

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
“DR. ANTONIO FRAGA MOURET”

“CORRELACIÓN ENTRE GRAVEDAD DE LA ENFERMEDAD,
FUNCIONALIDAD Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
ESCLERODERMIA”

TESIS
PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA INTERNA

PRESENTA
Dr. Cindy Maldonado García.

ASESORES
Dra. Pilar Cruz Domínguez
Dr. Moisés Casarrubias Ramírez.

MÉXICO, D. F.

2013





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.

Dr. Jesús Arenas Osuna
Jefe de la División de Educación en Salud
UMAЕ Hospital de Especialidades “Dr. Antonio Fraga Mouret”
Centro Médico Nacional La Raza
Instituto Mexicano del Seguro Social

Dra. Olga Lidia Vera Lastra
Titular del curso universitario en Medicina interna.

Dra. Cindy Maldonado García.
Residente del Curso de Especialización en Medicina Interna
Servicio de Medicina Interna
UMAЕ Hospital de Especialidades “Dr. Antonio Fraga Mouret”
Centro Médico Nacional La Raza
Instituto Mexicano del Seguro Social

Número de registro: R-2012-3501-30

ÍNDICE

	Pág.
Resumen	4.
Summary	5.
Introducción	6.
Materiales y métodos	12.
Resultados	14.
Discusión	20.
Conclusiones	25.
Bibliografía	26.
Anexos	29.

“CORRELACIÓN ENTRE GRAVEDAD DE LA ENFERMEDAD, FUNCIONALIDAD Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLERODERMIA”

Cruz-Domínguez MP, Casarrubias Ramírez M, Maldonado García C. Medicina Interna, Hospital de especialidades centro Médico Nacional “La Raza”, IMSS. México, DF.

La esclerosis sistémica, es causa importante de discapacidad funcional. El índice de Mesdger mide independientemente la severidad del daño a cada órgano. Para medir la discapacidad funcional, se usa la escala SySQ específica para esclerodermia y la escala HAQ utilizada también en otras enfermedades reumáticas. La calidad de vida puede verse influida por la enfermedad o por la discapacidad que produce.

Objetivo: Evaluar la correlación entre gravedad de la enfermedad, funcionalidad y calidad de vida en pacientes con SSc.

Materiales y métodos: Se aplicaron las escalas SySQ, HAQ, el índice Mesdger y el cuestionario de calidad de vida SF-36. El diseño transversal, incluyó a pacientes con SSc (American College of Rheumatology), derechohabientes del IMSS, que supieran leer, pudieran escribir y que firmaron carta de consentimiento.

Utilizamos estadística descriptiva y coeficiente de correlación de Spearman para las escalas de Mesdger, HAQ, SySQ y SF-36. El análisis de confiabilidad se realizó calculando α de Cronbach para cada escala aplicada. Se consideró significativa $r \geq 0.4$, significancia estadística < 0.05 .

Resultados: Incluimos 70 pacientes de 17 a 78 años (51.32 ± 11.95). Más del 90 % presentaron algún grado de discapacidad funcional (DF) con SySQ o HAQ, y la concordancia fue menor al catalogarlos con DF leve o moderada. La menor calidad de vida tuvo relación con el daño cardiopulmonar ($r= 0.356$, $p=0.002$) y se vio más influida por la afección física ($r= 0.409$, $p=0.000$) que por la mental ($r= 0.272$, $p=0.023$).

Conclusiones: La mayoría de los pacientes presentaron algún grado de DF. Ambas escalas SySQ y HAQ son útiles para medir DF. Con la escala SySQ se puede discernir mejor entre DF leve o moderada. La calidad de vida se ve más afectada cuando hay daño músculo esquelético o cardiopulmonar.

Palabras claves: Esclerodermia, Esclerosis Sistémica, Mesdger, SySQ, HAQ, calidad de vida.

SUMMARY

Title:

Correlation between disease severity, function and quality of life in patients with SSc.

Objective:

To evaluate the correlation between disease severity, function and quality of life in patients with SSc.

Materials and Methods:

The scales SySQ, HAQ, the Mesdger index and the QOL SF-36 questionnaire were applied.

This cross-sectional study included patients with SSc (American College of Rheumatology criteria), Mexican social security patients who could read and write and who signed informed consent. We used descriptive statistics and Spearman correlation coefficient for Mesdger scales, HAQ, SF-36 and SySQ. The Reliability analysis was calculated with Cronbach α for each scale used. A correlation $r \geq 0.4$, was considered clinically significant with a p level <0.05 .

Results:

We included 70 patients from 17 to 78 years (51.32 ± 11.95). More than 90% showed some degree of functional disability (FD) with SySQ or HAQ, and the correlation was lower when cataloguing them with mild or moderate FD. The lowest quality of life was related to cardiopulmonary damage ($r = 0.356$, $p = 0.002$) and it was more influenced by the physical condition ($r = 0.409$, $p = 0.000$) than the mental ($r = 0.272$, $p = 0.023$).

Conclusions:

Most patients showed some degree of FD. Both scales HAQ and SySQ are useful to measure FD. With the SySQ scale, it can be better discerned between mild or moderate FD. The quality of life is more affected when there is skeletal muscle damage or cardiopulmonary.

Key words: Scleroderma, Systemic Sclerosis, Mesdger, SySQ, HAQ, quality of life.

INTRODUCCIÓN.

La esclerosis sistémica (SSc) o esclerodermia es una enfermedad sistémica autoinmune del tejido conjuntivo, de etiología no precisada, caracterizada por producción excesiva de la matriz extracelular (colágeno), lo que condiciona fibrosis de la piel y afección a otros órganos, además de daño endotelial. El término esclerodermia deriva de las raíces griegas, Skleros que significa indurado y Derma que significa piel, destacando la característica más importante que es un excesivo depósito de colágeno cutáneo y fibrosis.¹

La Incidencia de esclerodermia varía entre 2,7-18.7 casos por millón y la prevalencia es de 138 a 286 casos por millón en los Estados Unidos.² Steen y colaboradores describen la incidencia acumulativa de daño severo a los órganos diana en esclerodermia con afección cutánea difusa, en donde el 94% de los pacientes corresponden a pacientes de raza blanca.³ En un estudio reciente en Detroit la prevalencia fue mayor en mujeres que en hombres, en negros que en blancos, y el compromiso pulmonar fue el doble en raza afroamericana.⁴

La evolución natural de la enfermedad es más fácil de entender si a las dos variantes clínicas difusa y limitada las dividimos en etapas temprana y tardía, tomando en cuenta el primer síntoma atribuible a la SSc. La etapa temprana de la esclerodermia difusa es menos de 3 años, y tardía más de 6 años, la esclerodermia limitada menos de 5 años en la etapa temprana y tardía más de 10 años. Para esto, se ha definido a la esclerodermia cutánea difusa como engrosamiento de la piel proximal a los codos y las rodillas que se documenta en

cualquier momento durante la enfermedad, y esclerodermia cutánea limitada, definida como afección distal a este sitio.⁵

