



BUAP

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Vicerrectoría De Investigación y Estudios de Posgrado
Facultad de Medicina
Unidad Médica de Alta Especialidad
Hospital de Especialidades Puebla
Centro Médico Nacional, General de División
"Manuel Ávila Camacho".

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MÉDICO NACIONAL, GENERAL DE DIVISIÓN "MANUEL ÁVILA CAMACHO"

Trabajo de investigación para obtener el Grado de
Especialidad en Medicina Interna

Presenta:

Patricia Jiménez Jiménez.

Directores:

Dra. Juárez Santiesteban María del Rayo.

Dra. Bertado Ramírez Nancy Rosalia.

Periodo de la especialidad 2019-2023.

Puebla de Zaragoza, enero 2023.





INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 2101
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MEDICO NACIONAL GRAL. DIV. MANUEL AVILA CAMACHO

Registro COFEPRIS 17 CI 21 114 055
Registro CONBIOÉTICA CONBIOÉTICA 21 CEI 002 2018073

FECHA **Lunes, 23 de mayo de 2022**

M.C. MARIA DEL RAYO JUAREZ SANTIESTEBAN

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de Investigación con título **EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MÉDICO NACIONAL, GENERAL DE DIVISIÓN "MANUEL ÁVILA CAMACHO"** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional
R-2022-2101-019

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

ATENTAMENTE

Dr. JOSE ALVARO PARRA SALAZAR
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 2101

Imprimir

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



CENTRO MÉDICO NACIONAL
"GRAL. DE DIV. MANUEL ÁVILA CAMACHO"
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DE PUEBLA
DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD

PUEBLA, PUE., A 13 de Febrero de 2023

AUTORIZACION DE IMPRESIÓN DE TESIS DE ESPECIALIDAD

LOS ASESORES: Dra. Bertado Ramirez Nancy Rosalia, Dra. Juárez Santiesteban María del Rayo y Dr. García Galicia Arturo.

DE LA TESIS TITULADA: Evaluación de la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica, en el hospital de especialidades CMN General de División "Manuel Ávila Camacho", IMSS.

REALIZADA POR EL MÉDICO RESIDENTE: Patricia Jiménez Jiménez.

DE LA ESPECIALIDAD: Medicina Interna.

HACEMOS CONSTAR QUE ESTE TRABAJO CIENTIFICO HA SIDO REVISADO Y AUTORIZADO EN EL SIRELCIS
CON **NÚMERO DE REGISTRO NACIONAL: R-2022-2101-019**

AUTORIZAMOS SU IMPRESIÓN

Dra. Nancy Rosalía Bertado Ramirez
Enc. División de Educación en Salud
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
DE PUEBLA
IMSS - FEB 13 2023
(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)

Dra. María del Rayo Juárez Santiesteban
Alergología
Mat. 8784812
IMSS C.P. 1670269 C.E. 322388
(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)

(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)

(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
COORDINACIÓN DE UMAES
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DE PUEBLA
CENTRO MÉDICO NACIONAL
GENERAL DE DIVISIÓN "MANUEL ÁVILA CAMACHO"

SERVICIO:	MEDICINA INTERNA
-----------	------------------

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MÉDICO NACIONAL, GENERAL DE DIVISIÓN "MANUEL ÁVILA CAMACHO"

INVESTIGADOR RESPONSABLE

NOMBRE: Juárez Santiesteban María del Rayo	
DIRECCIÓN: 2 norte 2004, Colonia Centro, CP 72000, Puebla, Pue.	
ESPECIALIDAD: Inmunología, Maestra en Ciencias Médicas e Investigación	
LUGAR DE TRABAJO: UMAE HEP	Matrícula: 8784612
TEL.: 222 2424520 Ext. 61315 y 61324	e-mail: marirayo@hotmail.com
FIRMA	

INVESTIGADORES ASOCIADOS

NOMBRE: Bertado Ramírez Nancy Rosalía	
DIRECCIÓN: 2 norte 2004, Colonia Centro, CP 72000, Puebla, Pue.	
ESPECIALIDAD: Neurología	
LUGAR DE TRABAJO: UMAE HEP	Matrícula: 98383216
TEL.: 222 2424520	e-mail: nancybertado@hotmail.com
FIRMA	

NOMBRE: Jiménez Jiménez Patricia	
DIRECCIÓN: 2 norte 2004, Colonia Centro, CP 72000, Puebla, Pue.	
ESPECIALIDAD: Medicina Interna	
LUGAR DE TRABAJO: UMAE HEP	Matrícula: 99287315
TEL.: 5536619858	e-mail: patjim92@gmail.com
FIRMA	

# DE REGISTRO R-2022-2101-019	FECHA: 13/02/2023
----------------------------------	----------------------

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	10
1.1. Antecedentes Generales	10
1.2. Antecedentes Específicos	33
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	40
3. JUSTIFICACIÓN	41
4. MATERIAL Y MÉTODOS	43
5. RESULTADOS	50
6. DISCUSIÓN	69
7. CONCLUSIONES	77
8. BIBLIOGRAFÍA	79
9. ANEXOS	84

RESUMEN.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de Neuromielitis óptica en el hospital de Especialidades Centro Médico Nacional, General de División “Manuel Ávila Camacho”

Jiménez Jiménez Patricia*, Juárez Santiesteban María del Rayo**, Bertado Ramírez Nancy Rosalía**.

*Residente de Medicina Interna de Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional General de División Manuel Ávila Camacho

**Médicos adscritos de Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional General de División Manuel Ávila Camacho

Correspondencia: patjim92@gmail.com

Antecedentes: La neuromielitis óptica (NMO, o síndrome de Devic) es una enfermedad desmielinizante, autoinmune e inflamatoria crónica del sistema nervioso central caracterizada por afectar severamente la médula espinal y a los nervios ópticos de forma monofásica o en brotes y remisiones, siendo una causa de discapacidad en jóvenes y adultos.

La investigación sobre el efecto del dolor persistente en la calidad de vida en neuromielitis óptica ha encontrado que la depresión mayor ocurre en más de la mitad de los pacientes con dolor intenso, las puntuaciones de dolor son más altas en

pacientes con depresión clínicamente significativa y el dolor neuropático crónico se asocia con menos disfrute de vida y más dificultad con la deambulaci3n.

Objetivo: Determinar la evaluaci3n de la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de Neuromielitis 3ptica en el hospital de Especialidades Centro M3dico Nacional, General de Divisi3n "Manuel 3vila Camacho".

Material y m3todo: Se realiz3 un estudio transversal, descriptivo, retrospectivo de pacientes con trastornos en el espectro de Neuromielitis 3ptica en el Hospital de Especialidades Centro M3dico Nacional, General de Divisi3n "Manuel 3vila Camacho". Los criterios de inclusi3n fueron: Pacientes de 18 a3os a 65 a3os de edad, ambos sexos, que contaran con diagn3stico de trastornos en el espectro de neuromielitis 3ptica diagnosticados mediante cl3nica m3s resonancia magn3tica; o bien, diagnosticados mediante anticuerpos anti acuaporina 4 y anti-MOG. Se utiliz3 estadística descriptiva param3trica y no param3trica, as3 como estadística inferencial. Todos los c3lculos se realizaron con el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 10.0; SPSS; Chicago, IL).

Resultados: Se realiz3 prueba exacta de Fisher para todos los ítems del cuestionario de salud SF-36 para evaluar la calidad de vida en pacientes con Trastornos del Espectro de la Neuromielitis 3ptica obteniendo en la esfera de funci3n f3sica un valor de $p < 0.0001$; en la esfera de rol f3sico, al realizar la prueba exacta de Fisher, se encontr3 una $p = < 0.0001$; de acuerdo con los resultados del cuestionario SF-36 con respecto al dolor corporal, se encontr3 una $p = < 0.0001$; con respecto al ítem de Salud

General se encontró una $p = <0.0001$; en el ítem de vitalidad se encontró una $p = <0.0001$; en el ítem de salud mental se encontró una $p = <0.0001$; en el ítem de función social se encontró una $p = <0.0001$ y finalmente en el ítem de rol emocional se encontró una $p = <0.0001$.

Conclusión: Se demostró que la calidad de vida, medida por el cuestionario SF-36 de salud, se encuentra disminuida en todas las esferas (Función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, salud mental, función social y rol emocional) en pacientes con trastornos del espectro de la neuromielitis óptica en población mexicana, en un centro hospitalario de tercer nivel.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Antecedentes Generales.

Definición.

El trastorno del espectro de la neuromielitis óptica, previamente conocido como enfermedad de Devic, se trata de una enfermedad inflamatoria desmielinizante del sistema nervioso central, la cual se va a asociar con episodios de neuritis óptica, mielitis transversa y otras manifestaciones neurológicas parecidas a la esclerosis múltiple¹.

Epidemiología del trastorno del espectro de neuromielitis óptica.

El trastorno en el espectro de neuromielitis óptica es un trastorno raro con una incidencia baja, aproximadamente 0.4 – 2 por 1 000 000 personas- año y prevalencia de 0.5 – 4 por 100 000, lo cual depende del grupo étnico². Predomina en afrodescendientes y asiáticos con prevalencia estimada en 1 – 4 por 100 000³.

Los trastornos en el espectro de neuromielitis óptica pueden ocurrir a cualquier edad; sin embargo, la mediana de edad fue de 40 años para los pacientes con AQP4-IgG y de 31 años para los pacientes con MOG-IgG; así mismo es más común en mujeres que en hombres (>3:1)⁴.

Desde que se ha considerado la neuromielitis óptica como una enfermedad autoinmune distinta de la esclerosis múltiple, se han hecho informes de su asociación con otros trastornos, desde enfermedades autoinmunes sistémicas, enfermedades autoinmunes específicas de órganos, neoplasias malignas, enfermedades infecciosas

y otras enfermedades con posible patogénesis inmunológica. Se encontró, según la literatura, que el Síndrome de Sjogren y el lupus eritematoso sistémico fueron las enfermedades asociadas con trastornos en el espectro de neuromielitis óptica más frecuentemente reportadas entre las enfermedades autoinmunes sistémicas⁵.

Patología e inmunología.

La acuaporina 4 pertenece a la subfamilia de las acuaporinas que es selectivamente permeable al agua⁶. Es un canal de agua bidireccional que se impulsa por ósmosis impermeable a los aniones y al glicerol y se encuentra en concentraciones más altas en los pies astrocíticos perivasculares y peripiales que están en contacto directo con la lámina basal del endotelio y la piamadre, respectivamente⁴.

Dentro de la patogenia el principal factor de riesgo para que un paciente presente trastornos en el espectro de neuromielitis óptica es la presencia de anticuerpos anti acuaporina 4 en sangre, la cual puede penetrar la barrera hematoencefálica y reaccionan contra la acuaporina 4 en los pies de los astrocitos junto con el reclutamiento y activación del complemento, para producir citotoxicidad dependiente del complemento⁷. Al producirse la unión del auto anticuerpo a su antígeno, se dan los siguientes efectos: 1. disfunción de la AQP4; 2. internalización de la AQP4; 3. activación del complemento, y 4. activación de células efectoras (principalmente linfocitos natural killers)⁸.

Se ha observado que la presencia únicamente de anticuerpos anti acuaporina 4 (AQP4-IgG) es insuficiente para el desarrollo de neuromielitis óptica, por lo cual se ha

visto que los linfocitos B tienen implicación en la patogenia de la misma (incluida la presentación de antígenos, la producción de citocinas proinflamatorias y antiinflamatorias y la generación de inmunoglobulinas)⁷. Se activa de igual manera citotoxicidad dependiente de anticuerpos que va a desencadenar daño a los astrocitos. Una vez activadas las citocinas (IL- 17, interleucina B, factor estimulante de colonia de granulocitos) se atraen granulocitos con lo cual se incrementará el daño a la barrera hematoencefálica y mayor entrada de los anticuerpos anti acuaporina 4 al sistema nervioso central, se producirá daño a los oligodendrocitos⁷.

Se ha encontrado de igual manera otro anticuerpo capaz de activar las células T específicas de glicoproteína de oligodendrocitos de mielina (anticuerpo anti – MOG) para ingresar al sistema nervioso central y reconocer los antígenos presentados⁷. Este tipo de síndrome que involucra anticuerpos anti- MOG da como resultado del daño a la glicoproteína de oligodendrocitos de mielina (MOG). Tres cuartas partes de los pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica dan positivo para el anticuerpo antiacuaporina 4, mientras que el anticuerpo sérico MOG solo se detecta en una minoría de pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica AQP4-IgG seronegativos⁹. A nivel histopatológico se observa necrosis y cavitación de las lesiones, así como hialinización de pequeños vasos; se observan infiltrados perivasculares de eosinófilos, neutrófilos y linfocitos TCD4+, es posible visualizar el depósito perivascular de anticuerpo anti acuaporina 4⁸.

Manifestaciones clínicas.

El trastorno del espectro de neuromielitis óptica se caracteriza por tres manifestaciones clínicas principales: Neuritis óptica, síndrome de área postrema y mielitis transversa (ver tabla1)¹.

Tabla 1. MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE LA NEUROMIELITIS ÓPTICA		
Area afectada	Porcentaje en el que se encuentra al inicio de la enfermedad	Signos y síntomas
Neuritis óptica	42%	Pérdida de la agudeza visual, dolor a la movilización ocular y discromatopsia en uno o ambos ojos. Escotoma, edema papilar.
Mielitis transversa	48%	Síntomas sensoriales leves hasta tetraparesia espástica sensiomotora severa. Síntomas ascendentes hasta encontrar un nivel sensitivo en el tronco, en el cual característicamente se encontrará con dolor, incluso pueden llevar consigo incontinencia urinaria o fecal.
Tronco encefálico	50%	Vómitos 33%, hipo 22%, disfunción oculomotora 20% y prurito 12%, seguidos de pérdida auditiva, parálisis facial, vértigo y neuralgia del trigémino en alrededor del 2%.

Fuente: Sellner J, Boggild M, Clanet M, Hintzen RQ, Illes Z, Montalban X, et al. EFNS guidelines on diagnosis and management of neuromyelitis optica. Eur J Neurol. 2010;17(8):1019–32

La mayoría de los pacientes presenta un curso de recaídas y pueden presentar ataques graves que dan como resultado déficits permanentes. Los ataques de neuromielitis óptica suelen ser bastante incapacitantes¹.

También se han observado síndromes diencefálicos que incluyen hipersomnia, narcolepsia, anorexia, hipotermia, hiponatremia, hiperprolactinemia, menstruaciones irregulares y cambios conductuales debidas a lesiones a nivel del tálamo, hipotálamo o peri-ependimarias del tercer ventrículo.³

Diagnóstico.

Los pacientes con sospecha de trastornos en el espectro de neuromielitis óptica necesitan una historia y un examen físico cuidadosos, seguidos de un análisis de laboratorio completo para descartar imitadores. La evaluación de laboratorio debe incluir pruebas para enfermedades infecciosas, sarcoidosis, linfomas y otros tumores, trastornos paraneoplásicos, trastornos metabólicos y nutricionales, así como otras condiciones autoinmunes⁹.

Actualmente los criterios que se utilizan para el diagnóstico de trastornos del espectro de neuromielitis óptica fueron desarrollados por el Panel Internacional para el Diagnóstico de neuromielitis óptica en el 2015 (ver tabla 2)¹⁰.

Tabla 2. CRITERIOS IPND 2015 PARA NMOSD CON AQP4-IGG
Todos los criterios A, B y C deben cumplirse.
Criterio A
Aquaporina 4 (AQP4)-IgG-positivo estado serológico
Criterio B
Al menos una de las siguientes "características centrales" (que pueden ser el resultado de uno o más ataques clínicos)
1. Evidencia clínica de neuritis óptica aguda

2. Evidencia clínica de mielitis aguda
3. Evidencia clínica del síndrome del área postrema aguda
4. Evidencia clínica de encefalitis aguda del tronco encefálico distinta del síndrome del área postrema
5. Evidencia clínica de diencefalitis aguda o narcolepsia sintomática más evidencia de MRI de:

- Una lesión periependimaria a nivel del tercer ventrículo, o

- Una lesión en el tálamo o el hipotálamo

6. Evidencia clínica de encefalitis aguda más evidencia de MRI de

- Una lesión periependimaria extensa a nivel de los ventrículos laterales, o

- Una lesión de sustancia blanca grande/confluyente, profunda o subcortical (a menudo con realce de gadolinio), o

- Una lesión del cuerpo calloso extensa longitudinalmente ($\geq 1/2$ de su longitud), difusa, heterogénea o edematosa, o

- Una lesión del tracto corticoespinal extensa longitudinalmente (contiguamente desde la cápsula interna hasta los pedúnculos cerebrales)

Criterio C

Exclusión de diagnósticos alternativos

Tenga en cuenta las "banderas rojas" para los trastornos del espectro de neuromielitis óptica (NMOSD) positivos para AQP4-IgG la presencia de cualquiera de estos hallazgos debe incitar a una nueva prueba de AQP4-IgG y una investigación exhaustiva para diagnósticos diferenciales contrapuestos.

IPND, Panel Internacional para el Diagnóstico de NMO.²

Fuente: Jarius S, Paul F, Weins henker B.G., Levy M, Jin Kim H, Wildemann B. Neuromyelitis óptica. Nature Reviews Disease Primers. 2020;6(85):1 – 32.

Los objetivos de realizar criterios diagnósticos para los trastornos del espectro de neuromielitis óptica son:

1. Unificar la definición de neuromielitis óptica y trastornos del espectro de neuromielitis óptica, bajo el término único de "Trastornos del espectro de neuromielitis óptica".

