



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO "DR EDUARDO**

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS CON
LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO**

**TESIS
PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA**

**PRESENTA
DRA. TANIA ARELI GARCÍA LESCAS**

**TUTOR DE TESIS:
DRA. IVON KARINA RUÍZ LÓPEZ
ADSCRITO REUMATOLOGIA, HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO**

Facultad de Medicina



CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



Dr. Carlos Fernando Moscuera Mondragón
Jefe del servicio de Podiatría
Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga"



Dra. María Teresa Chavarría Jiménez
Coordinadora de educación, servicio de Podiatría
Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga"



Dra. Ivon Karina Ruiz López
Médico adscrito servicio de Reumatología Pediátrica
Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga"



Dra. Tania Arell García Lescas.
Médico residente de la especialidad en Podiatría
Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga"

INDICE

0.- RESUMEN.....	4
1. ANTECEDENTES.....	5
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
3. JUSTIFICACIÓN.....	9
4. HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN.....	10
5. OBJETIVOS.....	10
6. METODOLOGÍA.....	10
7. PROCEDIMIENTOS.....	14
8. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	15
9. ASPECTOS ÉTICOS.....	16
10. RELEVANCIA Y EXPECTATIVA.....	16
11. RECURSOS.....	16
12. RESULTADOS.....	17
13. CONCLUSIONES.....	23
14. REFERENCIAS.....	24
15. ANEXOS.....	26

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.

RESUMEN:

Antecedentes: El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune de curso crónico, de causa desconocida y tiene numerosas manifestaciones clínicas y multisistémicas debido a la producción de autoanticuerpos contra autoantígenos y a la formación de múltiples inmunocomplejos que median respuestas inflamatorias al depositarse en diversos órganos y tejidos. El diagnóstico de LES se basa desde el 2012 en cumplir con ciertos criterios denominados “Systemic Lupus International Collaborating Clinics Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus” (SLICC), siendo una clasificación que une criterios inmunológicos y clínicos.

Planteamiento del problema: Existen algunos estudios de calidad de vida en pacientes con LES en edad pediátrica, aunque la mayoría de los cuestionarios se encuentran en inglés. No contamos con evidencia de la calidad de vida en los pacientes que acuden a seguimiento por LES en consulta externa en el Hospital General de México, pero para ello se necesita contar con un instrumento fácil de comprender para esta edad y para familiares en nuestro contexto sociocultural, por lo que en el presente proyecto se pretende desarrollar un cuestionario de calidad de vida en español aplicable para la edad pediátrica en México.

Hipótesis: Si la calidad de vida en pacientes en edad pediátrica con lupus eritematoso sistémico está relacionada con el grado de actividad de la enfermedad, entonces el desarrollo de un cuestionario de calidad de vida que incluya este apartado permitirá saber si el puntaje será menor en los pacientes con LES con mayor grado de actividad.

Objetivo: Crear un cuestionario de calidad de vida en español para pacientes en edad pediátrica con lupus eritematoso sistémico.

Metodología: Se analizarán los diferentes cuestionarios que existen para calificar la calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico tanto en inglés como traducidos al español. Se creará un cuestionario de calidad de vida que permita calificarla en nuestra población. En el cuestionario se incluirán los criterios para determinar si la enfermedad está activa o no activa.

Resultados: Se elabora propuesta de calendario de calidad de vida en edad pediátrica (8-17 años) que incluye evaluación de grado de actividad de la enfermedad. **Conclusiones:** El presente cuestionario solo es una propuesta, se requiere de un estudio piloto posterior para evaluar si lo que se pretende medir (la calidad de vida correlacionada al grado de actividad) se obtiene con este instrumento.

Palabras clave: lupus eritematoso sistémico, calidad de vida, SLICC, escala LupusQoL.

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.

1. ANTECEDENTES

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune de curso crónico, de causa desconocida y tiene numerosas manifestaciones clínicas y multisistémicas debido a la producción de autoanticuerpos contra autoantígenos y a la formación de múltiples inmunocomplejos que median respuestas inflamatorias al depositarse en diversos órganos y tejidos, incluidos los riñones, el corazón, los pulmones, el cerebro, la sangre, las articulaciones y la piel entre otros.(1)

La incidencia de aparición de lupus es en una edad promedio de los 12.2 años de edad con una relación de 6 a 18.9 casos por cada 100 000 individuos de descendencia europea, y de 20 a 30 por cada 100 000 de descendencia africana, la enfermedad tiene un lapso del inicio de los síntomas al diagnóstico de 1 mes a 3.3 años con media de 4 meses. En Estados Unidos se ha mostrado una incidencia de 0.6 casos por cada 100 000 niños, con una prevalencia de 5 a 10 por cada 100 000 niños; mientras que en México la prevalencia se ha reportado de 88 por cada 100 000 mujeres.

Etiología: La etiología del LES es desconocida; se considera multifactorial. Se sabe que existe una producción variable de autoanticuerpos que, unida a factores genéticos y ambientales pueden estar implicados en su patogenia. Es probable que diferentes agentes patogénicos y etiológicos estén implicados, de ahí la heterogeneidad clínica y de laboratorio que presentan los pacientes con LES. (2)(3)

Cuadro clínico: Se trata de un padecimiento multisistémico, sin embargo en la edad pediátrica existe un incremento de algunas manifestaciones tales como las hematológicas, afección cutánea, renal y neuropsiquiátrica con una mayor frecuencia comparada con la enfermedad que inicia en la edad adulta. Un gran porcentaje de pacientes presentan afectación del aparato locomotor en el transcurso de la enfermedad, sobre todo artralgias, y artritis no erosiva que afecta a grandes y pequeñas articulaciones, mialgias y grados variables de miositis. Dentro de las manifestaciones hematológicas la anemia es muy frecuente, en ocasiones es grave y llega a presentarse hemolítica

autoinmune. Otras manifestaciones hematológicas suelen ser grados variables de trombocitopenia, leucopenia y linfopenia, que pueden además ser marcadores de recaída y/o actividad de la enfermedad. También se debe tener en cuenta que algunos de los medicamentos usados en el LES pueden ocasionar citopenias. Las lesiones cutáneas y mucosas aparecen en el 80% de los pacientes: fotosensibilidad, úlceras, exantema malar, lesiones discoides, nódulos subcutáneos y la alopecia no cicatricial son otras manifestaciones frecuentes; también se pueden presentar vasculitis leucocitoclástica, infartos periungueales entre otras(4). El daño renal se caracteriza por presentar proteinuria, hematuria, leucocituria, cilindros renales, alteraciones en la función renal, edema e hipertensión arterial. Habitualmente se acompaña de positivización de los anticuerpos anti-DNA y de descenso en los niveles de las fracciones del complemento.(5). Otras manifestaciones frecuentes en la edad pediátrica son las neuropsiquiátricas, dentro de las más frecuentes las crisis convulsivas, cefalea, psicosis, mono y polineuropatías, entre otras. Existen un sin fin de manifestaciones del LES, las pulmonares, cardíacas, gastrointestinales, oculares, por mencionar algunas.

