



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



FACULTAD DE MEDICINA

---

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DELEGACIÓN SUR DEL DISTRITO FEDERAL  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI  
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD HOSPITAL DE ESPECIALIDADES “DR.  
BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ”

**“ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS  
SISTÉMICA”**

**TESIS QUE PRESENTA:**

Dr. Martín Alejandro Velázquez Verdugo

**Para obtener el Diploma de la Especialidad en:**

Reumatología

**TUTOR:**

Dr. Mario Pérez Cristobal

**COASESOR:**

Dr. Gabriel Horta Baas



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

**TÍTULO DE LA TESIS:**

**"ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS SISTÉMICA"**



Dra. Diana Graciela Menez Díaz

Jefe de División de Educación en salud

UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez"

Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social

Dr. Ramiro Hernández Vásquez

Profesor titular del curso de especialización en Reumatología

UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez"

Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social

Dr. Mario Pérez Cristobal

Tutor de Tesis

Profesor médico reumatólogo adscrito al servicio de Reumatología

UMAE Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez"

Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social

**MÉXICO**  
GOBIERNO DE LA REPÚBLICA



**Dirección de Prestaciones Médicas**  
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud  
Coordinación de Investigación en Salud



### Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud **3601** con número de registro **17 CI 09 015 034** ante  
COFEPRIS  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO  
XXI, D.F. SUR

FECHA **14/07/2017**

**DR. MARIO PÉREZ CRISTOBAL**

**P R E S E N T E**

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

#### **ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS SISTÉMICA**

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-2017-3601-184

ATENTAMENTE

**DR.(A). CARLOS FREDY CUEVAS GARCÍA**

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3601

**IMSS**

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

## CONTENIDO

Resumen .....	05
Antecedentes .....	07
Planteamiento del Problema .....	11
Justificación.....	12
Objetivo .....	13
Materiales y métodos .....	14
Descripción del estudio .....	18
Aspectos éticos .....	19
Resultados .....	20
Discusión.....	24
Conclusiones.....	24
Referencias bibliográficas .....	25
Anexos .....	27

## RESUMEN

**ANTECEDENTES:** Actualmente se considera como objetivo principal de la atención a pacientes con enfermedades crónicas el mejorar su calidad de vida y con ello los cuidados de su salud. La medición de resultados de acuerdo a la percepción de los pacientes da la oportunidad de expresar los efectos de su experiencia de la enfermedad y permite iniciar tratamientos complementarios a los farmacológicos cuando existen alteraciones, esto para mejorar la salud con un enfoque biopsicosocial. Actualmente existe escasa información sobre el impacto de la esclerosis sistémica en la calidad de vida a nivel nacional.

**OBJETIVO:** Identificar el estado de calidad de vida relacionada con la salud y posibles asociaciones con las características clínicas de los pacientes con esclerosis sistémica en el servicio de Reumatología de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” del Centro Médico Nacional Siglo XXI, empleando el cuestionario EQ-5D.

**TIPO DE ESTUDIO:** Estudio observacional, descriptivo y transversal.

**DESARROLLO:** El estudio se desarrolló del 01 de junio al 31 de julio del 2017. Se aplicó el cuestionario EuroQualityofLife de 5 dominios (EQ-5D) a 24 pacientes con esclerosis sistémica subsecuentes de la consulta externa de Reumatología; se recopilaron datos sociodemográficos y relacionados a la patología de base. Se utilizó estadística descriptiva para procesar los datos.

**RESULTADOS:** Se encontró un predominio de deterioro en el dominio de dolor/malestar, con menor frecuencia de problema para el cuidado personal. Al comparar los subtipos clínicos de la enfermedad no se encontraron diferencias significativas en el deterioro por dominios de EuroQoL. De acuerdo al análisis por órgano afectado no se encontró relación entre órganos internos con menor calidad de vida, a diferencia de la afección articular que sí tuvo significancia estadística en cuanto a su relación con un mayor detrimento en la calidad de vida de los pacientes, independientemente del subtipo de enfermedad.

**CONCLUSIONES:** Los pacientes con esclerosis sistémica presentan deterioro de la calidad de vida sin encontrar relación con el subtipo clínico de dicha enfermedad. Se encontró asociación estadísticamente significativa entre la afección articular con un mayor deterioro de la calidad de vida medido por el cuestionario EQ-5D, esto apoya al inicio oportuno de terapias no farmacológicas en conjunto con el tratamiento estándar, particularmente la referencia temprana a terapia física y rehabilitación manual con el objetivo de mejorar el estado de salud del paciente en un modelo global biopsicosocial.

<b>1.-DATOS DEL ALUMNO</b>	
Apellido Paterno	Velázquez
Apellido Materno	Verdugo
Nombre(s)	Martín Alejandro
Teléfono	(044) 664 331 88 15
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad o Escuela	Facultad de Medicina
Carrera	Reumatología
Número de cuenta	516210595
<b>2.-DATOS DEL TUTOR</b>	
Apellido Paterno	Pérez
Apellido Materno	Cristobal
Nombre(s)	Mario
<b>3.-DATOS DE LA TESIS</b>	
Título	Análisis de la calidad de vida en pacientes con esclerosis sistémica.
Año	2017
Número de Registro	R-2017-3601-184

## **ANTECEDENTES:**

La esclerosis sistémica es una enfermedad multisistémica caracterizada por alteraciones vasculares, producción de autoanticuerpos y depósito excesivo de componentes del tejido conectivo que culmina en endurecimiento cutáneo y fibrosis de diferentes órganos, particularmente el tracto digestivo, corazón, pulmón y riñón. La alteración más precoz es el aumento del espacio intercelular en el endotelio que permite el paso del plasma hacia el espacio extracelular, posterior activación de linfocitos y fibroblastos; el número anormalmente elevado de fibroblastos y de la alteración en su función condiciona un aumento excesivo en la producción de colágeno tipo I, III, V, VI y VII, así como de otras proteínas de la matriz extracelular como la fibronectina, glucosaminoglucanos y proteoglucanos, los cuales están implicados en la fibrosis tisular de la esclerosis sistémica(1).

