



**UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLAS DE HIDALGO  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS  
“DR. IGNACIO CHÁVEZ”  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DELEGACIÓN REGIONAL EN MICHOACÁN  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 80**

**EUNICE DAYEN CANO SEGUNDO  
MEDICO CIRUJANO Y PARTERO**

**TESIS  
PARA OBTENER EL GRADO DE  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**“CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS Y CALIDAD DE VIDA  
DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL  
HGR NO. 1 DELEGACIÓN MICHOACÁN”**

**ASESOR:  
OLIVA MEJÍA RODRÍGUEZ  
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**COASESOR:  
IGNACIO ROJAS FLORES  
MEDICO ESPECIALISTA EN NEUROLOGIA**

**COASESOR ESTADÍSTICO:  
CARLOS GÓMEZ ALONSO  
ANALISTA COORDINADOR “A”**

**MORELIA MICHOACÁN MÉXICO, MARZO DE 2010**



**UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLAS DE HIDALGO**  
**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS**  
**“DR. IGNACIO CHÁVEZ”**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**DELEGACIÓN REGIONAL EN MICHOACÁN**  
**UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 80**

**EUNICE DAYEN CANO SEGUNDO**  
MEDICO CIRUJANO Y PARTERO

**TESIS**  
PARA OBTENER EL GRADO DE  
**ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**“CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS Y CALIDAD DE VIDA  
DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL  
HGR NO. 1 DELEGACIÓN MICHOACÁN”**

ASESOR:  
**OLIVA MEJÍA RODRÍGUEZ**  
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

COASESOR:  
**IGNACIO ROJAS FLORES**  
MEDICO ESPECIALISTA EN NEUROLOGIA

COASESOR ESTADÍSTICO:  
**CARLOS GÓMEZ ALONSO**  
ANALISTA COORDINADOR “A”

MORELIA MICHOACÁN MÉXICO, MARZO DE 2010

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**

**DR. EDUARDO C. PASTRANA HUANACO**

COORDINADOR DELEGACIONAL DE EDUCACIÓN EN SALUD

**DR. BENIGNO FIGUEROA NUÑEZ**

COORDINADOR DELEGACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

**DR. JAVIER RUIZ GARCÍA**

COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN MÉDICA

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 80

**DRA. OLIVA MEJÍA RODRIGUEZ**

PROFESORA TITULAR DE LA RESIDENCIA EN MEDICINA FAMILIAR

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No.80

**UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO**

**DR. VÍCTOR MANUEL FARÍAS RODRÍGUEZ**

JEFE DE LA DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS

“DR. IGNACIO CHÁVEZ”

**DR. RAFAEL VILLA BARAJAS**

MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

COORDINADOR DE LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS

“DR. IGNACIO CHÁVEZ”

El presente trabajo se realizó en el Hospital General Regional No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social Delegación Regional en Michoacán en la ciudad de Morelia.

Avalado por la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.

ASESOR:

**Dra. Oliva Mejía Rodríguez**

Especialista en Medicina Familiar

Maestra en Ciencias Farmacología

Profesora Titular de la Residencia de Medicina Familiar de la Unidad de Medicina Familiar No.80 del IMSS Morelia Michoacán

COASESOR:

**Dr. Ignacio Rojas Flores**

Especialista en Neurología

Médico Adscrito al Servicio de Neurología del Hospital General Regional No.1 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Morelia Michoacán.

COASESOR ESTADÍSTICO:

**Lic. Carlos Gómez Alonso**

Analista coordinador “A” del departamento de investigación del HGR No. 1 Morelia

Michoacán IMSS

Licenciado en Matemáticas.

## **COLABORADORES**

**Dra. Lucía Magaña Zamora**

Medico Internista del Hospital General “Dr. Miguel Silva” Morelia Michoacán

Secretaria de Salud de Michoacán.

## AGRADECIMIENTOS

A mi asesora de tesis

*DRA. OLIVA MEJÍA RODRIGUEZ*

Por todo el apoyo, orientación y consejos que me brindó para la realización de este proyecto y durante todo el tiempo de la residencia.

A mi coasesor de tesis

*DR. IGNACIO ROJAS FLORES*

Por su confianza y paciencia para hacer de este proyecto en una realidad.

A mi coasesor estadístico:

*MAT. CARLOS GÓMEZ ALONSO*

Por todo el tiempo que dedicó en el análisis que requería este proyecto, para que la información “hablara” en números.

A mi colaboradora:

*DRA. LUCÍA MAGAÑA ZAMORA*

Por la información vital y necesaria que me brindó para la elaboración del proyecto.

A *TODAS LAS PERSONAS* que directa o indirectamente colaboraron para la terminación de este proyecto.

A *TIA ROSITA* por su amistad y cariño en estos tres años de la residencia.

## DEDICATORIA

A mis pequeños *HELENA* y *ENRIQUE*... el motor de mi vida, sentido de mi existencia y motivo de superación.

Sin olvidar también a mis pequeñas del corazón *DENISITA* y *SOFIA*.

A mi mamá *GENOVEVA SEGUNDO GARIBAY* por tu apoyo y comprensión, por todos los sacrificios que has hecho, sin tu apoyo nunca lo hubiera logrado...

A mi hermana *DENISSE*, que no por ser la única que tengo, no deja de ser la mejor de todo el mundo sabes que te quiero mucho.

A mi amiga *GUADALUPE* por estar siempre conmigo y compartir por mucho tiempo esta aventura llamada vida....

A mis compañeros de la residencia... de todos aprendí algo y será inolvidable. En especial a los “vaqueros” Juan Carlos, Pablo, Daniel y Blanca los momentos que pasamos juntos estarán siempre conmigo.

A todos aquellos que me permitieron un pedacito de su corazón y su vida en el transcurso de estos tres años de la residencia.

A todos ustedes con todo mi amor, respeto y cariño.

## ÍNDICE

	Contenido	Página
I.	Resumen.....	2
II.	Abstract.....	3
III.	Abreviaturas.....	4
IV.	Glosario.....	5
V.	Relación de Cuadros y Figuras .....	6
VI.	Introducción.....	8
VII.	Antecedentes.....	10
VIII.	Planteamiento de problema.....	25
IX.	Justificación.....	26
X.	Objetivos.....	27
XI.	Material y Métodos.....	28
XII.	Resultados.....	33
XIII.	Discusión.....	45
XIV.	Conclusiones.....	47
XV.	Sugerencias.....	48
XVI.	Referencias bibliográficas.....	49
XVII.	Relación de Anexos.....	53

Total de paginas 53

## I. RESUMEN

**Introducción:** La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria y desmielinizante del Sistema Nervioso Central, se presenta en adultos jóvenes ocasionando discapacidad, repercutiendo en su Calidad de Vida (CdV), que se define como la percepción del impacto global de la enfermedad y su tratamiento en los pacientes.

**Objetivo:** Conocer características epidemiológicas y calidad de vida de pacientes con Esclerosis Múltiple

**Material y métodos:** Estudio descriptivo y transversal, se incluyeron a todos los pacientes con diagnóstico de EM, entre enero del 2008 y febrero del 2009, los datos se obtuvieron mediante una entrevista y la CdV con el cuestionario de salud SF- 36. El análisis estadístico se realizó con medias y porcentajes; mediante *t* de student y ANOVA se estableció las diferencias entre género, edad, estado civil, forma clínica, tiempo de evolución, grado de discapacidad y los dominios del SF-36.

**Resultados:** Se reunieron 56 pacientes, edad promedio de 37 años, 67.9 % mujeres, 42.9% con licenciatura. Inician con síntomas motores principalmente. Se encontraron diferencias significativas entre las variables y el SF-36; edad mayor a 48 años, evolución 6 a 10 años, forma secundariamente progresiva y discapacidad mayor a 6 del EDSS. Las dimensiones físicas, salud general y función social, fueron las más afectadas.

**Conclusiones:** El perfil de los pacientes; adultos jóvenes, mayormente mujeres, escolaridad alta, no difirió de otros estudios realizados en el país. Los pacientes de mayor edad, forma más severa, tiempo medio de evolución y mayor discapacidad, reportaron menor CdV.

**Palabras clave:** Epidemiología, esclerosis múltiple, calidad de vida.

## II. ABSTRACT

**Introduction:** Multiple Sclerosis (MS) is an inflammatory and demyelinating disease of the central nervous system, occurs in young adults, causing disability, affecting their quality of life (QOL), defined as the perception of the overall impact of the disease and treatment in patients.

**Objectives:** To determine the epidemiological characteristics and quality of life of patients with Multiple Sclerosis

**Material and methods:** Descriptive and transversal study, included all patients diagnosed with MS between January 2008 and February 2009, data were obtained through an interview and the QOL with the health questionnaire SF-36. Statistical analysis was performed with averages and percentages, using the t student and ANOVA, we set differences between the domains of the SF-36 and gender, age, marital status, clinical form, time of evolution and degree of disability.

**Results:** We collected 56 patients, average age 37 years, 67.9% women, 42.9% have a degree,. Mainly motor symptoms begin. Significant differences were found between the variables and the SF-36. Age greater than 48 years, changing 6 to 10 years, a secondary progressive disability EDSS of greater than 6, where the physical, social function and general health are the most affected.

**Conclusions:** The profile of patients; . young adults, female, high studies, do not differs from other published studies Older patients, more severe , the average time of evolution and more disabilities reported lower QOL.

**Keywords:** epidemiology, multiple sclerosis, quality of life.

### III.ABREVIATURAS

<b>ACTH</b>	Adrenocorticotropina
<b>AME</b>	Agentes Moduladores de la Enfermedad
<b>CdV</b>	Calidad de vida
<b>CVRS</b>	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
<b>EDSS</b>	Escala Ampliada de Estado de Discapacidad (del ingles Expanded Disability Status Scale)
<b>EM</b>	Esclerosis Múltiple
<b>EMPP</b>	Esclerosis Múltiple Primariamente Progresiva
<b>EMPR</b>	Esclerosis Múltiple Progresiva Recurrente
<b>EMRR</b>	Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente
<b>EMSP</b>	Esclerosis Múltiple Secundariamente Progresiva
<b>gl</b>	Grados de libertad
<b>HGR</b>	Hospital General Regional
<b>IgG</b>	Inmunoglobulina G
<b>IMSS</b>	Instituto Mexicano del Seguro Social
<b>IRM</b>	Imagen de Resonancia Magnética
<b>ISSSTE</b>	Instituto Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado
<b>LCR</b>	Líquido Cefalorraquídeo
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>PEV</b>	Potencial Evocado Visual
<b>RM</b>	Resonancia Magnética
<b>SF-36</b>	Short Form -36 Health Survey
<b>Sig.</b>	Significancia
<b>SNC</b>	Sistema Nervioso Central
<b>TCE</b>	Traumatismo Craneoencefálico

## IV. GLOSARIO

**Calidad de vida:** De acuerdo a la OMS: La percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas.

**Discapacidad:** Según la OMS: toda restricción (resultado de una deficiencia), de la habilidad para desarrollar una actividad considerada normal para un individuo.

**Epidemiología:** Estudio de la incidencia y prevalencia de enfermedades en las poblaciones humanas y los factores que influyen en ellas.

**Esclerosis Múltiple:** La Esclerosis Múltiple (EM) se ha definido como un trastorno inflamatorio y desmielinizante del Sistema Nervioso Central (SNC) mediado por inmunidad.

## V. RELACIÓN DE CUADROS Y FIGURAS

		Página
Cuadro I	Distribución geográfica de los casos de EM del HGR No.1 Delegación Michoacán.....	33
Cuadro II	Síntomas de primera manifestación de los pacientes con EM del HGR No.1 Delegación Michoacán.....	34
Cuadro III	Puntuación media de los dominios del SF-36 de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán.....	38
Cuadro IV	Calidad de vida en sus dominios (SF-36) por género de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán.....	39
Cuadro V	ANOVA por grupos de edad en sus dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán.....	40
Cuadro VI	ANOVA por estado civil en sus dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán.....	41
Cuadro VII	ANOVA por forma clínica de EM actual en sus dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán.....	42
Cuadro VIII	ANOVA por tiempo de evolución en sus dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán.....	43

Cuadro IX	ANOVA por grado de discapacidad de Kurtzke en los dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán.....	44
Figura no. 1	Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV.....	35
Figura no. 2	Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV por grupos de estado civil .....	36
Figura no. 3	Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV en grupos por forma clínica.....	36
Figura no. 4	Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV en grupos por tiempo de evolución .....	37
Figura no.5	Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV en función de la puntuación EDSS.....	37

## VI. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria y desmielinizante del Sistema Nervioso Central (SNC), mediada por el sistema inmune. Es la causa más frecuente de alteraciones neurológicas que condicionan discapacidad y limitación funcional en adultos jóvenes, después de las lesiones traumáticas.

Afecta a 2.5 millones de personas en el mundo, principalmente a adultos jóvenes con predominio del sexo femenino. Su incidencia y prevalencia varía a lo largo del mundo en relación a la latitud geográfica, describiéndose zonas de bajo, medio y alto riesgo.

En México se estima que existen de 11 a 20 casos por 100,000 habitantes, sin embargo, las características epidemiológicas de la EM han sido poco estudiadas en nuestro país.

Su etiología no es clara, al parecer están involucrados algunos factores como vulnerabilidad genética, factores ambientales y exposición a determinados agentes patógeno principalmente virales.

