



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DELEGACIÓN SUR DEL DISTRITO FEDERAL

UMAE, HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
"DR BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIÉRREZ "
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

TÍTULO

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES SOBREVIVIENTES DE MUCORMICOSIS
RINOORBITOCEREBRAL EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL CENTRO MÉDICO
NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS.

TESIS

Para obtener el Diploma en la Especialidad en:
Medicina Interna

PRESENTA

Dr. Emmanuel Tapia López

TUTOR PRINCIPAL

Mtra. Alejandra Albarrán Sánchez

ANALISTA DE DATOS

Dr. Carlos Silva Ruz



CIUDAD DE MÉXICO

Septiembre 2023



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.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES SOBREVIVIENTES DE MUCORMICOSIS
RINOORBITOCEREBRAL EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL CENTRO MÉDICO
NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS.

Dra. Victoria Mendoza Zubieta

Jefe de la División en Salud

UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda”, Centro Médico Nacional Siglo XXI

Dra. Maura Estela Noyola García

Profesor titular de la especialidad de Medicina interna

UMAE Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda”, Centro Médico Nacional Siglo XXI

Dra. Alejandra Albarrán Sánchez

Tutor Principal

Médico adscrito al servicio de Medicina Interna

Dr. Carlos Silva Ruz

Asesor Metodológico y analista de datos

Jefe de Departamento, De la Dirección General de Atención a la Salud, UNAM, CU

Dr. Emmanuel Tapia López

Tesista y Médico Residente de cuarto año de Medicina Interna del Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda”, Centro Médico Nacional Siglo XXI.

ACTA DEL COMITÉ DE ÉTICA

24/5/23, 21:58

SIRELCIS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité de Ética en Investigación **36018**.
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES Dr. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Registro COFEPRIS **17 CI 09 015 034**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOÉTICA 09 CEI 023 2017082**

FECHA **Miércoles, 24 de mayo de 2023**

M.C. ALEJANDRA ALBARRAN SANCHEZ

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES SOBREVIVIENTES DE MUCORMICOSIS RINOORBITOCEREBAL EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS**, que sometió a consideración para evaluación de este Comité, 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 **PROBADO**:

Número de Registro Institucional

Sin número de registro

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

Dr. MARTHA LETICIA GONZALEZ BAUTISTA
Presidente del Comité de Ética en Investigación No. 36018

Imprimir

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

ACTA DEL COMITÉ DE CIENTÍFICO

30/5/23, 11:11

SIRELCIS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud **3601**.
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES Dr. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Registro COFEPRIS **17 CI 09 015 034**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 09 CEI 023 2017082**

FECHA **Martes, 30 de mayo de 2023**

M.C. ALEJANDRA ALBARRAN SANCHEZ

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES SOBREVIVIENTES DE MUCORMICOSIS RINOORBITOCEREBAL EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS**, que sometió a consideración para evaluación de este Comité, 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 **PROBADO**:

Número de Registro Institucional

R-2023-3601-097

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

M.C. GUADALUPE VARGAS ORTEGA

Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3601

Imprimir

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA

A Dios, que me ha permitido estar aquí el día de hoy, que siempre está conmigo y que en los momentos más oscuros su palabra iluminó mi camino. Todo lo que he logrado es por Él y para Él.

A mis padres, Leopoldo J. Tapia V. y Alejandra López S., que con su amor me han guiado en este camino, me han apoyado en todo momento, quienes conmigo pasaron horas de desvelo, estrés, frustración y tristeza. Son para mí un gran ejemplo de valentía, constancia, humildad y sobre todas las cosas son un ejemplo de amor. Gracias por sus consejos, por sus abrazos y por sus palabras de aliento, sin ustedes todo habría sido más difícil, son mi mayor bendición. Los amo.

A Bunny, mi fiel compañera. Gracias por ser quien siempre está esperando recibirme con gran alegría, sin importar nada, acompañándome en las noches, mostrándome el amor puro y verdadero. Verte feliz corriendo en el bosque es lo que más disfruto.

Andrea, Alberto, Christian, Silvana, Agustín, Cruzwaldo Lupita, Fernanda, Ingrid, Jacqueline y Gerardo. que me han apoyado en todo momento, con quienes he vivido momentos difíciles y me han demostrado lo que son amigos incondicionales. Gracias por su confianza y cariño.

A Román Ramírez, Cesar Reina, Carlos Tapia y el Mayor Roberto Rodríguez, quienes creyeron en mí, aun cuando yo no lo hacía. Sin duda me enseñaron a no rendirme y dar lo mejor de mí en cada momento. A pesar de que algunos ya no estén, este logro es para ustedes.

A mis profesores y compañeros de quienes aprendía todos los días, quienes cuidaron de mí, en momentos de enfermedad, no tengo cómo agradecerles su apoyo, cariño y entrega.

A los pacientes quienes confiaron lo más preciado que el ser humano tiene poniendo su vida en nuestras manos, en los momentos más vulnerables. Gracias por las enseñanzas.

ÍNDICE

Contenido

RESUMEN	8
HOJA DE DATOS GENERALES	9
MARCO TEÓRICO.....	10
Mucormicosis.....	10
Epidemiología	10
Factores de riesgo	10
Presentación clínica	11
Diagnóstico	11
Tratamiento.....	11
Calidad de Vida	13
Inventario de calidad de vida y salud	13
Calidad de vida en sobrevivientes a mucormicosis.....	16
JUSTIFICACIÓN	18
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
OBJETIVOS	19
Objetivo General.....	19
Objetivos específicos.....	19
HIPÓTESIS	20
Hipótesis Nula	20
Hipótesis Alternativa:.....	20
MATERIAL Y MÉTODOS.....	21
Características del lugar donde se realizará el estudio:	21
Diseño del estudio	21
Universo de trabajo.....	21
Población de estudio	21
Criterios de selección	21
Criterios de inclusión:.....	21
Criterios de exclusión:.....	22
Criterios de eliminación:.....	22
Tamaño de muestra.....	22
Muestreo.....	22
Variables.....	23

Variables independientes	23
Variables dependientes.....	25
Descripción general del estudio.....	26
Análisis estadístico	27
CONSIDERACIONES ÉTICAS	28
RECURSOS	31
Humanos:	31
Materiales	31
Financieros	31
Factibilidad	31
Resultados	32
Discusión.....	43
Conclusiones.....	45
BIBLIOGRAFÍA	46
ANEXOS	49
Anexo 1. Inventario (INCAVISA).....	49
Anexo 2. Consentimiento informado.....	57
Anexo 3. Hoja de recolección de Datos:.....	59

RESUMEN

Evaluación de la calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis rinoorbitocerebral en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS.

Autores: Albarran Sanchez A¹., Tapia-López E¹., Ruz Silva C².

¹Departamento de Medicina interna, Hospital de Especialidades, "Dr. Bernardo Sepúlveda", Centro Médico Nacional Siglo XXI.

²Departamento de Servicios de preventivos SOS, Dirección General de Atención a la Salud, UNAM, CU, México

Antecedentes: La mucormicosis rinoorbitocerebral es altamente letal, ameritando manejos médicos y quirúrgicos radicales, los cuales pueden dejar importantes secuelas que potencialmente reducirán la calidad de vida de estos pacientes.

Objetivo: Evaluar la calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis rinoorbitocerebral en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI

Material y métodos: Estudio observacional, descriptivo, transversal y ambispectivo con pacientes sobrevivientes a mucormicosis atendidos en el rinoorbitocerebral en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI durante 2020 a 2022. Se invitarán a participar a todos los pacientes que tuvieron infección por mucormicosis y están en seguimiento en consulta externa de Medicina Interna una vez que acepte participar será tomados datos de expediente clínico y se le realizará cuestionario Inventario de Calidad de Vida y Salud (INCAVISA) para determinar su calidad de vida.

Resultados: Se analizaron 16 pacientes, de los cuales 11 (68.8%eran hombres). La edad media fue de 53.19 años (± 7.21) Todos los pacientes tenían antecedentes de diabetes mellitus, de los cuales 9 (56.3%). Se observó una calidad de vida baja y muy baja en el 62.5% en la percepción de preocupaciones, 37.5% en aislamiento, 37.5% en percepción corporal, 43.75% en actividades de la vida cotidiana, 37.5% en tiempo libre, 37.5% en dependencia médica, 18.75% en desempeño físico, 12.5% en funciones cognitivas, 12.5% adherencia al tratamiento, 12.5% en redes sociales, 6.3% en familia y 6.3% en la relación con el médico. El 87.5% presentó secuelas anatómicas, debido a intervenciones quirúrgicas siendo la más prevalente al 62% palatomectomía y colocación de sonda de gastrostomía, seguida de 56% maxilectomía y 50% enucleación. El 12.5% no han recibido cirugía de reconstrucción y se encuentran en espera de recibir el tratamiento.

Conclusiones: La calidad de vida en los pacientes sobrevivientes a mucormicosis rinoorbitocerebral, se ve deteriorada en múltiples áreas, dentro de las cuales destacan: la percepción corporal, la dependencia médica, alteraciones en las actividades de la vida cotidiana, la percepción de preocupaciones y la forma en que disfrutaban su tiempo libre. Los pacientes que se encuentran en espera de cirugía de reconstrucción presentan mayor deterioro en la percepción corporal, la dependencia médica y la realización de actividades de su vida cotidiana. Este estudio permite observar que estos pacientes requieren ser tratados por un equipo multidisciplinario que incluya apoyo psicológico para mejorar la calidad de vida.

