y pasivos de amplio rango de movilidad, ejercicios aeróbicos (caminar, nadar y uso de bicicleta), métodos de relajación (yoga, tai chi, *bio-feedback*) y quimioterapia adicional combinada con medicamentos antiespásticos.

La disfunción vesical es el síntoma presente en 80% de los pacientes al momento de establecer el diagnóstico de esclerosis múltiples. Después de 10 años o más, 96%

continúa con síntomas vesicales; junto con la disfunción intestinal son parte de los síntomas más incapacitantes.

Otros síntomas relevantes en la EM son el dolor, presente en 55 a 66% de los pacientes. Así mismo, suele afectar las actividades cotidianas y emociones u ocasionar deterioro cognitivo en el paciente ⁽¹⁵⁾

Otro aspecto importante de la EM tiene que ver con el uso de fármacos modificadores de la respuesta inmune, mismos que reducen la frecuencia y severidad de los ataques clínicos (recaídas), definidos como un empeoramiento repentino de los síntomas ó la aparición de nuevos síntomas con una duración de por lo menos 24 horas y separados por un mes, como mínimo de un episodio similar ⁽¹⁶⁾.

Se acepta en general un mejor pronóstico para aquellas formas de enfermedad con inicio antes de los 40 años de edad, síntomas oculares, sensitivos o de tronco encéfalo, evolución en brotes, síntomas iniciales de duración menor a 6 meses, y ausencia de historia familiar. Se citan en cambio como signos de peor pronóstico el inicio tardío, el curso progresivo desde el inicio, la afectación cerebelosa o medular, las alteraciones psiquiátricas y esfinterianas, los brotes frecuentes, la existencia de historia familiar, y la afectación bilateral en los Potenciales Evocados Visuales. Sin embargo, las variaciones individuales es el tiempo entre el primer y segundo brote-menor o mayor de 6 meses-, de ahí que se aconseje iniciar el tratamiento lo antes posible, una vez que se ha llegado al diagnóstico de la enfermedad, aunque solo haya habido un brote clínicamente relevante ⁽¹⁷⁾

La mayoría de los enfermos de EM presentan discapacidad neurológica progresiva. Quince años después del comienzo, sólo 20% de ellos no tendrán limitaciones funcionales; la mitad habrán avanzado hasta SPEM (secundariamente

progresiva) y necesitarán auxilio para la deambulaci3n. Se sabe que 25 a1os despu3s del comienzo, m3s de 80% de los pacientes de EM habr3n alcanzado tal nivel de discapacidad. Esta situaci3n impacta de manera fundamental la calidad de vida.

La calidad de vida es el bienestar, felicidad, satisfacci3n de la persona que le permite una capacidad de actuaci3n o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que est3 muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura, las escalas de valores ⁽¹⁸⁾.

La Organizaci3n Mundial de la Salud (OMS), define la calidad de vida como “la percepci3n del individuo sobre su posici3n en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, est3ndares e intereses”. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud f3sica, el estado psicol3gico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y las relaciones con las caracter3sticas sobresalientes del entorno”.⁽¹⁹⁾

La calidad de vida tiene su m3xima expresi3n en el disfrute de las funciones org3nicas relacionada con la salud. Las tres dimensiones que engloban integralmente y comprenden la calidad de vida son; estas se dimensionan en los siguientes rubros.

- ❖ **Dimensi3n f3sica:** Es la percepci3n del estado f3sico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los s3ntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad.
- ❖ **Dimensi3n psicol3gica:** Es la percepci3n del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicaci3n, la p3rdida

de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

- ❖ **Dimensión social:** Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente y el desempeño laboral.

La EM es una de las patologías donde la calidad de vida se ve seriamente afectada. Existen múltiples investigaciones y se han probado muchos instrumentos en el intento por valorar esta dimensión de la enfermedad. Los instrumentos que se han utilizado se clasifican en genéricos y específicos²⁰.

En los últimos años, la investigación sobre EM se ha centrado en la búsqueda de instrumentos validados que permitan valorar de forma más eficiente las dimensiones de la calidad de vida. En este sentido, el cuestionario “**Múltiple Sclerosis Quality of Life 54 Questionnaire (MSQOL-54)**”, se ha reportado como uno de los mejores ^(21,22).

3.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La EM es una enfermedad frecuente en la práctica del médico familiar, afecta a personas jóvenes de entre 20 y 40 años de edad y puede manifestarse por síntomas subclínicos que podrían pasar desapercibidos o ser catalogados como síntomas generales. A nivel mundial se reporta una prevalencia variable según factores ambientales y características genéticas de entre 109 hasta 250 casos por 100 mil habitantes. En México la esta estadística es menor pero se estima que existen entre 12 y 15 mil personas con este padecimiento.

La esclerosis afecta principalmente al sistema nervioso central y tiene importantes componentes neuroinmunológicos que hacen que esta enfermedad sea una enfermedad crónica, recurrente y degenerativa, la sintomatología es muy variable y por ello puede al inicio confundirse clínicamente. En el primer nivel de atención el médico puede detectarla por alteraciones visuales relacionadas con neuritis retrobulbar que es uno de los síntomas más frecuentes al inicio de la enfermedad. También es común que se presenten trastornos del equilibrio y datos de debilidad muscular. De igual forma se presenta de manera aislada alteraciones en la contractibilidad muscular, ya sea rigidez, fatiga o debilidad de la fuerza. Como puede apreciarse en los datos clínicos arriba señalados, un médico inexperto puede pasar por alto datos clínicos que permiten sospechar la esclerosis y con ello retrasar el diagnóstico oportuno y el tratamiento.

Una vez instalada la enfermedad afecta a varios sistemas orgánicos y progresa rápidamente para generar cuadros de invalidez severa. Es entonces cuando se

modifica el estilo de vida de los pacientes pues entonces afecta su actividad laboral y los obliga a depender económica y socialmente de la familia. En estas condiciones se ve afectada su calidad de vida.

La calidad de vida se concibe como la percepción que tiene una persona sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y del sistema de valores que le permiten lograr sus objetivos, expectativas y estándares de necesidades. De acuerdo con ello, la calidad de vida tiene que ver con la salud física, psicoemocional y social.

En la práctica de la Medicina Familiar, además del interés que tiene atender los aspectos biopsicosociales del individuo, es fundamental interactuar con la familia; ya que una enfermedad tan compleja como la esclerosis requiere indispensablemente abordaje sistémico que propicie de movilizar recursos de apoyo, emocional desde la familia hacia el sujeto enfermo; para hacerlo es indispensable conocer la estructura y mecánica de la familia en cuestión. Tomando en cuenta todo esto, la pregunta que se plantea en este estudio es: **¿Que características tiene la Calidad de Vida de los pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple?**

4.- JUSTIFICACION

La EM es una enfermedad cuya frecuencia comparada con otras enfermedades prevalentes parece de baja magnitud. Aun así las estadísticas mexicanas refieren la presencia de unas 15 mil personas que la padecen. No obstante es una enfermedad altamente trascendente ya que es crónica, degenerativa e invalidante; se presenta principalmente en gente joven , en edad productiva y reproductiva , por lo tanto tiene un impacto en la economía, individual , social y familiar.

La EM es hasta la fecha poco vulnerable al tratamiento médico ya que debido a que es producto de una patología sistémica y además tiene factores genéticos involucrados, hasta hoy no hay manera de contar con vacunas.

La farmacología de que se dispone, consiste básicamente en medicamentos sintomáticos que no modifican de manera significativa el curso de la enfermedad. Además, como consecuencia de lo anterior produce un deterioro de la calidad de vida de manera muy significativa.

La EM se diagnostica siempre de manera tardía pues suele presentar sintomatología imprecisa y vaga, la factibilidad de hacer diagnósticos tempranos reside en entender los factores de riesgo que están presentes en la historia familiar, así como en la estructura genética y el medio ambiente considerado como de alto riesgo.

El impacto principal de la esclerosis esta en lo florido de la sintomatología y en el deterioro de las condiciones económicas de los pacientes. Por esta razón, un estudio que busque cuantificar la calidad de vida en etapas tempranas puede brindar beneficios a los pacientes y sus familias, con el propósito de evitar mayor deterioro.

5.- OBJETIVOS

Objetivo General.

Analizar las características que tiene la Calidad de Vida de los pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple en la UMF No. 75

Objetivos específicos.

1.- Evaluar la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple mediante el cuestionario validado: **“Múltiple Sclerosis Quality of Life 54 Questionnaire (MSQOL-54)”**, versión en Español.

2.- Formular recomendaciones para que los Médicos Familiares utilicen instrumentos para medir la calidad de vida en los pacientes con esclerosis y con base en ello, programen la intervención en la familia.

6.- METODOLOGÍA

Tipo de estudio:

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal

UNIVERSO: Unidad de Medicina Familiar No. 75; Consultorios de Medicina Familiar donde hay pacientes con diagnóstico de Esclerosis.

POBLACIÓN: Pacientes con Esclerosis Múltiple atendidos en Medicina Familiar que conforman “el grupo de autoayuda en Esclerosis Múltiple” en la Unidad de Medicina Familiar 75 de Morelia, Michoacán

MUESTRA:

Se tomó una muestra por conveniencia, dadas las características de la población y el número de casos existentes, se decidió estudiar a la totalidad de la población.

Definición de variables de estudio:

Esclerosis Múltiple.- Se define como el cuadro de enfermedad del sistema nervioso central caracterizado por los siguientes síntomas: alteraciones visuales, dificultad para el habla, parálisis total o parcial de cualquier parte del cuerpo, debilidad extrema o fatiga anormal; temblor de manos; pérdida de coordinación motora; pérdida de control de la vejiga o del intestino, además de entumecimiento y hormigueo Inestabilidad y pérdida del equilibrio y de la marcha. En este trabajo, se pondera mediante la clínica.