Las manifestaciones clínicas de la EM son variables en su forma de presentación, gravedad y duración. Tiene un curso crónico, progresivo, irregular y fluctuante. Su característica principal son ataques recurrentes multifocales de signos y síntomas neurológicos con grados variables de recuperación. Los datos clínicos mas frecuentes son déficit motor, sensitivo y cerebeloso, afección a nervios craneales, alteraciones autonómicas y psiquiátricas.

Para el diagnostico de la EM se han propuesto diversos criterios, siendo los mas actuales y utilizados los criterios de McDonald y de Schumacher.

La sobrevida de los pacientes es en promedio de 35 años después del inicio de la enfermedad. Durante este tiempo presentas grados variables de discapacidad física, que se evalúan mediante la escala ampliada de discapacidad (EDSS).

No existe un tratamiento curativo para la enfermedad, la terapéutica empleada se orienta a limitar la discapacidad a corto plazo, detener la progresión de la enfermedad y atender sus secuelas.

La presencia de EM acarrea costos en todas las fases de la enfermedad, su impacto en la calidad de vida, productividad y economía de los pacientes y los sistemas de salud es considerable.

La Calidad de Vida (CdV) es definida por la OMS como “La percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses”

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), engloba a los conceptos de salud, estado de salud, estado funcional y calidad de vida; agrupa elementos tanto propios (físicos y mentales) como externos al individuo, que interactúan con él pudiendo modificar su estado de salud. El concepto en particular se refiere a los efectos de las enfermedades y de sus tratamientos en la vida cotidiana de los pacientes. Integra la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de los resultados de salud.

La importancia de la evaluación de la CVRS radica en la necesidad de obtener, mediante otro tipo de resultados que no sean los resultados clínicos tradicionales, el impacto de la patología en la vida diaria del paciente.

Para medir la calidad de vida se demandan instrumentos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. Su objetivo principal es conocer aspectos relacionados con las dimensiones mental, física, social percepción general de salud, que afectan de forma especial en la vida del paciente.

Incorporar cuestionarios que evalúen el concepto de la percepción del individuo frente a su estado de salud contribuye a la toma de decisiones en el área asistencial para brindar una mejor atención.

El estudio de calidad de vida en la EM proporciona información para valorar el impacto global de la enfermedad y su tratamiento en los pacientes. Para su realización se han utilizado diferentes instrumentos, siendo el SF-36 (Short Form-36 Health Survey) que está traducido y validado en español, de los más utilizados.

## **VII. ANTECEDENTES**

### **ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

La Esclerosis Múltiple (EM) se ha definido como un trastorno inflamatorio y desmielinizante del Sistema Nervioso Central (SNC) mediado por inmunidad, el cual incluye daño a los axones, oligodendrocitos y neuronas. Es después del Traumatismo Cráneo Encefálico (TCE), el trastorno neurológico adquirido más común en adultos jóvenes<sup>1</sup>. Se trata de una enfermedad ambiental exógena y adquirida, caracterizada por ataques recurrentes multifocales de signos y síntomas neurológicos con grados variables de recuperación <sup>2</sup>.

#### **Epidemiología**

La epidemiología de la EM ha sido estudiada desde principios del siglo XX. Se reporta en 1908 una incidencia de 43/100,000 habitantes por año en el Manchester Royal Infirmary durante el periodo de 1892 a 1902.<sup>3</sup>

Alrededor del mundo se han realizado múltiples estudios epidemiológicos de la enfermedad. De los cuales han surgido los siguientes datos demográficos: Afecta principalmente a jóvenes y adultos entre los 15 y 50 años de edad, con un pico de edad alrededor de los 30 años.

Es mas frecuente en mujeres siendo el 70 a 75% del total de pacientes con EM, exceptuando la forma primariamente progresiva en la que hay igualdad de género y la edad promedio de inicio es de 39 a 40 años.<sup>4</sup>

La mayoría de los pacientes con EM son de raza blanca con ascendencia europea, especialmente escandinava.<sup>5</sup>

La incidencia y prevalencia de la EM varía a lo largo del mundo, se ha reconocido una distribución de la prevalencia de la enfermedad en relación con la latitud geográfica respecto al ecuador, Kurtzke indica que la prevalencia en el mundo se divide en regiones de frecuencia, como zonas de riesgo bajo (< 5/100,000 habitantes), medio (5 a 29/100,000 habitantes) y alto (> de 30/100,000 habitantes).

Considerando el norte de Europa, Canadá y Estados Unidos zonas de alto riesgo, el sureste de Estados Unidos y el Sur de Europa como zonas de riesgo medio, mientras que Asia y Latinoamérica como zonas de bajo riesgo.<sup>6</sup>

En México se han realizado pocos estudios epidemiológicos de la EM, el primero se lleva a cabo en 1970, en el Hospital 20 de Noviembre de la ciudad de México del ISSSTE, se reporta una prevalencia de 1,6 x 100,000 habitantes.<sup>7</sup>

Después se publican dos estudios efectuados en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía: el primero entre 1973 y 1992 que muestra un aumento en los casos observados; 12% en los primeros 5 años y del 88% en los últimos 15, con un 62% representado en los últimos 5 años, hasta ocupar en 1990 la segunda causa de admisión en la institución. En este estudio los autores concluyeron que el nivel socioeconómico y educacional de los pacientes era alto, con una incidencia familiar baja, una edad de inicio temprano y discapacidad a largo plazo menor en comparación con otros países con mayor prevalencia. El segundo entre 1984 y 1993 revela una frecuencia acumulada superior a 10.<sup>8</sup>

En el 2002 Velázquez M et al, reportaron en un estudio realizado en la frontera de México una frecuencia de 6.3/100,000 habitantes, y si solo se analiza la población de riesgo es decir el grupo de 15 a 60 años de edad se incrementa a 12 casos por 100,000 habitantes.<sup>9</sup>

Velázquez QM y col. Realizaron un estudio multicéntrico de la EM en México en el 2003 en el cual muestran las características de los pacientes con la enfermedad en nuestro país, incluye 337 pacientes de diferentes estados de la república sin estimar la prevalencia de la EM en la población. Se concluye que el perfil sociodemográfico de los pacientes no difiere de lo publicado en otros países.<sup>10</sup>

Es así que los informes iniciales ubican a México como un país con una prevalencia baja de EM, sin embargo series de casos en hospitales y en la población atendida por un neurólogo sugieren que la prevalencia es más alta.

En una encuesta aplicada a 250 neurólogos durante la reunión anual de la Academia Mexicana de Neurología, celebrada en Cancún (México) en 1998 se observó que la EM ocupaba uno de los primeros lugares de consulta. No existen estudios epidemiológicos que determinen la situación real de la EM en México.<sup>11</sup>

### **Etiología**

La etiología de la EM no está bien definida, sin embargo, se ha postulado que están involucrados algunos factores como susceptibilidad genética, factores ambientales, y la exposición a determinados agentes durante los primeros años de la vida, seguido por un largo periodo de latencia y la sucesiva exposición al mismo agente.<sup>12</sup>

Algunos agentes biológicos se han implicado como posibles causales de la EM entre ellos los herpesvirus: virus del Herpes simple tipo 1, virus del Epstein Bar, Virus del Herpes-6<sup>13</sup>, citomegalovirus<sup>14</sup>, así como el virus de la rubéola, y bacterias como *Chlamydia pneumoniae*.

Desde fines del siglo pasado, Charcot describió la presencia de agregación familiar en la EM y se ha reconocido que algunos factores genéticos están implicados en su génesis. Considerando que el 15% de los pacientes con EM tienen algún familiar afectado por este padecimiento. Sin embargo, no existe un patrón de herencia monogénico, sino que se trata de la participación de varios genes, los cuales presentan una pequeña contribución a la enfermedad y que sólo se manifiesta clínicamente cuando el sujeto se expone a otros factores desencadenantes.<sup>15</sup>

Además se ha evidenciado que la migración, el contacto con animales y las variaciones temporales se encuentran implicados en el desarrollo de la enfermedad.<sup>16</sup>

## **Fisiopatología**

La EM es una alteración mediada por el sistema inmune, el dato principal son placas de desmielinización en la sustancia blanca del SNC, bien delimitadas con pérdida de mielina, y mayor predilección por los nervios ópticos, sustancia periventricular del tallo encefálico, cerebelo y médula espinal.<sup>17</sup>

La secuencia de acontecimientos que provocan daño a la sustancia blanca no se conoce a ciencia cierta, se cree que son varios los factores que pueden provocarla.<sup>18</sup>

En las primeras fases se produce una disminución de la densidad y apertura de los canales de Na<sup>+</sup> lo que conduce a inflamación por edema, y la resultante liberación de productos inmunes de la célula (citoquinas y productos de adhesión) y otros productos como el óxido nitroso, lo que hace más lenta la conducción del impulso nervioso a través de los axones y da lugar a la desmielinización y los síntomas propios de la enfermedad.<sup>19</sup>

La recuperación de las funciones cerebrales es debida al inicio por la resolución del edema, inflamación y los cambios en el pH; y a largo plazo por la recuperación de los canales de Na<sup>+</sup>. Las nuevas placas de mielina que se producen no son iguales a las originales, tienen internados más cortos y mielina más fina, lo que origina las secuelas de la enfermedad.<sup>19</sup>

## **Manifestaciones clínicas**

Las manifestaciones clínicas son muy variadas en su forma de presentación, gravedad y duración. Los datos clínicos más frecuentes encontrados son: déficit motor, sensitivo y cerebeloso; afección a nervios craneales y alteraciones autonómicas y psiquiátricas. Presentándose alteración de la visión, diplopia, debilidad, parestesias, nistagmo, disartria, temblor intencional, ataxia, alteración de la sensibilidad profunda, disfunción vesical, paraparesia, alteración emocional y deterioro intelectual.<sup>20</sup>

La evolución clínica se describe principalmente en 4 tipos: recurrente-remitente, primariamente progresiva, secundariamente progresiva y progresiva recurrente.

*Esclerosis Múltiple recurrente-remitente (EMRR)*: Es la variante más común, se caracteriza por cuadros bien definidos de crisis o brotes agudos de alteraciones de las funciones

neurológicas, con una remisión completa o parcial de los síntomas, permaneciendo sin progresión durante periodos intercríticos.<sup>20</sup>

*Esclerosis Múltiple primariamente progresiva (EMPP):* Existe progresión de la enfermedad desde su inicio con mesetas y leves periodos de mejoría con un empeoramiento continuo y gradual, cuya principal característica clínica es la paraparesia lenta y progresiva.<sup>21</sup>

*Esclerosis Múltiple secundariamente progresiva (EMSP):* Presenta una forma recurrente remitente inicial, seguida de una progresión con o sin brotes ocasionales con mínimas remisiones o mesetas.

*Esclerosis Múltiple progresiva recurrente (EMPR):* Su característica principal es la progresión desde el inicio de la enfermedad con exacerbaciones con o sin recuperación, que continua en los periodos intercríticos. Es la forma menos frecuente representa un 5% de las formas clínicas.<sup>22</sup>

El 90% de los pacientes presentan un curso clínico caracterizado por la forma EMRR, tras diez años un 50% de los pacientes pasan a un curso progresivo EMSP, un 10% de los pacientes muestran un curso progresivo desde el inicio de la enfermedad EMPP, por último un número reducido de pacientes puede presentar, tras un curso progresivo ocasionales exacerbaciones EMPR.<sup>22</sup>

## **Diagnóstico**

Diversos criterios diagnósticos se han propuesto para la EM, los primeros reportados son en 1954 por Allison y Millard<sup>23</sup>.

Posteriormente Schumacher en 1965<sup>24</sup> delinea los principios básicos para el diagnóstico, intervienen también en propuestas diagnosticas McAlpine et al, Rose et al y Poser et al.<sup>25</sup>. Los criterios diagnósticos de McDonald son los actuales y junto con los de Schumacher son los más utilizados a nivel mundial<sup>26</sup>.

*Criterios de McDonald (Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente)*

*Ataque:* Se refiere a un episodio de disfunción neurológica que debe durar al menos 24 horas. Se requiere que existan hallazgos clínicos objetivos para poder hacer diagnóstico.

*Tiempo entre ataques:* Deben pasar al menos 30 días entre el inicio de un ataque y el inicio de otro para poder considerarlos como ataques separados.

*Anormalidad en las Pruebas Paraclínicas:* Imagen de Resonancia Magnética (IRM): La IRM en estos criterios puede proveer evidencia para la diseminación en espacio y para la diseminación en tiempo.

La *diseminación en espacio por IRM* se basa en los criterios de Barkhof<sup>27</sup> y Tintoré<sup>28</sup> deben estar presentes al menos 3 de los 4 criterios siguientes:

- Una lesión que capte gadolinio ó 9 lesiones hiperintensas en secuencias ponderadas en T2 si no hay una lesión que capte gadolinio.
- Al menos una lesión infratentorial.
- Al menos una lesión yuxtacortical.
- Al menos 3 lesiones periventriculares.

La *diseminación en tiempo por IRM* puede establecerse de 2 formas:

1. Si la IRM se realiza 3 meses o más después del inicio de un evento clínico, la presencia de una lesión que refuerce con gadolinio es suficiente para demostrar diseminación en tiempo, siempre y cuando no sea un sitio implicado en el evento clínico original.
2. Si la primera IRM es realizada menos de 3 meses después del inicio del evento clínico, una segunda IRM que muestre una lesión que capte gadolinio provee suficiente evidencia para la diseminación en tiempo.