El depósito de colágeno y proteínas en la matriz extracelular de los distintos tejidos y órganos alteran su estructura interna y llevan a la disfunción de los mismos. Respecto a las alteraciones inmunológicas, se ha demostrado la presencia de una amplia variedad de autoanticuerpos, sin embargo su rol en la patogénesis de la enfermedad se desconoce. El pronóstico funcional del paciente depende del subtipo clínico; hasta el momento la estrategia de tratamiento más adecuada es la inmunomodulación que pueda modificar la evolución de la enfermedad, incluyendo el tratamiento de la afección vasculopática, fibrótica y orgánica(2). Los avances en el tratamiento de comorbilidades y de las manifestaciones orgánicas han permitido un aumento de la supervivencia general, especialmente los subtipos difusos en sus presentaciones más graves(3). Cabe resaltar que actualmente no existe un tratamiento efectivo para curar la esclerosis sistémica, la cual se ha descrito como la enfermedad reumática autoinmune con la más alta mortalidad, morbilidad y deterioro de la calidad de vida(4), es por esto que dentro de las objetivos principales de la atención a los pacientes se encuentra el reducir los síntomas como fatiga, depresión, alteraciones del sueño y disfunción sexual que también llevan a discapacidad además de deteriorar la calidad de vida relacionada a la salud(5); para lograrlo es necesario realizar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas oportunas con la participación de un equipo interdisciplinario integrado por médicos, psicólogos, terapeutas físicos y ocupacionales, trabajadores sociales e incluso asesores espirituales como una opción para los pacientes(3). Lo anterior permite mejorar la salud de los pacientes de forma global y reducir la morbimortalidad asociada, para esto se requiere del uso continuo de escalas y cuestionarios validados(6,7).



De acuerdo con estudios previos, los individuos con enfermedades reumáticas presentan un mayor deterioro en la calidad de vida relacionada a la salud en comparación con la población sin este tipo de padecimientos, notando un deterioro particularmente mayor en los dominios físicos específicamente en aquellas que involucran actividad de la enfermedad de base(8). Según el estudio "The Canadian Scleroderma Patient Survey of Health Concerns and Research Priorities" los pacientes con esclerosis sistémica presentan una mayor insatisfacción con el sistema de salud que otros pacientes que padecen enfermedades crónicas, debido a que conlleva más desfiguramiento físico visible que tiende a empeorar con el paso del tiempo y contribuye a la alta morbilidad psicológica, hacen uso del sistema de salud con mayor frecuencia y por consiguiente aumenta los costos relacionados(9). Se ha identificado que el personal médico suele priorizar la medición de indicadores objetivos para evaluar la enfermedad mientras que los pacientes perciben otros aspectos de la experiencia relacionada a su padecimiento como más debilitantes o angustiantes, incluyendo la limitación para el movimiento de las manos, el dolor, la fatiga, las alteraciones del sueño, depresión, disfunción sexual y la angustia por los cambios en la apariencia física como las lesiones pigmentarias, contractura de las manos y telangiectacias faciales(6,10). van Lankveld et han reportado que la fatiga, las limitaciones funcionales, deformidad cutánea, el dolor y las alteraciones morfológicas fueron los síntomas más molestos en su población estudiada(11), mientras que la Canadian National Survey en pacientes con esta enfermedad identificó que los síntomas con mayor frecuencia y que causaban un impacto moderado en las actividades cotidianas eran la fatiga, el fenómeno de Raynaud, la contractura de las manos, el dolor articular y las alteraciones del sueño(9).

Para mejorar la calidad de vida debe realizarse la medición de la percepción personal sobre la enfermedad, determinada por alguno de los distintos instrumentos, en caso contrario las intervenciones terapéuticas pueden ser subóptimas. Una vez que se detecta el deterioro de la calidad de vida relacionada a la salud se deben desarrollar estrategias para el auto-cuidado general, mejorar el manejo del estrés emocional, la angustia relacionada con la imagen corporal, terapia ocupacional y física para las manos, el tratamiento de fatiga y energía, así como el tratamiento de los problemas relacionados a la función sexual y al sueño(6). Los datos subjetivos reportados son útiles para medir resultados en ensayos clínicos controlados sobre la eficacia de los distintos tratamientos en el sentido de que la sobrevida debe estar en una balanza con los efectos adversos y de la calidad de vida. La inclusión de este parámetro en los estudios permite a los organismos sanitarios identificar y dirigir recursos para los pacientes con esta enfermedad, así como para la evaluación de fármaco economía y costo-eficacia(12).

En la práctica médica existen instrumentos que se utilizan en investigación clínica y la toma de decisiones, incluyendo los resultados reportados por los pacientes (PROM). Históricamente, los investigadores en reumatología han estado a la vanguardia en el uso de estas evaluaciones, cambiando el paradigma del modelo biomédico tradicional hacia uno más amplio, el modelo de salud biopsicosocial. Las primeras herramientas que se publicaron para medir los PROM fueron el cuestionario de evaluación de salud (HAQ), así como las escalas de medición de impacto en artritis en 1980, sentando las bases de las escalas para PROM en enfermedades reumáticas. Actualmente existen más de 250 instrumentos para medición de resultados en enfermedades reumáticas, incluyendo discapacidad, dolor, fatiga, depresión, ansiedad, impotencia percibida, limitaciones laborales y participación en roles sociales. En sus inicios, estos instrumentos eran utilizados sólo en el área de investigación, sin embargo, en los últimos 20 años se han realizado esfuerzos para promover su utilidad en la evaluación clínica de rutina, monitorizar y predecir resultados como la incapacidad laboral, costos y mortalidad, lo cual permite evaluar nuevos tratamientos en estudios clínicos. Las herramientas mencionadas se pueden dividir en genéricos y específicos, los primeros son aplicables a una amplia gama de pacientes, mientras que los específicos de alguna enfermedad han sido desarrollados para padecimientos con el fin de obtener información específica de una condición. Se recomienda el uso de instrumentos genéricos para realizar evaluaciones económicas, sobre tecnología en salud y especialmente para la toma de decisiones médicas, particularmente importante en enfermedades crónicas y incapacitantes como la esclerosis sistémica. La dificultad para medir la calidad de vida se debe a la existencia de instrumentos incompletos o diseñados sólo para las condiciones físicas que no evalúan de forma integral las condiciones de los pacientes, por ello es necesario encontrar y utilizar instrumentos de medición eficaces, válidos, confiables, fácilmente interpretables y de uso simple, con el fin de considerarla como un aspecto imprescindible de la actividad asistencial brindada a los pacientes(13).