La afección multisistémica repercute de manera importante en la calidad de vida (CV), en etapas iniciales por afección cutánea importante, posteriormente por manifestaciones gastrointestinales, pulmonares cardíacas y renales.^{6,7}

La piel es uno de los órganos que con más frecuencia se afecta, manifestada en tres fases, edematosa, indurada y atrófica; en etapas tempranas. También se presentan telangiectasias en el 85% de los pacientes, calcinosis subcutánea que afecta los codos y las rodillas. Como parte de la afección del sistema musculoesquelético las artralgias y contracturas musculares son comunes; estas manifestaciones en las manos pueden causar una discapacidad significativa.⁸

Una de las manifestaciones por la que los pacientes buscan atención médica es la afección de tracto gastrointestinal, en especial por alteraciones de la motilidad esofágica que se presentan en el 50% al 75%. En casos más severos estenosis esofágica y esófago de Barret. Se estima que la mortalidad asociada a manifestaciones gastrointestinales es del 5- 10%.⁹

La enfermedad pulmonar intersticial es la lesión pulmonar más importante tanto en la esclerodermia difusa como en la limitada, especialmente en pacientes con anticuerpos antitopoisomerasa (60%), con una prevalencia que varía del 20-100%, y una sobrevida en promedio de 5-8 años.¹⁰ La fibrosis pulmonar, siendo esta más común en la variedad difusa que en la enfermedad limitada.¹¹ Sin embargo, el problema más grave a nivel pulmonar de la etapa

tardía de esclerodermia limitada es la hipertensión arterial pulmonar la cual presenta una prevalencia de hasta el 8% y se traduce en un aumento significativo de la mortalidad. La disnea de esfuerzo es el síntoma inicial más frecuente, con una supervivencia media después de su presentación de 2 años.¹²

Las manifestaciones cardíacas son diversas teniendo una prevalencia del 20-25%. La afección pericárdica varía entre el 5-16%, la afección miocárdica característica es la fibrosis en parches, que causa hipertrofia ventricular izquierda, así como disfunción sistólica y diastólica.¹³ Otras alteraciones son rigidez de las arterias periféricas de gran calibre, afección secundaria del corazón por hipertensión arterial pulmonar y sistémica, la morbimortalidad reportada es del 1.5 al 7.2%.^{14 15}

La afección renal es una de las complicaciones más graves de la esclerodermia manifestada como una “crisis renal” que puede ocurrir en el 10%, el 80% de ellos se presenta durante los primeros 4 años de evolución de la enfermedad, siendo más frecuente en esclerodermia difusa.¹⁶

Robert H. Goetz hace referencia a la condición sistémica y progresiva de la enfermedad. Esta afección multisistémica tiene un gran impacto en la calidad de vida del paciente contribuyendo a la morbilidad y mortalidad de la enfermedad.¹⁷

Esto ha motivado a desarrollar diversos instrumentos que midan de manera confiable la gravedad de la enfermedad, su impacto funcional y la repercusión en la calidad de vida. Para evaluar la severidad de la

enfermedad Mesdger y Col analizaron en un total de 579 pacientes determinadas variables que incluyen la afección de 9 órganos. Este instrumento incluye el estado general, el sistema vascular periférico, endurecimiento de la piel, flexión de los tendones de la mano, fuerza muscular, alteraciones de la motilidad gastrointestinal, fibrosis e hipertensión pulmonar, función del corazón y función renal; clasificándolos en cuatro grados dependiendo de la afección, en el grado 0: no se evidencia afección, grado 1: afección leve, grado 2:afección moderada, grado 3:afección severa, grado 4: estadio final de la enfermedad. La finalidad de este índice es evaluar la gravedad en pacientes individuales en sentido longitudinal dentro de la evolución de la enfermedad.¹⁸

La medición del grosor de la piel se utiliza también como medida de gravedad y mortalidad de la enfermedad, asociada a la afección de órganos internos. Para esto se diseñó la escala de Rodnan (MRSS) que es un instrumento fácil de utilizar , válido y sensible en la mayoría de los estudios multicéntricos, que correlaciona a mayor puntaje mayor gravedad de la enfermedad.¹⁹

Ruof y Col. Diseñaron un cuestionario autoaplicado específico para evaluar la discapacidad funcional (DF) en pacientes con esclerodermia, el SySQ el cual incluye tres dominios referentes a realizar actividades de la vida diaria, intensidad y frecuencia de los síntomas, así como 4 categorías de síntomas: generales, musculoesqueléticos, cardiopulmonares y digestivos que representan el mayor impacto en la funcionalidad de los pacientes con SSc. Este instrumento considera la puntuación más alta de cada dominio, y posteriormente promedia la suma de los dominios, para asignar una calificación final que oscila

entre 0 (no discapacidad) y 3 (máxima discapacidad). Este instrumento inicialmente fue diseñado en Alemania.²⁰ En tesis previa realizada en nuestro servicio, la versión en español del autocuestionario de DF(SySQ) para esclerodermia, mostró una adecuada validez para medir alteraciones funcionales en población mexicana con esclerodermia.²¹

Existen otras escalas como el cuestionario de evaluación de la salud (HAQ) para evaluar la discapacidad de los pacientes con enfermedades reumáticas. Este instrumento fue diseñado inicialmente por Fries y col. en pacientes con artritis reumatoide; es fácil de aplicar ya que no son necesarias pruebas complementarias y es autoaplicable.^{22 23} Consta de 20 ítems que evalúan el grado de DF autopercebida para realizar 20 actividades de la vida diaria agrupadas en 8 áreas: vestirse y aversearse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, alcanzar, prensión y otras actividades. La puntuación final es una media de las 8 áreas, que varía entre 0:(no discapacidad) a 3:(máxima discapacidad). La desventaja es que este instrumento no aborda específicamente los aspectos que se relacionan con la limitación funcional de pacientes con esclerodermia. Poole y Steen aplicaron desde 1991 en una gran población de pacientes de esclerodermia, la discapacidad en salud mediante la aplicación del cuestionario (HAQ).^{24 25}

La alteración en la funcionalidad de los pacientes con esclerodermia repercute significativamente en la “calidad de vida”, un concepto complejo, multidimensional que intenta evaluar el grado de salud, en las tres dimensiones física, psicológica y social.^{27 28} Para esta evaluación existen cuestionarios específicos y genéricos, estos últimos proporcionan una estimación del estado de salud físico,

psicológico y social, autopercebido por el paciente, basándose en diferentes ítems sobre actividades, sentimientos y emociones que abarcan un gran número de situaciones de la vida diaria, y no están orientados a ninguna enfermedad en particular. Para esto fue desarrollado el cuestionario de salud SF-36 (Medical Outcomes Short Form). Este instrumento se ha usado en enfermedades como artritis reumatoide y esclerodermia, detecta estados positivos como negativos de salud, explora la salud física y la salud mental. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, consta de 35 ítems, que exploran 8 dimensiones del estado de salud, adicionalmente, incluye un ítem sobre el cambio en el estado de salud general en el año previo, los valores más altos corresponden a mejores condiciones de calidad de vida, y los estudios en esclerodermia, han demostrado que esta medición está relacionada con la extensión de la afectación de la piel.^{29 30}