2. Definir neuritis óptica, mielitis aguda, síndrome de área postrema o episodio de náuseas, hipo y vómitos inexplicables; síndrome agudo del tronco encefálico, narcolepsia sintomática o síndrome clínico de diencefalo agudo con lesiones de resonancia magnética diencefálica típicas de NMOSD y síndrome cerebral sintomático con lesiones cerebrales típicas.

3. Establecer criterios diagnósticos tanto para NMOSD con AQP4-IgG como para NMOSD sin AQP4-IgG. 4.

Se requieren imágenes de resonancia magnética adicional para los criterios de diagnóstico para NMOSD sin AQP4-IgG o con AQP4-IgG desconocida para mejorar la especificidad (ver tabla 3 y 4)⁹.

Tabla 3. CRITERIOS IPND PARA NMOSD CON ESTADO SEROLÓGICO AQP4-IGG NEGATIVO O DESCONOCIDO

Debido a la falta de disponibilidad de pruebas de acuaporina 4 (AQP4)-IgG en algunas regiones y la posibilidad de resultados falsos negativos de la prueba AQP4-IgG, el Panel Internacional para el Diagnóstico de NMO (IPND) propuso un segundo conjunto de criterios que permite un diagnóstico del trastorno del espectro de la neuromielitis óptica (NMOSD) en pacientes con sospecha de autoinmunidad mediada por AQP4-IgG, pero estado serológico negativo o desconocido de AQP4-IgG.

Todos los criterios A, B y C deben cumplirse.

Criterio A

Estado serológico AQP4-IgG negativo o desconocido

Criterio B

Dos o más características centrales diferentes (que pueden ser el resultado de uno o más ataques clínicos) de la siguiente lista, al menos una de las cuales debe ser neuritis óptica aguda, mielitis o síndrome del área postrema.

1. Evidencia clínica de neuritis óptica aguda más resonancia magnética que muestra:

- Una lesión del nervio óptico longitudinalmente extensa ($\geq 1/2$ de la distancia desde la órbita hasta el quiasma), o
- Una lesión del nervio óptico que involucra el quiasma óptico, o
- Sin lesiones cerebrales o solo lesiones inespecíficas de la sustancia blanca del cerebro

2. Evidencia clínica de mielitis aguda más evidencia de resonancia magnética de una lesión espinal intramedular longitudinalmente extensa (que se extiende contiguamente sobre tres o más segmentos vertebrales completos), o tres o más segmentos contiguos de atrofia de la médula espinal bien delimitada (con o sin señal T2) en pacientes con antecedentes compatibles con mielitis aguda

3. Evidencia clínica de síndrome del área postrema aguda más evidencia de resonancia magnética de una lesión asociada en la médula dorsal/área postrema (a menudo, pero no siempre, bilateral)

4. Evidencia clínica de encefalitis aguda del tronco encefálico más evidencia de resonancia magnética de una lesión periependimaria asociada a nivel del cuarto ventrículo

5. Evidencia clínica de diencefalitis aguda (por ejemplo, narcolepsia sintomática) más evidencia de resonancia magnética de una lesión periependimaria a nivel del tercer ventrículo o una lesión en el tálamo o el hipotálamo

6. Encefalitis aguda más evidencia de MRI de:

- Una lesión periependimaria extensa a nivel de los ventrículos laterales, o
- Una lesión de sustancia blanca grande/confluente profunda o subcortical, o

- Una lesión del cuerpo calloso extensa longitudinalmente ($\geq 1/2$ de su longitud), difusa, heterogénea o edematosa, o

- Una lesión del tracto corticoespinal extensa longitudinalmente (que afecta de manera contigua a la cápsula interna y los pedúnculos cerebrales)

Criterio C

Exclusión de diagnósticos alternativos.²

Fuente: Jarius S, Paul F, Weinschenker B.G., Levy M, Jin Kim H, Wildemann B. Neuromyelitis óptica. Nature Reviews Disease Primers. 2020;6(85):1 – 32.

Tabla 4. CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO PARA LA ENCEFALOMIELITIS POSITIVA PARA MOG-IGG

Se deben cumplir los cuatro criterios.

1. Neuritis óptica aguda monofásica o recidivante, mielitis, encefalitis o encefalitis del tronco encefálico, o cualquier combinación de estos síndromes

2. Hallazgos en resonancia magnética o electrofisiológicos (potenciales evocados visuales en pacientes con neuritis óptica aislada) compatibles con desmielinización del sistema nervioso central

3. Seropositividad para la glicoproteína de oligodendrocitos de mielina (MOG)-IgG detectada por medio de un ensayo basado en células que emplea MOG humano de longitud completa como antígeno objetivo

4. Ausencia de 'banderas rojas' o si hay banderas rojas presentes, confirmación del estado serológico de MOG-IgG del paciente en un segundo ensayo metodológicamente diferente (o, solo si no hay otro ensayo disponible, en un segunda muestra).²

Fuente: Jarius S, Paul F, Weinschenker B.G., Levy M, Jin Kim H, Wildemann B. Neuromyelitis óptica. Nature Reviews Disease Primers. 2020;6(85):1 – 32.

Dentro de los criterios para realizar el diagnóstico de los trastornos del espectro de la neuromielitis óptica, se encuentran:

1. Resonancia magnética. Se ha observado que la resonancia magnética realizada en los primeros días a semanas posterior al ataque agudo de mielitis se caracteriza por presentar edema y captación de contraste. Una resonancia magnética que muestra lesiones en hiperintensos en T2 de 3 o más segmentos vertebrales tiene una especificidad del 83% y sensibilidad del 98%. Se observó de igual manera que aquellos pacientes con resonancia magnética donde se observaba lesiones en 3 o más segmentos vertebrales 60% de ellos tenía anticuerpos anti acuaporina 4 positivos⁸.

La resonancia del nervio óptico suele mostrar afección bilateral y suele afectar a la vía óptica posterior, incluido el quiasma óptico y el realce suele extenderse a más de la mitad de la longitud del nervio¹.

En cuanto a las lesiones cerebrales observadas por resonancia magnética la afectación típica en el NMOSD ocurre alrededor de los órganos circunventriculares donde la expresión de AQP4 es más alta, con lesiones adyacentes al tercer y cuarto ventrículos (médula dorsal/área postrema) más típica¹.

Dado lo anterior se concluye que la resonancia magnética cerebral y de médula espinal es un pilar en el estudio y puede mostrar realce con gadolinio del nervio óptico y lesiones cerebrales tanto sintomáticas como asintomáticas¹¹.

2. Líquido cefalorraquídeo: Los pacientes con sospecha de trastornos en el espectro de neuromielitis óptica no es necesaria la punción lumbar para hacer el diagnóstico, sin embargo, si será importante para determinar inflamación y datos de desmielinización del sistema nervioso central que no sea asociada a esclerosis

múltiple u otros diagnósticos diferenciales⁴. Las anomalías del líquido cefalorraquídeo se encontrarán en la mayoría de los pacientes¹¹.

En el líquido cefalorraquídeo se encontrará pleocitosis, que se suele conformar por monocitos, eosinófilos, neutrófilos y linfocitos y está presente en el 14 al 79% de los pacientes. El recuento de células en el líquido cefalorraquídeo (LCR) es superior a 50 células/litro en el 13 al 35% de los pacientes y en algunos puede llegar hasta 1000 células/litro. La hiperproteinorraquia puede estar presente en el 46 – 75% de los casos¹¹.

En esta patología es infrecuente la presencia de bandas oligoclonales en el LCR (<30%), lo contrario a la esclerosis múltiple⁸.

Se ha visto que los niveles de L-lactato en LCR de pacientes con trastornos en el espectro de neuromielitis óptica que cuentan con positividad para anticuerpos antiacuaporina 4 y anti-MOG se elevan en los ataques agudos y se correlacionan con la carga acumulada de lesiones en la médula espinal de pacientes con mielitis transversa aguda⁴.

3.Fundoscopia y tomografía de coherencia óptica (OCT). NMOSD positivo para AQP4-IgG afecta principalmente el nervio óptico retrobulbar y la neuritis óptica anterior es común en pacientes con MOG-IgG. En consecuencia, la presencia de papiledema aumenta la probabilidad de un proceso asociado a MOG-IgG, aunque es necesario considerar una serie de diagnósticos diferenciales⁴.

La OCT puede medir la degeneración neuroaxonal de la retina indicada por el adelgazamiento de la capa de fibras nerviosas de la retina y la capa plexiforme de células ganglionares⁴.

4. Electrofisiología. El estudio de los potenciales evocados visuales es ampliamente utilizado para demostrar afectación del nervio óptico⁸. Se ha observado que los potenciales evocados visuales, potenciales evocados somatosensoriales y potenciales evocados acústicos del tronco encefálico en pacientes con trastorno del espectro de neuromielitis óptica frecuentemente revelan anomalías, mientras que se espera que los estudios de conducción nerviosa periférica sean normales¹¹.

5. Serología. Se han observado dos anticuerpos presentes en esta enfermedad, ya comentados previamente, el primero de ellos es el anticuerpo anti acuaporina 4 (AQP4-IgG), y el segundo de ellos es el anticuerpo anti glicoproteína de oligodendrocitos (IgG-MOG o anti-MOG). En cuanto a la prueba de AQP4-IgG se analiza mejor en sangre ya que las pruebas en líquido cefalorraquídeo son menos sensibles y si se realizan técnicas con análisis basados en células (mediante clasificación de células activadas por fluorescencia o inmunofluorescencia directa) se obtiene sensibilidad del 75 al 80% y especificidad superior al 99%¹.

La determinación de AQP4-IgG es fundamental (aunque no necesaria) para el diagnóstico de trastornos en el espectro de neuromielitis óptica, siendo positiva en el 60 – 90% de los casos. Siendo específicos para la enfermedad en el 85 – 99% y

sensibles en 70 – 90%. Un 10 a 25% de los pacientes diagnosticados con NMOSD son seronegativos para AQP4-IgG y una fracción de ellos son positivos para IgG-MOG.³

Se pueden encontrar resultados falsos negativos los cuales son más altos durante las remisiones, después del intercambio de plasma o con el uso de medicamentos inmunosupresores⁹.

No se recomienda la serología AQP4-IgG en pacientes con evidencia clínica y de imagen de esclerosis múltiple y por lo tanto esta serología será recomendada en los siguientes pacientes:

1. Pacientes con mielitis transversa longitudinal extensa.
2. Pacientes con neuritis óptica con características atípicas, por ejemplo, compromiso bilateral simultáneo, aparición de recaídas, compromiso del quiasma óptico o neuritis óptica asociada a una lesión larga del nervio óptico.
3. Pacientes con síndrome de área postrema.
4. Pacientes con síntomas diencefálicos y anomalías en la resonancia magnética de etiología desconocida.
5. Pacientes con encefalopatía de naturaleza desconocida⁹.

En pacientes en los que se sospecha de neuromielitis óptica con una primera serología negativa se recomienda volver a realizar la prueba tanto para AQP4-IgG como para IgG-MOG idealmente durante ataques agudos y/o intervalos sin tratamiento, para garantizar que estos pacientes sean realmente "negativos" y que esto no es solo un resultado falso negativo⁴.

6.Biopsia. La biopsia no se recomienda, ya que se cuentan con serologías AQP4-IgG y IgG-MOG que son altamente sensibles y específicas. Una de las pocas indicaciones para la biopsia es la exclusión de linfoma y otras neoplasias. Las lesiones cerebrales coexistentes pueden ser más accesibles que las lesiones espinales o del nervio óptico y la biopsia de tales lesiones (idealmente en áreas no elocuentes) puede ser igualmente informativa⁴.

Tratamiento.

El tratamiento de la neuromielitis óptica lo podemos dividir en 2:

- En primera instancia aquel que se da en los ataques agudos, definiéndose como ataque agudo de neuromielitis óptica a un empeoramiento neurológico objetivo que refleja una inflamación focal o multifocal del sistema nervioso central que se desarrolla de forma aguda o subaguda en ausencia de fiebre o infección, con una duración de al menos 24 horas y que ocurre más de 30 días después del ataque anterior¹².
- En segunda instancia el tratamiento inmunosupresor que está dirigido a reducir la frecuencia de los brotes y la progresión de la discapacidad⁸.

En este punto, es importante mencionar que se requiere de un adecuado diagnóstico, realizando exclusión completa de esclerosis múltiple, ya que el tratamiento de ambas enfermedades es diferente, siendo así demostrado que la mayoría de los fármacos modificadores de la enfermedad de la esclerosis múltiple, incluidos los interferones beta, el acetato de glatirámico, el natalizumab, el alemtuzumab, el fingolimod y el

dimetilfumarato, no solo son ineficaces en el NMOSD, sino que pueden exacerbar la enfermedad⁹.

Tratamiento de los ataques agudos.

En los ataques agudos el objetivo de la terapia médica es debilitar un ataque inflamatorio en curso. El resultado del tratamiento en los ataques suele ser pobre, se demostró en un análisis reciente que de 871 ataques agudos únicamente el 21% mostró remisión completa y 6% de ellos no tuvo mejoría⁹. Los ataques agudos resultan con déficits neurológicos resultado de las secuelas acumulativas⁴.

Glucocorticoides. El tratamiento inicial de los ataques agudos consiste en glucocorticoides intravenosos a dosis altas (metilprednisolona 1g/día) durante al menos 3-5 días consecutivos. Es importante mencionar que el momento de comenzar el tratamiento es importante; el tratamiento ≤ 4 días después del inicio de AQP4-IgG y MOG-IgG con metilprednisolona intravenosa puede aumentar la probabilidad de recuperación visual completa, mientras que el tratamiento ≥ 7 días después del inicio se asocia con un mayor riesgo de mala recuperación visual⁴. El 80% de estos pacientes va a responder a cursos con altas dosis de esteroides y generalmente son bien tolerados¹¹.

La metilprednisolona intravenosa (MPIV) puede disminuir la cascada de inflamación a través de la supresión de citocinas inflamatorias, activación de células T y aumento de los monocitos. Puede reducir la proporción de células B reguladoras CD19, CD24, CD38 circulantes y la producción de IL-10 de células B⁷.

Plasmaféresis. La plasmaféresis es la segunda opción de tratamiento cuando la metilprednisolona no es efectiva⁷. Las terapias de aféresis tienen como objetivo eliminar los anticuerpos patógenos y otros factores proinflamatorios de la circulación del paciente¹². Se ha observado que una serie de 5 a 7 procedimientos de intercambio de plasma sirve como terapia de rescate para pacientes con ataques graves de neuromielitis óptica que no responden a los corticosteroides¹⁰. Se ha observado que una terapia combinada de corticosteroides con plasmaféresis en las recaídas es más efectiva para mejorar el pronóstico de estos pacientes⁷.

La respuesta no varía de acuerdo al estado serológico (seropositivo o seronegativo) según los estudios mencionados y el único predictor válido de beneficio fue la presencia de reflejos normales⁸. Igualmente, en un estudio se observó que tras el tratamiento con plasmaféresis los anticuerpos anti acuaporina 4 disminuyeron rápidamente, sin embargo, en poco tiempo se observó un aumento de los mismos, incluso a niveles superiores a los previos, por lo que es necesario iniciar inmunosupresión concomitante con el uso de plasmaféresis⁸.

Inmunoglobulina intravenosa. A pesar de que la inmunoglobulina intravenosa es hoy en día un pilar importante en el tratamiento de los ataques agudos de neuromielitis óptica y a pesar de que existen estudios donde se ha observado una mejoría en estos pacientes, aún no existe la evidencia suficiente, según diversas literaturas, para poder hacer una recomendación. La inmunoglobulina intravenosa fue efectiva en un estudio retrospectivo de 11 ataques agudos en cinco pacientes, con una tasa de respuesta del

45 %, pero la efectividad y el papel de la inmunoglobulina y las terapias de reducción de células requieren más estudio⁴.

En un estudio retrospectivo de 2014 a 2019, Li, X. et al se observó que a 14 pacientes en quienes se administró inmunoglobulina sola a dosis de 0.4g/kg/día por 5 días consecutivos, únicamente en 5 pacientes obtuvieron mejoría moderada en cuanto a discapacidad y el resto de los pacientes refirió mejoría en el 33% y todos ellos en menos del 66%. Sin embargo, el uso de inmunoglobulina asociado a corticoesteroides en ataques agudos de 69 episodios en tratamiento únicamente con corticoesteroides más tratamiento con inmunoglobulina, 45 casos comenzaron con inmunoglobulina después de una respuesta deficiente al tratamiento con corticoesteroides solos, y otros 24 casos continuaron con corticoesteroides después del inicio temprano del tratamiento con inmunoglobulina. En comparación con los pacientes que comenzaron inmunoglobulina después del tratamiento con corticoesteroides, los pacientes que agregaron corticoesteroides en el tratamiento temprano con inmunoglobulina tenían significativamente más probabilidades de recuperación¹³.

Tratamiento inmunosupresor de mantenimiento

El tratamiento inmunosupresor está indicado en todos los pacientes con AQP4-IgG seropositivo y en todos los pacientes con AQP4-IgG seronegativos quienes se encuentren con una enfermedad recidivante establecida¹⁰.

Entre los tratamientos más utilizados se incluyen azatioprina, mitoxantrona, metotrexate, corticoesteroides orales, micofenolato mofetilo (MMF) y el anticuerpo

monoclonal anti-CD20 intravenoso rituximab. Estudios de cohortes respaldan que estos tratamientos son capaces de disminuir las tasas de recaída en el 25% a 66% por períodos de seguimiento variables¹⁰.