*Análisis de Líquido Cefalorraquídeo (LCR):*

La anomalía del LCR se define por la presencia de bandas oligoclonales (De preferencia usando enfoque isoeléctrico) y/o la presencia de un índice de IgG elevado.

*Potenciales Evocados Visuales (PEV):*

La anormalidad típica de los PEV en EM (Onda prolongada pero con morfología de onda preservada) puede ser usada para proveer evidencia de una segunda lesión, siempre y cuando la única lesión expresada clínicamente no afecte la vía visual

*Esquema Diagnóstico:*

Si se reúnen los criterios diagnósticos propuestos (de McDonald) se podrá diagnosticar EM.

<b>Presentación Clínica</b>		<b>Datos adicionales necesarios para el diagnóstico de EM</b>
<i>Ataques</i>	<i>Lesiones objetivas</i>	
Dos o más	2 o más	Ninguno
Dos o más	1 lesión	Diseminación en espacio demostrada por IRM o 2 o más lesiones de IRM consistentes con EM + LCR positivo ó Esperar un nuevo ataque clínico que implique un sitio diferente
Un ataque	2 o más lesiones	Diseminación en tiempo demostrada por IRM ó Segundo ataque clínico
Un ataque	1 lesión (Síndromes clínicos aislados)	Diseminación en espacio demostrada por IRM o 2 ó más lesiones de IRM consistentes con EM + LCR positivo y Diseminación en tiempo demostrada por IRM ó Segundo ataque clínico
Progresión neurológica insidiosa sugestiva de EM		LCR Positivo y Diseminación en espacio demostrada por: 1) 9 ó más lesiones cerebrales en T2 ó

	2) 2 ó más lesiones en médula espinal ó
	3) 4-8 lesiones cerebrales más 1 lesión en médula espinal
	ó
	PEV anormales asociados con 4-8 lesiones cerebrales o con menos de 4 lesiones cerebrales más 1 lesión en médula espinal demostradas por IRM
	y
	Diseminación en tiempo demostrada por IRM
	ó
	Progresión continua por 1 año

*Criterios de Schumacher: Esclerosis Múltiple Primariamente Progresiva*

- Edad apropiada (10-50 años)
- Enfermedad de sustancia blanca del SNC
- Lesiones diseminadas en tiempo y espacio
- Anormalidades objetivas
- Patrón temporal consistente:
  - Ataques que duran más de 24 hrs. y separados por un mes
  - Progresión lenta o escalonada por más de 6 meses
- Que no exista otra explicación mejor
- Diagnosticado por un médico competente  
(Preferiblemente un neurólogo)

*Diagnóstico de Esclerosis Múltiple Secundariamente Progresiva*

En el diagnóstico de EMSP no existe consenso internacional para su realización. Se acepta que cuando el paciente el paciente sobrepasa la puntuación de 4,5 de la escala de discapacidad de Kurtzke EDSS (Expanded Disability Status Scale). A partir de ese momento, el paciente entraría a en la fase Secundariamente Progresiva, donde puede o no presentarse ataques y la progresión de la discapacidad no se ve afectada por los mismos.<sup>20</sup>

## **Pronóstico**

La sobrevivencia de los pacientes con EM es en promedio de 35 años después del inicio de la enfermedad, con 76.2% a los 25 años. El pico de mortalidad se ubica entre los 55 y 64 años de edad. Durante el transcurso de este tiempo los pacientes presentan grados variables de discapacidad física que se evalúan mediante la escala ampliada de estado de discapacidad de Kurtzke o EDSS (Expanded Disability Status Scale) por sus siglas en inglés.

En esta escala los valores van desde 0.0 para pacientes asintomáticos y asignológicos hasta 10,0 que es la muerte del paciente por EM. Aquellos pacientes con puntuaciones mayores a 5,0 tienen gran discapacidad que les limita las actividades diarias.<sup>29</sup>

Las variables pronósticas desfavorables son el ser varón con edad de diagnóstico superior a los 40 años, con inicio de síntomas motores y cerebelosos, una recurrencia precoz tras el primer brote y el curso progresivo de la enfermedad. Como factores favorables se encuentran la edad temprana en el momento del diagnóstico, ser mujer presentando síntomas visuales y sensitivos en el comienzo.<sup>29</sup>

## **Tratamiento**

En la actualidad no existe tratamiento curativo para la EM. Las estrategias terapéuticas se orientan a limitar la discapacidad a corto plazo, a detener la progresión de la enfermedad y atender sus secuelas.<sup>30</sup>

El tratamiento integral de la enfermedad no se limita al uso de medicamentos específicos, requiere de la ayuda y cooperación de profesionales como psicólogos, rehabilitadores y otros especialistas debido a la diversidad de la repercusión de la EM a lo largo de la vida del paciente.<sup>31</sup>

Del tratamiento farmacológico se distinguen tres tipos principales: Tratamiento de las exacerbaciones o brotes, de los síntomas y del curso de la enfermedad.<sup>32</sup>

*Tratamiento de las exacerbaciones o brotes*

Este se basa en el uso de esteroides principalmente la metilprednisolona, se puede utilizar también la ACTH o la plasmaferesis <sup>30, 31, 32</sup>

#### *Tratamiento de los síntomas*

La EM cursa con numerosos síntomas que precisan atención específica como son fatiga, espasticidad, temblor, dolor, disfunción sexual, disfunción urológica y depresión. Para estos síntomas según sea el caso se puede utilizar: amantadina, gabapentina, diazepam, toxina botulínica, propanolol, carbamazepina, fenitoína, inhibidores de la recaptación de serotonina, topiramato, prostaglandinas, anticolinérgicos, antidepresivos tricíclicos, alfabloqueadores y parasimpaticomiméticos. <sup>32</sup>

#### *Tratamiento del curso de la enfermedad*

Los agentes modificadores de la enfermedad (AME) se clasifican en inmunosupresores e inmunomoduladores. Dentro de los primeros se encuentra la mitroxantona, azatriopina, metotrexate y ciclofosfamida. <sup>32</sup> Los fármacos inmunomoduladores que se utilizan para el modificar el curso de la enfermedad son el interferón beta 1a y 1b, el acetato de glatirámero y el natalizumab. <sup>33</sup>

Es importante señalar que los medicamentos disponibles han sido útiles en las formas EMRR y EMSP con brotes, no así en la EMPP o EMSP sin recaídas. <sup>34</sup>

#### **Costos de la enfermedad**

La presencia de EM acarrea costos en todas las fases de la enfermedad, desde el diagnóstico que involucra técnicas de RM, estudios electrofisiológicos y análisis inmunológico del líquido cefalorraquídeo; hasta el uso de tratamientos extraordinariamente costosos, más cuando se asocian a procedimientos de rehabilitación, discapacidad y gastos indirectos. El impacto económico en los sistemas de salud y la sociedad es considerable. <sup>35</sup>

En un estudio realizado en el 2006 en Europa reporta que a medida que la enfermedad progresa, mayor y más significativo es el crecimiento de los costos sanitarios. El paciente con EM pierde el equivalente a 3 a 4 meses completos cada año, mientras que la carga

económica de le EM debido a los costos de cuidados médicos van desde 18,000 a 62,000 euros por año. Lo que representa un importante coste económico de la enfermedad para los pacientes, sus familias, los sistemas nacionales de salud y la sociedad en general.<sup>36</sup>

## **CALIDAD DE VIDA**

La determinación del estado de salud o enfermedad de los individuos se ha centrado en métodos objetivos basados en la elaboración e implementación de medidas, tales como marcadores bioquímicos, fisiológicos y anatómicos o empleando el uso de indicadores epidemiológicos para caracterizar una población. Sin embargo estas medidas no valoran la calidad de vida o estado de salud individual en función de la definición de salud planteada por la Organización Mundial de la Salud: “un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad”<sup>37</sup>

La medición de salud va más allá de los usuales indicadores de morbilidad y mortalidad, la esperanza de vida y los años de vida potencialmente perdidos. Sin embargo para estimar el perfil de salud se debe tener en cuenta la enfermedad, la discapacidad y la muerte de las personas. En nuestro tiempo la definición de salud adopta nuevos elementos, los cuales dentro de su estimación incorpora otros sectores que de una u otra forma inciden en el resultado de salud de la comunidad. Por lo tanto, se reconoce que la salud es la resultante de la interacción de múltiples factores: sociales, económicos, políticos, culturales, biológicos, psicológicos y ambientales.<sup>37</sup>

La calidad de vida (CdV) evalúa diferentes áreas de la vida del individuo, que pueden ser afectadas por la presencia de una enfermedad y usualmente no cuantificadas por los

indicadores clásicos, lo que ayuda a un mayor conocimiento de la historia natural de las enfermedades.<sup>37</sup>

El desarrollo del estudio de CdV y de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) correspondió a la necesidad de más y mejores indicadores clínicos, variables susceptibles de medición que evalúan el nivel de salud y sus cambios, en un individuo o en una población determinada. Esta necesidad se ha asociado al aumento de la esperanza de vida, y al aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas degenerativas o invalidantes.<sup>38</sup>

La OMS define a la calidad de vida como “La percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses” Este concepto multidimensional engloba la salud física, la capacidad funcional, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y las creencias personales desde una evaluación subjetiva.<sup>39</sup>

La descripción de CVRS, es muy amplia y no existe un consenso sobre su definición. Puede identificarse como un concepto que representa las respuestas individuales a los efectos físicos, mentales y sociales que la enfermedad y su tratamiento, producen en la vida diaria, lo cual influye sobre la medida en que se puede conseguir satisfacción personal con las circunstancias de la vida.

La calidad de vida relacionada con la salud incorpora la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de resultados en salud. Como vive la gente sus problemas de salud y cómo se pueden intentar corregir estos.<sup>40</sup>

En los servicios de salud la CVRS es una variable de interés. Tiene una asociación clara y consistente con la mortalidad, la hospitalización, utilización de los servicios de atención primaria y consumo de recursos sanitarios. Es también la comprobación empírica de que su asociación con los indicadores fisiopatológicos de una enfermedad utilizados con más frecuencia en la clínica es débil o en el mejor de los casos moderada. Además se convierte en un objetivo terapéutico especialmente en pacientes con una esperanza de vida limitada, o

cuando la terapia no busca tanto la mejoría biológica sino un incremento del afrontamiento o del adaptación del paciente a la enfermedad. <sup>41</sup>

### **Medida de calidad de vida**

Las medidas de CVRS evalúan una amplia gama de dimensiones y han sido diseñadas para ser aplicadas a todo tipo de pacientes con diferentes patologías y en el ámbito poblacional a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud. <sup>37</sup>

La importancia de esta medición permite destacar el estado funcional del paciente que refleje su salud física mental y social. Además de ofrecer una medición de una variable de expresión tipo subjetivo y poder obtener un valor cuantitativo. <sup>37</sup>

Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son el funcionamiento social, físico, cognitivo, la movilidad y el cuidado personal, así como el bienestar emocional.

Algunos componentes de estos componentes no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio. <sup>42</sup>

Se han diseñado diversos instrumentos para establecer una aproximación a la medición de la CVRS. Estos instrumentos se dividen en genéricos y específicos.

Los instrumentos genéricos van a medir diferentes dimensiones de la CVRS (función física, función cognitiva, función social, función psicológica, bienestar general) y van a permitir

comparar estados de salud entre pacientes con diferentes patologías y distintas comorbilidades y factores de riesgo asociados.<sup>42 43</sup>

Estos instrumentos aportan información descriptiva, predictiva o evaluativa de un individuo o grupos de individuos a manera de puntuación que resume en cada dimensión la puntuación obtenida y al aplicar diferentes estrategias para interpretar la suma global, a fin de caracterizar el perfil de salud del sujeto.<sup>42 43</sup>

Los específicos incluyen dimensiones que van a ser afectados por una enfermedad específica o en un tipo de pacientes particulares, y por lo tanto, es esperable que presente una mayor sensibilidad al cambio que los genéricos, aunque consta de no poder efectuar comparaciones CVRS entre pacientes con diferentes patologías.<sup>43</sup>

### **Calidad de vida en EM**

El estudio de calidad de vida en la Esclerosis múltiple permite valorar el impacto global de la enfermedad y el efecto del tratamiento empleado.

Para la valoración de la CdV en estos pacientes se han utilizado instrumentos clasificados como genéricos y específicos. Los primeros se dividen en los que se pueden aplicar a la población general y los utilizados en los pacientes con enfermedades crónicas. Mientras que los segundos se han diseñado especialmente para evaluar la calidad de vida de los pacientes con EM.<sup>44</sup>

Los cuestionarios genéricos y específicos empleados en la EM se mencionan en la siguiente tabla:

<b>Genéricos</b>	<b>Específicos</b>
Health Survey (SF-36)	Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL-54)
Euro Quality of Life-5D (QO-5D)	Multiple Sclerosis Self-Care Activities of Daily Living (MS-ADL)

Health Utilities Index (HUI),	Functional Assessment Multiple Sclerosis (FAMS)
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)	Quality of Life Index-Multiple Sclerosis (QLI-MS)
Disability and Impact Profile (DIP).	Quality of Life Questionnaire for Multiple Sclerosis (QOLQ for MS)

Entre las escalas de calidad de vida las más ampliamente utilizadas en EM se encuentran el SF-36 y el MSQOL-54, y los instrumentos traducidos y validados en español son el SF-36 y el FAMS.<sup>44</sup>

El Cuestionario de Salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud.