Palabras clave: Calidad de Vida, InCaViSa, Mucormicosis rinoorbitocerebral

HOJA DE DATOS GENERALES

1. DATOS DEL ALUMNO	
Apellido paterno	Tapia
Apellido materno	López
Nombre	Emmanuel
Teléfono	5554145360
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad	Facultad de Medicina
Especialidad	Medicina Interna
No. de cuenta	311053892
Correo electrónico	emmanuel.tap.lpz@gmail.com
2. DATOS DE LOS TUTORES	
Asesor principal	Dra. Alejandra Albarrán Sánchez Maestra en Ciencias Médicas y Médico no Familiar con Especialidad en Medicina Interna Médico Adscrito al Servicio de Medicina Interna Adscripción: Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda” CMN Siglo XXI Matricula:99383904 Teléfono: 56276900 ext 21906 Correo electrónico: albarranalejandra@gmail.com
Asesor metodológico y analista de datos	Dr. Carlos Silva Ruz Doctor en Psicología Jefe de Departamento de Servicios preventivos SOS de la Dirección General de Atención a la Salud Teléfono: 5572782032 Correo electrónico: carlosruz382@gmail.com
3. DATOS DE LA TESIS	
Título	Evaluación de la calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis rinoorbitocerebral en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS.
No. de páginas	60
Año	2023
No. de registro	R-2023-3601-097

MARCO TEÓRICO

Mucormicosis

La mucormicosis es una infección por microorganismos clasificados como Zygomycetes del filum Mucormycota de la orden Mucorales, que incluye alrededor de 38 especies que afectan al ser humano, como; dentro de los patógenos reportados con mayor frecuencia se encuentran: *Rhizopus spp.*, *Mucor spp.*, *Rhizomucor pusillus*, *Lichtheimia spp.*, *Cunninghamella spp.*, *Apophysomyces spp.*, y *Saksenaea spp.* (1-2) Ante la sospecha de una mucormicosis se requiere una intervención inmediata, debido a su naturaleza destructiva y rápida progresión. El retraso en el inicio del tratamiento se asocia con un aumento de la mortalidad la se estima entre el 30-90%, por lo que la atención oportuna es crucial para la vida de estos pacientes. (3-4)

Epidemiología

La mucormicosis es una enfermedad que ha presentado un incremento en los casos durante los últimos años a nivel mundial. Se estima que la incidencia mundial por la liga internacional de educación fúngica estima que la incidencia global excluyendo a India es de 10,000 casos y agregando a India es de alrededor de 910,000 casos. El continente americano posee alrededor del 28% de los casos y en México se estima una incidencia de 0.12 por cada cien mil habitantes, sin embargo, puede estar infrareportada ante las autoridades. (5)

Factores de riesgo

A través del tiempo se han evidenciado múltiples factores de riesgo que favorecen la infección por Mucorales, dentro de los cuales destacan: diabetes mellitus con mal control glucémico y eventos de cetoacidosis diabética, la producción de cetonas favorece el crecimiento de este microorganismo, estados de inmunosupresión como procesos de malignidad, pacientes bajo tratamiento con quimioterapia o inmunoterapia (6), pacientes con trasplante de órganos sólidos o de células hematopoyéticas, pacientes con VIH, enfermedades granulomatosas y dentro de los últimos 3 año. (6)

En los últimos años se observó un incremento en los casos de mucormicosis en pacientes que cursan o cursaron con infección por COVID 19, esto debido a múltiples factores dentro de los que destacan: el uso de esteroides como la dexametasona, el

descontrol metabólico en pacientes con diabetes mellitus debido al proceso infeccioso, la inmunosupresión generada por el virus SARS-COV-2, cobrando mayor relevancia la infección por mucorales. (7)

Presentación clínica

Existe un amplio espectro de manifestaciones clínicas como: manifestaciones exclusivamente cutáneas y de tejidos blandos, rino-orbito-cerebral, sino-pulmonar, gastrointestinal, hasta una presentación diseminada. Se estima que la presentación Rino-orbito-cerebral es la más frecuente (30-40% de todos los casos), posteriormente la presentación pulmonar (24%), cutánea (19%), diseminada (15%), y gastrointestinal (2%) (8) Se caracteriza por presentar angioinvasión con rápida progresión que genera extensas zonas de necrosis. La mucormicosis rino orbito cerebral suele originarse en los senos paranasales, generando destrucción ósea, con progresión e invasión hacia la órbita, ojo y cerebro. (9) el paciente suele no percibir la infección hasta que presenta edema facial unilateral, proptosis, descarga purulenta, fístula palatina o palpebral con presencia de zona necrótica de tamaño variable.

Diagnóstico

El “*gold standard*” para el diagnóstico de mucormicosis es el estudio histopatológico, las tinciones con Hematoxilina-eosina (HE), PAS, y Grocott Gomori; la evidencia de hifas no pigmentada de 6-16 μm (hasta 25 μm) no septadas con una angulación recta (90°) en sus ramificaciones, con invasión tisular. El crecimiento en medios cultivo como: Sabouraud, agar extracto de Malta y agar Mycosel, son útiles debido a la identificación de especies y poder identificar la susceptibilidad a antifúngicos, sin embargo, en el 50% de los casos el cultivo puede no presentar desarrollo micológico siendo un falso negativo. Los estudios moleculares de PCR, se encuentran en estado experimental en modelos animales, sin embargo, pudiera ser una herramienta en un futuro. (1)

Tratamiento

El tratamiento indicado en la mucormicosis rino orbito cerebral (MROC) requiere de una intervención multidisciplinaria, donde el abordaje quirúrgico con debridación de tejido necrótico y retiro de áreas infectadas es fundamental, sin embargo, en algunas ocasiones el área a desbridar o reseca son extensas, que irrumpe de forma

importante la región facial deformando de forma importante la apariencia de los pacientes, con la finalidad de obtener bordes limpios del microorganismo.

La terapia medica recomendada a nivel internacional es la anfotericina B, existen diferentes presentaciones dentro de las cuales se prefiere el tipo liposoma, las otras presentaciones: de complejo lipidico y deoxicolato tiene la desventaja de presentar con mayor frecuencia efectos adversos (10) dentro de los cuales destacan: de forma aguda las nauseas, vomito, rigor, fiebre, hipertensión o hipertensión, taquicardia, hipoxia, dolor torácico, dolor abdominal, urticaria, hiperkalemia (por un shift intracelular), neurotoxicidad que puede presentarse como confusión, delirium, comportamiento psicótico, tremor, convulsiones, visión borrosa, perdida de la audición, cuadriparesia flácida, mutismo y leucoencefalopatía cerebral difusa; también pueden generar alteraciones crónicas, como la nefrotoxicidad, que de inicio puede presentarse como una elevación temprana de creatinina en los pacientes tratados con deoxicolato hasta en un 80% de los pacientes y se estima que hasta un 40-60% de los pacientes duplicara la concentración de creatinina después de un tratamiento completo con anfotericina B; el desarrollo de enfermedad renal crónica se ha observado hasta en un 44% que reciben más de 4 g de anfotericina en un 17% de los que reciben una dosis menor de 4g, es frecuente la presencia de hipokalemia e hipomagnesemia secundario a daño tubular; otros eventos adversos registrados son el desarrollo de anemia, e hiperbilirrubinemia (11).

Las dosis recomendadas para la anfotericina B liposoma es de al menos 5 mg/kg/día. Se pueden utilizar otras formulaciones como anfotericina B deoxicolato sin embargo esta cuenta con mayor frecuencia de eventos adversos y la dosis recomendada es de 0.5-1 mg/kg/ día.

El isavuconazol y posaconazol son alternativas para el tratamiento de mucorales, estos medicamentos generan con menor frecuencia efectos adversos y tienen como ventaja la posibilidad de administración vía oral, con lo que se reduce la cantidad de días de estancia hospitalaria. Su uso en México es limitado debido a la disponibilidad y alto costo económico. Se estima que el empleo de terapia quirúrgica y antifúngica complementaria tiene éxito en el 70% de los casos. (1)

Calidad de Vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como salud al estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.(12) La calidad de vida se define como un concepto de amplio alcance que está atravesado de forma compleja por la percepción de un individuo sobre su salud física, el nivel de independencia, sus relaciones sociales y la relación que tiene con su entorno.(12) La pérdida de la salud, es una situación que impacta en aspectos determinantes del funcionamiento humano como interacciones, trabajo, reacciones entre otros que son factores determinantes para la calidad de vida, haciendo que cualquier enfermedad pueda alterar la percepción de calidad de vida de cada individuo.

La calidad de vida es un concepto que se introduce desde 1969, el cual engloba múltiples aspectos del bienestar. Este concepto es evaluado y sirve como parámetro para múltiples disciplinas, una de ellas es la Medicina, principalmente para la estimar el impacto de un padecimiento o una intervención terapéutica en la calidad de vida del paciente. La OMS define calidad de vida como la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en la cual ellos viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses. La calidad de vida se divide en 5 áreas de contenido: salud física, psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales y medioambientales. La calidad de vida es un concepto multidimensional que se interrelacionan. (12, 13)

Inventario de calidad de vida y salud

El inventario de calidad de vida y salud (InCaViSa) se creó con el objetivo de medir la calidad de vida de pacientes en una escala inclusiva, para poderse utilizar tanto en padecimientos crónicos, agudos y sensible para detectar cambios posteriores a intervenciones. Se validó usando el Instrumento de Calidad de Vida de la OMS WHOQoL-Bref versión adaptada para México contra un grupo de pacientes hipertensos en el 2002 en población mexicana, mostrando adecuada correlación en sus ítems evaluados, a través del tiempo ha sufrido modificaciones y actualmente se conforma de doce ramas, cada una con cuatro reactivos, las cuales son las siguientes **(tabla 1 y anexo 1)**: Preocupaciones, desempeño físico, Aislamiento, Preparación Corporal, Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, vida

Tabla 1: Áreas del inventario de Calidad de Vida y Salud	
Preocupaciones	Cambios derivados del proceso de la enfermedad, que generan modificaciones en la percepción de la interacción con otros
Desempeño Físico	Capacidad percibida del sujeto para desempeñar actividades cotidianas
Aislamiento	Sentimiento de soledad o separación de su grupo habitual
Percepción Corporal	Grado de satisfacción o insatisfacción sobre el aspecto físico o atractivo con que se percibe el paciente
Funcionamiento Cognitivo	Presencia de problemas en función de memoria y concentración
Actitud ante el Tratamiento	Desagrado para apegarse al tratamiento médico
Tiempo libre	Percepción de que el padecimiento es un obstáculo en el desempeño o disfrute de su vida
Vida cotidiana	Grado de satisfacción percibido por los cambios en las rutinas a partir de la enfermedad
Familia	Percepción del apoyo emocional que recibe de su familia
Redes sociales	Explora los recursos humanos con los que cuenta el paciente para resolver problemas
Dependencia medica	Grado en el que el paciente deposita la responsabilidad de su bienestar y salud en el paciente médico tratante.
Relación con el médico	Grado en el que el paciente se encuentra cómodo con la atención del médico.

Los reactivos se clasifican en escala de opción forzosa con tres componentes cuantificables: 1) porcentual que va del 0% al 100%, 2) semántico que va de nunca a siempre y 3) visual al colocarse en una recta continua que permite visualizar como extremos respuestas de 0% (nunca) hasta 100% (siempre). Se califican de 0 a 5

puntos: 0= Nunca, 1= Casi nunca, 2= pocas veces, 3= Frecuentemente, 4= Casi siempre, 5= siempre.

Una vez que se obtienen la calificación de cada reactivo se deberá realizar la suma de los 4 reactivos en cada uno de los 12 grupos y se clasifica la calidad de vida por apartado en: Muy alta, Alta, Baja y Muy baja calidad de vida acorde a la sumatoria obtenida. La sumatoria se ubica la posición del total de área en el punto correspondiente a su valor en la columna de la **tabla 2**.

El cuestionario es simple de aplicar y aproximadamente toma 15-20 min del tiempo para que el evaluador realice este inventario. (13) Además cuenta con una sección de cuatro reactivos dedicados a comentarios generales, como: el tipo de padecimiento, preguntas sobre hechos recientes, una hoja de datos generales y espacio para cualquier comentario general.

