

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI



**TÍTULO DE TESIS:**

**"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE ATENDIDOS EN EL  
HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI"**

PROTOCOLO COMO PROPUESTA DE TESIS  
PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN:

**NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA**

**PRESENTA**

**DRA. LUCÍA ALEJANDRA FRANCO SÁNCHEZ**

Residente de 2do año de la especialidad de Neurología Pediátrica  
Adscripción: Servicio de Neurología UMAE Pediatría CMN Siglo XXI  
Email: ardnajela\_fs@hotmail.com  
Teléfono: 9992163960

**TUTORES**

**DR. LUIS ANTONIO ARENAS AGUAYO**

Médico - especialista en Neurología  
Adscripción: Servicio de Neurología UMAE Pediatría CMN Siglo XXI  
Email: araluan@yahoo.com.mx  
Teléfono: 56276900 ext. 22264

**DRA. JULIA ROCÍO HERRERA MÁRQUEZ,**

Investigador Médico  
Adscripción: UMAE Pediatría CMN Siglo XXI  
Email: rocio.herrera@gmail.com  
Teléfono: 56276900 ext 22306

**DR. JUAN CARLOS NUÑEZ ENRIQUEZ**

Investigador Asociado B.  
Unidad de Investigación Médica en Epidemiología  
Clínica.  
Email: jcarlos\_nu@hotmail.com  
Teléfono: 5556276900 ext 22451

**COLABORADORES**

**DRA.PS. ABIGAIL JIMÉNEZ MÁRQUEZ**

MPS. Especialidad en Terapia Familiar  
Adscripción: Servicio de Psicología UMAE Pediatría CMN Siglo XXI  
Email: marquezja75@gmail.com  
Teléfono: 56276900 ext. 22301

**CIUDAD DE MÉXICO.**

**JULIO, 2017.**



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.



**Dictamen de Autorizado**

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3603 con número de registro 17 CI 09 015 042 ante COFEPRIS

HOSPITAL DE PEDIATRÍA, CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI, S.A. DE CV

FECHA 04/05/2011

**DR. LUIS ANTONIO ARENAS AGUIAYO**

**PRESENTE**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

**"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI"**

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de Investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro R-2017-3665-25
------------------------------------

ATENTAMENTE

**DR.(A). HERMILO DE LA CRUZ VÁZQUEZ**

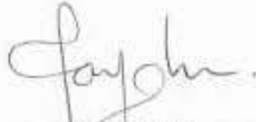
Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3603

**IMSS**

ISSA 2011 (V. 1) (M. 1) (A. 01) (C. 01) (R. 01)

CUIDAD DE MEXICO.  
26 JULIO DEL 2017.

HOJA DE JURADO



\_\_\_\_\_  
PRESIDENTE  
DR. JESUS DARIÓ RAYO MARES.



\_\_\_\_\_  
SECRETARIA  
DRA. AMANDA IDANIC OLIVARES SOSA.



\_\_\_\_\_  
DRA. ARACELI REYES CUAYAUHTL.

## ÍNDICE

TEMA	PÁGINA
I. Resumen	4
II. Antecedentes	5
III. Justificación	20
IV. Planteamiento del problema	21
V. Pregunta de investigación	21
VI. Objetivo general	22
VII. Objetivos específicos	22
VIII. Material y métodos	22
IX. Variables	24
X. Descripción general del estudio	25
XI. Interpretación del instrumento InCaVisa.	26
XII. Aspectos éticos	28
XIII. Análisis estadístico	28
XIV. Resultados	29
XV. Discusión	36
XVI. Conclusiones	43
XVII. Bibliografía	44
XVIII. Anexos	48

## **GLOSARIO**

EM: Esclerosis Múltiple.

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

CVI: Calidad de vida infantil.

GEEMAL: Grupo Colaborativo Multicéntrico para el estudio de la Esclerosis Múltiple en América Latina.

EMPP: Esclerosis Múltiple Primariamente Progresiva.

DIS: Eventos clínicos separados.

DIT: Eventos separados en tiempo.

SNC: Sistema Nervioso Central.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

FDA: Agencia de Medicamentos y Alimentos.

DMT: Agencia Europea de Medicamentos.

VEB: Virus de Epstein-Barr.

AL: América Latina.

InCaVisa: Inventario de Calidad de Vida y Salud.

EDSS: Escala Ampliada de estado de discapacidad.

RMN: Resonancia Magnética Nuclear.

## **RESUMEN.**

### **“Calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple atendidos en el Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI”.**

**Antecedentes:** La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante progresiva, inflamatoria del sistema nervioso central que representa una de las principales causas de discapacidad neurológica en los jóvenes. En México se estima que 11-20/100,000 habitantes sufren EM. Del total de casos detectados, el 3-5% ocurre en menores de 15 años. Es una enfermedad crónica que no solo genera afecciones físicas, sino también a nivel psicosocial que disminuyen la calidad de vida de los sujetos que la padecen. Existen pocos estudios que traten sobre la calidad de vida en niños y adolescentes, la información en México y Latinoamérica es mínima. **Objetivo:** Se describió la calidad de vida en pacientes con EM atendidos en el Hospital de Pediatría Siglo XXI. **Material y métodos:** Se realizó, un estudio descriptivo, transversal, en pacientes pediátricos con EM atendidos en el servicio de Neurología, de enero del 2017 a junio del 2017. Los pacientes que cumplieron los criterios de selección, se les aplicó el cuestionario InCaViSa. La información obtenida se capturó en una base de datos en formato Excel, donde se incluyeron los datos epidemiológicos y los resultados del cuestionario. El análisis se realizó en el paquete estadístico SPSSv.20; la estadística descriptiva se realizó determinando la media y desviación estándar para las variables cuantitativas; se reportó la frecuencia y porcentajes para variables cualitativas; ambos resultados se representaron en tablas y gráficas. **Resultados:** El 12.5% de los pacientes considero tener la mejor calidad de vida posible y el 75% refirió tener una muy buena calidad de vida de acuerdo a la Escala visual análoga de bienestar y salud. Solo en el 25% de los pacientes refirió tener una baja y muy baja calidad de vida en áreas como desempeño físico, funciones cognitivas y dependencia médica. **Conclusiones:** La mejor percepción de calidad de vida se presentó con mayor frecuencia en el género femenino. No hubo asociación estadísticamente significativa al correlaciona el puntaje de EDSS, el número de recaídas y el tiempo de evolución con la calidad de vida en los pacientes con EM.

**Palabras clave:** Esclerosis múltiple, Calidad de vida.

## **MARCO TEÓRICO**

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante progresiva, inflamatoria del sistema nervioso central que representa una de las principales causas de discapacidad neurológica en los jóvenes. <sup>1,2,8.</sup>

### **Epidemiología**

La prevalencia mundial de EM pediátrica no ha sido establecida, pero se estima que representa aproximadamente el 3-5% de todos los casos de EM. <sup>3,8</sup>

La prevalencia estimada de la EM en Europa durante las últimas tres décadas es de 83 casos por cada 100.000 personas, con tasas más altas en los países del norte; y la incidencia anual es de 4,3 por cada 100.000 personas. El número de pacientes con EM en todo el mundo supera los 2,3 millones. <sup>1,4</sup>

El aumento de la frecuencia de EM en América Latina (AL) parece ser agravado por el advenimiento de la tecnología de MRI a la región, el aumento relativo de los neurólogos, la educación médica moderna, el aumento de la conciencia pública y el desarrollo de la auto-promoción y los grupos de pacientes. Las prevalencias actuales estimadas en AL por el Grupo Colaborativo Multicéntrico para el Estudio de la Esclerosis Múltiple en América Latina y el Caribe (GEEMAL), muestran variaciones zonales sustanciales que fluctúan de tasas bajas a medias ( $\geq 5$  a 25/100.000). Las cifras de prevalencia se basan en los datos reportados por GEEMAL. <sup>5</sup>

En México se estima que entre 11 y 20 de cada 100,000 habitantes sufren EM, por lo que existen más de 20,000 personas cuya calidad de vida y capacidad productiva pueden verse seriamente modificadas por dicha enfermedad. <sup>4</sup>

El diagnóstico en la edad pediátrica constituye un reto para el clínico. Del total de casos detectados, el 3 al 5% ocurren en menores de 15 años, además es más frecuente en mujeres, con una relación M/H de 3:1 en niños y de 2:1 en la población general. <sup>2</sup>

En cuanto a la relación niña: niño, se ha encontrado que ésta aumenta con la edad, siendo 0.8:1 antes de los 6 años, 1.6:1 de 6 a 10 años y de 2.1:1 después de los 10 años.<sup>6, 7,8</sup>

### **Etiología y Fisiopatología**

Se ha discutido ampliamente en los últimos años, sobre los aspectos fisiopatológicos de la EM, y se ha llegado a la conclusión de que se trata de una patología caracterizada por neurodegeneración metabólicamente dependiente; que es multifactorial, pues intervienen variables inmunológicas, genéticas, postinfecciosas y medioambientales, siendo las primeras las de mayor importancia.<sup>2,7</sup>

### **Criterios diagnósticos**

Los criterios diagnósticos de la EM han sufrido modificaciones periódicas, debido a los cambios en el conocimiento de la fisiopatología de la enfermedad, y el advenimiento de nuevas tecnologías.<sup>2</sup>

El diagnóstico de la EM depende de una historia clínica completa, un examen neurológico cuidadoso y la realización de un protocolo de estudio exhaustivo con exámenes paraclínicos.<sup>2</sup>

El cuadro clínico de la EM en la edad pediátrica es muy variado y se presenta de forma similar a la de los adultos; las alteraciones neurológicas más comunes son sensoriales, visuales y motoras. En un 85% de los pacientes inicialmente hay episodios de déficit sensitivo, visual o motor, seguidos de remisiones y exacerbaciones. La recaída se presenta durante el primer año en un 34% de los casos.<sup>2,10,11</sup>

Los criterios de McDonald han sido revisados recientemente (en 2010), con el fin de poder hacer un diagnóstico más temprano que con los criterios de 2005. En la revisión de los criterios se considera que éstos pueden ser aplicables a la edad pediátrica, en Asia y América Latina.<sup>10, 11</sup>

Más del 95% de los pacientes pediátricos con EM tienen un curso inicial de la enfermedad de recaída-remisión, mientras que la EMPP es excepcional en niños y debe llevar a la consideración detallada de diagnósticos alternativos.<sup>11</sup>

Los nuevos criterios diagnósticos son: 1. Evidencia objetiva de lesiones diseminadas en tiempo espacio; 2. Los hallazgos de la RM ayudan a comprender la diseminación en tiempo y espacio.<sup>8,2</sup>

Las categorías diagnósticas son: EM posible, EM o no EM.<sup>2, 9, 10,11</sup>

Las manifestaciones clínicas de la EM se relacionan con la edad, siendo frecuentes la ataxia y hemiparesia corporal, así como crisis convulsivas en menores de seis años. En niños mayores de 10 años hay síntomas sensoriales puros en un 26.4%, neuritis óptica en un 14%, diplopía en un 11%, déficit motor puro en un 11% y ataxia en un 5%.<sup>2</sup>

Los criterios utilizados actualmente para el diagnóstico de EM son los criterios de McDonald (2005), revisados en 2010 por Polman et *al.*, para su aplicación en la población pediátrica asiática y latinoamericana. Dichos criterios son los siguientes:

11

Criterios de McDonald para el diagnóstico de Esclerosis Múltiple 2010.

Presentación clínica.	Datos necesarios adicionales para el diagnóstico de esclerosis múltiple.
Al menos 2 ataques clínicos o brotes y evidencia clínica objetiva de al menos 2 lesiones o evidencia clínica de una lesión con constatación de historia clínica razonable de un ataque previo.	No se necesitan datos adicionales para el diagnóstico.
Al menos 2 ataques clínicos y evidencia clínica objetiva de una lesión.	Se necesita demostrar eventos separados en espacio (DIS) por al menos una lesión en T2 como mínimo en 2 zonas típicas de la EM (periventricular, yuxtacortical, médula espinal o infratentorial) o esperar un ataque clínico adicional en un sitio diferente del SNC.
Un ataque clínico y evidencia clínica objetiva de al menos 2 lesiones.	Se necesita demostrar eventos separados en tiempo (DIT) mediante la presencia de lesiones asintomáticas, gadolinio (Gd) positivas y no Gd positivas en cualquier momento o nueva lesión en T2 o Gd positiva en el seguimiento por RMN, con independencia del tiempo con referencia al análisis de base, o espera de un segundo ataque clínico.
Un ataque clínico y evidencia clínica objetiva de una lesión (síndrome clínico aislado).	Se necesita demostrar DIT y DIS.
Progresión neurológica insidiosa sugestiva de EM.	Se necesita demostrar los criterios de EM primaria progresiva, en donde se requiere al menos un año de progresión de la enfermedad, más dos de los siguientes: RMN cerebral positiva (9 o más lesiones en T2, o al menos 4 lesiones en T2 más potenciales evocados retardados), RMN espinal positiva (2 o más lesiones focales en T2), y LCR positivo (bandas oligoclonales IgG o aumento del índice IgG o ambos).

Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JA, Filippi M et al. Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria. Ann Neurol 2011.<sup>11</sup>

## **Tratamiento**

Estudios en adultos sugieren que el tratamiento temprano previene o retarda el deterioro de EM y que los medicamentos pueden reducir el curso de la enfermedad.<sup>2</sup> El tratamiento integral del paciente con EM debe incluir apoyo psicológico, rehabilitación, manejo farmacológico a la espasticidad y a las secuelas asociadas a la EM, con seguimiento multidisciplinario.<sup>2</sup>

La presencia de EM en AL ha tenido un notable impacto socioeconómico: los costos involucrados en la adquisición del diagnóstico, los medicamentos y el cuidado a largo plazo de la enfermedad son desafiantes para una región donde los sistemas de salud en desarrollo no están diseñados o preparados para adoptar la atención de EM como parte de sus responsabilidades presupuestarias o sociales. Esto ha dado como resultado un acceso limitado a las terapias aprobadas por la Agencia de Medicamentos y Alimentos de los Estados Unidos (FDA) o aprobadas por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA). El armamento terapéutico actual-IFN- $\beta$ 1b, IFN- $\beta$ -1a, acetato de glatirámico, mitoxantrona, natalizumab y las preparaciones orales fingolimod, teriflunomida y fumarato de dimetilo no están completamente disponibles en la mayoría de los países.<sup>5</sup>

Los esteroides orales e intravenosos son universalmente utilizados en recaídas agudas, pero el acceso a medicamentos sintomáticos y centros de rehabilitación es limitado, mientras que las terapias complementarias y alternativas basadas en creencias culturales son comunes.<sup>5</sup>

## **Pronóstico**

La EM en edad pediátrica es generalmente menos grave que en la adulta, aunque si se presenta en edades muy tempranas su pronóstico es reservado, con crisis convulsivas o en formas primarias progresivas. Su progresión se puede cuantificar por medio de la escala extendida de incapacidad de Kurtzke (EDSS).<sup>2,7</sup>

La herramienta más útil para el seguimiento de discapacidad física en pacientes con EM es el puntaje de EDSS, en la cual se asigna un puntaje a múltiples sistemas, entre ellos el piramidal, el cerebeloso, el tronco cerebral, el sensorial, el urinario y digestivo, el visual y cerebral. Se ha mostrado en estudios prospectivos que los puntajes encima de 6 puntos, pocas veces se presentan durante la niñez.<sup>7</sup>

La EM es una enfermedad de pronóstico incierto que afecta fundamentalmente a adultos jóvenes. La cuantificación del déficit neurológico en esta enfermedad ha sido y sigue siendo un reto por varios motivos. Primero, por la necesidad de evaluar a los pacientes en los ensayos clínicos; segundo, por la necesidad de cuantificar de manera homogénea a pacientes con una enfermedad muy heterogénea en sus manifestaciones clínicas y en su evolución.<sup>12</sup>

La recuperación completa después del primer episodio ocurre en la mayoría de los niños y se espera una recaída en un tiempo de 0.9 a 2 años, con intervalos mayores entre más joven es el niño. La tasa de recurrencia es de 0.38 a 1.2 por año.<sup>7</sup>

Un incremento en la tasa de recaídas en los primeros dos años parece empeorar el pronóstico, lo que incrementa el riesgo de discapacidad permanente.<sup>2,7</sup>

Por otra parte, la incidencia de comorbilidades en EM es muy limitada; las más estudiadas son las de origen autoinmune, enfermedades oncológicas, epilepsia y trastornos psiquiátricos como la depresión, ansiedad, trastorno bipolar.<sup>13</sup>

Existen múltiples síntomas en la EM que pueden alterar la calidad de vida, como la fatiga y el dolor, los cuales pueden llegar a producir trastornos del sueño.<sup>7</sup>

Se ha visto una mayor tendencia en estos pacientes a la ansiedad y depresión, y se ha reportado como evento adverso en el tratamiento, especialmente con Beta interferón. La prevalencia encontrada de estos trastornos psiquiátricos, de acuerdo con el estudio de Amato y colaboradores, es de hasta del 50%.<sup>7</sup>

Es por eso que con el incremento de las enfermedades crónicas, la evaluación de éstas ha recobrado importancia debido al impacto que genera a nivel físico, psicológico y social.

### **Calidad de vida y Esclerosis Múltiple.**

El concepto de Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un término más específico que el de calidad de vida, y se encuentra restringido a experiencias y expectativas asociadas al estado de salud y la asistencia socio sanitaria; es la percepción del paciente de su estado de salud.<sup>1, 12</sup>

Primordialmente la evaluación de la CVRS se pregunta si la enfermedad limita las habilidades de una persona para cumplir un rol normal en la vida diaria.<sup>14</sup>

La medición de la CVRS es cada vez más relevante como una manera de estudiar la salud de la población y de analizar la eficacia y efectividad de las intervenciones sanitarias.<sup>13</sup>

En atención primaria, la medición de la CVRS conlleva una serie de retos importantes, especialmente debido a las condiciones de medición como la falta de tiempo, de espacios tranquilos para el cumplimiento de los cuestionarios y la gran variedad de pacientes con características sociodemográficas y afecciones muy distintas.<sup>13</sup>

La calidad de vida es un amplio concepto multidimensional, que por lo general incluye medidas de auto-reporte de la salud física y mental. La calidad de vida se refiere al conjunto de un individuo, bienestar y el funcionamiento diario y se puede dividir en tres componentes principales: salud física, por ejemplo, el funcionamiento diario, los síntomas como la espasticidad, la discapacidad física; salud mental, por ejemplo, el estado de ánimo, la autoestima, la percepción de bienestar, la percepción de estigma; y salud social, por ejemplo, las actividades y relaciones sociales.<sup>1</sup>

Un sinnúmero de autores le han dado importancia al desarrollo y evolución del concepto de CV. Kaplan y Bush propusieron el término Calidad de vida relacionada con la salud, para distinguir el amplio concepto de CV de aquellos aspectos de calidad específicamente relevantes para el estado de salud y los cuidados sanitarios. Al mismo tiempo se produjeron distintos modelos teóricos de CVRS en población adulta.<sup>15</sup>

Ahora bien, a la par de los estudios de calidad de vida con muestras poblacionales de adultos, se ha estudiado aproximadamente desde 1960 la calidad de vida en la infancia (0 a 11 años) y la adolescencia (12 a 18 años). En 1964 apenas se contaba con un 13% de publicaciones en el área, con relación a un 87% en población adulta. Entre el periodo de 1985 a 1999 Verdugo y Sabeh encontraron que el término calidad de vida se mencionaba «superficialmente» con relación a la infancia y a la adolescencia en comparación con las publicaciones sobre poblaciones adultas, o bien, se centraban en evaluar algunas dimensiones aisladas como la competencia social, el estrés o las competencias cognitivas.<sup>15</sup>

En un principio, tanto la salud como la calidad de vida en la infancia y la adolescencia, eran medidas con indicadores indirectos de los datos epidemiológicos de morbilidad y mortalidad. Más concretamente, en la última década del siglo XX y en los primeros años del siglo XXI, se comenzó a estudiar la calidad de vida relacionada con la salud como un concepto holístico, multidimensional e integral, donde por primera vez se tiene en cuenta la percepción del niño sobre su bienestar.<sup>15</sup>

En diferentes estudios donde se han comparado niños sanos y enfermos con EM, se ha encontrado que las dimensiones físicas y psicosociales de CVRS se ven más afectadas conforme sea menor la edad de éste, si perciben en sus padres una preocupación emocional excesiva por su estado de salud en general. En la adolescencia este patrón se revierte, ya que son los padres los que mayor influencia tienen. Pero la forma como interpreta su mundo dependerá no solo de su contexto sociocultural sino también de la etapa de desarrollo en que se encuentre.<sup>15</sup>

Al respecto, Piaget concibe el desarrollo evolutivo como un proceso dinámico que pasa por diversos estados de equilibrio. El desarrollo se origina en gran parte por la actividad del sujeto y debido a su interacción con el medio que le rodea mediante dos mecanismos: acomodación y asimilación. La asimilación implica la inclusión en la estructura cognitiva de los sujetos de elementos externos ajenos a la misma; la acomodación implica una modificación de los elementos existentes.<sup>15</sup>

Quiceno define la Calidad de vida infantil (CVI) como la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño y adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo con su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales; mientras que la Calidad de vida relacionada con la salud en la infancia (CVRSI) es la valoración que tiene el niño y adolescente, de acuerdo con su desarrollo evolutivo, sus diferencias individuales y su contexto sociocultural, de su funcionamiento físico, psicológico y social, cuando éste ha sido limitado o alterado por la presencia de una enfermedad o accidente.<sup>15</sup>

De acuerdo con los estudios realizados por Chiou *et al.*, los niños con enfermedades crónicas son los que mejor valoración tienen de su calidad de vida, con excepción de los adolescentes.<sup>15</sup>

Con respecto al género, los estudios aún no son concluyentes en aclarar el peso que tiene esta variable sobre la CVRSI en EM, ya que algunas investigaciones han planteado que las niñas, conforme aumenta su edad, empeora su percepción de CVRSI, en contraposición con los varones, mientras que otros estudios plantean lo contrario; a menor edad en las niñas, peor es percepción de calidad de vida. Por otro lado, otros estudios muestran que son los varones quienes tienen los peores niveles de CVRSI, a medida que tienen más edad. Esto posiblemente se explique a partir de las particularidades de cada tipo de enfermedad crónica que presenten.<sup>15</sup> Por otro lado, en cuanto a los síntomas que más afectan a la CVRSI tanto en niños como en adolescentes con EM, son el dolor y la fatiga, y en general los que interfieren en los aspectos físicos, emocionales, sociales, académicos y en la percepción general de bienestar.<sup>15</sup>

Se ha encontrado además que los niños y adolescentes con alguna limitación física presentan una percepción de CVRSI más desfavorable que muestras poblacionales de niños y adolescentes sanos.<sup>15</sup>

El primer estudio sobre la CVRS en pacientes con EM fue publicado en 1990; a partir de éste se han referido numerosos estudios que han puesto de manifiesto que la calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple tiene la peor valoración con respecto de otras enfermedades crónicas, tal como lo comenta en su trabajo Mitchell y cols. Este autor refiere que dicho detrimento respecto de otras enfermedades crónicas se debe a la valoración negativa que tienen los pacientes del estado de salud general, la función física, la vitalidad y las relaciones sociales.<sup>16</sup>

Sin embargo hay otros estudios que reportan que el tipo de enfermedad crónica no parece determinante en la percepción de la CVRSI. Diferentes estudios equiparan el impacto de los efectos adversos sobre la CVRSI de diversas patologías, por ejemplo enfermedades como alergia alimentaria, diabetes mellitus, artritis reumatoide, asma, enfermedades gastrointestinales y dermatitis atópica, que pueden afectar incluso el estado emocional de la familia.<sup>14</sup>

Por último, diferentes estudios son consistentes en plantear que la valoración de la calidad de vida de los pacientes, los cuidadores inmediatos y el personal médico, difieren. Los niños y adolescentes informan una mejor percepción sobre la CVRSI de la que tienen sus cuidadores, el personal médico, e incluso los padres, pues estos tienden a valorar más negativamente la CVRSI de sus hijos.<sup>14</sup>

### **Escalas de calidad de vida y Esclerosis Múltiple.**

Las escalas para medir la CVRS se clasifican en genéricas y específicas. A su vez, las genéricas se dividen en medidas de utilidad y perfiles de salud. Las escalas genéricas están indicadas para la comparación entre enfermedades, así como con la población general. Se utilizan también cuando no existen instrumentos específicos, dando una idea inicial de que la CVRS en una enfermedad.<sup>12</sup>

Los instrumentos genéricos son aplicables a la población general y a cualquier población específica, independientemente de sus características. En términos de salud, permiten determinar los efectos de un tratamiento o de una enfermedad en la CV de los individuos.<sup>12</sup>

La mayoría de los instrumentos para evaluar la calidad de vida son de origen anglosajón y tienen una perspectiva biomédica, es decir, se centran en los síntomas y signos de la enfermedad más que en la valoración subjetiva del funcionamiento y bienestar personal del niño/adolescente. En los últimos años se ha tratado de poner mayor énfasis en la valoración del propio niño/adolescente sobre su estado de salud a nivel físico, emocional y social.<sup>15</sup> No obstante, los primeros instrumentos diseñados para población infantil eran respondidos generalmente por el cuidador directo del niño –padre, madre o cuidador responsable.<sup>15</sup>

La utilización de cuestionarios de CVRS permite valorar tanto las necesidades del paciente como la existencia de posibles complicaciones no detectadas aún por el médico. Así mismo, la valoración periódica del paciente proporciona información para mejorar el tratamiento sintomático, optimizando e incrementando la adhesión al mismo.<sup>16</sup>

En la gran mayoría de estudios sobre CVRS en la esclerosis múltiple se han utilizado medidas genéricas. Estos estudios han permitido detectar áreas de impacto de la enfermedad que no han sido objetivadas por las escalas clínicas; han demostrado el deterioro de la CVRS de estos pacientes frente a controles sanos o frente a otras enfermedades; y han valorado el efecto de distintos tratamientos.<sup>12</sup>

El primer estudio que involucró a la CVRS en la EM se publicó en 1990, y el primer estudio comparativo apareció 2 años más tarde. La evaluación de la calidad de vida de los pacientes con EM se ha convertido en uno de los elementos más cruciales del proceso de diagnóstico, y la minimización de los efectos negativos de la EM en el funcionamiento diario es un objetivo importante del tratamiento. <sup>1</sup>

La investigación de la calidad de vida se recomienda para la evaluación de la progresión de la enfermedad, la efectividad del tratamiento, y la calidad de la atención prestada. <sup>1</sup>

Hoy día existen relativamente pocos cuestionarios con estas características. El inventario de calidad de vida y salud, InCaViSa, se construyó con el objetivo de medir la calidad de vida de pacientes, en una escala lo suficientemente inclusiva como para emplearse en cualquier condición crónica o aguda y sensible al efecto de las intervenciones. <sup>17</sup>

El InCaViSa fue diseñado a partir de la consideración inicial de diferentes escalas de calidad de vida para padecimientos crónicos. El inventario principal a partir del cual se agregaron nuevos reactivos de los otros documentos fue el Inventario de Salud, estilos de Vida y Comportamiento (SEViC), Multiple Sclerosis Quality of Life Scale (MSQOL), Obesity Related Well-Being Questionnaire (ORWELL), Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS), entre otros. <sup>17</sup>

Los análisis finales han revelado que el instrumento se compone de doce áreas, cada una con cuatro reactivos. Se mantuvieron cinco reactivos que por sí mismos proporcionan información importante como el indicador general de calidad de vida (reactivo 53), y los referentes a la percepción general de salud (reactivos 1 al 4).<sup>17</sup> Con dicho instrumento se encontró una consistencia interna para todo el instrumento  $\alpha=0.9023$  y valores entre  $\alpha=0.7202$  a  $\alpha=0.8265$  para cada una de las áreas. <sup>17</sup>

La validez concurrente del instrumento se estableció usando como criterio el instrumento de Calidad de vida de la OMS, WHOQoL-Bref, en su versión adaptada para México (Gonzalez-Celis & Sánchez-Sosa,2002).