El cuestionario final cubre 8 escalas: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental, que representan los conceptos de salud y los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento. Incluye un reactivo que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año. Las dimensiones del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud.<sup>45</sup>

El contenido de las ocho escalas se resume de la siguiente manera<sup>37</sup>:

- *Función Física*: mide el grado en que la salud limita las actividades físicas, tales como el auto cuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, tomar o llevar cargas y la realización de esfuerzos moderados e intensos.
- *Rol Físico*: valora el grado en el que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias lo que incluye rendimiento menor que el deseado, la limitación en tipo de actividades realizadas o en la dificultad en la realización de actividades.
- *Dolor corporal*: valora la intensidad de dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en ésta

- *Salud General*: proporciona una valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse.
- *Vitalidad*: cuantifica el sentimiento de energía y vitalidad frente al sentimiento de cansancio o agotamiento.
- *Función Social*: mide el grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual
- *Rol Emocional*: valora el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar
- *Salud Mental*: mide la salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional.

El cuestionario ha sido utilizado en México con buenos resultados, siendo consistente en su validez y confiabilidad de forma satisfactoria.<sup>46</sup>

## **VIII. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La Esclerosis Múltiple (EM) es con excepción de los traumatismos, la causa más común de alteraciones neurológicas en adultos jóvenes, que ocasiona discapacidad y limitación funcional. Se caracteriza por inflamación crónica y desmielinización a nivel del sistema nervioso central mediado por inmunidad. Su presentación clínica es muy variable, con ataques recurrentes y multifocales de signos y síntomas neurológicos con grados variables de recuperación.

Hasta el momento no hay tratamiento curativo para la EM, su terapéutica se basa en tratar de modificar el curso de la enfermedad, prevenir la discapacidad a corto plazo y la rehabilitación de secuelas.

A medida que la enfermedad progresa los pacientes presentan grados variables de discapacidad lo que afecta negativamente su capacidad productiva y calidad de vida

La Calidad de Vida es un concepto que representa las respuestas individuales a los efectos físicos, mentales y sociales que la enfermedad y su tratamiento producen en la vida cotidiana de los pacientes. Mediante su evaluación nos permite identificar problemas funcionales y emocionales no detectados en la evaluación clínica convencional. Las medidas de calidad de vida son de utilidad, tanto en la evaluación diagnóstica, como en la valoración de las necesidades de recursos de atención y tratamiento de los pacientes.

La evaluación de la calidad de vida en los pacientes con EM proporciona información del impacto global de la enfermedad y permite reconocer la autopercepción de la mejora o deterioro de su estado funcional para cuantificar en forma efectiva sus problemas de salud.

En nuestro país no se han realizado estudios para determinar la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple. Y pocos son los que reportan las características epidemiológicas de la EM en nuestra población.

Por lo anterior me planteo la siguiente pregunta:

¿Cuáles son las características epidemiológicas y la calidad de vida de los pacientes con Esclerosis Múltiple en el HGR No. 1 de Morelia Michoacán?

## **IX. JUSTIFICACION**

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica degenerativa, que afecta principalmente a adultos jóvenes, ocasionando discapacidad laboral y limitación funcional.

Conocer las características epidemiológicas de la EM en nuestra población puede contribuir a un mejor conocimiento de la enfermedad en nuestro medio y así sustentar un diagnóstico temprano ya que se ha establecido que puede existir un retraso en el diagnóstico y su consecuente tratamiento, lo que implica menor resultado terapéutico y mayor incapacidad del paciente a largo plazo.

Debido a la repercusión que tiene la EM en el entorno familiar, social y laboral, así como la incapacidad que presentan los pacientes es importante valorar su calidad de vida.

La calidad de vida basada en medir en el individuo, aspectos relacionados con las dimensiones mental, física y social y la percepción de salud general que impactan de forma especial en la vida del paciente, nos permite identificar problemas funcionales y emocionales no detectados en la evaluación clínica tradicional, así como valorar el impacto global de la enfermedad y los efectos del tratamiento en el mismo

Identificar los factores que influyen en la calidad de vida relacionada con la salud es primordial como contribución a la toma de decisiones por parte de los médicos en la gestión de cuidados del paciente y en el tratamiento.

En nuestra región (Michoacán) se desconocen los aspectos epidemiológicos de los pacientes con esclerosis múltiple del IMSS, pues no se ha realizado ningún estudio para evidenciarlos. Así mismo no se ha realizado hasta la fecha en nuestro país un estudio que evalué la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad lo que puede ser trascendental para identificar factores que influyen en la percepción del paciente respecto a su enfermedad y grado de discapacidad, y así mismo tomar decisiones para mejorar la atención por parte de los médicos de primer nivel.

## **X. OBJETIVOS**

### **Objetivo general:**

- Conocer las características epidemiológicas y la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple.

### **Objetivos específicos:**

- Conocer las características sociodemográficas de los pacientes con EM.
- Conocer las características clínicas de los pacientes con EM.
- Determinar los aspectos de la calidad de vida que se encuentran mas afectados en los pacientes con esclerosis múltiple.
- Identificar la calidad de vida en relación con las variables sociodemográficas

- Establecer la calidad de vida en relación con las variables clínicas y grado de discapacidad.

## **XI. MATERIAL Y METODOS**

### **Diseño del estudio**

Estudio transversal, descriptivo tipo encuesta

### **Población de estudio**

Se incluyeron a todos los pacientes con diagnóstico de EM que acudieron a atención médica a la consulta externa del servicio de Neurología del Hospital Regional No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social Delegación Michoacán, en el periodo comprendido entre el 01 de enero del 2008 y el 28 de febrero del 2009.

### **Técnica de Muestreo**

Muestreo no probabilístico por conveniencia

### **Tamaño de la muestra**

Para este estudio se tomó a todos los pacientes que fueron atendidos en la consulta externa de neurología que cumplieron con los criterios de inclusión. Se entrevistaron un total de 56 pacientes.

### **Criterios de Selección**

#### **\* Criterios de inclusión**

- Derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social
- Que acudieron a la consulta de Neurología del HGR No. 1 Delegación Michoacán.
- Con diagnóstico de EM remitente recurrente, primariamente progresiva ó secundariamente progresiva.
- Ambos sexos
- Cualquier edad
- Que hayan firmado carta de consentimiento informado

#### **\* Criterios de no inclusión**

- Pacientes que no cumplieron con los criterios diagnósticos para EM remitente recurrente, primariamente progresiva y secundariamente progresiva.
- Pacientes que no desearon participar en el estudio.

#### **\* Criterios de eliminación**

*Para la encuesta de calidad de vida*

- Menores de edad
- Grado de discapacidad mayor de 9
- Pacientes con deterioro cognitivo
- Pacientes que una vez hecha la encuesta epidemiológica no pudieron localizarse para la aplicación de la encuesta de calidad de vida.

## **Variables del estudio**

### *Dependiente:*

Características epidemiológicas y calidad de vida

### *Independiente:*

Esclerosis Múltiple

## **Metodología**

Se diseñó un formato de recolección de datos específico para este estudio, de las características epidemiológicas de la Esclerosis Múltiple, el cual incluyó variables sociodemográficas, hereditarias, clínicas y terapéuticas relacionadas con la enfermedad. (Anexo 1).

Para la recopilación de datos se entrevistó a todos los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión y que acudieron a la consulta de Neurología del HGR No. 1 Delegación Michoacán, en el periodo comprendido entre el 01 de enero del 2008 y el 28 de febrero del 2009.

A cada paciente se evaluó su grado de discapacidad de acuerdo a la escala ampliada de estado de discapacidad (EDSS) de Kurtzke (Anexo 2)

Posteriormente se localizó vía telefónica a los pacientes encuestados y fueron citados para evaluar su calidad de vida mediante la auto-administración del cuestionario de salud SF-36 versión española 1.4 (Anexo 3). A los pacientes que no acudieron a su cita, les fue aplicado el instrumento vía telefónica.

El cuestionario de Salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valora los estados tanto positivos como negativos de la salud, cubre 8 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.

Los ítems del cuestionario son distribuidos en las diferentes escalas de la siguiente forma:

<b>ESCALA</b>	<b>REACTIVOS</b>
<b>Funcionamiento físico</b>	3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12
<b>Rol físico</b>	13, 14, 15 y 16
<b>Dolor corporal</b>	21 y 22
<b>Salud general</b>	1, 33, 34, 35 y 36

<b>Vitalidad</b>	23, 27, 29, 31
<b>Funcionamiento social</b>	20 y 32
<b>Rol emocional</b>	17, 18, 19
<b>Salud mental</b>	24, 25, 26, 28 y 30

Para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0a 100<sup>45</sup> Tomando en cuenta que 0 es el peor estado de salud, y 100 el mejor estado de salud.

Se clasificó a los pacientes de la muestra para su análisis en grupos de acuerdo a la edad, el género, el estado civil, la forma clínica, el tiempo de evolución y el grado de discapacidad, para evaluar la relación entre la calidad de vida y las variables sociodemográficas y clínicas.

De acuerdo a las características encontradas en la muestra. Se establecieron 4 grupos de edad de 10 años, 3 grupos de estado civil catalogados en solteros, casados, separados o divorciados, 3 grupos acorde a la forma clínica actual en remitente recurrente, primariamente progresiva y secundariamente progresiva, 3 grupos de 5 años en base a al tiempo de evolución de la enfermedad, y tres grupos según sus puntuaciones en la escala de Kurtzke (EDSS): de 0 a 3 incapacidad mínima, de 3,5-5,5 incapacidad moderada, mayor de 6 incapacidad grave.

#### **Análisis estadístico**

Para el análisis descriptivo de las características sociodemográficas y clínicas de la población de estudio, se utilizó media, desviación estándar, frecuencia y porcentaje.

Se estableció las diferencias mediante la *t* de Student entre las puntuaciones de los ocho dominios del SF- 36 y el género.

Mediante el análisis de varianza factorial ANOVA se estableció la asociación entre las dimensiones de SF-36 y los grupos de edad, estado civil, la forma clínica de EM, tiempo de evolución de la enfermedad y el grado de discapacidad.

Las cifras estadísticamente significativas fueron aquellas para las cuales se asoció el  $p\_valor < 0.05$ .

El procesamiento de los datos fue llevado a cabo mediante el paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS para Windows versión 15.0.

### **Consideraciones éticas**

El presente estudio fue autorizado por el comité local de investigación 1602 con número de registro 2008-1602-38. Su planeación y realización fue de acuerdo a lo normado internacionalmente en la Declaración de Helsinki: A los pacientes se les explicó el protocolo y se solicitó consentimiento informado por escrito (Anexo 4). Y con lo normado en el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación de México, de acuerdo a esta se clasificó como un estudio sin riesgo por tratarse de una encuesta.

## **XII. RESULTADOS**

Se entrevistaron un total de 56 pacientes, cuya edad promedio fue de  $37.02 \pm 13.34$  años (rango de 10 a 60), la distribución por sexo fue 38 mujeres (67.9%) y 18 hombres (32.1%).

De los cuales 33 (58.9%) casados, 18 (32.1%) son solteros y 5 (8.9%) son separados o divorciados.

La escolaridad de los pacientes fue de licenciatura en 24 (42.9%), preparatoria o carrera técnica 17 (30.4%) primaria 8 (14.3%), secundaria 7 (12.5%).

Se encontró que 21 pacientes (37.5%) no realizaban actividad laboral, secundario a discapacidad ocasionada por la enfermedad.

De los pacientes estudiados; 42 (75.0%) vive en Morelia y el resto se distribuye en geográficamente en varios lugares del estado. Cuadro No. I. Todas las poblaciones se ubican entre 18°47 y 19°54 latitud norte y entre 100°10 y 103°10 longitud oeste.

**Cuadro No. I Distribución geográfica de los casos de EM del HGR No.1 Delegación Michoacán**

<b>Municipio</b>	<b>No. de</b>	<b>Porcentaje</b>
Ario de Rosales	1	1.8 %
Ciudad Hidalgo	1	1.8 %
Coalcomán	1	1.8 %
Maravatío	1	1.8 %
Morelia	42	75 %
Peribán	1	1.8 %
Purépero	1	1.8 %
Puruándiro	1	1.8 %
Santa Clara del Cobre	1	1.8 %
Santiago Cogirupo	1	1.8 %
Tacámbaro	1	1.8 %
Tlapujahua	1	1.8 %
Uruapan	2	3.6 %
Zitacuaro	1	1.8 %
<b>Total</b>	<b>56</b>	<b>100%</b>

La edad promedio del inicio de la enfermedad fue de  $28.93 \pm 11.81$  y el tiempo para concluir el diagnóstico fue de  $3.36 \pm 5.3$  años.

Los años de evolución en promedio fue de  $5.7 \pm 3.86$ . (rango de 1 a 15).

La forma clínica remitente recurrente se encontró en 44 (78.5%), la primariamente progresiva en 2 (3.6%) y la secundariamente progresiva en 10(17.8%) de los pacientes.