Calidad de vida.- Esta variable se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive, así

como sus objetivos, expectativas, estándares e intereses. Para los fines de esta investigación se mide a través del cuestionario denominado **“Múltiple Sclerosis Quality of Life 54 Questionnaire (MSQOL-54)”**, versión en Español.

INSTRUMENTO

El cuestionario de calidad de vida específico de EM. MSQOL-54 es un instrumento de medida de “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS), válido, fiable y bien aceptado por los pacientes. Se trata de un cuestionario auto administrado cuya aplicación dura aproximadamente entre 15 y 20 minutos. El instrumento tiene como núcleo el cuestionario genérico de salud SHORT FORM (SF-36). Fue elaborado en Estados Unidos y se ha realizado su adaptación en otros países con resultados similares a los de la versión original ⁽²³⁾.

El instrumento consta de 54 ítem, 52 distribuidos en 12 dimensiones, mas 2 ítems individuales que miden cambios en el estado de salud (comparación actual con la de hace un año) y satisfacción con la función sexual. Las 12 dimensiones que constituyen el instrumento son: salud física, limitaciones de rol por problemas físicos, limitaciones por problemas emocionales, dolor, bienestar emocional, energía, percepción de la salud, función social, función cognitiva, preocupación por la salud, función sexual y calidad de vida en general.

De los 54 ítems, 36 corresponden al cuestionario de salud SF-36, se han adaptado los 18 ítems restantes, específicos a EM, en relación con la función social, el dolor y la energía/fatiga (3ítems);la calidad de vida en general(2ítems);la función sexual (4ítems)

y la satisfacción con la función sexual (1 ítem); y ,finalmente,4 ítems que complementan la función cognitiva del SF-36.

Las opciones de respuesta forman escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia, y las preguntas se refieren a las 4 últimas semanas.

Cálculo de las puntuaciones: La puntuación total de cada una de las dimensiones tiene un recorrido de 0 a 100, donde un valor más elevado indica mejor calidad de vida relacionada con la salud. Se obtienen dos subtotales, mediante las puntuaciones de cada dimensión, correspondientes a dos escalas: salud mental y física. El cálculo de los subtotales se obtiene ponderando las dimensiones correspondientes.⁽²³⁾

Análisis estadístico:

Los datos se concentraron en hojas de Excel y se trasladaron al paquete SPSS versión 15 para Windows. Se utilizó estadística paramétrica y no-paramétrica. Se hizo análisis de varianza (ANOVA). La finalidad de esta prueba es comparar si los valores de provenientes de los factores demográficos se asocian con las dimensiones que evalúa el cuestionario. Se utilizó la prueba Kolmogórov-Smirnov para determinar la bondad de ajuste de la distribución de probabilidad, con la misma finalidad se utilizó la prueba Shapiro-Wilk. Los resultados se presentan en cuadros y gráficas.

Consideraciones éticas:

Este protocolo fue autorizado por la comisión de bioética del HGR No.1 Morelia. Para considerar a un paciente como parte del estudio, se les explicó el propósito de la investigación solicitando su autorización por escrito, para lo cual debían firmar una carta de consentimiento bajo información. Este documento está normado por la Ley General de Salud en materia de investigación y en correspondencia con la Declaración de

Helsinki ⁽²⁴⁾, y otros códigos internacionales ⁽²⁵⁾ y nacionales de bioética ⁽²⁶⁾. El formato de la carta de consentimiento se anexa al final de la tesis.

La declaración de Helsinki en principios básicos señala: “salvaguardar la salud de las personas, obtener su consentimiento para participar en estudios de investigación; por lo que se sugiere que el diseño y la realización de cualquier procedimiento experimental que implique a personas debe formularse claramente en un protocolo experimental que debe presentarse a la consideración, comentario y guía de un comité nombrado especialmente. Además, la investigación biomédica que implica a seres humanos debe ser realizada únicamente por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un facultativo.

Todo proyecto debe basarse en una evaluación de los riesgos y beneficios previsibles para las personas como para terceros. La salvaguardia de los intereses de las personas deberá prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad. Respetar el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Adoptar las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física y mental. Los médicos deben suspender toda investigación en la que se compruebe que los riesgos superan a los posibles beneficios.

Seguidamente, el médico debe obtener el consentimiento informado otorgado libremente por las personas, preferiblemente por escrito. En el momento de obtener el consentimiento informado para participar en el proyecto de investigación, el médico debe obrar con especial cautela si las personas mantienen con él una relación de

dependencia. En este caso, el consentimiento informado debe ser obtenido por un médico no comprometido en la investigación y completamente independiente con respecto a esta relación oficial

La Ley General de Salud en México, ha establecido los lineamientos y principios a los cuales deberá someterse la investigación científica y tecnológica destinada a la salud, correspondientes a la Secretaría de Salud orientar su desarrollo, propone considerar en materia de investigación que la misma es un factor determinante para mejorar las acciones encaminadas a proteger, promover y restaurar la salud del individuo y de la sociedad en general; para desarrollar tecnología en los servicios de salud e incrementar su productividad.

Que el desarrollo de la investigación para la salud debe atender aspectos éticos que garanticen la dignidad y el bienestar de la persona sujeta a investigación; que el desarrollo de la investigación para la salud requiere del establecimiento de criterios técnicos para regular la aplicación de los procedimientos relativos a la correcta utilización de los recursos destinados a ella.

Que en el caso particular de la investigación que se realice en seres humanos y de la que utilice materiales o procedimientos que conlleven un riesgo, es preciso sujetarse a los principios científicos, éticos y a las normas de seguridad generalmente aceptadas, y que la investigación en seres humanos de nuevos recursos profilácticos, de diagnósticos, terapéuticos y de rehabilitación, debe sujetarse a un control para obtener una mayor eficacia y evitar riesgos a la salud de las personas.

Como es bien conocido, tanto las leyes mexicanas que regulan la investigación, como los códigos internacionales tienen como finalidad la protección de los pacientes que participan, así como el respeto a la autonomía y los derechos fundamentales de las personas para que libremente decidan cuándo y cómo participan, conozcan los riesgos y en su caso, los beneficios que obtendrían.

Procedimiento.

En primer lugar se localizaron los pacientes con diagnóstico de EM a partir de las agendas de consulta de medicina familiar. Enseguida se localizó al coordinador del grupo de autoayuda y se tuvo una entrevista con el grupo para explicarle los objetivos del estudio. Después de aceptar participar, se le pidió a cada participante firmara la carta de consentimiento bajo información, procediendo después a aplicar el cuestionario.

7.- RESULTADOS

Se estudiaron 38 pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple. La edad promedio fue de 43 años, con rango de 13 a 66, cuadro 1. El 68% de los casos son del sexo femenino y 42 % masculino; lo que da una relación aproximada de 2 por 1, Gráfica 1. El estado civil de los pacientes se muestra en el cuadro 2, gráfica 2, el 66% de los pacientes estudiados son casados. En cuanto a la escolaridad, el 60% de los pacientes tienen estudios de nivel medio entre secundaria y preparatoria, gráfica 3; y en cuanto a la ocupación se refiere, la frecuencia más alta la presentan los que son empelados. Los años de evolución se muestran en el cuadro 3, como puede observarse 63.2% tienen menos de 20 años de evolución.

En los cuadros 4 a 15 y gráficas 3 a 14 se presentan los resultados en porcentaje de las doce dimensiones que evalúa en MSQOL-54. En todos los casos el valor esperado es de 100%. Como puede apreciarse en todos los pacientes hay un grado de afectación variable en alguna de estas dimensiones. Por frecuencia, las dimensiones más afectadas son la vitalidad, preocupación por la salud, dolor, salud general, función social y calidad de vida.

En el cuadro 16 se presentan los resultados del análisis de varianza (ANOVA) para una $p \leq 0.05$. Hay una asociación significativa entre edad y función social, rol físico y emocional, función sexual; salud general y calidad de vida. Así mismo, se asocia la ocupación con la función social, rol físico y la función sexual. Respecto a la escolaridad se asocia con la función sexual.

El cuadro 17 muestra la significancia estadística en un análisis de normalidad con la prueba de Kolmogorov-Smirnov y la prueba de Shapiro-Wilk,

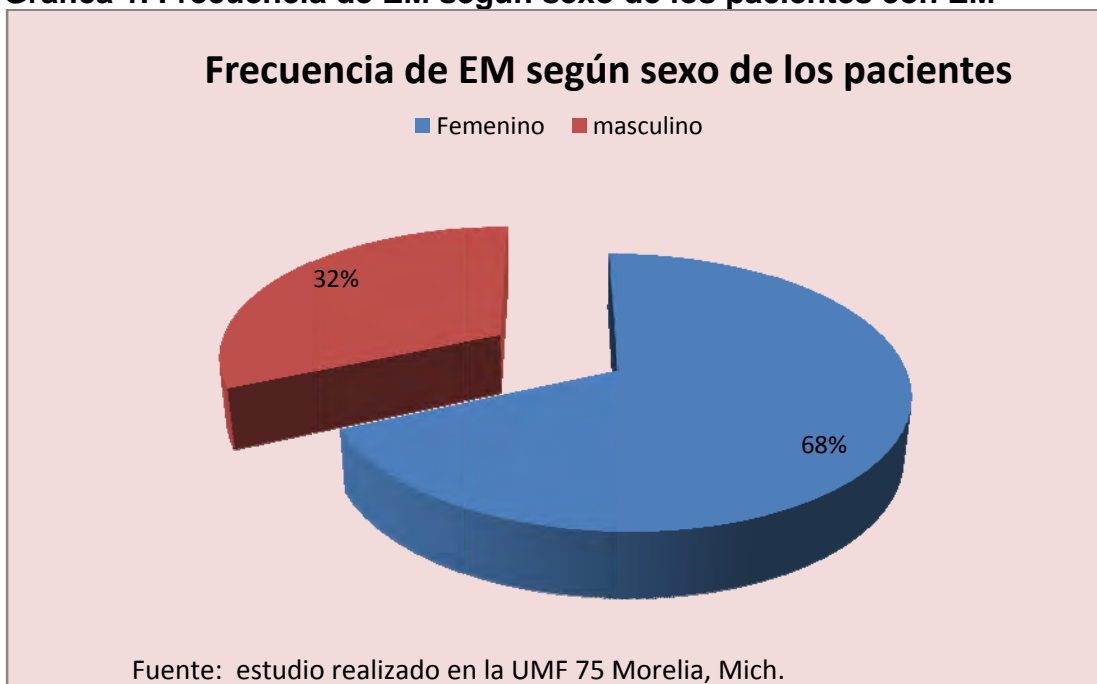
puede apreciarse que con respecto a los valores esperados, son altamente significativos los valores observados.

