



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO CON
DIAGNÓSTICO DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO JUVENIL MEDIANTE LA
APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO DE SALUD SF-36 DEL HOSPITAL INFANTIL
DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:

REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

DRA. NYDIA ACEVEDO SILVA

DIRECTOR DE TESIS: DRA. MARÍA DEL ROCÍO MALDONADO VELÁZQUEZ

DR. ENRIQUE FAUGIER FUENTES

TUTOR METODOLÓGICO: DR. ANDRÉS RODRÍGUEZ GARCÍA



CIUDAD DE MÉXICO, Febrero 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

HOJA DE FIRMAS

DRA. REBECA GÓMEZ CHICO VELASCO

DIRECTORA DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO

DRA. MARIA DEL ROCIO MALDONADO VELAZQUEZ

TUTOR ACADÉMICO

DR. ENRIQUE FAUGIER FUENTES

TUTOR ACADÉMICO

DR. ANDRÉS RODRÍGUEZ GARCÍA

TUTOR METODOLÓGICO

DEDICATORIA

A mi familia quien siempre ha sido y será el incentivo en mi carrera, mi soporte diario y mi consuelo.

INDICE

1. Resumen	5
2. Introducción	6
3. Marco teórico.....	7
3.1 Historia del Lupus Eritematoso Sistémico.....	7
3.2 Epidemiología.....	8
3.3 Etiopatogenia.....	8
3.4 Manifestaciones clínicas.....	10
3.5 Criterios diagnósticos.....	12
3.6 Tratamiento.....	13
3.7 Abordaje integral.....	15
3.8 Cuestionario de salud SF-36.....	16
4. Antecedentes.....	19
5. Planteamiento del problema.....	20
6. Pregunta de investigación.....	21
7. Justificación	21
8. Objetivos.....	21
9. Material y métodos.....	22
10. Consideraciones éticas.....	22
11. Plan de análisis estadístico.....	22
12. Descripción de variables.....	23
13. Resultados finales	32
14. Discusión.....	38
15. Conclusiones.....	39
16. Limitación del estudio.....	40
17. Cronograma de actividades.....	40
18. Referencias bibliográficas.....	41
19. Anexos.....	43

1. RESUMEN.

Introducción

El Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad multisistémica que corresponde aproximadamente al 10% de las enfermedades reumatológicas pediátricas y es el prototipo de enfermedad autoinmune.

Además de las características clínicas de la enfermedad y complicaciones en múltiples órganos con los que pueden cursar, se han identificado síntomas psicológicos consistentes en múltiples estudios recientes por lo que en este trabajo decidimos evaluar rol físico, emocional, salud mental, vitalidad y rol social del paciente pediátrico en Reumatología.

Material y Métodos

Se aplicó el cuestionario de calidad de vida SF-36 a pacientes pediátricos con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico, de 14 a 17 años 11 meses de edad. Utilizando como procesador de texto Microsoft Word XP y para el análisis de resultados el programa Statistical Product for the Social Science versión 22.0 (SPSS).

Resultados

Se evaluaron a niños de ambos sexos de 14 años que comprenden el 20.3% de la población total de estudio, de 15 años (23.4%), 16 años (31.25%) y 17 años (25%). En la interpretación del cuestionario SF-36 se toma en cuenta una puntuación de 0-100 en cada uno de los 8 ámbitos que se estudian, siendo 100 lo mejor. En este trabajo se encontró que en general más del 50% de los pacientes llevan una buena calidad de vida ya que su puntaje se encuentra por arriba de 80. De los parámetros evaluados, lo que cuenta con menor calificación son el rol emocional y la función social alcanzando puntajes de menos de 60 en algunos casos. Y en cuanto a presentar una mejoría actual respecto a un año previo se encontró que el 50% de los evaluados tiene un puntaje mayor de 100, es decir, de acuerdo a la terminología del cuestionario, están mucho mejor.

Conclusiones

Los estudios de calidad de vida en el paciente pediátrico son de suma importancia, sobre todo en las enfermedades autoinmunes ya que se ve afectado tanto lo físico como lo emocional. Los pacientes evaluados presentan una buena evolución clínica, y dentro de lo emocional se ha logrado mantener en general un buen rol emocional y salud mental; confirmando que el manejo multidisciplinario es esencial dentro de las enfermedades autoinmunes. Debemos considerar el aplicar estos métodos de evaluación como norma en la consulta externa, de tal forma que tengamos un parámetro de comparación en estos puntos a la llegada del paciente y después del inicio del tratamiento.

2. INTRODUCCIÓN.

El Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad multisistémica que corresponde aproximadamente al 10% de las enfermedades reumatológicas pediátricas¹ y es el prototipo de enfermedad autoinmune. Su presentación, curso y pronóstico son impredecibles² y los pacientes frecuentemente presentan complicaciones como falla renal o afección a sistema nervioso central, incluso tan graves como síndrome de activación de macrófagos, por lo que su reconocimiento mediante clínica y estudios de laboratorios temprano es de suma importancia, de tal forma que el tratamiento adecuado sea instaurado lo antes posible⁸.

Además de las características clínicas de la enfermedad y complicaciones en múltiples órganos con los que pueden cursar, es importante tomar en cuenta el aspecto psicológico y emocional de los pacientes ya que influye en el curso de la enfermedad en cuanto a aumento de estrés y variaciones en el apego a tratamiento, requiriendo modificaciones en los hábitos y estilo de vida. Se han identificado síntomas psicológicos consistentes en múltiples estudios recientes respecto a este tema como ansiedad, depresión, irritabilidad, apatía, fatiga, alteraciones cognitivas y trastornos de la percepción de la autoimagen³.

Al respecto Rubio, et al. (1998) desarrollaron una investigación con 46 pacientes con diagnóstico de LES para investigar el predominio particular de los desórdenes psiquiátricos en estos pacientes y la relación entre los desórdenes psiquiátricos, la debilitación cognoscitiva, la calidad de la vida, el estado psicológico y el ajuste a la enfermedad. Se encontró que un 33% de la muestra tenía desórdenes psiquiátricos de tipo afectivo. Estos desordenes eran asociados a una menor calidad de vida y a un número de hospitalizaciones mayores³.

Es importante continuar con este tipo de estudios ya que la evaluación psicológica y emocional juega un papel muy importante dentro de la enfermedad.

La finalidad de este estudio es evaluar la calidad de vida en nuestra población y valorar que tanto impacto ha generado el diagnóstico en los pacientes mediante la aplicación de un cuestionario validado (SF-36), que es uno de los cuestionarios más analizados y utilizados para este fin, sus propiedades psicométricas se han evaluado en más de 400 artículos⁵. Es un instrumento desarrollado a partir de una extensa batería de cuestionarios utilizados en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study) (MOS). Detecta tanto estados positivos de salud como negativos, así como explora la salud física y la salud mental. Desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con la salud es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico, emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones

familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras)⁵.

3. MARCO TEÓRICO.

3.1 Historia del Lupus Eritematoso Sistémico

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune y crónica de etiología compleja. Se caracteriza por una alteración del sistema inmune innato y adquirido, que lleva a la pérdida de la tolerancia frente a antígenos propios y a la consecuente producción de autoanticuerpos y daño tisular¹.

El LES es conocido desde hace más de cinco siglos, pero su denominación ha sufrido diversas variaciones a lo largo de los años debido al mejor conocimiento e individualización de la enfermedad⁴.

En las primeras descripciones de los siglos XV y XVI se utilizaba el término “lupus” (lesión parecida a la mordedura de lobo) para referirse a unas ulceraciones faciales que se extendían de forma progresiva y destructiva. En el año 1833, Bielt individualizó estas lesiones cutáneas de otras parecidas (lupus tuberculoso) e introdujo el término “eritema centrífugo”, que corresponde a la forma discoide de la enfermedad. Veinte años después, Hebra y Cazenave adoptaron por primera vez la denominación “lupus eritematoso” y señalaron el predominio de la enfermedad en el sexo femenino así como la afección articular¹.

Posteriormente, en 1872, Kaposi describió las lesiones faciales “en vespertilio” (murciélago), características de la enfermedad, así como la posibilidad de afectación sistémica grave.

Entre 1895 y 1904, Jadassohn en Viena y Osler en Baltimore describieron diversas complicaciones viscerales de la enfermedad y su carácter crónico¹.

Baehr, Klemperer y Schifrin, en 1935, recogieron una serie de casos con la finalidad de realizar un análisis clínico y anatomopatológico combinado. En este estudio, que es la descripción más completa de la enfermedad aparecida hasta entonces, surge el concepto de LES como enfermedad progresiva y grave, en ocasiones mortal, que afecta principalmente a las mujeres en edad fértil. A partir de 1941, la atención de diversos investigadores se centra de forma especial sobre las manifestaciones sistémicas del LES, tras introducir Klemperer, Pollack y Baehr el concepto de “enfermedad del colágeno” al considerar que el trastorno fundamental de estas afecciones asentaba en el tejido conectivo. Así se llega a 1948, año en el que tuvo lugar un avance de singular importancia: Hargraves describe la célula LE, uno de los elementos de mayor importancia en el diagnóstico de la enfermedad. Otro hito importante para el diagnóstico de la enfermedad lo constituyó la determinación por Friou de los anticuerpos antinucleares (ANAs) mediante inmunofluorescencia¹⁰.

A partir de los años 60 se empezaron a identificar los anticuerpos dirigidos contra el DNA en pacientes con afección renal o con actividad clínica y en los años 70 se reconocieron diversos

anticuerpos dirigidos contra antígenos extraíbles del núcleo (anti-ENA). La descripción en los años 80 de los anticuerpos antifosfolipídicos ha aumentado el abanico de autoanticuerpos con interés clínico y patogénico que aparecen en esta enfermedad⁹.