Azatioprina: Se ha utilizado como primera línea de tratamiento a dosis de 2.5-3mg/kg/día¹¹. La azatioprina es un inmunosupresor que interfiere con la síntesis de las purinas. Debido a la latencia de su acción, la azatioprina se combina con corticoesteroides orales durante los primeros 4 a 6 meses de tratamiento⁴.

Micofenolato de mofetilo: Se recomienda a una dosis de 2 – 3g/día³. Es un profármaco cuyo metabolito activo es el ácido micofenólico que impide la síntesis de novo de nucleótidos de guanosina, comprometiendo la síntesis de ADN y ARN primordialmente en linfocitos B y T⁸. Se ha reportado prevención de recaída en 70 a 93%. Ha presentado mejor tolerancia que la azatioprina y la ciclofosfamida, sin embargo, se asocia con aborto espontáneo y teratogenicidad. Se requiere combinar con dosis bajas de prednisona al inicio del tratamiento⁴.

Rituximab: Anticuerpo monoclonal anti-CD20, es capaz de agotar las células B maduras y precursoras, demostró reducir la actividad de la enfermedad y prevenir la discapacidad¹¹. Se demostró reducción de la tasa de brotes anuales y reducción o estabilización del EDSS en 80% de los pacientes⁸. Puede realizarse como tratamiento de primera o segunda línea cuando no hay respuesta con bajas dosis de corticoides y azatioprina. La dosis recomendada es de 375 mg/m² semanal durante 4 semanas y luego se repite cada 6 meses³.

Tocilizumab: Es un anticuerpo monoclonal humanizado contra el receptor IL-6. Se han publicado series de casos donde se utilizó el tocilizumab donde se observó una disminución de recaídas y del EDSS basal, esto en pacientes con AQP4-IgG⁴.

Mitoxantrona: La mitoxantrona inhibe la topoisomerasa II, una enzima importante para la reparación del ADN dañado. La interacción con la topoisomerasa II conduce a roturas de las cadenas de ADN individuales y dobles. Se ha visto en estudios que la mitoxantrona redujo las tasas de recaídas en aquellos pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica sobre todo positivos a AQP4-IgG; aunque en general su uso se desaconseja por los efectos secundarios cardiotóxicos y mielotóxicos potencialmente graves⁴.

Ciclofosfamida: No se ha encontrado que prevenga las recaídas por lo que no se recomienda como un tratamiento para prevención de las mismas y solo se deberá considerar en el caso que los demás medicamentos no estén disponibles o hayan tenido falla⁴.

Eculizumab: La monoterapia con eculizumab proporciona una prevención eficaz de recaídas a largo plazo, aliviando la carga de inmunosupresión crónica en pacientes con AQP4-IgG. Es un anticuerpo monoclonal un anticuerpo monoclonal humanizado dirigido a la proteína C5 del complemento terminal, fue el primer tratamiento inmunológico aprobado para AQP4-IgG¹⁴.

Satralizumab: Es un anticuerpo monoclonal humanizado que se dirige al receptor de la interleucina-6, bloqueando así las vías de señalización de interleucina-6 que están

involucradas en la inflamación. Se ha demostrado que este anticuerpo asociado a un tratamiento inmunosupresor estable ha disminuido las recaídas, sin embargo, aún se necesitan estudios más largos y de mayor tamaño para determinar la eficacia, durabilidad y seguridad del setralizumab¹⁵.

Inebilizumab: Se trata de un anticuerpo anti CD-19. En el estudio N-MOmentum (2019) y posteriormente en sus resultados 2021 se observó que el inebilizumab disminuyó las recaídas frente a placebo, así como también se demostró que redujo el riesgo de empeoramiento de la discapacidad y recientemente se ha aprobado como tratamiento para trastornos en el espectro de neuromielitis óptica^{16,17}.

Calidad de Vida.

Se ha observado que en el 80 a 90% de los trastornos del espectro de neuromielitis óptica seropositivos a AQP4-IgG, hay recurrencia con importante grado de discapacidad en cada evento. Dentro del primer año se ha visto recaídas en el 60% y en los primeros 3 años hasta en el 90%³. Aquellos que se encuentran con estado seronegativo para AQP4-IgG reportan una calidad de vida inferior a la del promedio¹⁸.

Las secuelas que puede llevar esta enfermedad son extensas, variables dependiendo de cómo haya debutado la enfermedad, hasta que tan rápido se instauró o no el tratamiento de ataque agudo. Entre ellas las que se pueden mencionar que tienen un impacto negativo en la calidad de vida son: espasticidad, dolor neuropático crónico, ceguera uni o bilateral, incontinencia fecal y urinaria, paraparesia⁴.

El dolor neuropático central, que puede ser generalizado, grave e intratable al tratamiento, ocurre en el 62-91 % de los pacientes. El dolor neuropático central se describe como una sensación agonizante de quemazón, punzante, hormigueo u opresión en la cara, los brazos, el torso y las piernas que es angustiosa, persistente e incapacitante. La investigación sobre el efecto del dolor persistente en la calidad de vida en trastornos del espectro de neuromielitis óptica ha encontrado que la depresión mayor ocurre en más de la mitad de los pacientes con dolor intenso, las puntuaciones de dolor son más altas en pacientes con depresión clínicamente significativa y el dolor neuropático crónico se asocia con menos disfrute de vida y más dificultad con la deambulación⁴. El dolor puede traducir a una baja calidad de vida informada según el promedio de la puntuación EQ-5D¹⁸.

Otros síntomas que han demostrado tener un impacto negativo en la calidad de vida en trastornos del espectro de neuromielitis óptica incluyen movilidad reducida, ansiedad, depresión, disfunción intestinal/vesical, discapacidad visual y disfunción sexual. La disautonomía también se experimenta en trastornos del espectro de neuromielitis óptica y a menudo es más grave que en esclerosis múltiple¹⁸.

Dentro de las herramientas para evaluar la calidad de vida se encuentra el cuestionario de salud SF-36 (Short Form 36 Health Survey) el cual fue desarrollado en la década de los noventa, en 1991, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS), donde se demostró su validez

y confiabilidad, así mismo se establecieron las normas para uso en población estadounidense y posteriormente se introdujo en 40 países más. Existen seis versiones de la encuesta SF-36 en castellano, que se han adaptado y utilizado en Argentina, Colombia, España, Honduras y México, así como en la población México-Norteamericana de EUA, con adaptación de valores referenciales de las escalas para uso en poblaciones específicas y genéricas^{19,20}.

Se trata de una escala que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a pacientes como población en general. Sus propiedades psicométricas han sido evaluadas en más de 400 artículos¹⁹.

El cuestionario de salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas que evalúa el estado tanto positivo como negativo del estado de salud²¹. Estos 36 ítems están divididos en 8 dimensiones que incluyen: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental, incluye además un ítem extra de transición de salud respecto al año previo²⁰.

Las escalas del SF-36 están ordenadas de tal forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud. El proceso de puntuación consta de 2 pasos. 1. Los valores numéricos precodificados se recodifican según la clave de puntuación (ver tabla 5 en anexos). Cada elemento se puntúa en un rango de 0 a 100, siendo 100 mejor estado de salud. 2. Los elementos de la misma escala se promedian juntos para crear las 8 puntuaciones de escala (ver tabla 6, en anexos)¹⁹⁻²¹.

La escala va de 0 a 100, donde 0 es peor calidad de vida y 100 mejor calidad de vida, con un punto de corte de 50, por encima y por debajo del cual hay estados positivos o negativos de salud, respectivamente. El cuestionario también nos permite el cálculo de 2 puntuaciones sumario, la componente sumario física (PCS) (función física, rol físico, dolor corporal, salud general) y la mental (MCS) (rol emocional, función social, salud mental y vitalidad), mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión¹⁹⁻²¹.

1.2. Antecedentes Específicos.

A continuación, se presentan una serie de estudios, de los cuales en algunos se utilizó el cuestionario de salud SF-36 para valorar la calidad de vida de los pacientes con trastornos en el espectro de neuromielitis óptica.

Barzegar y colaboradores en el año 2018 en el estudio transversal realizado en 41 pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica y 136 pacientes con esclerosis múltiple, realizado en la clínica de esclerosis múltiple del hospital Kashani afiliado a la Universidad de Ciencias Médicas de Isfahan, Irán, cuyo objetivo fue demostrar mediante los cuestionarios para calidad de vida (SF-36), fatiga (MFIS), depresión (BDI-II), ansiedad (HAM-A) y calidad del sueño (PSQI) la afección en la calidad de vida en pacientes de Medio Oriente comparando a aquellos con diagnóstico de neuromielitis óptica y con esclerosis múltiple. **Análisis estadístico:** Las puntuaciones de cada cuestionario se compararon entre dos grupos de estudio utilizando la prueba t de muestra independiente y la prueba U de Mann-Whitney, cuando correspondía. **Resultados: Se demostró en** este estudio que las escalas de depresión y ansiedad de Hamilton (HAM-A) y el Índice de calidad del sueño de Pittsburgh (PSQI) no se encontraron modificadas o con diferencias estadísticamente significativas (con valores de $p > 0.05$). Se encontró también que los pacientes con trastornos en el espectro de neuromielitis óptica tienen mayor afección en la calidad de vida que aquellos con diagnóstico de esclerosis múltiple. **Conclusión:** Se concluye que los pacientes con trastornos en el espectro de la neuromielitis óptica tienen mayor afección en la calidad de vida que aquellos con esclerosis múltiple²².

Beekman y colaboradores en el año 2019 en el estudio transversal realizado en 193 pacientes con diagnóstico de trastornos del espectro de neuromielitis óptica, quienes fueron reclutados mediante una lista digital opcional de 2000 personas en la comunidad de defensa de neuromielitis óptica que solicitaron información. **Objetivo:** Evaluar la calidad de vida del paciente con trastornos en el espectro de neuromielitis óptica utilizando una metodología de encuesta rigurosa que comprende medidas de calidad de vida estandarizadas y específicas de los trastornos del espectro de neuromielitis óptica. **Análisis estadístico:** Se utilizaron análisis de varianza por pares (ANOVA), pruebas de χ^2 y análisis de correlación de Pearson o Spearman para evaluar la magnitud y la orientación de las relaciones entre las variables del estudio. **Resultados:** En promedio, los trastornos en el espectro de la neuromielitis óptica impusieron un efecto negativo significativo (media = 4.58 ± 1.41 ; escala 1–6 [1 = menor impacto, 6 = mayor impacto]); >70% informó que la calidad de vida se vio muy afectada. Los determinantes más asociados con la calidad de vida negativa fueron el dolor, el impacto en el ámbito profesional y la capacidad para trabajar. **Conclusión:** Dentro de los factores que se encontraron en este estudio que en su mayoría afectaban de forma negativa la calidad de vida (discapacidad física, dolor, disfunción intestinal, vesical y visual)²³.

Huang y colaboradores en el año 2020 estudio transversal con 210 pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica positivos para AQP4-IgG de 25 provincias de China; para este estudio se implementaron un instrumento de encuesta establecido específico para trastornos del espectro de neuromielitis óptica desarrollado

por The Guthy-Jackson Charitable Foundation y la escala Multiple Sclerosis Quality of Life-54 y este último se formuló a partir del cuestionario SF-36, con 18 elementos adicionales para esclerosis múltiple. **Objetivo:** El objetivo fue evaluar sistemáticamente el impacto de los trastornos del espectro de neuromielitis óptica en la calidad de vida, la experiencia de atención médica, el bienestar familiar y la vida social de los pacientes chinos. **Análisis estadístico:** Para la comparación de variables cuantitativas se empleó la prueba de la t de Student, el análisis de varianza de una vía o Kruskal-Wallis. Para las variables cualitativas se utilizaron las pruebas exactas de Fisher o Chi cuadrado. Las correlaciones entre las variables del estudio se determinaron mediante análisis de correlación de Pearson o Spearman. **Resultados:** Los principales resultados de este estudio fueron: 1. Los trastornos del espectro de neuromielitis óptica tuvieron un impacto negativo en la salud física, emocional y mental de los pacientes chinos. 2. La discapacidad visual, el dolor corporal y los trastornos intestinales y vesicales fueron las principales variables físicas que disminuyeron la calidad de vida en la cohorte china. 3. La cohorte exhibió baja resiliencia psicológica. 4. El deterioro de la capacidad para trabajar, la pesada carga financiera y la cobertura de seguro de salud insuficiente contribuyeron aún más a la disminución de la calidad de vida, de hecho, se observó que aquellos pacientes en los que se utilizó inmunoglobulina intravenosa reportaron mayor disminución de la calidad de vida y esto probablemente debido a la alta carga financiera que conlleva el alto costo. **Conclusión:** Esta investigación arroja nuevos conocimientos sobre el impacto físico, emocional y socioeconómico de los trastornos del espectro de la neuromielitis óptica en pacientes chinos, lo que puede permitir aspectos potencialmente modificables de

la atención personal o clínica para mejorar la calidad de vida de los pacientes, así como servir como datos de referencia para reflejar cómo los futuros tratamientos estándar cambiarán la calidad de vida de los pacientes²⁴.

Ayzenberg y colaboradores en el año 2021 en un estudio transversal en el que incluyeron a 166 pacientes seropositivos para AQP4-IgG para neuromielitis óptica desde el 2017 al 2019 de 13 centros de referencia, se evaluó la calidad de vida mediante los siguientes cuestionarios: Forma abreviada del inventario leve del dolor, inventario de depresión de Beck II y la encuesta de salud de la forma corta (SF-36). La calidad de vida relacionada con la salud se midió con el cuestionario SF-36, que consta de 36 ítems en 8 subescalas. Se calcularon un resumen de componentes físicos (PCS) y un resumen de componentes mentales (MCS) utilizando valores de obtención basados en normas de 0 (peor) a 100 (mejor). **Objetivo:** El objetivo del estudio fue demostrar la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de la neuromielitis óptica con base en el dolor y la depresión que presentan este tipo de pacientes. **Análisis estadístico:** Las comparaciones de las variables escaladas por intervalos se realizaron mediante la prueba t de 2 muestras para variables distribuidas normalmente, la prueba de suma de rangos de Mann-Whitney-Wilcoxon para variables no paramétricas u ordinales y la prueba de χ^2 para variables categóricas. Se utilizó un modelo de regresión robusta múltiple con selección de características hacia atrás para determinar los predictores de la calidad de vida, con componentes físicos y componentes mentales como variables dependientes y edad, sexo, duración de la enfermedad, discapacidad visual y para caminar, intensidad del dolor e índice de

depresión de Beck como variables independientes. Para verificar las correlaciones entre la intensidad del dolor y los diferentes aspectos de las actividades de la vida diaria, se realizó la prueba de correlación de Spearman. **Resultados:** El resultado final de este estudio demostró que de la cohorte de 166 pacientes con diagnóstico de neuromielitis óptica con AQP4-IgG positivos, 75.3% padecía dolor crónico asociado a la enfermedad; siendo informado como dolor continuo con exacerbaciones o ataques de dolor. Se observó que las lesiones en médula torácica superior (pero no en regiones cervicales y torácicas inferiores) fueron críticas para el desarrollo del dolor crónico. Por otro lado, en cuanto al dolor nociceptivo se atribuyó mayormente a aquellos pacientes que presentaban espasticidad como secuela de la enfermedad, estando presente en el 90% de los pacientes con espasticidad. **Conclusión:** Un punto importante a mencionar en el estudio previo es que únicamente se realizó en pacientes con anticuerpos positivos para AQP4-IgG, excluyendo al resto de los trastornos en el espectro de neuromielitis óptica, incluso a aquellos anti-MOG positivo, por lo tanto, se concluyó que el dolor crónico y la depresión son muy prevalentes y afectan en gran medida la calidad de vida y las actividades de la vida diaria en trastornos del espectro de la neuromielitis óptica seropositivo para AQP4-IgG. Los ataques de dolor sin períodos indoloros son típicos de neuromielitis óptica y tienen el impacto más severo²⁵.

Fujihara y colaboradores en el año 2021, en su estudio transversal no intervencionista realizado en 193 pacientes con diagnóstico en trastornos del espectro de la neuromielitis óptica, con edades entre 19 y 76 años, realizado en América del Norte. Se evaluó el dolor en pacientes con trastornos en el espectro de neuromielitis óptica

mediante un análisis de datos secundarios de los resultados de una encuesta a los pacientes, se incluyeron tanto a pacientes con AQP4-IgG positivos como seronegativos, se utilizan la encuesta realizada por la Fundación Benéfica Guthy-Jackson y se evalúan los efectos del dolor en la calidad de vida frente a otros síntomas que experimentan los pacientes con trastorno en el espectro de neuromielitis óptica.

Análisis estadístico: Se probó la correlación de rango entre cada síntoma individual de NMOSD y cada indicador individual de calidad de vida. La asociación entre el dolor y otros síntomas se evaluó mediante tablas de contingencia 2 × 2 que comparan el dolor con otros síntomas iniciales. **Resultados:** La regresión logística multinomial demostró una tendencia en la mayoría de los síntomas de los trastornos del espectro de la neuromielitis óptica, incluido el dolor, van a afectar negativamente los indicadores de calidad de vida, incluida la calidad de vida general, la capacidad para trabajar, la salud física y la salud emocional. El dolor en general tuvo un mayor efecto sobre estas medidas de calidad de vida que la disfunción intestinal o de la vejiga, el deterioro del funcionamiento sexual o la pérdida de la visión; estos resultados fueron consistentes entre los subgrupos AQP4-IgG-seropositivos y seronegativos. El dolor y la capacidad para trabajar parecieron tener un fuerte efecto en la calidad de vida del paciente y hubo una correlación negativa entre la salud física y el dolor, y la salud física y la capacidad para trabajar. **Conclusión:** La carga de dolor es significativa en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica; esto es particularmente marcado en aquellos que son AQP4-IgG-seropositivos. Este estudio proporciona información sobre cómo ocurre el dolor en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica y su efecto en la calidad de vida y la utilización de la atención médica, lo que destaca

que abordar el dolor debe ser un objetivo del tratamiento junto con la prevención de recaídas²⁶.