Considerando que en esclerodermia no existen estudios que evalúen la relación entre la limitación física funcional y la calidad de vida. Se realizó un estudio en donde se evaluó el estado físico funcional mediante la aplicación de la escala de discapacidad (HAQ) y la versión en español del autocuestionario de funcionalidad en esclerodermia (SySQ), así como la evaluación de la severidad con la escala de Mesdger y se correlacionaron estas mediciones con el impacto que se tiene en la calidad de vida ,para así obtener una medición integral de las repercusiones de la enfermedad.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se realizó un estudio prospectivo, observacional, y trasversal analítico en un período comprendido de Enero del 2012 a julio del 2012, en el servicio de Medicina Interna de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Antonio Fraga Mouret” del Centro Médico Nacional IMSS “La Raza”.

En la primera fase del estudio se evaluó a los pacientes ingresados a la clínica de esclerodermia, se les aplicó el autocuestionario de funcionalidad (SySQ) para esclerodermia, el autocuestionario de discapacidad (HAQ) y el cuestionario de salud SF-36, y con base a los datos obtenidos del expediente se midió la escala de severidad (Mesdger).

Se incluyeron pacientes con diagnóstico de esclerodermia, con base en los criterios de American College of Rheumatology, derechohabientes del IMSS, que supieran leer y escribir y que firmaron carta de Consentimiento bajo información. No se incluyeron pacientes con síndromes de sobreposición o enfermedad mixta del tejido conectivo, que tuvieran comorbilidades que afecten la calidad de vida independientemente de la esclerodermia, o que presentaran algún impedimento para responder los cuestionarios. Se eliminaron del análisis aquellos que presentaron otras causas de limitación funcional que intervenga en la calidad de vida y que se presentaron de forma posterior a la firma del consentimiento informado o los que por voluntad propia se retiraron del estudio.

Se calculó un tamaño muestral de 47 pacientes considerando un coeficiente de correlación >0.4 para una $p < 0.05$, un poder del 80% y una hipótesis de dos colas. Estimando un 10% de pérdidas la muestra se ajustó a 52 pacientes.

Para el análisis descriptivo: se calcularon media \pm desviación estándar, mediana \pm rango intercuartílico (RIC), y distribución de frecuencias, de acuerdo a la escala de medición y tipo de distribución de las variables del estudio. El análisis de confiabilidad del Mesdger, SySQ, HAQ y SF-36 se hizo calculando alfa de Cronbach para cada una de las escalas.

El análisis de la validez de construcción convergente del Mesdger, SySQ, HAQ y SF-36, se hizo calculando un coeficiente de correlación de Spearman para cada una de las escalas entre sí. Todos los análisis se realizaron con el programa estadístico SPSS versión 15.0 para Windows

RESULTADOS:

Se incluyeron un total de 70 pacientes que cumplieron con criterios de selección y los criterios de la American College of Rheumatology para el diagnóstico de SSc. El rango de edad fue de 17 a 78 años con una media de 51.32 ± 11.95 (figura 1), de los cuales 65 pacientes (93%) fueron mujeres. (Figura 2). La variedad de SSc más frecuente fue la difusa con 45 pacientes (64.3 %) (Figura 3.). De acuerdo al tiempo de evolución, la amplitud fue de 0.5 a 40 años (mediana $7 \pm \text{RIC}$ 0.5-40). (Figura 4).

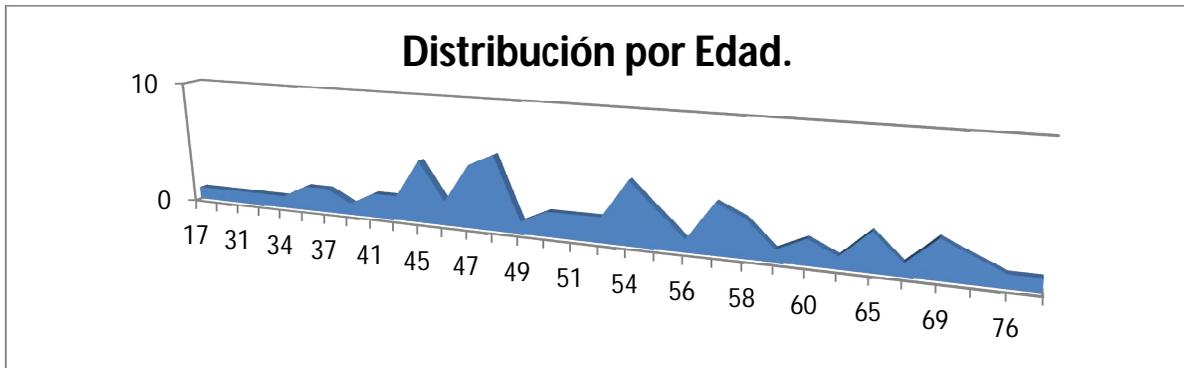


Figura 1. Distribución por edad.

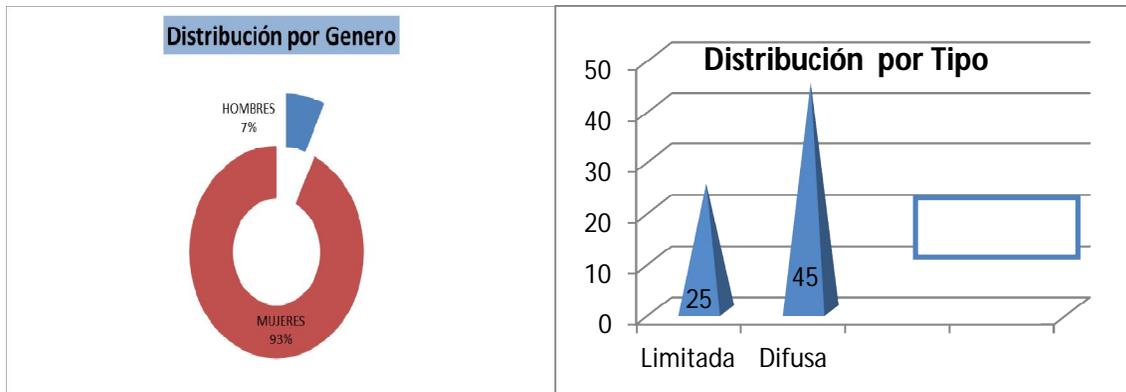


Figura 2. Distribución por Género.

Figura 3. Distribución por tipo.