Entre los síntomas mas frecuentemente descritos como primera manifestación se encontró: la debilidad de miembros pélvicos en 8 (14.2%) de los pacientes, después la paraparesia en 6 (10.7%), hemiparesia en 5 (8.9%) y neuritis óptica en 5 (8.9%). Cuadro No. II

**Cuadro No. II Síntomas de primera manifestación de los pacientes con EM del HGR  
No.1 Delegación Michoacán**

	<b>No. de</b>	<b>Porcentaje</b>
Alteraciones del equilibrio	1	1.8 %
Cefalea	2	3.6 %
Debilidad MP	8	14.2 %
Debilidad MT	1	1.8 %
Diplopia	2	3.6 %
Disartria	1	1.8 %
Espasticidad MP	1	1.8 %
Hemiparesia	5	8.9 %
Neuritis óptica	5	8.9 %
Parálisis facial	2	3.6 %
Paraparesia	6	10.7 %
Monoparesia	3	5.3 %
Parestesias MP	4	7.1 %
Parestesias MP	4	7.1 %
Síndrome medular	1	1.8 %
No recuerda	10	17.8 %
<b>Total</b>	<b>56</b>	<b>100%</b>

De los 56 pacientes entrevistados se excluyó a 13 pacientes ya que no cumplieron con los criterios de selección para la aplicación del cuestionario de salud SF-36. Quedando una muestra total de 43 pacientes para la evaluación de calidad de vida.

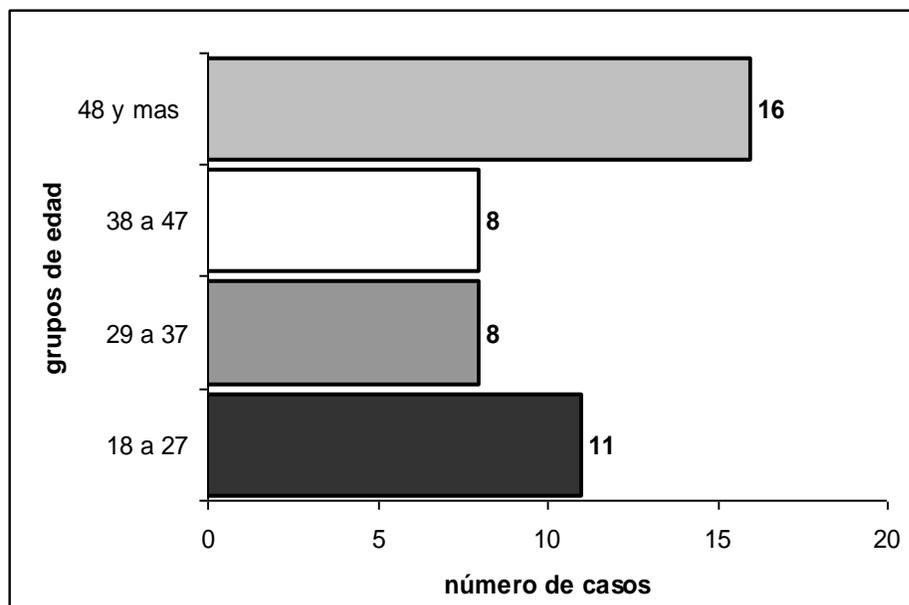
Para evaluar la relación entre las puntuaciones del SF-36 y las variables sociodemográficas y clínicas los 43 pacientes de la muestra se clasificaron en grupos de acuerdo al género,

edad, estado civil, forma clínica de EM, tiempo de evolución de la enfermedad y grado de discapacidad de Kurtzke.

Los resultados de esta distribución son los siguientes:

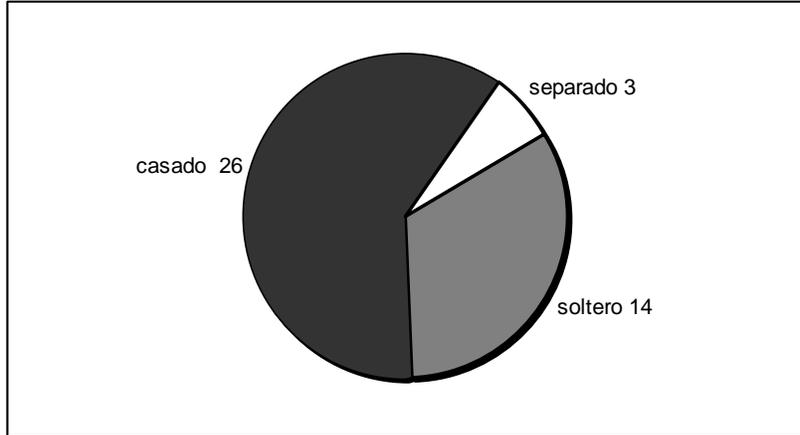
De acuerdo al genero se encontró a 14 hombres (33%) y 29 mujeres (67%)

La media de edad de los pacientes de la encuesta fue de  $39.40 \pm 13.16$  (rango de 18 a 60), se categorizó la edad en 4 grupos de 10 años: de 18 a 27, de 28 a 37, de 38 a 47 y de 48 y más. Figura No. 1



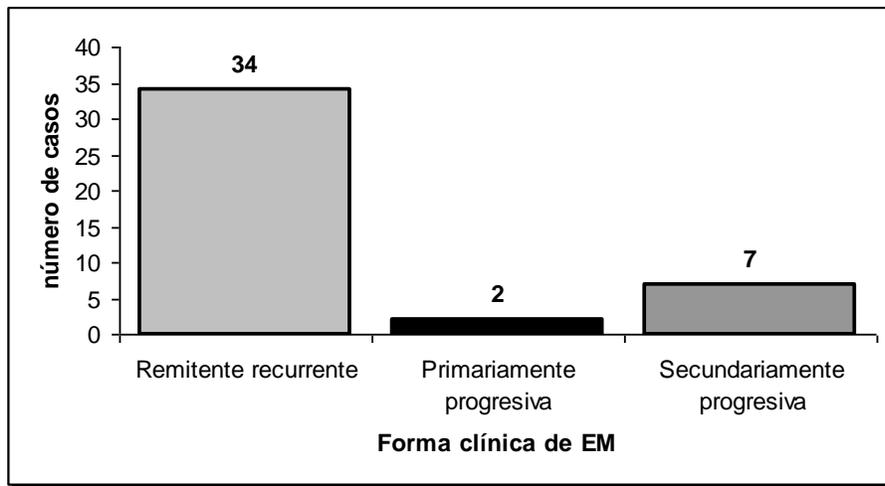
**Figura No. 1 Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV**

La clasificación por estado civil quedó en tres grupos: solteros, casados y separados. Distribuyéndose la muestra en 14, 26 y 3 pacientes respectivamente para cada grupo Figura No.2



**Figura No. 2 Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV por grupos de estado civil**

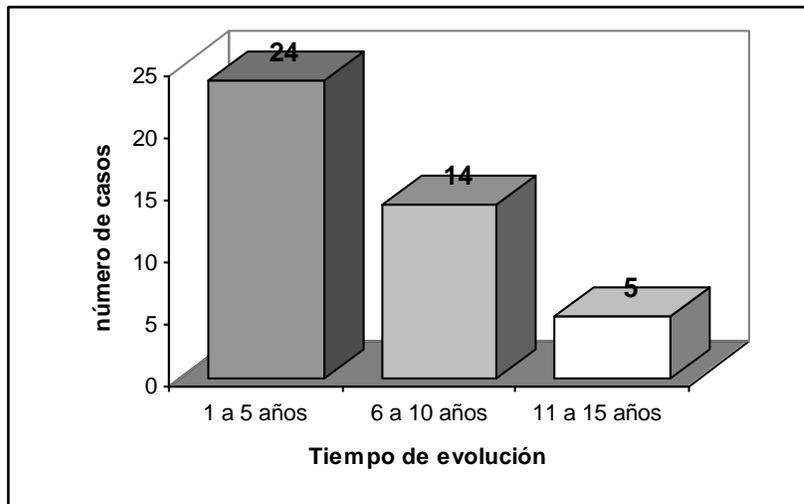
Los pacientes se distribuyeron de acuerdo a la forma clínica de EM en tres grupos: Recurrente remitente, Primariamente progresiva y Secundariamente progresiva. Figura No 3



**Figura No. 3 Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV en grupos por forma clínica**

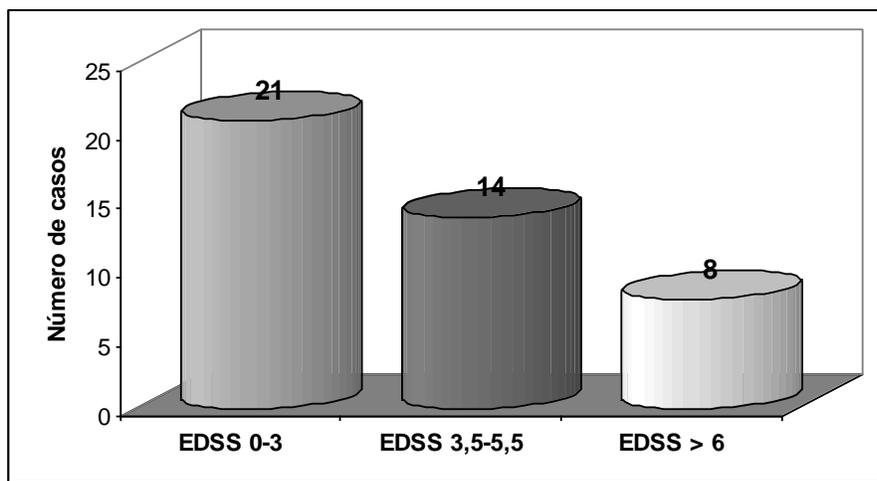
El tiempo de evolución de la enfermedad promedio fue de  $5.7 \pm 3.8$  años (rango de 1 a 15); se categorizó quinquenios, quedando tres grupos: de 1 a 5, de 6 a 10 y de 11 a 15 años.

Figura 4



**Figura No. 4 Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV en grupos por tiempo de evolución**

Por ultimo se clasificó a los pacientes de nuestra muestra según su puntuación en la escala de Kurtzke (EDSS) en tres grupos: de 0 a 3 incapacidad mínima, de 3,5 a 5,5 incapacidad moderada y mayor de 6 incapacidad severa. El número de pacientes del primer grupo fue de 21, para el segundo grupo fueron 14 y para el tercero 8 pacientes. Figura 5



**Figura No. 5 Distribución de la muestra de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán en la encuesta de CdV en función de la puntuación EDSS**

De manera general se estableció la puntuación media de los dominios del SF- 36, en los 43 pacientes encuestados, los puntajes promedio mayores se encontraron en los dominios de *función social y salud mental*. ( $64.24 \pm 3.68$ ,  $64.09 \pm 2.49$  respectivamente). Mientras que el *rol emocional y la salud general* presentaron los puntajes medios menores ( $47.28 \pm 7.29$ ,  $50.00 \pm 1.40$ ) Cuadro No. III

**Cuadro No. III Puntuación media de los dominios del SF-36 de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán**

<b>Dominio</b>	<b>n=43</b>
	$\bar{X} \pm E.E$
<i>Función Física</i>	61.16 $\pm$ 5.54
<i>Rol Físico</i>	61.62 $\pm$ 7.17
<i>Dolor Corporal</i>	74.67 $\pm$ 3.83
<i>Salud General</i>	50.00 $\pm$ 1.40
<i>Vitalidad</i>	57.32 $\pm$ 2.74
<i>Función Social</i>	64.24 $\pm$ 3.68
<i>Rol Emocional</i>	47.28 $\pm$ 7.29
<i>Salud Mental</i>	64.09 $\pm$ 2.49

## Calidad de vida y género

Se establecieron las diferencias entre el género y los dominios de la encuesta de salud SF-36 por medio de la *t* de Student en modelo independiente. Se encontró que no existen diferencias estadísticamente significativas en los dominios de SF-36 por género.

Observamos que en los hombres la mayor puntuación se encuentra en el dominio de *salud mental*  $65.71 \pm 4.3$  y la puntuación mas baja en la *función física*  $47.14 \pm 11.1$ . Mientras que en las mujeres el *dolor corporal* tiene la mayor puntuación media  $79.00 \pm 4.3$  y el *rol emocional* la puntuación menor  $47.12 \pm 9.2$ . Cuadro No. IV.

**Cuadro No. IV Calidad de vida en sus dominios (SF-36) por género de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán**

<b>Variable</b>	<b>Masculino n=14 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>Femenino n=29 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>t</b>	<b>Sig.</b>
<i>Función Física</i>	47.14 $\pm$ 11.1	67.93 $\pm$ 5.9	-1.805	.078
<i>Rol Físico</i>	50.00 $\pm$ 12.5	66.96 $\pm$ 9.0	-1.085	.265
<i>Dolor Corporal</i>	65.71 $\pm$ 7.1	79.00 $\pm$ 4.3	-1,655	.105
<i>Salud General</i>	50.92 $\pm$ 2.4	49.55 $\pm$ 1.7	.456	.651
<i>Vitalidad</i>	55.35 $\pm$ 5.6	58.27 $\pm$ 3.0	-.494	.624
<i>Función Social</i>	58.92 $\pm$ 7.7	66.81 $\pm$ 3.9	-1,002	.322
<i>Rol Emocional</i>	47.61 $\pm$ 11.9	47.12 $\pm$ 9.2	.031	.975
<i>Salud Mental</i>	65.71 $\pm$ 4.3	63.31 $\pm$ 3.1	.446	.658

### Calidad de vida y edad

Por grupos de edad se encontró diferencias significativas, en los dominios de *función física*, *rol físico*, y *salud general*. Cuadro No. IV

En la *función física* el grupo de 28 a 37 tuvo el puntaje promedio mas alto  $78.75 \pm 9.1$ , mientras que el grupo de 48 y mas presento el promedio mas bajo  $43.12 \pm 9.5$ .