Cuadro1. Frecuencia de edad en pacientes con EM

GRUPOS DE EDAD			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
13 a 22	3	7.9	7.9
23 a 32	5	13.2	21.1
33 a 42	10	26.3	47.4
43 a 52	8	21.1	68.4
53 y mas	12	31.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en la UMF75, Morelia, Michoacán.

Gráfica 1. Frecuencia de EM según sexo de los pacientes con EM



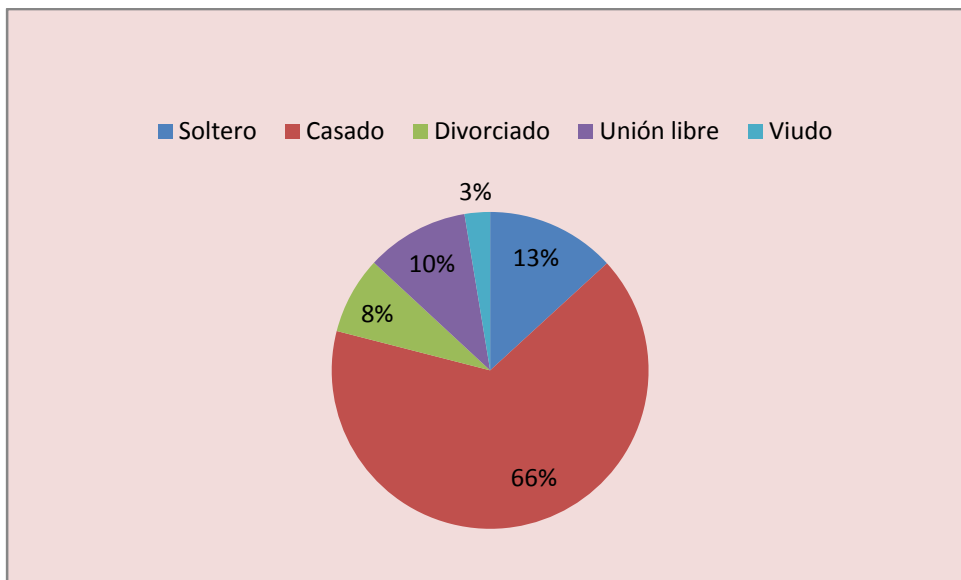
Cuadro 2.- Frecuencia de estado civil de los pacientes con EM

ESTADO CIVIL

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
SOLTERO	5	13.2	13.2
CASADO	25	65.8	78.9
DIVORCIADO	3	7.9	86.8
UNION LIBRE	4	10.5	97.4
VIUDEZ	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en la UMF 75 Morelia, Mich.

Gráfica 2. Frecuencia del estado civil en pacientes con EM



Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 3.- Frecuencia del nivel de escolaridad de los pacientes con EM



Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Cuadro 3.- Frecuencia de años de evolución de la enfermedad en pacientes con EM

CATEGORIA DEL TIEMPO DE EVOLUCION (AÑOS)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
2 A 11	7	18.4	18.4
12 A 21	17	44.7	63.2
22 A 31	9	23.7	86.8
32 A 41	3	7.9	94.7
42 Y MAS	2	5.3	100.0
Total	38	100.0	

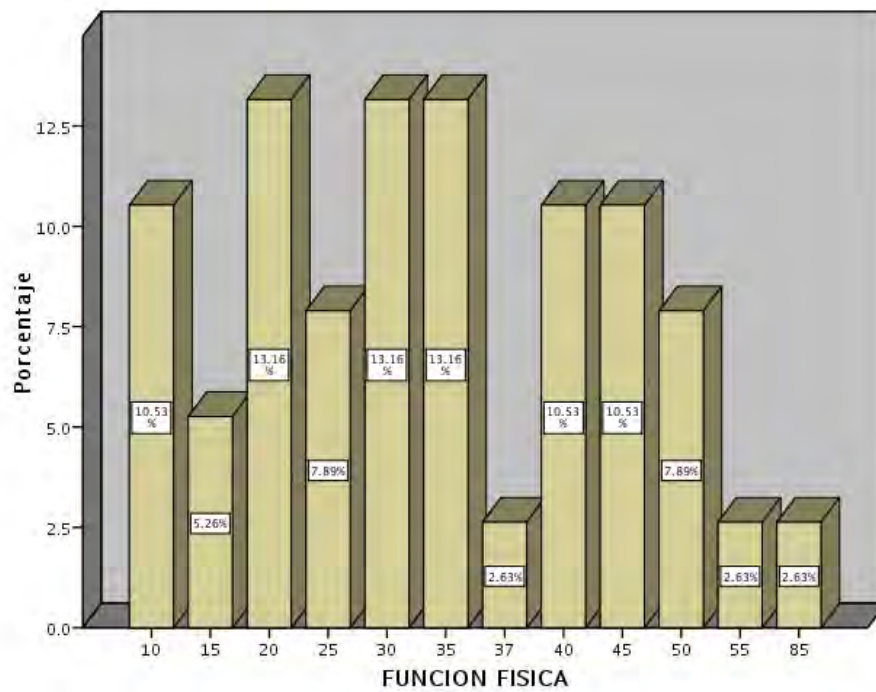
Cuadro.-4 Frecuencia de afectación de la función física en pacientes con EM

FUNCION FISICA

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
10	4	10.5	10.5
15	2	5.3	15.8
20	5	13.2	28.9
25	3	7.9	36.8
30	5	13.2	50.0
35	5	13.2	63.2
37	1	2.6	65.8
40	4	10.5	76.3
45	4	10.5	86.8
50	3	7.9	94.7
55	1	2.6	97.4
85	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 4.- Porcentaje en que perciben afectado las funciones físicas los pacientes con EM



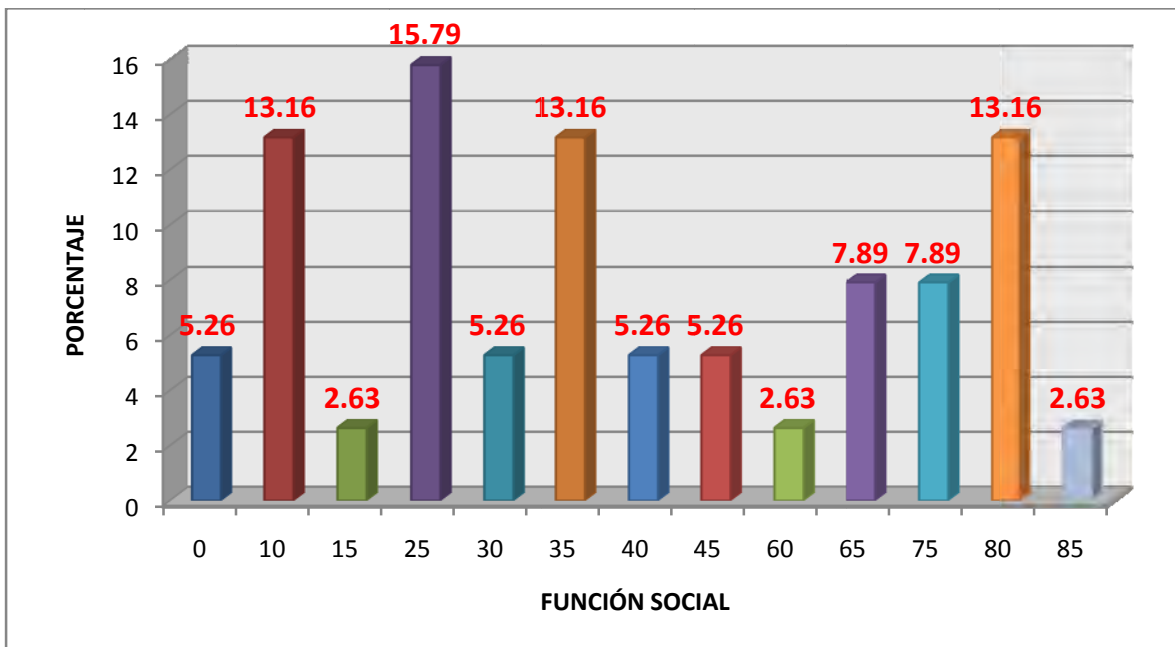
Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Cuadro 5.- Frecuencia de afectación de la función social en los pacientes con EM

FUNCION SOCIAL			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	2	5.3	5.3
10	5	13.2	18.4
15	1	2.6	21.1
25	6	15.8	36.8
30	2	5.3	42.1
35	5	13.2	55.3
40	2	5.3	60.5
45	2	5.3	65.8
60	1	2.6	68.4
65	3	7.9	76.3
75	3	7.9	84.2
80	5	13.2	97.4
85	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 5.- Frecuencia de afectación de la función social en pacientes con EM