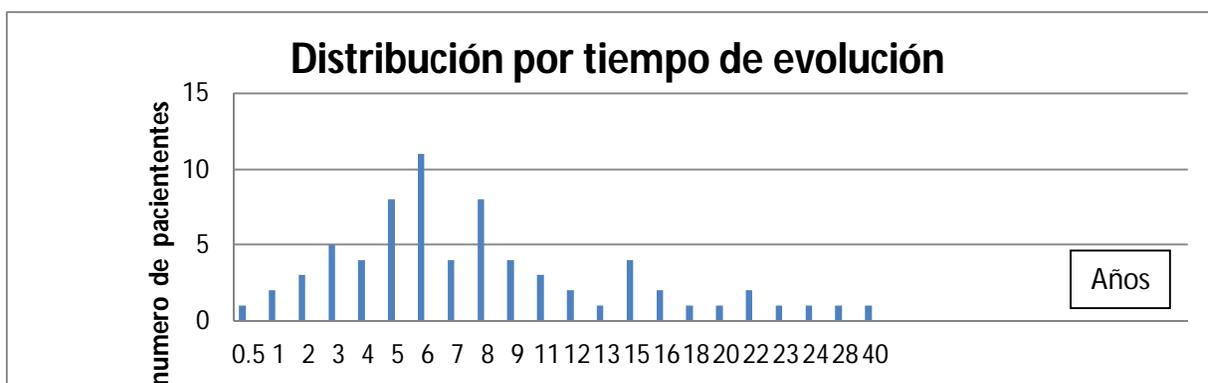


Figura 4. Distribución por tiempo de Evolución en años.

La gravedad con la escala de Mesdger considera 9 dominios. El dominio más frecuentemente afectado fue la piel con un 93% (mediana de la puntuación de $1 \pm \text{RIC } 0.00-4.00$), seguido del aparato vascular y gastrointestinal con un 77.2% (mediana $1 \pm \text{RIC } 0.00-4.0$ y mediana de $1 \pm \text{RIC } 0.00-2.0$ respectivamente).

Los dominios menos afectados fueron la afección renal con el 8.5 % (mediana $0.00 \pm \text{RIC de } 0.00 -2.00$) y cardiovascular 21.4 % (mediana $4 \pm \text{RIC: } 0.00-4.00$). (Tabla 1).

Escala de severidad de esclerodermia: Mesdger.		
Órgano o Sistema	Mediana \pm RIC	%
Estado general	$0.00 \pm 0.00 - 3.00$	25.7
Vascular periférico	$1.00 \pm 0.00 - 4.00$	77.2
Piel	$1.00 \pm 0.00 - 4.00$	93.0
Tendón	$1.00 \pm 0.00 - 4.00$	58.5
Muscular	$1.00 \pm 0.00 - 3.00$	65.8
Tracto gastrointestinal	$1.00 \pm 0.00 - 2.00$	77.2
Pulmón	$1.00 \pm 0.00 - 4.00$	54.3
Corazón	$0.00 \pm 0.00 - 4.00$	21.4
Riñón	$0.00 \pm 0.00 - 2.00$	8.5

Tabla 1.Escala de severidad de esclerodermia.

Análisis de consistencia interna α de Cronbach de 0.762.

La funcionalidad se evaluó con la escala HAQ y la escala SySQ. En lo referente a la escala de discapacidad HAQ, la mediana de score de esta escala fue de 1 ± RIC de 0.00-2.80. Los dominios más afectados fueron presión y alcanzar con un 82.9% (mediana de la puntuación de 1 ± RIC 0.00-3.00) y el menos afectado fue caminar con un 57.1 % (mediana de la puntuación de 1 ± RIC 0.00-3.00). (Tabla 2).

Escala de funcionalidad HAQ		%
Órgano o Sistema	Mediana ± RIC	
Vestirse	1.00 ± 0.00 - 3.00	62.9
Levantarse	1.00 ± 0.00 - 3.00	64.3
Comer	1.00 ± 0.00 - 3.00	81.5
Caminar	1.00 ± 0.00 - 3.00	57.1
Higiene	1.00 ± 0.00 - 3.00	60.0
Alcanzar	1.00 ± 0.00 - 3.00	82.9
Presión	1.00 ± 0.00 - 3.00	82.9
Otras	1.00 ± 0.00 - 3.00	84.4

Tabla 2. Escala de funcionalidad HAQ.

Análisis de consistencia interna α de Cronbach de 0.955.

También se analizó funcionalidad con la escala SySQ. La mediana del score de esta escala de funcionalidad fue 1.66 ± con un RIC de 0.6- 3.0. La frecuencia de los síntomas fue el dominio más afectado en un 100% (mediana 2.00 ± RIC 1.00 - 3.00), el menos afectado fue dificultad de los síntomas en un 95.7% (mediana 1.00 ± RIC 0.00 - 3.00). (Tabla 3).

Escala de funcionalidad SySQ.		%
Dominio	Mediana ± RIC	
Limitación de las actividades	1.00 ± 0.00 - 3.00	95.7
Intensidad de los síntomas	2.00 ± 0.00 - 3.00	98.6
Frecuencia de los síntomas	2.00 ± 1.00 - 3.00	100

Tabla 3. Escala de funcionalidad SySQ.

Análisis de consistencia interna α de Cronbach de 0.910.

Se utilizó el SF-36 para analizar calidad de vida. La mediana para el área física fue 35.9 ± RIC 2.80-82.50. El dominio más afectado fue dolor corporal en un 98.4%(mediana de la puntuación de 45 ± RIC 0.00-100.00), el menos afectado rol físico con un porcentaje de 45.7% (mediana de la puntuación de 0.00 ± RIC 0.00-100.00). Los resultados de los dominios correspondientes se muestran en la tabla siguiente. (Tabla 4).

CALIDAD DE VIDA SF-36.			
Área física.			
Dominio	Mediana ± RIC	%	α de Cronbach.
Función física	47.50 ± 0.00-100.00	95.7	0.938
Rol físico	00.00 ± 0.00 - 100.00	45.7	0.874
Dolor corporal	45.00 ± 0.00 - 100.00	98.4	0.944
Salud General	27.50 ± 0.00 - 85.00	94.3	0.867

Tabla 4. Calidad de vida. Área física.

Análisis de consistencia interna α de Cronbach de 0.839

La mediana para el área mental fue 45 ± RIC 9.30-90.80. Los dominios más afectados fueron vitalidad y salud mental en un 100%(mediana de la puntuación de 50 ± RIC 10.00-100.00 y 48 ± RIC 10.00-96.00 respectivamente) y el menos afectado fue rol emocional en un 75.7% (mediana de la puntuación de 33.30 ± RIC 0.00-100.00).

Los resultados de los dominios correspondientes al área mental se muestran en la tabla siguiente. (Tabla 5).

CALIDAD DE VIDA SF-36.			
Área mental.			
Dominio	Mediana ± RIC	%	α de Cronbach
Rol emocional.	33.30 ± 0.00-100.00	75.7	0.662
Función social.	50.00 ± 0.00 - 100.00	98.6	0.870
Vitalidad.	50.00 ± 10.00 - 100.00	100	0.878
Salud Mental.	48.00 ± 10.00 - 96.00	100	0.806

Tabla 5. Calidad de vida. Área mental.