Tabla 2 Clasificación de Calidad de Vida y puntos de corte					
Áreas	Calidad de Vida				
	Muy Buena (P90)	Buena (P75)	Normal	Baja (P25)	Muy baja (P10)
Preocupaciones	0	0	1-6	7-11	12 o más
Desempeño Físico	19 o más	18	14-17	11-13	10 o mas
Aislamiento	0	0	1-4	5-6	7 o mas
Percepción Corporal	0	0	1-4	5-6	10 o mas
Funcionamiento Cognitivo	1 o menos	2	3-6	7-9	10 o mas
Actitud ante el Tratamiento	0	1	2-6	7-8	9 o más
Tiempo libre	0	0	1-4	5-9	10 o más
Vida cotidiana	0	0	1-3	4-6	7 o más
Familia	20	20	17-19	13-16	12 o más
Redes sociales	20	20	14-19	10-13	9 o más

Dependencia medica	3 o menos	4-5	6-13	14-17	18 o más
Relación con el medico	14 o más	11-13	6-12	3-5	2 o más

Calidad de vida en sobrevivientes a mucormicosis

Debido a que esta enfermedad genera necrosis en la región afectada requiere de tratamiento quirúrgico agresivo para desbridar toda la zona afectada, apoyando así el control del foco infeccioso sin embargo los sobrevivientes presentan modificaciones estructurales debido a las intervenciones quirúrgicas, que pueden generar alteraciones en la estética del paciente, e incluso interferir con una adecuada funcionalidad de la zona afectada, como en la deglución o la alimentación vía oral, por lo que la cirugía reconstructiva se realiza posterior a la erradicación control del foco infeccioso. (14) Los procedimientos de reconstrucción tienen diversos objetivos: proporcionando cobertura de heridas, obliteración de los espacios muertos, cierre de fístulas, restauración de la estructura esquelética y la estética del paciente y restauración de la función. Los objetivos funcionales de la cirugía reconstructiva incluyen la restauración de respiración nasal, nutrición oral y habla comprensible. (15,16,17)

Existen algunos estudios donde se ha evaluado la calidad de vida en pacientes con MROC. Un reporte de caso evaluó la calidad de vida en un paciente con mucormicosis con lesiones necróticas a nivel bucal que requirieron maxilectomía y le izquierda confirió asimetría facial, pérdida de piezas dentales, dificultad para la deglución y el habla; valoró la calidad de vida fue valorada con el cuestionario Oral Health Impact Profile-14 (OHIP-14) de 49 ítems y se evidencio que la calidad de vida fue impactada de forma negativa posterior al tratamiento quirúrgico generando un estrés emocional importante posterior a la colocación de una prótesis que le permitió mejorar la técnica de masticación, la alimentación vía oral y el aspecto estético, mejoró la percepción de la calidad de vida a los 3 meses de la colocación de la prótesis. (18) Haley F. M. Augustine et al. (19) reportaron dos casos de MROC en pacientes pediátricos en quienes se realizó cirugía reconstructiva de maxilar y de zigomático con mejoría de la calidad de vida y funcionalidad para la alimentación, sin embargo, algunos de estos reportes y artículos en la literatura carecen de una valoración de la de vida mediante una escala validada para nuestra población. Puneeth S. Nayak et al. evaluaron a 37 pacientes con diagnóstico de mucormicosis y COVID 19 con el nuevo cuestionario MQOL-36 que fueron tratados quirúrgicamente en un centro hospitalario de tercer

nivel, se realizó la cirugía para la erradicación del sitio de infección seguido de tratamiento médico con Anfotericina B, el estudio reveló que la percepción de la mayoría de los pacientes fue buena ; excepto 1(2%) caso; 50% de los pacientes no presentaron limitación para continuar con sus actividades, se evidencio que 33% de los pacientes se encontraban preocupados por la cuestión financiera. Este estudio fue un estudio piloto sin embargo no especifica el grado de afectación que presentaban los pacientes (20)

JUSTIFICACIÓN

La mucormicosis rino-orbito-cerebral es una enfermedad de muy elevada letalidad, entre en 40-80% (1); respecto al aspecto clínico, es capaz de generar una importante necrosis en la región facial, ameritando intervenciones quirúrgicas radicales que pueden alterar de forma importante el aspecto físico del paciente, además de requerir un tratamiento antifúngico intensivo y de larga duración, lo que puede propiciar la presentación de efectos adversos, entre ellos, la enfermedad renal crónica, llegando a ser necesario en algunos casos a someter al paciente a terapias de sustitución de la función renal de por vida.

Hasta el momento no existen publicaciones sobre la calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbito cerebral, y considerando el contexto mencionado previamente, es altamente posible que esta se encuentre por debajo de los niveles habituales, por tanto, esta investigación resultará relevante, puesto que permitirá conocer la calidad de vida de estos pacientes, sentando base para futuras investigaciones al respecto.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Considerando el contexto presentado previamente, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el nivel de calidad de vida entre los pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbitocerebral atendidos en el Hospital de Especialidades de Centro Médico Nacional Siglo XXI durante 2020 a 2022?

OBJETIVOS

Objetivo General

Evaluar la calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbitocerebral en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI

Objetivos específicos

- Describir las características generales de los pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbitocerebral
- Medir la calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbitocerebral mediante la herramienta InCaViSa.
- Comparar los niveles de calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbitocerebral entre los que recibieron cirugías reconstructivas vs sin cirugías reconstructivas
- Comparar los niveles de calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbitocerebral acorde al manejo antifúngico recibido

HIPÓTESIS

Hipótesis Nula

La calidad de vida en los pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbitocerebral será similar a la reportada en población general.

Hipótesis Alterna:

La calidad de vida en los pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbitocerebral será inferior a la reportada en población general.

MATERIAL Y MÉTODOS

Características del lugar donde se realizará el estudio:

Instituto Mexicano del Seguro Social

Centro Médico Nacional Siglo XXI "Dr. Bernardo Sepúlveda G."

Unidad de Tercer nivel de atención

Dirección: Avenida Cuauhtémoc 330, Colonia Doctores, Cuauhtémoc, CP 06720, Ciudad de México, CDMX.

Diseño del estudio

- Tipo de investigación: Clínica
- Búsqueda de causalidad: Analítico
- Diseño: Transversal
- Captación de la información: Ambispectivo

Universo de trabajo

Pacientes derechohabientes del CMN SXXI

Población de estudio

Pacientes sobrevivientes a mucormicosis rino-orbitocerebral en el Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez" del CMN SXXI.

Criterios de selección

Criterios de inclusión:

- Edad igual o superior a 18 años
- Ambos sexos
- Diagnóstico confirmado de mucormicosis rino-orbitocerebral mediante impronta o cultivo
- Recibir atención para mucormicosis rino-orbitocerebral dentro del Hospital de Especialidades "Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez" del CMN SXXI.
- Capacidad de entender y firmar consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Edad menor a 18 años
- No contar con impronta o cultivo que confirme diagnóstico por mucormicosis
- Presentación de mucormicosis distinta a la rino-orbitocerebral
- No lograr el contacto vía telefónica o electrónica
- Pacientes que no acepten participar en el estudio.

Criterios de eliminación:

- Información incompleta o ilegible en registros clínicos
- Paciente que revoque su consentimiento en el estudio.

Tamaño de muestra

Considerando la elevada letalidad de la enfermedad y la poca incidencia de la misma, se incluirán todos los casos que cumplan criterios de selección.

Muestreo

Se realizará muestreo no probabilístico casos consecutivos.

Variables

Variables independientes

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición	Indicador
Edad	Diferencia entre la fecha de ingreso al protocolo y la fecha de nacimiento del participante	Dato obtenido del paciente o expediente	Cuantitativa	Continua	Años
Sexo	Sexo biológico acorde a la carga genética	Dato obtenido del paciente o expediente	Cualitativa	Nominal	1: Mujer 2: Hombre
Comorbilidades	Patologías concomitantes y adicionales a la infección por mucormicosis	Dato obtenido del paciente o expediente	Cualitativa	Nominal	0: Ninguna 1: Diabetes 2: Hipertensión arterial 3: Enfermedad autoinmune 4: Enfermedad Renal crónica 5: Otra (Especificar)
Escolaridad	Último Grado académico alcanzado al día del ingreso al protocolo	Dato respondido por el paciente	Cualitativo	Ordinal	0: Ninguno 1: Primaria 2: Secundaria 3: Media superior 4: Superior 5: Posgrado
Ocupación	Labores desempeñadas durante más de 8 horas al día con o sin remuneración	Dato obtenido del paciente o expediente	Cualitativo	Nominal	0: Desempleado 1: Trabajador 2: Hogar 3: Otro

	n económica				
Antecedente de infección por SARS-Cov 2	Infección por virus de SARS-Cov 2	Obtenido del expediente, al identificar ensayo de reacción en cadena de polimerasa con transcriptasa inversa (RT-PCR) o Prueba de antígeno contra SARS-Cov-2 positivas	Cualitativa	Nominal	1: Negativa 2: Positiva
Hospitalización por COVID19	Estancia intrahospitalaria por COVID19 como motivo principal	Dato obtenido del expediente del paciente	Cualitativa	Nominal	1: Si 2: No
Uso de corticosteroides previo al diagnóstico de Mucormicosis	Uso de dexametasona, prednisona o hidrocortisona previo al diagnóstico de mucormicosis	Dato obtenido del expediente del paciente	Cualitativa	Nominal	1: Si 2: No
Fecha diagnóstico mucormicosis	Fecha en que se estableció el diagnóstico de mucormicosis	Dato obtenido del expediente	Cualitativo	Nominal	Día / Mes / Año
Tratamiento recibido durante la infección por mucormicosis.	Antifúngico administrado para el tratamiento de la infección por	Dato obtenido del expediente	Cualitativo	Nominal	1: Anfotericina B Deoxicolato 2: Anfotericina B de Complejo Lipídico 3: Anfotericina

	mucormicosis.				liposoma 4: Ambos tipos de anfotericina.
Creatinina en suero previo y posterior al tratamiento con antifúngico	Producto metabólico no enzimático de la creatina y la fosfocreatina.	Dato obtenido del expediente	Cuantitativo	Continuo	mg/dl
Tasa de filtrado glomerular	Estimación del filtrado glomerular a través del aclaramiento de creatinina.	Calculado por el investigador con fórmula 2021 CKD-EPI Creatinine Equation	Cuantitativa	Continua	mil/min/1.73 m ²
Intervención quirúrgica como tratamiento a la mucormicosis	Intervención quirúrgica con resección y debridación parcial o total de alguna parte del macizo facial o bóveda craneana	Dato obtenido del expediente	Cualitativo	Nominal	1: Si 2: No
Intervención quirúrgica de reconstrucción posterior a la resolución del cuadro clínico con mucormicosis.	Intervención quirúrgica con colocación de prótesis de cualquier tipo en región maxilofacial o en región de bóveda craneana.	Dato obtenido del expediente	Cualitativo	Nominal	1: Si 2: No

Variables dependientes

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición	Indicador
Calidad de vida	Percepción de satisfacción del sujeto ante diversos aspectos de su vida cotidiana tras la intervención agresiva tanto de sus padecimientos como tratamientos recibidos; evaluado mediante instrumento InCaViSa	Determinado acorde a las respuestas del paciente al InCaViSa, aplicando los siguientes puntos de corte: Muy alta 6-5 Puntos: Alta 4-3 Puntos: Baja 2-1 Puntos: Muy Baja	Cualitativa	Ordinal	1: Muy baja 2: Baja 3: Alta 4: Muy alta

Descripción general del estudio

El presente proyecto de investigación será sometido a valoración por los comités de ética e investigación para evaluar que cumpla con los requisitos médicos, técnicos y éticos necesarios para su ejecución.