La presencia de autoanticuerpos patológicos nos lleva a entender el lupus eritematoso sistémico como una enfermedad inmune compleja asociada a activación del complemento, hiperactividad de células B, e inmunidad celular alterada; incluyendo también cambios en la inmunidad innata, células dendríticas y neutrófilos⁹.

3.2 Epidemiología

El LES en pediatría constituye del 10 al 20% de todos los casos LES. El promedio de edad de inicio es a los 12 años, con casos raros en menores de 5 años de edad⁶.

La incidencia y la prevalencia de la enfermedad varían en función del grupo étnico y la zona geográfica estudiados, y significativamente es más frecuente en los grupos de población no caucásica. En Europa, encontramos una incidencia de 2,2-5/100.000 habitantes y una prevalencia de 25- 71/100.000 habitantes. Los estudios disponibles sobre incidencia media anual del LES pediátrico (LESp) la sitúan en un rango de 0,36-0,9/100.000 habitantes con una relación varón: mujer de 1:5⁶.

Muchos estudios en cuanto a la incidencia y prevalencia de LES han reportado mayores índices de presentación en poblaciones no caucásicas. En Estados Unidos el LES pediátrico se encuentra más en la población afro-americana. Otros estudios reportan una mayor incidencia en poblaciones latinas, asiáticas y afro-caribeñas¹⁰.

3.3 Etiopatogenia

La heterogeneidad clínica de los pacientes con LES refleja, probablemente, la complejidad de la patogenia de la enfermedad.

En un estudio realizado en el Hospital de Especialidades y Centro Médico Nacional Siglo XXI por Zonana y cols., se evaluaron diferentes factores de riesgo en pacientes mexicanos que padecían LES con sus respectivos controles; los resultados mostraron que factores genéticos como el antecedente heredo-familiar de LES o enfermedad de tejido conjuntivo en familiares de primer grado continúan siendo factores asociados al desarrollo de ésta. Otros factores de riesgo como el uso de fármacos, uso de anticonceptivos orales, faringitis de repetición, posiblemente interactúan en un hospedero genéticamente susceptible para el desarrollo de la

enfermedad. Algunos otros factores como son los socioeconómicos, el uso de productos para el cabello, individuos con enfermedades como el asma o con antecedentes alérgicos no mostraron relación con ésta enfermedad¹⁵.

La existencia del componente genético en LES se fundamenta principalmente en la agregación familiar (10-20%) y la alta concordancia en gemelos monocigotos (24-58%), la cual es aproximadamente 10 veces mayor que en gemelos dicigotos (2-5%), datos que han permitido estimar que la fracción de la enfermedad que puede ser atribuible a los genes (heredabilidad) es aproximadamente del 66% y que el riesgo de los hermanos de padecer LES es relativamente más alto ($s = 8-29$) que para otras entidades autoinmunes⁸.

Desde la perspectiva genética, las mutaciones en los inhibidores de los receptores de las células T pueden contribuir a la hiperactividad de éstas y a la pérdida de la tolerancia. El aclaramiento deficiente de las células apoptóticas puede proporcionar células dendríticas con una carga de antígenos nucleares excesiva que presentan a las células T. Éstas y otras alteraciones genéticas pueden contribuir a una pérdida progresiva de la tolerancia a los antígenos nucleares, lo cual se ha demostrado que, secuencialmente, precede al desarrollo de las manifestaciones clínicas de la enfermedad.⁹ Estos y otros autoanticuerpos pueden formar complejos capaces de activar tanto las células B como las células dendríticas plasmocitoides, las cuales son las productoras más importantes de interferón alfa (IFN- α). Esta citosina, junto con la interleucina (IL) 6, promueve la diferenciación de las células B maduras a células plasmáticas, las cuales volverán a incrementar la secreción de autoanticuerpos y la formación de complejos inmunitarios, cerrando el círculo de autoperpetuación. El IFN- α también activará los monocitos y otros precursores de las células dendríticas mieloides, lo que favorecerá la capacidad inmunogénica de las células dendríticas para activar las células T y B. Los virus y otros factores ambientales pueden activar la secreción de IFN- α por parte de las células dendríticas plasmocitoides y precipitar el desarrollo de la enfermedad clínica¹⁰.

Los linfocitos B desempeñan un papel importante en la patogenia del LES por ser responsables de la hipergammaglobulinemia y producción de anticuerpos contra el antígenos nucleares y de superficie celular, una de las anomalías inmunológicas más prevalentes en el LES. El desarrollo de algunos de los autoanticuerpos, como los anticuerpos anti-ADN de cadena doble, se correlaciona estrechamente con el inicio de la enfermedad mientras que otros anticuerpos, como los AAF y anti-Ro, pueden ser detectados meses o años antes de la presentación de síntomas clínicos de LES.

Los pacientes con LES sufren una intensa linfopenia B que afecta tanto a los linfocitos B naive como a las de memoria, mientras que las células plasmáticas precursoras oligoclonales se encuentran muy expandidas en la sangre periférica.

Estudios genéticos en individuos sanos han demostrado que los linfocitos B en la médula ósea y los recientemente emigrados a sangre periférica expresan anticuerpos autorreactivos⁹. Sin embargo, la mayoría de los linfocitos B autorreactivos son eliminados del repertorio de linfocitos B naive maduros en dos estadios de su desarrollo. Estos puntos de control son defectuosos en los pacientes con LES. El 25-50 % de los linfocitos B naive de pacientes con LES

producen anticuerpos autorreactivos aun antes de su participación en la respuesta inmunológica contra antígenos externos, comparado con sólo un 5-20 % en la población control.

Una característica común de los autoantígenos del LES es que están expuestos en la superficie de las células apoptóticas, donde pueden ser detectados por el sistema inmunitario. Hay pruebas recientes de que los cuerpos apoptóticos son eliminados en condiciones normales por las células dendríticas inmaduras y presentados para inducir tolerancia en linfocitos T. La deficiente eliminación de células apoptóticas podría proporcionar una carga excesiva de antígenos nucleares a las células dendríticas maduras, extremadamente inmunógenas, y como consecuencia estos antígenos serían presentados a los linfocitos T, facilitando la rotura de tolerancia y el desarrollo de LES.

3.4 Manifestaciones clínicas

Aunque la presentación y los hallazgos clínicos e inmunológicos del LESp son similares a los de los pacientes adultos, los niños presentan un número mayor de órganos y sistemas afectados y un curso clínico más agresivo³.

Manifestaciones mucocutáneas. Se describen en el 50-80% de los pacientes al diagnóstico de la enfermedad y hasta en el 85% durante el curso de ésta. El eritema malar es característico, y aparece tras la exposición solar en la tercera parte de los pacientes. Otras áreas expuestas al sol también pueden presentar eritema por fotosensibilidad. Las lesiones vasculíticas cutáneas incluyen úlceras, nódulos y púrpura palpable. Se observa hiperemia, exantema petequeial en paladar duro o úlceras dolorosas en la mucosa oral o nasal. El fenómeno de Raynaud y el lupus discoide son menos frecuentes en los niños³.

Manifestaciones musculoesqueléticas. Hasta el 95% de los pacientes con LES presenta artralgias y/o artritis en algún momento de la evolución de la enfermedad, que se puede acompañar de sensación subjetiva de rigidez. La artritis intermitente no deformante es la forma más habitual, en ocasiones con dolor desproporcionado al grado de inflamación, suele ser simétrica y afecta con mayor frecuencia a las pequeñas articulaciones de las manos. En un porcentaje pequeño de pacientes, la artritis puede ser poliarticular y persistente (más de 6 semanas). Un 20-30% de los pacientes presenta mialgias, siendo el desarrollo de una verdadera miositis menos frecuente. Se han descrito complicaciones musculoesqueléticas derivadas del tratamiento, como necrosis avascular, osteoporosis y retraso en el crecimiento. La miopatía inducida por corticoides es poco frecuente³.

Manifestaciones hematológicas. La anemia, la trombocitopenia y la leucopenia se encuentran en el 50-75% de los pacientes con LES. En la patogenia de la anemia intervienen diversos mecanismos: inflamación, insuficiencia renal, pérdidas sanguíneas y hemólisis. El test de Coombs es positivo hasta en el 40% de los pacientes, y en menos del 10% de los casos se

desarrolla hemólisis. Un 27-52% de los pacientes pediátricos presenta leucopenia habitualmente en relación con la disminución del número de linfocitos totales, la granulocitopenia es menos frecuente. Cuando la linfopenia es grave (menor de 500/ μ l), debemos buscar activamente una infección subyacente por virus de la familia herpes.⁵ La aparición de leucocitosis debe hacer pensar en la existencia de una infección intercurrente. La trombocitopenia autoinmunitaria es la manifestación inicial en el 15% de los pacientes pediátricos y puede preceder en varios años a la aparición del LES.⁵ Hasta el 30% de los pacientes con púrpura trombocitopénica idiopática (PTI) y anticuerpos antinucleares (ANA) positivos desarrollan posteriormente un LES. Los trastornos en la coagulación son frecuentes en el LES. El anticoagulante lúpico es positivo en el 20-30% de los pacientes, y se relaciona con la presencia de tromboembolia en la mitad de ellos. En el 75% de los pacientes encontramos anticuerpos antifosfolipídicos, que se pueden relacionar con la presentación de un síndrome antifosfolipídico catastrófico, caracterizado por cambios microangiopáticos trombóticos y trombosis en múltiples órganos¹.

Manifestaciones cardiovasculares. La enfermedad cardíaca se reconoce hoy día como una causa importante de morbilidad y mortalidad en el niño con LES. Cualquiera de las estructuras cardíacas puede estar afectada. La lesión más frecuente es la pericarditis asociada o no con derrame, que es sintomática en el 15-25% de los casos, y hasta en el 68% de los pacientes pueden presentarse hallazgos ecocardiográficos anormales. Podemos encontrar endocarditis y miocarditis, y en estudios ecocardiográficos es relativamente frecuente la endocarditis aséptica y la disfunción valvular.³ Aunque los niños y los adolescentes con LES raramente presentan complicaciones cardiovasculares antes de la edad adulta, es un hecho que la dislipoproteinemia y la aterosclerosis ocurren de forma temprana. La aterogenia acelerada en el LES es de origen multifactorial, y refleja los cambios vasculares, inmunitarios e inflamatorios, así como efectos de la medicación³.