Análisis de consistencia interna α de Cronbach de 0.883.

El coeficiente de correlación de Spearman entre las escalas de funcionalidad HAQ y SySQ fue de .573 con una $P < 0.0001$, la correlación de HAQ con el área mental del SF-36 fue -.390 con una P de < 0.001 y con el área física del SF-36 fue de -.620 con una $P < 0.0001$.

La correlación de Spearman entre la escala de funcionalidad SySQ y el área mental del SF-36 fue de -.435 con una $P < 0.0001$ y con el área física del SF-36 fue de -.680 con una $P < 0.0001$.

El coeficiente de correlación de Spearman para la escala de Gravedad de Mesdger con cada uno de los dominios analizados se muestra en la tabla 6. Considerando un valor de $P \leq 0.05$ como significativo.

Matriz de correlaciones más significativas de los instrumentos analizados.

Correlación	Coefficiente de correlación de Spearman	valor de P
SySQ/Vascular.	R=.280*	0.019
SySQ/Piel	R=.202	0.093
SySQ/Tendón	R=.458**	0.000
SySQ/Muscular	R=.260*	0.029
SySQ/Tracto gastrointestinal	R=.194	0.107
SySQ/Pulmonar	R=.360**	0.002
SySQ/Cardiovascular	R=.336**	0.004
SySQ/Renal	R=.116	0.339
HAQ/vascular.	R=.287*	0.016
HAQ/Piel	R=-.021	0.863
HAQ/Tendón	R=.229	0.057
HAQ/Muscular	R=.461**	0.000
HAQ/Tracto gastrointestinal	R=.150	0.215
HAQ/Pulmonar	R=.416**	0.000
HAQ/Cardiovascular	R=.312**	0.008
HAQ/Renal	R=.169	0.161
SF 36 AREA MENTAL/ Vascular	R=-.204	0.090
SF 36 AREA MENTAL/Piel	R=-.121	0.317
SF 36 AREA MENTAL/Tendón	R=-.211	0.080
SF 36 AREA MENTAL/Muscular	R=-.237*	0.048
SF 36 AREA MENTAL/Tracto gastrointestinal	R=-.167	0.168
SF 36 AREA MENTAL/Pulmonar	R=-.272*	0.023
SF 36 AREA MENTAL/Cardiovascular	R=-.148	0.223
SF 36 AREA MENTAL/Renal	R=-.157	0.193
SF 36 AREA FISICA/ Vascular	R=-.296*	0.013
SF 36 AREA FISICA/Piel	R=-.012	0.924
SF 36 AREA FISICA/Tendón	R=-.288*	0.016
SF 36 AREA FISICA/Muscular	R=-.345**	0.003
SF 36 AREA FISICA/Tracto gastrointestinal	R=-.159	0.190
SF 36 AREA FISICA/Pulmonar	R=-.409**	0.000
SF 36 AREA FISICA/Cardiovascular	R=-.420**	0.000
SF 36 AREA FISICA/ Renal	R=-.176	0.144
SF 36 AREA MENTAL/ SySQ	R=-.435**	0.000
SF36 AREA FISICA /SySQ	R=-.638**	0.000
SF36 AREA MENTAL /HAQ	R=-.390**	0.001
SF36 AREA FISICA /HAQ	R=-.620**	0.000
HAQ /SySQ	R= 0.573 **	0.000

Tabla 6. Coeficiente de correlación de Spearman entre los instrumentos analizados (*R ≥0.3 es significativa)

(*valor de P ≤ 0.05 es significativo).

DISCUSION

En pacientes con SSc, encontramos que más del 90% presentaron algún grado de DF. La proporción de pacientes con cualquier grado de discapacidad o discapacidad severa fue muy similar entre las escalas SySQ y HAQ. La concordancia entre las escalas fue menor al catalogar a los pacientes con discapacidad leve y moderada. La severidad de la discapacidad medida con ambas escalas mostró buena correlación con la severidad de la afección músculo-esquelética y cardiopulmonar. El deterioro en la calidad de vida evaluada con SF-36 tuvo relación directa con el mayor daño cardiopulmonar. La calidad de vida se vio más influida por la afección física que por la afección mental, lo que indica que el grado de daño orgánico repercute mayormente en la calidad de vida de los pacientes con esclerodermia.

El rango de edad y género de las pacientes incluidas en nuestro estudio, es similar a las reportadas por otros autores.² Rannou y col reportan una edad de 15 a 60 años con una media de 54 ± 10 , con predominio en mujeres en 88%, difiriendo en la variedad donde la limitada fue más frecuente en un 52%.²⁵

La DF es frecuente en pacientes con esclerodermia dada su involucro de prácticamente todos los órganos^{2 7 8 9}. Para evaluar que tan severa es esta discapacidad se ha utilizado la escala HAQ no específica para esclerodermia y con menor frecuencia la escala SySQ la cual fue propuesta en Alemania, en el año 1999 como específica para esclerodermia.

Nosotros evaluamos la discapacidad funcional con las escalas SySQ y HAQ con la finalidad de encontrar las diferencias y similitudes al catalogar la DF de estos pacientes y si esto tiene que ver con el daño a diferentes órganos.

La escala HAQ evalúa el grado de dificultad para realizar actividades como prensión, alcanzar, higiene, caminar, comer, levantarse y vestirse. La escala de salida del HAQ clasifica a los pacientes sin dificultad, dificultad leve, moderada y severa. La escala SySQ en cambio, evalúa la duración, frecuencia e intensidad de los síntomas en los diferentes órganos afectados por la enfermedad; su escala de salida clasifica las mismas categorías del HAQ en grados de dificultad, pero además se incluye la intensidad y la frecuencia de la misma.

Ambas escalas concluyen en puntajes que van de 0 a 3 de DF. Con la escala HAQ los dominios que más repercutieron en el puntaje de DF fueron prensión y alcanzar. En la escala SySQ lo que determinó mayor DF, fue la frecuencia de los síntomas musculoesqueléticos y gastrointestinales.

El 75 a 85% de nuestros pacientes fueron identificados con DF leve o moderada con cualquiera de las dos escalas. El grado de DF con la escala HAQ catalogó en proporciones similares la DF leve y moderada. Con la escala SySQ la mayoría de los pacientes fueron catalogados como DF leve. Hubo mayor concordancia entre las dos escalas en catalogar la discapacidad severa, la cual se encontró en alrededor del 16 % de nuestro grupo de pacientes.