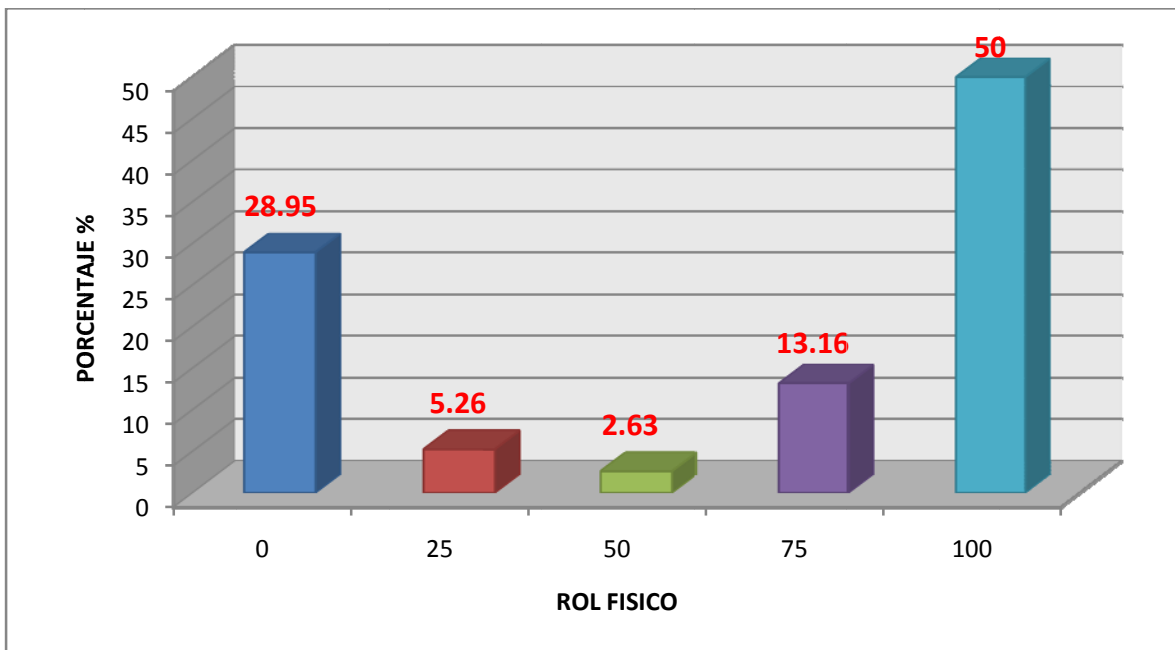
Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán.

Cuadro 6.-Frecuencia de afectación del rol físico en pacientes con EM

ROL FISICO			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	11	28.9	28.9
25	2	5.3	34.2
50	1	2.6	36.8
75	5	13.2	50.0
100	19	50.0	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán.

Gráfica 6.- Grado de afectación del rol de actividades físicas en pacientes con EM



Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

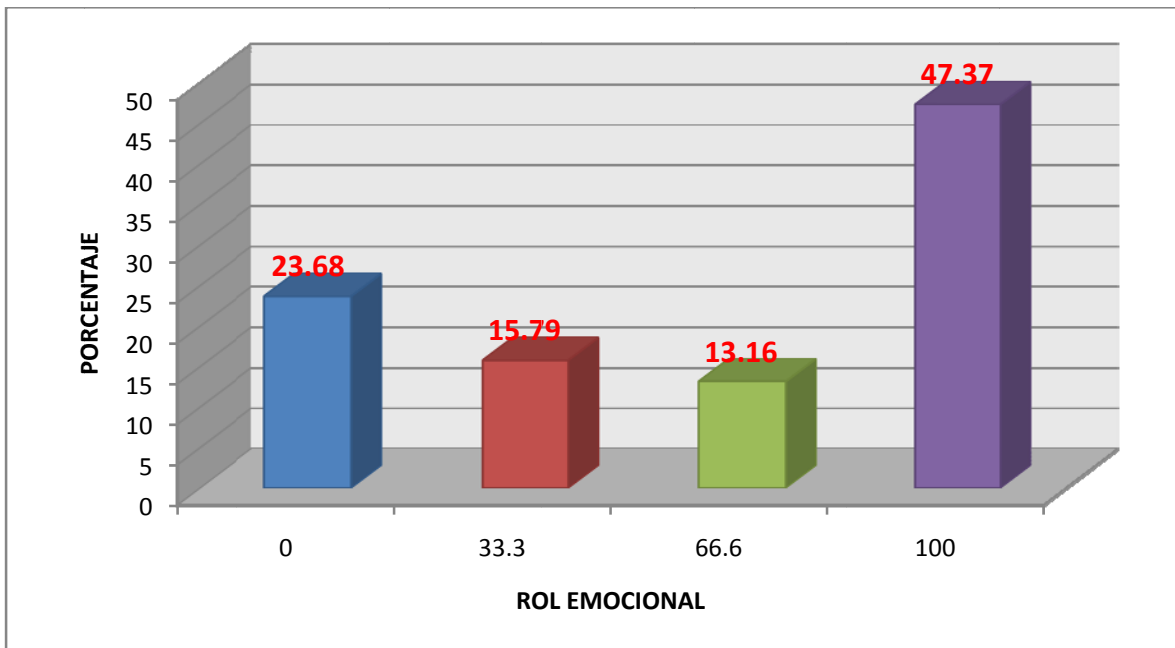
Cuadro 7.- Frecuencia de afectación del rol emocional en pacientes con EM

ROL EMOCIONAL

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
.0	9	23.7	23.7
33.3	6	15.8	39.5
66.6	5	13.2	52.6
100.0	18	47.4	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán.

Gráfica 7.- Porcentaje en que se percibe afectado el rol emocional por los pacientes con EM



Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

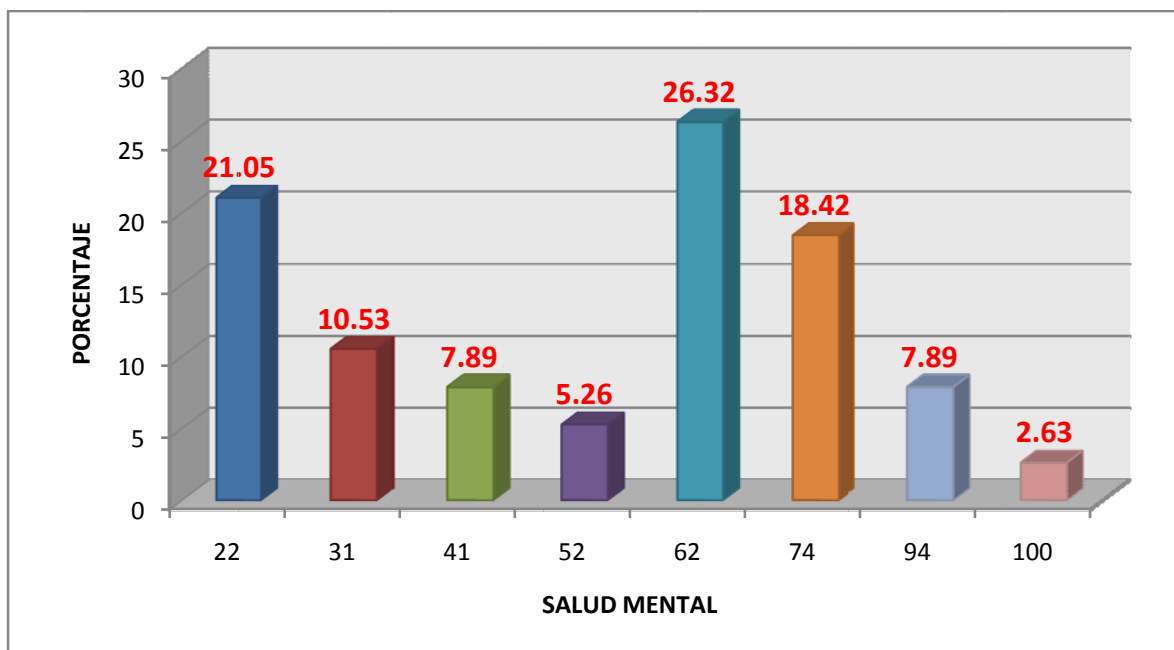
Cuadro 8.- Frecuencia de afectación en la dimensión de salud mental en pacientes con EM

SALUD MENTAL

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
22	8	21.1	21.1
31	4	10.5	31.6
41	3	7.9	39.5
52	2	5.3	44.7
62	10	26.3	71.1
74	7	18.4	89.5
94	3	7.9	97.4
100	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 8.- Porcentaje de salud mental afectada en pacientes con EM



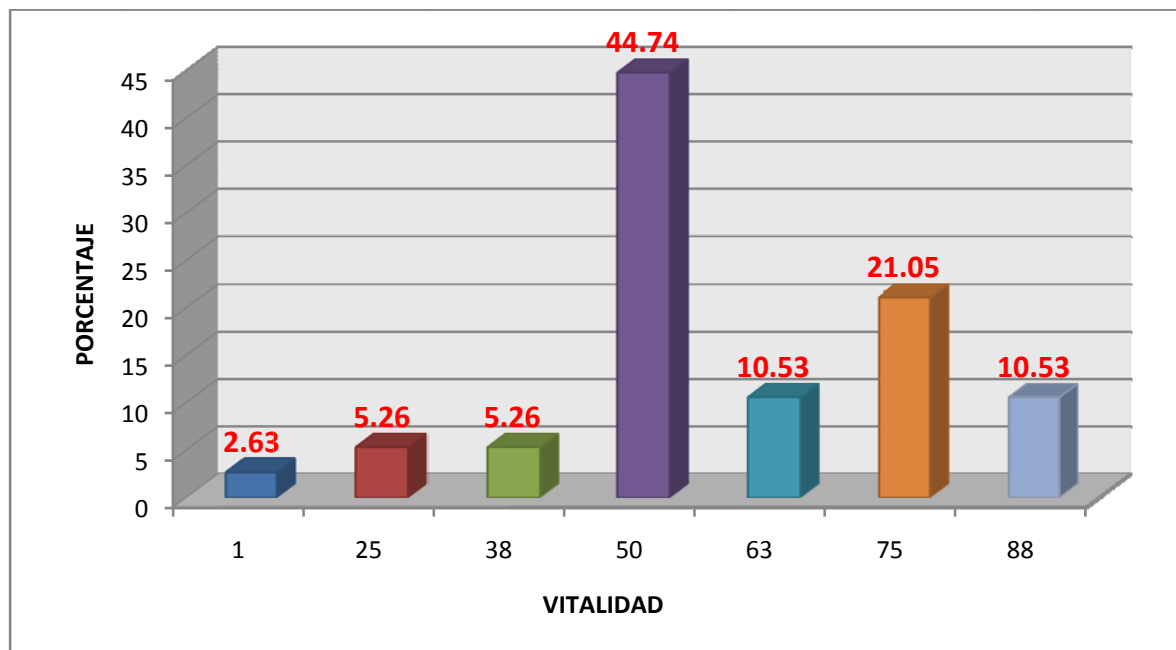
Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Cuadro 9.- Frecuencia en que los pacientes con EM perciben su vitalidad