Diagnóstico: Existen los criterios de Colegio Americano de Reumatología los cuales continúan siendo vigentes a criterios del médico para su aplicación y a partir del 2012 se desarrollaron los criterios denominados “Systemic Lupus International Collaborating Clinics Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus”(SLICC), es una clasificación que une criterios inmunológicos y clínicos para el diagnóstico de la enfermedad (Ver anexo 1). (6)(7)

Seguimiento y tratamiento: Los pacientes con lupus deben tener un seguimiento estricto con control de indicadores de actividad clínicos y serológicos los cuales están plasmados en instrumentos de medición de la enfermedad como el SLEDAI pues un LES activo debe tratarse con inmediatez para minimizar el daño orgánico y la discapacidad. El seguimiento de estos pacientes debe ser multidisciplinario, con la rectoría de los especialistas en reumatología, pediatría, nefrología, cardiología, neurología, psicología y hematología, entre otros. La terapia con glucocorticoides, medicamentos inmunosupresores, citotóxicos y recientemente la terapia biológica es necesaria en el tratamiento de la mayoría de los niños y adolescentes con LES.(8)

Evolución y pronóstico: El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad crónica que cursa con exacerbaciones y remisiones, con presencia de complicaciones en un 51% en la edad pediátrica. Existen factores de riesgo que aumentan la frecuencia de reactivación de la enfermedad como la exposición solar, las infecciones, las intervenciones quirúrgicas, las situaciones de estrés, el embarazo y la toma de anticonceptivos orales; así como abandono del tratamiento. Algunas veces no resulta fácil discernir si es un brote de actividad, una infección, una complicación del tratamiento o una enfermedad intercurrente. Las causas de muerte más frecuentes o enfermedad grave son: las infecciones, los eventos cerebrovasculares, la nefropatía y las lesiones neurológicas(9)(10). Se tiene información de que hace 40 años la supervivencia de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico a 5 años del diagnóstico solo llegaba al 50%; sin embargo, a la actualidad es comparable con el resto de la población general, dentro del seguimiento de estos pacientes se muestra que un 51% logra remisión total, un 16% logra remisión parcial y un 33% persisten con actividad lúpica, con un porcentaje de mortalidad del 5%.

CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida (CV) es el equivalente a la suma de los puntajes de las condiciones de vida objetivamente medibles en una persona, tales como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales y ocupación. Las condiciones de vida pueden ser establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, los que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales (11).

CALIDAD DE VIDA EN LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

La enfermedad crónica se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida. La respuesta al diagnóstico y pronóstico de una enfermedad crónica siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas, tanto en respuestas individuales de los pacientes, como de la familia, el ambiente social y el lugar de residencia(12). Los

dos aspectos fundamentales en la evaluación de la calidad de vida son: las variables independientes, como las emociones, la familia, el ambiente social y el lugar de residencia, entre otros, que pueden influir en la calidad de vida del paciente, y las variables dependientes, como las dimensiones física, emocional y social.(13)

La calidad de vida en pacientes con diagnóstico de LES en la edad pediátrica puede verse afectada desde el punto de conocer que se trata de una enfermedad crónica, para la cual sólo existe control y no cura, además de las manifestaciones clínicamente evidentes y visuales para el propio paciente que afecta directamente su imagen durante y principalmente con los cambios hormonales, durante la pubertad y adolescencia, en donde la aceptación social está dada en gran parte por la imagen física; sin olvidarnos el bienestar relacionado con el grado de actividad de la enfermedad(14), eventos adversos de medicamentos, principalmente con la ingesta de dosis elevadas de esteroides como estrías, síndrome de Cushing, resistencia a la insulina, obesidad, alopecia, entre otros. Esto afecta de diversas formas la calidad de vida relacionada con salud (CVRS), incluyendo relaciones inter personales y ausentismo escolar o abandono laboral en su caso, lo que conduce en muchas ocasiones a mala adherencia terapéutica, más recaídas de la enfermedad y peor pronóstico.(15)Diversos estudios han mostrado que los pacientes en edades jóvenes con LES mantienen una peor calidad de vida que la población general, y de manera similar o peor que otros pacientes con enfermedad crónica (como en hipertensión y diabetes), ya que muestran mayor afectación por el número de dominios encontrados como sentimiento de carga, la imagen corporal, así como salud física y emocional. La percepción de una CVRS negativa puede marcar de manera significativa el desarrollo de su vida, afectando la autoimagen y los procesos de socialización.(16)

El aporte que han brindado las investigaciones, favorecen en gran medida la convivencia en determinados pacientes con enfermedades crónicas. En el paciente pediátrico con LES se han realizado pocas investigaciones centradas en la calidad de vida, pero los estudios recientes revelan desde el marco psicológico la necesidad de valorar dicha variable (17) Para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud contamos con ciertos cuestionarios como el European Quality of Life Questionnaire y SF-36 (Medical Outcome Survey) que se han adaptado al español, y abarcan 36 ítems del instrumento

cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud, los cuales han sido aplicados a mayores de 14 años de edad; y los cuestionarios específicos SSC (Specific Symptom Checklist), SLEQOL (Systemic Lupus Erythematosus-specific Quality-Of-Life), SMILEY (Simple Measure of the Impact of Lupus Erythematosus in Youngsters) y LupusQoL (Lupus Quality of Life), pero ninguno de éstos se ha adaptado al español, así mismo los dominios empleados no son aplicables al 100 % a los pacientes en edad pediátrica (18-19) (Ver anexo 2).

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El Lupus Eritematoso Sistémico tiene una prevalencia en la edad pediátrica de 5 a 10 por cada 100 000 niños, con presencia de complicaciones en un 51 % en la edad pediátrica, con estadios variables a lo largo de la evolución de la enfermedad repercutiendo en la funcionalidad y con ello en la calidad de vida de los pacientes. Existen algunos estudios de calidad de vida en pacientes con LES en edad pediátrica, aunque la mayoría de los cuestionarios se encuentran en inglés. No contamos con evidencia de la calidad de vida en los pacientes que acuden a seguimiento por LES en consulta externa en el Hospital General de México, pero para ello se necesita contar con un instrumento fácil de comprender para esta edad y para familiares en nuestro contexto sociocultural, por lo que en el presente proyecto se pretende desarrollar un cuestionario de calidad de vida en español aplicable para la edad pediátrica en México.

