

Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple

J.M. Delgado-Mendilívar^a, J.C. Cadenas-Díaz^a, J.M. Fernández-Torrico^a,
G. Navarro-Masarell^b, G. Izquierdo^b

A STUDY OF THE QUALITY OF LIFE IN CASES OF MULTIPLE SCLEROSIS

Summary. Aims. Our objective was to study the quality of life (QoL) in a sample of patients with multiple sclerosis (MS) as measured by their scores on the QoL questionnaire SF-36 (Short Form 36 Health Survey) and its relationship with the extent of deterioration of the disease according to the EDSS (Expanded Disability Status Scale). Patients and methods. The QoL SF-36 scale was administered to 78 patients with defined MS. Those who had suffered outbreaks or whose condition had clearly deteriorated in the past 6 months were excluded, and variables such as age, sex and gait disorders, among others, were analysed. Patients were divided into three groups according to their degree of disability on the EDSS scale: group 1 (EDSS 0-3), group 2 (EDSS 3.5-5.5) and group 3 (EDSS > 6). Results. There were significant differences in the mean scores of groups 1 and 3 in several dimensions of the QoL questionnaire ($p < 0.05$): general state of health, emotional role, physical functioning, physical role and body pain. Differences were also observed in physical functioning and physical role in groups 1 and 2. In group 1, the dimensions with the lowest mean score were body pain and vitality. In group 3, the dimension with the lowest score was physical functioning. The health dimensions belonging to the realm of mental health were the ones that reflected the smallest difference according to the stage, since no statistical significance existed for dimensions such as vitality, social functioning or mental health. Body pain and vitality were more affected at an early stage (group 1) and the effects on physical functioning were stronger at a later stage (group 3). Conclusions. As the disease progresses (EDSS > 6), the dimensions of the QoL SF-36 questionnaire concerning physical health (physical functioning) become affected. Body pain and vitality are the most strongly affected dimensions in the early stages of the disease. These findings should be confirmed in a larger sample in order to provide them with a higher degree of validity. [REV NEUROL 2005; 41: 257-62]

Key words. EDSS. Multiple sclerosis. Quality of life. SF-36.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es actualmente la segunda causa de origen neurológico de limitación de la actividad en adultos jóvenes después de las lesiones traumáticas (encefálicas y espinales) [1].

El estudio de la calidad de vida (CdV) en la EM nos permite valorar el efecto del tratamiento y el impacto global de la enfermedad en los pacientes. Entre las escalas de CdV destacan, por su amplia utilización y por estar traducidas y validadas en castellano, la SF-36 (del inglés *Short Form 36 Health Survey*) y la FAMS (del inglés *Functional Assessment of Multiple Sclerosis*) [2-6].

El cuestionario de salud SF-36 contiene 35 elementos que cubren ocho dimensiones de la salud percibida, cuatro de ellas pertenecientes al ámbito de la salud física (función física, rol físico, dolor corporal y salud general) y otras cuatro que abarcan la salud mental del paciente (vitalidad, función social, rol emocional y salud mental). Existe además un último elemento que no se incluye en estas ocho dimensiones, que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año. Sus elementos detectan tanto estados positivos como negativos de la salud física y del estado emocional. La puntuación obtenida es directamente proporcional al estado de salud; cuanto mayor sea la puntuación, mejor estado de salud. Este cuestionario se ha adaptado y validado [7] para su uso en España, y presenta niveles de validez y fiabilidad adecuados [8,9].

Durante el pasado siglo, se han desarrollado diferentes escalas de evaluación de la limitación de la actividad que se produce específicamente en la EM.

De ellas, la más utilizada es la EDSS (del inglés *Expanded Disability Status Scale*), diseñada por John Kurtzke en 1955, y revisada y ampliada en 1983 [10-13].