Una vez obtenida la aprobación por los comités. Se invitará a los pacientes en sus consultas de seguimiento para participar en esta investigación, explicando el objetivo de la misma y el alcance de su participación (responder un cuestionario). En caso de aceptar se firmará el consentimiento informado, y se recolectó información sociodemográfica, clínica del expediente clínico y se realizará el cuestionario InCaViSa que lleva un tiempo aproximado de 15-20 minutos y lo realizará el tesista de este protocolo en el área de consulta externa al concluir su consulta en un área iluminada, ventilada y cómoda.

Una vez completada la recolección de información de los casos, se procederá a transcribir la información recolectada en una base de datos electrónica tipo Excel para su resguardo y posterior análisis estadístico.

Concluidos los análisis, los resultados serán publicados en formato de tesis para la obtención de grado de especialidad médica, y un reporte técnico para el comité de investigación.

Análisis estadístico

Se utilizará estadística descriptiva con determinación de proporciones para las variables cualitativas, así como medidas de tendencia central cuando se agrupen y resumen variable cuantitativas continuas; la distribución normal de los datos será evaluada mediante la prueba de Shapiro-Wilk.

Se construirán tablas de contingencia para contrastar las variables cualitativas empleándose la prueba de chi-cuadrada, o prueba exacta de Fisher cuando más del 20% de las casillas posean recuentos menores a los esperados; en ambos casos se calcularán los intervalos de confianza al 95.

La comparativa de medias de nivel de calidad de vida mediante el puntaje absoluto del InCaViSa se efectuará mediante la prueba ANOVA, excepto si muestran una distribución no normal, en cuyo caso se empleará la prueba de Kruskal Wallis.

El nivel de significación estadística mínimo a considerar en todas las pruebas será del $p \leq 0.05$.

Todos los cálculos estadísticos serán ejecutados mediante el software IBM SPSS versión 25 para Windows.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente protocolo de investigación será sometido a evaluación y aceptación por el comité local de ética en investigación y hasta ser aceptado se iniciará con su realización.

Este estudio pretende evaluar la calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis rino-orbitocerebral en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI mediante el instrumento InCaViSa

Apego a las normas éticas:

El presente proyecto se conforma de acuerdo con las normas éticas, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y con los lineamientos de la Declaración de Helsinki de la 64a Asamblea General de la Asociación Médica Mundial del año 2013, además de códigos y normas internacionales vigentes de las buenas prácticas de la investigación clínica.

De acuerdo con el reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación en salud, título segundo “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos”, capítulo I, artículo 16 durante este estudio se protegerá la privacidad del individuo sujeto a investigación. De acuerdo con el Artículo 17, fracción I, se considera a esta investigación como “riesgo mínimo”, debido a que el instrumento toca aspectos sensitivos de la conducta del participante (desempeño físico, aislamiento, percepción corporal).

los datos de interés se obtendrán mediante cuestionario y lo constatado en el expediente clínico.

Esta investigación y todos sus procedimientos de estudio se apegan a las normas éticas, al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud y se llevarán a cabo en plena conformidad con los siguientes principios de la “Declaración de Helsinki” (y sus enmiendas en Tokio, Venecia, Hong Kong y Sudáfrica) y se respetarán cabalmente los principios contenidos en el Código de Nuremberg y el Informe Belmont; donde el investigador garantiza que:

- Valor científico: Se realizó una búsqueda minuciosa de la literatura científica sobre el tema a realizar.

- Este protocolo será sometido a evaluación por el comité de Investigación de la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” del Centro Médico Nacional Siglo XXI, y se ajustará a las recomendaciones de la Coordinación Local de Investigación del Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Confidencialidad: Debido a que para el desarrollo de que en este proyecto se consultarán registros del expediente clínico y electrónico, y los datos de la encuesta todo será de uso confidencial ya que todos los pacientes que ingresen al estudio serán tratados con apego estricto de confidencialidad, sin registrar el nombre y/o datos personales que puedan identificar al paciente, quedando prohibida la divulgación. Los reportes de la investigación no llevarán ningún dato personal de los participantes.
- Carta Consentimiento informado. Los participantes firmarán una carta de consentimiento informado previo a participación. Este será solicitado por médico tesista que es diferente al médico tratante, se le invitará a participar al paciente una vez concluida su consulta en un ambiente cómodo e iluminado en el área de consulta externa y se resolverán todas las posibles dudas, riesgos y beneficios previo a su firma de autorización. Será informado que no habrá remuneración económica por participar y el no participar no afectará su atención médica en ningún momento.
- Este protocolo será realizado por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un equipo de médicos clínicamente competentes y certificados en su especialidad.
- Balance Riesgo/Beneficio: Este protocolo guardará la confidencialidad de las personas, y no se obtendrá ningún beneficio para los participantes. El mayor beneficio será de aspecto científico, al obtener datos de calidad de vida en población que sobreviva a una infección por hongo (mucormicosis) de esta gravedad, que permitan en un futuro plantear estrategias para mejorar calidad de vida en esta población.
- Valor Social: El presente protocolo no implica un riesgo hacia el paciente, al contrario, en la evaluación riesgo/beneficio se dictamina que existe un beneficio colectivo e incluso social al enriquecer el conocimiento de la comunidad científica sin dañar a los participantes, ni comprometer su confidencialidad en ninguna parte del proceso de investigación.

Aspectos de Bioseguridad:

El presente trabajo de investigación se apega a la NORMA Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, la cual establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos publicada en el Diario Oficial de la Federación el 04 de enero de 2013.

No se realizará ningún procedimiento que pongan en riesgo la salud o la integridad física del personal de salud, o las y los derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social, o afecte al medio ambiente, evitando todo sufrimiento o daño innecesario físico o mental como lo dicta el código de Nuremberg 1947.

RECURSOS

Humanos:

- Tesista: Médico residente de Medicina Interna
- Asesores de tesis:
 - Investigador principal: Médico No Familiar con especialidad en Medicina Interna

Materiales

- Material de oficina:
 - 1 paquete de 100 hojas blancas
 - 1 bolígrafo
 - 1 lápiz
 - 1 sacapuntas
 - 1 computadora personal portátil
- Software:
 - IBM SPSS versión 25 para Windows
 - Microsoft Office version 2019 para Windows.

Financieros

Los artículos de oficina, papelería y software serán cubiertos por el grupo de investigadores.

Factibilidad

El presente estudio resulta factible ya que el CMN SXXI es un centro médico quirúrgico de referencia en la región centro de México, por tanto, posee una adecuada y suficiente población en estudio, en este caso, de pacientes con mucormicosis.

La ejecución no requiere ningún gasto adicional para la institución, los insumos ya se encuentran disponibles dentro del CMN SXXI, además el Investigador principal y el tesista cuenta con la experiencia clínica y académica necesaria para la óptima conducción de esta investigación.

Resultados

Se analizaron 16 pacientes, de los cuales 11 (68.8%) eran hombres). La edad media fue de 53.19 años (± 7.21) Todos los pacientes tenían antecedentes de diabetes mellitus, de los cuales 9 (56.3%) presentaban hipertensión arterial sistémica y 5 (31.2%) tenían enfermedad renal crónica Dos (12.5%) pacientes tenían diagnósticos adicionales, uno de leucemia linfocítica aguda y otro de inmunodeficiencia adquirida. La mitad de los pacientes evaluados había experimentado previamente infección por SARS-CoV-2, de los cuales 3 (%) requirieron hospitalización y 2(%) cumplieron los criterios para el uso de corticosteroides.

La mediana de la creatinina basal medida al ingreso hospitalario, fue 0.75mg/d (0.33), la mediana de la tasa de filtrado glomerular (TFG) calculada por CKD-EPI fue de 106 mil/min/1.73 m² (22). Tabla 1.

Tratamiento

Todos recibieron tratamiento con anfotericina deoxicolato y se cambió por anfotericina de complejo lipídico a 6 (37.5%) pacientes durante su hospitalización debido a la afectación de la función renal.

14 (87.5%) pacientes fueron sometidos a tratamientos quirúrgicos para erradicación del foco infeccioso en la región orofacial como: palatínectomia parcial o total, maxilectomia, enucleación o etmoidectomia.

Complicaciones

Se observó que el 43.75% de los pacientes presentaron al menos una disminución en la tasa de filtrado glomerular, de los cuales al momento de su inclusión al estudio el se detectaron 25% de los pacientes se encontraban con un estadio G3a o mayor.

El 87.5% presentó secuelas anatómicas, debido a intervenciones quirúrgicas siendo la más prevalente la 62% palatínectomia, etmoidectomia y colocación de sonda de gastrostomía seguido de 56% maxilectomia y 50% enucleación. Actualmente 12.5% no han recibido cirugía de reconstrucción y se encuentran en espera de recibir el tratamiento. Hasta la fecha de inclusión, el 75 % de los pacientes habían sido intervenidos para cirugía de reconstrucción.

Al momento de la inclusión en el estudio, los pacientes mostraron una creatinina con una mediana de 1.05 mg/dl y una TFG promedio de 77 mL/min/1.73 m² (\pm 33 mL/min/1.73 m²).

Tabla 1 Datos generales de pacientes con mucormicosis rino-orbitocerebral.

	n=16 (%)
Edad (DS)	53 años (\pm 7.21)
Hombres	11 (68.8)
Diabetes Mellitus	16
Hipertensión Arterial	7 (43.8)
ERC	5 (31.3)
Infección por COVID 19	8 (50)
Hospitalización por COVID 19	3 (18.8)
Tratamiento previo con Corticosteroide	2 (12.5)
Anfotericina B Deoxicolato	16 (100)
Anfotericina B de Complejo Lipídico	6 (37.5)
Cr Basal	0.75
Cr Actual	1.05
TFG Basal	106
TFG Actual	77 (\pm 33)
Cirugía terapéutica	14 (87.5)
Cirugía Reconstructiva	12 (75)

Pie de la tabla DS: Desviación estándar; ERC: enfermedad renal crónica; COVID: enfermedad causada por SARS COV 2; Cr: creatinina; TFG: tasa de filtrado glomerular.

Calidad de Vida

Preocupación

Se registró la percepción de los pacientes en relación con su nivel de preocupación en diferentes áreas. Se observó que un 43.8% de los pacientes se encontraron con una calidad de vida baja, 18.8% muy baja y 25% calidad de vida muy alta respecto a esta área.

Desempeño Físico

El 56.3% tuvo calidad de vida muy alta, 25% tuvieron calidad de vida alta, otro 18.75% con una calidad de vida baja y muy baja.