3. JUSTIFICACIÓN

Al ser el Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga, un centro de referencia de múltiples unidades médicas, se reciben pacientes en quienes se establece diagnóstico de lupus eritematoso sistémico antes de los 18 años de edad. Se ha observado impacto en la calidad de vida de estos pacientes, lo cual relaciona directamente con el grado de actividad de la enfermedad y adherencia al tratamiento; así como su pronóstico en salud y otras esferas de su vida personal, social, cultural,

económica y emocional. Es por ello que el identificar la calidad de vida en pacientes con LES y los factores relacionados con ella, puede apoyar a detectar áreas en las que se pueda tener intervención y de esta forma mejorar parcial o totalmente las esferas antes mencionadas, así como el apego a tratamiento. Sin embargo, no contamos con un instrumento en español en edad pediátrica para nuestro contexto sociocultural, por lo que el desarrollar una propuesta acorde a nuestras necesidades permitirá posteriormente aplicarlo en la población con LES que acuda a consulta externa de reumatología pediátrica para conocer su calidad de vida.

4. HIPÓTESIS.

Sí la calidad de vida en pacientes en edad pediátrica con lupus eritematoso sistémico está relacionada con el grado de actividad de la enfermedad, entonces el desarrollo de un cuestionario de calidad de vida que incluya este apartado permitirá saber si el puntaje será menor en los pacientes con LES con mayor grado de actividad.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo general:

- Crear un cuestionario de calidad de vida en español para pacientes en edad pediátrica con lupus eritematoso sistémico.

5.2. Objetivos específicos:

- Crear un cuestionario de calidad de vida en español que incluya preguntas que permitan conocer el grado de actividad de la enfermedad.

6. METODOLOGÍA

6.1. Tipo y diseño de estudio

Observacional, descriptivo, transversal.

6.2. Población

Se analizarán los diferentes cuestionarios existentes para calificar la calidad de vida de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico tanto en inglés como los traducidos en español.

6.3. Tamaño de la muestra

No se requiere un cálculo de muestra.

6.4. Criterios de inclusión, exclusión y eliminación:

Criterios de inclusión:

- Cuestionarios que dentro de sus dominios califiquen la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas
- Cuestionarios que muestren la calidad de vida en paciente con lupus eritematoso sistémico.
- Cuestionarios que permitan medir el índice de actividad del lupus eritematoso sistémico.

Criterios de exclusión:

- Cuestionarios que no puedan aplicarse en edad pediátrica.

Criterios de eliminación:

- No se requieren criterios de eliminación.

6.5 Variables:

Variable independiente: Cuestionarios previos de calidad de vida. Cuestionarios sobre índice de actividad de lupus eritematoso sistémico.

Variable dependiente: Cuestionario propuesto de calidad de vida en español para edad pediátrica.

Tabla de operacionalización de las variables

Variable	Definición conceptual	Unidad de Medición	Tipo de variable	Codificación
Género	Fenotipo masculino o femenino de la persona	Femenino Masculino	Cualitativa Nominal Dicotómica	Femenino = 0 Masculino = 1
Edad	Edad cronológica en años cumplidos al momento de la aplicación del cuestionario de calidad de vida	Años	Cuantitativa discontinua	No aplica
Escolaridad	Grado de instrucción al momento de la aplicación del cuestionario de calidad de vida.	Analfabeta, Primaria, Secundaria Técnico Preparatoria, Licenciatura	Cualitativa Ordinal	0: Analfabeta 1: Primaria 2: Secundaria 3: Técnico 4. Preparatoria 5. Licenciatura
Lupus eritematoso sistémico (LES)	Cubre los criterios del SLICC Se considera activo al tener 4 criterios o más y no activo al tener	Inactivo Activo	Cualitativa nominal dicotómica	Inactivo = 0 Activo = 1

	menos de 4 criterios			
Grado de actividad de Lupus eritematoso sistémico (LES)	Número de criterios presentes en el SLICC (Ver anexo 3)	Numérica	Cuantitativa discontinua	No aplica
Calidad de vida	Suma de los puntajes de los 5 dominios de la escala LupusQoL clasificándose en: Mala calidad de vida: De 0 a 69. Buena calidad de vida: De 70 en adelante	Mala calidad de vida (0-69) Buena calidad de vida (70 a 100)	Cualitativa nominal dicotómica.	0= Mala calidad de vida (0-69) 1= Buena calidad de vida (70 a 100)
Grado de calidad de vida	Suma de los puntajes de los 5 dominios de la escala LupusQoL	Numérica	Cuantitativa discontinua.	No aplica
Calidad de vida Dominio: Salud física	Puntaje obtenido en el dominio salud física de la escala LupusQoL	Numérica	Cuantitativa discontinua.	No aplica

Calidad de vida Dominio: Salud emocional	Puntaje obtenido en el dominio salud emocional de la escala LupusQoL	Numérica	Cuantitativa discontinua.	No aplica
Calidad de vida Dominio: Imagen corporal	Puntaje obtenido en el dominio imagen corporal de la escala LupusQoL	Numérica	Cuantitativa discontinua.	No aplica
Calidad de vida Dominio: Carga a los otros	Puntaje obtenido en el dominio carga a los otros de la escala LupusQoL	Numérica	Cuantitativa discontinua.	No aplica
Calidad de vida Dominio: Relaciones sexuales	Puntaje obtenido en el dominio relaciones sexuales LupusQoL	Numérica	Cuantitativa discontinua.	No aplica

6.6 PROCEDIMIENTO:

- a. Se analizarán los diferentes cuestionarios que existen para calificar la calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico tanto en inglés como traducidos al español.
- b. Se creará un cuestionario de calidad de vida que permita calificarla en nuestra población

- c. En el cuestionario se incluirán los criterios para determinar si la enfermedad está activa o no activa.

7. Cronograma de actividades

Fechas Actividades	Febrero a Marzo 2019	Abril a Mayo 2019	Junio 2019	Julio 2019	Agosto 2019
Elaboración de Marco Teórico					
Elaboración de protocolo					
Se analizan los diferentes cuestionarios ya existentes.					
Se realiza nuevo cuestionario					
Presentación de tesis					

8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Se haría un reporte (descriptivo), donde se analizarán los dominios incluidos en cada cuestionario de calidad de vida, así como las variables que determinan grado de actividad

de lupus eritematoso sistémico para decidir cuales emplear en la creación del nuevo cuestionario.