Todas las áreas mostraron su respectivo coeficiente de correlación mas alto con las áreas similares en constructo del WHO-QoL (Rodriguez, Virgen, Riveros & Sánchez).

El Inventario de Calidad de Vida y Salud evalúa una serie de áreas que abarcan diferentes aspectos de la vida del paciente. Estas son: preocupaciones, desempeño físico, aislamiento, percepción corporal, funciones cognitivas, actitud ante el tratamiento, tiempo libre, vida cotidiana, familia, redes sociales, dependencia médica, relación con el médico.<sup>17</sup>

El inventario incluye una sección para el análisis de situaciones transitorias que pudieran estar afectando los resultados de la escala.<sup>17</sup> Para la validación de la escala InCaViSa se incluyeron niños y adolescentes.<sup>17</sup>

Los reactivos se califican en escala de opción forzada con tres componentes cuantificables; a) porcentual que va de 0 a 100%; b) semántico que va de “nunca” a “siempre”; y c) visual, al colocarse en una recta continua que permite visualizar como extremos las respuestas de 0% (nunca) hasta 100% (siempre). Los reactivos se califican de 0 a 5 puntos.<sup>17</sup>

## **JUSTIFICACIÓN.**

La esclerosis múltiple se considera la principal causa de daño neurológico adquirido en adultos jóvenes y la enfermedad desmielinizante más común del sistema nervioso central.

Aunque la enfermedad suele afectar a las personas entre la tercera y cuarta década de vida, la EM se diagnostica cada vez más en los niños.

Es una enfermedad crónica, desmielinizante, progresiva, inflamatoria del sistema nervioso central y representa una de las principales causas de discapacidad neurológica.

El diagnóstico es principalmente un resultado de la sospecha clínica temprana, así como la contribución de la resonancia magnética. La EM en la infancia representa el 3-5% del total de casos de EM, sin embargo, en otras publicaciones se han reportado la prevalencia de hasta el 10%. En población pediátrica, en comparación con los adultos, tiene un mayor número de recurrencias.

Es considerada una enfermedad que disminuye la calidad de vida de los sujetos que la padecen. La CV con este padecimiento se debe explorar desde diferentes perspectivas tanto desde los profesionales como de los que lo padecen considerándolo como un indicador tangible del efecto de las intervenciones en salud.<sup>12</sup>

Con respecto a la esclerosis múltiple se ha concluido que existen discrepancias entre lo que los médicos consideran que es más necesario o importante para sus pacientes y lo que realmente creen los propios pacientes. Así, los médicos consideran que el principal problema de sus pacientes es la limitación física. Por contra, los enfermos están más preocupados por otros problemas menos tangibles, como la salud mental y vitalidad. Por ello, la percepción de salud de los pacientes se está teniendo cada vez más en cuenta y es una de las razones principales por las que se está experimentando un interés creciente en la CVRS.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto multidominio que se refiere al efecto de una enfermedad y su terapia sobre el bienestar físico, psicológico y social del paciente, tal como lo perciben los propios pacientes.<sup>18</sup>

Hay en el mundo numerosos estudios acerca de la calidad de vida en pacientes adultos con EM, realizados principalmente en países desarrollados, donde hay mayor infraestructura económica para la atención de esta patología, sin embargo se conoce muy poco sobre la influencia de la enfermedad en los pacientes pediátricos.

Los instrumentos utilizados para evaluar la CV son herramientas útiles que suministran información real, segura y adecuada para promover programas, diagnosticar situaciones, evaluar tratamientos. La aplicación de distintos instrumentos llevará a una mejor comprensión de esta enfermedad para poder realizar intervenciones que sean encaminadas a mejorar su calidad de vida. Con ellos se puede recabar información útil en la evaluación de los tratamientos hasta hoy empleados y con ello ofrecer las mejores alternativas a los pacientes en tratamiento.

Hasta hace poco, la evaluación de la progresión de la enfermedad y de la eficacia de los tratamientos, se basaba en la aplicación de medidas clínicas en las que no se consideraban la percepción de los pacientes. Son precisamente estos elementos los que constituyen la calidad de vida, lo que es trascendente, debido a que sus alteraciones repercuten en un bajo rendimiento social, familiar y personal.<sup>12</sup>

Considerado lo anterior surge el siguiente cuestionamiento:

¿Cuál es la calidad de vida de la población pediátrica entre los 6 y 16 años 11 meses de edad que padecen EM?.

## **OBJETIVO GENERAL**

Describir la calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple atendidos en el Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

1. Medir la calidad de vida por medio del instrumento InCaVisa.
2. Identificar las variantes sociodemográficas de los pacientes con EM en el grupo de estudio.
3. Identificar el parámetro conceptual más frecuentemente afectado en la calidad de vida.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

**Lugar de trabajo:** Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social.

**Universo:** Todos los pacientes con Esclerosis Múltiple entre los 6 a 16 años 11 meses que acudieron a la consulta externa de Neurología Pediátrica.

**Muestra:** Se estudiaron a los 8 pacientes con el diagnóstico de Esclerosis Múltiple que acudieron a la consulta externa de Neurología Pediátrica.

**Diseño del estudio:** Transversal Descriptivo.

**Tiempo del estudio:** De enero del 2017 a junio del 2017.

**Tamaño de muestra:** Se incluyeron a los 8 pacientes vigentes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple en el servicio de Neurología Pediátrica.

**Tipo de muestra:** por conveniencia, no probabilístico, casos consecutivos.

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

1. Pacientes de cualquier género.
2. Edad entre 6 y 16 años 11 meses de edad cumplidos al momento del estudio.
3. Pacientes con diagnóstico de EM según los criterios de McDonald actualizados, cuyos padres o tutores aceptaron participar en el estudio, previa obtención del consentimiento informado.
4. Pacientes que aceptaron participar, previa firma de carta de asentimiento informado.
5. Pacientes que no se encontraban en recaída de la enfermedad.

### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.**

1. Presencia de cualquier enfermedad médica aguda en los 3 meses anteriores al estudio.

### **CRITERIOS DE ELIMINACIÓN.**

1. Pacientes que no completen el cuestionario InCaViSa.
2. Pacientes que decidan retirarse del estudio.

## DEFINICIÓN Y CLASIFICACION DE VARIABLES.

Variable.	Definición conceptual	Definición operacional.	Cualidad	Escala	Unidad
Edad pediátrica	Edad comprendida desde los 0 años de edad hasta la adolescencia.	Se considerara como los años cumplidos desde los 6 años a los 16 años 11 meses de edad.	Cuantitativa	Discreta	Años
Género	Variable biológica y genética que divide a los seres humanos en dos posibilidades, mujer u hombre.	Características físicas que distinguen el hombre de la mujer.	Cualitativa	Nominal	Femenino Masculino
Tiempo de evolución de Esclerosis Múltiple	Tiempo transcurrido a partir del inicio de la patología determinada.	Se interrogará a los padres o tutores la fecha de diagnóstico de la enfermedad, para calcular el tiempo de evolución.	Cuantitativa	Discreta	Años meses
Calidad de vida	Concepto multidominio que se refiere al efecto de una enfermedad y su terapia sobre el bienestar físico, psicológico y social del paciente, como lo perciben propios pacientes.	Puntaje obtenido a través de la evaluación de los 12 dominios del instrumento InCaViSa: preocupaciones, desempeño físico, aislamiento, percepción corporal, funciones cognitivas, actitud ante el tratamiento, tiempo libre, vida cotidiana, familia, redes sociales, dependencia médica, relación con el médico.	Cualitativa	Ordinal	Muy alta (p90) Alta (p75) Normal (p50) Baja (p25) Muy baja (p10)

## **DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO.**

1. El estudio se realizó en la Consulta Externa de Neurología Pediátrica, así como en el área de Psicología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI en el periodo que comprende de enero 2017 a junio 2017.
2. Previa aprobación del Comité Local de Investigación y de Ética en Investigación del Hospital, se describió la calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple atendidos en el servicio de Neurología Pediátrica.
3. Durante la Consulta Externa de Neurología, se capturaron los datos de los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión, se explicó a los padres y/o tutores y pacientes el estudio; al aceptar la participar en dicho estudio se procedió a firmar la carta de consentimiento informado (Anexo 1) y la carta de asentimiento (Anexo 2), según corresponda.
4. Se realizó una valoración integral del paciente, se determinó el nivel de discapacidad física correspondiente según la escala de EDSS (Anexo 3).
5. En conjunto con el servicio de Psicología se dio las instrucciones al paciente y a su padre y/o tutor se aplicó del cuestionario de calidad de vida InCaViSa (Anexo 4) se realizó en un tiempo promedio de 20 minutos.
6. En una hoja de recolección de datos se registró toda la información que se obtuvo de cada paciente (Anexo 5).
7. Elaboración y análisis de datos: toda la información obtenida de la hoja de recolección y los instrumentos empleados, se capturo en una base de datos en formato Excel elaborada exprofeso para el proyecto. En la elaboración de la base, los datos personales de cada paciente no se incluyeron y solo se identificaron por número de folio. Al concluir la captura de la información se realizó el análisis estadístico correspondiente utilizando el paquete estadístico SPSS 20.0
8. Con los datos obtenidos, se redactó la tesis.

## **INTERPRETACIÓN DEL INSTRUMENTO InCaViSa**

1. Preocupaciones  
Se explora si el paciente tiene un alto o muy alto nivel de preocupaciones por ser una carga para los demás, por sentirse incómodo por su enfermedad, o si considera que otras personas lo cuiden demasiado debido a su enfermedad.
2. Desempeño físico  
Se refiere a la capacidad con que se percibe el sujeto para desempeñar actividades cotidianas que requieren algún esfuerzo, contiene reactivos como “puedo cargar las bolsas del mandado sin hacer grandes esfuerzos”. Por ejemplo, si el paciente obtiene una puntuación alta significa que el paciente considera que tiene un mejor desempeño físico y, por el contrario, a menor puntuación en esta área, el paciente considera tener un menor desempeño físico.
3. Aislamiento  
Explora los sentimientos de soledad o de separación de su grupo habitual. Por ejemplo: un puntaje mayor se refiere a que el paciente considera sentir un mayor aislamiento social. “Me parece que desde que enferme no confían en mi como antes”.
4. Percepción corporal  
Se refiere al grado de satisfacción-insatisfacción que se tiene sobre el aspecto o atractivo físico con que se percibe el paciente. Por ejemplo: un mayor puntaje se refiere a que el paciente considera tener una mayor insatisfacción corporal. “Me da pena mi cuerpo”.
5. Funciones cognitivas.  
Revisa la presencia de problemas en función de memoria y concentración. Por ejemplo: si tiene una puntuación muy alta, se refiere a que el paciente presenta alteraciones en las funciones cognitivas. “Se me olvida en donde puse las cosas”.
6. Actitud ante el tratamiento

Revisa el desagrado que pueda derivar de adherirse a un tratamiento médico. Por ejemplo: Al tener mayor puntaje significa que el paciente considera mayor desagrado al tratamiento. “Los efectos de las medicinas son peores que la enfermedad”.

7. Tiempo libre.

Explora la percepción del paciente sobre su padecimiento como un obstáculo en el desempeño y disfrute de sus actividades recreativas. Por ejemplo: A mayor puntaje el paciente considera mayor obstáculo en el disfrute de sus actividades. “Desde que enferme deje de pasar el rato con mis amigos”.

8. Vida cotidiana.

Revisa el grado de satisfacción-insatisfacción percibido por los cambios en las rutinas a partir de la enfermedad. Por ejemplo: Los puntajes más altos, hacen referencia a mayor insatisfacción a los cambios de rutina. “Ahora que estoy enfermo la vida me parece aburrida”.

9. Familia.

Explora el apoyo emocional que percibe el paciente de su familia. Por ejemplo: Un puntaje mayor se refiere a que el paciente considera sentir un mejor apoyo familiar. “ Mi familia cuida mis sentimientos”.

10. Redes sociales.

Explora los recursos humanos con que cuenta el paciente para resolver problemas. Por ejemplo: Una puntuación alta significa que el paciente considera tener mejores redes sociales de apoyo. “Cuando las cosas me salen mal hay alguien que me pueda ayudar”.

11. Dependencia médica

Se refiere al grado en que el paciente deposita la responsabilidad de su bienestar y salud en el médico tratante. Por ejemplo: Una puntuación alta significa que el paciente confiere mayor grado de responsabilidad a su médico. “No me importa que tengo, solo quiero que el médico me cure”.

12. Relaciones con el médico.

Se refiere al grado en que el paciente se encuentra cómodo con la atención del médico tratante. Por ejemplo: Un puntaje mayor se refiere a que el paciente considera tener mejor relación con su médico “Me gusta hablar con el medico sobre mi enfermedad”.

**CONSIDERACIONES ÉTICAS.**

El presente estudio se aprobó por el Comité Local de Ética e Investigación en Salud Número 3602 con el número: R 2017-3603-25.