Aislamiento

El 43.75% de los pacientes reportaron una calidad de vida alta a muy alta, 37.5% calidad baja a muy baja y 18.75% no presentó ningún cambio.

Percepción corporal

El 31.3% de los pacientes presentaron una calidad de vida muy baja y 31.3% muy alta. En contraste, 25% pacientes se encuentran con una calidad de vida normal

Funciones Cognitivas

Se observó que el 43.8%, se percibe sin cambios en su calidad de vida en este rubro, el 12.5% registraron un alto puntaje siendo una calidad de vida muy baja y el 43.7% señaló una calidad de vida alta a muy alta

Actitud ante el tratamiento

El 50% de los pacientes presentan una calidad muy alta, 37.5% se encontró con una calidad de vida normal, mientras que 12.5% presentaron una percepción de muy baja calidad ante la actitud de su tratamiento

Familia

En cuanto a la percepción de la calidad de vida en el ámbito familiar, el 87.5% tuvieron una muy alta calidad de vida. Además, el 6.3% de los pacientes indicaron una calidad baja y otro 6.3% la percibieron como normal.

Tiempo Libre

Dentro de la evaluación del tiempo libre mostró un equilibrio en las respuestas, donde el 37.5% de los pacientes reportaron un nivel de calidad de vida alto/muy alto y otro 37.5% bajo. Mientras que el 25% restante lo reportaron como una calidad normal.

Vida Cotidiana

El 43.8% de los pacientes perciben una calidad de vida alta/ muy alta, 43.8% reportó una calidad de baja a muy baja mientras que el 12.5% se percibió normal en sus actividades de la vida cotidiana.

Dependencia Médica

El 37.5% no percibieron cambios en la dependencia médica, mientras que el 25% reportaron se encontraban dentro de la categoría de calidad de vida alta y otro 37.5% indicó un nivel muy bajo y bajo.

Relación con medico

Mostró que el 75% de los pacientes cursan con una calidad de vida alta y muy alta respectivamente. Únicamente 6.3% de los pacientes se encuentra con una calidad baja en este rubro.

Redes sociales

Por último, un 50.0% de los pacientes expresaron no percibir algún cambio en este rubro y otro 37.5% señaló una calidad de vida alta. Además, el 12.5% de los pacientes reportaron una calidad de vida baja

Tabla 1

Calidad de Vida		Muy Baja	Baja	Normal	Alta	Muy Alta
Preocupaciones	n (%)	3 (18.8)	7 (43.8)	2 (12.5)	-	4 (25)
Desempeño Físico		2 (12.5)	1 (6.3)	-	4 (25)	9 (56.3)
Aislamiento		1 (6.25)	5 (31.3)	3 (18.8)	1 (6.3)	6 (37.5)
Percepción corporal		5 (31.3)	1 (6.3)	4 (25)	1 (6.3)	5 (31.3)
Funciones Cognitivas		2 (12.5)	-	7 (43.8)	1 (6.3)	6 (37.5)
Adherencia al tratamiento		2 (12.5)	-	6 (37.5)	-	8 (50)
Familia		-	1 (6.3)	1 (6.3)	-	14 (87.5)
Tiempo Libre		4 (25)	2 (12.5)	4 (25)	-	6 (37.5)
Actividades de la Vida Cotidiana		4 (25)	3 (18.8)	2 (12.5)	-	7 (43.8)
Dependencia Médica		3 (18.8)	3 (18.8)	6 (37.5)	4 (25)	-
Relación con el Médico		-	1 (6.3)	3 (18.8)	6 (37.5)	6 (37.5)
Redes Sociales		-	2 (12.5)	8 (50)	-	6 (37.5)

Diferencia de calidad de vida entre pacientes sin cirugía, con cirugía de reconstrucción y los pacientes que recibieron cirugía terapéutica, pero sin cirugía de reconstrucción.

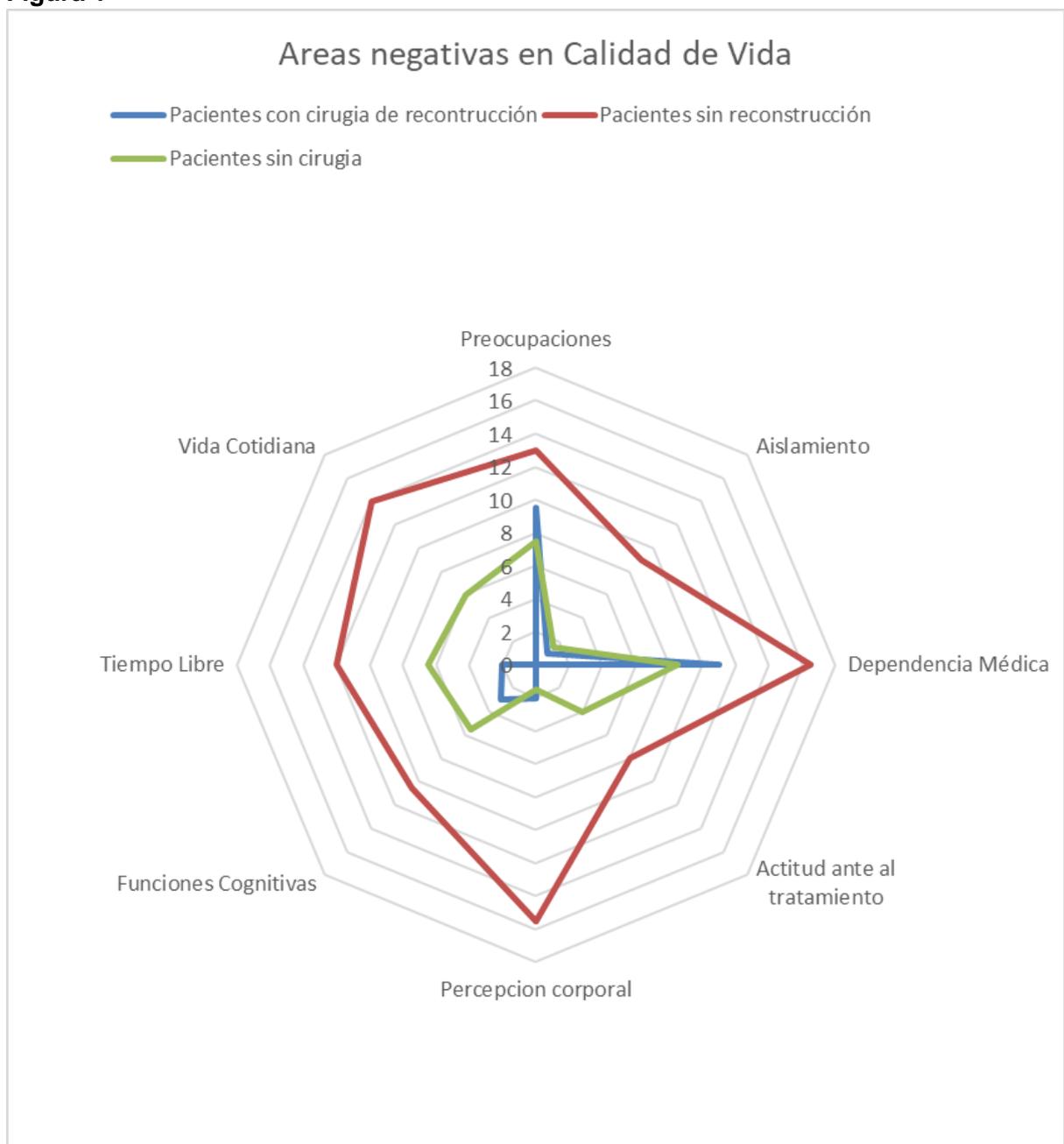
Se comparó las medianas del puntaje obtenido de cada rubro del inventario entre los diferentes grupos de pacientes: aquellos que recibieron tratamiento de reconstrucción, los que no han recibido y aquellos que no requieren esta intervención. Se realizó el análisis mediante Kruskal-Wallis para muestras independientes, observándose diferencias estadísticamente significativas en los rubros de percepción corporal (p. 0.027), actividades de la vida cotidiana (p. 0.37) y redes sociales (p.024)

Tabla 2. Además, se observó una tendencia en el grupo de pacientes que no han recibido tratamiento de reconstrucción facial hacia un mayor deterioro en los rubros de: dependencia médica (17 pts.), percepción corporal (16 pts.), actividades de la vida cotidiana (14 pts.), preocupaciones (13 pts.), tiempo libre (12 pts.) y desempeño físico (13 pts.) **Figura 1-2**

Tabla 2

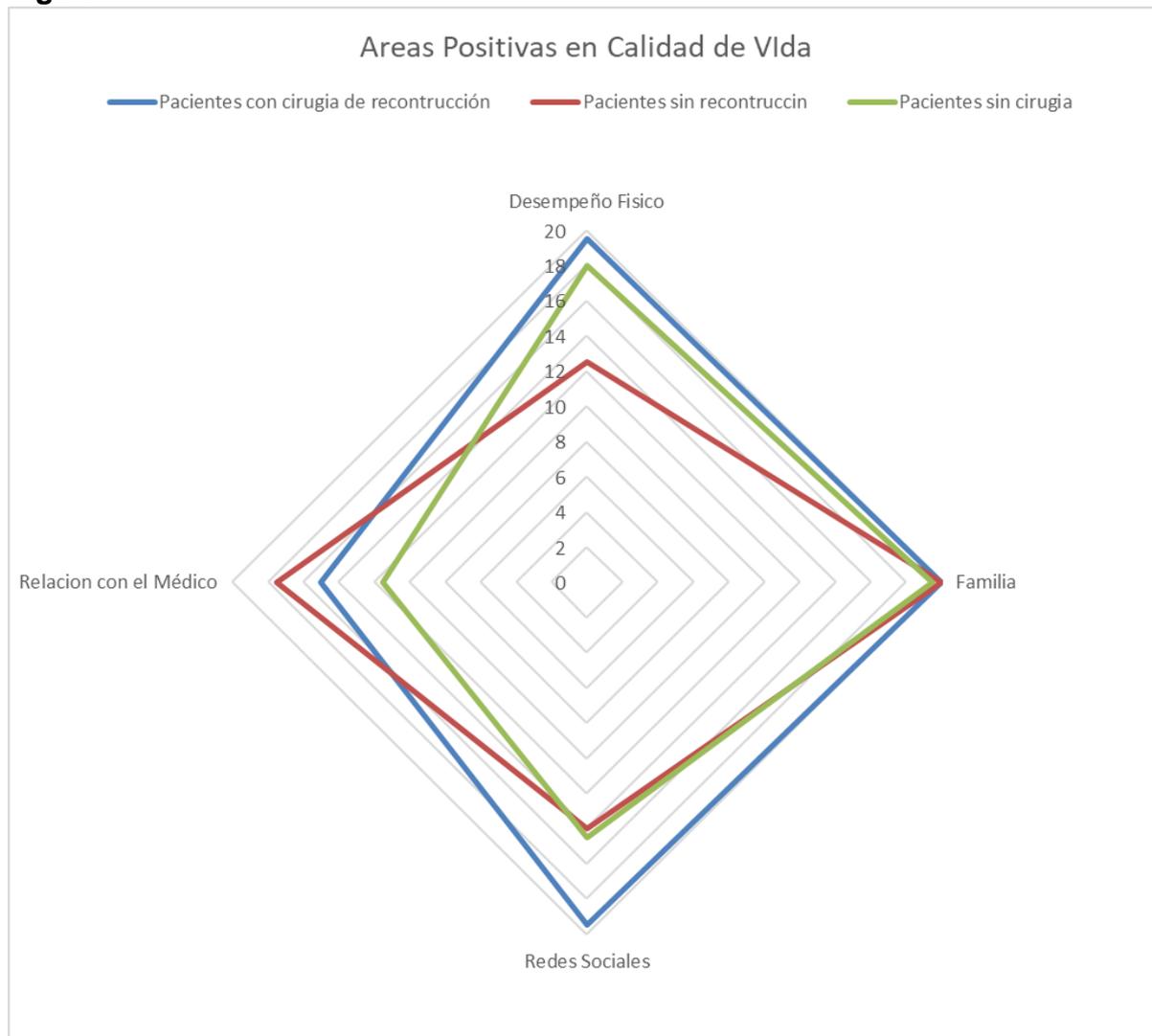
Diferencia en me	P
Preocupaciones	0.078
Desempeño Físico	0.225
Aislamiento	0.130
Percepción corporal	0.027
Funciones Cognitivas	0.444
Adherencia al tratamiento	0.428
Familia	0.288
Tiempo Libre	0.066
Actividades de la Vida Cotidiana	0.037
Dependencia Médica	0.533
Relación con el Médico	0.167
Redes Sociales	0.024