VITALIDAD			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
1	1	2.6	2.6
25	2	5.3	7.9
38	2	5.3	13.2
50	17	44.7	57.9
63	4	10.5	68.4
75	8	21.1	89.5
88	4	10.5	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 9.- Nivel de vitalidad percibido por pacientes con EM



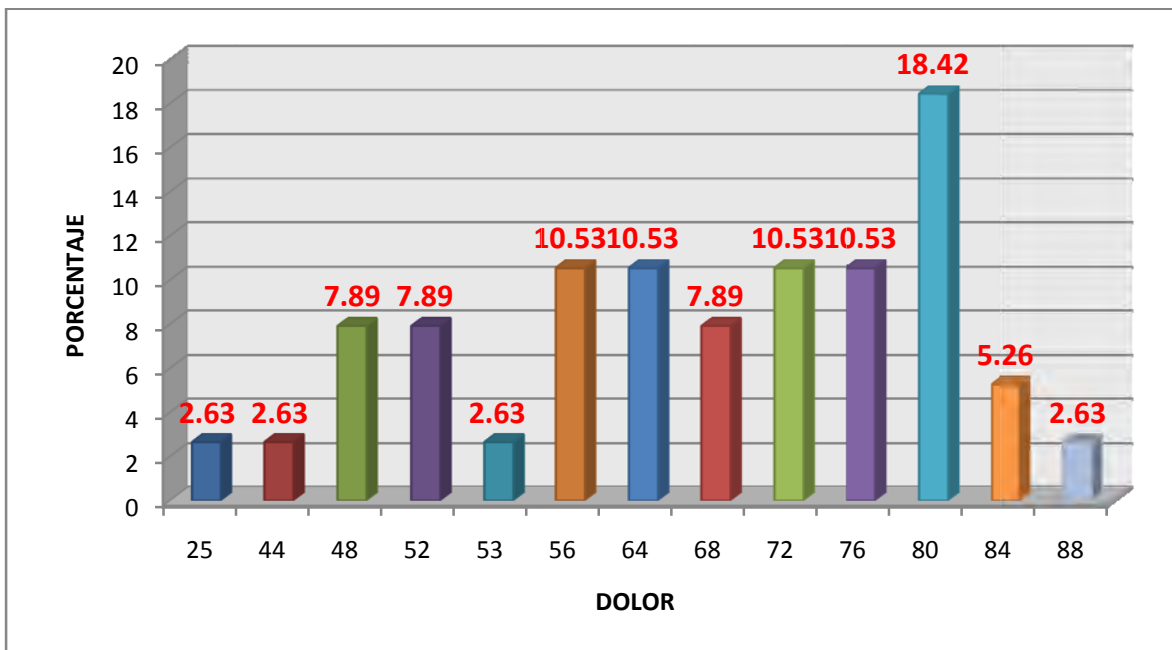
Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán.

Cuadro 10.- Frecuencia de dolor en pacientes con EM.

DOLOR			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
25	1	2.6	2.6
44	1	2.6	5.3
48	3	7.9	13.2
52	3	7.9	21.1
53	1	2.6	23.7
56	4	10.5	34.2
64	4	10.5	44.7
68	3	7.9	52.6
72	4	10.5	63.2
76	4	10.5	73.7
80	7	18.4	92.1
84	2	5.3	97.4
88	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 10.- Frecuencia de dolor presente en pacientes con EM



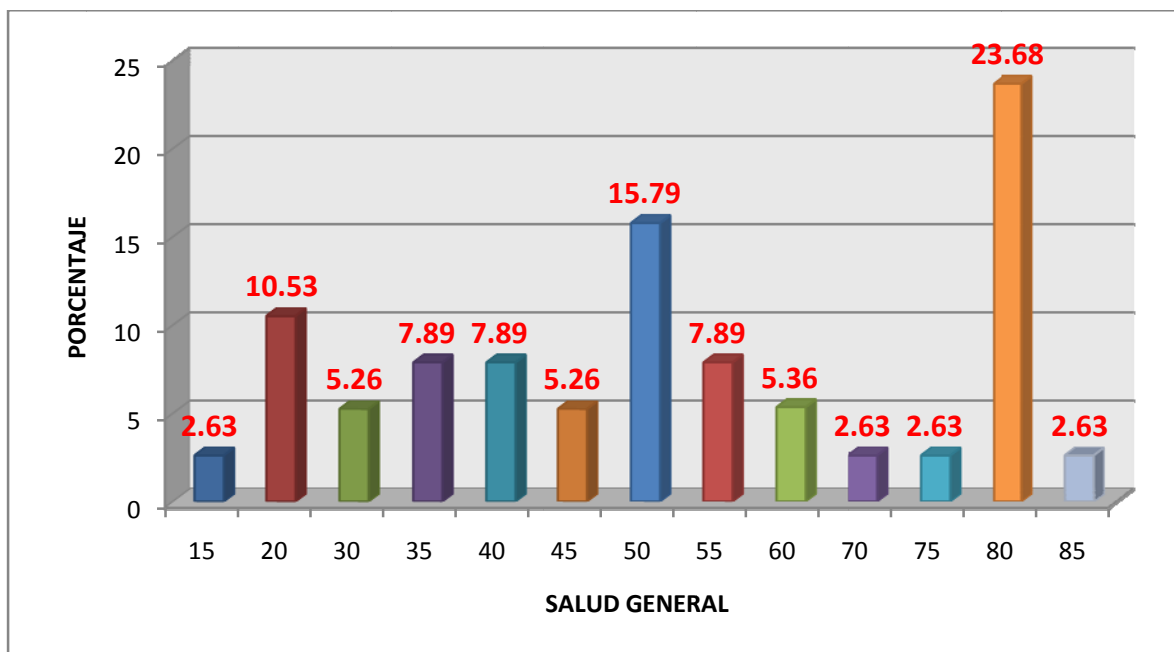
Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Cuadro 11.- Frecuencia en que la salud general de los pacientes con EM se encuentra afectada

SALUD GENERAL			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
15	1	2.6	2.6
20	4	10.5	13.2
30	2	5.3	18.4
35	3	7.9	26.3
40	3	7.9	34.2
45	2	5.3	39.5
50	6	15.8	55.3
55	3	7.9	63.2
60	2	5.3	68.4
70	1	2.6	71.1
75	1	2.6	73.7
80	9	23.7	97.4
85	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 11.- Estado que guarda la salud general de los pacientes con EM



Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán.

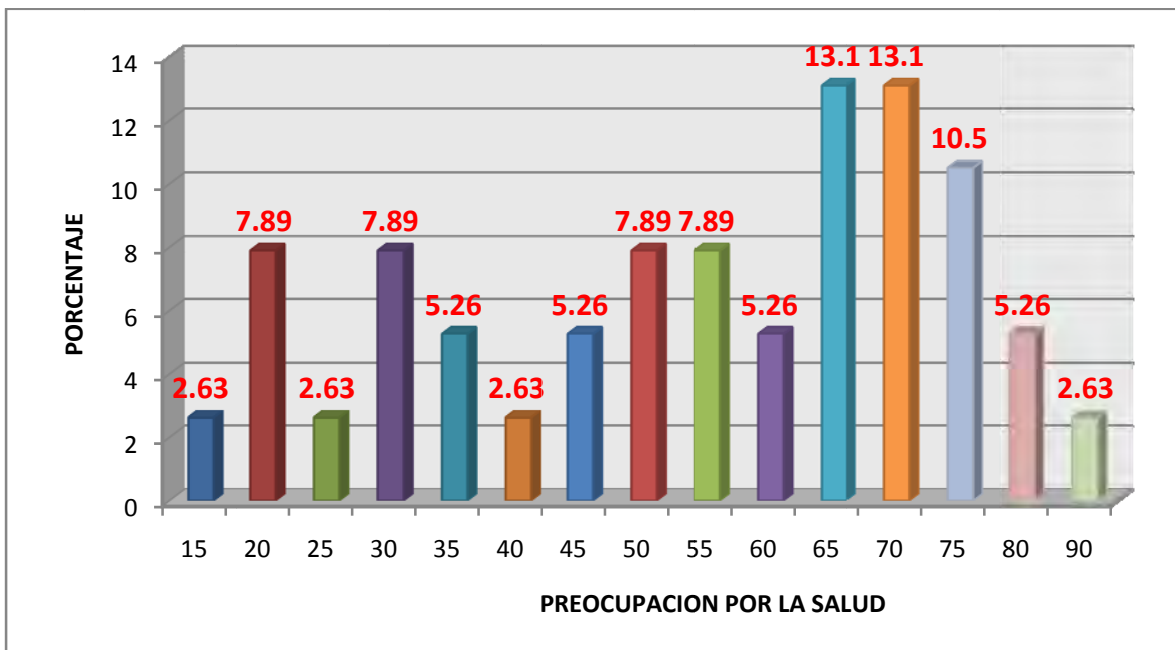
Cuadro 12.-Frecuencia del grado de preocupación por la salud en paciente con EM