Manifestaciones neuropsiquiátricas. Comprenden unas de las más comunes y graves manifestaciones del LES, a las que se asocian una morbilidad y mortalidad altas. La frecuencia de aparición oscila entre el 20 y el 70% de los niños y adolescentes. En la mayoría de estos pacientes se manifestarán durante el primer año de la enfermedad. El diagnóstico de lupus neuropsiquiátrico continúa siendo difícil. A la ambigüedad de los síntomas clínicos, se suma la carencia de estudios serológicos específicos y la falta de hallazgos, en ocasiones, en las pruebas complementarias (estudio de líquido cefalorraquídeo, electroencefalograma, tomografía computarizada o resonancia magnética).⁹ La cefalea es la manifestación más frecuente y puede ser el único síntoma o ser síntoma acompañante de la mayoría de las

entidades neuropsiquiátricas definidas. Encontramos psicosis en el 30-50% de los pacientes pediátricos con lupus neuropsiquiátrico. En la mayoría de estos pacientes, los parámetros de actividad de la enfermedad y las pruebas de neuroimagen son normales. Se sabe poco acerca de la disfunción neurocognitiva subclínica de estos niños. Se ha demostrado que estos pacientes presentan un déficit específico en estas áreas, así como una tendencia a los

síntomas depresivos y enfermedades somáticas. La enfermedad cerebrovascular ocurre en el 12-30% de los casos, y normalmente afecta a la microcirculación. Los síntomas más frecuentes son la cefalea y las convulsiones, normalmente los marcadores inflamatorios están elevados, y hay una asociación fuerte con la presencia de anticoagulante lúpico. Las convulsiones se presentan en el 10-40% de los casos, habitualmente son generalizadas, y se encuentran alteraciones en el parénquima cerebral hasta en el 80% de los casos. La corea es el trastorno del movimiento más frecuente (5-10%), que en la mayoría de los casos se asocia a la presencia de anticuerpos antifosfolípidos. La presencia de neuropatía craneal y periférica y disfunción autónoma es poco frecuente en pediatría⁹.

Manifestaciones pulmonares. La afectación pulmonar es muy variable en niños (5-77%). La gravedad varía desde formas subclínicas con afectación de las pruebas de función pulmonar, hasta formas graves, como la hemorragia pulmonar, que pueden llevar a la muerte. La manifestación más frecuente es la pleuritis asociada o no a pericarditis. Hasta el 40% de los pacientes con LES, y sin evidencia clínica o radiológica de afectación pulmonar, presentan pruebas de función pulmonar alteradas. El patrón funcional que se encuentra con más frecuencia es el restrictivo³.

Manifestaciones renales. No sólo es una de las formas de presentación más frecuente de la enfermedad (60-80%), sino que, además, determina su curso y pronóstico. La nefropatía lúpica se puede presentar con cualquiera de los síndromes renales y todos los componentes anatómicos del riñón pueden estar afectados. De ellos destaca el daño glomerular. La nefropatía clase 4 es la más frecuente. Además, hay formas mixtas, y también es posible la transformación y/o la evolución de un tipo histológico a otro, de forma espontánea o inducida por el tratamiento. En 2003, la Sociedad Internacional de Nefrología y la Sociedad de Patología Renal revisaron esta clasificación e incorporaron la definición de actividad y cronicidad⁹.

Manifestaciones gastrointestinales. Las podemos encontrar en el 20-40% de los pacientes. La enteritis del lupus se puede presentar como una enteritis isquémica aguda o como una enteropatía con pérdida proteínas. Los pacientes con vasculitis gastrointestinal presentan riesgo de perforación. La pancreatitis es una manifestación rara (menos del 5%). La esplenomegalia aparece en el 20-30% de los pacientes, y es frecuente la asplenia funcional con el consiguiente aumento del riesgo de infección. Hepatomegalia en el 40- 50% de los casos, con alteración de las pruebas de función hepática en más del 25%³.

3.5 Criterios diagnósticos⁹

Criterios de la ACR (American College of Rheumatology 1997).

1. Rash malar: eritema fijo, plano o elevado, sobre la prominencia malar, que tiende a respetar el surco nasogeniano
2. Rash discoide: lesiones elevadas, eritematosas en parches con escama adherente
3. Fotosensibilidad: rash cutáneas secundario a reacción inusual a la luz solar

4. Ulceras orales: orales o nasofaríngeas, no dolorosas, observadas por el médico
5. Artritis no erosiva en 2 o más articulaciones periféricas
6. Serositis
7. Afección renal: proteinuria persistente mayor a 0.5g/día o >3 + o sedimento granular, tubular o mixto
8. Afección neurológica: psicosis o crisis convulsivas
9. Afección hematológica: anemia hemolítica con reticulocitosis o leucopenia menor a 4000, en 2 o más determinaciones; o menos de 1500 linfocitos en 2 o más determinaciones, trombocitopenia menor a 100,000 en ausencia de fármacos que puedan producirlo.
10. Afección inmunológica: antiDNA positivo, presencia de anti-Sm ó anticuerpos antifosfolípidos en titulación anormal anticardiolipinas IgG o IgM, positividad de anticoagulante lúpico, VDRL positivo.
11. Anticuerpos antinucleares positivos

3.6 Tratamiento

Los fármacos más utilizados para el tratamiento del LES son antiinflamatorios no esteroideos (AINE), glucocorticoides, antipalúdicos, inmunosupresores y, más recientemente, las terapias biológicas.

Según las recomendaciones de la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR), hay que reservar el tratamiento con fármacos inmunosupresores a los pacientes que no responden al tratamiento con antipalúdicos ni glucocorticoides o a los pacientes en que no se puede reducir la dosis de esteroides por debajo de las que serían aceptables en un tratamiento crónico².

Micofenolato de Mofetilo

Es un inhibidor de la síntesis de DNA, hecho que evita la proliferación de los linfocitos B y T; está aprobado para la profilaxis del rechazo agudo en el trasplante. El MMF ha demostrado una eficacia, como mínimo, similar a la ciclofosfamida y un perfil de toxicidad más favorable en estudios a corto y medio plazos en pacientes con nefropatía lúpica; se recomienda tanto en el tratamiento de inducción como en el tratamiento de mantenimiento de respuesta en combinación con glucocorticoides. La dosis inicial de MMF recomendada en el tratamiento de inducción es de 1g/día por vía oral (en 2 tomas), que hay que aumentar progresivamente en 2 semanas hasta dosis de 2-2,5 g/día (en 2 o 3 tomas diarias); la dosis de mantenimiento recomendada es de 1,5-2 g/ día, repartidos en 2 tomas. Generalmente es muy tolerado, a pesar de que los acontecimientos adversos más habituales son náuseas, dolor abdominal y

diarrea; también se han descrito casos de leucopenia, infecciones oportunistas y aplasia medular⁹.

Azatioprina

La azatioprina es un análogo de la purina que inhibe la síntesis de DNA y por lo tanto la proliferación linfocitaria. Se utiliza habitualmente en casos de anemia hemolítica grave y

trombocitopenia, y para el mantenimiento de la respuesta en la nefropatía lúpica como alternativa a MMF a dosis de 1,5-2 mg/kg/día. Los acontecimientos adversos gastrointestinales (diarrea, náuseas, vómitos, úlceras orales, epigastralgias) son habituales en los pacientes tratados; también presenta toxicidad dosis-dependiente medular^{2,9}.

Metotrexato

El metotrexato es un análogo del ácido fólico que inhibe la síntesis de purines y por lo tanto de DNA y RNA; es de utilidad principalmente en el tratamiento de pacientes sin afectación orgánica y con manifestaciones cutáneas o artritis asociadas a LES, con el objetivo de reducir la dosis de corticoides. La pauta habitual de metotrexato en el tratamiento del LES es de 7,5-25 mg/semana por vía oral o intramuscular, pero se recomienda asociarlo con la administración de 5 mg/semana de ácido fólico por vía oral, como mínimo, con un día de diferencia entre los dos. Los principales acontecimientos adversos graves relacionados son mielosupresión, hepatotoxicidad y fibrosis pulmonar².

Ciclofosfamida

Es un agente alquilante que se utiliza en casos de LES con afectación orgánica grave, especialmente en casos de nefropatía lúpica, vasculitis cerebral o hemorragia alveolar. Las recomendaciones de la EULAR indican que la ciclofosfamida es el único tratamiento que ha demostrado efectividad a largo plazo en pacientes con nefritis lúpica, a pesar de presentar un perfil de acontecimientos adversos desfavorable. La pauta habitual de ciclofosfamida en pacientes con LES es de 750 mg/m²/mes en infusión intravenosa durante un periodo de 6 meses; pero el uso de ciclofosfamida está limitado por su toxicidad, puesto que puede ocasionar cistitis hemorrágica, mielosupresión, aumento del riesgo de neoplasias y de infecciones oportunistas, e infertilidad, la cual se asocia a la dosis y la edad².

Glucocorticoides

Los glucocorticoides han constituido durante años la base del tratamiento del LES debido a la capacidad antiinflamatoria e inmunosupresora. En pacientes con afectación orgánica grave y alta actividad de la enfermedad, los glucocorticoides se suelen administrar a dosis altas, habitualmente 1 mg/kg/día de prednisona (o equivalente) a pesar de que algunos autores recomiendan la administración de dosis menores, lo cual evitaría algunos acontecimientos adversos graves sin reducir la eficacia⁹.

Antipalúdicos

Cloroquina y, especialmente, hidroxiclороquina son fármacos de elección para la mayoría de pacientes con LES y los únicos con la indicación específica de LES hasta la aprobación de belimumab. La dosis óptima de hidroxiclороquina no está definida, pero la pauta habitual solo ser entre 200- 400 mg/día.