El Objetivo general fue determinar la evaluación de la calidad de vida en pacientes con espectro de neuromielitis óptica en el Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional, General de División “Manuel Ávila Camacho”, mediante el cuestionario SF-36.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional General de División Manuel Ávila Camacho, del Instituto Mexicano del Seguro Social de Puebla de Zaragoza, por ser un hospital de concentración de tercer nivel de atención médica, atiende a todo paciente derechohabiente con diagnóstico de trastornos en el espectro de neuromielitis óptica, a la cual se le da tratamiento y seguimiento necesario.

Dentro del presente trabajo de investigación se llevó a cabo una búsqueda de artículos mexicanos que nos hablaran de escalas de calidad de vida en estos pacientes, sin embargo, no se tuvo éxito y únicamente se encontraron estudios en otras poblaciones como China o Irán mencionados previamente, por lo que se considera de importancia realizar el presente estudio en el Centro Médico Nacional en población mexicana, aplicando una encuesta validada en calidad de vida y tener una visión objetiva de las consecuencias incapacitantes de la neuromielitis óptica en nuestra población.

Consideramos que esta investigación es un estudio pionero en el hospital, por lo que partimos para su realización de la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la Calidad de vida en pacientes con trastornos en el espectro de neuromielitis óptica en el Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional, General de División “Manuel Ávila Camacho”?

3. JUSTIFICACIÓN.

MAGNITUD: Los trastornos del espectro de la neuromielitis óptica incluyen desde mielitis transversa, neuritis óptica, síndrome de área postrema, encefalitis aguda del tronco encefálico o diencefalitis, lo anterior ya sea con anticuerpos anti-AQP4 o bien anti-MOG o incluso sin ellos. La historia natural de la enfermedad va a ser un deterioro gradual con la acumulación de déficits visuales, sensoriales, vesicales y/o motores, secundario a los ataques recurrentes, que si bien llegan a tener una mejoría con tratamiento inicial, nunca se llega a remitir por completo la discapacidad adquirida, lo anterior conlleva a disminuir la calidad de vida de los pacientes, tanto por las secuelas, dentro de las más importantes el dolor neuropático que puede producir discapacidad para las actividades de la vida diaria; como también lo será la carga psicológica y la baja resiliencia de algunos pacientes a la enfermedad. El tratamiento posterior a los ataques agudos de neuromielitis óptica se ha encaminado a prevenir recaídas, sin embargo, poco se habla del tratamiento de las discapacidades adquiridas, como sería el manejo del dolor, ya que se ha referido en distintos estudios que los pacientes llegan a mencionar que en ocasiones este ámbito no es tratado o es infratratado y no sienten mejoría sintomática.

TRASCENDENCIA: La trascendencia de esta investigación es obtener el conocimiento de cuál es la afección en la calidad de vida que presenta nuestra población derechohabiente con diagnóstico de trastornos en el espectro de neuromielitis óptica, ya que este conocimiento podrá a futuro mejorar el impacto para

mejorar la calidad de vida en estos pacientes tratando a partir de las discapacidades generadas por los ataques agudos.

FACTIBILIDAD: Este estudio es factible, ya que en el Servicio de Neurología se dispone del registro de seguridad social de los pacientes que se encuentran con el diagnóstico de trastornos en el espectro de neuromielitis óptica durante un periodo de seguimiento de 4 meses comprendido en el periodo del 1º de abril del 2022 al 31 de julio 2022, lo que nos permite acceder a los expedientes clínicos correspondientes, a la consulta externa de neurología y entrevistar al paciente con la aplicación de cuestionarios de calidad de vida y obtener la información necesaria para la realización de esta investigación.

VIABILIDAD: Este estudio es viable ya que se cuenta con todo el apoyo del personal del Servicio de Neurología, Medicina Interna y archivo hospitalario, así como también contamos con el apoyo y conocimientos científicos del Asesor del proyecto quien cuenta con experiencia en la realización y publicación de estudios de investigación.

4. MATERIAL Y MÉTODOS.

Se realizó un estudio transversal, descriptivo, retrospectivo; el cual tuvo una duración de 4 meses, se inició el 1ro de abril de 2022 y finalizó el 31 de julio de 2022.

Se llevó a cabo en el servicio de neurología del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional, General de División “Manuel Ávila Camacho” del Instituto Mexicano del Seguro Social, en Puebla, Obteniéndose la información de cuestionarios aplicados a pacientes de la consulta externa con el diagnóstico de espectro de neuromielitis óptica, en el periodo comprendido del 1ro de abril de 2022 al 31 de julio de 2022.

Los pacientes de estudio fueron los que se encontraron en tratamiento y seguimiento por parte de la consulta externa de neurología durante el periodo del 1ro de abril de 2022 al 31 de julio de 2022 en el Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional, General de División “Manuel Ávila Camacho”.

Los criterios de inclusión fueron: Pacientes mayores de 18 años que se encuentren en tratamiento y seguimiento por parte de la consulta externa del servicio de neurología con diagnóstico de trastornos del espectro de neuromielitis óptica del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional, General de División “Manuel Ávila Camacho”. Pacientes hombres y mujeres con diagnóstico de trastornos del espectro de neuromielitis óptica. Pacientes con diagnóstico de trastornos del espectro de neuromielitis óptica que se haya realizado mediante clínica, resonancia magnética y/o determinación de anticuerpos.

Los criterios de exclusión fueron: Pacientes que no completen el cuestionario SF-36. Pacientes que sean incapaces por si mismos de completar de manera verbal o por escrito el cuestionario SF-36. Y Los criterios de eliminación fueron pacientes que no firmen consentimiento informado para dicho estudio.

El diseño del estudio y el tipo de muestreo fue un muestreo determinístico; con muestra no probabilística, muestreo por conveniencia. Pacientes que se encontraron en tratamiento y seguimiento en la consulta externa de neurología durante el periodo del 1ro de abril del 2022 al 31 de julio de 2022.

La técnica y procedimientos inició cuando se autorizó por el Comité de Investigación del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional General de División Manuel Ávila Camacho. Se acudió a la consulta externa del Servicio de Neurología en búsqueda de los pacientes con diagnóstico de trastornos en el espectro de neuromielitis óptica. Se solicitó firma de consentimiento informado (anexo1) de los pacientes que aceptaron participar en la investigación. Se llenó la hoja de recolección de datos con las variables implicadas (edad, tiempo de diagnóstico, tratamiento de mantenimiento, recaídas, sexo, estado serológico para AQP4-IgG, comorbilidades, lesiones por resonancia magnética, demostración del cuestionario SF-36) (anexo2). Se realizó la aplicación del cuestionario SF-36 (anexo 3), en un periodo del 01 de abril 2022 a 31 de julio de 2022.

Con la información recabada se realizó una base de datos en una hoja de cálculo del programa Excel para el procesamiento de la información. Se realizó el análisis estadístico y se procedió a redactar la tesis. Se identificó y relacionó el grado de

afección en la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de trastornos en el espectro de neuromielitis óptica.

Se utilizó estadística descriptiva paramétrica y no paramétrica, así como estadística inferencial. Todos los cálculos se realizaron con el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 10.0; SPSS; Chicago, IL).

En cuanto a los aspectos éticos. El presente protocolo de investigación será realizado por profesionales de la salud, especialistas en Medicina Interna y Neurología, cuidando la integridad, dignidad, derechos y privacidad de los pacientes, se propone al Comité Local de Investigación del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional, General de División “Manuel Ávila Camacho”.

De acuerdo a lo señalado en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud; artículos 13, 14 (fracción V, VI, VII, VIII), 16, 17, 20 y 23, se considera un estudio sin riesgo ya que se trabajará en su totalidad con información documental propiedad de la institución.

La presente investigación se sujeta a lo establecido en el reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación, conforme a lo establecido en el artículo 17 fracción I que establece lo siguiente:

Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas,

psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: Cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

Tanto las historias clínicas, los cuestionarios y las hojas de recolección de datos serán tratadas con la máxima confidencialidad, de acuerdo con lo establecido por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de datos de carácter personal. El desarrollo del presente trabajo de investigación, atiende a los aspectos éticos que garantizan la privacidad, dignidad y bienestar del sujeto a investigación. Prevalciendo el criterio de bienestar, respeto a la dignidad y protección de los derechos de los participantes, el estudio se apega a los artículos No. 13 y No. 16 de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud de México, ya que se protegerá la privacidad de los participantes identificándolos con un número de folio consecutivo sin dar a conocer datos personales.

La información de la relación de dicho número con datos generales se anotará en una base de datos a la cual solo tendrá acceso el investigador principal y director de tesis, conservando dicha información por un periodo de 5 años. Dicha información será resguardada por 5 años y manejada en absoluta confidencialidad por el investigador principal y estará disponible para los participantes. El investigador principal cuenta con experiencia en protocolos de investigación y formación de recursos humanos, así también el alumno colaborador ya que recibieron formación en elaboración de

protocolos de investigación y conocen la normatividad correspondiente a la elaboración e integración del expediente clínico.

El investigador garantizará que este estudio tenga apego a la legislación y reglamentación de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, lo que brinda mayor protección a los sujetos del estudio.

De acuerdo al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación el riesgo de esta investigación fue considerada como investigación sin riesgo y se realizará en base a información de los expedientes clínicos.

Los procedimientos de este estudio se apegarán a las normas éticas, al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación y se llevará a cabo en plena conformidad con la 18ª asamblea médica de Helsinki, Finlandia (1964) y de las modificaciones hechas por la propia 29ª Asamblea Médica Mundial en Tokio, Japón en 1975, 35ª Asamblea Médica Mundial en Venecia, Italia en 1983, la 41ª Asamblea Médica Mundial en Hong-Kong en 1989, 48ª Asamblea Médica Mundial en Somerset West, República de Sudáfrica en 1996, y por la 52ª Asamblea Médica Mundial en Edimburgo, Escocia en 2000, 59ª Asamblea Médica Mundial en Corea 2008, 64ª Asamblea Médica Mundial en Brasil en 2013, normas internacionales vigentes de las buenas prácticas de la investigación y de la Conferencia Internacional de Armonización y ratificados en Río de Janeiro (2014), así como de acuerdo a la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012 que establece el reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud, artículo 4to y 5to (2013) donde el

investigador garantiza que:

- a. Se realizó una búsqueda minuciosa de la literatura científica sobre el tema.
- b. Este protocolo fue sometido a evaluación por el Comité de Investigación y Ética en Investigación en Salud asignado por el Instituto Mexicano del Seguro Social.
- c. Este protocolo se realizó por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un equipo de médicos clínicamente competentes y certificados en su especialidad.
- d. Este protocolo guarda la confidencialidad de las personas.
- e. En la publicación de los resultados de esta investigación, se preservó la exactitud de los resultados obtenidos.

Los objetivos específicos fueron: Identificar los aspectos sociodemográficos de los pacientes con diagnóstico del trastorno del espectro de neuromielitis óptica. Identificar el tratamiento de mantenimiento que tiene el paciente con diagnóstico de trastornos en el espectro de neuromielitis óptica. Identificar la presencia de recaídas con tratamiento de mantenimiento del paciente con diagnóstico de trastornos del espectro de neuromielitis óptica, desde el diagnóstico de su enfermedad. Demostrar el estado serológico del espectro de neuromielitis óptica (AQP4-IgG positivo o negativo) con mayor afección en calidad de vida. Identificar, por resonancia magnética, cuáles son las lesiones que impactan mayormente de forma negativa a la calidad de vida.

Registrar las comorbilidades que se presentan en pacientes con espectro de neuromielitis óptica. Demostrar por medio del cuestionario SF-36 la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica.

5. RESULTADOS.

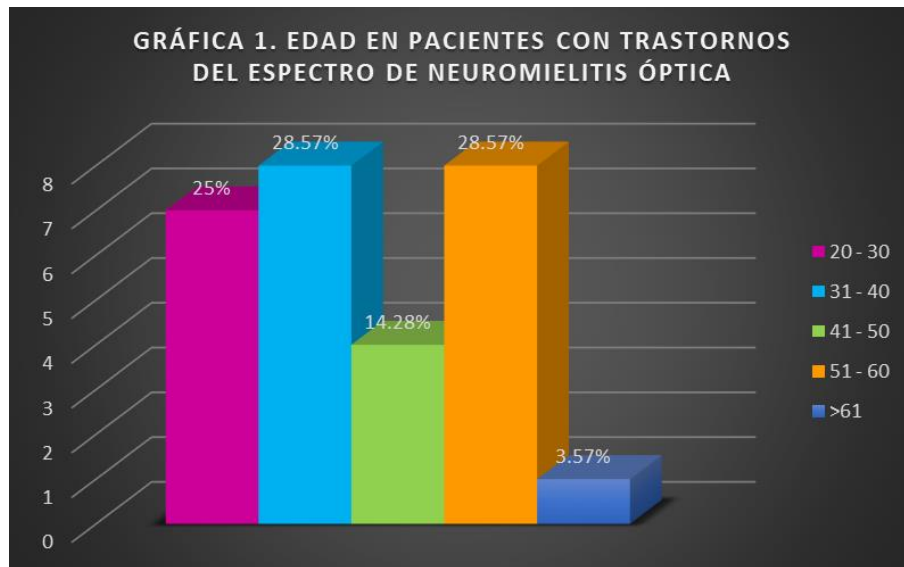
El presente trabajo se centró en evaluar la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica, se diseñó un estudio transversal, descriptivo, retrospectivo, en el cual se evaluó la calidad de vida con la aplicación del cuestionario de salud SF-36, bajo consentimiento informado a pacientes con diagnóstico de Trastornos del Espectro de la Neuromielitis Óptica que se encontraran en tratamiento y seguimiento en la consulta externa de neurología en un periodo de 4 meses del 1ro de abril de 2022 al 31 de julio de 2022. Al final del muestreo por conveniencia se obtuvo una muestra de 28 pacientes con diagnóstico de Trastornos en el Espectro de la Neuromielitis Óptica incluidos en este trabajo de investigación.

Edad.

En cuanto a la edad se obtuvo una media de 40.85 y desviación estándar de 12.937 (ver tabla 7 y gráfica 1).

TABLA 7. EDAD EN PACIENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA							
Edad	Media	Mediana	Moda	DE	Varianza	Rango mínimo	Rango máximo
28	40.85	40	27	12.937	167.386	20	63

Fuente: Hoja de recolección de datos



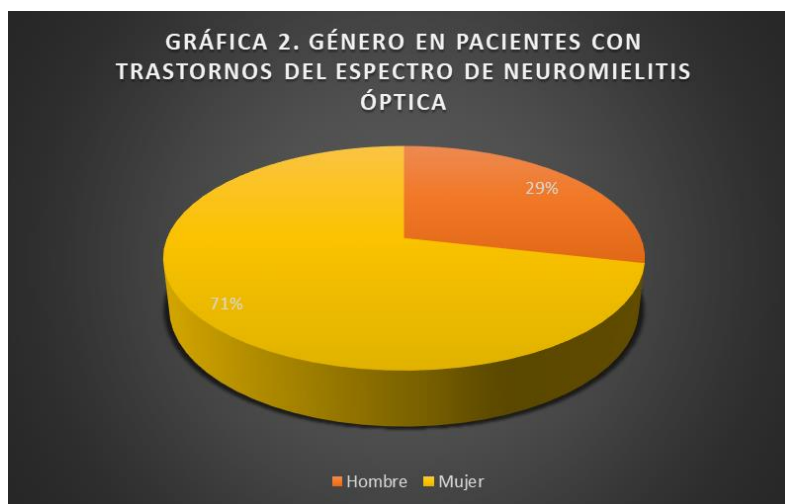
Fuente: Hoja de recolección de datos

Género.

En cuanto a género, de los 28 pacientes, se presentaron 20 pacientes (71.42%) mujeres y 8 pacientes (28.57%) (ver tabla 8 y gráfica 2).