Las herramientas genéricas más utilizadas en enfermedades reumáticas son HAQ, SF-36 y EQ-5D. Entre las mencionadas, el HAQ y su versión validada en esclerosis sistémica (SHAQ) se enfocan en la discapacidad del paciente para realizar actividades cotidianas. El cuestionario SF-36 evalúa un mayor rango de variables distribuidas en 36 reactivos, y el EQ-5D que al igual que el SF-36 tiene mayor capacidad para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud con numerosas ventajas frente a los demás instrumentos, entre ellas un menor número de reactivos que permite su llenado en menor tiempo, lo cual permite su utilización durante la evaluación clínica de rutina, ya que el tiempo para completarlo va de 2 a 3 minutos(14); entre sus características más destacables está la sencillez para responderlo, que se correlaciona adecuadamente con los resultados medidos por otras herramientas genéricas y específicas como HAQ-DI, SHAQ y SF-36, está validado para su

uso en pacientes con esclerosis sistémica, existe una versión en español(15-17) y de acuerdo al estudio de Gualtierotti et al. sobre factibilidad, aceptabilidad y validez de constructo del cuestionario EQ-5D en esclerosis sistémica, este podría ser el instrumento de medición más eficiente, tanto para los pacientes como para los médicos tratantes(18). Siendo uno de los instrumentos más utilizados en el sector de economía sanitaria y está recomendado para la utilización en el análisis de costo-eficacia por agencias de salud a nivel mundial. Los datos obtenidos en estudios previos sugieren que el cuestionario EQ-5D puede ser incluido como parte de la evaluación rutinaria de los pacientes con esclerosis sistémica(19). El cuestionario EQ-5D está basado en un sistema de clasificación de salud que consiste en cinco dominios; movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/discomfort y ansiedad/depresión. Cada una de sus dominios tiene tres niveles de gravedad, incluyendo la ausencia de problemas de salud (nivel 1), presencia de algunos problemas (nivel 2) y de problemas extremos (nivel 3). Esto permite establecer 243 diferentes estados de salud. Además de una segunda parte que incluye una evaluación más general por medio de una escala visual análoga para describir el estado de salud vivido o percibido por el individuo con una escala entre el 100 (el mejor estado de salud imaginable) y el 0 (el peor estado de salud imaginable), esto permite una puntuación que complementa el sistema descriptivo de la autoevaluación del estado de salud del individuo(20, 21).

A pesar de utilidad y beneficios mencionados con anterioridad, actualmente existen pocos estudios a nivel mundial y nacional que reporten las características de la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con enfermedades reumáticas. Este tipo de reportes son necesarios para determinar el impacto de este tipo de enfermedades en la función, calidad de vida, salud mental, capacidad laboral y el uso de recursos para la salud.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Se desconocen las características de la calidad de vida relacionada a la salud de pacientes mexicanos con esclerosis sistémica, se requiere de la aplicación de cuestionarios validados para su determinación y consecuente atención para realizar intervenciones que mejoren el estadio biopsicosocial.

Pregunta de investigación:

¿Cómo es la calidad de vida percibida por los pacientes con esclerosis sistémica en el servicio de Reumatología del Hospital de Especialidades del CMN Siglo XXI empleando el cuestionario EQ-5D?

## **JUSTIFICACIÓN**

Los pacientes con esclerosis sistémica pueden desarrollar alteraciones incapacitantes objetivas que intervienen en la toma de decisiones terapéuticas por los médicos tratantes, sin embargo durante el seguimiento se omite con frecuencia la medición de la calidad de vida relacionada a la salud, lo que dificulta la detección del deterioro de la misma. Las alteraciones en la calidad de vida asociadas a la enfermedad de base y que son percibidas por los pacientes aumentan la morbilidad en aspectos psicológicos, los cuales deterioran la salud global, éstas alteraciones requieren especial atención durante la toma de decisiones terapéuticas, ya que existen numerosas intervenciones no farmacológicas para llevar al paciente al mejor estado biopsicosocial posible. En este estudio se busca identificar las características de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con el diagnóstico de esclerosis sistémica mediante la aplicación de un cuestionario validado y determinar si existen asociaciones particulares con las características clínicas de los pacientes.

## **OBJETIVO GENERAL**

Identificar el estado de calidad de vida relacionada con la salud y posibles asociaciones con las características clínicas de los pacientes con esclerosis sistémica en el servicio de Reumatología de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” del Centro Médico Nacional Siglo XXI, empleando el cuestionario EQ-5D.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **DISEÑO DEL ESTUDIO**

Se realizó un estudio observacional, transversal y analítico.

### **UNIVERSO DE TRABAJO**

Se seleccionaron pacientes subsecuentes de la consulta externa del Servicio de Reumatología del Hospital de Especialidades de Centro Médico Nacional Siglo XXI, que cumplieran con criterios de clasificación American College Rheumatology/European League Against Rheumatism (ACR/EULAR) de 2013 para esclerosis sistémica durante los meses de junio y julio del 2017 y contaran con expediente clínico completo.

### **CRITERIOS DE SELECCIÓN**

Se incluyeron por cuota a los pacientes subsecuentes de la consulta externa del servicio de Reumatología de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez”, del Centro Médico Nacional siglo XXI. Que cumplan con criterios de clasificación de ACR/EULAR 2013 para esclerosis sistémica, con base en lo siguiente:

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

1. Pacientes que cumplan criterios de clasificación del ACR/EULAR 2013 para Esclerosis sistémica.
2. Mayores de 18 años
3. Contar con expediente completo.
4. Pacientes que acepten participar en el estudio.

### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

1. Descartar diagnóstico de esclerosis sistémica.
2. Presentar síndromes de superposición con otras enfermedades reumáticas sistémicas autoinmunes.

## VARIABLES

Independientes: Diagnóstico de esclerosis sistémica por criterios ACR/EULAR 2013, edad, género, raza, subtipo de esclerosis sistémica,

Dependientes: Manifestaciones de la patología de base por órganos/sistemas.

## DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES

	Variable	Definición conceptual	Tipo de variable
1	Edad	Tiempo transcurrido apartir del nacimiento de un individuo expresada en años.	Independiente Cuantitativa Continua
2	Genero	Clasificación en hombre o mujer de acuerdo a las características fenotipicas y anatomicas.	Independiente Cualitativa Nominal
3	Esclerosis sistémica	Enfermedad del tejido conectivo caracterizada por vasculopatía, producción de autoanticuerpos y fibrosis en distintos órganos.	Independiente Cualitativa Nominal
4	Subtipo de esclerosis sistémica	Se define por la distribución de la afección cutánea; limitada a porciones distales de las cuatro extremidades, o difusa si hay afección en cara, tronco y región proximal de las cuatro extremidades	Independiente Cualitativa
5	Glucocorticoide	Son hormonas de la familia de los corticoesteroides, que participan en la regulación del metabolismo de carbohidratos favoreciendo la gluconeogenesis, con actividad inmunosupresora.	Independiente Cualitativa Nominal
6	Inmunosupresor	Sustancia o farmaco que inhibe uno o mas componentes del sistema adaptativo o innato; actuan inhibiendo citocinas proinflamatorias, alterando la proliferación o función de los linfocitos y en algunos casos generando citotoxicidad.	Independiente Cualitativa Nominal
7	Afección	Se define como la presencia de atrofia muscular significativa, debilidad muscular,	Independiente



	musculo esquelética	artritis erosiva o deformidad articular.	Cualitativa Nominal
8	Afección cutánea	Endurecimiento o engrosamiento no relacionado a cicatrización después de alguna herida o trauma, medido por escala de Rodnan modificada.	Independiente Cualitativa Nominal
9	Fenómeno de Raynaud	Episodios vasoespásticos agudos e intermitentes caracterizados por tres fases; palidez, cianosis y rubeosis que afectan la región distal de las cuatro extremidades del organismo.	Independiente Cualitativa Nominal
10	Enfermedad pulmonar intersticial	Se define por el descenso de la capacidad vital forzada (CVF) menor de 70%, con flujo espiratorio máximo en el primer segundo (VEF1) normal en espirometría, difusión de monóxido de carbono (DLCO) menor a 80%. Fibrosis pulmonar observable en TAC de tórax.	Independiente Cualitativa Nominal
11	Hipertensión pulmonar	Se define como la presencia de aumento de la presión sistólica pulmonar estimada mayor a 40mmHg determinada por ecocardiograma o cateterismo derecho con presión media arterial pulmonar mayor a 25mmHg en reposo.	Independiente Cualitativa Nominal
12	Afección cardíaca	Se define como la presencia de derrame pericárdico, cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca o arritmias.	Independiente Cualitativa Nominal
13	Úlceras digitales	Presencia en el examen físico de úlceras en los dedos, activas o cicatrices en los pulpejos de los dedos.	Independiente Cualitativa Nominal
14	Afección gastro intestinal	Se define como la presencia de serie gastroesofágica con evidencia de reflujo gastroesofágico o endoscopia digestiva alta con hallazgos de esofagitis o manometría con hipotonía del esfínter esofágico inferior o alteración de la peristalsis esofágica.	Independiente Cualitativa Nominal
15	Afección renal	Se define como a presencia de tasa de filtrado glomerular estimada/medida < 50 %, proteinuria > 0.5 g/24 horas, historia de crisis renal (hipertensión arterial grave, lesión renal aguda rápidamente progresiva, hemólisis microangiopática y trombocitopenia menor de 100,000).	Independiente Cualitativa Nominal

**PROCEDIMIENTO:** Se seleccionaron por cuota los pacientes con diagnóstico de esclerosis sistémica subsecuentes de la consulta externa de Reumatología, con posterior revisión de expedientes para corroborar que cumplieran con los criterios diagnósticos ACR/EULAR del 2013 (anexo 4). Se obtuvieron datos sociodemográficos y clínicos (edad, género, ocupación, escolaridad, subtipo de esclerosis sistémica, afección por órgano, tratamiento inmunosupresor, uso de glucocorticoides, tabaquismo, comorbilidades) de los expedientes físicos o electrónico y se aplicó el cuestionario EQ-5D en su versión en español para US autollenable durante las consultas de seguimiento por Reumatología. Se registraron todos los datos, en la hoja de recolección de datos (Anexo 2) así como recabar las respuestas del cuestionario EQ-5D (Anexo 3) y posteriormente se transcribieron a una hoja de cálculo del programa Microsoft® Excel para Mac 2017 versión 15.32.

**PROCESAMIENTO DE DATOS:** Se interpretaron las respuestas de acuerdo a las instrucciones señaladas por los autores, en la primera parte, tomando en cuenta en cada uno de los cinco dominios un puntaje en el rango del 1 al 3, considerando el puntaje más bajo aquel que no presentó dicha alteración y el más alto como aquel que presentó alteración o dificultad grave. En la segunda parte se consideró un peor estado de salud imaginable cuanto más baja era la calificación marcada en un rango del 0 al 100.

**ANÁLISIS ESTADÍSTICO:** Se realizó el análisis con estadística descriptiva, las características clínicas se expresaron en medias y las variables categóricas se representaron como frecuencias y porcentajes. El estado de salud fue expresado en mediana con intervalo intercuartil y se obtuvo el valor de p con prueba exacta de Fisher y U de Mann-Whitney. Se realizó análisis de regresión logística comparando los valores del índice EuroQoL y la afección por órganos presentando los resultados en medias con intervalos intercuantiles, obteniendo el valor de p usando U de Mann-Whitney.

**RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD:** La realización de este estudio fue factible ya que se contó con un universo de trabajo con pacientes que acudían periódicamente a consultas de seguimiento, la mayoría contó con expediente clínico completo y diagnóstico confirmado de esclerosis sistémica. Por lo que fue posible la aplicación de los cuestionarios. El costo del seguimiento, estudios paraclínicos y tratamiento de estos pacientes es parte del manejo integral establecido por la institución, por lo que no implicó ningún gasto agregado. El material de papelería (hojas blancas, bolígrafo, lápiz, carpeta de arillos) fue proporcionado por el investigador. Las computadoras utilizadas son propiedad de los médicos que realizaron el protocolo.

## DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

- I. Se seleccionaron los pacientes con diagnóstico de esclerosis sistémica subsecuentes de la consulta externa de Reumatología de la UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” del Centro Médico Nacional Siglo XXI.
- II. Se realizó la búsqueda de expedientes de estos pacientes para recolección de datos sociodemográficos, corroborar el diagnóstico con los criterios de clasificación ACR/EULAR 2013 además de características clínicas de la patología de base y comorbilidad.
- III. Se aplicó el cuestionario EQ-5D a cada paciente en su formato de autollenado (Anexo 3), previa firma de consentimiento informado (Anexo 1).
- IV. Se llenó la hoja de captura de datos (Anexo 2).
- V. Se procesó la información y se realizó el análisis de resultados.
- VI. Se presentaron los resultados en tablas y gráficas.
- VII. Se formularon conclusiones pertinentes de la investigación.
- VIII. Se presentó como tesis para obtener el título de especialista en Reumatología.

## **ASPECTOS ÉTICOS**

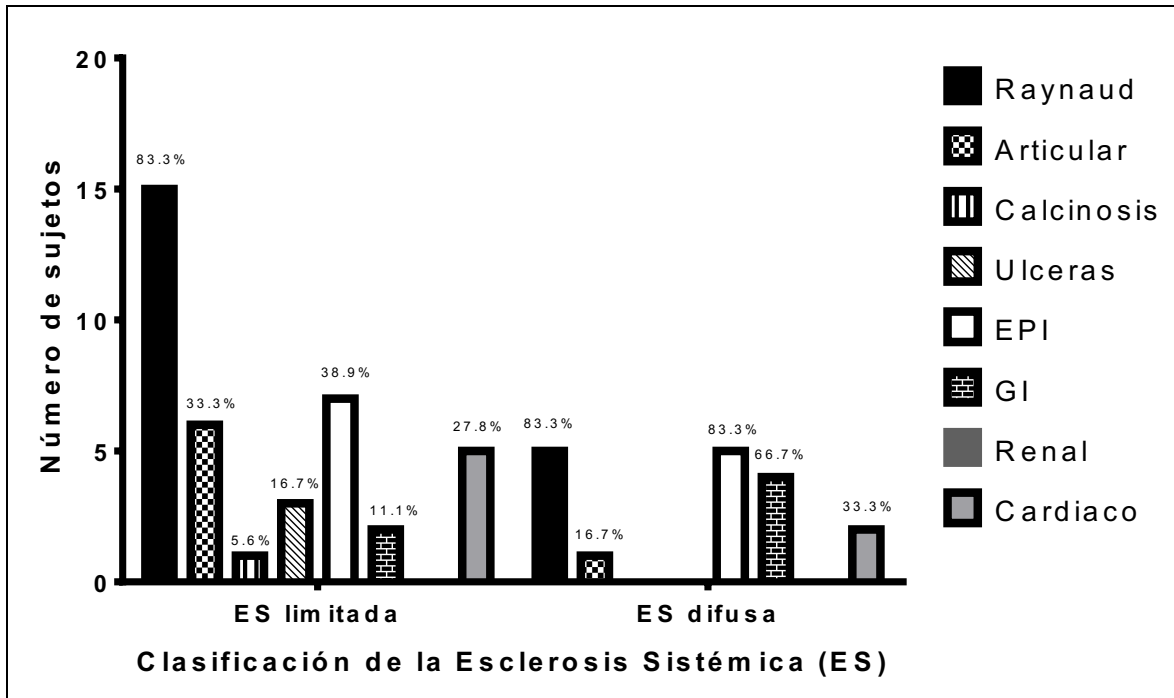
Los procedimientos realizados estuvieron de acuerdo con las normas éticas, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en sus artículos 17 y 23 al tratarse de una investigación sin riesgo (estudio documental retrospectivo por medio de revisión de expedientes clínicos y aplicación de un cuestionario, sin modificación de ninguna de las variables empleadas, así como con la declaración de Helsinki de 1975 y sus enmiendas, los códigos y normas Internacionales vigentes para las buenas prácticas en la investigación clínica.

## RESULTADOS

Se seleccionaron 32 pacientes subsecuentes con diagnóstico de esclerosis sistémica, de los cuales en uno se descartó el diagnóstico al no cumplir con los criterios de ACR/EULAR 2013 y otros 7 individuos fueron excluidos por presentar síndromes de superposición con otras enfermedades reumáticas sistémicas autoinmunes. En total se incluyeron 24 sujetos al estudio, 100% fueron mujeres, el 75% presentaron el subtipo de esclerosis sistémica limitada. La edad media de los pacientes fue de  $50.66 \pm 12.96$  años, y al momento del diagnóstico de  $42.29 \pm 13.96$  años. La extensión de afección cutánea evaluada por la escala modificada de Rodnan expresada en media en el total de pacientes fue de 3.5. No se encontraron diferencias significativas en cuanto a la prevalencia de las variables clinimétricas incluyendo índice de masa corporal, niveles de presión arterial, perfil de lípidos ni en los reactantes de fase aguda, sin encontrar diferencias estadísticamente significativas entre los subtipos clínicos que se relacionaran con un mayor riesgo de deterioro de la calidad de vida (ver tabla 1).