La EDSS es actualmente la escala más ampliamente utilizada en todo el mundo para valorar el daño o deterioro neurológico, así como la limitación de actividad en la EM. Se basa en un sistema de puntuación de siete sistemas funcionales (piramidal, cerebeloso, troncoencefálico, sensitivo, control de esfínteres, visual y cerebral) que nos indica dónde situar el grado de afectación del paciente en una escala de 20 grados de deterioro neurológico con un recorrido entre el 0 y el 10. Los grados del 0 al 3,5 se diferencian en función de las puntuaciones en los sistemas funcionales y a partir del grado 4, los grados se definen en función principalmente de las alteraciones halladas en la marcha.

El presente estudio tiene como objetivo averiguar la CdV de nuestra muestra de pacientes con EM —empleando con esta finalidad el cuestionario de CdV SF-36 en su versión española— [14], su relación con el grado de deterioro neurológico que presentan según la escala EDSS, estudiar en qué medida el tratamiento rehabilitador puede modificar la CdV de estos pacientes y, por último, observar qué aspectos de la CdV se afectan más en las distintas etapas de la enfermedad [15].

PACIENTES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio de tipo descriptivo y transversal con pacientes afectados de EM en nuestra área sanitaria.

De un total de 519 pacientes con EM definida por neurólogos, tomando como referencia los criterios diagnósticos de McDonald et al [16]. Incluimos en el estudio a aquellos pacientes, con cualquier forma de evolución, que tuviesen una puntuación en la escala EDSS menor o igual a 9 y que se

Aceptado: 28.04.05.

^a Servicio de Rehabilitación. ^b Unidad de Esclerosis Múltiple. Servicio de Neurología. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla, España.

Correspondencia: Dr. José María Delgado Mendilívar. Apdo. Correos 6.261. E-41080 Sevilla. E-mail: jdmendilivar@iespana.es

© 2005, REVISTA DE NEUROLOGÍA

Tabla I. Clasificación según el perfil evolutivo.

	Grupo 1 (EDSS 0-3)	Grupo 2 (EDSS 3,5-5,5)	Grupo 3 (EDSS > 6)	N.º total de casos
Brotos	40	7	8	55
Remitente-progresiva	0	2	6	8
Crónica-progresiva	0	0	5	5
Aguda	0	0	0	0
Dato no recogido	6	2	2	10
Total	46	11	21	78

hubieran puntuado en los últimos 6 meses previos al envío del cuestionario; resultaron finalmente 206 casos candidatos a estudio.

En diciembre de 2002, se envió el cuestionario de salud SF-36 a dichos 206 pacientes mediante correo ordinario.

Se recibió en nuestro servicio respuesta a 93 encuestas, es decir, un 45,1%, y se descartaron 15 que, o bien habían presentado al menos un brote o claro empeoramiento de la enfermedad en los últimos seis meses, o bien presentaban algún defecto de cumplimentación en el cuestionario, cualidades ambas que nos sirvieron como criterios de exclusión del estudio. Por ello, finalmente quedaron 78 pacientes susceptibles de estudio (37,8%).

Para cada dimensión del cuestionario SF-36, los distintos elementos se transforman en una escala con un recorrido de 0 (el peor estado de salud) a 100 (el mejor estado de salud), según las instrucciones del manual de puntuación e interpretación del cuestionario [14,17].

La puntuación de la escala EDSS fue realizada por neurólogos y oftalmólogos de nuestra área hospitalaria y todos los pacientes seleccionados se puntuaron en los seis meses anteriores a la cuestión.

Se clasificó a los pacientes de nuestra muestra según sus puntuaciones en la escala de Kurtzke (EDSS), y se establecieron tres grupos para su análisis:

- Grupo 1: EDSS de 0-3, incapacidad mínima.
- Grupo 2: EDSS de 3,5-5,5, incapacidad moderada sin necesidad de uso de ayudas técnicas.
- Grupo 3: EDSS mayor de 6, incapacidad grave.