PROCUPACION POR LA SALUD

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
15	1	2.6	2.6
20	3	7.9	10.5
25	1	2.6	13.2
30	3	7.9	21.1
35	2	5.3	26.3
40	1	2.6	28.9
45	2	5.3	34.2
50	3	7.9	42.1
55	3	7.9	50.0
60	2	5.3	55.3
65	5	13.2	68.4
70	5	13.2	81.6
75	4	10.5	92.1
80	2	5.3	97.4
90	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 12.- Grado en el que les preocupa a la salud a los pacientes con EM



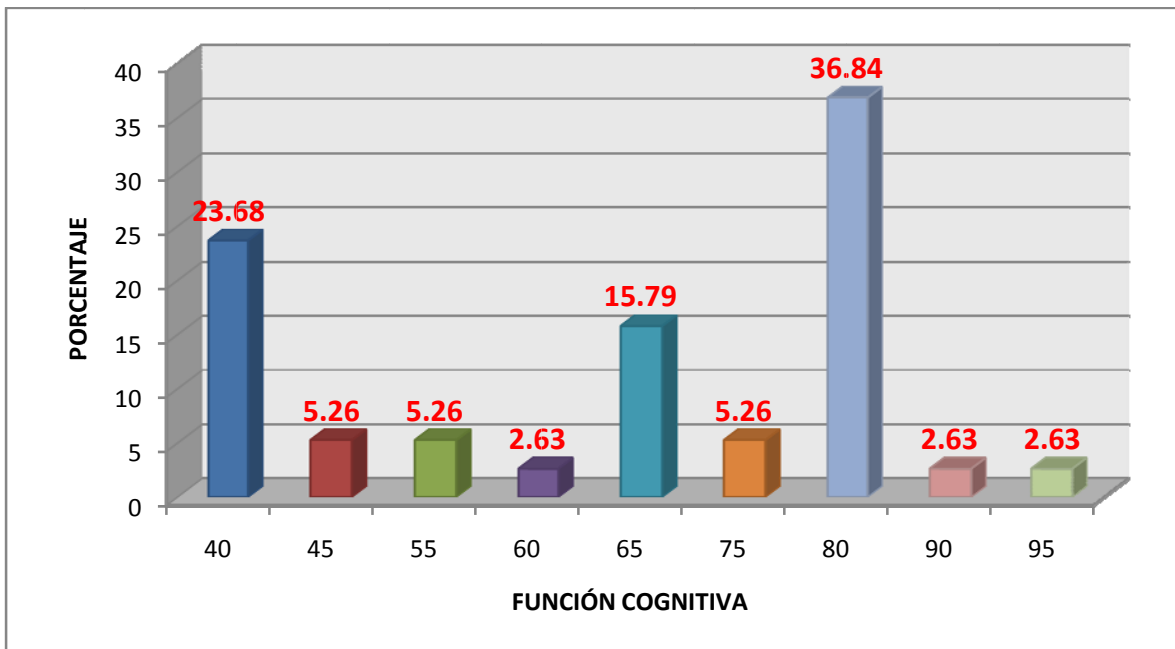
Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán.

Cuadro 13.- Frecuencia de alteración de la función cognitiva en pacientes con EM

FUNCIÓN COGNITIVA			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
40	9	23.7	23.7
45	2	5.3	28.9
55	2	5.3	34.2
60	1	2.6	36.8
65	6	15.8	52.6
75	2	5.3	57.9
80	14	36.8	94.7
90	1	2.6	97.4
95	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán.

Gráfica 13.- Alteración de la función cognitiva en pacientes con EM



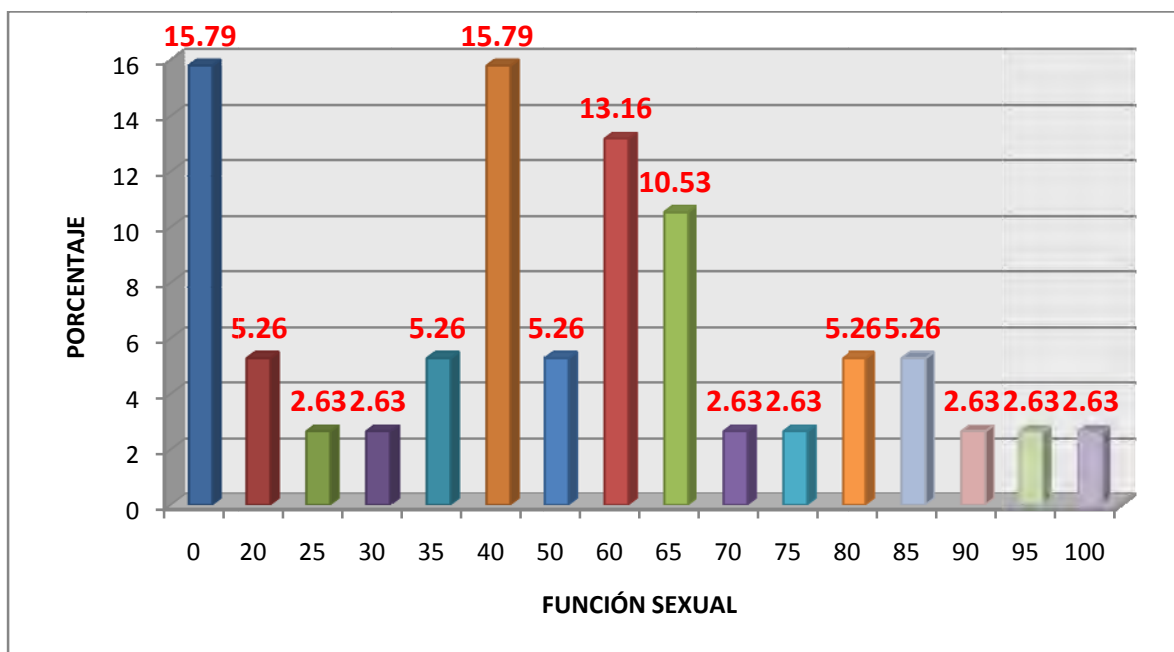
Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán.

Cuadro 14.- Frecuencia en que se encuentra alterada la función sexual en pacientes con EM

FUNCIÓN SEXUAL			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	6	15.8	15.8
20	2	5.3	21.1
25	1	2.6	23.7
30	1	2.6	26.3
35	2	5.3	31.6
40	6	15.8	47.4
50	2	5.3	52.6
60	5	13.2	65.8
65	4	10.5	76.3
70	1	2.6	78.9
75	1	2.6	81.6
80	2	5.3	86.8
85	2	5.3	92.1
90	1	2.6	94.7
95	1	2.6	97.4
100	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 14.- Alteración de la función sexual en pacientes con EM



Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

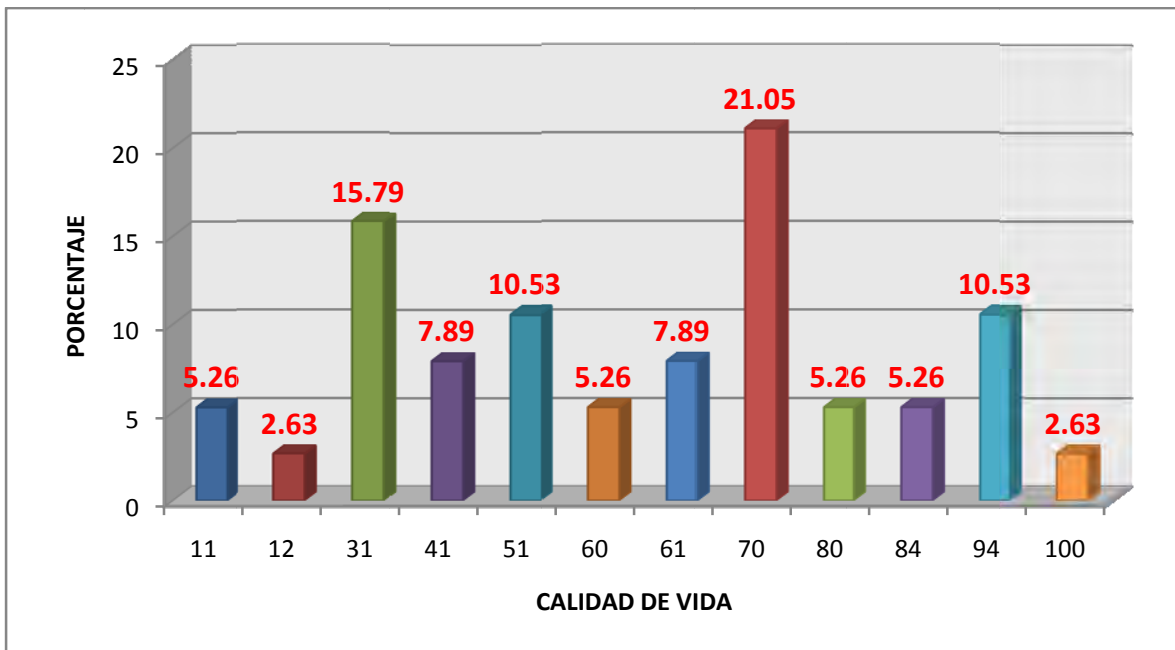
Cuadro 15. Nivel de calidad de vida que tienen los pacientes con EM

CALIDAD DE VIDA

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
11	2	5.3	5.3
12	1	2.6	7.9
31	6	15.8	23.7
41	3	7.9	31.6
51	4	10.5	42.1
60	2	5.3	47.4
61	3	7.9	55.3
70	8	21.1	76.3
80	2	5.3	81.6
84	2	5.3	86.8
94	4	10.5	97.4
100	1	2.6	100.0
Total	38	100.0	

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Gráfica 15.- Nivel de calidad de vida que tienen los pacientes con EM



Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán.