Tabla 1. Características generales de los sujetos estudiados				
	ES limitada (n=18)	ES difusa (n=6)	Total (n=24)	Valor de p
Edad	51.44±14.24	48.33±8.59	50.66±12.96	0.62
IMC	24.49±4.06	22.93±6.92	24.1±4.8	0.61
Edad al diagnóstico	42.44±15.93	41.83±5.49	42.29±13.96	0.89
TAS	105.55±17.89	114.83±18.44	107.87±18.09	0.28
TAD	68.88±8.32	68.33±7.52	68.75±7.97	0.89
Índice de Rodnan modificado	2.5 (4)	3 (6)	3.5 (5)	0.75
Proteína C reactiva	0.3 (0.92)	0.09 (0.52)	0.27 (0.98)	0.27
VSG (mm/h)	36 (12)	36.5 (18)	36.5 (13.5)	0.59
Colesterol	166.94±48.03	161.83±33.4	165.66±44.19	0.81
Triglicéridos	177.33±41.09	134.16±33.23	121.54±39.25	0.37
Índice EQ	0.82 (0.13)	0.81 (0.04)	0.82 (0.13)	0.76

En cuanto a la afección por órgano dividido por subtipo de la enfermedad se encontró una prevalencia similar descendiente fenómeno de Raynaud en el 83.3% en ambos subtipos, mayor prevalencia de enfermedad pulmonar intersticial y afección gastrointestinal en los casos de enfermedad difusa comparado con la limitada (un 83.3 y 66.7% contra 38.9 y 11.1% respectivamente) (ver gráfica 1).



**Gráfica 1. Afección orgánica por grupos de subtipo clínico.**

Los dominios con mayor deterioro en el total de pacientes ocurrieron en el de dolor/malestar en el total de pacientes y el menos afectado fue el de dificultad para el cuidado personal. Al analizar los resultados ajustados por subtipo se encontraron más alteraciones en el dominio dolor/malestar y síntomas depresivos en aquellos con subtipo difuso, mientras que en la enfermedad limitada fue mayor la frecuencia de limitación para la movilidad y dificultad para el cuidado personal. Sin embargo al realizar el análisis de regresión logística no hubo significancia estadística entre los ambos grupos. Los resultados del estado de salud fueron similares en el total de pacientes (ver tabla 2).

<b>Tabla 2. Comparación de los dominios del EuroQoL de acuerdo a la clasificación de la Esclerosis Sistémica</b>				
		ES limitada (n=18)	ES difusa (n=6)	Valor p
Movilidad	No tengo problemas para caminar	11 (61.11%)	5 (83.3%)	0.62
	Tengo algunos problemas para caminar	7 (38.89%)	1 (16.67%)	
	Tengo que estar en la cama	0 (0%)	0 (0%)	
Cuidado Personal	No tengo problemas con el cuidado personal	14 (77.78%)	6 (100)	0.65
	Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo	3 (16.67%)	0 (0)	
	Soy incapaz de lavarme o vestirme solo	1 (5.6%)	0 (0)	
Actividades cotidianas	No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días	10 (55.56%)	4 (66.67%)	1
	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días	8 (44.4%)	2 (33.33%)	
	Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días	0 (0)	0 (0)	
Dolor / Malestar	No tengo dolor ni malestar	6 (33.33%)	2 (33.33%)	1
	Tengo moderado dolor o malestar	10 (55.56%)	4 (66.67%)	
	Tengo mucho dolor o malestar	2 (11.11%)	0 (0)	
Ansiedad/ Depresión	No estoy ansioso/a ni deprimido/a	9 (50%)	2 (33.33%)	0.78
	Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a	7 (38.89%)	4 (66.67%)	
	Estoy muy ansioso/a o deprimido/a	2 (11.11%)	0 (0)	
Estado de salud	Escala visual análoga de 0 a 100.	80 (15)	80 (20)	0.65
Datos presentados en número (porcentaje). El estado de salud en mediana (intervalo intercuartil). P valor obtenido de una prueba exacta de Fisher. U de Mann-Whitney.				

Se compararon los valores del índice del EuroQoL y la afección por órganos, en el cual sólo la afección articular tuvo una asociación estadísticamente significativa para un mayor deterioro de la calidad de vida independientemente de la variedad de la enfermedad (ver tabla 3).

Tabla 3. Comparación entre el valor del índice del EuroQoL y los órganos afectados en la Esclerosis Sistémica.			
	Ausente	Presente	P valor
Raynaud	0.80 (0.14)	0.82 (0.13)	0.75
Articular	0.82 (0.04)	0.7 (0.62)	0.04
Calcinosis	1 (0)	0.82 (0.13)	0.12
Ulceras	0.82 (0.07)	0.70 (0.40)	0.66
EPI	0.84 (0.21)	0.78 (0.11)	0.71
GI	0.82 (0.13)	0.81 (0.04)	0.43
Cardíaco	0.82 (0.07)	0.77 (0.24)	0.32
Datos presentados: media (intervalo intercuartil). P valor obtenido comparación de grupos por U de Mann-Whitney.			



## **DISCUSIÓN:**

Los resultados de este estudio reportan un mayor deterioro de calidad de vida en pacientes con esclerosis sistémica, particularmente en los dominios de dolor/malestar y ansiedad/depresión, sin encontrar diferencias estadísticamente significativas al comparar los pacientes con variedad limitada contra enfermedad difusa, esto puede explicarse por la muestra pequeña de pacientes incluida en el estudio ya que es una enfermedad con baja prevalencia, aún en centros de referencia como el nuestro. Cabe señalar que existen importantes diferencias con los resultados de estudios previos, en los cuales se ha descrito una relación evidente entre la afección a órganos internos con un mayor deterioro de la calidad de vida, incluyendo la enfermedad pulmonar intersticial, alteraciones cardíacas y gastrointestinales como las principales causas. Es necesario realizar un estudio con un mayor número de pacientes para lograr un mayor poder estadístico que permita definir si existe dicha asociación en nuestro centro. A pesar de las limitaciones de este estudio, principalmente por el tamaño de muestra, se logró encontrar asociación estadísticamente significativa entre la presencia de la afección articular con un mayor deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud, esto apoya a las conclusiones de otros autores que relacionan al deterioro de la capacidad funcional manual como la principal afección que actúa en detrimento del bienestar psicosocial, y al reconocer un potencial tratamiento oportuno con terapia física y de rehabilitación manual como un aspecto primordial a evaluar en los pacientes de esta población.