Figura 1



En la **Figura 1** se muestran las áreas evaluadas en las cuales un mayor puntaje significa mayor deterioro en los rubros evaluados. En la gráfica poligonal realizada podemos observar que los pacientes que no han recibido tratamiento quirúrgico de reconstrucción tienen un mayor deterioro, siendo la dependencia médica, preocupaciones y la percepción corporal los más destacados.

Figura 2



La **Figura 2** muestra las áreas evaluadas, en las cuales un menor puntaje significa mayor deterioro en la calidad de vida. Podemos observar que los pacientes que no han recibido tratamiento quirúrgico de reconstrucción tienen un mayor deterioro en el desempeño físico.

Diferencias entre la calidad de vida dependiendo el tipo de anfotericina recibida. (Anfotericina deoxicolato vs Anfotericina de complejo lipídico)

Se comparó la mediana del puntaje obtenido de cada rubro del inventario entre los diferentes grupos de pacientes: aquellos que recibieron tratamiento únicamente con anfotericina deoxicolato y aquellos que recibieron anfotericina deoxicolato y posteriormente debido a su evolución clínica recibieron anfotericina de complejo lipídico. Se analizó mediante la prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes sin encontrar diferencia estadísticamente significativa con un valor de $p > 0.05$ en todos los rubros **Tabla 3**. Sin embargo, se observó una tendencia en el grupo de anfotericina de complejo lipídico a una menor calidad de vida acorde al puntaje en: dependencia médica (12 pts.), percepción corporal (12 pts.),

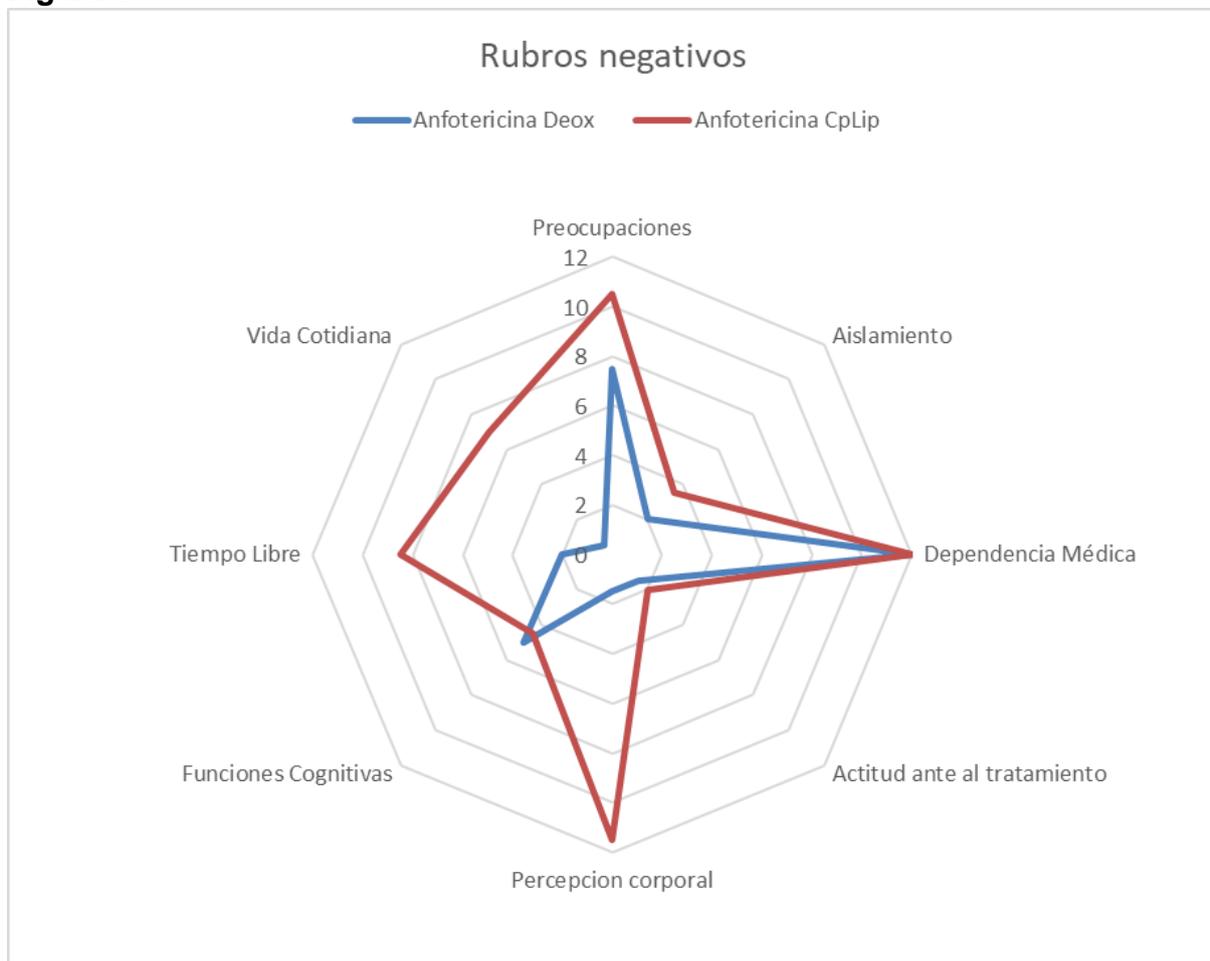
preocupaciones (11 pts.), tiempo libre (9 pts.) y desempeño físico (15 pts.). **Figura 3-**

4

Tabla 3

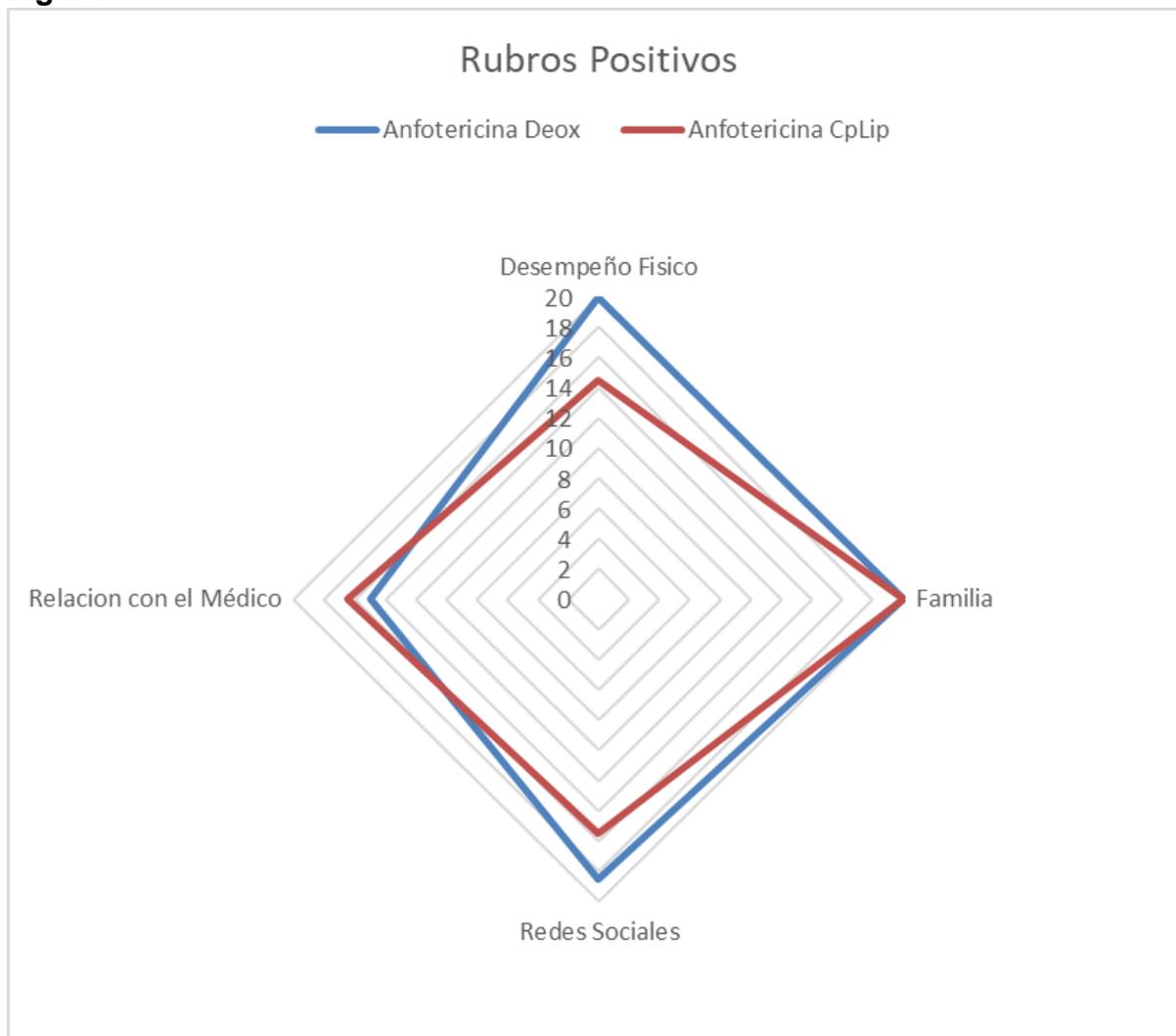
Diferencia en me	P
Preocupaciones	0.368
Desempeño Físico	0.056
Aislamiento	0.875
Percepción corporal	0.181
Funciones Cognitivas	0.562
Adherencia al tratamiento	0.958
Familia	0.875
Tiempo Libre	0.220
Actividades de la Vida Cotidiana	0.635
Dependencia Médica	0.713
Relación con el Médico	0.875
Redes Sociales	0.635