9. ASPECTOS ÉTICOS Y DE BIOSEGURIDAD

El presente trabajo se considera de bajo riesgo para la seguridad de los pacientes, pues es un estudio de revisión de cuestionarios pre-existentes y no amerita el trabajo con pacientes.

10. RELEVANCIA Y EXPECTATIVAS.

Dependiendo de los resultados se pretende proponer un estudio prospectivo para evaluar si el cuestionario propuesto mide adecuadamente la calidad de vida y lo correlaciona con el grado de actividad de la enfermedad.

Con el presente trabajo se espera obtener el título de posgrado de la especialidad en Pediatría.

11. RECURSOS DISPONIBLES.

Humanos:

Investigador responsable y tutor de tesis. Investigador asociado.

Materiales: Acceso a navegador de internet para búsqueda de información. Papel, impresora, computadora, software (Word, Adobe)

Financieros: Ninguno. Recursos propios de los investigadores, así como recursos existentes en el Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga.

12. RESULTADOS.

De acuerdo con revisiones literarias se tienen diversos cuestionarios que son útiles para evaluar la calidad de vida relacionada a salud, los dos más utilizados para pacientes con lupus eritematoso sistémico son Lupus Quality of Life, y SF-36.

En el primer cuestionario se utilizan 5 dominios en la versión en español, los cuales incluyen salud física, salud emocional, imagen corporal, carga a los demás y factor de relaciones sexuales, en su versión en inglés abarca en el dominio de salud física 3 dominios que son dolor, salud física, y planificación del futuro, y en el dominio de salud emocional abarcan sueño, fatiga y salud emocional, y este da un valor de 0 mala calidad de vida al 100 excelente calidad de vida.

En el cuestionario SR-36 del cual existe una versión de 12 items, abarca 8 escalas, donde abarca salud física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional, salud mental, y algo importante que incluye éste cuestionario es que compara el cambio que ha percibido el paciente respecto al año previo, de este existen 2 versiones una estándar que evalúa 4 semanas de evolución, y una aguda que abarca 1 semana de evolución.

Considero que las preguntas son útiles en personas de mayor edad, y al tratarse de edad pediátrica cambiaría las preguntas para ser más enfocadas a las actividades de los pacientes en edad pediátrica y con un lenguaje más claro para la edad y contexto sociocultural de nuestra población.

Agregaré una escala donde se evalúe el confort del paciente con el tratamiento recibido contemplando tiempo del mismo, y asociación de fármacos usados, si ha cumplido con el mismo y si alguna vez ha pensado en abandonarlo al sentir que interfiere con su vida cotidiana.

Dejaré cada pregunta con 5 respuestas, con el mismo criterio de evaluación en porcentaje de los cuestionarios evaluados en la literatura, por lo que un 0 % es una mala calidad de vida, y un 100 % nos habla de una buena calidad de vida, este cuestionario estará dirigido a pacientes pediátricos en edad escolar a adolescentes, abarcando de los 8 a los 17 años, que acudan a seguimiento en la consulta externa de reumatología pediátrica, ambos sexos, y considero que la temporalidad del cuestionario sea al diagnóstico o inicio de tratamiento y para seguimiento con un mínimo de 4 semanas, para poder observar el cambio en la calidad de vida del paciente.

Una vez analizados los diferentes cuestionarios se realizan las diferentes modificaciones para generar la siguiente propuesta, que se considera apropiada para nuestra población considerando el contexto sociocultural y edad de la población en la cual se pretende aplicar en estudios posteriores, para poder determinar la calidad de vida de éstos pacientes asociados a su grado de actividad.

CUESTIONARIO LUPUS Y MI CALIDAD DE VIDA

Nombre _____ **Edad:** _____ **Fecha** _____

Este cuestionario está diseñado para averiguar como el lupus afecta a su vida. Lea cada pregunta y luego haga un círculo en la respuesta, que será la que más se acerque a como usted se siente.

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

1. A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos difíciles como correr o hacer ejercicios agotadores...

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

2. A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos moderados como asear mi cuarto, caminar 1 km, agacharse o arrodillarse...

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

3. A causa de mi lupus necesito ayuda para trabajos físicos leves como abrir un bote, peinarme o atender a mi higiene personal, caminar 100 metros, agacharse...

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

4. A causa de mi lupus soy incapaz de realizar las tareas diarias así como ir a la escuela, y ayudar en tareas del hogar como a mí me gustaría.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

5. A causa de mi lupus tengo dificultades para subir o bajar las escaleras.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

6. A causa de mi lupus he perdido en parte mi independencia y soy más dependiente de otros.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

7. Tengo que hacer las cosas a un ritmo más lento que los demás por causa de mi lupus.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

8. A causa de mi lupus mi patrón de sueño está alterado.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

9. No he podido realizar tareas que me gustan por causa del dolor producido por el lupus.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

10. A causa de mi lupus, el dolor que experimento interfiere con la calidad de mi sueño.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

11. El dolor que me produce el lupus es tan severo que limita mi movilidad.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

12. Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo en las últimas 4 semanas

No, ninguno Sí, muy poco Sí moderado Sí mucho Sí, muchísimo

13. A causa de mi lupus evito planear asistir a eventos que requieran actividad física.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

14. A causa de la impredecibilidad de mi lupus soy incapaz de organizar mi vida eficazmente.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

15. Mi lupus va cambiando de un día a otro lo cual me hace difícil comprometerme con situaciones sociales.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunc

16. Me preocupa que mi lupus sea estresante para mi familia.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

17. A causa de mi lupus estoy preocupado de que yo cause molestias a quienes están cerca de mí.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

18. A causa de mi lupus siento que soy una carga para mis amigos y/o mi familia.

Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			
19. Enojado.			
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			
20. Triste.			
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			
21. Ansioso.			
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			
22. Preocupado.			
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			
23. La apariencia física que me produce el lupus interfiere con mi forma de disfrutar la vida.			
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			
24. A causa de mi lupus, mi apariencia hace que evite situaciones sociales.			
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			
25. Las erupciones en la piel provocadas por el lupus hacen que me sienta menos atractivo.			
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			
26. La pérdida de pelo que yo he experimentado por causa de mi lupus me hace sentirme menos atractivo.			
Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			
27. El aumento de peso que he experimentado por causa del tratamiento del lupus me hace sentirme menos atractivo.			