Los datos que se recogieron para cada paciente fueron: edad, sexo, forma evolutiva de la enfermedad (Tabla I) y, por último, la presencia o no de distintas variables: depresión [18,19], alteraciones de memoria, alteraciones oculares, disartría, hipertensión, paresia, alteraciones de la marcha, alteraciones cerebelosas, trastornos esfinterianos, alteraciones sensitivas y la realización o no de tratamiento rehabilitador en algún momento de su evolución (Tabla II).

Análisis estadístico

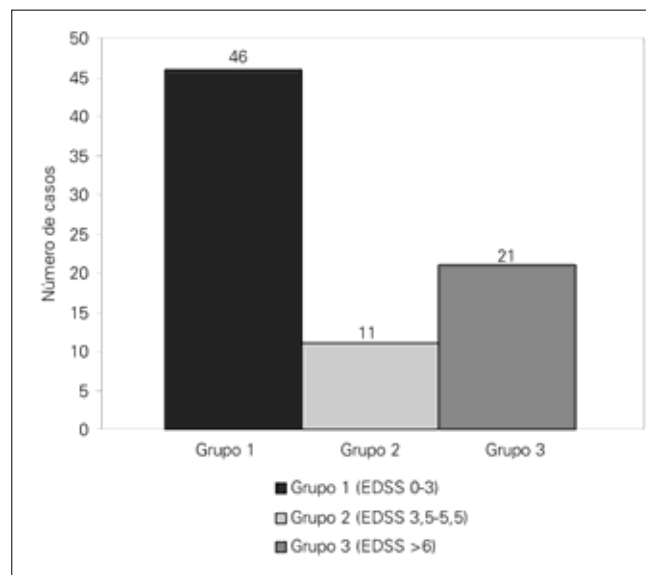
Se buscó establecer, por un lado, la asociación mediante el test de ANOVA entre las ocho dimensiones de la SF-36 y las puntuaciones de la EDSS estratificadas en tres grupos de deterioro neurológico: grupo 1 (de 0-3), grupo 2 (de 3,5-5,5) y grupo 3 (de 6 en adelante) [20]; por otro, la asociación mediante el test de la *t* de Student para la igualdad de medias entre las dimensiones de la SF-36 y los datos obtenidos sobre el tratamiento rehabilitador dentro de cada grupo de edad de la EDSS.

Asimismo, realizamos un estudio descriptivo con la finalidad de averiguar las variables más y menos frecuentes en las distintas dimensiones del cuestionario SF-36 de los pacientes con peor CdV –pacientes por debajo del percentil 25 con respecto a la población normal española–, así como también descubrir qué dimensiones de la CdV se ven más afectadas al comienzo y al final de la enfermedad (grupos 1 y 3, respectivamente).

Para todo ello, empleamos el programa estadístico SPSS para Windows, versión 10.0.6.

RESULTADOS

Se clasificó a los pacientes de nuestra muestra según sus puntuaciones en la escala de Kurtzke (EDSS), y se obtuvieron los siguientes resultados (Figura):

**Figura.** Distribución de la muestra en función de la puntuación EDSS.

- Grupo 1 (EDSS 0-3): 53,9% de la muestra ($n = 46$).
- Grupo 2 (EDSS 3,5-5,5): 14,1% ($n = 11$).
- Grupo 3 (EDSS > 6): 26,9% ($n = 21$).

Según esta distribución, se encuentran diferencias de puntuación media entre los distintos grupos (Tabla III). De ellas, las únicas diferencias con significación estadística ($p < 0,05$) fueron las siguientes:

Para la dimensión salud general, se encontraron diferencias entre los grupos 1 y 3 ($p < 0,05$). Para el rol emocional, se encontraron diferencias entre los grupos 1 y 3 del estudio ($p < 0,05$). Para la función física, diferencias entre los grupos 1 y 2 ($p < 0,05$), entre los grupos 1 y 3 ($p < 0,05$) y entre los grupos 2 y 3 ($p < 0,05$). En la dimensión rol físico, se encontraron diferencias significativas en la puntuación media entre los grupos 1 y 2 ($p < 0,05$), así como entre los grupos 1 y 3 ($p < 0,05$). Por último, existieron diferencias de puntuación media entre los grupos 1 y 3 ($p < 0,05$) en la dimensión dolor corporal del cuestionario SF-36.