**ANÁLISIS ESTADÍSTICO.**

Los datos obtenidos fueron analizados por medio de estadística descriptiva, se presentaron los resultados en tablas y gráficos, según corresponda a cada variable analizada. Se calculó alfa de Cronbach para medir la consistencia interna del instrumento InCaVisa con los datos obtenidos de los pacientes pediátricos con EM. Se realizó un análisis de correlación entre el puntaje de EDSS, el número de recaídas y el tiempo de evolución con la calidad de vida de acuerdo con la escala visual análoga de bienestar y salud. Para ello, se utilizó la prueba de tendencia lineal de Mantel-Haenszel. Se consideró estadísticamente significativo un valor de  $p$  menor a 0.05.

## RESULTADOS.

Se incluyeron un total de 8 pacientes con EM, fueron predominante del sexo femenino (n=7) en el 87.5%. La media de edad fue de 14.1 años (DE  $\pm$  1.55), con un rango de 11 a 16 años (Tabla1).

Todos los pacientes se encontraron con tratamiento modificador de la enfermedad parenteral cada cuarenta y ocho horas (Interferón  $\beta$  subcutáneo). De acuerdo con la Escala Extendida del Estado de Discapacidad (EDSS) nuestros pacientes tenían en promedio 1.9 puntos, los puntajes más altos el de 5.5 y 6 puntos, respectivamente. Las dos pacientes con los puntajes más elevados tenían una edad de 11 y 14 años y un tiempo de evolución de la enfermedad de 40 y 71 meses, respectivamente.

El promedio de tiempo de evolución en meses de la EM fue de 24.38 meses (DE $\pm$  23.37) con un rango de 2 a 71 meses y una media de recaídas de 1.38 (DE  $\pm$  1.30).

Tabla 1. Características clínicas de pacientes pediátricos con esclerosis múltiple.

No. pacientes	Género	Edad (años)	Tiempo de evolución de la EM (meses)	Número de recaídas.	Tiempo en meses de la primera recaída posterior al diagnóstico.	Tiempo desde la última recaída (meses)	EDSS
1	F	11	40	0	0	0	5.5
2	F	14	14	2	5	4	1
3	M	16	36	3	9	17	1
4	F	14	2	0	0	0	1
5	F	16	17	1	10	7	1
6	F	14	12	3	6	3	0
7	F	14	3	0	0	0	0
8	F	14	71	2	62	3	6

El tiempo en meses entre la primera recaída y el tiempo en que se confirmó el diagnóstico el diagnóstico de EM en promedio fue de 11.5 meses (DE  $\pm$  20.79) y un 80% de los pacientes habían presentado su primera recaída durante los primeros 12 meses después del diagnóstico (Figura 1).

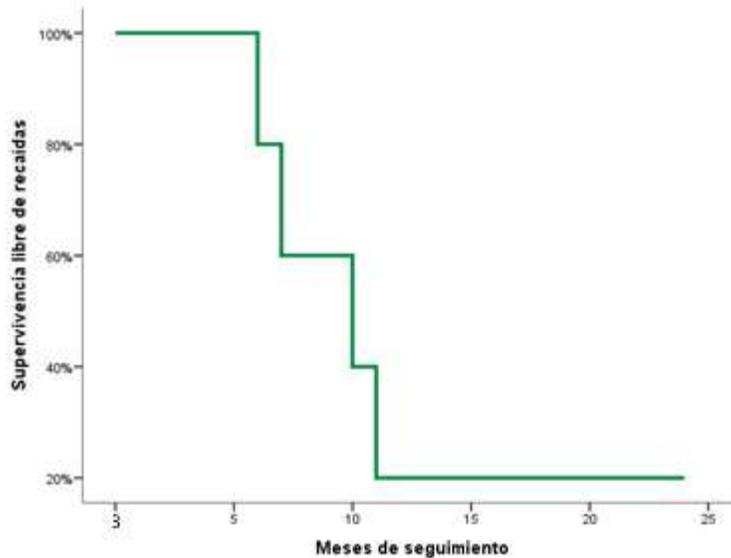


Figura 1. Tiempo en que ocurrió la primera recaída.

La mayoría de los pacientes se encontraba cursando la secundaria (62.5%), seguido del nivel bachillerato (25%) (Figura 2).

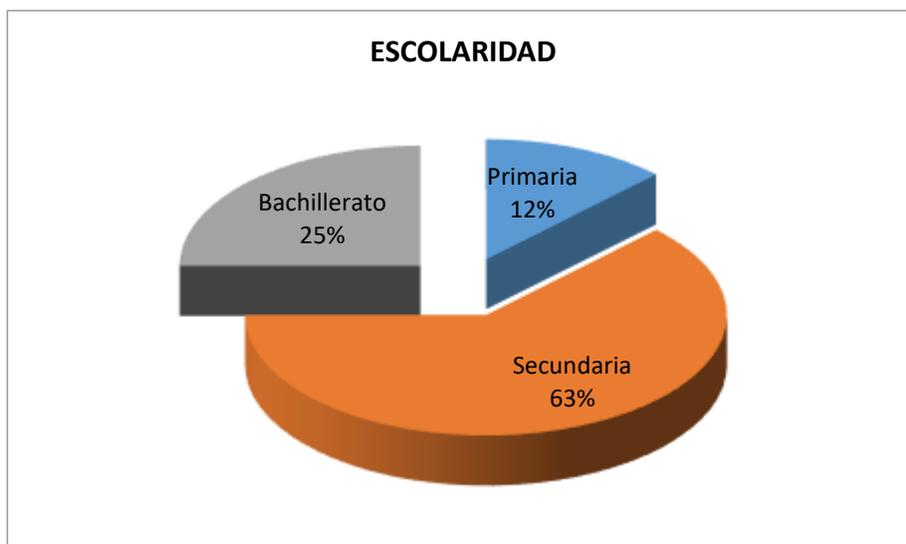


Figura 2. Grado escolar.

En la mayoría de los casos el cuidador primario eran los padres en el 87.5%. Solo en un caso, comparten el cuidado los padres y los abuelos. (Figura. 3).

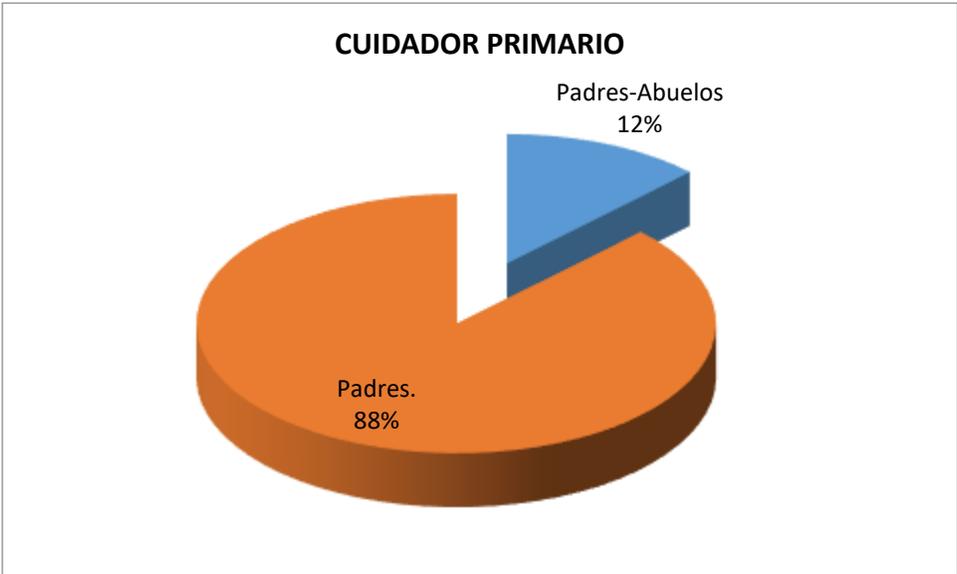


Figura 3. Cuidador primario.

Cabe mencionar que, el 50% de los pacientes al momento de la evaluación era portador de alguna de las siguientes comorbilidades: sobrepeso (12.5%), epilepsia secundaria (12.5%), hepatitis autoinmune (12.5%) y obesidad (25%) (Figura. 4).

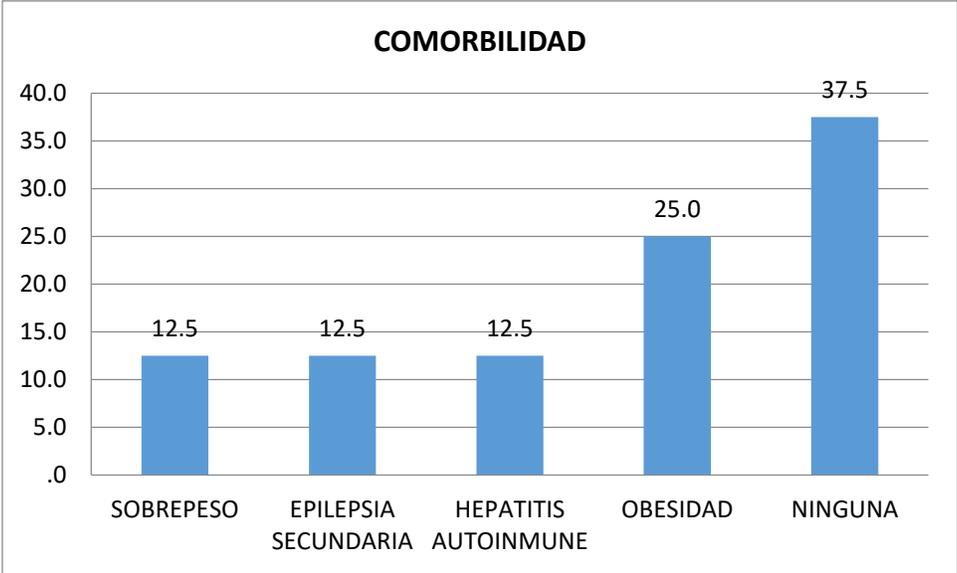


Figura 4. Comorbilidades

## Medición de la calidad de vida mediante el cuestionario InCaViSa

Los diferentes componentes de la calidad de vida se midieron mediante el instrumento llamado InCaViSa. La consistencia interna de los ítems de calidad de vida del cuestionario InCaViSa se midió mediante  $\alpha$  de Cronbach y fue de 0.89 en este estudio.

Dicho instrumento, incluye los parámetros siguientes: 1) preocupaciones 2) desempeño físico 3) aislamiento 4) percepción corporal 5) funciones cognitivas 6) actitud ante el tratamiento 7) tiempo libre 8) vida cotidiana 9) familia 10) redes sociales 11) dependencia médica y 12) relaciones con el médico.

De acuerdo con la escala visual análoga de bienestar y salud, los pacientes refirieron que su calidad de vida era buena (n=1), muy buena (n=6), y un paciente consideró tener la mejor calidad de vida (n=1) (Figura.5).

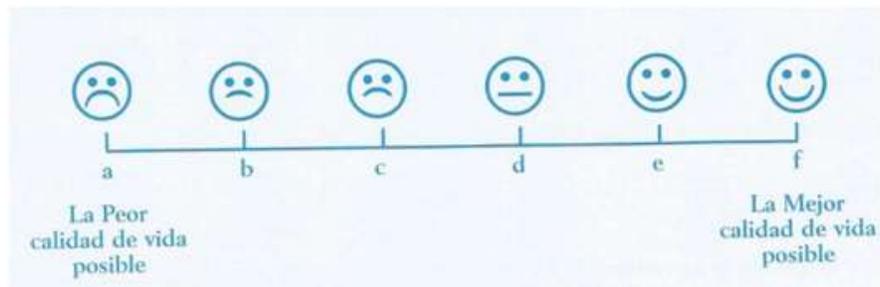
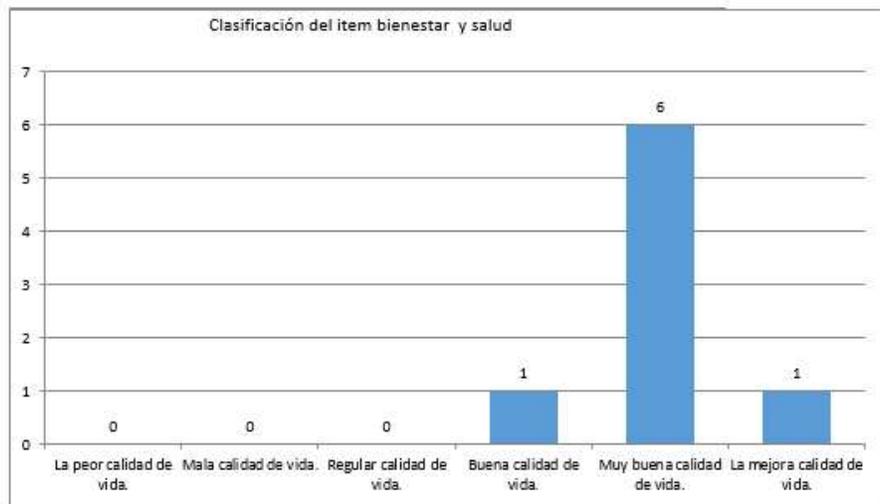


Figura 5. Calificación de bienestar y salud

En la Tabla 2, se muestran los resultados de la encuesta para cada uno de los ítems que forman parte del cuestionario InCaVisa. Con dicho instrumento pudo observarse que en general la calidad de vida de los pacientes pediátricos con esclerosis múltiple evaluados fue buena.

Tabla 2. Clasificación de la calidad de vida de niños con esclerosis múltiple de acuerdo con la escala InCaVisa para Calidad de Vida.