Figura 3



En la **Figura 3** se muestran las áreas evaluadas en las cuales un mayor puntaje significa mayor deterioro en los rubros evaluados. En la gráfica poligonal realizada podemos observar que los pacientes que recibieron tratamiento con anfotericina de complejo liposoma tienen un mayor deterioro, siendo la dependencia médica, preocupaciones, la percepción corporal y el tiempo libre los más destacados. Anfotericina Deox: Anfotericina deoxicolato; Anfotericina CpLip: Anfotericina de complejo Lipídico

Figura 4



En la **Figura 4** se muestran las áreas evaluadas en las cuales un menor puntaje significa mayor deterioro en los rubros evaluados. En la gráfica poligonal realizada podemos observar que los pacientes que recibieron tratamiento con anfotericina de complejo liposoma tienen un menor puntaje en el desempeño físico. Anfotericina Deox: Anfotericina deoxicolato; Anfotericina CpLip: Anfotericina de complejo Lipídico

Discusión

En nuestro estudio encontramos que la edad promedio de los sobrevivientes a mucormicosis fue de 53 años, 5 y 9 años menor a lo reportado en los estudios en la India realizados por Rajesh K. Dase y Sandipta Mitra et al. Nuestra población fue muy similar con predominio de participantes hombres. La principal comorbilidad en nuestra población fue Diabetes Mellitus e hipertensión arterial. En estos estudios no se menciona el tipo de tratamiento médico en nuestro medio se tiene mayor disponibilidad de anfotericina deoxicolato, sin embargo, dependiendo del país puede haber disponibilidad de isavuconazol, o anfotericina de complejo lipídico (14). Al igual que en otras series el tratamiento quirúrgico es muy frecuente (87.5% VS 87.5-96%) estudio de Sandipta Mitra (21-22)

Este es el primer estudio que realiza una evaluación de la calidad de vida en pacientes sobrevivientes de mucormicosis mediante el cuestionario InCaViSa en México, el cual mostró que los principales rubros con mayor deterioro de la calidad de vida fueron: preocupaciones, vida cotidiana, dependencia médica, tiempo libre, Percepción corporal, y aislamiento en comparación con lo descrito por Rajesh K. Dase quien utilizó el cuestionario WHOQOL-Psychological Domain, encontró una puntuación promedio de 46.06 que se interpreta como una buena calidad de vida, aquí se encontró una asociación negativa entre el deterioro en la calidad de vida, las intervenciones quirúrgicas y la estancia prolongada. (21,20) Nosotros encontramos que las intervenciones quirúrgicas fueron el factor asociado para el deterioro de la calidad de vida, esto es probablemente debido a que generan alteraciones anatómicas y sensoriales como: alteraciones del sentido del gusto, olfato, audición, vista, además de incapacidad funcional y las alteraciones estéticas, todo esto puede generar un impacto negativo en la calidad de vida. Esto a su vez puede generar sintomatología depresiva, un estado hipervigilante y que ante cualquier estímulo modifique negativamente su vida o la vida de los que lo rodea, presencia de sentimientos de nostalgia, además de representar que el proceso de enfermedad y su manejo representan una pérdida en su salud y estilo de vida.

Los pacientes que aún se encuentran en espera de intervención quirúrgica reconstructiva tienen una calidad de vida más baja en los siguientes rubros: dependencia médica, percepción corporal, actividades de la vida cotidiana, preocupaciones, tiempo libre y desempeño físico, una vez que están en espera de reconstrucción quirúrgica después de enucleación, hemipalatinectomía, colocación de sonda de gastrostomía lo que representa una alteración importante al no poder ingerir

alimentos por la boca ni poder probar los sabores de los mismos, esto afecta la percepción de calidad de vida; a diferencia de los que ya han recibido tratamiento de reconstrucción que tiene una mejor calidad de vida en los mismos rubros. Por lo tanto, la cirugía reconstructiva o rehabilitación temprana con el uso de prótesis es importante en calidad de vida en los pacientes que han sufrido mucormicosis. Esto fue observado por Buurman et al. en 19 pacientes con antecedente de maxilectomía, concluyó que el uso de implantes mejora la función oral, masticatoria, la comodidad al comer. (23)

Observamos que los pacientes que recibieron anfotericina de complejo lipídico en comparación con los que recibieron únicamente anfotericina deoxicolato, se encuentran con una calidad de vida menor, esto puede explicarse debido a que el motivo de cambio a anfotericina de complejo lipídico fue por deterioro de la función renal y en algunos requerimientos de terapia de sustitución renal.

Las limitaciones de este estudio puede ser el tamaño de la muestra sin embargo siendo un realizó un centro de referencia es el hospital que reúne más pacientes con mucormicosis y esta muestra se recabo en los últimos 3 años, no se determinó días de estancia hospitalaria y otros aspectos de salud mental. A futuro se sugiere la realización de un estudio de mayor magnitud con evaluaciones complementarias de la calidad de vida desde su ingreso hasta el final del proceso de reconstrucción y rehabilitación de los pacientes.

Estos datos contribuyen al conocimiento científico sobre la mucormicosis rinorbitocerebral y la comprensión del impacto en la calidad de vida de los tratamientos médicos y quirúrgicos en estos pacientes

El deterioro de la calidad de vida puede beneficiarse de un intervención de un equipo multidisciplinario, desde su estancia hospitalaria, hasta el término de su rehabilitación con prótesis posterior a los procedimientos reconstructivos. Debido a los datos sugestivos de depresión en la valoración consideramos que la intervención psicológica y psiquiátrica son indispensables para estos pacientes.

Conclusiones

La Calidad de Vida en los pacientes sobrevivientes de mucormicosis con el instrumento InCaViSa se encuentra baja y muy baja en todos los pacientes de predominio en los rubros de preocupación, vida cotidiana, dependencia médica, tiempo libre, percepción corporal, y aislamiento. El grupo con la CV más baja fue aquellos sin cirugía reconstructiva al momento del estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cornely, O. A., Alastruey-Izquierdo, A., Arenz, D., Chen, S. C., Dannaoui, E., Hochhegger, B., ... & Chakrabarti, A. (2019). Global guideline for the diagnosis and management of mucormycosis: an initiative of the European Confederation of Medical Mycology in cooperation with the Mycoses Study Group Education and Research Consortium. *The Lancet infectious diseases*, 19(12), e405-e421
2. Roden MM, Zaoutis TE, Buchanan WL, et al. Epidemiology and outcome of zygomycosis: a review of 929 reported cases. *Clin Infect Dis* 2005; 41: 634–53
3. Vaughan C, Bartolo A, Vallabh N, Leong SC. A metaanalysis of survival factors in rhinoorbitalcerebral mucormycosis—has anything changed in the past 20 years? *Clin Otolaryngol* 2018; 43: 1454–64.
4. Bailón, M. A. C., Quintuña, A. P., Mora, R. D., & Portilla, F. S. (2020). Mucormicosis rinocerebral: Una revisión bibliográfica a propósito de un caso clínico. *Metro Ciencia*, 28(2), 38-47.
5. Bonifaz, A., Tirado- Sánchez, A., Hernández- Medel, M. L., Araiza, J., Kassack, J. J., del Angel- Arenas, T., ... & González, G. M. (2021). Mucormycosis at a tertiary- care center in Mexico. A 35- year retrospective study of 214 cases. *Mycoses*, 64(4), 372-380.
6. CorzoLeon DE, ChoraHernandez LD, RodriguezZulueta AP, Walsh TJ. Diabetes mellitus as the major risk factor for mucormycosis in Mexico: epidemiology, diagnosis, and outcomes of reported cases. *Med Mycol* 2018; 56: 29–43.
7. AlQahtani M, AlBahrani S, Dhama K. COVID-19 and mucormycosis superinfection: the perfect storm. *Infection*. 2021 Oct;49(5):833-853. doi: 10.1007/s15010-021-01670-1. Epub 2021 Jul 24. PMID: 34302291; PMCID: PMC8302461.
8. Reid, G., Lynch, J. P., Fishbein, M. C., & Clark, N. M. (2020). Mucormycosis. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine*, 41(01), 099–114. doi:10.1055/s-0039-3401992
9. Vallverdu Vidal M, Iglesias Moles S, Palomar Martinez M. Rhinoorbitalcerebral mucormycosis in a critically ill patient. *Med Intensiva* 2017; 41: 509–10.
10. Hamill RJ. Amphotericin B formulations: a comparative review of efficacy and toxicity. *Drugs*. 2013 Jun;73(9):919-34. doi: 10.1007/s40265-013-0069-4. PMID: 23729001.

11. Laniado-Laborín, R., & Cabrales-Vargas, M. N. (2009). Amphotericin B: side effects and toxicity. *Revista iberoamericana de micología*, 26(4), 223-227.
12. Lucas-Carrasco, R. (2012). The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. *Quality of life Research*, 21, 161-165.
13. Riveros, A., Sánchez-Sosa, J. J., & Groves, M. (2004). Inventario de calidad de vida y salud. In *CaVisa: México Universidad Nacional Autónoma de México*.
14. Cheruvu VPR, Khan MM. Reconstruction in Rhino-Orbito-Cerebral Mucormycosis Survivors: A Systematic Review. *Eplasty*. 2022 Jun 14;22:e20. PMID: 35873068; PMCID: PMC9275414.
15. Raoul G, Ruhin B, Briki S, Lauwers L, Haurou Patou G, Capet JP, Maes JM, Ferri J. Microsurgical reconstruction of the jaw with fibular grafts and implants. *J Craniofac Surg*. 2009 Nov;20(6):2105-17. doi: 10.1097/SCS.0b013e3181bec611. PMID: 19884849.
16. Wijbenga JG, Schepers RH, Werker PM, Witjes MJ, Dijkstra PU. A systematic review of functional outcome and quality of life following reconstruction of maxillofacial defects using vascularized free fibula flaps and dental rehabilitation reveals poor data quality. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2016 Aug;69(8):1024-36. doi: 10.1016/j.bjps.2016.05.003. Epub 2016 May 13. PMID: 27292287.
17. Sun J, Shen Y, Li J, Zhang ZY. Reconstruction of high maxillectomy defects with the fibula osteomyocutaneous flap in combination with titanium mesh or a zygomatic implant. *Plast Reconstr Surg*. 2011 Jan;127(1):150-160. doi: 10.1097/PRS.0b013e3181fad2d3. PMID: 21200209.
18. Inbarajan, A., Natarajan, S., Thangarajan, S. T., Seenivasan, M., Banu, F., & Kumar, V. A. (2018). Impact of prosthodontic treatment on the oral health-related quality of life in mucormycosis patient: a case report. *Cureus*, 10.
19. Augustine HFM, White C, Bain J. Aggressive Combined Medical and Surgical Management of Mucormycosis Results in Disease Eradication in 2 Pediatric Patients. *Plast Surg (Oakv)*. 2017 Aug;25(3):211-217. doi: 10.1177/2292550317716119. Epub 2017 Jun 28. PMID: 29026829; PMCID: PMC5626204.
20. Nayak PS, Goswami P, Kumar AD, Bhaskar P. Quality of Life in Mucormycosis Patients Post Discharge: A Pilot Study Using a New MQOL-36 Questionnaire. *Indian J Otolaryngol Head Neck Surg*. 2022 Nov 12:1-7. doi: 10.1007/s12070-022-03196-w. Epub ahead of print. PMID: 36406802; PMCID: PMC9660130.