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

28. A causa de mi lupus no puedo concentrarme durante largos periodos de tiempo.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

29. A causa de mi lupus me siento agotado y lento.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

30. A causa de mi lupus necesito irme a la cama temprano.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

31. A causa de mi lupus a menudo por las mañanas me encuentro exhausto.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

32. El tratamiento de mi lupus se me hace muy complicado de seguirlo

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

33. He pensado en dejar mi tratamiento por que interfiere con mis actividades

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

34. Olvido tomar mis medicamentos de forma indicada por mi médico

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

35. He pensado en dejar el tratamiento indicado por ser de un tiempo prolongado

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

36. En general, diría que su salud es:

Excelente Muy buena Buena Regular
Mala

37. ¿Cómo diría usted que su salud ha cambiado comparada con la de hace 1 año?

**Mucho mejor ahora Algo mejor ahora Más o menos igual Algo peor ahora
Mucho peor ahora**

**Por favor, compruebe que ha contestado cada una de las preguntas
Muchas gracias por rellenar este cuestionario.**

13. CONCLUSIONES

De acuerdo con lo anterior, observamos que los cuestionarios estudiados previamente, utilizan términos que no son enfocados a pacientes pediátricos, ni a actividades que normalmente realizan los pacientes a esta edad; y con respecto al dominio de Factor de Relaciones Sexuales, utilizado por el cuestionario Lupus Quality of Life, se decide omitir en nuestro cuestionario ya que nuestra población en la edad decidida no cumple un 100% de edad fértil.

Observando nuestro entorno sociocultural, no podemos utilizar el mismo criterio de evaluación en ciertas actividades físicas, ya que nuestros pacientes no aplican las mismas actividades físicas y además que en los cuestionarios previamente estudiados, se aprecia que está enfocado a pacientes en edad adulta, por lo que, al cambiar el tipo de actividades, tenemos mejor comprensión por parte del paciente y un resultado más verídico.

Al ser el cuestionario aplicable a pacientes entre los 8 años a los 17 años nos da un margen de evaluación sobre en qué edades es más fuertemente afectada la calidad de vida y los campos mayormente involucrados para llegar a la calidad de vida con la que nuestro paciente está cursando al momento de la realización del cuestionario.

14. REFERENCIAS

1. Les E, Clasificaci CDE, Lupus DEL, Sist E, Seg M. Lupus eritematoso sistémico. *Protoc diagn ter pediater*. 2014;1:71-7.
2. Penalva TP, Casasempere PV. Cap.6 Lupus Eritematoso Sistémico (1), *sociedadvalencianadereumatologia*; <https://svreumatologia.com/wp-content/uploads/2008/04/Cap-6-Lupus-eritematoso-sistemico.pdf>. (1):91–110.
3. Olmos-garcía FX, Suárez-larios LM, Velázquez-contreras CA. Lupus Eritematoso Sistémico en la Edad Pediátrica .*Bol Clin Hosp Infant Edo Son* 2014; 31(2); 101-106
4. Gergianaki I and Bertias G (2018) Systemic Lupus Erythematosus in Primary Care: An Update and Practical Messages for the General Practitioner. *Front. Med.* 5:161.
5. Avihingsanon Y, Hirankarn N. Major lupus organ involvement: severe lupus nephritis. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20947547> 2010;1391–8.
6. Petri M, Orbai A, Alarco GS, Gordon C, Merrill JT, Fortin PR, et al. Derivation and Validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22553077>2012;64(8):2677–86.
7. Lehman TJA, Klein M, Editor MPhD, Tepas E. Official reprint from UpToDate® www.uptodate.com ©2017 UpToDate, Inc. and/or its affiliates. All Rights Reserved. Systemic lupus erythematosus (SLE) in children: Clinical manifestations and diagnosis. 2017;1–23.
8. Caggiani M. Lupus eritematoso sistémico en niños y adolescentes Systemic lupus erythematosus in children and adolescents. *Arch Pediatr Urug* 2015; 86(4):273-283.
9. Manuel W, Marrero B, Yanelis D, Luna V, Bermúdez WA. Lupus eritematoso sistémico. *Actamedicadelcentro.infomed*;vol 11,No1,2017;11(1):82–95.
10. Tarvin SE, Neil KMO. Systemic Lupus Erythematosus , Sjögren Syndrome , and Mixed Connective Tissue Disease in Children and Adolescents. *Pediatr Clin NA* [Internet]. 2018;65(4):711–37.
11. URZUA M, Alfonso y CAQUEO-URIZAR, Alejandra. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicol* [online]. 2012, vol.30, n.1 [citado 2019-06-25],

pp.61-71.

12. Baratelli M, Hong S, Reiff A. Relationship between health-related quality of life and SLE activity and damage in children over time. *Lupus* 2009; 18; 622.
13. Moorthy LN, Roy E, Kurra V, et al. Health related quality of life measure in systemic pediatric rheumatic diseases and its translation to different languages: an international collaboration. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2014;12:49. Published 2014 Nov 25. doi:10.1186/1546-0096-12-49
14. Mina R, Klein-gitelman MS, Nelson S, Eberhard BA, Higgins G, Singer NG, et al. Pediatric Lupus Effects of obesity on health-related quality of life in juvenile-onset systemic lupus erythematosus. *Lupus*(2015);191–197.
15. Olesińska M, Saletra A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Reumatologia*2018;56(1):45-54. doi: 10.5114/reum.2018.74750;56,1:45–54.
16. Donnelly, C., Cunningham, N., Jones, J. T., Ji, L., Brunner, H. I., & Kashikar-Zuck, S. (2018). Fatigue and depression predict reduced health-related quality of life in childhood-onset lupus. *Lupus*, 27(1), 124–133. <https://doi.org/10.1177/0961203317716317>
17. Donnelly C, MBBChBAO, Donnelly C, Cunningham N, Jones JT, Ji L, Brunner HI, Kashikar-zuck S Fatigue and Depression Predict Reduced Health-Related Quality of in Childhood-Onset Lupus. January 2018;27(1):124–33.
18. González RV, Peralta RMI, Navarrete NN, Callejas RJL, Santos RAM, Khamashta M. Adaptación y validación de la versión española de una medida específica de la calidad de vida en los pacientes con lupus eritematoso sistémico: el Lupus Quality of Life. *Med Clin (Barc)*.2010; 134 (1): 13-16.
19. Velásquez Franco CJ, Yepes Núñez JJ, Ariza Mendoza KL, Isaza Arenas PA, Gaviria Gómez AM, Muñoz-Grajales C, et al. Estimación de la calidad de vida relacionada con la salud y medidas de utilidad en una población de pacientes Colombianos con lupus eritematoso sistémico. *Rev Colomb Reumatol [Internet]*. 2013;20(4):183–94.