Rituximab

Se ha reportado que los Anti-CD20 (rituximab) han sido benéficos en múltiples estudios con todos los tipos de LES. Estas series sugieren que es particularmente efectivo en pacientes resistentes a tratamiento y asociados a citopenias. Pruebas aleatorias han fracasado en demostrar un beneficio sobre placebo. Sin embargo 2 estudios recientes en donde se manejó en combinación con ciclofosfamida demostraron beneficios.

3.7 Abordaje integral del paciente con LES

En la práctica clínica se ha incorporado el trabajo multidisciplinario por la necesidad de comprender a los paciente con LES de manera integral. Para evaluar los resultados obtenidos en las intervenciones tanto clínicas como psicológicas y psiquiátricas, se han utilizado varios cuestionarios que miden la actividad y el daño en la enfermedad, la fatiga y la calidad de vida¹⁶.

La percepción de la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas como el LES en edades tempranas puede marcar de manera significativa el desarrollo de su vida, afectando la autoimagen y los procesos de socialización, estando la calidad de vida percibida más negativamente en los jóvenes con LES que otras enfermedades crónicas como la hipertensión, diabetes, infarto del miocardio y paro cardiaco congestivo¹⁹.

Este concepto aparece hacia los años cincuenta y tiene una gran expansión a lo largo de los años ochenta, su origen proviene principalmente de la medicina y se amplía rápidamente a la sociología y la psicología, desplazando a otros términos difíciles de operativizar, como “felicidad” y “bienestar”; si bien, el término es reciente como forma de preocupación individual y social por la mejora de las condiciones de vida, existe desde los comienzos de la historia de la humanidad. Inicialmente este concepto consistía en el cuidado de la salud personal, luego se convirtió en la preocupación por la salud e higiene públicas, se extendió después a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continuó con la capacidad de acceso a los bienes económicos, y finalmente se transformó en la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud¹⁶.

En el paciente pediátrico, la calidad de vida también está relacionada con la influencia que ejerce la familia, la escuela y el medio social donde se desarrolle el pequeño.

En las últimas décadas, las investigaciones sobre enfermedades crónicas han aumentado

vertiginosamente, tanto por la alta incidencia y prevalencia de estas dolencias, como por su carácter permanente, que obliga a diversos cambios en los hábitos y estilos de vida que los sujetos deben afrontar, lo que implica reajustes psicológicos de gran impacto para los mismos.

Dentro de la literatura actual se utilizan distintos instrumentos para medir la actividad de la enfermedad mediante diferentes cuestionarios de calidad de vida¹⁸. Ejemplos de ellos son el Systemic lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000 (SLEDAI-2K), el Responder Index 50 (SRI). Otros estudios determinan la diferencia entre los test de Medical Outcomes Study Short Form (SF-36) y Health Assessment questionnaire-Disability para la evaluación de aspectos importantes en el LES^{18,20}.

Existen investigaciones que han comparado a través del test Health Related Quality of Life (HRQOL), las diferencias que existen entre LES y otras enfermedades crónicas como la hipertensión arterial, la diabetes mellitus y la cardiopatía isquémica, encontrando en sus resultado que el LES tiene peor afectación en los elementos de salud mental que evalúa el test, sobre todo en los pacientes de menor edad¹⁶.

3.8 Cuestionario de salud SF-36

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales. Sus buenas propiedades psicométricas, que han sido evaluadas en más de 400 artículos, y la multitud de estudios ya realizados, que permiten la comparación de resultados, lo convierten en uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la CVRS¹⁷.

El Cuestionario de Salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. Se desarrolló a partir de una extensa batería de cuestionarios empleados en el MOS, que incluían 40 conceptos relacionados con la salud. Para crear el cuestionario, se seleccionó el mínimo número de conceptos necesarios para mantener la validez y las características operativas del test inicial¹⁷. El cuestionario final cubre 8 escalas, que representan los conceptos de salud empleados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Adicionalmente, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF-36²⁰.

El cuestionario está dirigido a personas de ≥ 14 años de edad y preferentemente debe ser autoadministrado, aunque también es aceptable la administración mediante entrevista personal y telefónica.

Para su evaluación se han propuesto dos formas diferentes de puntuación¹⁹:

1. El Rand Group estableció una graduación de las respuestas para cada tema desde 0 a 100. No todas las respuestas tienen el mismo valor, ya que depende del número de posibilidades de respuesta para cada pregunta.
2. El Health Institute otorga diferentes pesos específicos a cada respuesta, según unos coeficientes que no siguen una distribución lineal.

Las características de las puntuaciones son como siguen:

- A) Los temas y las dimensiones del cuestionario proporcionan unas puntuaciones que son directamente proporcionales al estado de salud; cuanto mayores sean, mejor estado de salud.
- B) El rango de las puntuaciones para cada dimensión oscila de 0 a 100.

En cuanto al cuestionario:

No está diseñado para proporcionar un índice global, aunque en ocasiones se han propuesto puntuaciones resumen de salud física y de salud mental, mediante la combinación de las respuestas de los temas.

El cuestionario detecta tanto estados positivos de salud, como negativos. El contenido de las cuestiones se centra en el estado funcional y el bienestar emocional. Su ámbito de aplicación abarca población general y pacientes, y se emplea en estudios descriptivos y de evaluación.

Definición de las dimensiones y calificación de los temas:

Dimensión	Significado
Función física	Grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas de la vida diaria, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, coger o transportar cargas, y realizar esfuerzos moderados e intensos.
Rol físico	Grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado, o limitando

el tipo de actividades que se puede realizar o la dificultad de las mismas.

Dolor corporal	Medida de la intensidad del dolor padecido y su efecto en el trabajo habitual y en las actividades del hogar.
Salud general	Valoración personal del estado de salud, que incluye la situación actual y las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar.
Vitalidad	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al de cansancio y desánimo.
Función social	Grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.
Rol emocional	Grado en el que los problemas emocionales afectan al trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.
Salud mental	Valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol, y bienestar general.

Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud¹⁹.

Para el cálculo de las puntuaciones, después de la administración del cuestionario, hay que realizar los siguientes pasos:

1. Homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de los 10 ítems que lo requieren, con el fin de que todos los ítems sigan el gradiente de «a mayor puntuación, mejor estado de salud».
2. Cálculo del sumatorio de los ítems que componen la escala (puntuación cruda de la escala).

3. Transformación lineal de las puntuaciones crudas para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100 (puntuaciones transformadas de la escala).

Así pues, para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud). En caso de que falte información, si se han contestado al menos el 50% de los ítems de una escala, los autores recomiendan sustituir cualquier ítem ausente por el promedio de los ítems completados de ésta. En caso contrario (más del 50% de ítems no contestados), la puntuación de dicha escala no se debería calcular. Además el cuestionario permite el cálculo de 2 puntuaciones sumario, la componente sumario física (PCS) y la mental (MCS), mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión.

4 ANTECEDENTES.

Existen varios estudios respecto a la aplicación del cuestionario SF36 para evaluar la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas, sin embargo son pocos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil, como se puede observar en Maité González Bálzquez y cols. (2015) Questionnaires of quality of life in boys and teenage with Systemic Lupus Erythematosus⁷.

El concepto de calidad de vida incluye términos afines, como salud y bienestar, los que se ven seriamente afectados cuando aparece una enfermedad crónica donde el paciente puede experimentar el empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las propias posibilidades, afectando asimismo al autoconcepto, al sentido de la vida y provocando estados depresivos dato demostrado por Gil-Roales, 2004. Y Schwartzmann 2003, sostiene que el aumento en la esperanza de vida, hace que la calidad de vida sea el objetivo primordial en la atención de éstos pacientes⁷.

Rubio, et al. (1998) desarrollaron una investigación con 46 pacientes con diagnóstico de LES para investigar el predominio particular de los desórdenes psiquiátricos en estos pacientes y la relación entre los desórdenes psiquiátricos, la debilitación cognoscitiva, la calidad de la vida, el estado psicológico y el ajuste a la enfermedad. Se encontró que un 33% de la muestra tenía desórdenes psiquiátricos de tipo afectivo. Estos desordenes eran asociados a una menor calidad de vida y a un número de hospitalizaciones mayores.

Sobre el mismo tema Jump, et al. (2005) desarrollaron una investigación con 127 pacientes con diagnóstico de LES para determinar la relación entre la depresión, la fatiga, el dolor y el apoyo social. Los resultados concluyeron que el dolor y la depresión eran predictores

principales de la fatiga y que el apoyo social percibido podía favorecer la disminución en la percepción de los síntomas de fatiga, sugiriendo un efecto de “colchón” contra los agentes estresores producidos por la enfermedad.

En otra investigación sobre desórdenes psiquiátricos en enfermedades reumáticas, se encontró que un 90% de los pacientes tenían síndromes psiquiátricos como síndromes cognoscitivos que incluyen el estado agudo confusional, los desórdenes de ansiedad, la sintomatología depresiva y la psicosis (Haupt, 2004)⁷.

Por el contrario, en otro estudio Segui et al. (2000) concluyeron que en los pacientes con LES, los desordenes psiquiátricos y psicosociales durante los episodios agudos de la enfermedad son normalmente moderados y parecen estar relacionados al impacto psicológico de la actividad de la enfermedad sobre los pacientes. Además consideran que este tipo de patología psiquiátrica es similar a lo que se esperaría en otros grupos quienes se estén enfrentando con un evento estresante, indicando que los pacientes no reaccionaron en una forma específicamente determinada por su enfermedad sistémica⁷.