Cuadro 16. Análisis de varianza entre las dimensiones MSQOL-54 y las variables socio-demográficas en pacientes con EM

Dimensión	Grupo de edad	Ocupación	Escolaridad	Estado civil
Función física	.44	.80	.65	.37
Función social	.00*	.03*	.37	.15
Rol físico	.01*	.04*	.41	.42
Rol emocional	.05*	.30	.21	.40
Salud mental	.32	.89	.56	.13
Vitalidad	.10	.08	.65	.13
Dolor	.73	.71	.69	.88
Salud General	.04*	.73	.20	.54
Preocupación por la salud	.25	.30	.75	.54
Función cognitiva	.13	.79	.11	.14
Función sexual	.00*	.00*	.03*	.20
Calidad de vida	.05*	.39	.72	.61

Significativo para $p \leq 0.05$

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

Cuadro 17.- Análisis de normalidad de las dimensiones del MSQOL-54 mediante dos pruebas de significancia estadística.

Pruebas de normalidad

	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
FUNCION FISICA	.083	38	.20 *	.932	38	.02*
FUNCION SOCIAL	.153	38	.02	.914	38	.00*
ROL FISICO	.300	38	.00*	.714	38	.00*
ROL EMOCIONAL	.294	38	.00	.768	38	.00*
SALUD MENTAL	.186	38	.00*	.908	38	.00*
VITALIDAD	.228	38	.00	.896	38	.00*
DOLOR	.134	38	.08	.935	38	.03*
SALUD GENERAL	.161	38	.01*	.919	38	.00*
PROCUPACION POR LA SALUD	.155	38	.02*	.943	38	.05*
FUNCIÓN COGNITIVA	.225	38	.00*	.847	38	.00*
FUNCIÓN SEXUAL	.133	38	.08	.947	38	.07
CALIDAD DE VIDA	.131	38	.10	.954	38	.11

*significativo para $p \leq 0.05$.

Fuente: estudio realizado en pacientes con EM, UMF75, Morelia, Michoacán

8.- DISCUSIÓN

Los resultados en este trabajo son similares a los reportados en la literatura revisada, por ejemplo la frecuencia por edad y sexo ⁽²⁷⁾. El hecho de que la mayor frecuencia de Esclerosis se presente en personas con escolaridad básica de nivel medio (secundaria y preparatoria), no parece relevante, sin embargo llama la atención la relación significativa entre escolaridad y función sexual, cuadro 16. Una explicación posible es que la mayoría de los pacientes estudiados en esta muestra sean del sexo femenino, mismas que por la enfermedad o por los fármacos, podrían tener disminución de la libido. Esta hipótesis habría que demostrarla en otros estudios.

La evolución en años de la Esclerosis Múltiple muestra el grado de cronicidad de la enfermedad, sin embargo no es significativo en relación con deterioro de calidad de vida, situación que en sí misma es llamativa; ya que suele creerse que las enfermedades crónicas y degenerativas producen mayor deterioro con el tiempo.

Las dimensiones más afectadas son: Preocupación por la salud. Vitalidad, Dolor, Salud general y Función sexual. De todas ellas, la que más se asoció estadísticamente con la edad, ocupación y escolaridad. Es relevante que la dimensión sexual se encuentre tan afectada. Como se señaló arriba, pudiera estar relacionado con el género de los pacientes; pero sin duda tiene que ver con la gran variedad de sintomatología que caracteriza a esta enfermedad.

Dado que todos los pacientes tuvieron afectación de la calidad de vida, en grado en que cada dimensión resultó significativo es mayor para las dimensiones relacionadas con el rol físico y emocional, la salud mental y la función cognitiva. Estas dimensiones se ven afectadas en relación al puntaje global. Es decir, la calidad de vida de los pacientes con EM se afecta globalmente y de manera independiente por cada dimensión. Este aspecto es importante de resaltar pues está en relación a la capacidad discriminativa del MSQOL-54.

9.- CONCLUSIONES

La EM es una patología que en el 90% de los casos es competencia del médico familiar. Esto es, que el Médico Familiar puede identificar los factores de riesgo, sospechar el diagnóstico y controlar el tratamiento con apoyo del segundo nivel de atención.

En la atención a los pacientes con EM el medio familiar debe procurar un abordaje sistémico que involucre al enfermo y su familia. En este sentido, se trata de trabajar con un equipo multidisciplinario que incluya neurólogo, psicólogo y terapeuta de familia.

Es conveniente que el médico familiar utilice instrumentos validados y confiables en la evaluación de la calidad de vida. Uno de los instrumentos más confiables y específicos para la EM es el MQIo-54.

La EM tiene un curso crónico y un pronóstico malo a largo plazo, como se sabe el tratamiento farmacológico es solo un paliativo por ello es necesario que el médico familiar proporcione información y educación a los pacientes, promueva la formación de grupos o redes de apoyo independientes y oriente sobre el proceso de prevención de las secuelas e invalideces, propias de esta patología.

10.- BIBLIOGRAFIA

¹ Cid SC. Mecanismos de neurodegeneración inducidos por el líquido cefalorraquídeo en la esclerosis múltiple. (Tesis Doctoral).Madrid.2003.Universidad Complutense, Facultad de Química.

² Malagelada SA. Estudio Inmunológico en la Esclerosis Múltiple Familiar: citocinas, moléculas de adhesión y receptores de quimiocinas. (Tesis Doctoral), Barcelona 2003, Universidad de Barcelona.

³ Fernández FO, Fernández SEV. Esclerosis múltiple, concepto etiopatogenia, fisiopatología, manifestaciones clínicas, diagnóstico, historia natural y pronóstico. Medicine 2003; 8 (96):5185-5195.

⁴ Hernández CJ, Castañeda LG, Rodríguez RA. Esclerosis Múltiple en México [monografía] Rev. Fac. Med. UNAM 2006; (49) 2: 31-33

⁵ Mejía BL, Agudelo RC, Gómez HJC, Cabrera HDN. Genética de la esclerosis múltiple: Una perspectiva epidemiológica y molecular. Archivos de Medicina 2009 (5) 1: 5-12

⁶ Fauci AS, Braunwald E, Kasper AL, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL, Loscalzo J. Harrison: Principios de Medicina Interna. Mc Graw-Hill 17ª edición, México 2009, capítulo 359.

⁷ Secretaria de Salud. México sano. Boletín electrónico. Disponible en: http://portal.salud.gob.mx/sites/salud/descargas/pdf/period_mexsano/mexicosano_dic_09.pdf (fecha de la consulta 5 de febrero 2010)

⁸ Instituto Mexicano del Seguro Social. Departamento de Informática Médica, Delegación Michoacán. Estadísticas de frecuencia y número de casos de Esclerosis Múltiple en Michoacán. Morelia, Michoacán 2009.

⁹ Farreras VP, Rozman. Medicina Interna. Mosby 16a edición ,México 2009,capitulo 286.

¹⁰ National Institute of Neurological Disorders and Stroke National Institutes of Health. Esclerosis Múltiple: Esperanza de la investigación 2009. En:

<http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis-multiple.htm>. consulta 5 de febrero 2010.

¹¹ Prieto GJ,Lema BM, Dapena BM. Diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple. Med Clin (Barc) 2004;123:743-748.

¹² Rivera OVM. Ávila MC. Esclerosis Múltiple en Latinoamérica, Rev.Mex. Neuroci 2007;8(1):49-56[en línea][fecha de acceso 13 de Agosto 2009].Disponible en :<http://www.neurologia.org>.

¹³ Rivera-Olmos VM, Ávila MC. Esclerosis múltiple en Latinoamérica. ¿Son los criterios de McDonald realmente aplicables?. Rev Mex Neuroci, 2007, 8 (1).49-56.

¹⁴ Uria FD. Actualización en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple .Neulogia 2004;19 (Supl 2):8-21.

¹⁵ Real GY, Cabrera GJ, López HM, González MM, Armenteros HN, Aguiar RA. Evidencia de la terapia ocupacional y logopédicas en la esclerosis múltiple. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20: 17-22.

-
- ¹⁶ Brunton LL, Lazo JS, Parker KL. Goodman and Gilman: Las Bases Farmacológicas de la Terapéutica. Mc Graw Hill 11ª edición Mexico,2007, p: 1424-1427.
- ¹⁷ Castro LP. Sistema nervioso. Esclerosis Múltiple. Departamento de Neurología y Neurocirugía. Disponible en:<http://www.cun.es/cun/areadesalud/enfermedades/sistema-nervioso/esclerosis-multiple/#I71187> (fecha de consulta 18 AGOSTO 2009).
- ¹⁸ Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Methods for quality of life assessment. Salud Publica Mex 2002; 44: 349-361.
- ¹⁹ Gómez ME. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS.TOG (A Coruña)[revista en internet]. 2009[18 agosto 2009];6 (9)[10p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf>
- ²⁰ León BJ, Martínez MP. Calidad de vida relacionada con la salud en la esclerosis múltiple. Neurología 2003; 18 (4): 210-217..
- ²¹ Solari A, Filippini G, Mendozzi L, Ghezz A, Cifani S, Barbieri E, Baldini S, Salmaggi A, La Mantia L, Farinotti F, Caputo C, Mosconi P. Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1999; 67:158-162.
- ²² Idiman E, Uzunel F, Ozakbas F, Yozbatiran N, Oguz M, Callioglu B, Gokce N, Bahar Z. Cross-cultural adaptation and validation of multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) in a Turkish multiple sclerosis sample. J Neurol Sci 2006, 240; (1): 77-80.
- ²³ Aymerich M, Guillamón I, Perkal H. Adaptación al español del cuestionario específico MSQOL-54 para pacientes con Esclerosis Múltiple. Neurología 2006; 21(4):181-187.