15. ANEXOS. Anexo 1. Criterios clínicos e inmunológicos de SLICC.

Clinical criteria

1. Acute cutaneous lupus, including:

Lupus malar rash (do not count if malar discoid)

Bullous lupus

Toxic epidermal necrolysis variant of SLE

Maculopapular lupus rash

Photosensitive lupus rash

in the absence of dermatomyositis

OR subacute cutaneous lupus (nonindurated psoriaform and/or annular polycyclic lesions that resolve without scarring, although occasionally with postinflammatory dyspigmentation or telangiectasias)

2. Chronic cutaneous lupus, including:

Classic discoid rash

Localized (above the neck)

Generalized (above and below the neck)

Hypertrophic (verrucous) lupus

Lupus panniculitis (profundus)

Mucosal lupus

Lupus erythematosus tumidus

Chillblains lupus

Discoid lupus/lichen planus overlap

3. Oral ulcers

Palate

Buccal

Tongue

OR nasal ulcers

in the absence of other causes, such as vasculitis, Behç, et's disease, infection (herpesvirus), inflammatory bowel disease, reactive arthritis, and acidic foods

4. Nonscarring alopecia (diffuse thinning or hair fragility with visible broken hairs)

in the absence of other causes such as alopecia areata, drugs, iron deficiency, and androgenic alopecia

5. Synovitis involving 2 or more joints, characterized by swelling or effusion

OR tenderness in 2 or more joints and at least 30 minutes of morning stiffness

6. Serositis

Typical pleurisy for more than 1 day

OR pleural effusions

OR pleural rub

Typical pericardial pain (pain with recumbency improved by sitting forward) for more than 1 day

OR pericardial effusion

OR pericardial rub

OR pericarditis by electrocardiography

in the absence of other causes, such as infection, uremia, and Dressler's pericarditis

7. Renal

Urine protein-to-creatinine ratio (or 24-hour urine protein) representing 500 mg protein/24 hours

OR red blood cell casts

8. Neurologic

Seizures

Psychosis

Mononeuritis multiplex

in the absence of other known causes such as primary vasculitis

Myelitis

Peripheral or cranial neuropathy

in the absence of other known causes such as primary vasculitis, infection, and diabetes mellitus

Acute confusional state

in the absence of other causes, including toxic/metabolic, uremia, drugs

9. Hemolytic anemia

10. Leukopenia ($<4,000/mm^3$ at least once)

in the absence of other known causes such as Felty's syndrome, drugs, and portal hypertension

OR

Lymphopenia ($<1,000/mm^3$ at least once)

in the absence of other known causes such as corticosteroids, drugs, and infection

11. Thrombocytopenia ($<100,000/mm^3$) at least once

in the absence of other known causes such as drugs, portal hypertension, and thrombotic thrombocytopenic purpura

Immunologic criteria

1. ANA level above laboratory reference range

2. Anti-dsDNA antibody level above laboratory reference range (or ≥ 2 -fold the reference range if tested by ELISA)

3. Anti-Sm: presence of antibody to Sm nuclear antigen

4. Antiphospholipid antibody positivity as determined by any of the following:

Positive test result for lupus anticoagulant

False-positive test result for rapid plasma reagin

Medium- or high-titer anticardiolipin antibody level (IgA, IgG, or IgM)

Positive test result for anti- β_2 -glycoprotein I (IgA, IgG, or IgM)

5. Low complement

Low C3 Low C4

Low CH50

6. Direct Coombs' test *in the absence of hemolytic anemia*

ANEXO 2. Cuestionarios de calidad de vida y cuestionarios sobre actividad de lupus eritematoso sistémico.

Escala LupusQoL

Lupus QoL (de McElhone y cols)

(Versión adaptada y validada por González-Rodríguez, Peralta-Ramírez, Navarrete-Navarrete y cols.)

Nombre _____ **Edad:** _____ **Fecha** _____

Este cuestionario está diseñado para averiguar como el lupus afecta a su vida. Lea cada pregunta y luego haga un circulo en la respuesta, que será la que mas se acerque a como usted se siente. Por favor, intente contestar todas las preguntas de la forma más honesta que pueda.

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

1. A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos duros como cavar en el jardín, pintar y/o decorar, mover muebles...

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

2. A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos moderados como pasar la aspiradora, planchar, ir de compras, limpiar el baño...

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

3. A causa de mi lupus necesito ayuda para trabajos físicos leves como cocinar o preparar la comida, abrir un bote, limpiar el polvo, peinarme o atender a mi higiene personal...

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

4. A causa de mi lupus soy incapaz de realizar las tareas diarias así como mi trabajo, el cuidado de los niños o las tareas de la casa tan bien como a mí me gustaría.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente

Nunca

5. A causa de mi lupus tengo dificultades para subir las escaleras.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente

Nunca

6. A causa de mi lupus he perdido en parte mi independencia y soy más dependiente de otros.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente

Nunca

7. Tengo que hacer las cosas a un ritmo más lento por causa de mi lupus.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente

Nunca

8. A causa de mi lupus mi patrón de sueño está alterado.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente

Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

9. Me he visto impedido para realizar tareas que me gustan por causa del dolor producido por el lupus.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente

Nunca

10. A causa de mi lupus, el dolor que experimento interfiere con la calidad de mi sueño.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente

Nunca

11. El dolor que me produce el lupus es tan severo que limita mi movilidad.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

12. A causa de mi lupus evito planear asistir a eventos futuros.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

13. A causa de la impredecibilidad de mi lupus soy incapaz de organizar mi vida eficazmente.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

14. Mi lupus va cambiando de un día a otro lo cual me hace difícil comprometerme con situaciones sociales.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

15. A causa del dolor que sufro por el lupus estoy menos interesado en las relaciones sexuales.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

16. Por causa del lupus no estoy interesado en el sexo.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

17. Me preocupa que mi lupus sea estresante para las personas cercanas a mí.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

18. A causa de mi lupus estoy preocupado de que yo cause molestias a quienes están cerca de mí.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

19. A causa de mi lupus siento que soy una carga para mis amigos y/o mi familia.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

Durante las últimas 4 semanas he encontrado que mi lupus me hace

20. Resentido.

Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			

21. Harto y que nada puede animarme.

Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			

22. Triste.

Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			

23. Ansioso.

Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			

24. Preocupado.

Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			

25. Con pérdida de autoconfianza.

Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

26. La apariencia física que me produce el lupus interfiere con mi forma de disfrutar la vida.

Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Ocasionalmente
Nunca			

27. A causa de mi lupus, mi apariencia (ej. erupciones, perdida o ganancia de peso) hace que evite situaciones sociales.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

28. Las erupciones en la piel provocadas por el lupus hacen que me sienta menos atractivo.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

29. La pérdida de pelo que yo he experimentado por causa de mi lupus me hace sentirme menos atractivo.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

30. El aumento de peso que he experimentado por causa del tratamiento del lupus me hace sentirme menos atractivo.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

31. A causa de mi lupus no puedo concentrarme durante largos periodos de tiempo.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

32. A causa de mi lupus me siento agotado y lento.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

33. A causa de mi lupus necesito irme a la cama temprano.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

34. A causa de mi lupus a menudo por las mañanas me encuentro exhausto.

Todo el tiempo La mayoría del tiempo Algunas veces Ocasionalmente
Nunca

Por favor, siéntase libre para hacer algún comentario adicional

**Por favor, compruebe que ha contestado cada una de las preguntas
Muchas gracias por rellenar este cuestionario.**

INVENTARIO DE SÍNTOMAS (ISL)

A continuación se presentan una serie de síntomas. Por favor, rodee con un círculo como se ha sentido usted HOY en relación a esos síntomas.