Rinaldi, et al. (2004) en un estudio donde el objetivo era examinar la calidad de la vida relacionada con la salud a 126 pacientes italianos con LES y compararla con una muestra sana de 96 personas, a quienes se les aplicó el Cuestionario SF36 se encontró bajos niveles de calidad de vida en las dimensiones físicas y psicosociales de los pacientes con LES comparados con los sujetos controles. Igualmente Rinaldi et al. (2001) han demostrado que estos pacientes tienen una peor calidad de vida que las personas saludables de la misma edad, y que algunos aspectos de la vida diaria, como la actividad física, el trabajo, las relaciones sociales y la vitalidad, están particularmente afectadas⁷.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades autoinmunes son cada vez más estudiadas en el ámbito médico y constituyen un amplio grupo de padecimientos en cuyo curso natural se puede presentar afección multisistémica. Dentro de estas complicaciones podemos observar deterioro de la función física, acompañado de afección emocional y mental, tomando en cuenta al sistema psico-neuro-endocrino-inmunológico.

En la consulta de Reumatología Pediátrica de esta institución se realiza un abordaje integral del paciente, tanto físico como psicológico y emocional; con manejo multidisciplinario para disminuir en medida de lo posible el estrés que puede generar la enfermedad.

Sin embargo no se ha estudiado en qué grado llega a afectar el diagnóstico y si los pacientes con buen apego a tratamiento han tenido realmente una buena evolución clínica y mejoría en cuanto a su salud mental en el momento actual.

Por lo que ante esta situación se decidió aplicar un cuestionario sobre calidad de vida validado, como el SF-36 para analizar el grado de afección tanto físico como emocional y social de una enfermedad con el LES en el momento actual, en pacientes que ya tienen un tratamiento adecuado.

6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Es útil el cuestionario de salud SF-36 para evaluar si el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil y el adecuado apego al tratamiento tienen un impacto importante en el desarrollo físico, emocional y mental del paciente?

7. JUSTIFICACIÓN

En el ámbito de las enfermedades Reumatológicas el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico supone un reto para el paciente en cuanto al manejo de emociones, salud mental y estado físico.

Durante el seguimiento por la consulta externa generalmente se valora la clínica del paciente, omitiendo el análisis de que tanto impacto tiene el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad en la calidad de vida del paciente.

Existen pocos estudios de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, que impiden conocer cuál es el impacto de dichas enfermedades en el desarrollo psicosocial y físico de los pacientes y como mejora una vez controlada la enfermedad.

8. OBJETIVOS

Objetivo general:

Evaluar el estado emocional y social por el que cursan los pacientes con LES que cuenten con buen apego al tratamiento, a través del cuestionario de salud SF-36.

Objetivos específicos:

Analizar las variables epidemiológicas de los pacientes con LES en seguimiento por el servicio de Reumatología con buen apego a tratamiento.

Valorar la calidad de vida de los pacientes con LES de acuerdo al patrón de su enfermedad con manejo farmacológico y buen apego.

Identificar a pacientes de riesgo que requieren mayor apoyo por los servicios de psicología, psiquiatría y rehabilitación física.

9. MATERIAL Y MÉTODOS

Se aplicó el cuestionario SF-36 a 64 pacientes adolescentes de 14 a 17 años 11 meses de edad de la consulta de Reumatología con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES), sobre calidad de vida, estado emocional y psicológico.

Criterios de inclusión:

- Pacientes de 14 a 17 años 11 meses de edad en seguimiento por la consulta de Reumatología.
- Diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico Según los criterios del ACR.
- Pacientes que cursen con buen apego a tratamiento.

Criterios de exclusión:

- Menores de 14 años de edad y mayores de 18 años.
- Mal apego a tratamiento
- Pérdida de seguimiento por la consulta externa
- Enfermedad mixta del tejido conectivo o síndromes de sobreposición.

Análisis estadístico:

Se utilizaron variables nominales mediante frecuencias y porcentajes, en las numéricas media y desviación estándar.

Se realizará un estudio multivariado para investigar la relación entre las variables en estudio.

10. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se contó con la autorización de los padres de familia para el llenado de los cuestionarios por parte de los pacientes pediátricos.

11. PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Estudio de tipo transversal

El puntaje de cada tópico del cuestionario aplicado se capturó de forma manual en una base de datos

Se determinó las medidas de tendencia central

Se determinó el puntaje de acuerdo a lo establecido para la interpretación del cuestionario

Se utilizó el programa de Microsoft Word como procesador de texto

12. DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

Variable	Tipo de variable	Concepto	Categorías	Operacionalidad	Escala de Medición
Edad	Cuantitativa	Se refiere a la edad del paciente		Se expresa en años hasta los 17 años 11 meses	Numérica
Diagnóstico de enfermedad autoinmune	Cualitativa	Determinado en la consulta externa de Reumatología	Lupus Eritematoso Sistémico	De acuerdo a los criterios de la ACR 1997.	Nominal
Cuestionario SF -36	Cualitativa	Instrumento utilizado en pacientes con diagnóstico de LES de consulta externa	36 preguntas con 2 a 6 opciones de respuesta	Puntaje menor de 0 y mayor de 100	Nominal
Pregunta 1. En general, usted diría que su salud es:	Cualitativa	Otorga una idea general del estado de salud del paciente	Respuestas: Excelente Muy buena Buena Regular Mala	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100.	Nominal
Pregunta 2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?	Cualitativa	Otorga una idea general del estado de salud del paciente	Respuestas: Mucho mejor ahora que hace un año Algo mejor ahora que hace un año Más o menos igual que hace un año	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100.	Nominal

			Algo peor ahora que hace un año Mucho peor ahora que hace un año		
Pregunta 3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?	Cualitativa	Se refiere a actividades o cosas que puede realizar en un día normal	Respuestas: si me limita mucho si me limita un poco no no me limita nada	Se puede otorgar puntaje en 0-50-100.	Nominal
Pregunta 4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?	Cualitativa	Se refiere a actividades o cosas que puede realizar en un día normal	Respuestas: si me limita mucho si me limita un poco no no me limita nada	Se puede otorgar puntaje en 0-50-100.	Nominal
Pregunta 5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?	Cualitativa	Se refiere a actividades o cosas que puede realizar en un día normal	Respuestas: si me limita mucho si me limita un poco no no me limita nada	Se puede otorgar puntaje en 0-50-100.	Nominal
Pregunta 6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?	Cualitativa	Se refiere a actividades o cosas que puede realizar en un día normal	Respuestas: si me limita mucho si me limita un poco no no me limita nada	Se puede otorgar puntaje en 0-50-100.	Nominal
Pregunta 7. Su salud actual,	Cualitativa	Se refiere a actividades o	Respuestas: si me limita	Se puede otorgar puntaje en 0-50-	Nominal

¿le limita para subir un solo piso por la escalera?		cosas que puede realizar en un día normal	mucho si me limita un poco no no me limita nada	100.	
Pregunta 8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?	Cualitativa	Se refiere a actividades o cosas que puede realizar en un día normal	Respuestas: si me limita mucho si me limita un poco no no me limita nada	Se puede otorgar puntaje en 0-50-100.	Nominal
Pregunta 9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?	Cualitativa	Se refiere a actividades o cosas que puede realizar en un día normal	Respuestas: si me limita mucho si me limita un poco no no me limita nada	Se puede otorgar puntaje en 0-50-100.	Nominal
Pregunta 10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?	Cualitativa	Se refiere a actividades o cosas que puede realizar en un día normal	Respuestas: si me limita mucho si me limita un poco no no me limita nada	Se puede otorgar puntaje en 0-50-100.	Nominal
Pregunta 11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?	Cualitativa	Se refiere a actividades o cosas que puede realizar en un día normal	Respuestas: si me limita mucho si me limita un poco no no me limita nada	Se puede otorgar puntaje en 0-50-100.	Nominal
Pregunta 12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?	Cualitativa	Se refiere a actividades o cosas que puede realizar en un día normal	Respuestas: si me limita mucho si me limita un poco no no me limita nada	Se puede otorgar puntaje en 0-50-100.	Nominal
Pregunta 13. Durante las 4 últimas	Cualitativa	Problemas en el trabajo o en sus actividades	Respuestas: Sí	Se puede otorgar puntaje en 0-100.	Nominal

semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?		cotidianas	No		
Pregunta 14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?	Cualitativa	Problemas en el trabajo o en sus actividades cotidianas	Respuestas: Sí No	Se puede otorgar puntaje en 0-100.	Nominal
Pregunta 15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	Cualitativa	Problemas en el trabajo o en sus actividades cotidianas	Respuestas: Sí No	Se puede otorgar puntaje en 0-100.	Nominal
Pregunta 16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?	Cualitativa	Problemas en el trabajo o en sus actividades cotidianas	Respuestas: Sí No	Se puede otorgar puntaje en 0-100.	Nominal

<p>Pregunta 17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?</p>	<p>Cualitativa</p>	<p>Estado emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)</p>	<p>Respuestas: Sí No</p>	<p>Se puede otorgar puntaje en 0-100.</p>	<p>Nominal</p>
<p>Pregunta 18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?</p>	<p>Cualitativa</p>	<p>Estado emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)</p>	<p>Respuestas: Sí No</p>	<p>Se puede otorgar puntaje en 0-100.</p>	<p>Nominal</p>
<p>Pregunta 19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema</p>	<p>Cualitativa</p>	<p>Estado emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)</p>	<p>Respuestas: Sí No</p>	<p>Se puede otorgar puntaje en 0-100.</p>	<p>Nominal</p>

emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?					
Pregunta 20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?	Cualitativa	Evaluar la función social habitual	Respuestas: Nada Un poco Regular Bastante Mucho	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100	Nominal
Pregunta 21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?	Cualitativa	Evaluar el dolor corporal en la últimas 4 semanas	Respuestas: No, ninguno Sí, muy poco Sí, un poco Sí, moderado Sí, mucho Sí, muchísimo	Se puede otorgar puntaje en 0-20-40-60-80-100	Nominal
Pregunta 22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?	Cualitativa	Evaluar el dolor corporal en la últimas 4 semanas	Respuestas: Nada Un poco Regular Bastante Mucho	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100	Nominal
Pregunta 23. Durante las 4	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y	Respuestas: Siempre	Se puede otorgar puntaje en 0-20-	Nominal

últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?		cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	40-60-80-100	
Pregunta 24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Respuestas: Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Se puede otorgar puntaje en 0-20-40-60-80-100	Nominal
Pregunta 25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Respuestas: Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Se puede otorgar puntaje en 0-20-40-60-80-100	Nominal
Pregunta 26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Respuestas: Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Se puede otorgar puntaje en 0-20-40-60-80-100	Nominal
Pregunta 27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Respuestas: Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Se puede otorgar puntaje en 0-20-40-60-80-100	Nominal
Pregunta 28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Respuestas: Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Se puede otorgar puntaje en 0-20-40-60-80-100	Nominal

Pregunta 29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Respuestas: Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Se puede otorgar puntaje en 0-20-40-60-80-100	Nominal
Pregunta 30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Respuestas: Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100	Nominal
Pregunta 31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Respuestas: Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100	Nominal
Pregunta 32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?	Cualitativa	Evaluar cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas	Respuestas: Siempre Casi siempre Algunas veces Sólo alguna vez Nunca	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100	Nominal
Pregunta 33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.	Cualitativa	Evaluar la salud general	Respuestas: Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100	Nominal
Pregunta 34. Estoy tan sano	Cualitativa	Evaluar la salud general	Respuestas: Totalmente	Se puede otorgar puntaje en 0-25-	Nominal

como cualquiera.			cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa	50-75-100	
Pregunta 35. Creo que mi salud va a empeorar.	Cualitativa	Evaluar la salud general	Respuestas: Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100	Nominal
Pregunta 36. Mi salud es excelente.	Cualitativa	Evaluar la salud general	Respuestas: Totalmente cierta Bastante cierta No lo sé Bastante falsa Totalmente falsa	Se puede otorgar puntaje en 0-25-50-75-100	Nominal

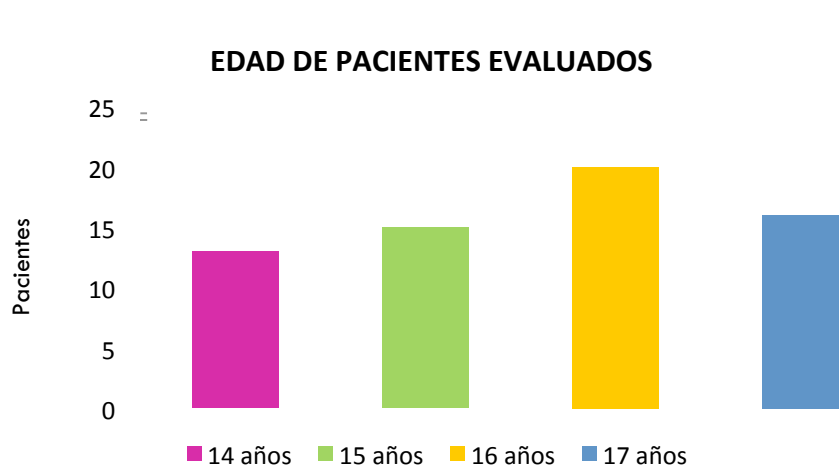
13. RESULTADOS FINALES

Se aplicaron cuestionarios SF-36 a 64 pacientes de la consulta de Reumatología entre febrero y mayo 2016, entre 13 a 17 años 11 meses de edad, del Hospital Infantil de México Federico Gómez con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico.

Cada paciente fue evaluado con 36 tópicos relacionados a los 8 puntos que considera el cuestionario SF-36, como son función física, rol físico, rol emocional, rol social, dolor corporal, vitalidad, salud mental y salud general.

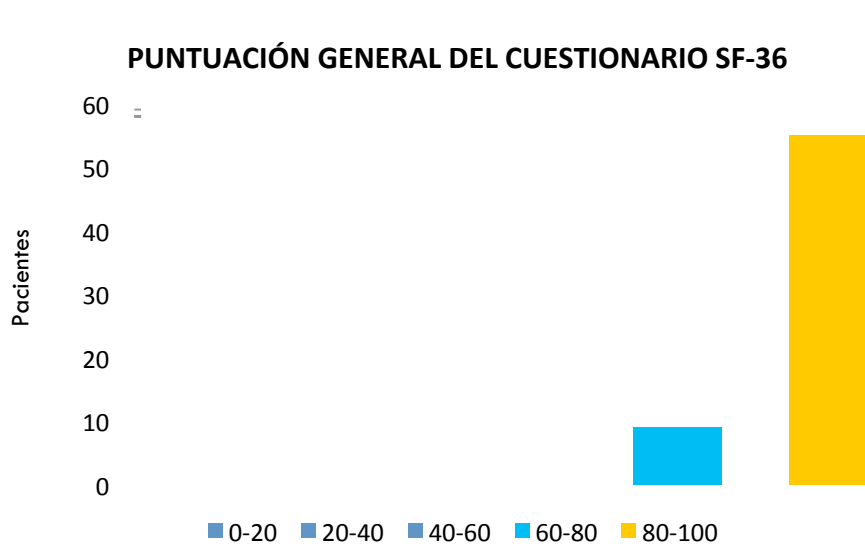
De estos datos se obtuvieron porcentajes en cuanto al número de pacientes que obtuvieron puntuación cercana a 100 y cercana a 0 en cada uno de los puntos, considerando el puntaje variable de cada tópico y que entre más cercano a 100 se considera mejor calidad de vida.

Gráfica 1.



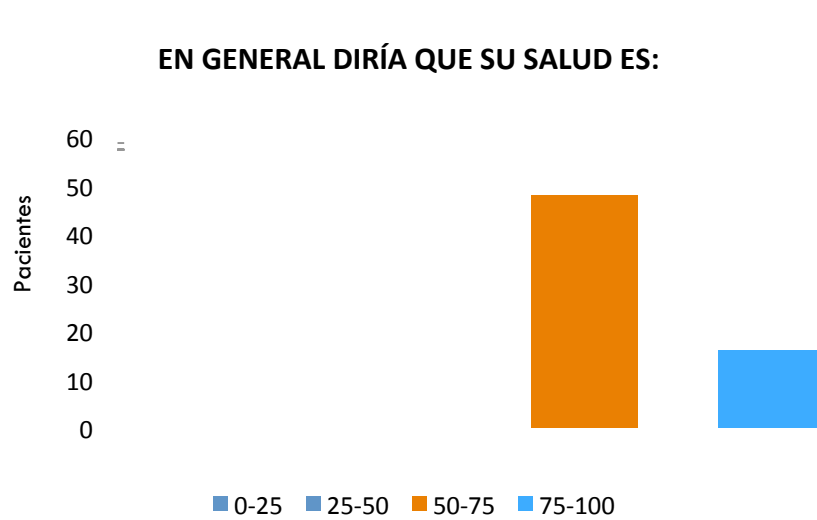
Los pacientes de 14 años de edad constituyen el 20.3% de la muestra total, así como los de 15 años de edad el 23.4%, los de 16 años el 31.25% y los pacientes de 17 años de edad el 25 %.

Gráfica 2.



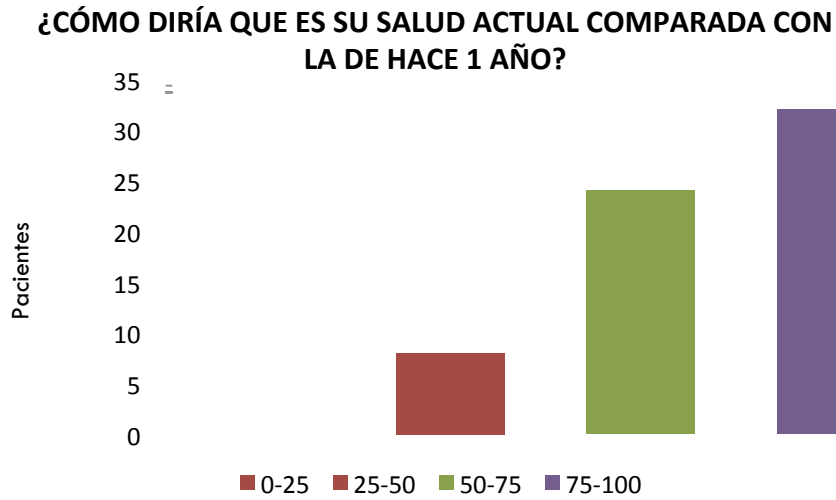
14% del total de los 64 pacientes reportaron una calidad de vida buena, en términos del cuestionario y el 85% muy buena ya que a mayor puntuación mejor calidad de vida.

Gráfica 3.



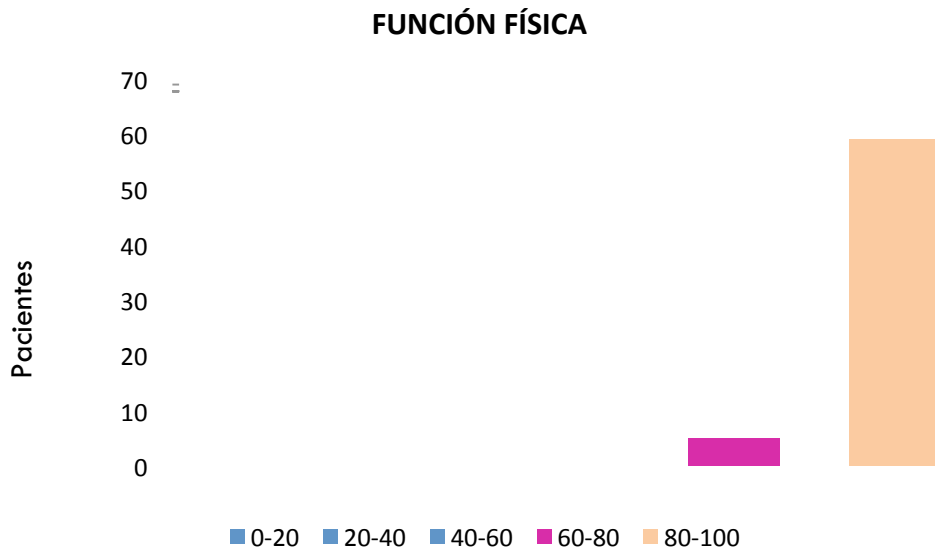
El 75% de los pacientes refirió que su salud en muy buena, mientras que el 25% refirió que era excelente.