Elementos evaluados.	Niños con esclerosis múltiple (n=8)				
	Muy alta P90	Alta P75	Normal P50	Baja P25	Muy baja P10
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Preocupaciones	1 (12.5)	1 (12.5)	5 (62.5)	----	1 (12.5)
Desempeño físico	3 (37.5)	----	3 (37.5)	1 (12.5)	1 (12.5)
Aislamiento	3 (37.5)	2 (25)	2 (25)	----	1 (12.5)
Percepción corporal	2 (25)	2 (25)	3 (37.5)	----	1 (12.5)
Funciones cognitivas	2 (25)	2 (25)	2 (25)	1 (12.5)	1 (12.5)
Actitud ante el tratamiento	1 (12.5)	5 (62.5)	2 (25)	----	----
Tiempo libre	2 (25)	----	5 (62.5)	1 (12.5)	----
Vida cotidiana	2 (25)	----	5 (62.5)	----	1 (12.5)
Familia	----	3 (37.5)	5 (62.5)	----	----
Redes sociales	2 (25)	1 (12.5)	4 (50)	1 (12.5)	----
Dependencia médica	----	1 (12.5)	5 (62.5)	1 (12.5)	1 (12.5)
Relación con el médico	3 (37.5)	----	4 (50)	1 (12.5)	----

En la Tabla 3, se muestran los resultados de la encuesta de cada uno de los ítems que forman parte del cuestionario InCaVisa para cada paciente.

Tabla 3. Clasificación en percentiles de calidad de vida de niños con esclerosis múltiple de acuerdo con la escala InCaVisa.

Elementos evaluados.												
Niños con esclerosis múltiple (n=8)	Preocupación	Desempeño físico	Aislamiento	Percepción corporal	Funciones cognitivas	Actitud ante el tratamiento	Tiempo libre	Vida cotidiana	Familia	Redes sociales	Dependencia médica	Relación con el médico
	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P
1	10	10	10	10	25	50	25	10	50	25	10	90
2	50	50	50	50	50	75	50	50	50	50	50	90
3	50	90	90	75	75	75	90	90	50	90	75	50
4	90	50	75	90	90	90	90	90	75	50	50	50
5	50	50	50	50	50	75	50	50	50	50	50	50
6	75	90	90	90	90	75	50	50	75	90	50	50
7	50	90	75	75	75	50	50	50	75	75	50	90
8	50	25	90	50	10	75	50	50	50	90	25	25
	P10:	Muy baja.	P25:	Baja	P50:	Normal.	P75:	Alta	P90:	Muy alta.		

### **Subgrupo de pacientes con calidad de vida baja y muy baja.**

En áreas como desempeño físico, funciones cognitivas, y dependencia médica dos pacientes refirieron tener una calidad de vida baja y muy baja. Entre los pacientes que reportaron una baja y muy baja calidad de vida en las áreas antes mencionadas los dos eran del sexo femenino, con una edad de 11 y 14 años, con un tiempo de evolución de enfermedad de 40 meses y 71 meses respectivamente.

### **Subgrupo de pacientes con calidad de vida alta y muy alta.**

Por otro lado, cinco pacientes refirieron encontrarse con una calidad de vida alta (n=2) y muy alta (n=3) para las áreas de aislamiento. Entre las pacientes que reportaron tener una **calidad de vida alta**, eran del género femenino, con un promedio de edad de 14 años y tenían en promedio 2.5 meses de evolución con la enfermedad. Con respecto a las características de los pacientes encontrados con **calidad de vida muy alta** en este rubro fueron un total de tres pacientes de los cuales dos fueron del género femenino y un paciente masculino, con un promedio de edad de 14.6 años y 39.6 meses de evolución con la enfermedad.

Por otro lado, un total de seis pacientes para el área de actitud ante el tratamiento refirieron que su calidad de vida era alta (n=5) y muy alta (n=1). Entre los pacientes que reportaron tener una alta calidad de vida en esta área, cuatro pacientes eran del género femenino y un paciente del género masculino, su promedio de edad fue de 14.8 años, presentando un promedio de 30 meses del tiempo de evolución de la enfermedad. Para la clasificación de calidad de vida muy alta en este rubro solo se reportó un paciente del género femenino, quien presenta un tiempo de evolución de enfermedad de 2 meses.

## **Evaluación de la calidad de vida a través del tiempo**

### **a) Respecto al año pasado.**

Referente a la pregunta de cómo clasificar la calidad de vida en los pacientes respecto al año pasado, cuatro pacientes refirieron tener una calidad de vida regular, un paciente refirió calidad de vida buena y tres pacientes reportaron tener una calidad de vida muy buena. Al respecto, la paciente con calidad de vida buena era del género femenino de 11 años de edad al momento de la evaluación y tenía 40 meses de evolución de la enfermedad. De los pacientes con clasificación muy buena el promedio de edad fue de 14.6 años, con promedio de 41 meses de evolución de la enfermedad.

### **b) Última semana.**

En los ítems que exploran hechos que influyeran en el bienestar del paciente durante la última semana el 62.5% de los casos estudiados no refirieron hechos que hayan influido en bienestar de esta última semana, así como el 75% refirió que no se presentaron eventos que cambiaran su vida.

Correlación entre EDSS, número de recaídas, tiempo de evolución y la calidad de vida.

Se realizó un análisis de correlación entre el puntaje de EDSS, el número de recaídas, el tiempo de evolución de la enfermedad y el tiempo de evolución de la última recaída con la calidad de vida de acuerdo con la escala visual análoga de bienestar y salud. Para ello, se utilizó la prueba de tendencia lineal de Mantel-Haenszel, sin embargo, no se encontró asociación estadísticamente significativa entre el puntaje EDSS ( $p=0.76$ ), el número de recaídas ( $p=0.58$ ), el tiempo de evolución de la enfermedad ( $p=0.95$ ), ni con el tiempo de la última recaída ( $p=0.56$ ).

## Discusión

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica, desmielinizante, progresiva e inflamatoria del sistema nervioso central que representa una de las principales causas de discapacidad neurológica en personas jóvenes.<sup>8,20</sup>

Aunque la enfermedad es más común en personas entre la tercera y cuarta década de vida, se diagnostica cada vez más en la edad pediátrica y representa alrededor del 3-5% del total de casos de EM.<sup>8</sup>

Es considerada una enfermedad que afecta principalmente a las mujeres. En nuestro estudio se incluyeron 8 pacientes con EM de aparición en la edad pediátrica y la mayoría correspondió a pacientes del género femenino lo cual es consistente con la literatura.<sup>21</sup>

Las manifestaciones de la EM incluyen síntomas motores, sensoriales y cognitivos que producen disminución en la calidad de vida y productividad laboral o escolar de los pacientes.<sup>20,33</sup> Debido a ello, dichos pacientes necesitan de una persona que los cuide por el resto de sus vidas.<sup>22, 23</sup>

Recientemente se ha descrito que, la calidad de vida de los pacientes pediátricos con EM es fundamental de ser estudiada.<sup>51</sup> Para ello, se han utilizado diversos instrumentos que miden la calidad de vida, sin existir hasta el momento un instrumento considerado como el estándar de oro para llevar a cabo dicha evaluación.<sup>24</sup> Algunos instrumentos se centran sobre las capacidades y limitaciones actuales debido a los efectos de la enfermedad, mientras que otros se centran en el sentido subjetivo de la enfermedad.<sup>21</sup>

Riveros y cols., en el año 2009 formularon el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) el cual fue diseñado a partir de la consideración inicial de diferentes escalas de calidad de vida para padecimientos crónicos y para su construcción se tomaron en cuenta variables de escalas de calidad de vida de pacientes pediátricos y adultos utilizadas en pacientes con esclerosis múltiple. Dicho instrumento se encuentra validado en población mexicana pediátrica y adulta.<sup>18</sup> En nuestro estudio, medimos la validez de dicho instrumento a través del cálculo del alfa de Cronbach, siendo la consistencia interna muy alta (0.89). Lo anterior, nos permitió corroborar

que la medición de la calidad de vida mediante InCaViSa en la muestra estudiada puede considerarse como confiable.<sup>25</sup>

En nuestra población de estudio al realizar las preguntas acerca del estado general de salud por medio de la escala visual análoga no se encontró afectado en comparación con un estudio realizado en pacientes adultos con EM.<sup>21</sup> Por ejemplo, Isaksson y cols., en el año 2005 evaluaron a 58 pacientes adultos con EM, y reportaron una menor calidad de vida en los parámetros referentes al estado de salud en general, la función física, la vitalidad y las relaciones sociales; independientemente del deterioro expresado por las limitaciones físicas.<sup>21</sup>

En otro estudio realizado por Hincapié-Zapata y cols., (2009) se evaluó la calidad de vida en pacientes adultos con EM (n=56) y reportaron que el 27% de los individuos refirió que su estado de salud estaba peor en el momento del estudio que un año antes.<sup>20</sup>

Diferentes estudios han demostrado la presencia de alteraciones cognitivas en todas las etapas de la esclerosis múltiple, incluso en momentos en los que existe aún sospecha de la enfermedad.<sup>26</sup> A este respecto, en un estudio realizado por Jiménez-López y cols., en el 2012, se reportaron fallas cognitivas en la mayoría de los pacientes adultos con EM (45 al 60%).<sup>26</sup> Sin embargo, en población pediátrica se ha reportado que menos del 30% de los niños con EM se encuentran con afectación de la función ejecutiva, la velocidad de procesamiento, la atención, el lenguaje y la memoria de trabajo.<sup>27,33</sup>

Lo anterior, contrasta con los hallazgos de un estudio realizado en el año 2014 en nuestro hospital (CMN Siglo XXI) por Belmont y Arenas, quienes reportaron que, el 85.7% de los pacientes pediátricos con EM presentaban alteraciones en al menos un área cognitiva. Las áreas cognitivas mayormente afectadas tanto en frecuencia como en gravedad fueron la velocidad de procesamiento de la información y la coordinación visomotora, precisando que un mayor tiempo de evolución se relacionaba con un mayor número de recaídas y con un coeficiente intelectual (CI) más bajo.<sup>28</sup> En nuestro estudio, un 25% de los pacientes tenían una baja o muy baja calidad de vida en el área de funciones cognitivas medidas por el instrumento InCaVisa, lo cual concuerda con la literatura internacional, pero difiere

sustancialmente con el estudio previo realizado en nuestro hospital. Cabe mencionar que los dos pacientes afectados en el área cognitiva pertenecían al grupo de pacientes con el mayor tiempo de evolución con la enfermedad. Lo anterior, podría ser debido propiamente a que se utilizaron herramientas de evaluación diferentes.

Por otro lado, Velázquez Becerril en el año 2007 reportó que el 33.3% de los pacientes con EM de edad entre 15 y 29 años presentaron una mala calidad de vida; la cual inicia con el deterioro físico, problemas emocionales y sociales.<sup>29</sup> A este respecto, los signos de deterioro físico más frecuentes encontrados por Isaksson y cols., en pacientes adultos con EM fueron alteraciones en el equilibrio y los problemas para caminar.<sup>21</sup> Los hallazgos obtenidos en nuestro estudio son semejantes a los reportados en la literatura; en el caso de nuestros pacientes, el 25% presentaron afección en el desempeño físico, las áreas más afectadas en el 12.5% fueron problemas para caminar requiriendo el uso de la silla de ruedas y el otro 12.5% presentó alteraciones a nivel visual.

Referente al subgrupo de pacientes con percepción de calidad de vida alta, en el parámetro de aislamiento, el cual explora aislamiento social, cambios de planes del paciente o separación de su grupo habitual.

En el estudio realizado en pacientes con EM en el INNN en el 2007, el 55.6% de los pacientes refirieron mantener una satisfacción personal positiva y disfrutaban seguir realizando actividades en casa y/o recreativas en su medio social; en el 77.8% de los casos la enfermedad no ha afectado sus propósitos de vida, manteniendo una actitud positiva.<sup>29</sup> Dichos hallazgos son similares a los encontrados en nuestra población de estudio, donde el 62.5% reportaron tener una calidad de vida entre alta y muy alta en dicho parámetro.

Referente a la evaluación de la calidad de vida en relación la actitud del tratamiento, en el estudio realizado en EUA en el 2005, se habla del efecto del tratamiento inmunológico sobre la calidad de vida, mostrando un ligero efecto positivo. Está descrito que el tratamiento con interferón beta reduce la progresión del deterioro en los pacientes con EM.<sup>21</sup>

Sin embargo, hay estudios como el de Isaksson y cols., quienes refirieron que los efectos adversos y la aplicación de las inyecciones de este fármaco pueden producir efectos secundarios pudiendo tener un efecto perjudicial sobre la calidad de vida independientemente de si el tratamiento se administra diariamente o una vez a la semana.<sup>21</sup> Nuestros hallazgos contrastan con lo referido en el estudio previo. El Interferon  $\beta$  es el tratamiento modificador de la enfermedad en el 100% de nuestros pacientes, el cual se aplica cada 48 horas, sin embargo, no se reportó alteraciones en el parámetro evaluado a través de instrumento InCaViSa, en relación a la actitud del tratamiento, ya que el 62.5% de los pacientes reportaron una calidad de vida de alta a muy alta en este rubro.

En cuanto a la evaluación de la calidad de vida a través del tiempo, en el estudio realizado en EUA en el año 2005, para el tema relativo al cambio de salud respecto al año pasado, al evaluar a 58 pacientes adultos con EM, informaron que su salud era casi la misma, los pacientes calificaron su auto-satisfacción, respecto a las características sociales, las relaciones y los sentimientos.<sup>21</sup> Lo cual es similar a lo encontrado en nuestros resultados, donde el 50% de nuestro pacientes pediátricos reportaron tener una calidad de vida regular referente al año pasado, el 25% refirió una calidad buena y 37.5% muy buena.

Correlación de los parámetros EDSS, numero de recaídas, tiempo de evolución y la calidad de vida.