TABLA 8. GÉNERO EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA								
GÉNERO	GÉNERO	PACIENTES	PROPORCIÓN	PORCENTAJE	RAZÓN	TASA	ERROR DE MUESTREO	IC al 95%
28	Mujer	20	0.7142	71.42%	a/b= 2.5	25	8.53%	54.70<71.42<88.13
	Hombre	8	0.2857	28.57%	b/a= 0.4	4	8.53%	11.85<28.57<45.28
	Total	28	1					

Fuente: Hoja de recolección de datos



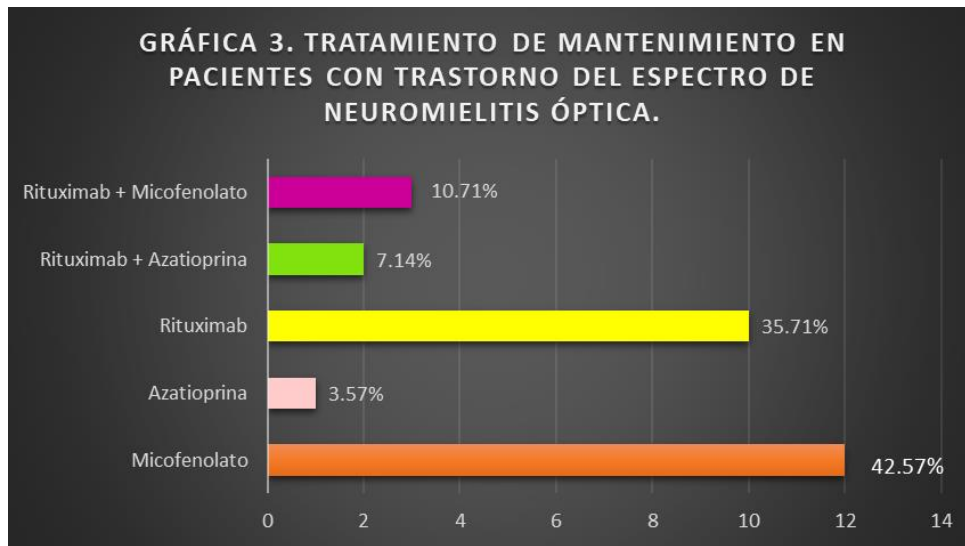
Fuente: Hoja de recolección de datos

Tratamiento de mantenimiento

Se observó que del total de nuestra muestra de 28 pacientes se encontraron 12 pacientes (42.57%) con tratamiento de mantenimiento con micofenolato de mofetil; 1 paciente (3.57%) con uso de azatioprina; 10 pacientes (35.71%) con uso de rituximab; 2 pacientes (7.14%) con combinación de rituximab con azatioprina y 3 pacientes (10.71%) con combinación de rituximab con ácido micofenólico, (ver tabla 11 y 12 y gráfica 3).

TABLA 9. TRATAMIENTO DE MANTENIMIENTO EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA.								
TRATAMIENTO	MEDICAMENTO	PACIENTES	PROPORCIÓN	PORCENTAJE	RAZÓN	TASA	ERROR DE MUESTREO	IC al 95%
28	Micofenolato	12	0.4257	42.57%	a/b=12	120	9.34%	24.26<42.57<60.87
					a/c= 1.2	12		
					a/d= 6	60		
					a/e= 4	40		
	Azatioprina	1	0.0357	3.57%	b/a= 0.08	8	3.50%	- 3.29<3.57<10.43
					b/c= 0.1	1		
					b/d= 0.5	5		
					b/e= 0.33	33		
	Rituximab	10	0.3571	35.71%	c/a=0.83	83	9.05%	17.97<35.71<53.44
					c/b= 10	100		
					c/d= 5	50		
					c/e= 3.33	333		
	Rituximab + Azatioprina	2	0.0714	7.14%	d/a= 0.16	16	4.86%	- 2.38<7.14<16.66
					d/b= 1	10		
					d/c= 0.2	2		
					d/e= 0.66	66		
	Rituximab + Micofenolato	3	0.1071	10.71%	e/a= 0.25	25	5.84%	0.73<10.71<11.44
					e/b= 3	30		
e/c= 0.3					3			
e/d= 1.5					15			

Fuente: Hoja de recolección de datos



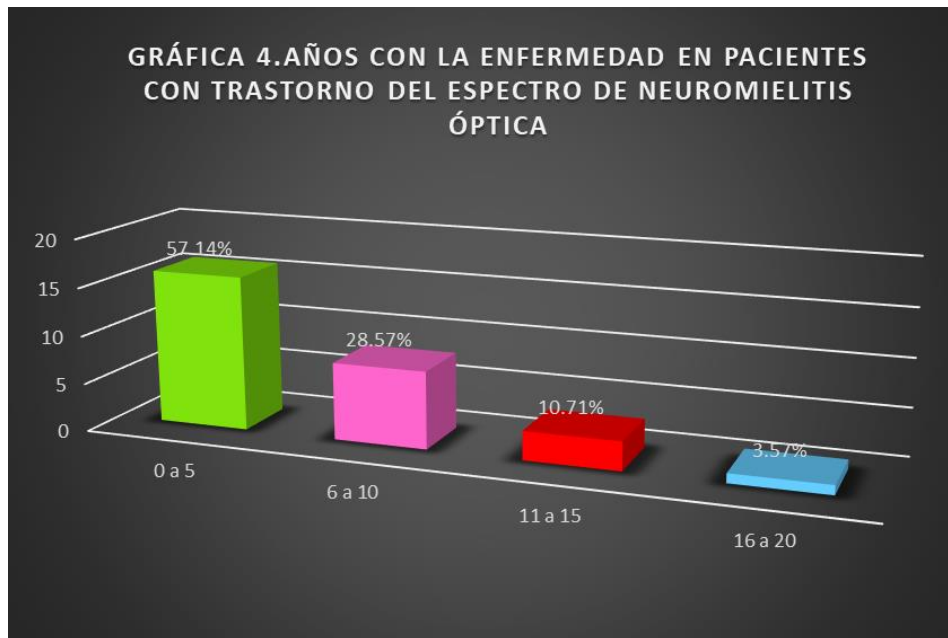
Fuente: Hoja de recolección de datos

Años de diagnóstico de la enfermedad.

En relación a los años en los que los pacientes viven con la enfermedad desde el diagnóstico se encontró una media de 5.85 años con desviación estándar de 5.11, (ver tabla 10 y gráfico 4).

TABLA 10. AÑOS CON LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA							
AÑOS DE DIAGNÓSTICO	Media	Mediana	Moda	DE	Varianza	Rango mínimo	Rango máximo
28	5.85	3.5	3	5.11	26.127	0	20

Fuente: Hoja de recolección de datos



Fuente: Hoja de recolección de datos

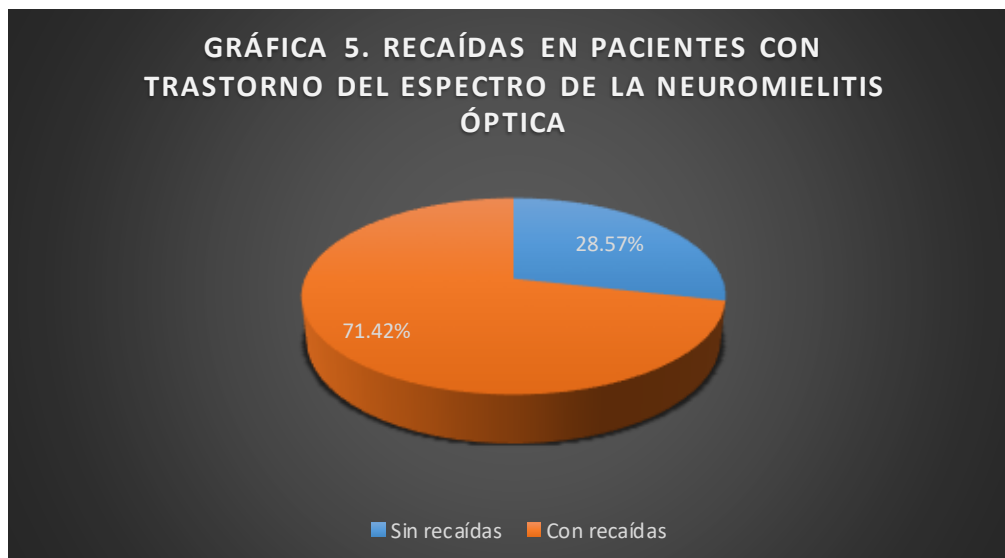
Recaídas

De acuerdo a las recaídas se presentó que 20 (71.42%) pacientes tuvieron recaídas de la enfermedad y 8 (28.57%) pacientes no tuvieron recaídas (ver tabla 11 y gráfico 5).

TABLA 11. RECAÍDAS EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE LA NEUROMIELITIS ÓPTICA								
RECAÍDAS	RECAÍDAS	PACIENTES	PROPORCIÓN	PORCENTAJE	RAZÓN	TASA	ERROR DE MUESTREO	IC AL 95%
28	Con recaídas	20	0.7142	71.42%	a/b= 2.5	25	8.53%	54.70<71.42<88.13
	Sin recaídas	8	0.2857	28.57%	b/a= 0.4	4	8.53%	11.85<28.57<45.28

Fuente: Hoja de recolección de datos

GRÁFICA 5. RECAÍDAS EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE LA NEUROMIELITIS ÓPTICA



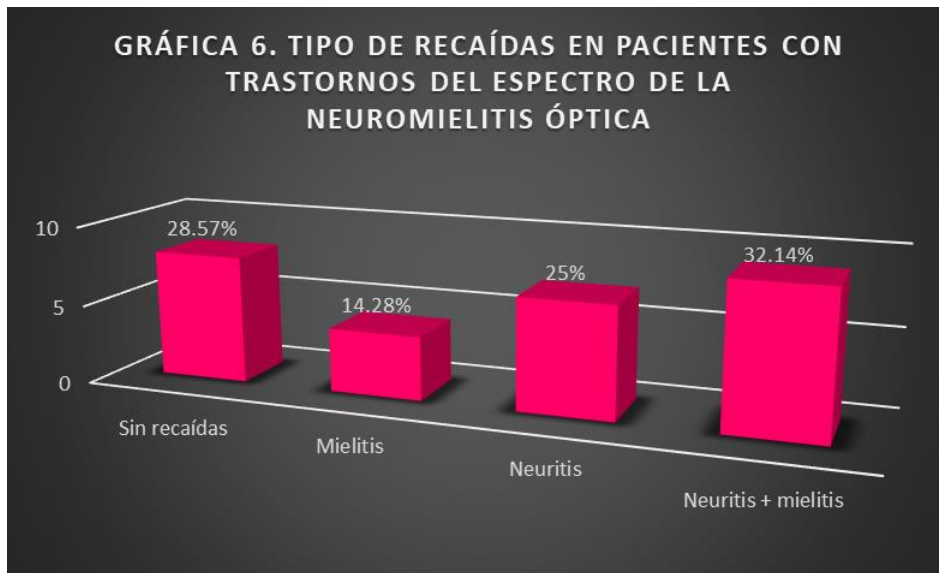
Fuente: Hoja de recolección de datos

Tipo de recaídas.

En relación al tipo de recaídas en los pacientes se encontró que 8 pacientes (28.57%) no tuvo ningún tipo de recaídas; 4 pacientes (14.28%) el tipo de recaídas fueron con mielitis; 7 pacientes (25%) tuvo recaídas con neuritis y 9 pacientes (32.14%) fueron recaídas combinadas con neuritis más mielitis (ver tabla 12 y gráfica 6).

TABLA 12. TIPO DE RECAÍDAS EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE LA NEUROMIELITIS ÓPTICA								
TIPO DE RECAIDAS	TIPO DE RECAIDAS	PACIENTES	PROPORCIÓN	PORCENTAJE	RAZÓN	TASA	ERROR DE MUESTREO	IC al 95%
28	No aplica	8	0.2857	28.57%	a/b= 2	20	8.50%	11.91<28.57<45.23
					a/c= 1.14	114		
					a/d= 0.88	88		
	Mielitis	4	0.1428	14.28%	b/a= 0.5	5	8.58%	- 2.54<14.28<31.09
					b/c= 0.57	57		
					b/d= 0.44	44		
	Neuritis	7	0.25	25.00%	c/a= 0.87	87	8.18%	8.96<25<41.03
					c/b= 1.75	175		
					c/d= 0.77	77		
	Neuritis + mielitis	9	0.3214	32.14%	d/a= 1.125	1125	8.82%	14.85<32.14<49.42
					d/b= 2.25	225		
					d/c= 1.28	128		

Fuente: Hoja de recolección de datos



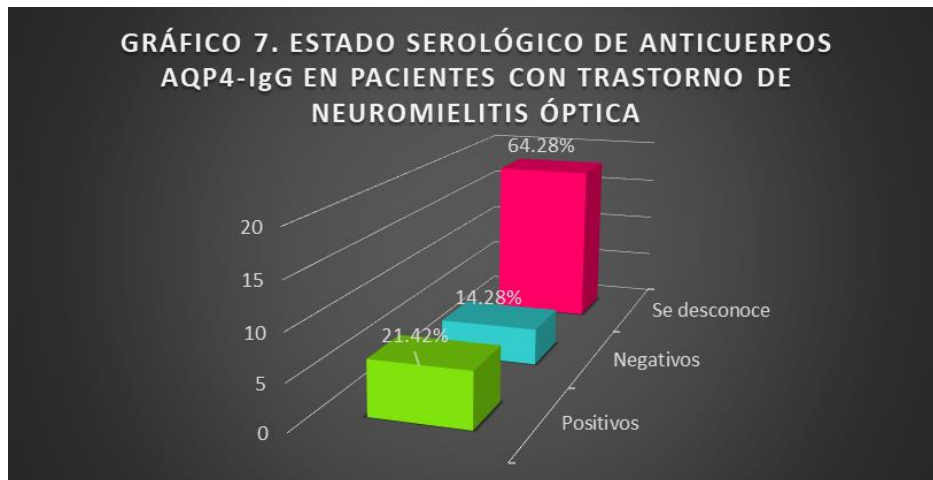
Fuente: Hoja de recolección de datos

Estado serológico de anticuerpos AQP4-IgG.

De acuerdo a los resultados obtenidos al estado serológico para anticuerpos anti acuaporina 4, se encontró que 6 pacientes (21.42%) fueron positivos; 4 pacientes (14.28%) fueron negativos y 18 pacientes (64.28%) en estado serológico desconocido (ver tabla 13 y gráfica 7).

TABLA 13. ESTADO SEROLÓGICO DE ANTICUERPOS AQP4-IgG EN PACIENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA.								
ANTICUERPOS	ANTICUERPOS	PACIENTES	PROPORCIÓN	PORCENTAJE	RAZÓN	TASA	ERROR DE MUESTREO	IC al 95%
28	POSITIVOS	6	0.2142	21.42%	a/b= 1.5	15	7.75%	6.23<21.42<36.61
					a/c= 0.33	33		
	NEGATIVOS	4	0.1428	14.28%	b/a= 0.66	66	6.61%	1.32<14.28<27.23
					b/c= 0.22	22		
	SE DESCONOCE	18	0.6428	64.28%	c/a= 3	30	9.05%	46.54<64.28<82.01
					c/b= 4.5	45		

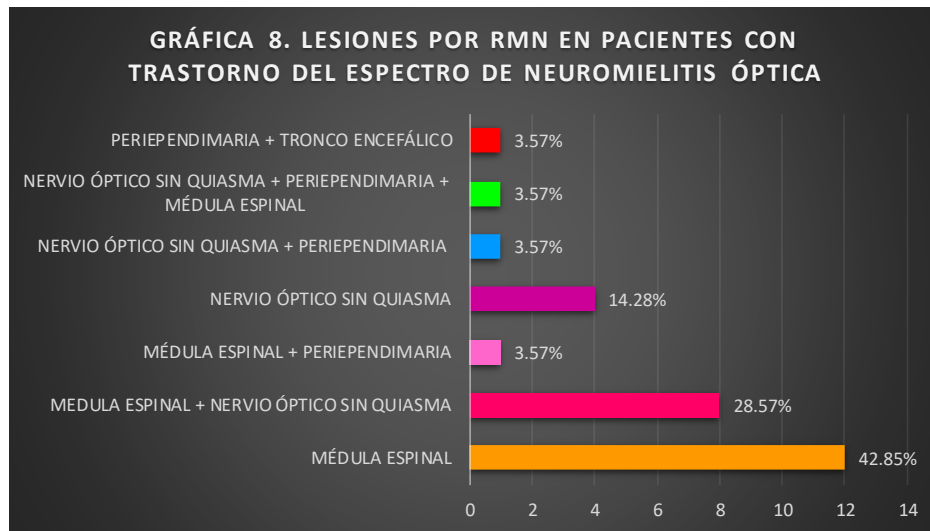
Fuente: Hoja de recolección de datos



Fuente: Hoja de recolección de datos.

Lesiones por resonancia magnética.

De los resultados de lesiones visualizadas por resonancia magnética se encontró que 12 pacientes (42.85%) tuvieron lesiones en médula espinal únicamente; 8 pacientes (28.57%) con lesiones en médula espinal con nervio óptico; 1 paciente (3.57%) con lesiones en médula espinal con área periependimaria; 4 pacientes (14.28%) con lesiones en nervio óptico sin quiasma; 1 paciente (3.57%) con lesión en nervio óptico sin quiasma con área periependimaria; 1 paciente (3.57%) con lesión en nervio óptico sin quiasma con área periependimaria y con lesión a médula espinal; 1 paciente (3.57%) con lesión periependimaria con tronco encefálico, (ver tabla 14 y gráfica 8).