Para el *rol físico* nuevamente el puntaje mayor estuvo en el grupo 28 a 37 con  $96.87 \pm 7.3$ , el grupo con menor puntaje fue el de 38 a 47 con  $40.62 \pm 16.3$ .

En la escala de *salud general* el mejor puntaje promedio fue para el grupo de 38 a 37 ( $55.50 \pm 2.2$ ) y el grupo con menor promedio de puntaje fue el de 38 a 47 años.

De manera general se observo que el grupo de 28 a 37 tiene mejor puntaje promedio en todos los dominios con excepción de la vitalidad en el que el grupo de 18 a 27 obtuvo mayor puntuación; mientras que las puntuaciones más bajas de casi todos los dominios se establecieron en el grupo de 38 a 47, solo en la función física y el rol emocional el grupo de 48 y más, obtuvo el menor puntaje.

**Cuadro No. V ANOVA por Grupos de Edad en sus dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán**

Variable	18 a 27 años	28 a 37 años	38 a 47 años	48 años y mas	F	Sig.
	n=11	n=8	n=8	n=16		
	$\bar{X} \pm E.E$	$\bar{X} \pm E.E$	$\bar{X} \pm E.E$	$\bar{X} \pm E.E$		
<i>Función Física</i>	77.27 ± 10.6	78.75 ± 9.1	57.50 ± 10.1	43.12 ± 9.5	3.088	.038*
<i>Rol Físico</i>	72.72 ± 14.0	96.87 ± 7.3	40.62 ± 16.3	48.43 ± 12.5	2.937	.045*
<i>Dolor Corporal</i>	80.63 ± 8.2	84.00 ± 6.5	68.00 ± 5.0	69.25 ± 7.4	1.008	.400
<i>Salud General</i>	53.45 ± 2.7	55.50 ± 2.2	45.75 ± 2.1	47.00 ± 2.5	2.979	.043*
<i>Vitalidad</i>	64.09 ± 6.5	63.75 ± 6.1	46.48 ± 4.2	54.68 ± 4.0	2.004	.129
<i>Función Social</i>	70.45 ± 8.9	76.56 ± 6.8	56.25 ± 8.8	57.81 ± 4.9	1.681	.187
<i>Rol Emocional</i>	60.60 ± 14.7	75.00 ± 16.3	33.33 ± 15.4	31.25 ± 11.1	2.174	.106

<i>Salud Mental</i>	65.45 ± 5.4	71.00 ± 5.5	58.00 ± 4.8	62.75 ± 4.1	.897	.451
---------------------	-------------	-------------	-------------	-------------	------	------

\* Cifra estadísticamente significativa (p<0.05)

### Calidad de vida y estado civil

En los grupos de estado civil las puntuaciones medias del dominio de *salud general* mostraron significancia estadística. El puntaje mayor lo obtiene el grupo de solteros, mientras que el de separados queda con la menor puntuación.

El resto de los dominios por estado civil queda sin variabilidad significativa. Sin embargo se puede observar que el grupo de solteros fue el que tuvo las mejores puntuaciones medias en 7 de los 8 dominios, solo en la salud mental fue superado por los pacientes casados. De igual manera se observó que el grupo de pacientes separados obtuvo el puntaje menor en todos los dominios exceptuando el rol físico en el cual el grupo de casados tiene la puntuación media mas baja. Cuadro No. VI

**Cuadro No. VI ANOVA por Estado Civil en sus dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán**

<b>Variable</b>	<b>Soltero n=14 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>Casado n=26 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>Separado n=3 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
<i>Función Física</i>	71.42 ± 8.8	56.92 ± 7.3	50.00 ± 25.6	.872	.426
<i>Rol Físico</i>	75.00 ± 11.4	54.80 ± 9.7	66.66 ± 33.3	.823	.446
<i>Dolor Corporal</i>	81.14 ± 6.5	73.42 ± 4.6	55.33 ± 21.7	1.407	.257
<i>Salud General</i>	54.57 ± 1.8	48.34 ± 1.7	43.00 ± 9.0	3.361	.045*
<i>Vitalidad</i>	61.67 ± 5.2	56.53 ± 3.4	46.66 ± 6.0	.847	.437
<i>Función Social</i>	72.32 ± 6.4	61.53 ± 4.6	50.00 ± 14.4	1.499	.236
<i>Rol Emocional</i>	54.76 ± 13.3	44.87 ± 9.2	33.33 ± 3.3	.321	.727
<i>Salud Mental</i>	64.28 ± 4.9	66.15 ± 2.9	45.33 ± 1.3	2.307	.113

\* Cifra estadísticamente significativa (p<0.05)

### Calidad de vida y forma clínica de EM

Entre los grupos de forma clínica se observaron diferencias significativas en las puntuaciones de los dominios de *función física, rol físico, salud general, dolor corporal, vitalidad, y función social*. Cuadro No. VII

Se encontró que el grupo de la forma recurrente remitente obtuvo el mejor puntaje promedio para *todos* los dominios. (Menos el de dolor corporal en el que el grupo de primariamente progresiva lo supera). Mientras que el grupo de secundariamente progresiva presentó las puntuaciones mas bajas en *todos* los dominios.

**Cuadro No. VII ANOVA por Forma clínica de EM actual en sus dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán**

<b>Variable</b>	<b>Remitente- Recurrente n=34 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>Primariamente- Progresiva n=2 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>Secundariamente - Progresiva n=7 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
<i>Función Física</i>	69.55 ± 5.3	67.50 ± 32.5	18.57 ± 12.0	7.537	.002*
<i>Rol Físico</i>	71.96 ± 7.5	50.00 ± 50.00	14.28 ± 14.2	5.099	.011*
<i>Dolor Corporal</i>	78.50 ± 3.5	100.00 ± .0	48.85 ± 11.8	6.396	.004*
<i>Salud General</i>	51.73 ± 1.7	49.50 ± 2.5	41.71 ± 3.7	3.934	.028*
<i>Vitalidad</i>	60.58 ± 2.9	60.00 ± 2.9	40.71 ± 5.2	4.081	.024*
<i>Función Social</i>	69.48 ± 3.5	56.25 ± 6.2	41.07 ± 11.4	4.885	.013*
<i>Rol Emocional</i>	52.94 ± 8.2	50.00 ± 50.00	19.04 ± 14.2	1.495	.236
<i>Salud Mental</i>	66.23 ± 2.9	64.00 ± 38.0	53.71 ± 3.0	1.755	.186

\* Cifra estadísticamente significativa (p<0.05)

### Calidad de vida y tiempo de evolución

Los dominios que resultaron con relevancia estadística en las puntuaciones medias entre los grupos de tiempo de evolución fueron la *función física*, *rol físico*, *salud general* y *función social*. Cuadro No. VIII

En la *función física*, *salud general* y *función social* el grupo con menor tiempo de evolución de 1 a 5 años fue el que obtuvo el puntaje promedio más alto y el menor puntaje se estableció en el grupo de 6 a 10 años.

Para el *rol físico* los de mejor puntaje fueron los que tienen mayor tiempo de evolución esto es el grupo de 11 a 15 años y el de menor puntaje lo tuvo el grupo de 6 a 10 años.

Encontramos que el grupo de 1 a 5 años tuvo la mayor puntuación media en los dominios de función física, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social y rol emocional. El grupo de 11 a 15 años tuvo el mayor puntaje en el rol físico y salud mental. Y el grupo de 6 a 10 años tiene las menores puntuaciones en *todos* los dominios.

**Cuadro No. VIII ANOVA por Tiempo de Evolución en sus dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán**

<b>Variable</b>	<b>1 a 5 años n=24 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>6 a 10 años n=14 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>11 a 15 años n=5 <math>\bar{X} \pm E.E</math></b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
<i>Función Física</i>	72.91 ± 6.8	38.92 ± 9.7	67.00 ± 9.0	4.622	.016*
<i>Rol Físico</i>	73.91 ± 8.9	33.92 ± 12.7	80.00 ± 20.0	3.969	.027*
<i>Dolor Corporal</i>	78.83 ± 4.6	72.64 ± 6.4	76.20 ± 12.4	1.069	.353
<i>Salud General</i>	52.63 ± 1.7	45.07 ± 2.4	52.60 ± 3.3	3.313	.047*
<i>Vitalidad</i>	62.08 ± 3.7	47.85 ± 4.4	61.00 ± 4.3	.3.176	.052
<i>Función Social</i>	71.87 ± 3.9	50.00 ± 7.7	67.50 ± 5.0	4.235	.021*

<i>Rol Emocional</i>	61.11 ± 9.5	23.80 ± 11.2	46.66 ± 22.6	2.938	.064
<i>Salud Mental</i>	66.00 ± 3.4	58.28 ± 3.9	71.20 ± 7.4	1.551	.224

\* Cifra estadísticamente significativa (p<0.05)

### Calidad de vida y grado de discapacidad

Se encontraron diferencias de puntuación media con significancia estadística entre los 3 grupos de discapacidad, y *todos* los dominios del SF-36. Cuadro No. IX

El puntaje promedio mayor estuvo en el grupo de menor discapacidad 0-3, y el menor puntaje promedio fue para el grupo de mayor discapacidad >6.

Cabe destacar que el dominio de *dolor corporal*, fue el de mas alto puntaje promedio en los tres grupos y en el dominio de *rol emocional* fue el de menor puntaje promedio para los grupos de de discapacidad de 3.5-5.5 y >6.

**Cuadro No. IX ANOVA por grado de discapacidad de Kurtzke en los dominios (SF-36) de pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán**

Variable	EDSS 0-3	EDSS 3.5-5.5	EDSS > 6	F	Sig.
	n=21 $\bar{x} \pm E.E$	n=14 $\bar{x} \pm E.E$	n=8 $\bar{x} \pm E.E$		
<i>Función Física</i>	80.95 ± 5.6	57.85 ± 8.3	15.00 ± 8.5	16.941	.000*
<i>Rol Físico</i>	77.50 ± 9.4	66.07 ± 12.1	12.50 ± 12.5	6.188	.003*
<i>Dolor Corporal</i>	84.19 ± 4.0	72.35 ± 5.8	53.75 ± 11.8	5.188	.010*
<i>Salud General</i>	54.00 ± 1.9	49.07 ± 1.4	41.12 ± 3.4	7.607	.002*
<i>Vitalidad</i>	67.38 ± 3.6	51.42 ± 3.2	41.25 ± 4.9	10.464	.000*
<i>Función Social</i>	76.78 ± 3.9	59.82 ± 5.1	39.06 ± 8.9	10.876	.000*
<i>Rol Emocional</i>	68.25 ± 10.1	40.47 ± 12.1	4.16 ± 4.1	6.943	.003*

<i>Salud Mental</i>	72.57 ± 3.0	58.28 ± 4.5	52.00 ± 2.2	7.755	.001*
---------------------	-------------	-------------	-------------	-------	-------

\* Cifra estadísticamente significativa (p<0.5)

### XIII. DISCUSIÓN

Este trabajo es el primer estudio que nos muestra las características epidemiológicas de los pacientes con Esclerosis Múltiple en el Hospital General Regional del estado de Michoacán.

Las características sociodemográficas encontradas son las siguientes: Afecta mayormente al sexo femenino en razón de 2:1, mientras que en otro estado se reporta que daña a 4 mujeres por cada hombre <sup>9</sup>. Sin embargo este resultado concuerda con la descripción de un estudio multicéntrico en el país y con la descripción mundial. <sup>4,10</sup> Lo que podría sugerir que la afección por sexos puede variar por regiones.

No existen diferencias en cuanto a la edad promedio de los pacientes 37 años, y la distribución de la muestra por estado civil en la que existe una baja proporción de divorcio o separación conyugales un 8.9%, así como el número de pacientes que se encuentran inactivos a causa de la enfermedad 37.5% , con los estudios reportados en el país. <sup>9,10</sup>

Un dato importante que cabe señalar es que, al igual que en otros estudios reportados se observo un alto porcentaje (42.8%) de pacientes con elevado nivel educativo <sup>9,10,47</sup>, esta característica no ha podido ser explicada, quizás intervengan factores como estrés, tipo de alimentación y horas de sueño, para el desarrollo de la enfermedad, dichos no fueron investigados en este estudio.

Las características clínicas de edad promedio de inicio de la enfermedad de 28 años, el tiempo para concluir el diagnostico de 3 años y las formas clínicas remitente recurrente, primariamente progresiva, secundariamente progresiva: encontradas en nuestros pacientes son similares a los resultados publicados previamente en el país. <sup>8, 9, 10</sup>

En nuestra población el síntoma mas frecuente de primera manifestación fue la debilidad de miembros pélvicos, mientras que en otro reporte es la neuritis óptica. <sup>8</sup>

En cuanto al estudio de calidad de vida cabe señalar que éste es el primer estudio realizado a los pacientes con EM en el país.