Referente a la escala EDSS, en el estudio realizado por Farfan y cols., al comparar los puntajes de pacientes adultos con pacientes pediátricos, fue claro que cuanto más temprano es el inicio de la EM, este tiempo es mayor y presentan puntajes mayores.<sup>7</sup> Dichos autores describieron que los puntajes de 4-6 eran esperados de

25 a 40 años después del inicio de la enfermedad y el tiempo es mayor cuando el inicio de la enfermedad es más temprana.<sup>7</sup>

En la literatura referente a este punto en la población pediátrica con EM en el trabajo realizado por William en la Universidad de Nueva York en el 2009, evaluaron a un total de 52 pacientes pediátricos con EM; 33 fueron Mujeres (63.4%), 19 hombres (36.5%). Con un promedio de edad de 14,8 años. Quienes tenían un deterioro neurológico leve, con puntuaciones EDSS de una media de 1,7 puntos. Con una tasa de recaída mensual de 0,2 y duración de la enfermedad 20,3 meses.<sup>31, 32</sup>

Nuestro estudio concordó con los estudios mencionados anteriormente, respecto al puntaje promedio de la escala EDSS en población pediátrica, en nuestro hospital la media fue de 1.9 puntos y el 80% de nuestros pacientes habían presentado su primer recaída durante los primeros 12 meses posterior al diagnóstico.

Sin embargo, al realizar el análisis de correlación entre el puntaje EDSS con la calidad de vida con la escala visual análoga (EVA), no se encontró asociación estadísticamente significativa en nuestro estudio. El hallazgo obtenido en nuestro estudio contrasta con lo reportado en lo descrito en la literatura; por ejemplo en el trabajo realizado por Ellen M. Mowry et al 2010, quienes evaluaron a 37 pacientes pediátricos con EM, refirieron que una puntuación mayor en la escala EDSS se asoció con una menor calidad total de salud relacionada con la salud (4,5 puntos, IC =95%, -8,2 a -0,9; P = 0,016).<sup>32</sup>

Referente al número de recaídas en pacientes pediátricas con EM; Gkampeta y cols en el año 2013 reportaron que la población pediátrica con EM, en comparación con los adultos, tiene un mayor número de recaídas. Aproximadamente 40-60% de los niños recaerán dentro del primer año desde el inicio, lo que refleja el hecho de que los niños tienen más recaídas en comparación con los adultos.<sup>8</sup> Respecto a lo anterior mencionado, en nuestro se presentó mayor frecuencia a lo reportado en la literatura internacional; ya que el 80% de nuestros pacientes habían presentado su primera recaída durante los primeros 12 meses de seguimiento.

Al correlacionar el número de recaídas y la calidad de vida; En el trabajo realizado por Isaksson et, reportaron que la afección en la calidad de vida, no está afectada de manera significativa con el número de recaídas.<sup>21</sup> Dichos hallazgos son similares a los encontrados en nuestra población estudiada, donde no se encontró una correlación estadísticamente significativa.

El no haber encontrado una asociación estadísticamente significativa entre el puntaje EDSS, número de recaídas, el tiempo de evolución de la enfermedad y el tiempo de evolución de la última recaída, pudo deberse fundamentalmente a dos razones: 1) un tamaño de muestra estudiado insuficiente y 2) a que la mayor parte de la muestra estudiada manifestaron tener una calidad de vida buena y muy buena por lo que el incrementar el tamaño de muestra podría mejorar el poder estadístico.

En América latina, más concretamente en México, aún se carece de estudios en CVRS, faltando lugares donde se realicen estudios epidemiológicos sistemáticos solamente con muestras de población pediátrica para conocer su situación actual y para que el resultado ayude a la creación de políticas de salud pública ajustadas a la realidad del contexto sociocultural del niño y del adolescente.

Pensamos también que el hecho de encontrar fallas cualitativas en algunos rubros como desempeño físico, funciones cognitivas y dependencia médica, debe motivar el desarrollo de estrategias de evaluación y rehabilitación en etapas temprana de la enfermedad.

Consideramos que la evaluación de calidad de vida debe ser parte de una medida de screening empleada para propiciar el desarrollo de programas de intervención psicoemocionales dirigidos especialmente a los padres o cuidadores de los niños durante toda la evolución de la enfermedad y al encontrar dichas alteraciones deberemos realizar estudio o pruebas más específicos para la identificación tangible del problema a estudiar.

Es necesario realizar, la determinación de calidad de vida en pacientes pediátricos para poder aclarar otras dimensiones en las que pudiera estar afectadas la calidad de vida en pacientes pediátricos con EM, que nos pueda aclarar y ayudar en el apego e incluso describir la evolución de enfermedad.

Esperamos que nuestro estudio pueda servir de base para despertar el interés en este grupo de enfermedad, al ser una enfermedad crónica, pueda servir para la identificación de mejoras para los pacientes pediátricos con EM y proporcione un panorama más completo de las consecuencias de la EM para los pacientes pediátricos y su seguimiento.

Esto demuestra la necesidad de un equipo multidisciplinario para tratar y acompañar desde lo físico, lo psicológico y lo social.<sup>42</sup> Consideramos que debe realizarse una valoración psicológica inicial, sin embargo, poco se sabe sobre este tema en pacientes pediátricos con EM en nuestro país.

Para finalizar, Es importante mencionar que ninguno de nuestros pacientes presentó alguna crisis de tipo emocional derivada de la aplicación de nuestro instrumento, dicha aplicación fue en presencia de personal de psicología capacitada para resolverla en caso necesario.

## **CONCLUSIONES.**

1. El 12.5% de los pacientes pediátricos con esclerosis múltiple considero tener la mejor calidad de vida posible y el 75% refirieron tener una muy buena calidad de vida de acuerdo con la escala visual análoga de bienestar y salud.
2. Solo en el 25% de los pacientes refirieron tener una baja y muy baja calidad de vida en áreas como desempeño físico, funciones cognitivas y dependencia médica de acuerdo al instrumento InCaViSa.
3. No se observó una correlación entre el mayor tiempo de evolución de la enfermedad, el número de recaídas, ni con el puntaje EDSS con la calidad de vida en los pacientes con EM.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.- Broła W., Sobolewski P., Fudala M., Flaga S., Jantarski K., Ryglewicz D., Potemkowski A. Self-reported quality of life in multiple sclerosis patients: preliminary results based on the Polish MS Registry. *Patient Prefer Adherence* 2016; 10:1647-1656.
- 2.-Lyncet-Mejorado D, Barragán-Pérez E. Esclerosis múltiple en pediatría. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2006;63:40-46.
- 3.- Tenenbaum SN. Encefalomiелitis aguda diseminada y esclerosis múltiple en pediatría. *Acta Neurol Colomb* 2006;22:162-1799.
- 4.-Cuevas C, Velázquez M, Nuñez L, Skromne E, Árcega R, Barroso N “y cols”. Consenso Mexicano para la Esclerosis Múltiple: Guía diagnóstica y terapéutica. *Rev Mex Neuroci* 2007;8(2):155-162.
- 5.- Rivera VM, Medina MT, Duron RM, Macias MA. Multiple Sclerosis Care in Latin America. *Neurology* May 2014;82(18):1660–1661.
- 6.- Yeh EA, Chitnis T, Krupp L, Ness J, Chabas D, Kuntz N, et al. Pediatric multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2009; 5:621-31.
- 7.- Farfán-Albarracín JD, Espitia-Segura OM. Esclerosis múltiple en pacientes pediátricos: fisiopatología, diagnóstico y manejo. *Med Unab* 2012;14(3):167-179.
- 8.-Gkampeta A, Pavlidou E, Saravakos P, Pavlou E. Pediatric Multiple sclerosis. *Journal of Pediatric Sciences* 2013;5:1-11.
- 9.- Gómez-Agudelo LF. Criterios diagnósticos para esclerosis múltiple: Una revisión desde Charcot hasta los nuevos criterios de McDonald. *Medicina UPB* 2011;30(1):76-83.
- 10.- Hadjigeorgiou I, Villar-Van den Weygaert C, Hernández MA, Mirallave-Pescador A, Arnau A. Esclerosis múltiple pediátrica. *Revista Española de Esclerosis Múltiple* Marzo 2013;25:16-23.
- 11.- Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JA, Filippi M et al. Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria. *Ann Neurol* 2011; 69: 292-302.

- 12.- Bermejo-Pareja F, Porta-Etessam J, Diaz-Guzmán J, Martínez-Martin P. Más de Cien escalas en Neurología. Serie Manuales. Biblioteca Aula Médica. P.335-340.
- 13.-Herdmana M, Badia X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. Aten Primaria Octubre 2001;28(6):425-429.
- 14.-Marrie RA, Cohen J, Stuve O, Trojano M, Sorensen PS, Reingold S, et al. A systematic review of the incidence and prevalence of comorbidity in multiple sclerosis: Overview.Multiple Sclerosis Journal 2015;21(3):263-281.
- 15.- Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? BMJ 2001; 322:1240-1243.
- 16.- Quiceno JM, Vinaccia S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. Psychol av discip 2013;7(2):69-86.
- 17.- Mitchell AJ, Benito-León J, González JM, Rivera-Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. Lancet Neurol 2005;4(9):556-566.
- 18.- Riveros A, Sánchez JJ, Del Águila M. Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa). 1er ed. México D.F: Manual Moderno;2009.
- 19.- Lanzillo R, Chiodi A, Carotenuto A, Magri V, Napolitano A, Liuzzi R, et al. Quality of life and cognitive functions in early onset multiple sclerosis. European Journal of Paediatric Neurology 2016;20:158-163.
- 20.- Hinzapié-Zapata M.E., Suárez-Escudero J.C., Pineda-Tamayo R., Anaya J.M. Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas autoinmunes y no autoinmunes. REV NEUROL 2009;48:225-30.
- 21.- Isaksson AK, Ahlstrom G, Gunnarsson L. Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2005;76:64–69.

- 22.- Macías-Delgado Y, Pedraza-Núñez H, Jiménez-Morales R, Pérez-Rodríguez M, Valle-Solano R, Fundara-Díaz R. Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: Su relación con la depresión y ansiedad. *Rev Mex Neuroci.* 2014;15(2): 81-86.
- 23.- Kids get ms too: a guide for parents with a child or teen with ms the National Multiple Sclerosis Society and the Multiple Sclerosis Society of Canada wish to thank the contributing authors. 2011.
- 24.- Waldman A, Ness J, Pohl D, Simone IL, Anlar B, Amato MP et al. A. Pediatric multiple sclerosis: Clinical features and outcome. *Neurology.* 2016;30;87(9):74-81.
- 25.- González-Alonso JA, Santacruz-Pazmiño M. Cálculo e interpretación del Alfa de Cronbach para el caso de validación de la consistencia interna de un cuestionario, con dos posibles escalas tipo Likert. . *Revista Publicando.*2015; 2(1): 62-77.
- 26.- Jimenez-López JL, Kleinert-Altamirano API, Rodriguez-Galindo DM, Molina-Carrión LE. Impacto cualitativo de fallas cognitivas sobre las actividades de la vida diaria en pacientes con esclerosis múltiple de reciente diagnóstico. 2012;17(3):165-171.
- 27.- Yeh A, Kinnett-Hopkins D, Grover S, W-Motl R. Physical activity and pediatric multiple sclerosis: Developing a research agenda. *Multiple Sclerosis Journal.* 2015;21(13):1618-1625.
- 28.- Belmont-Guzmán I, Arenas-Aguayo LA, Frecuencia de alteraciones cognitivas en pacientes con esclerosis múltiple en el hospital de pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI. 20014. UNAM.
- 29.- Velázquez-Becerril E, Valero-Chávez A, Cruz-Maldonado N. Condiciones de vida de pacientes de 15 a 29 años con diagnóstico de esclerosis múltiple. Laboratorio de Investigación Sociomédica, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. 2007;3:2-3.

- 30.- D Alosaimi F, AIMulhem A, AlShalan H, Alqazlan M, Aldaif A, Kowgier M, et al. Psychosocial predictors of patient adherence to disease-modifying therapies for multiple sclerosis. *Patient Preference and Adherence* 2017;11 513–518.
- 31.- MacAllister W, Christodoulou C, Troxell R, Milazzo M, Block P, Preston T et al. Fatigue and quality of life in pediatric multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 2009;15(12):1502–1508.
- 32.- Mowry EM, Julian LJ, Im-Wang S, Chabas D, Galvin AJ, Strober JB, et al. Health-related quality of life is reduced in pediatric multiple sclerosis. *Pediatr Neurol* 2010;43:97-102.

## **ANEXOS**

**ANEXO 1. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.**



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI  
UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA  
Servicio Neurología**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Lugar y Fecha \_\_\_\_\_

Por medio de la presente autorizo que mi hijo (a) \_\_\_\_\_

No. afiliación \_\_\_\_\_ participe en el protocolo de investigación titulado:

***“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI”***

Registrado ante el Comité local de Investigación en Salud con el número: R-2017-3603-25.

**Propósito del estudio.** La Esclerosis Múltiple es una enfermedad que disminuye la calidad de vida de los sujetos que la padecen; la calidad de vida con este padecimiento se debe explorar desde diferentes perspectivas tanto desde los profesionales como de los que lo padecen considerándolo como un indicador tangible del efecto de las intervenciones en salud.

Estamos invitando a participar a su hijo (a) en un estudio de investigación que se lleva a cabo en este hospital, cuyo objetivo es: describir la calidad de vida por medio de la auto-evaluación y análisis de los parámetros demográficos y clínicos de los pacientes con EM en la población pediátrica.

**Procedimientos.** Si usted acepta que su hijo(a) participe en el estudio, ocurrirá lo siguiente:

1. Le solicitaremos información acerca de la enfermedad de su hijo(a) como: tiempo de duración de la enfermedad, número de recaídas y síntomas que presentó.
2. Evaluaremos la enfermedad sobre la calidad de vida por medio de la auto-evaluación a través del cuestionario InCaViSa, su hijo(a), él o ella tendrá que contestar las preguntas del cuestionario; estimamos que dichas pruebas se realicen en un tiempo aproximado de 20 minutos.

**Posibles riesgos y molestias.** Se trata de un estudio que tiene riesgo mayor al mínimo, sólo realizaremos una exploración neurológica, misma que rutinariamente se realiza cada vez que su hijo(a) acude a consulta como parte de la atención médica que se le brinda, y el mismo día de la consulta se le aplicará el cuestionario de calidad de vida; ninguno de los dos procedimientos que se realizarán causan dolor, pero si detectamos en el momento que esté contestando el cuestionario y presentara algún problema de ansiedad, en ese momento será atendido.