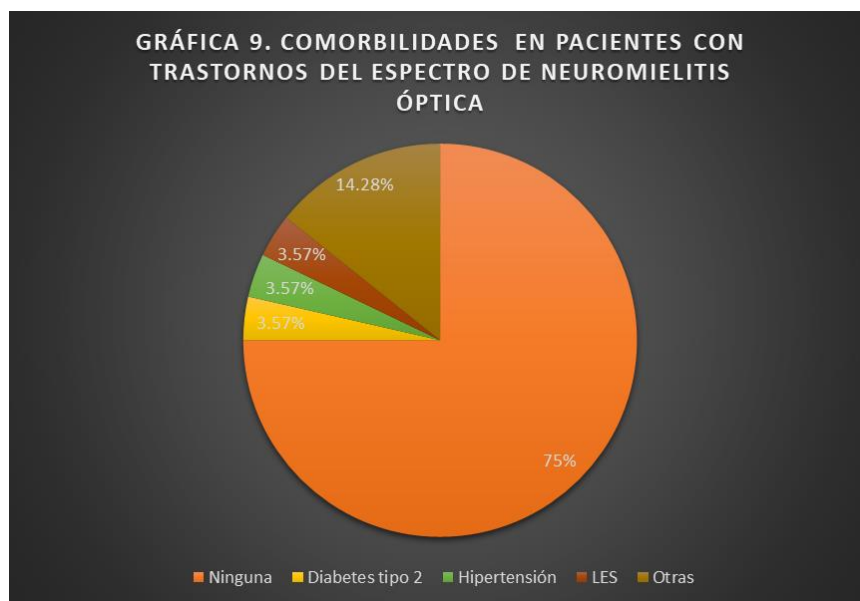
Fuente: Hoja de recolección de datos

Comorbilidades

En cuanto a las comorbilidades de las que son portadores los pacientes con trastornos en el espectro de la neuromielitis óptica se encontró que 21 pacientes (75%) no era portador de ninguna enfermedad; 1 paciente (3.57%) tenía diabetes tipo 2; 1 paciente (3.57%) tenía Hipertensión; 1 paciente (3.57%) tenía lupus eritematoso sistémico y 4 pacientes (14.28%) tenían otras enfermedades, en estas se incluyeron asma e hipotiroidismo. (Ver tabla 15 y gráfica 9).

TABLA 15. COMORBILIDADES EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE LA NEUROMIELITIS ÓPTICA								
COMORBILIDAD	COMORBILIDAD	PACIENTES	PROPORCIÓN	PORCENTAJE	RAZÓN	TASA	ERROR DE MUESTREO	IC al 95%
28	Ninguna	21	0.75	75%	a/b= 21	210	8.18%	58.97<75<91.03
					a/c= 21	210		
					a/d= 21	210		
					a/e= 5.25	525		
	Diabetes tipo 2	1	0.0357	3.57%	b/a= 0.047	47	3.50%	- 3.29<3.57<6.86
					b/c= 1	10		
					b/d=1	10		
					b/e= 0.25	25		
	Hipertensión	1	0.0357	3.57%	c/a= 0.047	47	3.50%	- 3.29<3.57<6.86
					c/b= 1	10		
					c/d= 1	10		
					c/e= 0.25	25		
	LES	1	0.0357	3.57%	d/a= 0.047	47	3.50%	- 3.29<3.57<6.86
					d/b= 1	10		
					d/c= 1	10		
					d/e= 0.25	25		
	Otras	4	0.1428	14.28%	e/a= 0.19	19	6.61%	1.33<14.28<27.23
					e/b= 4	40		
					e/c= 4	40		
					e/d= 4	40		

Fuente: Hoja de recolección de datos



Fuente: Hoja de recolección de datos

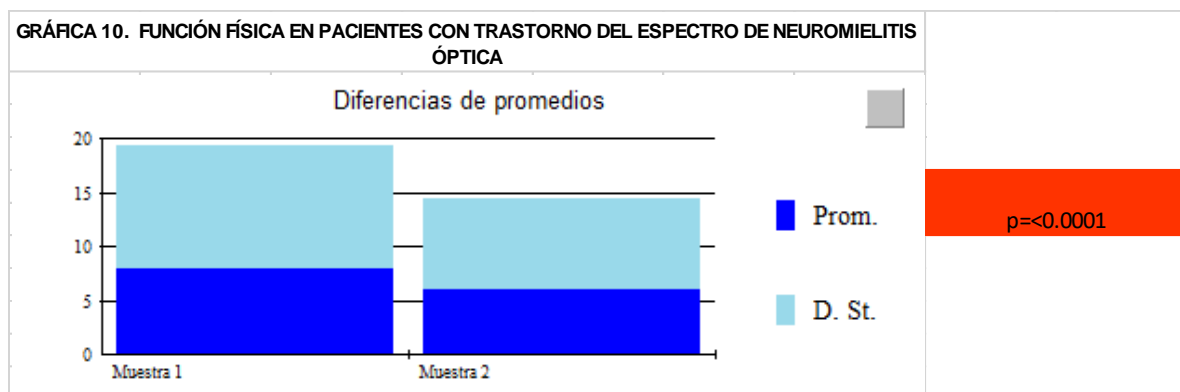
Cuestionario SF-36.

De acuerdo al cuestionario SF-36 aplicado a los pacientes con trastornos del espectro de la neuromielitis óptica se realizó Prueba exacta de Fisher,

encontrándose en la esfera de función física un valor de $p < 0.0001$. (Ver tabla 16 y gráfica 10).

TABLA 16. FUNCIÓN FÍSICA EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA		
	FUNCIÓN FÍSICA CONSERVADA	FUNCIÓN FÍSICA DISMINUIDA
PACIENTES CON NMO	16	12
PACIENTES SIN NMO	0	0

Fuente: Hoja de recolección de datos

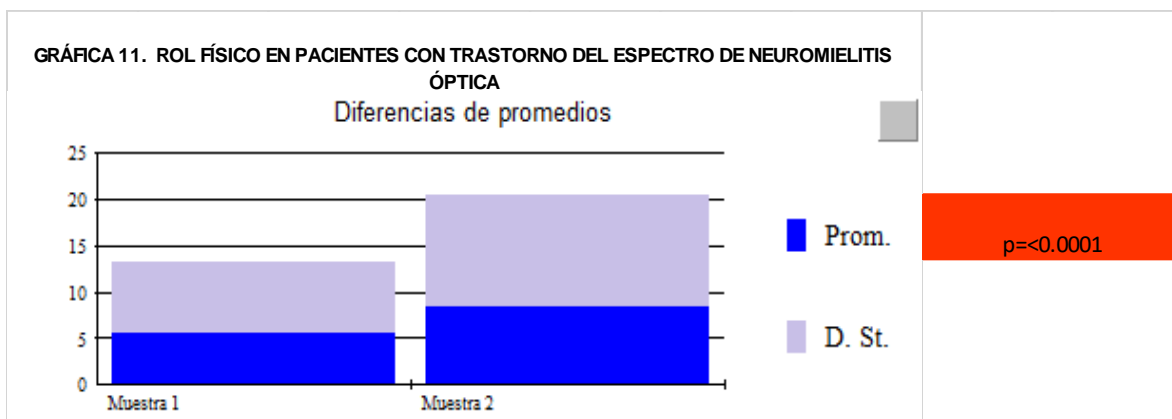


Fuente: Hoja de recolección de datos

Con respecto a los resultados del cuestionario SF-36 en la esfera de rol físico, al realizar la prueba exacta de Fisher, se encontró una $p = < 0.0001$. (Ver Tabla 17 y gráfica 11).

TABLA 17. ROL FÍSICO EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA		
	ROL FÍSICO CONSERVADO	ROL FÍSICO DISMINUIDO
PACIENTES CON NMO	11	17
PACIENTES SIN NMO	0	0

Fuente: Hoja de recolección de datos

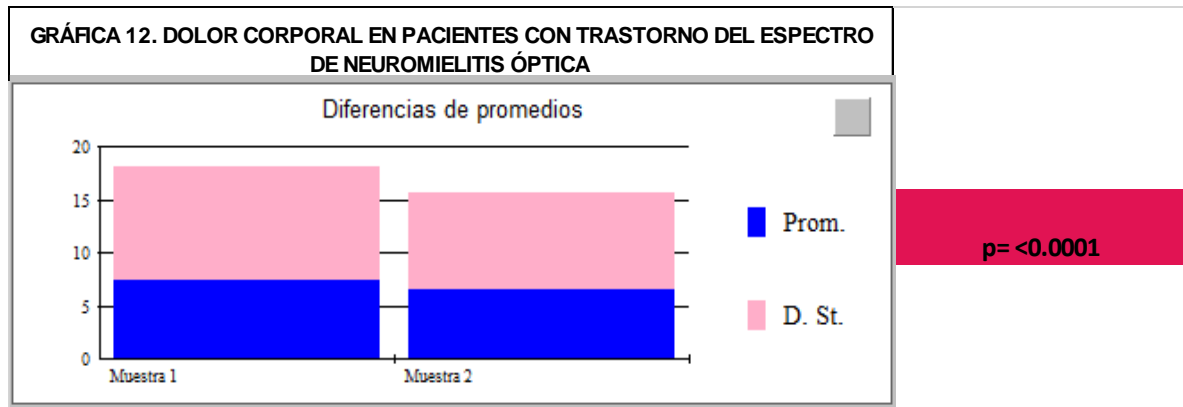


Fuente: Hoja de recolección de datos

De acuerdo con los resultados del cuestionario SF-36 con respecto al dolor corporal, se encontró una $p = <0.0001$, (ver tabla 18 y gráfica 12).

TABLA 18. DOLOR CORPORAL EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA		
	DOLOR CONTROLABLE	DOLOR NO CONTROLABLE
PACIENTES CON NMO	15	13
PACIENTES SIN NMO	0	0

Fuente: Hoja de recolección de datos

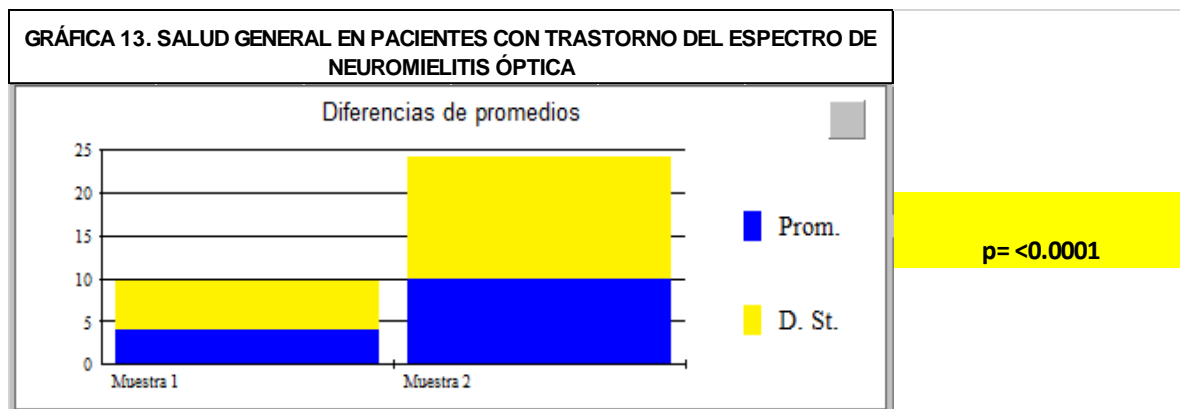


Fuente: Hoja de recolección de datos

En cuanto a los resultados del cuestionario SF-36 con respecto al ítem de Salud General se encontró una $p = <0.0001$, (ver tabla 19 y gráfica 13).

TABLA 19. SALUD GENERAL EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA		
	BUENA SALUD	MALA SALUD
PACIENTES CON NMO	8	20
PACIENTES SIN NMO	0	0

Fuente: Hoja de recolección de datos

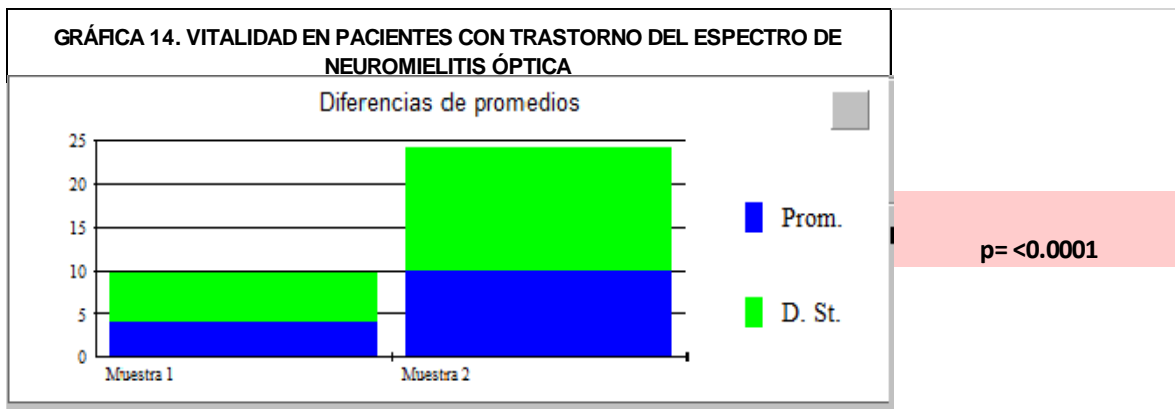


Fuente: Hoja de recolección de datos

Con respecto a los resultados del cuestionario SF-36 en el ítem de vitalidad se encontró una $p = <0.0001$, (ver tabla 20 y gráfica 14).

TABLA 20. VITALIDAD EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA		
	VITALIDAD CONSERVADA	VITALIDAD DISMINUIDA
PACIENTES CON NMO	8	20
PACIENTES SIN NMO	0	0

Fuente: Hoja de recolección de datos

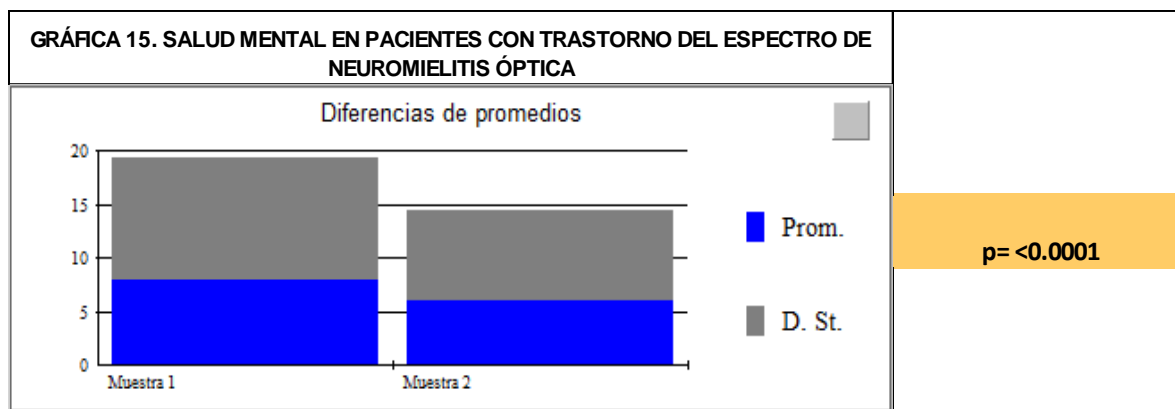


Fuente: Hoja de recolección de datos

En cuanto a los resultados del cuestionario SF-36 en el ítem de salud mental se encontró una $p = <0.0001$, (ver tabla 21 y gráfica 15).

TABLA 21. SALUD MENTAL EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA		
	CONSERVADA	ALTERADA
PACIENTES CON NMO	16	12
PACIENTES SIN NMO	0	0

Fuente: Hoja de recolección de datos

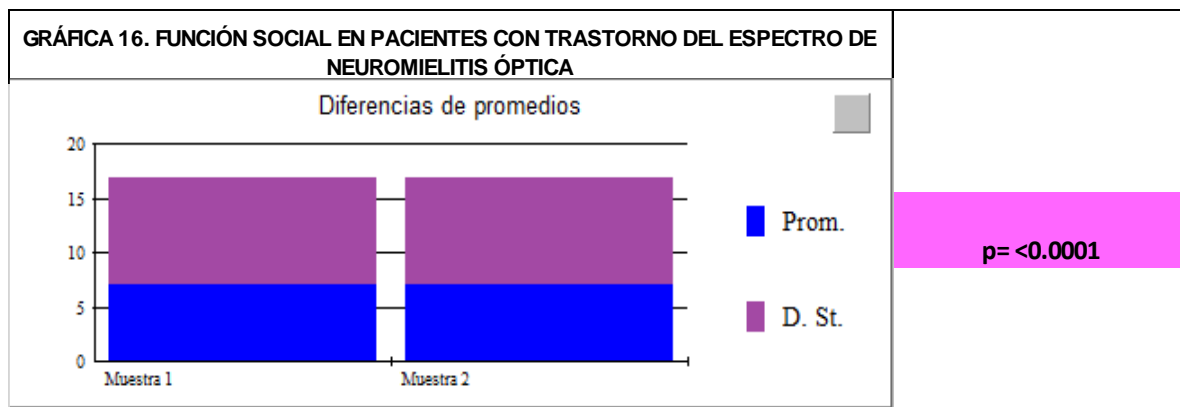


Fuente: Hoja de recolección de datos

Con respecto a los resultados del cuestionario SF-36 en el ítem de función social se encontró una $p = <0.0001$, (ver tabla 22 y gráfica 16).

TABLA 22. FUNCIÓN SOCIAL EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA		
	CONSERVADA	ALTERADA
PACIENTES CON NMO	14	14
PACIENTES SIN NMO	0	0

Fuente: Hoja de recolección de datos

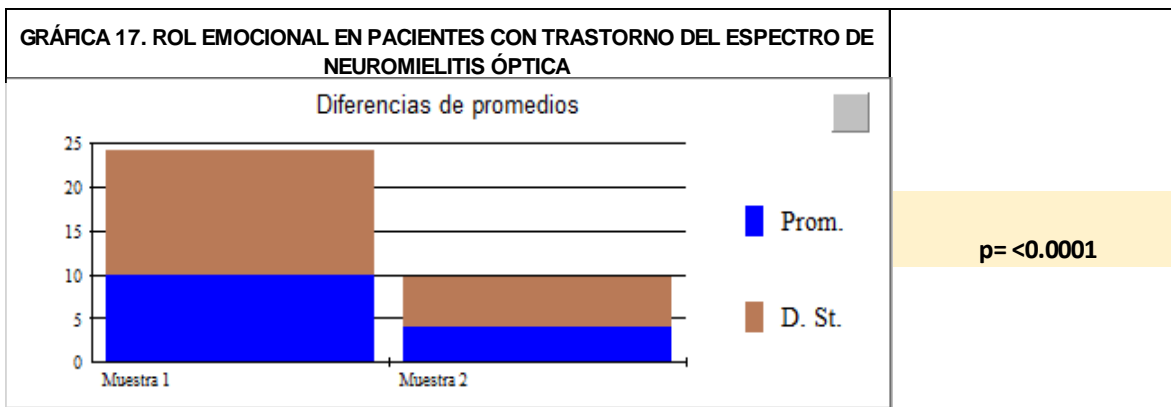


Fuente: Hoja de recolección de datos

Con respecto a los resultados del cuestionario SF-36 en el ítem de rol emocional se encontró una $p = <0.0001$, (ver tabla 23 y gráfica 17).