La afección objetiva de los órganos afectados por la esclerodermia se evaluó con la escala de Mesdger específica para esclerodermia, la cual fue diseñada para establecer la severidad del daño en 9 órganos independientes. La evaluación incluye el estado general, el sistema vascular periférico, endurecimiento de la piel, flexión de los tendones de la mano, fuerza muscular, alteraciones de la motilidad gastrointestinal, fibrosis e hipertensión pulmón, ritmo y función del corazón y función renal. La puntuación de Mesdger es de 0-4, normal ó afección leve, moderada, severa y estado final para cada órgano afectado. Más del 50% presentó algún grado de afección cutánea, vascular y gastrointestinal; el órgano menos afectado fue el riñón.

La correlación entre DF con ambas escalas funcionales y la escala de Mesdger fue mejor con el daño musculoesquelético y cardiopulmonar. La afección renal y cutánea tuvieron poca correlación con la DF, lo que indica que el daño cutáneo a pesar de estar presente en casi todas las pacientes, influye poco en la DF global, en tanto que el daño renal fue de baja prevalencia en nuestro grupo por lo cual no podemos estimar su impacto^{37 16}.

La alteración en la funcionalidad de los pacientes con esclerodermia repercute en la calidad de vida, tanto en el área física como mental, la cual se evaluó con el cuestionario de salud SF-36. Usado en enfermedades como artritis reumatoide y esclerodermia, validado para su uso en México en 1999. Consta de 35 ítems, en el área física son función física, rol físico, dolor corporal, salud en general y en el área mental son rol emocional, función social, vitalidad y salud mental.

De manera global los dominios que más se afectaron por la esclerodermia fueron dolor corporal, vitalidad y salud mental. En nuestros pacientes el menos afectado fue rol físico. La DF se correlaciona con la calidad de vida auto percibida por el paciente tanto en el área física como mental. Esta observación es apoyada por la adecuada correlación que encontramos entre las escalas SySQ y HAQ. En estudios previos se reporta adecuada correlación entre la calidad de vida con SF-36 y DF evaluada con HAQ²⁵. La correlación entre la escala SySQ y SF36 ha sido poco evaluada, pero nosotros encontramos una buena correlación, similar a la encontrada con HAQ.

El daño cardíaco y/o pulmonar son las complicaciones más graves en esclerodermia ya que están directamente relacionados con el pronóstico^{10 12 15}. Nosotros encontramos daño pulmonar en poco más del 50% y aproximadamente 20% de daño cardíaco. Ambas complicaciones corazón / pulmón individualmente tuvieron relación directa con un deterioro de la calidad de vida en el área física y poca relación en el área mental.

El deterioro en la motilidad esofágica e intestinal en nuestros pacientes fue del 77%, malestar de frecuente consulta por las pacientes, sin embargo, ésta mostró poca correlación con el deterioro de la calidad de vida.

Nuestro estudio contó con mediciones consistentes de los constructos evaluados dado que el α de Cronbach en cada una de las escalas aplicadas fue bueno (>0.80 en todos los casos), y con correlaciones significativas entre la mayoría de las escalas.

Una limitación encontrada es que es una evaluación transversal, lo que no permite una evaluación fina de aquellos instrumentos que están pensados para una evaluación longitudinal del impacto funcional. Sin embargo, esto puede ser amortiguado por el espectro tan amplio de gravedad y repercusión funcional representado por nuestros pacientes y reflejado en la dispersión de la mayoría de las mediciones empleadas. Igualmente, el desempeño de las escalas en nuestra población es semejante a lo reportado en la literatura lo que abona en una mayor confiabilidad de los resultados.

CONCLUSIONES:

Es difícil saber objetivamente, cuando un paciente con SSc se encuentra incapacitado para poder continuar con sus actividades laborales y autocuidado. Esta enfermedad además se asocia a trastornos emocionales y depresivos dada su naturaleza sistémica y progresiva. Conocer el impacto del deterioro físico y del estado emocional sobre su independencia y funcionalidad es necesario.

La mayoría de los pacientes con esclerodermia que valoramos presentan algún grado de DF, la minoría se encontraron con discapacidad grave para considerarlos incapacitados. Solo una décima parte de ellos no presentan ningún grado de discapacidad. Con las dos escalas utilizadas SySQ y HAQ, se pudo clasificar con DF general a una cantidad similar de pacientes. Ambas escalas SySQ y HAQ mostraron ser útiles para medir DF en nuestros pacientes, sin embargo con la escala SySQ se puede discernir mejor entre DF leve o moderada. La severidad de la discapacidad medida con ambas escalas SySQ Y HAQ mostró buena correlación con la gravedad de la afección músculo-esquelética y cardiopulmonar medida con la escala para severidad de daño a órganos de Mesdger. La DF con las escalas SySQ y HAQ, correlaciona bien con la calidad de vida autopercibida por el paciente con el cuestionario SF-36 tanto en el área física como en la mental. El deterioro en la calidad de vida evaluada con SF-36 tuvo relación directa con el grado de daño cardiopulmonar más que con cualquier otro órgano. El grado de daño orgánico general en conjunto repercute significativamente en la calidad de vida de los pacientes con esclerodermia.

BIBLIOGRAFÍA

1. - Boin F, Hummers L. Scleroderma-like Fibrosing Disorders. *Rheum Dis Clin N Am.* 2008;34:199–220.
- 2.- Mayes M, Lacey J, Beebe-Dimmer J, et al. Prevalence, incidence, survival, and disease characteristics of systemic sclerosis in a large US population. *ArthritisRheum.* 2003; 48:2246-55.
- 3.-Serrano J, Velásquez H, Vera O, et al. Lower Incidence of Severe Damage to Target Organs in Mexican Patients With Systemic Sclerosis and Diffuse Skin Affection. *ReumatolClin.* 2008;4:3-7 3
- 4.-Serrano J. Diferencias étnicas en la esclerosis sistémica. *ReumatolClin.* 2006;23:2-5.
- 5.-Medsger T. Natural history of systemic sclerosis and the assessment of disease activity, severity, functional status, and psychologic well-being. *Rheum Dis Clin N Am* 2003;29:255–273.
- 6.-Rojas J, Codina H, Medrano G, et al. Low frequency of severe organ involvement in Mexican mestizo patients with systemic sclerosis with diffuse scleroderma. *ReumatolClin.* 2005;2:1-5.
- 7.- Vera O. Esclerosissistémica. *Med In tMex* 2006; 22:231-45.
- 8.-Krieg T, Takehara K, et al. Skin disease: a cardinal feature of systemic sclerosis. *Rheumatology* 2009;48:14–18.
- 9.-Domsic R, Kenneth F, Bielefeldt K, et al. Gastrointestinal Manifestations of Systemic Sclerosis. *Dig Dis Sci* 2008;53:1163–1174.
- 10.-Kaloudi O, Miniati I, Alari S, Matucci-Cerinic M. Interstitial lung disease in systemic sclerosis. *Intern Emerg Med.*2007;2:250–255.
- 11.-Clements J, Roth M D, Elashof R. Scleroderma lung study : differences in the presentation and course of patients with limited versus diffuse systemic sclerosis. *Ann Rheum Dis* 2007;66:1641–1647.
- 12.-Stephen C, Laura K, Hunter C, Fredrick M, et al. Survival in Pulmonary Hypertension Associated With the Scleroderma Spectrum of Diseases. *Arthritis Rheum* 2009;60:569–577.