Gráfica 4.



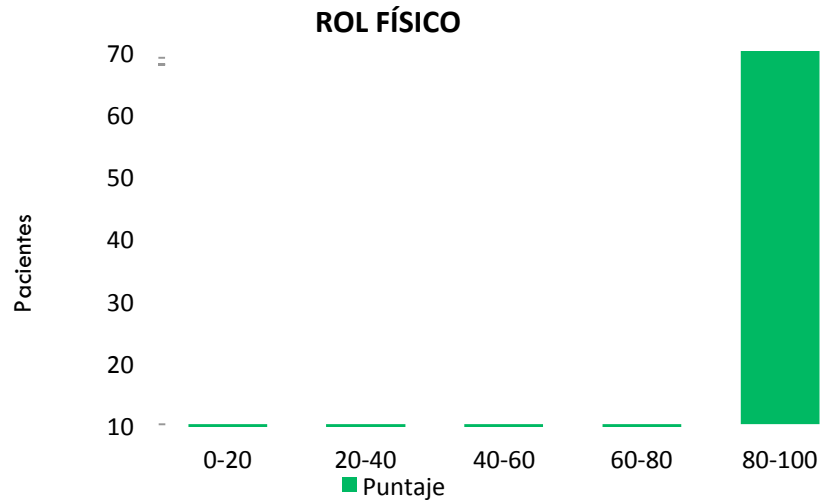
El 12.5% de los pacientes refiere que su salud se encuentra más o menos igual que hace un año, el 37.5% refiere que se encuentra algo mejor que hace un año y el 50% se encuentra mucho mejor ahora que hace un año.

Gráfica 5.



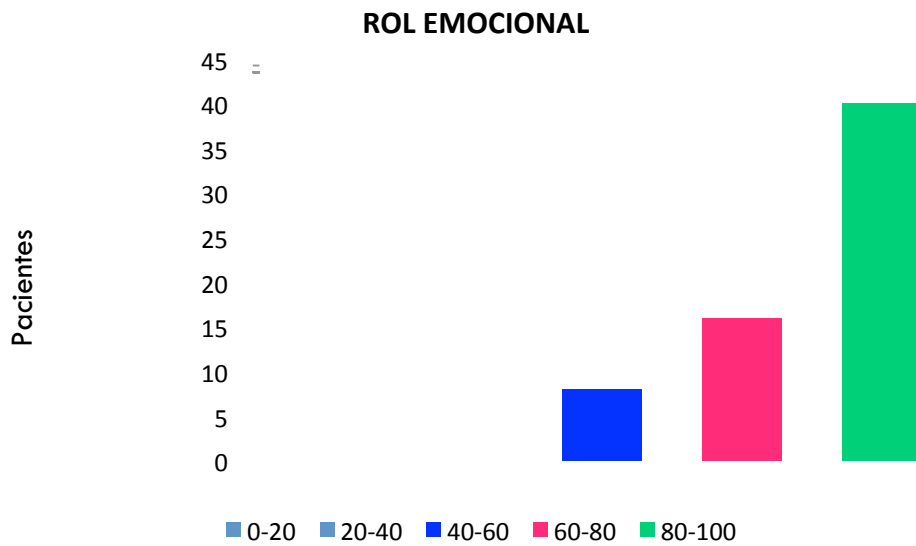
El 7.8% de los pacientes que su limitación física es mínima y el 92.1% refiere no tener limitación alguna.

Gráfica 6.



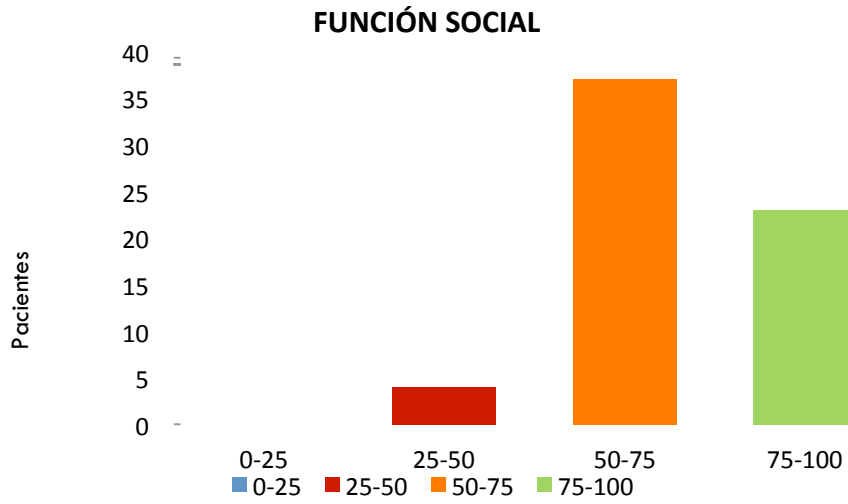
El 100% de los pacientes refiere que no tuvo problemas en su trabajo o actividades cotidianas.

Gráfica 7.



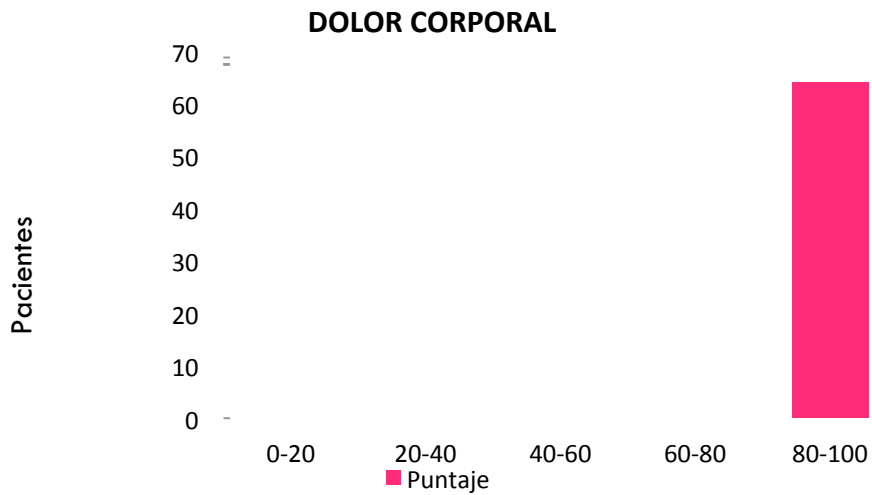
El 37.5% de los pacientes refiere haberse sentido en algún momento de las últimas 4 semanas triste, deprimido o nervioso. El 62.5% no tuvo alteraciones emocionales.

Gráfica 8.



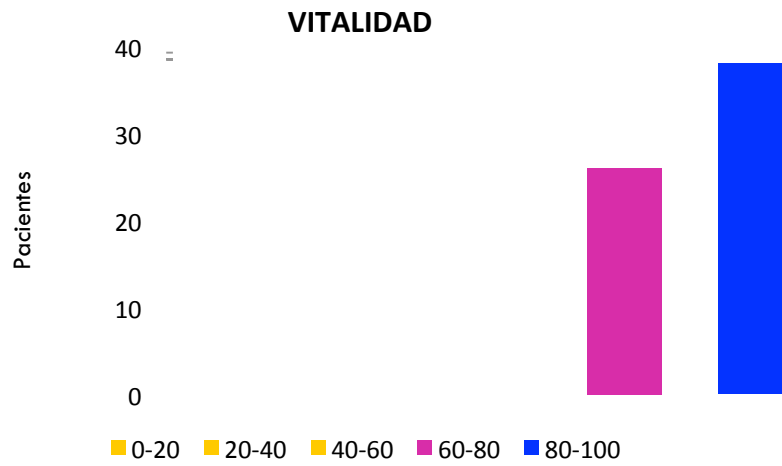
6.25% de los pacientes refiere haber tenido dificultad en la interacción social regular en las últimas 4 semanas, 57.8% sólo un poco y 35.9% no tuvo deterioro en la función social.

Gráfica 9.



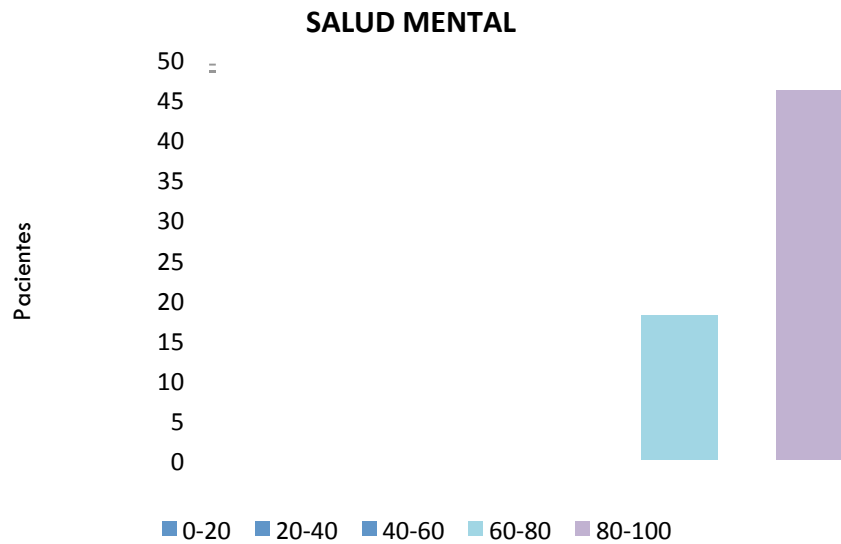
Ninguno de los pacientes reportó haber tenido dolor físico en las últimas 4 semanas.