De forma general, encontramos que los pacientes con EM se ven mas afectados en su calidad de vida en los dominios de rol emocional y salud general. Lo cual difiere a lo reportado en estudios estadounidenses, en los que las dimensiones físicas se ven mas afectadas.<sup>48,49</sup>

En cuanto a la calidad de vida y el género de los pacientes, no se encontraron diferencias significativas, lo cual es consistente en otros trabajos realizados<sup>49</sup> Esto podría indicar que el género no tiene influencia en la percepción del estado de salud.

Se observo que los pacientes con mayor edad, tuvieron puntuaciones significativamente menores en las dimensiones físicas y la salud general, lo que también se ha puntualizado en otros estudios<sup>49</sup> y podría estar en función no solo a la EM, sino a los cambios degenerativos propios de la edad.

Respecto a la forma clínica, las puntuaciones peores se presentan en los pacientes con EMSP, aunque no constituye la forma clínica de mayor severidad, se encuentra en el rango de moderada, y cabe señalar que en la forma más grave, solo se encontraron 2 pacientes. Se ha establecido una correlación entre la mayor severidad de la enfermedad y menor puntuación en la percepción en el estado de salud.<sup>49</sup>

En otros estudios, se ha señalado que los pacientes con enfermedades crónicas progresivas, desarrollan habilidades para ajustar y compensar social y emocionalmente los efectos de la enfermedad en su estado de salud<sup>40,48</sup>. Esto se ve demostrado en nuestra población, en la cual los pacientes con un tiempo medio de evolución, presentaron los peores puntajes en las escalas de CdV, consecutivo tal vez al periodo de aceptación de la enfermedad y sus consecuencias.

En nuestro trabajo encontramos una fuerte asociación entre el grado de discapacidad y CdV percibida por el paciente, pues la puntuación obtenida en todos los dominios, refleja que a mayor discapacidad menor es la CdV, dicha asociación se ha descrito en diversos estudios<sup>51,52</sup> mientras que otros difieren de este resultado<sup>47</sup>.

Es de resaltar que en este estudio el rol emocional tiene la puntuación más baja y no las dimensiones físicas como pudiera esperarse.

#### XIV. CONCLUSIONES

1. Mediante este trabajo queda demostrado que en nuestra población la enfermedad afecta a 2 veces mas a mujeres que a hombres, la edad promedio de los pacientes fue de 37 años, la mayor parte fueron casados, con escolaridad superior a la media nacional, una tercera parte se encontraron inactivos a causa de la enfermedad y el mayor numero de casos se ubico en la ciudad de Morelia. Las características sociodemográficas de los pacientes con EM del HGR No. 1 Delegación Michoacán, no difiere del perfil publicado en otros estudios mexicanos y en otros países.
2. El alto porcentaje de pacientes con estudios de licenciatura, rasgo encontrado también en otras publicaciones, parecería que puede ser un factor de riesgo asociado a la enfermedad, ligado a otras causas que no fueron investigadas en el presente estudio.
3. La edad media de inicio de la enfermedad es de 28 años, comenzando principalmente con síntomas motores, algunos inespecíficos, los que se traduce en un retardo del diagnóstico en promedio de 3 años.
4. La calidad de vida de los pacientes con EM se ve mas afectada en la el Rol emocional y en la Salud general.
5. Los pacientes de mayor edad, separados, con formas clínicas más severas y con tiempo de evolución de 6 a 10 años reportan menor calidad de vida en las dimensiones físicas y la salud general.

6. El mayor grado de discapacidad afecta negativamente la percepción del estado de salud, principalmente en las dimensiones físicas y el rol emocional.

## **XV. SUGERENCIAS**

Recomendamos la realización de una nueva encuesta a los pacientes que incluya variables en relación al alto índice de nivel de licenciatura encontrado en nuestro estudio tales como factores de estrés, alimentación, ingesta de café, horas de sueño.

Así como nivel socioeconómico, religión, dinámica familiar, satisfacción laboral que pueden influir en la percepción de la calidad de vida.

Los pacientes con los factores que interfieren con la menor percepción de su estado de salud, es decir, los de mayor edad, separados, forma clínica moderada, de 6 a 10 años, y mayor grado de discapacidad, deben recibir más atención y por parte del médico de primer nivel de atención.

Finalmente se sugiere un seguimiento de la calidad de vida en los pacientes con EM. Además si se incluye variables de desenlace y presencia de brotes nos permitiría conocer con mayor claridad si las variables sociodemográficas y clínicas, son factores pronósticos de morbilidad en estos pacientes.

## XVI. REFERENCIAS

1. Coyle PK, Hammad MA. **Atlas of multiple sclerosis**. London: Science Press, 2003:1-15.
2. Porras BM, Núñez OL, Plascencia AN. **Esclerosis múltiple**. Rev Mex Neuroci 2007; 8(1):57-66.
3. Williamson RT. **Diseases of the spinal cord**. Oxford: Oxford University Press an Hodder and Stoughton, 1908: 270-290.
4. Weinshenker B. **Epidemiología de la esclerosis múltiple**. En Clínicas Neurológicas de Norteamérica Vol 2. México: McGraw-Hill Interamericana, 1996
5. Hernández MA. **Epidemiología de la esclerosis múltiple. Controversias y realidades**. Rev Neurol 2000; 30(10): 959-964.
6. Kurtzke JF. **An epidemiologic view of the etiology multiple sclerosis**. Arch Neuroci (Mex) 2006; 11(2): 90-99
7. Alter M, Olivares L. **Multiple sclerosis in Mexico: An epidemiologic study**. Arch Neurol 1970; 23:451-457.
8. Gonzalez O, Sotelo J. **Is the frequency of multiple sclerosis increasing in Mexico?**. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1995; 59: 528-530.
9. Velázquez M, López-Prieto, Márquez JC, Rivera M, Vargas L. **Características epidemiológicas de la esclerosis múltiple en un estado fronterizo con los Estados Unidos de Norteamérica**. Arch Neuroci (Mex) 2002; 7: 147-150.
10. Velázquez-Quintana M, Macias MA, Rivera V, Zarate J. **Esclerosis múltiple en México: un estudio multicéntrico**. Rev Neurol 2003; 36(11): 1019-1022.

11. De la Maza M, García J, Bernal J, Fuentes M. Revisión de la epidemiología de la esclerosis múltiple en México. *Rev Neurol* 2000; 31(5): 494-495.
12. Hernández E, Bender JE, Díaz HM, Lorigados L, Millan JC. **Relación etiopatogénica del HTLV-1 y la esclerosis múltiple.** *Rev Mex Neuroci* 2002; 3(1): 37-42
13. Álvarez R, Martín C, De la Heras V, Castrillo Carmen, Picazo J, Varela de Señas E et al. **Active Human 6 Infection in patients with multiple sclerosis.** *Arch Neurol* 2002; 59: 929-933.
14. Rasmussen T, Rostgaard K, Munk N, Koch N, Haahr S, Sorensen S et al. **Multiple sclerosis after infectious mononucleosis.** *Arch Neurol* 2007; 64: 72-75.
15. Rasmussen AA, Alonso VM. **Genética de la esclerosis múltiple.** *Arch Neurociencia (Mex)* 1999; 4 (1): 35-38.
16. Frutos MT, Beltrán I, Quílez C, Moltó JM, Díaz C, Matías J. **Estudio de casos y controles sobre la esclerosis múltiple en las áreas de Alicante y Villajoyosa.** *Rev Neurol* 2002; 34 (11): 1013-1016.
17. Carretero AJ, Bowakim DW, Acebes RJ. **Actualización: esclerosis múltiple.** *Medifam* 2001; 11: 516-529
18. Ruiz G, Solar SL. **Esclerosis múltiple. Revisión bibliográfica.** *Rev Cubana Med Gen Integr* 2006; 22(2)
19. Forman EM, Filippi M, Stuve O, Waxman S, Corboy J, Phillips JT. **Characterizing the mechanisms of progression in multiple sclerosis.** *Arch Neurol* 2005; 62: 1345-1356.
20. Fernández FO. **Clínica de la esclerosis múltiple recidivante remitente. Factores pronósticos.** *Rev Neurol* 2002; 35: 1067-1073
21. Biera L, Rio J, Moltalban X. **Esclerosis múltiple primariamente progresiva.** *Rev Neurol* 2002; 35 (11): 1074-1080.
22. Murray TJ. **Diagnosis and treatment of multiple sclerosis.** *BMJ* 2006; 332: 525-527.
23. Allison RS, Millard JH. **Prevalence of disseminated sclerosis in Northern Ireland.** *Ulster Med J* 1954; 23: 5-27.
24. Schumacher GA, Beebe G, Kibler RF, Kurland LT, Kurtzke JF, McDowell I et al. **Problems of experimental trials of therapy in multiple sclerosis.** *Ann NY Acad Sci* 1965; 122: 552-568.
25. Moreira MA, Tilbey CP, Lana MA, Mendes MF, Kaimen DR, Callegaro D. **Aspectos históricos de la esclerosis múltiple.** *Rev Neurol* 2002; 34(4): 378-383.

26. McDonald WI, Compston A, Edan G. **Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis.** Ann Neurol 2001; 50: 121-127.
27. Barkhof F, Filippi M, Miller DH, Schetens P, Campi A, Polman C et al. **Comparison of MR imaging criteria at first presentation to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis.** Brain 1997; 120: 2059-2069.
28. Tintoré M, Rovira A, Martínez M. **Isolated demyelinating syndromes: comparison of different MR imaging criteria to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis.** Am J Neuroradiol 2000; 21: 702-706.
29. Kurtke JF. **Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS).** Neurology 1983; 33: 1444-1452.
30. Cuevas C, Velázquez QM, Núñez L, Skromne E, Arcega R, Borroso N et al. **Consenso Mexicano para la esclerosis múltiple. Guía diagnóstica y terapéutica.** Rev Mex Neuroci 2007; 8 (2) 155-162.
31. Cristiano E, Arcega R, Correale J, Gabbay A, Lander R, Macías M et al. **Recomendaciones para la optimización del tratamiento de la esclerosis múltiple en Latinoamérica.** Rev Neurol 2007; 44(8): 494-498.
32. García MJ, Blasco QM. **Tratamiento farmacológico de la esclerosis múltiple.** Inf Ter Sist Nac Salud 2007; 31: 111-117.
33. Velázquez M, **Uso de inmunomoduladores en el tratamiento de la esclerosis múltiple.** Rev Mex Neuroci 2001; 2(1) 38-39.
34. Forman EM, Stüve O, Havrdova E, Corboy J, Achiron A, Zivadinov R et al. **Therapeutic considerations for disease progression in multiple sclerosis. Evidence, experience, and future expectations.** Arch Neurol 2005; 62: 1519-1530.
35. Gallardo L. **Costes socio-sanitarios de la esclerosis múltiple.** Economía de la Salud 2008; 6(1): 1-17.
36. Kolbet G, Berb J, Lindaren P. **Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe.** J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006; 60.
37. Tuesca M. **La calidad de vida, su importancia y como medirla.** Salud Uninorte 2005; 21: 76-86.
38. Consiglio E, Belloso W. **Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la Salud.** Medicina 2003; 63: 172-178.
39. Gómez E. **Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS.** TOG 2009; 6(9): 1-10.

40. Schwartzmann L. **Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales.** Ciencia y Enfermería 2003; 9(2): 9-21.
41. Alonso J. **La medida de calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica.** Gac Sanit 2000; 14(2): 163-167.
42. Velarde E, Ávila C. **Evaluación de la calidad de vida.** Salud pública de México.2002; 63(4) 349-361.
43. Soto J. **Incorporación de estudios de calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos: bases y recomendaciones prácticas. Uso de una lista-guía para su correcto diseño y/o evaluación.** An Med Interna (Madrid) 2003; 20 (12) 633-644.
44. Molina M, Gómez A. Instrumentos de medida de la calidad de vida en esclerosis múltiple. Fisioterapia 2002; 24 (2): 56-62.
45. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer G, Quintana J. **El cuestionario de Salud SF-36 en español: una década de experiencias y nuevos desarrollos.** Gac Sanit 2005; 19(2): 135-150.
46. Zúñiga M, Carrillo G, Fos P, Gandek B, Medina M. **Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36 resultados preliminares en México.** Salud publica de México 1999; 41(2): 110-118.
47. Lauer K. **The risk of multiple sclerosis in the USA in relation to sociogeographic features: A factor analytic study.** J Clin Epidemiol 1994; 47: 43-8
48. Pittock, Mayr W, Mc Clelland R, Jorgensen N, Heigand S, Noseworthy J et al. **Quality of life is favorable for most patients with multiple sclerosis. A population-based cohort study.** Arch Neurol 2004; 61: 679-686.
49. Krokavcova M, Van Dijk J, Nagyovoa I, Rosemberg J, Gavelova M, Gdovinova Z et. al. **Perceived health status as measured by the SF-36 in patients with multiple sclerosis: a review.** J Neurl Neurosurg Psychiatry 2007;
50. Pfennigs L, Cohen L, Miller D, Gerbaud L, Vlegels L, Freeman J, et al. Using the Short Form-36 with multiple sclerosis patients in five counties: a cross-cultural comaparison. Psychol Rep 1999; 85: 19-31.
51. Isaksson A, Ahlström G, Guannarsson. **Quality of life and impairment in multiple sclerosis.** J Neurol Neurosug Psychiatry 2005; 76:64-69
52. Delgado JM, Cadenas JC, Fernández JM, Navarro G, Izquierdo G. **Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple.** Rev Neurol 2005; 41: 257-262