Para el resto de dimensiones del cuestionario SF-36 (vitalidad, función social y salud mental), no encontramos diferencias intergrupos con significación estadística [21].

En el grupo 1 de nuestro estudio, las dimensiones con menor puntuación media (peor estado de salud) fueron: dolor corporal ($39,13 \pm 23,15$) y vitalidad ($60,05 \pm 7,98$). Las menos afectadas fueron la función física ($88,33 \pm 14,72$) y el rol físico ($88,32 \pm 19,97$).

En el grupo 3, las dimensiones con menor puntuación fueron: función física ($44,13 \pm 17,32$) y función social ($56,19 \pm 15,96$). Las mejor puntuadas fueron la salud general ($72,95 \pm 8,66$) y el dolor corporal ($70,13 \pm 25,9$).

Asimismo, se obtuvieron las puntuaciones medias del cuestionario SF-36 en función de la forma evolutiva (Tabla IV). En el caso de la evolución por brotes, se observa como las dimensiones con mayor puntuación media fueron el rol físico ($81,6 \pm 22,8$), la función física ($77,7 \pm 23$) y el rol emocional ($77,5 \pm 23,1$), y las de menor media fueron el dolor corporal ($43,2 \pm 26,8$) y la función social ($60 \pm 9,2$). En la forma remitente-progresiva, las dimensiones de mayor media fueron el rol emocional ($75 \pm 26,7$) y la salud general ($70 \pm 11,1$), y las de menor puntuación, la función física ($46,1 \pm 13,5$) y la función social ($56,2 \pm 10,6$). Por último, en la crónica-progresiva, la de mayor puntuación media resultó ser el dolor corporal ($73 \pm 15,7$) y la salud general ($69,6 \pm 13,1$), y la más afectada fue la función física ($48,4 \pm 29,02$).

Una distribución similar se apreció en los pacientes que evolucionaban por brotes del grupo 1 del estudio (EDSS 0-3).

En cuanto al grupo 3 de nuestro estudio (EDSS > 6), los pacientes que evolucionaban por brotes presentaban mayor puntuación media para las dimensiones de salud general ($76 \pm 6,04$) y rol emocional ($68,7 \pm 22,6$), y se observaba mayor afectación de la función física ($38,2 \pm 7,6$) y el dolor cor-

Tabla II. Datos recogidos durante el estudio.

	Número de casos (%)
Edad (media ± desviación estándar)	40,2 ± 13,5
Sexo (varón/mujer)	28 (35,8%) / 50 (64,1%)
Forma evolutiva de la enfermedad (Tabla I)	
Depresión	12 (15,3%)
Alteraciones de la memoria	6 (7,6%)
Alteraciones oculares	32 (41,02%)
Disartria	10 (12,8%)
Hipertensión	18 (23,07%)
Paresia	28 (35,8%)
Alteraciones de la marcha	25 (32,05%)
Alteraciones cerebelosas	26 (33,3%)
Trastornos esfinterianos	16 (20,5%)
Alteraciones sensitivas	19 (24,3%)
Tratamiento rehabilitador	30 (38,4%)

Tabla III. Puntuación media ± desviación estándar en las distintas dimensiones del cuestionario de salud SF-36 según el grupo de estudio.