**Criterios de eliminación del estudio.** El paciente se eliminará del estudio en caso de que presente alguna enfermedad médica aguda en los 3 meses anteriores al este estudio.

**Posibles Beneficios que recibirá al participar en este estudio.** Un posible beneficio de la participación de su hijo(a) en este estudio, es que podremos detectar si hubiese alteraciones en su calidad de vida y poder encaminar el apoyo, sea

psicológico o físico necesario, como rehabilitación, en cuyo caso, usted recibirá la información y orientación encaminada a ayudar a su hijo. No recibirá un pago por su participación en este estudio, pero su participación tampoco le ocasionará gastos.

**Resultados.** Durante el curso de este estudio, le informaremos de cualquier hallazgo (ya sea bueno o malo) que sea importante para la decisión de que su hijo continúe participando en este estudio; por ejemplo, si hubiera cambios en los riesgos o beneficios por su participación en esta investigación o si hubiera nuevas alternativas de tratamiento que pudieran cambiar su opinión sobre su participación en este estudio. Si le proporcionamos información nueva, le solicitaremos su consentimiento para seguir participando en este estudio.

**Participación o retiro.** La participación en este estudio es completamente voluntaria. Si usted decide que su hijo no participe, seguirá recibiendo la atención médica brindada por el IMSS, se le ofrecerán los procedimientos establecidos dentro de los servicios de atención médica del IMSS.

**Privacidad y confidencialidad.** La información proporcionada que pudiera ser utilizada para identificar a su hijo(a) (nombre, teléfono y dirección) será guardada de manera confidencial, al igual que sus respuestas a los cuestionarios y los resultados de sus pruebas clínicas, para garantizar su privacidad. El equipo de investigadores, su médico tratante en el Servicio y las personas que estén involucradas en el cuidado de la salud de su hijo, sabrán que está participando en este estudio. Sin embargo, nadie más tendrá acceso a la información personal que nos proporcione durante su participación en este estudio, a menos que usted así lo desee. Sólo proporcionaremos su información si fuera necesario para proteger sus derechos o su bienestar, o si lo requiere la ley. Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados (por ejemplo en conferencias), no se dará información que pudiera revelar la identidad de su hijo o de usted, por lo que nos comprometemos a proteger su identidad. Para lograr esto, le asignaremos un número que utilizaremos para identificar sus datos, y usaremos ese número en lugar de su nombre en nuestras bases de datos.

**Personal de contacto para dudas y aclaraciones sobre el estudio.** Si tiene preguntas o quiere hablar con alguien sobre este estudio puede comunicarse con los investigadores responsables del área clínica del proyecto: la Dra. Lucía Alejandra Franco Sánchez y el Dr. Luis Arenas Aguayos, se puede localizar de lunes a domingo al teléfono 9992163960, en cualquier horario.

**Personal de contacto para dudas sobre los derechos de su hijo como participante en un estudio de investigación.** Si usted tiene dudas o preguntas sobre los derechos de su hijo al participar en un estudio de investigación, puede comunicarse con los responsables de la Comisión de Ética e Investigación de la CNIC del IMSS a los teléfonos 56 27 69 00 extensión 21230. La Comisión de Ética se encuentra ubicada en el Edificio del bloque B, Unidad de Congresos, piso 4, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Av. Cuauhtémoc 330, Colonia Doctores, C.P. 06720, Ciudad de México.

#### **Declaración de Consentimiento Informado**

Se me ha explicado con claridad en qué consiste el estudio, además he leído (o alguien me ha leído) el contenido de este formato de consentimiento. Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas y todas mis preguntas han sido contestadas a mi satisfacción. Se me ha dado una copia de este formato.

Al firmar este formato estoy de acuerdo en que participe mi hijo(a) en la investigación que aquí se describe.

Nombre y firma de la Madre, Padre y/o Tutor o representante legal

---

Nombre y firma del encargado de obtener el consentimiento informado

---

Mi firma como testigo certifica que el padre/tutor/madre firmó este documento de consentimiento informado en mi presencia de manera voluntaria.

Nombre, dirección y relación del testigo con el paciente

Testigo1 \_\_\_\_\_

---

Testigo 2 \_\_\_\_\_

---

**ANEXO 2. CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO.**



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI  
UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA  
Servicio Neurología**

**CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO**

Lugar y Fecha \_\_\_\_\_

***“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI”***

Te estamos invitando a participar en un estudio en donde nos interesa conocer la calidad de vida en niños que tienen Esclerosis Múltiple.

**Si aceptas participar, vamos a realizar las siguientes actividades:**

1. Te realizaremos unas preguntas acerca de cómo has estado de tu salud o si tienes algún malestar.
2. Te vamos a revisar con la finalidad de detectar como te encuentras físicamente.
3. Después te haremos un cuestionario que escribirás en papel. Estas pruebas duran aproximadamente 20 minutos.

**La ayuda que te podemos dar si aceptas participar en este estudio es la siguiente:**

Si detectamos que hubiera algún problema, te podemos enviar para apoyo psicológico o físico necesario.

Este estudio tiene un **riesgo mayor mínimo**, se realizará un cuestionario en papel y no te haremos nada que te cause dolor.

Te comentamos que la participación en el estudio es totalmente voluntaria. Por esta razón, en caso que no desees participar, no habrá problema ya que te seguiremos dando la atención en este Hospital como la has venido recibiendo hasta el momento.

Finalmente te aseguramos que no daremos a conocer tu nombre o el de tus papás y que toda la información que nos des, sólo tendrá un número.

Puedes preguntar todas las dudas que tengas a la Dra. Lucia Alejandra Franco Sánchez o el Dr. Luis Arenas Aguayo del servicio de Neurología.

Si aceptas participar, por favor anota tu nombre a continuación:

**Nombre del paciente:** \_\_\_\_\_

### ANEXO 3.HOJA DE ESCALA DE INCAPACIDAD AMPLIADA POR KURTZKE

#### **Escala 106. ESCALA DE INCAPACIDAD AMPLIADA DE KURTZKE**

- 0 Examen neurológico normal (en FS todo grado 0).
- 1.0 Sin incapacidad, mínimos signos en un FS (por ejemplo, grado 1).
- 1.5 No incapacidad, mínimos signos en más de un FS (más de 1 FS grado 1). Excluye función cerebral grado 1.
- 2.0 Mínima incapacidad en un FS (un FS grado 2, otros 0 o 1).
- 2.5 Mínima incapacidad en dos FS (dos FS grado 2, otros 0 o 1).
- 3.0 Moderada incapacidad en un FS (un FS grado 3, otros 0 o 1) o leve incapacidad en tres o cuatro FS grado 2, otros 0 o 1) aunque plenamente ambulante.
- 3.5 Totalmente ambulante pero con moderada incapacidad en un FS (un grado 3) y uno o dos FS grado 2; o dos FS grado 3, o cinco FS grado 2 (otros 0 o 1).
- 4.0 Completamente ambulante sin asistencia, autosuficiente, capacitado durante 12 horas diarias a pesar de una relativamente grave incapacidad consistente en un FS grado 4 (otros 0 o 1) o combinaciones de grados menores excediendo los límites de los grados previos, capaz de caminar sin ayuda o descanso uno 500 metros.
- 4.5 Completamente ambulante sin ayuda, autosuficiente la mayor parte del día, sin asistencia, capaz de trabajar la jornada entera, pero puede tener alguna limitación en la actividad total o puede requerir asistencia mínima; caracterizado por relativamente grave incapacidad, consistiendo generalmente en un FS grado 4 (otros 0 o 1), o combinaciones de grados menores excediendo los límites de los grados previos; capaz de caminar sin ayuda o descanso unos 300 metros.
- 5.0 Ambulante, capaz de andar sin ayuda o descanso 200 metros; incapacidad suficientemente grave como para impedirle las actividades del día entero (por ejemplo, trabajar el día entero sin medidas especiales), (equivalentes habituales en FS son grado 5 sólo, otros 0 o 1; o combinaciones de grados menores, generalmente excediendo las especificaciones del apartado 4.0).
- 5.5 Capaz de caminar 100 metros sin ayuda ni descanso, incapacidad suficientemente grave como para impedir las actividades del día entero (equivalentes habituales en FS un grado 5 sólo, otros 0 o 1; o combinaciones de grados menores, excediendo generalmente los del apartado 4.0).
- 6.0 Ayuda intermitente o constante (bastón, muletas) requerida para caminar 100 metros con o sin descanso (generalmente equivalente en los FS a combinaciones con más de dos FS grado 3+).
- 6.5 Ayuda bilateral constante (bastón, muletas, etc.) requerida para caminar 20 metros sin descanso (los equivalentes en los FS son combinaciones con más de dos FS grado 3+).
- 7.0 Incapaz de caminar más de 5 metros aún con ayuda, esencialmente relegado a la silla de ruedas; capaz de trasladarse en la silla de ruedas unas 12 horas al día (los equivalentes en los FS son combinaciones con más de un FS grado 4+; muy raramente grado 5 piramidal sólo).
- 7.5 Incapaz de subir más de unos pocos peldaños; relegado a una silla de ruedas; puede necesitar ayuda para trasladarse con ella; es capaz de mover las ruedas de una silla estándar pero no puede hacerlo durante todo el día; puede necesitar silla motorizada (los equivalentes en los FS son combinaciones, con más de un FS 4+).
- 8.0 Esencialmente relegado a la cama o silla de ruedas o en silla, pero capaz de permanecer fuera de la cama gran parte del día; capaz de realizar muchas de las funciones de su cuidado personal; generalmente conserva el uso efectivo de los brazos (los equivalentes en FS son combinaciones, generalmente grado 4+ en distintos sistemas).
- 8.5 Esencialmente relegado en cama la mayor parte del día; conserva algo de uso efectivo en los brazos; conserva algunas funciones de cuidado personal (los equivalentes en FS son combinaciones generalmente grado 4+ en varios sistemas).
- 9.0 Paciente postrado en cama; puede comunicarse y comer (los equivalentes en FS son combinaciones, sobre todo grado 4+).
- 9.5 Paciente totalmente imposibilitado; incapaz de comunicarse y comer (los equivalentes en FS son combinaciones, sobre todo grado 4+).
- 10.0 Fallecimiento por EM.

FS: Sistemas funcionales.

**ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa.**

**INVENTARIO DE CALIDAD  
DE VIDA Y SALUD  
(InCaViSa)**

**IMP**  
84-2

Dra. Angélica Riveros Rosas  
Juan José Sánchez-Sosa, PhD  
Mark del Águila, PhD



**INSTRUCCIONES**

Los siguientes enunciados se refieren a su salud y actividades cotidianas. Por favor conteste encerrando en un círculo la opción que mejor describa su situación. Si le parece que la pregunta no se aplica a usted en lo absoluto, déjela en blanco. Conteste con toda confianza y franqueza, para este cuestionario no existen respuestas buenas ni malas.

Por favor siéntase en absoluta libertad de solicitar ayuda en caso de cualquier duda, o bien para leer o llenar el cuestionario, con todo gusto le atenderemos.

**EJEMPLO**

Hay situaciones o cosas que me hacen sentir mucho miedo o terror.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	<b>Casi Nunca</b>	Pocas Veces	Frecuente- Mente	Casi Siempre	Siempre

Encerraría en un círculo "CASI NUNCA" si siente miedo o terror muy rara vez en su vida. Si pensara que siente miedo o terror en todo momento, encerraría en un círculo "SIEMPRE".

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente- Mente	<b>Casi Siempre</b>	Siempre

Reciba de antemano nuestro agradecimiento por su cooperación y recuerde: *con toda confianza y conteste con la verdad.*

 **Manual Moderno®**  
S.A. de C.V.  
Edificio El Manual Moderno, S.A. de C.V.  
Av. Sonora 195, Col. República, 06000  
México, D.F.  
055- 516-027-448-0133 (línea gratuita)  
055- 516-027-448-0144 (Comercial)

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada en sistema alguno de recuperación o transmitida, por otro medio electrónico, mecánico, electrostático, magnético, óptico, en forma o por medio de la Internet.

Nota: Este cuestionario está protegido por un copyright. NO LO ACEPTE si no cumple con requisitos.

© Editorial del Manual Moderno / Impreso en México 05/05/05

## **ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa .**

Las siguientes preguntas se refieren únicamente a cómo ha pensado o sentido durante **las últimas dos semanas**, por favor tenga en mente sus creencias, esperanzas, gustos y preocupaciones pero sólo en los **últimos quince días**.

1. Creo que si me cuido mi salud mejorará.

0%	.20%	.40%	.60%	.80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

2. Creo que me enfermo más fácilmente que otras personas

0%	.20%	.40%	.60%	.80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

---

Durante las últimas 2 semanas...

### **PREOCUPACIONES**

3. Me preocupa que algunas veces necesito ayuda económica con los gastos de mi enfermedad.

0%	.20%	.40%	.60%	.80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

4. Me preocupa que algunas veces mi enfermedad es una carga para los demás.

0%	.20%	.40%	.60%	.80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

5. Me preocupa que alguien se sienta incómodo(a) cuando está conmigo por mi enfermedad.

0%	.20%	.40%	.60%	.80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

6. Me molesta que otras personas me cuiden demasiado debido a mi enfermedad

0%	.20%	.40%	.60%	.80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

**ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa .**

Durante las últimas 2 semanas...

**DESEMPEÑO FÍSICO**

7. Tengo suficiente energía para mis actividades cotidianas.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

8. Si es necesario, puedo caminar dos o tres cuadras fácilmente.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

9. Puedo cargar las bolsas del mandado sin hacer grandes esfuerzos.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

10. Puedo subir varios pisos por las escaleras sin cansarme demasiado.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

Durante las últimas 2 semanas...