## **XVII ANEXOS**

- Anexo 1 Formato de recolección de datos epidemiológicos de la Esclerosis Múltiple
- Anexo 2 Escala Expandida del Estado de Discapacidad de Kurtzke (EDSS)
- Anexo 3 Cuestionario de Salud SF-36
- Anexo 4 Carta de consentimiento informado

**ANEXO 1**

**ENCUESTA EPIDEMIOLOGICA ESLCEROSIS MULTIPLE EN HGR NO. 1**

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Domicilio: Calle: \_\_\_\_\_

Colonia: \_\_\_\_\_ C.P. \_\_\_\_\_

Ciudad: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_ CURP: \_\_\_\_\_

e-mail: \_\_\_\_\_

¿Se encuentra actualmente activo laboralmente? : Si:  No:

¿Desde hace cuantos años no trabaja o estudia? \_\_\_\_\_

¿Cuántos años después del Dx. de EM dejo de trabajar o estudiar?: \_\_\_\_\_

Lugar de Nacimiento: \_\_\_\_\_

Lugar o Lugares de Residencia Previos: \_\_\_\_\_

Lugar de Residencia Actual: \_\_\_\_\_

**Familia o Herencia:**

Familiares o Ascendencia Extranjera: No:  Si:

Especificar: \_\_\_\_\_

Familiares o Ascendencia Indígena: No:  Si:

Especificar: \_\_\_\_\_

Antecedente Familiar de Esclerosis Múltiple: No:  Si:

Especificar: \_\_\_\_\_

Antecedente Familiar de Enfermedades Inmunológicas: No:  Si:

Especificar: \_\_\_\_\_

**Enfermedad:**

Edad en la primera manifestación: \_\_\_\_\_

Primera manifestación \_\_\_\_\_

Edad al momento del diagnóstico: \_\_\_\_\_

Tiempo entre el inicio y el diagnóstico: \_\_\_\_\_

Tiempo de Evolución: \_\_\_\_\_

Tipo de EM al inicio: \_\_\_\_\_

Tipo de EM actual: \_\_\_\_\_

Otras Enfermedades Inmunes): \_\_\_\_\_

Antecedente de Atopia: No  Si

Especificar: \_\_\_\_\_

Otro Tipo de Enfermedades (Especificar): \_\_\_\_\_

Convivencia con Animales: No  Si

Especificar: \_\_\_\_\_

Antecedente de Vacunación de Hepatitis: No  Si

Especificar: \_\_\_\_\_

Antecedentes de Varicela No  Si

A que edad \_\_\_\_\_

**Tratamiento:**

Tratamientos Previos: \_\_\_\_\_

Tratamiento Actual: \_\_\_\_\_

Tratamientos Alternativos: \_\_\_\_\_

## ANEXO 2

### ESCALA EXPANDIDA DEL ESTADO DE DISCAPACIDAD O DE KURTZKE (EDSS)

#### Sistemas Funcionales

Funciones Piramidales: \_\_\_\_\_

0. Normal.

1. Signos anormales sin discapacidad.

2. Discapacidad mínima.

3. Paraparesia o hemiparesia leve a moderada; monoparesia severa.

4. Paraparesia o hemiparesia marcada; cuadriparesia moderada; o monoplejía.

5. Paraplejía, hemiplejía, o cuadriparesia marcada.

6. Cuadriplejía.

V. Desconocido

Funciones Cerebelosas: \_\_\_\_\_

0. Normal.

2. Signos anormales sin discapacidad.

3. Ataxia leve.

4. Ataxia moderada troncal o de extremidades.

5. Incapaz de realizar movimientos coordinados debido a la ataxia.

V. Desconocido.

X. Es usado para cada número cuando la debilidad (grado 3 o más en piramidal) interfiere con las pruebas.

Funciones del Tallo Cerebral: \_\_\_\_\_

0. Normal.

1. Solamente signos

2. Nistagmus moderado u otra discapacidad leve.

3. Nistagmus severo, debilidad extraocular marcada, o discapacidad moderada de otros nervios craneales.

4. Disartria marcada u otra discapacidad marcada.

5. Incapacidad para deglutir o hablar.

V. Desconocida.

Funciones Sensoriales: \_\_\_\_\_

0. Normal

1. Vibración o grafestesia disminuidas únicamente, en una o dos extremidades.
2. Disminución ligera en tacto, dolor o sentido de posición, y/o disminución moderada de vibración en una o dos extremidades; o vibratoria (o grafestesia) únicamente disminuida en tres o cuatro extremidades.
3. Disminución moderada en tacto, dolor o sentido de posición y/o esencialmente pérdida de vibración en una o dos extremidades; o leve decremento en tacto y dolor y/o moderada disminución en todas las pruebas propioceptivas en 3 o 4 extremidades.
4. Disminución marcada en tacto o dolor o pérdida de propiocepción, sola o combinada, en una o dos extremidades; o disminución moderada en tacto o dolor y/o disminución severa de la propiocepción en más de dos extremidades.
5. Pérdida (esencialmente) de sensación en una o dos extremidades; o moderada disminución en tacto, dolor y/o propiocepción para la mayor parte del cuerpo por debajo de la cabeza.
6. Sensación esencialmente perdida por debajo de la cabeza.

V. Desconocida

Funciones de Intestino y Vejiga: \_\_\_\_\_

0. Normal

1. Vacilación, urgencia o retención urinaria leve.
2. Vacilación, urgencia o retención intestinal o vesical moderada, o incontinencia urinaria ocasional.
3. Incontinencia urinaria frecuente.
4. Necesidad de cateterización casi constante.
5. Pérdida de función vesical.
6. Pérdida de función intestinal y vesical.

V. Desconocida.

Funciones Visuales (U Ópticas) \_\_\_\_\_

0. Normal.

1. Escotoma con agudeza visual (corregida) mayor de 20/30.

2. Peor ojo con escotoma con agudeza visual máxima (corregida) de 20/30 a 20/59.

3. Peor ojo con escotoma grande o moderado decremento en los campos, pero con agudeza visual máxima (corregida) de 20/60 a 20/99.

4. Peor ojo con marcado decremento de los campos y agudeza visual máxima (corregida) de 20/100 a 20/200; grado 3 más agudeza visual máxima del mejor ojo de 20/60 o menos.

5. Peor ojo con agudeza visual máxima (corregida) menor de 20/200; grado 4 más agudeza visual máxima del mejor ojo de 20/60 o menos.

6. Grado 5 más agudeza visual máxima del mejor ojo de 20/60 o menos.

V. Desconocida.

X. Es agregado a los grados 0 a 6 por la presencia de palidez temporal.

Funciones Cerebrales (O Mentales): \_\_\_\_\_

0. Normal

1. Solo alteración del ánimo (No afecta la puntuación DSS)

2. Decremento leve de las funciones mentales.

3. Decremento moderado de las funciones mentales.

4. Marcado decremento en las funciones mentales (síndrome cerebral crónico – moderado).

5. Demencia o síndrome cerebral crónico – severo o incompetente.

V. Desconocido.

Otras Funciones: \_\_\_\_\_

0. Ninguna.

1. Cualquier otro hallazgo neurológico atribuido a EM (especificar).

V. Desconocida.

La puntuación final de la escala EDSS se obtiene a partir de los grados o puntos asignados a cada sistema funcional, de la siguiente manera

0.

Exploración neurológica normal (grado 0 en todos los sistemas funcionales (SF); se acepta función mental de grado 1).

1.0

Sin discapacidad, signos mínimos en un SF (es decir, grado 1 en cualquier función que no sea la mental).

1.5

Sin discapacidad, signos mínimos en más de un SF (más de un grado 1 en cualquier función que no sea la cerebral).

2.0

Discapacidad mínima en un SF (grado 2 en uno de ellos y 0 ó 1 en el resto).

2.5

Discapacidad mínima en dos SF (grado 2 en dos SF y 0 ó 1 en el resto).

3.0

Discapacidad moderada en un SF (grado 3 en un SF y 0 ó 1 en el resto), o discapacidad leve en 3 ó 4 SF (grado 2 en 3 ó 4 SF y 0 ó 1 en el resto), aunque con plena capacidad de deambulación.

3.5

Plena capacidad de deambulación con discapacidad moderada en un SF (un grado 3) y grado 2 en 1 ó 2 SF, grado 3 en dos SF o grado 2 en 5 SF (0 ó 1 en el resto).

4.0

Plena capacidad de deambulación sin ayuda, autosuficiencia durante un período máximo de 12 horas diarias pese a una discapacidad relativamente grave de grado 4 en un SF (0 ó 1 en el resto) o bien una combinación de grados menores que excedan los límites establecidos en los puntos anteriores. Capacidad para andar unos 500 metros sin ayuda ni descanso.

#### 4.5

Plena capacidad de deambulación sin ayuda durante gran parte del día; capacidad para trabajar la jornada completa, a pesar de presentar ciertas limitaciones para realizar una actividad plena o necesitar ayuda mínima; caracterizado por una discapacidad relativamente grave consistente habitualmente en grado 4 en un SF (0 ó 1 en el resto) o una combinación de grados menores que excedan los límites de los puntos anteriores. Capacidad para andar unos 300 metros sin ayuda ni descanso.

#### 5.0

Capacidad para andar unos 200 metros sin ayuda ni descanso. Discapacidad lo suficientemente grave como para afectar a la actividad diaria habitual (por ejemplo, para trabajar la jornada completa sin medidas especiales). Equivalente a un grado 5 en un solo SF y 0 ó 1 en el resto, o una combinación de grados menores que suelen superar las especificaciones del punto 4.0.

#### 5.5

Capacidad para andar unos 100 metros sin ayuda ni descanso; discapacidad lo suficientemente grave como para impedir la actividad diaria habitual. (Equivalente a un grado 5 en un solo SF y 0 ó 1 en el resto o una combinación de grados menores que suelen superar a los del punto 4.0).

#### 6.0

Necesidad de ayuda ocasional o constante unilateral (bastón, muleta o corsé) para andar unos 100 metros con o sin descanso (Equivalente a combinaciones de más de dos grados 3 en los SF).

#### 6.5

Necesidad de ayuda bilateral constante (bastones, muletas o corsé) para andar unos 20 metros sin descansar. (Equivalente a combinaciones de más de dos grados 3 en los SF).

#### 7.0

Incapaz de andar más de 5 metros incluso con ayuda; limitado esencialmente a permanecer en silla de ruedas; capaz de desplazarse solo en la silla de ruedas y de levantarse de ella; permanece en la silla de ruedas unas 12 horas diarias. (Equivale a combinaciones de más de un grado 4 en los SF y, muy raramente, a un grado 5 de la función piramidal únicamente).

### 7.5

Incapaz de dar unos cuantos pasos; limitado a permanecer en silla de ruedas; puede necesitar ayuda para levantarse de la silla; capaz de desplazarse solo en la silla, aunque no todo el día; puede necesitar una silla de ruedas con motor. (Equivale a combinaciones de más de un grado 4 de los SF).

### 8.0

Limitado esencialmente a estar en cama o sentado o a ser trasladado en silla de ruedas, aunque puede permanecer fuera de la cama gran parte del día; capaz de realizar gran parte del aseo personal; puede utilizar las manos eficazmente. (Equivale a combinaciones de grado 4 en varios sistemas).

### 8.5

Limitado a permanecer en cama gran parte del día; puede utilizar parcialmente las manos y realizar algunas labores de aseo personal. (Equivale a combinaciones de grado 4 en varios sistemas).

### 9.0

Paciente encamado e inválido; puede comunicarse y comer. (Equivale a combinaciones de grado 4 en la mayoría de los sistemas).

### 9.5

Paciente encamado e inválido total, incapaz de comunicarse eficazmente y de comer o de deglutir. (Equivale a combinaciones de grado 4 en casi todos los sistemas).

### 10.0

Muerte por EM.



ANEXO 4

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Lugar y Fecha:

---

Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado: Características epidemiológicas y calidad de vida en los pacientes con esclerosis múltiple del HGR No. 1 Delegación Michoacán.

Registrado ante el Comité Local de Investigación o la CNIC con el número: R-2008-1602-38

El objetivo del estudio es: Conocer las características epidemiológicas y calidad de vida de los pacientes con Esclerosis Múltiple del HGR No. 1 Delegación Michoacán.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en: contestar un cuestionario acerca de las características de mi enfermedad

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, que son los siguientes: sin riesgos

---

El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto.

El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

---

**Nombre y firma del paciente**

---

**Nombre, firma y matrícula del Investigador Responsable.**

**Testigos**

---

---

# CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

## VERSIÓN ESPAÑOLA 1.4 (junio de 1999)

### **INSTRUCCIONES:**

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

Copyright© 1995 Medical Outcomes Trust

All rights reserved.

(Versión 1.4, Junio 1.999)

Correspondencia:

Dr. Jordi Alonso  
Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios  
I.M.I.M.  
Doctor Aiguader, 80  
E- 08003 Barcelona, España  
Tel. + 34 3 221 10 09  
ax. + 34 3 221 32 37  
E-mail: [pbarbas@imim.es](mailto:pbarbas@imim.es)

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  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

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

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