PERDIDA DE APETITO												
Ninguna	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muchísima	
DOLOR DE LAS ARTICULACIONES												
Ningún	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muchísimo	
MALESTAR GENERAL												
Ningún	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muchísimo	
CANSANCIO O FATIGA												
Ningún	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muchísimo	
ERUPCIONES CUTÁNEAS												
Ninguna	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muchísima	
DOLOR ABDOMINAL												
Ninguno	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muchísimo	
DIFICULTAD PARA RESPIRAR												
Ninguna	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muchísima	

FIEBRE

Cuestionario de salud DF-36

Datos para el estudio			
Día:	Mes:	Año: (20...)	Número identificador:
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> Enero <input type="checkbox"/> Julio	0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> Febrero <input type="checkbox"/> Agosto	1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> 14 <input type="checkbox"/> 15	<input type="checkbox"/> Marzo <input type="checkbox"/> Septiembre	2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 16 <input type="checkbox"/> 17 <input type="checkbox"/> 18 <input type="checkbox"/> 19 <input type="checkbox"/> 20	<input type="checkbox"/> Abril <input type="checkbox"/> Octubre	3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 21 <input type="checkbox"/> 22 <input type="checkbox"/> 23 <input type="checkbox"/> 24 <input type="checkbox"/> 25	<input type="checkbox"/> Mayo <input type="checkbox"/> Noviembre	4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 26 <input type="checkbox"/> 27 <input type="checkbox"/> 28 <input type="checkbox"/> 29 <input type="checkbox"/> 30	<input type="checkbox"/> Junio <input type="checkbox"/> Diciembre	5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 31		6 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		7 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		8 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	8 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Cuestionario de Salud SF-36 (versión 2)

Versión española de SF-36v2™ Health Survey © 1996, 2000
adaptada por J. Alonso y cols 2003.

Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS)
Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios
c/Doctor Aiguader, 80 E-08003 Barcelona
Tel. (+34) 93 225 75 53, Fax (+34) 93 221 40 02
www.imim.es



IMAS
Institut Municipal
d'Investigació Mèdica. IMIM

ESCALA SLEDAI VALORA ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD.

INDICE DE ACTIVIDAD DEL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO. SLEDAI
(Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, Bombardier et al, 1992)

Fecha: ___/___/___

NOMBRE: _____

Puntuación	SLEDAI	Descriptor	Definición
8		Convulsiones	De comienzo reciente. Excluir causas infecciosas, metabólicas y fármacos.
8		Psicosis	Habilidad alterada para la función diaria debido a alteración grave en la percepción de la realidad. Incluye alucinaciones, incoherencia, asociaciones ilógicas, contenido mental escaso, pensamiento ilógico, raro, desorganizado y comportamiento catatónico. Excluir l. renal y fármacos
8		Sdme orgánico-cerebral	Función mental alterada con falta de orientación, memoria, u otras funciones intelectuales, de comienzo rápido y manifestaciones clínicas fluctuantes. Incluye disminución del nivel de conciencia con capacidad reducida para focalizar, e inhabilidad para mantener la atención en el medio, más, al menos dos de los siguientes: alteración de la percepción, lenguaje incoherente, insomnio o mareo matutino, o actividad psicomotora aumentada o disminuida. Excluir causas infecciosas, metabólicas y fármacos..
8		Alteraciones visuales	Retinopatía lúpica. Incluye cuerpos citoides, hemorragias retinianas, exudados serosos y hemorragias en la coroides, o neuritis óptica. Excluir HTA, infección o fármacos.
8		Alt. Pares craneales	De reciente comienzo, motor o sensitivo.
8		Cefalea lúpica	Grave, persistente; puede ser migrañosa pero no responde a analgésicos narcóticos.
8		AVC	De reciente comienzo. Excluir arteriosclerosis.
8		Vasculitis	Ulceración, gangrena, nódulos dolorosos sensibles, infartos periungueales, hemorragias en astilla o biopsia o angiografía que confirme la vasculitis.
4		Miositis	Debilidad proximal/dolor asociado a elevación de las CPK/aldolasa o EMG sugestivo o miositis comprobada por biopsia.

4		Artritis	Más de dos articulaciones dolorosas y con signos inflamatorios.
4		Cilindros urinarios	Cilindros hemáticos o granulosos.
4		Hematuria	>5 hematíes/c. Excluir litiasis, infección u otras causas.
4		Proteinuria	> 5 g/24 h. De reciente comienzo o aumento de la proteinuria ya conocida en más de 0.5 g/24 h.
4		Piuria	> 5 leucocitos/c. Excluir infección.
2		Exantema nuevo	Comienzo reciente o recurrente. Exantema inflamatorio.
2		Alopecia	De comienzo reciente o recurrente. Pérdida difusa o en placas.
2		Úlceras bucales	De comienzo reciente o recurrente. Úlceras bucales o nasales.
2		Pleuritis	Dolor pleurítico con roce o derrame, o engrosamiento pleural.
2		Pericarditis	Dolor pericárdico con al menos uno de los siguientes: roce, derrame, cambios electrocardiográficos o confirmación ecocardiográfica.
2		Complemento	Descenso de CH50, C3, C4 por debajo del límite inferior del laboratorio.
2		Anti DNA	> 25%. Técnica de Farr o por encima del valor habitual del laboratorio.
1		Fiebre	> 38°C. Excluir infección.
1		Trombopenia	< 100.000 plaquetas/mm ³ .
1		Leucopenia	< 3.000 células/mm ³ . Excluir fármacos.
PUNTUACION TOTAL		<i>Nota: puntúa en la escala SLEDAI si el descriptor está presente en el día de la visita o 10 días antes.</i>	

SMILY

MEDIDA SIMPLE DEL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LOS NIÑOS (SMILY-Illness) – Versión para los padres

Número de estudio __ Fecha __/__/20__

Para este cuestionario hemos seleccionado las 5 caras que siguen de la escala de puntuación de dolor Wong-Baker FACES, modificada con permiso de D.L. Wong. Después de cada pregunta aparecen las cinco caras.