**AISLAMIENTO**

11. Siento que soy un estorbo, inútil o incompetente.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

12. Me siento tan vacío(a) que nada podría animarme.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

13. Me parece que desde que enfermé no confían en mí como antes.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

14. Me siento solo(a) aun estando en compañía de otros.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

© Editorial El Financiero. Reservados todos los derechos. No se permite la explotación económica ni la transformación de esta obra.

Nota: Este cuestionario está impreso en papel. NO LO RECICLE. Si no cumple con los requisitos.

#### **ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa.**

Durante las últimas 2 semanas...

##### **PERCEPCIÓN CORPORAL**

15. Me siento poco atractivo(a) porque estoy enfermo(a).

0% .....20% .....40% .....60% .....80% .....100%  
Nunca      Casi      Pocas      Frecuente-      Casi      Siempre  
                 Nunca      Veces      Mente      Siempre

16. Me siento restringido(a) por mi peso.

0% .....20% .....40% .....60% .....80% .....100%  
Nunca      Casi      Pocas      Frecuente-      Casi      Siempre  
                 Nunca      Veces      Mente      Siempre

17. Me da pena mi cuerpo.

0% .....20% .....40% .....60% .....80% .....100%  
Nunca      Casi      Pocas      Frecuente-      Casi      Siempre  
                 Nunca      Veces      Mente      Siempre

18. Mi cuerpo se ve diferente porque estoy enfermo(a)

0% .....20% .....40% .....60% .....80% .....100%  
Nunca      Casi      Pocas      Frecuente-      Casi      Siempre  
                 Nunca      Veces      Mente      Siempre

---

Durante las últimas 2 semanas...

##### **FUNCIONES COGNITIVAS**

19. Se me olvida en dónde puse las cosas.

0% .....20% .....40% .....60% .....80% .....100%  
Nunca      Casi      Pocas      Frecuente-      Casi      Siempre  
                 Nunca      Veces      Mente      Siempre

20. Se me olvidan los nombres.

0% .....20% .....40% .....60% .....80% .....100%  
Nunca      Casi      Pocas      Frecuente-      Casi      Siempre  
                 Nunca      Veces      Mente      Siempre

21. Tengo dificultades para concentrarme y pensar.

0% .....20% .....40% .....60% .....80% .....100%  
Nunca      Casi      Pocas      Frecuente-      Casi      Siempre  
                 Nunca      Veces      Mente      Siempre

22. Tengo problemas con mi memoria.

0% .....20% .....40% .....60% .....80% .....100%  
Nunca      Casi      Pocas      Frecuente-      Casi      Siempre  
                 Nunca      Veces      Mente      Siempre

**ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa.**

Durante las últimas 2 semanas...

**ACTITUD ANTE EL TRATAMIENTO**

23. Me fastidia tomar tantas medicinas.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

24. Los efectos de las medicinas son peores que la enfermedad.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

25. Me da pena que los demás noten que tomo medicinas.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

26. Me siento incómodo(a) con mi médico.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

Durante las últimas 2 semanas...

**FAMILIA**

27. El amor de mi familia es lo mejor que tengo.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

28. Me siento a gusto entre los miembros de mi familia.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

29. Mi familia me comprende y me apoya.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

30. Mi familia cuida mis sentimientos.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

© Editorial El Financiero / Medveer. Publicado en la Asociación de Chile

Nota: Este cuestionario está impreso en papel. NO LO ACEPTE si no cumple con requisitos

**ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa.**

Durante las últimas 2 semanas...

**TIEMPO LIBRE.**

31. Desde que enfermé dejé de disfrutar mi tiempo libre.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

32. Me siento triste cuando veo a personas que hacen las cosas que antes hacía.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

33. Desde que enfermé, dejé de pasar el rato con mis amigos.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

34. Mi enfermedad interfiere con mis actividades sociales, como visitar a mis amigos o familiares.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

Durante las últimas 2 semanas...

**VIDA COTIDIANA.**

35. Desde que enfermé mi vida diaria se ha vuelto difícil.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

36. Desde que enfermé mi vida diaria dejó de ser placentera.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

37. Ahora que estoy enfermo(a) la vida me parece aburrida.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

38. Dejé de disfrutar mi vida diaria porque estoy enfermo(a).

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

**ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa.**

Durante las últimas 2 semanas...

**DEPENDENCIA MÉDICA.**

39. Espero que el médico cure todos mis síntomas.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

40. Sólo el médico puede hacer que me sienta mejor.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

41. No me importa que tengo, solo quiero que el médico me cure.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

42. El responsable de que me cure es el médico.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

Durante las últimas 2 semanas...

**RELACIÓN CON EL MÉDICO.**

43. Disfruto asistir al médico.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

44. Me gusta hablar con el médico sobre mi enfermedad.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

45. Visitar al médico se ha convertido en una parte importante de mi vida.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

46. Necesito atención médica constantemente.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-Mente	Casi Siempre	Siempre

© Editorial El Manual Médico. Fotocopiar es autorización de un día.

Nota: Este cuestionario está impreso en papel NO LO ACEPTE si no cumple sus requisitos

**ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa.**

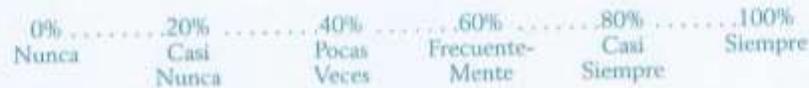
Durante las últimas 2 semanas...

**REDES SOCIALES**

47. Tengo a quien recurrir cuando tengo problemas de dinero.



48. Cuando las cosas me salen mal, hay alguien que me puede ayudar.



49. Hay alguien con quien puedo hablar sobre decisiones importantes.



50. Si necesito arreglar algo en casa, hay alguien que puede ayudarme.

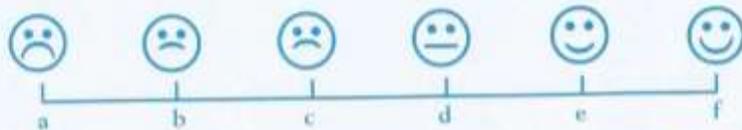


**BIENESTAR Y SALUD**

ANEXO 4.1 CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA: InCaViSa.

51. En general, ¿cómo evaluaría su calidad de vida?

Elija una letra en la siguiente escala y enciérrela en un círculo.



La Peor calidad de vida posible

La Mejor calidad de vida posible

Tan mala o peor que estar muerto(a)

**ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa.**

**BIENESTAR Y SALUD**

52. Mi salud en general es...

- .....  .....  .....  .....  .....
- Muy Mala Mala Regular Buena Muy Buena Excelente

53. En comparación con el año pasado ¿cómo evaluaría su salud en general ahora?

- .....  .....  .....  .....  .....
- Muy Mala Mala Regular Buena Muy Buena Excelente

54. En los últimos siete días: ¿Ocurrió algún hecho que influyera claramente en su bienestar? (por ejemplo: disgustos, problemas de salud, intranquilidad, etc.).

- NO  SI, por favor describa: \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

55. En los últimos seis meses: ¿Ha ocurrido algún suceso importante para usted que cambió su vida? (por ejemplo: muerte o enfermedad grave de un familiar cercano, salida de un hijo de la casa, cambio de domicilio o de trabajo, separación).

- NO  SI, por favor describa: \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

56. Por favor indique su padecimiento y desde hace cuánto tiempo lo padece:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

---

**COMENTARIOS GENERALES**

57. Si desea comentar algo más acerca de su enfermedad o del cuestionario, por favor escríbalo aquí. En caso de que necesite más espacio utilice el reverso de ésta página.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**ANEXO 4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA; InCaViSa.**

**HOJA DE PERFIL  
INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA Y SALUD  
(InCaViSa)**

---

Nombre \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_ Tiempo desde el inicio del padecimiento \_\_\_\_\_

Padecimiento \_\_\_\_\_

Calificación percentilar en C.V.

	Puntuación total	Muy alta	Alta	Baja	Muy baja
Preocupaciones		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desempeño físico		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aislamiento		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Percepción corporal		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Funciones cognitivas		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Actitud ante el tratamiento		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiempo libre		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vida cotidiana		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Familia		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Redes sociales		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dependencia médica		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relación con el médico		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Notas:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



[www.mynutrologia.com](http://www.mynutrologia.com)

**ANEXO 5.HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.**

***“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI”.***

**No. de folio \_\_\_\_\_**

**FICHA DE IDENTIFICACIÓN**

Nombre:

Numero de afiliación:

Dirección:

Teléfono:

**DETERMINANTE SOCIODEMOGRÁFICA**

Edad:

Género: 1 masculino                      2 femenino

Lugar de origen:

Año escolar:

Lugar de procedencia:

**DATOS GENERALES**

Parentesco de su cuidador primario:

Antecedentes de importancia (historia familiar):

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Edad al momento de diagnóstico de Esclerosis Múltiple:

Duración de la enfermedad en años y meses:

Fecha de inicio y tipo de los primeros signos y síntomas:

Comorbilidades (favor de poner si padece de alguna otra enfermedad que requiera tratamiento o seguimiento):

Número de recaídas y tiempo posterior al diagnóstico;

Tiempo en meses de la primer recaída posterior al diagnóstico.

Tiempo desde la última recaída en meses:

Exámenes y pruebas diagnósticas imagenológicas ( señale la fecha del último estudio de resonancia magnética):

Clasificación de acuerdo a la escala EDSS al diagnóstico y actual:

Tratamiento actual:

**ANEXO 6. CRITERIOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE.**

Clinical Presentation	Additional Data Needed for MS Diagnosis
≥2 attacks <sup>a</sup> ; objective clinical evidence of ≥2 lesions or objective clinical evidence of 1 lesion with reasonable historical evidence of a prior attack <sup>b</sup>	None <sup>c</sup>
≥2 attacks <sup>a</sup> ; objective clinical evidence of 1 lesion	Dissemination in space, demonstrated by: ≥1 T2 lesion in at least 2 of 4 MS-typical regions of the CNS (periventricular, juxtacortical, infratentorial, or spinal cord) <sup>d</sup> ; or Await a further clinical attack <sup>a</sup> implicating a different CNS site
1 attack <sup>a</sup> ; objective clinical evidence of ≥2 lesions	Dissemination in time, demonstrated by: Simultaneous presence of asymptomatic gadolinium-enhancing and nonenhancing lesions at any time; or A new T2 and/or gadolinium-enhancing lesion(s) on follow-up MRI, irrespective of its timing with reference to a baseline scan; or Await a second clinical attack <sup>a</sup>
1 attack <sup>a</sup> ; objective clinical evidence of 1 lesion (clinically isolated syndrome)	Dissemination in space and time, demonstrated by: For DIS: ≥1 T2 lesion in at least 2 of 4 MS-typical regions of the CNS (periventricular, juxtacortical, infratentorial, or spinal cord) <sup>d</sup> ; or Await a second clinical attack <sup>a</sup> implicating a different CNS site; and For DIT: Simultaneous presence of asymptomatic gadolinium-enhancing and nonenhancing lesions at any time; or A new T2 and/or gadolinium-enhancing lesion(s) on follow-up MRI, irrespective of its timing with reference to a baseline scan; or Await a second clinical attack <sup>a</sup>
Insidious neurological progression suggestive of MS (PPMS)	1 year of disease progression (retrospectively or prospectively determined) plus 2 of 3 of the following criteria <sup>d</sup> : 1. Evidence for DIS in the brain based on ≥1 T2 lesions in the MS-characteristic (periventricular, juxtacortical, or infratentorial) regions 2. Evidence for DIS in the spinal cord based on ≥2 T2 lesions in the cord 3. Positive CSF (isoelectric focusing evidence of oligoclonal bands and/or elevated IgG index)

If the Criteria are fulfilled and there is no better explanation for the clinical presentation, the diagnosis is "MS"; if suspicious, but the Criteria are not completely met, the diagnosis is "possible MS"; if another diagnosis arises during the evaluation that better explains the clinical presentation, then the diagnosis is "not MS."

<sup>a</sup>An attack (relapse; exacerbation) is defined as patient-reported or objectively observed events typical of an acute inflammatory demyelinating event in the CNS, current or historical, with duration of at least 24 hours, in the absence of fever or infection. It should be documented by contemporaneous neurological examination, but some historical events with symptoms and evolution characteristic for MS, but for which no objective neurological findings are documented, can provide reasonable evidence of a prior demyelinating event. Reports of paroxysmal symptoms (historical or current) should, however, consist of multiple episodes occurring over not less than 24 hours. Before a definite diagnosis of MS can be made, at least 1 attack must be corroborated by findings on neurological examination, visual evoked potential response in patients reporting prior visual disturbance, or MRI consistent with demyelination in the area of the CNS implicated in the historical report of neurological symptoms.

<sup>b</sup>Clinical diagnosis based on objective clinical findings for 2 attacks is most secure. Reasonable historical evidence for 1 past attack, in the absence of documented objective neurological findings, can include historical events with symptoms and evolution characteristics for a prior inflammatory demyelinating event; at least 1 attack, however, must be supported by objective findings.

<sup>c</sup>No additional tests are required. However, it is desirable that any diagnosis of MS be made with access to imaging based on these Criteria. If imaging or other tests (for instance, CSF) are undertaken and are negative, extreme caution needs to be taken before making a diagnosis of MS, and alternative diagnoses must be considered. There must be no better explanation for the clinical presentation, and objective evidence must be present to support a diagnosis of MS.

<sup>d</sup>Gadolinium-enhancing lesions are not required; symptomatic lesions are excluded from consideration in subjects with brainstem or spinal cord syndromes.

MS = multiple sclerosis; CNS = central nervous system; MRI = magnetic resonance imaging; DIS = dissemination in space; DIT = dissemination in time; PPMS = primary progressive multiple sclerosis; CSF = cerebrospinal fluid; IgG = immunoglobulin G.