TABLA 23. ROL EMOCIONAL EN PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA		
	CONSERVADO	DISMINUIDO
PACIENTES CON NMO	20	8
PACIENTES SIN NMO	0	0

Fuente: Hoja de recolección de datos



Fuente: Hoja de recolección de datos

6. DISCUSIÓN.

El presente trabajo se centró en evaluar la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de Neuromielitis óptica, se diseñó un estudio transversal, descriptivo, retrospectivo, en el cual se evaluó la calidad de vida con la aplicación del cuestionario de salud SF-36, bajo consentimiento informado a pacientes con diagnóstico de Trastornos del Espectro de la Neuromielitis Óptica que se encontraran en tratamiento y seguimiento en la consulta externa de neurología en un periodo de 4 meses del 1ro de abril de 2022 al 31 de julio de 2022. Al final del muestreo por conveniencia se obtuvo una muestra de 28 pacientes con diagnóstico de Trastornos en el Espectro de la Neuromielitis Óptica incluidos en este trabajo de investigación.

Con respecto a la variable edad, de los 28 pacientes evaluados, se obtuvo una media de edad de 40.58 años y desviación estándar de 12.93, lo cual es esperado ya que es la media de edad reportada en la bibliografía descrita. Diferente al estudio presentado por Fujihara y colaboradores en el año 2021²⁶ en el cual encontraron una media de edad de 49.2 años. Otro estudio de Huang y colaboradores en el año 2020²⁴, en el que se encontró una media de edad de 39.4 años, con rangos que iban de 15 a 72 años de edad²⁴. En el estudio de Ayzenberg y colaboradores en el año 2021²⁵, se encontró una media más alta de 51.7.

En cuanto al género de los pacientes estudiados se encontró que 20 pacientes (71%) fueron mujeres y 8 pacientes (29%) fueron hombres. Lo anterior fue semejante al estudio realizado por Barzegar y colaboradores en el año 2018²², en el que se observó que el 73% de los pacientes estudiados con trastornos del espectro de la neuromielitis

óptica fueron mujeres y 27% fueron hombres. Por otro lado, diferente a este estudio se encontró en el estudio Huang y colaboradores en el año 2020 con 193 pacientes (91.9%) fueron mujeres y 17 pacientes (8.1%) fueron hombres²⁴. Los resultados del presente estudio fue debido a que en la población mexicana hay un infradiagnóstico de trastornos del espectro de la neuromielitis óptica.

En cuanto al tratamiento de mantenimiento de los pacientes con trastornos del espectro de la neuromielitis óptica, se obtuvo lo siguiente: 12 pacientes (42.57%) estaban en tratamiento con micofenolato de mofetilo; 1 paciente (3.57%) con azatioprina; 10 pacientes (35.71%) con Rituximab; 2 pacientes (7.14%) con una combinación con Rituximab y azatioprina y 3 pacientes (10.71%) con una combinación con Rituximab y micofenolato. Lo cual fue semejante a lo encontrado en el estudio de Ayzenberg y colaboradores²⁵ en el cual se observó que de los 166 pacientes incluidos en el estudio 104 pacientes (62.7%) se encontraban en tratamiento de mantenimiento con Rituximab. Otro estudio en el que se encontró similitud con el presente estudio fue el de Beekman y colaboradores²³ en el que se incluyeron 193 pacientes con trastornos del espectro de la neuromielitis óptica de los cuales 117 pacientes (60%) se encontraron en tratamiento con Rituximab. En resultado del presente estudio donde se encontró que el rituximab es la terapia de mantenimiento que se usa mayormente se puede atribuir a que se ha visto menor disminución de las recaídas en la población estudiada con este tratamiento.

En el estudio con respecto a las recaídas, entendiendo por esto si el paciente ha presentado recaídas a lo largo de los años de diagnóstico se encontró que 20 pacientes (71.42%) sí presentaron recaídas y 8 pacientes (28.57%) no presentaron recaídas. Estudio similar el de Huang y colaboradores en 2020²⁴ en el cual se describe un 78.1% de los participantes que cursaron con recaídas de la enfermedad y el 21.9% sin recaídas de la enfermedad. De igual forma, el estudio de Beekman y colaboradores en 2019²³ se encontró que de los participantes en el estudio únicamente el 26.9% no reportó recaídas, siendo así el resto (73.1%) que si cursaron con recaídas a lo largo del curso de la enfermedad. En el estudio de Fujihara y colaboradores en el 2021²⁶ se encontró que el 26% de los participantes no presentaron recaídas durante el curso de la enfermedad, siendo así que 74% si contaban con al menos una recaída. El resultado en el presente estudio se puede atribuir al curso clínico de la enfermedad a pesar del tratamiento de mantenimiento.

En cuanto al estado serológico AQP4-IgG en el estudio se encontró que, del total de 28 pacientes incluidos en el estudio, 6 pacientes (21.42%) contaban con anticuerpos antiacuaporina 4 positivos; 4 pacientes (14.28%) contaban con anticuerpos antiacuaporina negativos y 18 pacientes (64.28%) contaban con serología para anticuerpos anti acuaporina 4 desconocida. Un estudio similar que fue el de Barzeger y colaboradores en el 2018²² en el que se encontró que de 41 pacientes con trastornos en el espectro de la neuromielitis óptica únicamente el 21.2% tuvieron anticuerpos anti acuaporina 4 positivos, Por otro lado, se encontró estudio diferente el de Ayzenberg y

colaboradores en el 2021²⁵ en el que el 100% de sus participantes fueron positivos para AQP4-IgG. Por otro lado, tenemos también el estudio de Beekman y colaboradores en el 2019²³ en el que de 193 pacientes se incluyeron 118 pacientes (61.1%) con AQP4-IgG positivos, 41 pacientes (21.2%) seronegativos y 34 pacientes (17.6%) con serología desconocida. En el presente estudio este resultado se puede atribuir a que en la población estudiada no se tuvo a disponibilidad la serología para anticuerpos antiacuaporina.

En el estudio en cuanto a las lesiones por resonancia magnética se encontró que del total de 28 pacientes, 12 pacientes (42.85%) tenían lesiones en médula espinal; 8 pacientes (28.57%) tenían lesiones en médula espinal con nervio óptico sin quiasma; 1 paciente (3.57%) tuvo lesiones en médula espinal con área periependimaria; 4 pacientes (14.28%) tuvieron lesiones en nervio óptico sin quiasma; 1 paciente (3.57%) tuvo lesiones en nervio óptico sin quiasma con área periependimaria; 1 paciente (3.57%) tuvo lesiones en nervio óptico sin quiasma con área periependimaria con médula espinal; 1 paciente (3.57%) tuvo lesiones en área periependimaria con tronco encefálico. De lo anterior se realizó la comparación con 5 estudios diferentes y en ninguno de ellos se encontró similitud con el estudio realizado. En el estudio de Ayzenberg y colaboradores²⁵ únicamente se tomaron en cuenta las lesiones en médula espinal y de éstas se consideró a que nivel se encontró la lesión si torácico o cervical. Barzegar y colaboradores²², Fujihara y colaboradores²⁶, Huang y colaboradores²⁴ y Beekman y colaboradores²³ no consideran en sus estudios el sitio de las lesiones

vistas por resonancia magnética, ya que en todos ellos para evaluar la calidad de vida se basan en los síntomas y recaídas de los pacientes. Por lo que los resultados del presente estudio se deben a que se buscó intencionadamente las áreas características de las lesiones mencionadas en la bibliografía revisada, además de que las lesiones en médula espinal son un criterio para diagnóstico de la enfermedad presentándose como mielitis longitudinal extensa.

Con respecto a las comorbilidades, en el estudio, se encontró que 21 pacientes (75%) no contaban con ninguna enfermedad, 1 paciente (3.57%) tenía diagnóstico de diabetes tipo 2, 1 paciente (3.57%) tenía Hipertensión arterial sistémica y 4 pacientes (14.28%) con otras enfermedades, en las que se incluyeron asma e hipotiroidismo. No se encontraron estudios similares. Únicamente se encontró que en el estudio de Huang y colaboradores²⁴ donde las enfermedades concomitantes más comúnmente encontradas fueron Síndrome de Sjögren en 22 pacientes (10.5%), trastornos autoinmunes de la tiroides en 15 pacientes (7.1%), lupus eritematoso sistémico en 3 pacientes (1.4%) y miastenia gravis en 2 pacientes (1%). Los resultados del presente estudio se deben a que se trató de un estudio en un único centro hospitalario y en población mexicana en la cual las comorbilidades más predominantes son crónico degenerativas como diabetes e hipertensión arterial y no autoinmunes.

Finalmente, se obtuvo el resultado del cuestionario de salud SF-36, el cual evalúa 8 esferas o ítems de la calidad de vida del paciente: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Salud mental, Función social y Rol emocional; en los cuales, en todos, se aplicó la prueba exacta de Fisher, y se encontró una p significativa en todos los ítems; sin embargo, a pesar de realizar una revisión exhaustiva de diferentes estudios acerca de calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica, y que se han encontrado estudios que utilizaron el cuestionario SF-36 como herramienta, ninguno de los estudios revisados realizó alguna prueba estadística para cada ítem del cuestionario; si no que se le consideraba al cuestionario como un todo o se le dividía en dos categorías: Resumen de componentes físicos y en resumen de componentes mentales; a diferencia del presente estudio que a cada ítem se le corrió una prueba exacta de Fisher, obteniendo así 8 resultados distintos. Similar al presente estudio se encontró el de Ayzenberg y colaboradores en el 2021²⁵ en el que además de evaluar la calidad de vida mediante el cuestionario SF-36, se evaluó también la depresión con el cuestionario de Beck, el dolor mediante los cuestionarios de Pain Detected (PDQ), Brief Pain Inventory (SFBPI) y el McGill Pain Questionnaire Short Form (MPQSF), en el cual se encontró que la calidad de vida se ve disminuida tanto condicionada por la depresión como por el dolor crónico en pacientes con Trastornos del espectro de la neuromielitis óptica. De igual forma, similar al presente estudio, se encontró el estudio de Barzegeer y colaboradores en el 2018²² donde se comparó la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica con pacientes con esclerosis múltiple, encontrando que la calidad de vida se encuentra disminuida en pacientes con trastornos del

espectro de la neuromielitis óptica en comparación de aquellos que tenían esclerosis múltiple. En el estudio diferente de Fujihara y colaboradores en el 2021²⁶ encontraron que el dolor tuvo un mayor efecto negativo en las medidas de la calidad de vida. En el estudio de Huang y colaboradores en el 2020²⁴ en el que involucró a 210 pacientes con NMOSD AQP4 IgG-positivo, se obtuvo calidad de vida disminuida tanto para la salud física como emocional, con puntuaciones menores al 50. En el estudio de Beekman y colaboradores de 2019²³ se utilizó el cuestionario SF-36 para valorar la calidad de vida tanto en la salud física como emocional. Encontraron que los problemas físicos predominantes que afectaron la calidad de vida fueron el dolor corporal, la disfunción intestinal y vesical y la discapacidad visual y estos factores se correlacionaron inversamente con la capacidad de trabajo, cuya limitación afectó negativamente la calidad de vida. Por lo tanto, en el presente estudio se obtuvo que la calidad de vida se ve disminuida por trastornos del espectro de la neuromielitis óptica; obteniendo estos resultados debido a que según la bibliografía antes descrita es esperado que los trastornos del espectro de la neuromielitis óptica impacten negativamente en la calidad de vida de los pacientes, pudiendo comprobar esto con la población mexicana de un solo centro hospitalario.

La importancia del presente estudio radica en que es el primero realizado en población Mexicana que evalúa la calidad de vida en pacientes con Trastornos del Espectro de la Neuromielitis Óptica, una enfermedad rara y con poca prevalencia, de la cual en este país no se tienen grandes bases de datos y los centros de referencia de tercer

nivel el número de pacientes con esta enfermedad es poco; siendo así de gran importancia, pudiéndose tomar como base para otras preguntas de investigación en población Mexicana.

Durante la realización del presente estudio se generaron algunas interrogantes que en un futuro deberán ser la pauta para próximos estudios; ¿Cuánto afecta el dolor en la calidad de vida de los pacientes?, ¿Qué impacto tiene el tratamiento de mantenimiento en pacientes con trastornos del espectro de la neuromielitis óptica a la calidad de vida?, ¿Cuáles lesiones por resonancia magnética implican mayor afección en la calidad de vida?, ¿Cuáles lesiones por resonancia magnética confieren más dolor cónico en los pacientes?, ¿Qué tipo de discapacidad presenta mayor afección a la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de la neuromielitis óptica en la población mexicana?, ¿La neuromielitis óptica provoca mayor disminución en la calidad de vida que otras enfermedades autoinmunes?.

Finalmente, sería enriquecedor un estudio posterior en el que no solo se valore la calidad de vida en pacientes con Trastornos del espectro de la Neuromielitis óptica, si no también, medir en estos pacientes el dolor tanto visceral como somático, el dolor neuropático y la depresión que fueron condiciones evaluadas en distintos estudios y correlacionadas con la calidad de vida, no así en nuestro estudio, por lo cual se necesita un estudio mexicano, multicéntrico que así lo evalúe.

7. CONCLUSIONES.

- El género de los pacientes más afectados fue el género femenino en el 71.42%, comparado con 28.57% que fueron hombres
- En cuanto a la edad se encontró una media de 40.85 años
- Se identificó que el tratamiento de mantenimiento más empleado en los pacientes fue el micofenolato (42.57%) solo, sin asociación a rituximab u otro medicamento.
- Se identificó que la mayoría de los pacientes, 71.42%, presentaron recaídas desde el diagnóstico del trastorno del espectro de la neuromielitis óptica.
- En cuanto a los anticuerpos antiacuaporina 4 se demostró que el 64.28% se encontraban en estado desconocido, ya que no se les realizó determinación de éstos en ningún momento de la enfermedad.
- Las lesiones por resonancia magnética que se encontraron predominantemente en los pacientes fue en médula espinal, 42.85%, sin estar asociado a otro sitio del sistema nervioso central.
- Dentro de las comorbilidades registradas en pacientes con trastorno del espectro de la neuromielitis óptica se encontró sin comorbilidades identificadas (75%); encontrándose las enfermedades autoinmunes (LES), únicamente con el 3.57% de la población estudiada.
- En cuanto al resultado del cuestionario aplicado de calidad de vida SF-36, se encontró, que el ítem de función física esta afectada en los pacientes con Neuromielitis óptica.

- En cuanto al resultado del cuestionario aplicado de calidad de vida SF-36, se encontró el ítem rol físico está afectado por la enfermedad de Neuromielitis óptica en estos pacientes.
- En el ítem dolor corporal del cuestionario SF-36 se demostró que los pacientes con trastornos del espectro de la Neuromielitis Óptica tienen dolor corporal menos controlable que impacta negativamente en su calidad de vida.
- En el ítem Salud General del cuestionario SF-36 en pacientes con trastorno del espectro de la neuromielitis óptica se ve afectada condicionando una calidad de vida disminuida.
- En el ítem vitalidad del cuestionario SF-36, se encontró que la vitalidad se encuentra afectada en pacientes con trastorno del espectro de la Neuromielitis óptica.
- En cuanto al ítem de salud mental del cuestionario SF-36, se demostró que la salud mental se ve afectada en pacientes con trastorno del espectro de la Neuromielitis óptica como consecuencia a la enfermedad.
- En el ítem función social del cuestionario SF-36, se encontró que la función social se ve afectada en pacientes con trastornos del espectro de la neuromielitis óptica.
- En el ítem rol emocional del cuestionario SF-36, se demostró que el rol emocional se encuentra afectado en pacientes con trastornos del espectro de la Neuromielitis óptica.
- Esto demuestra que los pacientes con Neuromielitis óptica se encuentra afectado su calidad de vida de manera importante.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Flanagan BE, Mbb. Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder and Other Non-Multiple Sclerosis Central Nervous disease. *Am Acad Neurol*. 2019;815–44.
2. Gospe SM, Chen JJ, Bhatti MT. Neuromyelitis optica spectrum disorder and myelin oligodendrocyte glycoprotein associated disorder-optic neuritis: a comprehensive review of diagnosis and treatment. *Eye* [Internet]. 2021;35(3):753–68. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/s41433-020-01334-8>.
3. Ferrán C, Pedemonte V, Turcatti E, González G. Neuromielitis óptica. *MEDICINA (Buenos Aires)* 2019; 79 (Supl. III): 60-65.
4. Jarius S, Paul F, Weinschenker BG, Levy M, Kim HJ, Wildemann B. Neuromyelitis optica. *Nat Rev Dis Prim* [Internet]. 2020;6(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/s41572-020-0214-9>.
5. Shahmohammadi S, Doosti R, Shahmohammadi A, Mohammadianinejad SE, Sahraian MA, Azimi AR, et al. Autoimmune diseases associated with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders: A literature review. *Mult Scler Relat Disord* [Internet]. 2019;27(November 2018):350–63. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.11.008>.
6. Nagelhus EA, Ottersen OP. Physiological roles of Aquaporin-4 in brain. *Physiol Rev*. 2013;93(4):1543–62.
7. Wu Y, Zhong L, Geng J. Neuromyelitis optica spectrum disorder: Pathogenesis, treatment, and experimental models. *Mult Scler Relat Disord* [Internet].