## **CONCLUSIONES:**

Los pacientes con esclerosis sistémica presentan deterioro de la calidad de vida independientemente del subtipo de la enfermedad. A pesar de las limitaciones del estudio se encontró asociación entre la afección articular como el factor principal para el deterioro de la calidad de vida, esto apoya a la meta temprana para iniciar terapias no farmacológicas en conjunto con el tratamiento estándar, principalmente establecer criterio de envío temprano a terapia física y de rehabilitación con el objetivo de mejorar de forma global el estado de salud en un modelo biopsicosocial.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.- Firestein, G. S., Gabriel, S. E., McInnes, I. B., & O'Dell, J. R. (2017). **Kelley and Firesteins textbook of rheumatology**. Philadelphia, PA: Elsevier.
- 2.- Kahaleh, B.(2008). **The microvascular endothelium in scleroderma**. *Rheumatology*, 47 (Supplement 5), V14-V15.
- 3.- Almeida, C., Almeida, I., & Vasconcelos, C. (2015). **Quality of life in systemic sclerosis**. *Autoimmunity Reviews*, 14(12), 1087-1096.
- 4.- Desbois, A. C., & Cacoub, P. (2016). **Systemic sclerosis: An update in 2016**. *Autoimmunity Reviews*, 15 (5), 417-426.
- 5.- Valentini, G. (2003). **The assessment of the patient with systemic sclerosis**. *Autoimmunity Reviews*, 2(6), 370-376.
- 6.- Kwakkenbos, L., Jewett, L. R., Baron, M., Bartlett, S. J., Furst, D., Gottesman, K., Thombs, B. D. (2013). **The Scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) Cohort: protocol for a cohort multiple randomised controlled trial (cmRCT) design to support trials of psychosocial and rehabilitation interventions in a rare disease context**. *BMJ Open*, 3(8).
- 7.- Kwakkenbos, L., Bluysen S. J., Vonk M. C., van Helmond A. F., van den Ende C. H., van den Hoogen F. H., van Lankveld W. G. (2011). **Addressing patient health care demands in systemic sclerosis: pre-post assessment of a psycho-educational group programme**. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 29 (2 Suppl 65), S60–5.
8. Callahan, L. F. (2016). **The History of Patient-Reported Outcomes in Rheumatology**. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 42(2), 205-217.
- 9.- Bassel, M., Hudson, M., Taillefer, S. S., Schieir, O., Baron, M., & Thombs, B. D. (2010). **Frequency and impact of symptoms experienced by patients with systemic sclerosis: results from a Canadian National Survey**. *Rheumatology*, 50(4), 762-767.
- 10.- Suarez-Almazor M. E., Kallen M. A., Roundtree A. K., Mayes M. (2007). **Disease and symptom burden in systemic sclerosis: a patient perspective**. *J Rheumatol*, 34(8),1718–26.
- 11.- Van Lankveld W. G. J. M., Vonk, M. C., Teunissen, H., & Van Den Hoogen F. H. J. (2007). **Appearance self-esteem in systemic sclerosis-subjective experience of skin deformity and its**

**relationship with physician-assessed skin involvement, disease status and psychological variables.** *Rheumatology*, 46(5), 872-876.

12.- Gualtierotti R., Scalone L., Ingegnoli F., Cortesi P., Lubatti C., Zeni S., Meroni P. L. (2010). **La valutazione della qualità della vita nei pazienti con sclerodermia.** *Reumatismo*, 62(3), 210-214.

13.- Khanna, D., Lovell, D. J., Giannini, E., Clements, P. J., Merkel, P. A., Seibold, J. R., Furst, D. E. (2007). **Development of a provisional core set of response measures for clinical trials of systemic sclerosis.** *Annals of the Rheumatic Diseases*, 67(5), 703-709.

14.- Pellar, R. E., Tingey, T. M., & Pope, J. E. (2016). **PROMs for Systemic Sclerosis (Scleroderma).** *Patient Reported Outcome Measures in Rheumatic Diseases*, 287-307.

15.- Strickland, G., Pauling, J., Cavill, C., & Mchugh, N. (2012). **Predictors of health-related quality of life and fatigue in systemic sclerosis: evaluation of the EuroQol-5D and FACIT-F assessment tools.** *Clinical Rheumatology*, 31(8), 1215-1222.

16.- Kwakkenbos L, Fransen J, Vonk MC, Becker ES, Jeurissen M, van den Hoogen FH, van den Ende CH. (2013). **A comparison of the measurement properties and estimation of minimal important differences of the EQ-5D and SF-6D utility measures in patients with systemic sclerosis.** *Clinical and experimental rheumatology*, 31(2 Suppl 76):50–6.

17.- Herdman, M., Badia, X., & Berra, S. (2001). **El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria.** *Atención Primaria*, 28(6), 425-429.

18.- Gualtierotti, R., Ingegnoli, F., Scalone, L., Cortesi, P., Bruschi, E., Gerosa, M., & Meroni, P. (2016). **Feasibility, acceptability and construct validity of EQ-5D in systemic sclerosis.** *Swiss Medical Weekly*. 146(w14394), 1-10.

19.- Ferreira P. L., Gonçalves S. P., Ferreira L. N., Pereira L. N., Antunes P., Gouveia N., Rodrigues A., Canhao H., Branco J. (2016). **Assessing quality of life of self-reported rheumatic patients.** *Rheumatology International*, 36(9), 1265–1274.

20.- Brooks, R. (1996). **EuroQol: the current state of play.** *Health Policy*, 37(1), 53-72.

21.- Dolan, P. (1997). **Modeling Valuations for EuroQol Health States.** *Medical Care*, 35(11), 1095-1108.