²⁴ Declaración de Helsinki: Principios éticos de investigación biomédica con sujetos humanos. <http://www.seeiuc.com/investig/helsinki.ht>. (fecha de consulta 04 Febrero 2010).

²⁵ Asociación Médica Mundial. Códigos internacionales de ética. <http://www.wma.net/es/10home/index.htmhttp> (fecha de consulta 04 de Febrero 2010).

²⁶ Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Código de Bioética para el personal de salud. México 2002. <http://www.codamedver.gob.mx/bioetica2002.htm>.

²⁷ Sánchez JL, Aguirre COM, Arcos IJM. Prevalencia de la esclerosis múltiple en Colombia. Rev Neurol, 2000;31: 1101-1103.

11.-ANEXOS

Anexo 1

Cuestionario de Calidad de Vida específico de Esclerosis Múltiple

MSQOL-54

Versión española de MSQOL-54 © 1995, University of California, Los Angeles, adaptada por M. Aymerich y cols 2006.

Cuestionario de Calidad de Vida
específico de Esclerosis Múltiple
MSQOL-54

Versión española de MSQOL-54 © 1995, University of California, Los Angeles, adaptada por M. Aymerich y cols 2006.

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

ACTIVIDADES	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
3. <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
4. <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
5. Coger o llevar la bolsa de la compra	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
6. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
7. Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
8. Agacharse o arrodillarse	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
9. Caminar <u>un kilómetro o más</u>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
10. Caminar varios centenares de metros	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
11. Caminar unos 100 metros	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
12. Bañarse o vestirse por sí mismo	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

13-16. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
13. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
14. ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
15. ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
16. ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅

17-19. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
17. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <u>por algún problema emocional</u> ?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
18. ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer, por algún <u>problema emocional</u> ?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
19. ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos <u>cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> _1	<input type="checkbox"/> _2	<input type="checkbox"/> _3	<input type="checkbox"/> _4	<input type="checkbox"/> _5

Dolor

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/> _1	<input type="checkbox"/> _2	<input type="checkbox"/> _3	<input type="checkbox"/> _4	<input type="checkbox"/> _5	<input type="checkbox"/> _6

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> _1	<input type="checkbox"/> _2	<input type="checkbox"/> _3	<input type="checkbox"/> _4	<input type="checkbox"/> _5

23-32. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿ con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
23. se sintió lleno de vitalidad?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
24. estuvo muy nervioso?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
25. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
26. se sintió calmado y tranquilo?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
27. tuvo mucha energía?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
28. se sintió desanimado y deprimido?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
29. se sintió agotado?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
30. se sintió feliz?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
31. se sintió cansado?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅
32. se sintió descansado al despertarse por la mañana?	Siempre <input type="checkbox"/> ₁	Casi siempre <input type="checkbox"/> ₂	Algunas veces <input type="checkbox"/> ₃	Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> ₄	Nunca <input type="checkbox"/> ₅

33. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre ₁ Casi siempre ₂ Algunas veces ₃ Sólo alguna vez ₄ Nunca ₅

SALUD EN GENERAL

34-37. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
34. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	Totalmente cierta <input type="checkbox"/> ₁	Bastante cierta <input type="checkbox"/> ₂	No lo sé <input type="checkbox"/> ₃	Bastante falsa <input type="checkbox"/> ₄	Totalmente falsa <input type="checkbox"/> ₅
35. Estoy tan sano como cualquiera	Totalmente cierta <input type="checkbox"/> ₁	Bastante cierta <input type="checkbox"/> ₂	No lo sé <input type="checkbox"/> ₃	Bastante falsa <input type="checkbox"/> ₄	Totalmente falsa <input type="checkbox"/> ₅
36. Creo que mi salud va a empeorar	Totalmente cierta <input type="checkbox"/> ₁	Bastante cierta <input type="checkbox"/> ₂	No lo sé <input type="checkbox"/> ₃	Bastante falsa <input type="checkbox"/> ₄	Totalmente falsa <input type="checkbox"/> ₅
37. Mi salud es excelente	Totalmente cierta <input type="checkbox"/> ₁	Bastante cierta <input type="checkbox"/> ₂	No lo sé <input type="checkbox"/> ₃	Bastante falsa <input type="checkbox"/> ₄	Totalmente falsa <input type="checkbox"/> ₅

PREOCUPACIÓN POR LOS PROBLEMAS DE SALUD

38-41. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuántas veces...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
38. estuvo desanimado por sus problemas de salud?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
39. se sintió frustrado por su salud?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
40. fue su salud una preocupación en su vida?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
41. se sintió agobiado por sus problemas de salud?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

FUNCIÓN COGNITIVA

42-45. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuántas veces...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
42. le costó concentrarse y pensar?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
43. le costó mantener la atención en una actividad durante mucho tiempo?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
44. tuvo problemas de memoria?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
45. notaron otras personas, como familiares o amigos, que tiene problemas de memoria o concentración?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

FUNCIÓN SEXUAL

46-49. Las preguntas que siguen se refieren a su función sexual y su satisfacción con ésta. Por favor, conteste con la mayor exactitud posible refiriéndose sólo a las 4 últimas semanas.

Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto fue para usted un problema cada uno de los siguientes aspectos?

HOMBRE	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
47. Dificultad para conseguir o mantener la erección	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
48. Dificultad para tener un orgasmo	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

MUJER	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
47. Tener una lubricación vaginal insuficiente	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
48. Dificultad para tener un orgasmo	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

50. En general, durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto estuvo satisfecho con su función sexual?

Muy satisfecho	Algo satisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Algo insatisfecho	Muy insatisfecho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

51. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto problemas intestinales (estreñimiento, etc.) o urinarios han dificultado sus actividades sociales habituales con familiares, amigos, vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

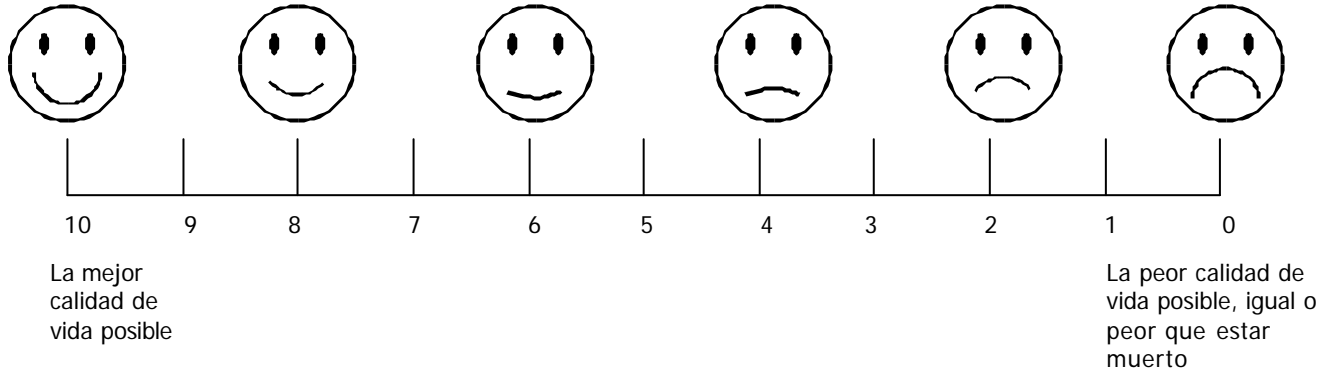
52. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha limitado para disfrutar de la vida?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

CALIDAD DE VIDA

53. En general, ¿cómo valoraría usted su calidad de vida?

Marque un número en la escala siguiente:



54. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor cómo se siente con su vida en general?

Horrible	Infeliz	En general insatisfecho	A veces satisfecho y a veces insatisfecho	En general satisfecho	Contento	Encantado
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

ANEXO 2

CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA EN
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA.

Morelia, Michoacán,

Fecha _____ Núm. _____

Nombre _____

De _____ años de edad. Derechohabiente del Instituto Mexicano del Seguro Social,
y con domicilio en:

Acepto en forma voluntaria y sin tener presiones de ninguna índole por parte de
persona alguna o institución, para participar en el proyecto de investigación titulado:

“CALIDAD DE VIDA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE”

El cual se encuentra registrado ante el Comité de Investigación de la Zona Morelia

Fecha _____

Uno de los objetivos de éste estudio es determinar la calidad de vida en pacientes
con esclerosis múltiple.

Se me ha explicado que mi participación consiste en resolver un cuestionario para de
54 preguntas.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los cuestionarios y quedando el
investigador comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que
tengamos al respecto.

Se me informó que conservo el Derecho de retirarme del estudio el cualquier momento
que considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo del instituto.
Además se me ha dado la seguridad de que el estudio es completamente anónimo y de que
los datos relacionados con mi persona serán manejados completamente en forma confidencial.

Nombre y firma del paciente

testigo



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud

Dictamen de Autorizado

COMITÉ LOCAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD 1602

FECHA **08/12/2009**

Estimado Octavio Carranza Bucio

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle que, el protocolo de investigación en salud presentado por usted, cuyo título es:

CALIDAD DE VIDA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

fue sometido a consideración del Comité Local de Investigación en Salud, quien de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores consideraron que cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética médica y de investigación vigentes, por lo que el dictamen emitido fue de: **A U T O R I Z A D O**.

Habiéndose asignado el siguiente número de registro institucional

No. de Registro
R-2009-1602-20

Atentamente

Dr(a) Mario Alberto Martínez Lemus
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud Núm 1602.

IMSS

SECRETARÍA DE SALUD FEDERAL