- 13.-Champion H.The Heart in Scleroderma. *Rheum Dis Clin N Am* 2008;34:181–190.
14. Follansbee W, Miller T, Curtiss E, et al. A controlled clinicopathologic study of myocardial fibrosis in systemic sclerosis (scleroderma).*J Rheumatol* 1990;17:656–62.
- 15.-Silveira L. Afección cardíaca en la esclerosis sistémica. *ReumatolClin* 2006; 2(3):S31-6.
- 16.- Virginia D. Steen MD. Scleroderma renal crisis.*Rheum Dis Clin N Am.* 2003; 29:315–333.
- 17.- Coyle W. A brief history of Scleroderma. *Scleroderma News.*1988; 8:722-800.
- 18.-Medsger T, Silman A, Steen V, Black C, Akesson A. A disease severity scale for systemic sclerosis: development and testing. *J Rheumatol.* 1999;26:59-67.
19. Amjadi S, Maranian P, Furst D, Clements P, Wong W. Course of Modified Rodnan Skin Score in Systemic Sclerosis Clinical Trials: Analysis of 3 Large Multicenter, Randomized Clinical Trials. *Arthritis Rheum* 2009;60:2490–2498.
- 20.-Ruof J, Stiucky G, et al. Development and validation of a self administered systemic sclerosis questionnaire (SySQ). *Rheumatology* 1999;38:535-542.
- 21.-Martínez V. 2010.Validación de una versión en español del autocuestionario de funcionalidad (SySQ) para esclerodermia. TesisEspMedicinaInterna. México DF. UNAM.
- 22.-Fries F, Spitz P, Kraines G, Holman R, et al. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980; 23: 137-45.
- 23.-Poole J, Steen V et al.The use of the Health Assessment Questionnaire (HAQ) to determine physical disability in systemic sclerosis.*ArthritisCare Res* 1991;4:27–31
- 24.-Batlle E. Calidad de vida en la artritis reumatoide. *Revista Española de Reumatología.* 2002;1:23-45.
- 25.-Rannou F, Berezne A, Baubet T, et al. Assessing Disability and Quality of Life in Systemic Sclerosis: Construct Validities of the Cochin Hand Function Scale, Health Assessment Questionnaire (HAQ), Systemic Sclerosis HAQ, and Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey. *Arthritis Rheum* .2007;57: 94-102.

- 26.-Sandqvist G, Eklund M. Validity of HAMIS: A test of hand mobility in scleroderma. *Arthritis Care Res* 2000;13:2-7.
- 27.-Khanna D, Ahmed M, Shaari S, et al. Health Values of Patients With Systemic Sclerosis. *Arthritis Rheum.* 2007;57:86-93.
- 28.-Hudson M, Thombs D, Steele R, et al. Health-Related Quality of Life in Systemic Sclerosis: A Systematic Review. *Arthritis Rheum.* 2009;61: 1112-1120.
- 29.-Cossutta R, Zeni S, Soldi P, et al .Valuation of quality of life in patients with systemic sclerosis by the SF-36 questionnaire *Reumatismo.*201;15:50-64.
- 30.-Vilaguta G, Ferrera M, Rajmilb L, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 Español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19:135-50.
- 31.-Subcommittee for Scleroderma Criteria of the American Rheumatism Association Diagnostic and Therapeutic Criteria Committee.Preliminary criteria for the classification of systemic sclerosis. *Arthritis Rheum* 1980;23:581-90.

ANEXO.A.CUESTIONARIO HAQ.

		Durante la última semana, ¿ha sido usted capaz de....				
		Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo	
Vestirse	1. vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2. enjabonarse la cabeza?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	3. levantarse de una silla sin brazos?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	4. acostarse y levantarse de la cama?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comer	5. cortar un filete de carne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	6. abrir un cartón de leche nuevo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	7. servirse la bebida?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Caminar	8. caminar fuera de casa por un terreno llano?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	9. subir 5 escalones?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Higiene	10. lavarse y secarse todo el cuerpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 0,000
	11. sentarse y levantarse del retrete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 0,125
	12. ducharse?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2 0,250
Alcanzar	13. coger un paquete de azúcar de 1 kg de una estantería colocada por encima de su cabeza?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3 0,375
	14. agacharse y recoger ropa del suelo?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4 0,500
Precisión	15. abrir la puerta de coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5 0,625
	16. abrir tamos cerrados que ya antes habían sido abiertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6 0,750
	17. abrir y cerrar los grifos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7 0,875
Otras	18. hacer los recados y las compras?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8 1,000
	19. entrar y salir de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9 1,125
	20. hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10 1,250
						11 1,375
						12 1,500
						13 1,625
						14 1,750
						15 1,875
						16 2,000
						17 2,125
						18 2,250
						19 2,375
						20 2,500
						21 2,625
						22 2,750
						23 2,875
						24 3,000

Señale para qué actividades necesita la ayuda de otra persona:

Vestirse, asearse... Levantarse... Comer Caminar, pasear

Higiene personal..... Alcanzar... Abrir y cerrar cosas.... Recados y tareas de casa.....

Señale si utiliza alguno de estos utensilios habitualmente:

Cubiertos de mango ancho..... Bastón, muletas, andador o silla de ruedas

Asiento o barra especial para el baño Asiento alto para el retrete

Abridor para tamos previamente abiertos.....

ANEXO B. ESCALA MESDGER

HOJA DE CAPTURA DE DATOS(ESCLERODERMIA)

- 1) Nombre del paciente: _____ Afiliación: _____
 2) Dirección: _____
 3) Edad en años _____ 4) Sexo: M F 5) Teléfono: _____
 6) Tiempo de diagnóstico de la enfermedad: _____ Meses.