21. Dase, R. K., Solanke, V., Prince, R. K., & Jadhav, M. The Quality of Life in Post-Mucormycosis Patient. *Religion*, 94, 94-0.
22. Mitra, S., Janweja, M., & Sengupta, A. (2021). Post-COVID-19 rhino-orbito-cerebral mucormycosis: a new addition to challenges in pandemic control. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 1-6.
23. Kapadia, A., Wankhade, S., Khalikar, A., Deogade, S., Dutta, V., & Doibale, P. (2022). Impact of Oral Rehabilitation on Patients with Post-COVID-19 Mucormycosis Using Liverpool Oral Rehabilitation Questionnaire in Central India: Qualitative Study. *World*, 13(5), 461.

ANEXOS

Anexo 1. Inventario (INCAVISA)

INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA Y SALUD (InCaViSa)

Instrucciones:

Los siguientes enunciados se refieren a la salud y actividades cotidianas. Por favor conteste encerrando en un círculo la opción que mejor describa la situación. Si le parece que la pregunta no se aplica a usted en lo absoluto, déjala 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.

Reciba de antemano nuestro agradecimiento por su cooperación y recuerde: con toda confianza y conteste con la verdad. Las siguientes preguntas se refieren únicamente a cómo ha pasado 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 se mejorará.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	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

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	Frecuentemente	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	Frecuentemente	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	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

DESEMPEÑO FÍSICO

7. Tengo suficiente energía para mis actividades cotidianas.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	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	Frecuentemente	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	Frecuentemente	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	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

AISLAMIENTO

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	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	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

PERCEPCIÓN CORPORAL

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

17. Me da pena mi cuerpo.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

FUNCIONES COGNITIVAS

19. Se me olvida en dónde puse las cosas.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

20. Se me olvidan los nombres.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

21. Tengo dificultades para concentrarme y pensar.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

22. Tengo problemas con mi memoria.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

ACTITUD ANTE EL TRATAMIENTO

23. Me fastidia tomar tantas medicinas.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuenteme	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	Frecuenteme nte	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	Frecuenteme nte	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuenteme nte	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	Frecuenteme nte	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	Frecuenteme nte	Casi siempre	Siempre

29. Mi familia me comprende y me apoya.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuenteme	Casi siempre	Siempre

30. Mi familia cuida mis sentimientos.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuenteme nte	Casi siempre	Siempre

TIEMPO LIBRE

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	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	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

VIDA COTIDIANA

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	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	Frecuentemente	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	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

Durante los 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	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	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	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

RELACIÓN CON EL MÉDICO

43. Disfruto asistir al médico.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	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	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

46. Necesito atención médica constantemente.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

Durante las últimas 2 semanas...

REDES SOCIALES

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

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

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

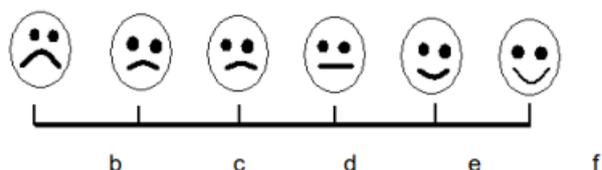
50. Si necesito arreglar algo en casa, hay alguien que puede ayudarme.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi nunca	Pocas Veces	Frecuentemente	Casi siempre	Siempre

BIENESTAR Y SALUD

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

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



BIENESTAR Y SALUD

52. Mi salud en general es...

<input type="radio"/>					
Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy Buena	Excelente

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

<input type="radio"/>					
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: _____

COMENTARIOS GENERALES

56. Si desea comentar algo más acerca de su enfermedad o del cuestionario, por favor escríbalo aquí.

FIN DEL CUESTIONARIO, GRACIAS POR PARTICIPAR

PUNTOS DE CORTE EN CV. EN PARTICIPANTES CRONICOS

AREA	Muy alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja
Preocupaciones	0	1	2-8	9-14	+15
Desempeño físico	+19	18	12-17	9-11	-8
Aislamiento	0	1	2-5	6-11	+12
Percepción corporal	0	1	2-7	8	+13
Funciones cognitivas	-2	3-4	5-9	10-12	+13
Actitud ante el tratamiento	0	1-2	3-7	8-11	+12
Tiempo libre	0	0	1-7	8-12	+13
Vida cotidiana	0	0	1-5	6-12	+13
Familia	20	20	17-19	13-16	-12
Redes sociales	-6	7-10	11-18	19	20
Dependencia medica	-3	4-6	7-13	14-17	+18
Relación con el medico	+17	15	8-14	4-7	-3

Anexo 2. Consentimiento informado



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación (adultos)

Nombre del estudio:	EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES SOBREVIVIENTES DE MUCORMICOSIS RINOORBITOCEREBRAL EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS.
Patrocinador externo (si aplica):	
Lugar y fecha:	CDMX, México, a _ de _____ del 202_
Número de registro institucional:	
Justificación y objetivo del estudio:	<p>La mucormicosis rinoorbitocerebral es una infección causada por un hongo, es grave y requiere tratamiento con medicamentos y cirugía que pueden provocar complicaciones en el riñón y secuelas físicas y en la función, por el retiro del tejido infectado esto puede tener impacto en el bienestar del paciente lo que se conoce como "calidad de vida".</p> <p>Usted esta siendo invitado a participar en este estudio porque ha tenido esta infección y el objetivo es conocer su situación de bienestar "calidad de vida" ante esta infección.</p>
Procedimientos:	<p>En caso de que decida participar, se tomara datos de su expediente acerca de edad, género, antecedentes médicos relacionados cuando padeció la mucormicosis y el manejo que recibió. Se le realizará un cuestionario llamado InCaViSa de 56 preguntas para conocer su nivel de calidad de vida que llevará alrededor de 15-20 minutos al término de su consulta de control.</p>
Posibles riesgos y molestias:	<p>No existe riesgo para la salud ni la vida, ni molestia, el cuestionario lo realizará un colaborador del equipo de investigación una vez concluida su consulta en el área de consulta externa en un área cómoda e iluminada.</p>
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	<p>No hay un beneficio directo, este es un estudio cuyos resultados son con fines de conocer más acerca de esta enfermedad y en un futuro podría ser de utilidad para el manejo de los pacientes con mucormicosis.</p>
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	<p>Los resultados del cuestionario pueden ser solicitados al investigador responsable, aunque estos resultados no van a cambiar el seguimiento ni tratamiento establecido porque este cuestionario será por primera vez realizado para este fin y aun no existe suficiente información para cambiar el manejo habitual.</p>
Participación o retiro:	<p>Usted es libre de retirar su consentimiento para participar en este estudio en cualquier momento sin que esto afecte su atención médica, seguimiento, ni tratamiento.</p>
Privacidad y confidencialidad:	<p>Se garantiza que todos los datos obtenidos de este estudio serán tratados con confidencialidad en ningún momento será revelada su identidad, los datos serán manejados bajo un número asignado mediante códigos alfanuméricos en vez de los datos del participante (por lo que no se revelan los siguientes rubros: nombre, número de seguridad social ni ningún otro dato principal o que pudiera comprometer la privacidad del paciente) y solo el investigador responsable conocerá los datos sensibles. Los resultados de este estudio serán analizados y presentados exclusivamente en foros científicos y revistas de difusión científica. Su privacidad esta garantizada.</p> <p>Previo a firmar este consentimiento usted puede hacer preguntas al investigador y resolver todas sus dudas acerca del estudio.</p>

Declaración de consentimiento:

Después de haber leído y habiéndome explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

	No acepto participar en el estudio.
	Si acepto participar y que se tome la muestra solo para este estudio.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable: Dra. Alejandra Albarrán, Médico no Familiar especialista en Medicina Interna, DIRECCIÓN: Avenida Cuauhtémoc 330. Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. TELÉFONO: 5513632651 , CORREO ELECTRÓNICO: alejandralbarran@gmail.com

Colaboradores: Dr. Emmanuel Tapia López, Residente de Medicina Interna, DIRECCIÓN: Fortunato Zuazua 53, interior C501, Col. San Juan Tlihuaca, Azcapotzalco, Ciudad de México, CP 02400. TELÉFONO: 55 5414 5360, CORREO ELECTRÓNICO: emmanuel.tap.lpz@gmail.com

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité Local de Ética de Investigación en Salud del CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, correo electrónico: comité.eticainv@imss.gob.mx

Nombre y firma del participante

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

Clave: 2810-009-013

Anexo 3. Hoja de recolección de Datos:

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES SOBREVIVIENTES DE MUCORMICOSIS
RINOORBITOCEREBRAL EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL CENTRO MÉDICO
NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS.

Datos del Paciente

Folio asignado: _____ Edad: _____ años

Sexo: () Femenino () Masculino Grado Máximo de estudios. _____

Ocupación: _____

Comorbilidades		
Hipertensión Arterial	Si	no
Diabetes mellitus	Si	no
Enfermedades Autoinmunes	Si	no
Enfermedad Renal crónica	Si	no
Otro:		

Antecedente de infección por COVID 19: () No () Sí Fecha de infección: ___/___/___

Contó con prueba de antígeno o PCR para COVID 19 () No () Sí

¿Cual? () Prueba rápida Ag () PCR

Requirió Hospitalización () No () Sí

Recibió tratamiento con corticoesteroide: () No () Sí

Fecha diagnóstica de mucormicosis: ___/___/___

Tratamiento antifúngico recibido para la mucormicosis		
Anfotericina B deoxicolato	Si	No
Anfotericina B de complejo lipídico	Si	No
Anfotericina B liposoma	Si	No

Isavuconazol	Si	No
Tratamiento quirúrgico	Si	No
Tipo de intervención:		
Tratamiento quirúrgico reconstructivo	Si	No
Tipo de intervención		

Función renal		
	Previo al manejo antifúngico	Posterior al manejo fúngico
Creatinina sérica (mg/dL)		
Tasa de filtrado glomerular (mil/min/1.73 m ²)		

Recibió manejo quirúrgico: No Sí

Recibió intervención quirúrgica reconstructiva posterior: No Sí

Nivel de calidad de vida (puntaje InCaViSa): _____ puntos

Muy baja Baja Alta Muy alta