Gráfica 10.



40.6% de los pacientes se sintió con vitalidad casi siempre en las últimas 4 semanas y el 59.3% siempre en el mismo periodo.

Gráfica 11.



El 30% de los pacientes refirió haberse sentido feliz casi siempre y el 71.8% refirió haberse sentido con mucha energía siempre en las últimas 4 semanas.

14. DISCUSION

Existen diversos cuestionarios sobre calidad de vida para pacientes con enfermedades crónicas, sin embargo pocos se han utilizado en la población pediátrica. Los pacientes con enfermedades reumatológicas no solamente se ven afectados físicamente, el aspecto emocional constituye un aparte fundamental del manejo del paciente con enfermedad crónica.

En nuestro estudio se evaluaron 64 pacientes y encontramos que en general los pacientes se consideran con buena salud respecto a un año previo, manteniendo un adecuado apego a tratamiento. Sin embargo se puede observar que los puntajes más bajos se encontraron tanto en el aspecto emocional como en el social y de salud mental.

La mayoría de los pacientes encuestados tienen 16 años de edad, algunos de ellos durante la aplicación del cuestionario hicieron referencia a la mejoría en la parte física después de iniciado el tratamiento para LES, sin embargo en ocasiones el rol emocional se veía afectado interfiriendo en el aspecto social.

El aspecto físico es el tópico que se reportó con mayor puntaje, es decir que en cuanto al seguimiento y manejo en general de los pacientes con lupus eritematoso sistémico se ha alcanzado una mejoría importante y se ha logrado mantener este muy buen estado físico.

En cuanto a la vitalidad, en general los pacientes se refieren la mayor parte del tiempo con mayor energía y no presentan dificultad para llevar a cabo sus actividades diarias.

Si bien los pacientes en su mayoría se describen con mejoría clínica posterior al inicio del tratamiento, debemos tomar en cuenta que el aspecto emocional y de salud mental se ha visto afectado a pesar de percibir al paciente durante la consulta con buen estado de ánimo, lo que nos obliga a considerar el hacer evaluaciones integrales con este instrumento a la llegada del paciente a la institución, al iniciar tratamiento y de seguimiento, de tal forma que tengamos uno o varios parámetros de comparación.

Se tomaron en cuenta los 8 tópicos incluidos en el cuestionario SF-36 para la valoración de la calidad de vida, siendo los que obtuvieron un menor puntaje, es decir mayor afección, aquellos que intervienen en el estado psicoemocional de los pacientes.

El evaluar la calidad de vida se podría considerar como subjetivo, sin embargo con este instrumento podemos traducir los datos a variables numéricas que nos pueden orientar más y enseñar de forma más clara el grado de mejoría o deterioro del paciente pediátrico con una enfermedad crónica.

15. CONCLUSIONES

La afección de la salud mental, estado emocional y rol social son los más afectados en los pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico en seguimiento por la consulta externa de reumatología pediátrica. Los pacientes estudiados, de los 14 hasta los 17 años 11 meses en principio cursan con cambios emocionales por la adolescencia considerados como habituales, aunado al diagnóstico de una enfermedad que no tiene cura podemos entender por qué estos aspecto se han visto afectados.

Es por ello que consideramos de forma importante el establecer un instrumento validado para la evaluación de nuestros pacientes de forma continua, de tal forma que podamos realizar las intervenciones adecuados en tiempo para prevenir un mayor deterioro funcional.

De igual forma es necesario instruir al personal de la salud en la forma de evaluar al paciente y de los diversos instrumentos que podemos utilizar para esto, así, aunque se considere el estudio de calidad como subjetivo, por medio del establecimiento de puntajes y scores en los estudios de medición podremos acercarnos a un estudio más objetivo y con variables que se puedan medir.

Debido al número limitado de pacientes sería muy útil aplicar este cuestionario a la población pediátrica de otras instituciones y comparar si nuestros pacientes han tenido una mejoría notable y evaluar si los esquemas de tratamiento utilizados han favorecido de forma significativa a nuestros pacientes.

En general los pacientes pediátricos que acuden a la consulta de Reumatología pediátrica llevan un adecuado manejo y seguimiento, sin embargo, en porcentaje, aproximadamente del 25 al 28% de los pacientes ha cursado con alteración de su rol emocional, social y de salud mental. Lo que confirma otra vez la importancia de tener un manejo multidisciplinario y un seguimiento estrecho tanto en clínica como en el aspecto psicológico.

Sería importante el validar un instrumento como el cuestionario SF-36 para el estudio de pacientes con enfermedades crónicas menores de 14 años ya que en muchas ocasiones el paciente no puede expresarse y no se identifica el deterioro que pueden presentar a este nivel.

16. LIMITACIÓN DEL ESTUDIO

No contamos con una evaluación previa al inicio del tratamiento de los pacientes lúpicos y no contamos con un grupo control con el cual comparar este estudio.

La aplicación del cuestionario requiere que la persona que aplica el cuestionario conozca las diferentes puntuaciones de cada uno de los 8 puntos que engloba.

17. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	Diciembre 2015	Enero 2016	Febrero 2016	Marzo 2016	Abril 2016	Mayo 2016	Junio 2016
Validación de instrumento							
Recolección de la muestra							
Recepción de información e ingreso de datos							
Análisis de la información							
Elaboración del informe final							

18. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Smith CD, Cyr M.** The history of lupus erythematosus. From Hippocrates to Osler. *Rheum Dis Clin North Am* 1988; 14: 1-14.
2. **Gómez-Puerta JA, Cervera R.** Lupus eritematoso sistémico. *Medicina & Laboratorio* 2008; 14: 211-223. Editora Médica Colombiana S.A.
3. **Benseler SM, Silverman ED.** Systemic lupus erythematosus. *Rheum Dis Clin North Am* 2007; 33: 471-498.
4. **Tucker LB.** Making the diagnosis of systemic lupus erythematosus in children and adolescents. *Lupus* 2007; 16: 546-549.
5. **Hochberg MC.** Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1997; 40: 1725.
6. **M. Soledad Camacho, M. José Lirola.** Lupus Eritematoso Sistémico. *An Pediatr Contin.* 2007;5(3):123-30.
7. **Bevra H. Hahn, Maureen A. McMahon, Alan Wilkinson.** American College of Rheumatology Guidelines for Screening, Treatment, and Management of Lupus Nephritis. *Arthritis Care & Research Vol. 64, No. 6, June 2012, pp 797–808.*
8. **Luis Alonso González Naranjo, Gloria María Vásquez Duque, Oscar Uribe Uribe, Luis Alberto Ramírez Gómez.** Nefropatía lúpica. Presentación clínica, clasificación y tratamiento. *Revista colombiana de reumatología VOL. 13 No. 4, Diciembre 2006, pp. 307-333.*
9. **Ross E. Petty, Ronald M. Laxer, Carol B. Lindsley, Lucy Wedderburn.** Textbook of pediatric rheumatology. 7th edition. 2016.
10. **Stefano Vinaccia, Japcy Margarita Quiceno, Carla Zapata, Liliana Abad.** Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Colombiana de Psicología. núm. 15, 2006, pp. 57-65.*
11. **Gómez, L; Pérez, M. y Vila, J.** (2001). Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud. *Psicología Conductual, 9, 5-38*
12. **Alonso, J; Prieto, L. y Antó J.M.** (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica, 104, 771-776.*
13. **Lash, A.A.** (1998). Quality of life in systemic lupus erythematosus. *Applied Nursring Research, 11, 130-7.*
14. **Sharpe, L; Denton, F. y Schrieber, L.** (2004). Validity of the disease repercussion profile in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus, 13, 428-35.*
15. **Montero, I. y León, O.** (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 2, 503-508.*
16. **Maité González Blázquez , Margarita Hernández García , Hilda Elena Rodríguez Versón.** Questionnaires of quality of life in boys and teenage with systemic lupus. *Órgano oficial de la Sociedad Cubana de Reumatología y el Grupo Nacional de*

Reumatología Volumen XVII, Número 2; 2015.

17. **Gemma Vilaguta, José María Valderasa, Montserrat Ferrera, Olatz Garina, Esther López-García y Jordi Alonso**, Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clin (Barc)*. 2008;130(19):726-35.
18. **Aaronson NK, Acquadro C, Alonso J, Apolone G, Bucquet D, Bullinger M, et al.** International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res*. 1992;1:349-51.
19. **López-García E, Banegas JR, Graciani Pérez-Regadera A, Gutiérrez-Fisac JL, Alonso J, Rodríguez- Artalejo F.** Valores de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. *Med Clin (Barc)*. 2003;120:568-73.
20. **Jenkinson C, Layte R, Lawrence K.** Development and testing of the Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey summary scale scores in the United Kingdom. Results from a large-scale survey and a clinical trial. *Med Care*. 1997;35:410-6.

19. ANEXOS

CUESTIONARIO SF-36

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

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

1 Excelente 2 Muy buena 3 Buena 4 Regular 5 Mala

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

1 Mucho mejor ahora que hace un año 2 Algo mejor ahora que hace un año

3 Más o menos igual que hace un año 4 Algo peor ahora que hace un año

5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí

2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1 Sí

2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí

2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 Sí

2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

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

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

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

1 No, ninguno 2 Sí, muy poco 3 Sí, un poco 4 Sí, moderado 5 Sí, mucho
6 Sí, muchísimo

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

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

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

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

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

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

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

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1 Totalmente cierta **2 Bastante cierta** **3 No lo sé** **4 Bastante falsa** **5**
Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1 Totalmente cierta **2 Bastante cierta** **3 No lo sé** **4 Bastante falsa** **5**
Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1 Totalmente cierta **2 Bastante cierta** **3 No lo sé** **4 Bastante falsa** **5**
Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1 Totalmente cierta **2 Bastante cierta** **3 No lo sé** **4 Bastante falsa** **5**
Totalmente falsa