ESCALA DE SEVERIDAD DE ESCLEROSIS SISTEMICA

ORGANO O SISTEMA	0 (NORMAL)	1 (LEVE)	2 (MODERADO)	3 (SEVERO)	4 (ESTADIO FINAL).
GENERAL	Normal	PP 5-9.9kg Hcto 33-36.9%	PP 10-14.9kg Hcto 29-32.9%	PP15-19.9kg Hcto 25-28.9%	PP Mas de 20kg. Hcto<25%
VASCULAR PERIFERICO	Normal	Raynaud que requiere vasodilatador	Cicatrices de picaduras digitales	Ulceras digitales	Gangrena digital
PIEL	EET=0	EET=1-14	EET= 15-29	EET= 30-39	EET=40 o mas
TENDON	DFDP=0-0.9cm	DFDP=1-1.9cm	DFDP=2-3.9cm	DFDP=4-4.9cm	DFDP=mas de 5cm
MUSCULAR	No hay debilidad	Debilidad proximal leve	Debilidad proximal moderada	Debilidad proximal severa.	Requiere apoyo para deambular.
TRACTO GASTROIN-TESTINAL	Normal	Hipoperistalsis esófago distal, serie anormal int. Delgado	Aperistalsis esofágica inferior. Requiere txsobrecrec. bacteriano	Malabsorción. pseudo obstrucción	Requiere hiperalimentación.
PULMON	Normal	DLCO=70-80%. CVF=70-80% Fibrosis en RX	DLCO=50-59% CVF=50-59% HAP leve.	DLCO=<50%, CVF=<50% HAP mod-severa.	Requiere oxígeno
CORAZON	Normal	Defectos-conducción ECG, FEVI=45-49%	Arritmia, HVD, HVI FEVI=40-44%.	FEVI= menor 40%	ICC. Arritmia
RIÑON	Normal	Cr=1.3-1.6 mg/dl Proteína urinaria 2+	Cr=1.7-2.9. Proteína urinaria 3-4+	Cr=más de 3	Requiere diálisis

PP= Pérdida de peso. EET=Escala de espesor de piel total. DFDP=Distancia de flexión digito palmar DLCO=Capacidad de difusión del monóxido de Carbono. CVF=Capacidad vital forzada ECG=Electrocardiograma FEVI=Fracción de eyección del ventrículo izquierdo. HVD=Hipertrofia ventricular derecha. HVI=Hipertrofia ventricular izquierda ICC=Insuficiencia cardiaca congestiva Cr=Creatinina sérica

ANEXO C. ESCALA SySQ.

ESCALA FUNCIONAL DE PACIENTES CON ESCLERODERMIA.					
MARQUE CON UNA "X" LA RESPUESTA A LA PREGUNTA.					
Dificultad ¿Puede Usted?	Sin dificultad	Dificultad leve	Dificultad grave	Imposible	
Cortar carne con un cuchillo					
Bañarse y secarse sin ayuda					
Subirse los calcetines					
Usted mismo ponerse crema					
Abrir y cerrar la llave de agua					
Levantarse solo de una silla sin apoyo					
Ir a la cama y levantarse sola					
Caminar solo (a) por la calle					
Subir escaleras					
Comer una manzana					
Comer comida entera sin picar					
Intensidad ¿Que tanto?	No	Ligeramente	Moderado	Fuerte	
Tiene dolor en los dedos al tocar o tomar las cosas					
Tiene sensación de rigidez en las manos					
Tiene sensación de rigidez en los brazos					
Tiene sensación de rigidez en las piernas					
Tiene dolores en las manos con el frío					
Tiene dolores con el frío en los pies					
Cuando sale a la calle tiene falta de aire					
Cuando sube de 2 a 10 escalones ¿le falta el aire?					
Le falta el aire al vestirse					
Le duele algo cuando tose					
Tiene expectoración (flema)					
Se siente cansado al respirar profundamente					
Frecuencia ¿Qué tan seguido?	Nunca	Algunas veces	A menudo	Siempre	
Tiene debilidad en las manos al tratar de tomar las cosas					
Se le caen de las manos las cosas que sostiene					
Siente dolores en las manos					
Tiene las manos frías					
Tiene dolor al pasar saliva o comida					
Se cansa al pasar saliva o comida					
Cuando come, se le queda la comida atorada en el cuello					
Tiene acidez estomacal					
Tiene eructos					

ANEXO D.

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Conteste cada pregunta marcando la respuesta como se le indica. Si no está seguro o segura de cómo responder a una pregunta, por favor dé la mejor respuesta posible

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

excelente	Muy buena	Buena	regular	Mala
-----------	-----------	-------	---------	------

2. Comparando **su salud con la de hace un año**, ¿cómo la calificaría en general *ahora*?

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año.	Más o menos igual ahora que hace un año.	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año.
-----------------------------------	-----------------------------------	--	---------------------------------	-----------------------------------

3. Las siguientes frases se refieren a actividades que usted podría hacer durante un día normal. ¿**Su estado de salud actual lo limita** para hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto?

	Si, me limita mucho	Si, me limita un poco	no me limita nada
a. Actividades vigorosas, tales como correr, levantar objetos Pesados ,participar en deportes intensos			
b. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, barrer, trapear ,lavar, jugar futbol o beisbol			
c. Levantar o llevar las compras del mercado.			
d. Subir varios pisos por la escalera.			
e. Subir un piso por la escalera.			
f. Doblarse, arrodillarse o agacharse.			
g. Caminar más de diez cuadras.			
h. Caminar varias cuadras.			
i. Caminar una cuadra.			
j. Bañarse o vestirse.			

4. Durante **el último mes**, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física?

Opciones de pregunta:	SI	NO
a. Ha reducido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades.		
b. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado.		
c. Ha tenido limitaciones en cuanto al tipo de trabajo u otras actividades.		
d. Ha tenido dificultades en realizar el trabajo u otras actividades		

5. Durante el **último mes**, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias normales **acausa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)**?

Opciones de pregunta:	SI	NO
a. Ha reducido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades.		
b. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado.		
c. Ha hecho el trabajo u otras actividades con el cuidado de siempre.		

6. Durante el **último mes**, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con la familia, amigos, vecinos o grupos?

Nada	Un poco	Más o menos	Mucho	Demasiado
------	---------	-------------	-------	-----------

7. ¿Cuánto dolor **físico** ha tenido usted durante el **último mes**?

Ningún dolor	Muy Poco	Poco	Moderado	Severo	Muy severo.
--------------	----------	------	----------	--------	-------------

8. Durante el **último mes**, ¿cuánto **el dolor le ha dificultado su trabajo normal** (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

Nada	Un poco	Más o menos	Mucho	Demasiado
------	---------	-------------	-------	-----------

9. Estas preguntas se refieren a cómo **se ha sentido usted durante el último mes**. ¿Cuánto tiempo **durante el último mes**?

Opciones de pregunta	siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	nunca
a. Se ha sentido lleno de vida?						
b. Se ha sentido muy nervioso?						
c. Se ha sentido tan decaído que nada podía alentararlo?						
d. Se ha sentido tranquilo y sosegado?						
e. Ha tenido mucha energía?						
f. Se ha sentido desanimado y triste?						
g. Se ha sentido agotado?						
h. Se ha sentido feliz?						
i. Se ha sentido cansado?						

10. Durante el **último mes**, ¿cuánto tiempo su **salud física o sus problemas emocionales** han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)?

siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	nunca
---------	--------------	---------------	------------	-------

11. ¿Qué tan **CIERTA o FALSA** es *cada una* de las siguientes frases para usted?

Opciones de pregunta:	Definitivamente cierta	Cierta	No se	Falsa	Definitivamente falsa.
a. Parece que yo me enfermo un poco más fácilmente que otra gente-					
b. Tengo tan buena salud como cualquiera que conozco.					
c. Creo que mi salud va a empeorar.					
d. Mi salud es excelente.					