En Wong DL, Hockenberry-Eaton M, Wilson D, Winklestein ML, Schwartz P.: Wong's Essentials of Pediatric Nursing, ed. 6, St. Louis, 2001, Mosby, p 1301. Copyright Mosby. Reimpreso con permiso.

Los derechos de autor del SMILY-illness pertenecen a L. Nandini Moorthy, MD MS, RWJMS-UMDNJ, New Brunswick, NJ. El cuestionario, actualmente, solo puede ser usado por L. Nandini Moorthy, MD MS y el personal de investigación designado.

PREGUNTAS

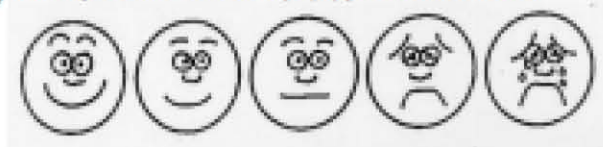
En este cuestionario, le vamos a hacer muchas preguntas acerca de la enfermedad y sobre como se siente su hijo/a. No hay respuestas incorrectas. Por favor, pregúntenos lo que no entienda. Si quiere escribir algún comentario, hágalo al final, después de las páginas 5 y 6.

Hay varias cosas que afectan la vida de su hijo (a) y que hacen que se sienta contento (a) o triste. Hay cosas que son importantes para su hijo (a), que él o ella puede hacer (o que no puede hacer). Todas estas cosas forman parte de la calidad de vida del niño (a).

1. ¿Cómo es la calidad de vida de su hijo/a? Por favor, marque con un círculo la cara que mejor indique cómo es su calidad de vida.



2. ¿Cómo *está* su hijo (a) por la enfermedad en estos momentos? Por favor marque con un círculo la cara que mejor indique como está su hijo (a) por la enfermedad



Las preguntas 3-19 se refieren al cómo se ha sentido su hijo (a) en este último mes a causa de la enfermedad. Por favor, marque con un círculo la cara que mejor indique cómo se siente.

3. ¿Cómo se siente su hijo (a) por tener la enfermedad?



4. ¿Cómo se siente su hijo (a) por la enfermedad al ir a la escuela?



5. ¿Cómo se siente su hijo (a) por la enfermedad al vestirse cada día?



6. ¿Cómo se siente su hijo (a), por como se ve por la enfermedad?



7. ¿Qué piensa su hijo (a) de si mismo (a) por tener la enfermedad?



8. ¿Cómo se siente su hijo (a) cuando tiene que hablar de la enfermedad?



9. ¿Cómo se siente su hijo (a) por tener que ir al médico por la enfermedad?



10. ¿Cómo se siente su hijo (a) por tener que ir al hospital por la enfermedad?



11. ¿Cómo se siente su hijo (a) al pensar en el futuro por la enfermedad?



12. ¿Cómo se siente su hijo (a) al tomar medicinas por la enfermedad?



13. ¿Qué tan preocupado (a) está su hijo (a) por los efectos secundarios que pudieran tener las medicinas que toma para la enfermedad?



14. ¿Qué tan preocupado (a) está su hijo (a) de empeorar por la enfermedad?



15. ¿Qué tan solo (a) se siente su hijo (a) por la enfermedad?



16. ¿Cómo hace sentir su familia a su hijo (a)?



17. ¿Cómo se siente su hijo (a) por el dolor que le provoca la enfermedad?



18. ¿Cómo se siente su hijo (a) por el hecho de no poder salir al sol por la enfermedad?



19. ¿Qué tan cansado (a) se siente su hijo (a) por la enfermedad?



Conteste "sí" o "no" a las preguntas 20 A-26 A, y luego siga las instrucciones.

20 A. ¿Los amigos(as) de su hijo (a) han cambiado desde que está enfermo? Si No

Si contestó que "sí", pase a la pregunta 20 B.

20 B. ¿Cómo se siente su hijo (a) por el cambio de sus amigos (as) al saber que tiene la enfermedad? Por favor, marque con un círculo la cara que mejor indique cómo se siente su hijo (a)



21 A. ¿Los amigos (as) de su hijo (a) entienden que tiene una enfermedad? Si No

Si contestó que "no", pase a la pregunta 21 B.

21 B. ¿Cómo se siente su hijo(a) por que sus amigos (as) no entiendan que tiene la enfermedad? Por favor, marque con un círculo la cara que mejor indique cómo se siente su hijo (a)



22 A. ¿La enfermedad afecta el trabajo de su hijo (a) en la escuela? Si No

Si contestó que "sí", pase a la pregunta 22 B.

22 B. ¿Cómo se siente su hijo (a) con las tareas de la escuela por la enfermedad? Por favor, marque con un círculo la cara que mejor indique cómo se siente su hijo (a)



23 A. ¿Su hijo (a) falta a la escuela por la enfermedad? Si No

Si contestó que "sí", pase a la pregunta 23 B.

23 B. ¿Cómo se siente su hijo/a al faltar a la escuela por la enfermedad? Por favor, marque con un círculo la cara que mejor indique cómo se siente su hijo (a)



24 A. ¿La enfermedad afecta las actividades de su hijo (a) fuera de la escuela? Si No

Si contestó que "sí", pase a la pregunta 24 B.

24 B. ¿Cómo se siente su hijo (a) por qué la enfermedad afecta sus actividades fuera de la escuela? Por favor, marque con un círculo la cara que mejor indique como se siente su hijo (a)



25 A. ¿La enfermedad afecta el como se divierte su hijo (a) con sus amigos? Si No

Si contestó que "sí", pase a la pregunta 25 B.

25 B. ¿Cómo se siente su hijo (a) porque la enfermedad afecta como se divierte con sus amigos? Por favor, marque con un círculo la cara que mejor indique cómo se siente su hijo (a)



26 A. ¿La enfermedad afecta la participación de su hijo (a) en actividades físicas (por ejemplo, hacer ejercicio en la escuela, correr, caminar, participar en sus juegos favoritos al aire libre)? Si No

Si contestó que "sí", pase a la pregunta 26B.

26 B. ¿Cómo se siente su hijo (a) por que la enfermedad afecta su participación en sus juegos favoritos al aire libre? Por favor, marque con un círculo la cara que mejor indique cómo se siente su hijo (a).