- 2019;27(December 2018):412–8. Available from:
<https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.12.002>.
8. Carnero Contentti E, Leguizamón F, Colla Machado PE, Alonso R. Neuromyelitis optica: Clinical and therapeutic update. *Neurol Argentina*. 2013;5(4):259–69.
 9. Lana-Peixoto MA, Talim N. Neuromyelitis optica spectrum disorder and anti-MOG syndromes. *Biomedicines*. 2019;7(2).
 10. Weinshenker BG, Wingerchuk DM. Neuromyelitis Spectrum Disorders. *Mayo Clin Proc [Internet]*. 2017;92(4):663–79. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2016.12.014>.
 11. Sellner J, Boggild M, Clanet M, Hintzen RQ, Illes Z, Montalban X, et al. EFNS guidelines on diagnosis and management of neuromyelitis optica. *Eur J Neurol*. 2010;17(8):1019–32.
 12. Kleiter I, Gahlen A, Borisow N, Fischer K, Wernecke KD, Hellwig K, et al. Apheresis therapies for NMOSD attacks A retrospective study of 207 therapeutic interventions. *Neurol Neuroimmunol NeuroInflammation*. 2018;5(6).
 13. Li X, Tian DC, Fan M, Xiu Y, Wang X, Li T, et al. Intravenous immunoglobulin for acute attacks in neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD). *Mult Scler Relat Disord [Internet]*. 2020;44(April):102325. Available from:
<https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102325>.
 14. Pittock SJ, Fujihara K, Palace J, Berthele A, Kim HJ, Oreja-Gyevara C, et al. Eculizumab monotherapy for NMOSD: Data from PREVENT and its open-label extension. *MSJ*. 2022; 28(3): 480 – 486.

15. Yamamura T, Kleiter I, Fujihara K, Palace J, Greenberg B, Zakrzewska-Pniewska B, et al. Trial of Satralizumab in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. *N Engl J Med.* 2019;381(22):2114–24.
16. Cree BAC, Bennett JL, Kim HJ, Weinshenker BG, Pittock SJ, Wingerchuk DM, et al. Inebilizumab for the treatment of neuromyelitis optica spectrum disorder (N-MOmentum): a double-blind, randomised placebo-controlled phase 2/3 trial. *Lancet* [Internet]. 2019;394(10206):1352–63. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31817-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31817-3).
17. Marignier R, Bennet JL, Kim HJ, Weinshenker BG, Pittock SJ, Wingerchuk D, et al. Disability Outcomes in the N-MOmentum trial of Inebilizumab in Neuromyelitis optica spectrum disorder. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 2021; 978 (8): 1- 15.
18. Shannon R. McCurdy, Brian S. Iglehart, Denise A. Batista, Christopher D. Gocke, Yi Ning, Hanna A. Knaus, Annette M. Jackson, Mary S. Leffell, Leo Luznik and I, Gojo. 乳鼠心肌提取 HHS Public Access. *Physiol Behav.* 2017;176(3):139–48.
19. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments. *Gac Sanit.* 2005;19(2):135–50.
20. Trujillo Blanco GW, Román Hernández JJ, Lombard Hernández MA, Remior Falco E, Arredondo Naite OF, Martínez Porro E, et al. Adaptación del

cuestionario SF-36 para medir calidad de vida relacionada con la salud en trabajadores cubanos. *Rev Cuba Salud y Trab.* 2014;15(1):62–70.

21. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item selection. *Medical Care.* 1992; 30(6): 473-483.
22. Barzegar M, Badihian S, Mirmosayeb O, Ashtari F, Jamadi M, Emami S, et al. Comparative study of quality of life, anxiety, depression, and fatigue among patients with neuromyelitis optica spectrum disorder and multiple sclerosis: The first report from Iran. *Mult Scler Relat Disord [Internet].* 2018;22:161–5. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.04.009>.
23. Beekman J, Keisler A, Pedraza O, Haramura M, Gianella-Borradori A, Katz E, et al. Neuromyelitis optica spectrum disorder: Patient experience and quality of life. *Neurol Neuroimmunol NeuroInflammation.* 2019;6(4):1–14.
24. Huang W, Zhang Bao J, Chang X, Wang L, Zhao C, Lu J, et al. Neuromyelitis optica spectrum disorder in China: Quality of life and medical care experience. *Mult Scler Relat Disord [Internet].* 2020;46:102542. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102542>.
25. Ayzenberg I, Richter D, Henke E, Asseyer S, Paul F, Trebst C, et al. Pain, Depression, and Quality of Life in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder: A Cross-Sectional Study of 166 AQP4 Antibody-Seropositive Patients. *Neurol Neuroimmunol neuroinflammation.* 2021;8(3).

26. Fujihara K, Hattori S, Kleiter I, Levy M, Matsuda Y, Mitsutake A, et al. Patient-reported burden of symptoms in neuromyelitis optica: A secondary analysis on pain and quality of life. *J Neurol Sci.* 2021;428.
27. Objective analysis effective solutions. (Internet). Estados Unidos: RAND Corporation; (Citado 30 de marzo de 2022). Recuperado a partir de: https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html.

9. ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

	INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD	
	CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)	
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN		
Nombre del estudio:	Evaluación de la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica en el hospital de especialidades Centro Médico Nacional, general de división "Manuel Ávila Camacho"	
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica	
Lugar y fecha:	Puebla, Puebla a _____ de _____ .	
Número de registro:	Pendiente	
Justificación y objetivo del estudio:	Identificar el grado de calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica mediante el cuestionario SF-36	
Procedimientos:	Ninguno para el estudio de investigación. Todo lo que a usted se le haga es lo que se debe de hacer en forma rutinaria	
Posibles riesgos y molestias:	Ninguna para usted	
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Ninguno para usted.	
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Si usted lo requiere lo podrá solicitar con los investigadores participantes.	
Participación o retiro:	Es totalmente voluntaria y si usted decide retirarse esto no afectará su atención médica en el seguro social.	
Privacidad y confidencialidad:	En todo momento se conservará el anonimato. Sus datos serán usados únicamente con fines científicos.	
En caso de colección de material biológico (si aplica):	No aplica	
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.	
	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.	
	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.	
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	No aplica	
Beneficios al término del estudio:	Ninguno para usted.	
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	Dra. Juárez Santiesteban María del Rayo	
Investigador Responsable:	Dra. Juárez Santiesteban María del Rayo	
Colaboradores:	Bertado Ramírez Nancy Rosalía / Jiménez Jiménez Patricia	
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP. 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx		
_____ Nombre y firma del sujeto		_____ Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

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

Clave: 2810-009-013

Anexo 2. Hoja de recolección de datos

INTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS			
Protocolo:			
EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE NEUROMIELITIS ÓPTICA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MÉDICO NACIONAL, GENERAL DE DIVISIÓN “MANUEL ÁVILA CAMACHO”			
Edad:	_____		
Sexo:	Hombre ()	Mujer ()	
Año de diagnóstico de NMO:	_____		
Tratamiento:	Azatioprina	()	
	Ácido micofenólico	()	
	Rituximab	()	
	Metotrexate	()	
	Prednisona	()	
	Otros (especificar)		
¿Ha tenido recaídas que ameriten hospitalización?	Si ()	No ()	
¿Cuántas?	1 ()	Tipo de recaída	Neuritis ()
	2 a 5 ()		Mielitis ()
	Más de 5 ()		
AQP4-IgG	Positivos ()		
	Negativos ()		
	Se desconoce ()		
Otras enfermedades:	Diabetes tipo 2	()	
	Hipertensión	()	
	Lupus	()	
	Síndrome de Sjögren	()	
	Otras (especificar)	()	
Lesiones por RM:	Nervio óptico (sin quiasma)	()	
	Nervio óptico incluyendo quiasma	()	
	Área postrema	()	
	Cuerpo calloso	()	
	Periependimaria	()	
	Médula espinal	()	

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Instrucciones: Marque con una cruz la respuesta a cada pregunta que mejor describa su estado actual de salud con respecto a su enfermedad.

- 1) En general, usted diría que su salud es:
 - a) Excelente
 - b) Muy buena
 - c) Buena
 - d) Regular
 - e) Mala

- 2) ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
 - a) Mucho mejor ahora que hace un año
 - b) Algo mejor ahora que hace un año
 - c) Más o menos igual que hace un año
 - d) Algo peor ahora que hace un año
 - e) 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?
 - a) Sí, me limita mucho
 - b) Sí, me limita un poco
 - c) 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?
 - a) Sí, me limita mucho
 - b) Sí, me limita un poco
 - c) No, no me limita nada

- 5) Su salud actual, ¿le limita para llevar la bolsa de la compra?
 - a) Sí, me limita mucho
 - b) Sí, me limita un poco
 - c) No, no me limita nada

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

- a) Sí, me limita mucho
- b) Sí, me limita un poco
- c) No, no me limita nada

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

- a) Sí, me limita mucho
- b) Sí, me limita un poco
- c) No, no me limita nada

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

- a) Sí, me limita mucho
- b) Sí, me limita un poco
- c) No, no me limita nada

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

- a) Sí, me limita mucho
- b) Sí, me limita un poco
- c) No, no me limita nada

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

- a) Sí, me limita mucho
- b) Sí, me limita un poco
- c) No, no me limita nada

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

- a) Sí, me limita mucho
- b) Sí, me limita un poco
- c) No, no me limita nada

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

- a) Sí, me limita mucho
- b) Sí, me limita un poco
- c) No, no me limita nada

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades diarias

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

- a) Sí
- b) No

- 14) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?
- Sí
 - No
- 15) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- Sí
 - No
- 16) Durante las últimas 4 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?
- Sí
 - No
- 17) Durante las últimas 4 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)?
- Sí
 - No
- 18) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- Sí
 - No
- 19) Durante las últimas 4 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)?
- Sí
 - No
- 20) Durante las últimas 4 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?
- Nada
 - Un poco
 - Regular
 - Bastante
 - Mucho
- 21) ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
- No, ninguno
 - Sí, muy poco
 - Sí, un poco
 - Sí, moderado
 - Sí, mucho
 - Sí, muchísimo

- 22) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
- a) Nada
 - b) Un poco
 - c) Regular
 - d) Bastante
 - e) Mucho

Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como 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?
- a) Siempre
 - b) Casi siempre
 - c) Muchas veces
 - d) Algunas veces
 - e) Sólo alguna vez
 - f) Nunca

- 24) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?
- a) Siempre
 - b) Casi siempre
 - c) Muchas veces
 - d) Algunas veces
 - e) Sólo alguna vez
 - f) Nunca

- 25) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?
- a) Siempre
 - b) Casi siempre
 - c) Muchas veces
 - d) Algunas veces
 - e) Sólo alguna vez
 - f) Nunca

- 26) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?
- a) Siempre
 - b) Casi siempre
 - c) Muchas veces
 - d) Algunas veces
 - e) Sólo alguna vez
 - f) Nunca

- 27) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?
- a) Siempre
 - b) Casi siempre
 - c) Muchas veces
 - d) Algunas veces

- e) Sólo alguna vez
- f) Nunca

28) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Muchas veces
- d) Algunas veces
- e) Sólo alguna vez
- f) Nunca

29) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Muchas veces
- d) Algunas veces
- e) Sólo alguna vez
- f) Nunca

30) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Muchas veces
- d) Algunas veces
- e) Sólo alguna vez
- f) Nunca

31) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Muchas veces
- d) Algunas veces
- e) Sólo alguna vez
- f) 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 amigos o familiares)?

- a) Siempre
- b) Casi siempre
- c) Muchas veces
- d) Algunas veces
- e) Sólo alguna vez
- f) 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

- a) Totalmente cierta

- b) Bastante cierta
- c) No lo sé
- d) Bastante falsa
- e) Totalmente falsa

34) Estoy tan sano como cualquiera

- a) Totalmente cierta
- b) Bastante cierta
- c) No lo sé
- d) Bastante falsa
- e) Totalmente falsa

35) Creo que mi salud va a empeorar

- a) Totalmente cierta
- b) Bastante cierta
- c) No lo sé
- d) Bastante falsa
- e) Totalmente falsa

36) Mi salud es excelente

- a) Totalmente cierta
- b) Bastante cierta
- c) No lo sé
- d) Bastante falsa
- e) Totalmente falsa

INSTRUCCIONES PARA LA EVALUACIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DEL CUESTIONARIO SF-36

El proceso de puntuación consta de 2 pasos. 1. Los valores numéricos precodificados se recodifican según la clave de puntuación (Tabla 5). Cada elemento se puntúa en un rango de 0 a 100, siendo 100 mejor estado de salud. 2. Los elementos de la misma escala se promedian juntos para crear las 8 puntuaciones de cada ítem (Tabla 6).

La escala va de 0 a 100, donde 0 es peor calidad de vida y 100 mejor calidad de vida, con un punto de corte de 50, por encima y por debajo del cual hay estados positivos o negativos de salud, respectivamente.

Tabla 5. Recodificación de elementos		
Número de pregunta	Nº de respuesta	Recodificar a:
1, 2, 20, 22, 34, 36	1	100
	2	75
	3	50
	4	25
	5	0
3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	1	0
	2	50
	3	100
13, 14, 15, 16, 17, 18, 19	1	0
	2	100
21, 23, 26, 27, 30	1	100
	2	80
	3	60
	4	40
	5	20
	6	0
24, 25, 28, 29, 31	1	0
	2	20
	3	40
	4	60
	5	80
	6	100
32, 33, 35	1	0
	2	25
	3	50
	4	75
	5	100

Fuente: Objective analysis effective solutions. (Internet). Estados Unidos: RAND Corporation; (Citado 30 de marzo de 2022). Recuperado a partir de: https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html.

Tabla 6. Se promedian los elementos por cada dominio

Dominio	N° de ítems	Elementos o preguntas
Función física	10	3 4 5 6 7 8 9 10 11 12
Rol físico	4	13 14 15 16
Dolor corporal	2	21 22
Salud general	5	1 33 34 35 36
Vitalidad	4	23 27 29 31
Función social	2	20 32
Rol emocional	3	17 18 19
Salud mental	5	24 25 26 28 30

Fuente: Objective analysis effective solutions. (Internet). Estados Unidos: RAND Corporation; (Citado 30 de marzo de 2022). Recuperado a partir de: https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html.

ANEXO 4. VARIABLES Y ESCALAS DE MEDICIÓN

Variable	Definición conceptual de variable	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición y valores
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento en que se hace el cálculo	Edad reportada en el expediente clínico	Cuantitativa Discreta	Años
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas.	Sexo reportado en expediente clínico	Cualitativa Nominal dicotómica	Masculino Femenino
Tratamiento de mantenimiento	Medicamento dirigido a prevenir ataques agudos y recaídas	Medicamento de mantenimiento posterior al diagnóstico según el expediente clínico	Cualitativa Nominal	Azatioprina Ácido micofenólico Rituximab Metotrexate Prednisona Otros
Recaídas	Empeoramiento neurológico de forma aguda o subaguda en ausencia de fiebre o infección que dura al menos 24 horas.	Hospitalizaciones por recaídas o ataques agudos referidos por el paciente y/o expediente clínico	Cuantitativa Discreta	Números consecutivos

Estado serológico AQP4-IgG	Presencia o ausencia de anticuerpos para antiacuaporina 4	Resultados de anticuerpos antiacuaporina 4 o la ausencia de ellos según expediente clínico	Cualitativa Nominal	Positivo Negativo Se desconoce
Lesiones por resonancia magnética	Ubicación de lesiones desmielinizantes por resonancia magnética cerebral y de médula espinal	Ubicación de las lesiones desmielinizantes reportadas en la resonancia magnética según expediente clínico	Cualitativa nominal	Nervio óptico (sin quiasma) Nervio óptico incluyendo quiasma Área postrema Cuerpo calloso Periependimaria Médula espinal
Comorbilidades	Otras enfermedades aparte de la neuromielitis óptica de las que es portador el paciente.	Otras enfermedades registradas en el expediente clínico	Cualitativa Nominal	Diabetes tipo 2 Hipertensión arterial Lupus eritematoso sistémico Síndrome de Sjögren Otras
Cuestionario SF-36	Es un cuestionario de salud. Es utilizado en investigaciones médicas, de salud mental y, en general, en investigaciones relacionadas con la salud. Ofrece una perspectiva general del estado de salud de la persona.	Cuestionario de salud que se utilizará durante la investigación para evaluar calidad de vida.	Cualitativa ordinal	Buena Mala Regular

ANEXO 5. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

Protocolo:

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con trastornos del espectro de neuromielitis óptica en el hospital de especialidades Centro Médico Nacional, general de división “Manuel Ávila Camacho”

ETAPA DE LA INVESTIGACION	Marzo 2022	Abril 2022	Mayo 2022	Junio 2022	Julio 2022	Agosto 2022
Búsqueda de información						
Elaboración del proyecto						
Revisión y presentación en comité						
Recolección de la información						
Análisis de resultados						
Redacción de la tesis						

ANEXO 6. DIAGRAMA DE FLUJO