## ANEXOS

### Anexo 1. Consentimiento informado (Página 1 y 2).



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI  
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES "DR BERNARDO  
SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ"  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

#### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

**Estudio:** "Análisis de calidad de vida en pacientes con esclerosis sistémica".

Ciudad de México, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2017.

**Justificación y objetivo del estudio:** Actualmente se desconocen las características de la calidad de vida relacionada a la salud de pacientes mexicanos con esclerosis sistémica, se requiere de la aplicación de cuestionarios validados para su determinación y consecuente atención para realizar intervenciones que mejoren el estado biopsicosocial. Este estudio se realizará para determinar las condiciones físicas y psicológicas en una población local y determinar posibles asociaciones con manifestaciones clínicas.

**Procedimientos:** Se tomarán datos clínicos y resultados de laboratorio del expediente físico y electrónico, así como la aplicación del cuestionario EQ-5D.

**Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:** Usted no recibirá ningún beneficio directo por su participación, sin embargo los resultados permitirán determinar las características de la calidad de vida en pacientes mexicanos con esclerosis sistémica, y posibles asociaciones con las características clínicas. Esto con el fin de establecer las bases para realizar nuevos estudios en los que se le invita al paciente a participar en un futuro.

**Posibles riesgos y molestias:** No existe ningún riesgo para el paciente.

**Confidencialidad:** Los datos personales no serán públicos ya que se manejará de forma confidencial, con folios sin usar el nombre o número de seguridad social.

Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en conferencias, no se dará información que pudiera revelar su identidad, la cual será protegida al asignarle un número que utilizaremos para identificarle en nuestras bases de datos.

**Si tiene dudas sobre su participación puede comunicarse al número del investigador principal al (55) 56276900 extensión 21230.**

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la

Unidad de Congresos, colonia Doctores, México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56276900 extensión 21230, correo electrónico: [comisión.etica@imss.gob.mx](mailto:comisión.etica@imss.gob.mx)

**Declaración de Consentimiento:**

Se me ha explicado con claridad en qué consiste este estudio, además he leído (o alguien me ha leído) el contenido de este formato de consentimiento. Se me han 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 participar en la investigación que aquí se describe.

\_\_\_\_\_  
Nombre del Participante

\_\_\_\_\_  
Firma del Participante

\_\_\_\_\_  
Fecha

**Firma del encargado de obtener el consentimiento informado**

Le he explicado el estudio de investigación al participante y he contestado todas sus preguntas. Considero que comprendió la información descrita en este documento y libremente da su consentimiento a participar en este estudio de investigación.

\_\_\_\_\_  
Nombre del encargado de obtener el consentimiento informado

\_\_\_\_\_  
Firma del encargado de obtener el CI

\_\_\_\_\_  
Fecha

**Firma de los testigos**

Mi firma como testigo certifica que el/la participante firmó este formato de consentimiento informado en mi presencia, de manera voluntaria.

\_\_\_\_\_  
Nombre del Testigo 1

\_\_\_\_\_  
Parentesco con participante

\_\_\_\_\_  
Firma del Testigo

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre del Testigo 2

\_\_\_\_\_  
Parentesco con participante

\_\_\_\_\_  
Firma del Testigo

\_\_\_\_\_  
Fecha

## Anexo 2. Hoja de Recolección de datos.

### Hoja de recolección de datos generales



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI

#### HOJA DE REGISTRO DE DATOS

No. FOLIO:	NSS:			
FACTORES DE RIESGO Y COMORBILIDADES:				
Edad: _____	SEXO: _____	TA: _____		
Peso: _____	Talla: _____	IMC: _____		
Articulaciones dolorosas: _____				
Articulaciones inflamadas: _____				
DM2:	SI	NO	TRATAMIENTO: _____	
HAS:	SI	NO	TRATAMIENTO: _____	
DISLIPIDEMIA:	SI	NO	TRATAMIENTO: _____	
Otra comorbilidad	SI	NO	EDAD AL DX: _____	
Subtipo de esclerosis sistémica:	_____		EDAD AL DX: _____	
Afección por órgano				
Tratamientos	_____		_____	
USO DE ESTEROIDES:	SI	NO	DOSIS: _____	
FARMES Y TIEMPO DE USO:				
TABAQUISMO	Fumador (1)	Exfumador (2)	Nunca (3)	
TRABAJO ACTUAL	Empleado (1)	Retirado (2)	Tareas domésticas (3)	
NIVEL DE ESTUDIOS	Leer y escribir (1)	Primaria (2)	Secundaria (3)	Universidad(4)

## Anexo 3. Cuestionario EQ-5D.

Marque con una cruz como esta  la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

### Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

### Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

### Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

### Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

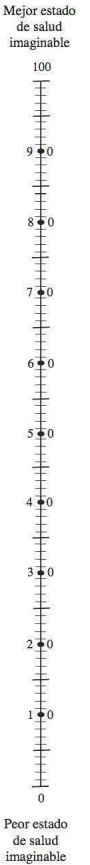
### Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice "su estado de salud hoy," hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

Su estado de salud hoy



**Anexo 4. Criterios de clasificación ACR/EULAR 2013.**

<b>CRITERIOS ACR/EULAR 2013</b>		
<b>Item</b>	<b>Subitem</b>	<b>Score</b>
Engrosamiento cutáneo de los dedos de ambas manos, proximal a las articulaciones metacarpofalángicas		9
Engrosamiento cutáneo de los dedos (a cualquier nivel)	Puffy fingers o dedos en salchicha	2
	Esclerodactilia	4
Lesiones en el pulpejo	Úlceras digitales	2
	Pitting scars o lesiones en mordedura de rata	3
Telangiectasia		2
Capilaroscopia patológica		2
Hipertensión arterial pulmonar y/o enfermedad pulmonar intersticial	HTP	2
	EPI	2
Fenómeno de Raynaud		3
Autoanticuerpos relacionados con esclerodermia	Anticentrómero Anti-topoisomerasa I o Scl 70 AntiRNA polimerasa III	3