	Grupo 1 (EDSS 0-3)	Grupo 2 (EDSS 3,5-5,5)	Grupo 3 (EDSS > 6)
Salud física			
Función física	88,3 ± 14,7	67,5 ± 17,2	44,1 ± 17,3
Rol físico	88,3 ± 19,9	62,5 ± 19,3	60,1 ± 17,5
Dolor corporal	39,1 ± 23,1	52,0 ± 24,4	70,1 ± 25,9
Salud general	62,9 ± 8,7	68 ± 9,8	72,9 ± 8,6
Salud mental			
Vitalidad	60,05 ± 7,9	59,4 ± 7,7	60,5 ± 7,7
Función social	60,2 ± 5,7	58,1 ± 7,5	56,1 ± 15,9
Rol emocional	82,6 ± 22,2	80,3 ± 24,5	61,9 ± 20,5
Salud mental	65,1 ± 6,8	63,03 ± 8,7	65,2 ± 7,1

poral (59 ± 34,7); los que presentaban una evolución remitente-progresiva presentaban mayor puntuación en el dolor corporal (76 ± 18,7) y la salud general (70,6 ± 8,2), y la función física (40,3 ± 9,04) era la dimensión de salud peor puntuada, al igual que sucedía en los pacientes con evolución crónica-progresiva (48,4 ± 29,02).

En el grupo 3 de nuestra muestra (EDSS > 6) –por otro lado, el más afectado por la enfermedad–, un 85,7% de los pacientes realizaron tratamiento rehabilitador en cualquiera de sus distintas modalidades (Tabla V). De ellos, el 66,6% llevó a cabo tratamiento cinesiterápico; en la mayoría de las dimensiones de salud (rol físico, salud general, función social, rol emocional y salud mental), los pacientes que realizan tratamiento rehabilitador incrementan su puntuación media en el cuestionario (Tabla VI), aunque tan sólo en dos de ellas (rol físico y rol emocional) lo hacen con significación estadística suficiente ($p < 0,05$). Únicamente la función física, el dolor corporal y la vitalidad presentaban medias mayores en pacientes no sometidos a tratamiento rehabilitador ($p > 0,05$).

En el resto de grupos de nuestra muestra (grupos 1 y 2), el número de

Tabla IV. Media SF-36 ± desviación estándar (DE) según forma evolutiva.

Puntuación media ± DE global	Forma evolutiva		
	Brotos (n = 55)	Remitente-progresiva (n = 8)	Crónica-progresiva (n = 5)
Función física	77,7 ± 23	46,1 ± 13,5	48,4 ± 29,02
Rol físico	81,6 ± 22,8	64,1 ± 20,5	50 ± 0
Dolor corporal	43,2 ± 26,8	64,8 ± 26,8	73 ± 15,7
Salud general	65,09 ± 9,5	70 ± 11,1	69,6 ± 13,1
Vitalidad	60,3 ± 8,3	62 ± 5,6	59 ± 7,4
Función social	60 ± 9,2	56,2 ± 10,6	50 ± 17,3
Rol emocional	77,5 ± 23,1	75 ± 26,7	50 ± 0
Salud mental	64,5 ± 7,6	66,3 ± 6,5	64,2 ± 7,9
Grupo 1 (EDSS 0-3)			
	Brotos (n = 40)	Remitente-progresiva (n = 0)	Crónica-progresiva (n = 0)
Función física	87,7 ± 15,5	–	–
Rol físico	88,1 ± 20,2	–	–
Dolor corporal	37,2 ± 23,2	–	–
Salud general	62,5 ± 8,8	–	–
Vitalidad	60,2 ± 8,2	–	–
Función social	60 ± 5,9	–	–
Rol emocional	80,8 ± 22,8	–	–
Salud mental	64,8 ± 7,07	–	–
Grupo 3 (EDSS > 6)			
	Brotos (n = 8)	Remitente-progresiva (n = 6)	Crónica-progresiva (n = 5)
Función física	38,2 ± 7,6	40,3 ± 9,04	48,4 ± 29,02
Rol físico	62,5 ± 18,9	68,8 ± 22,01	50 ± 0
Dolor corporal	59 ± 34,7	76 ± 18,7	73 ± 15,7
Salud general	76 ± 6,04	70,6 ± 8,2	69,6 ± 13,1
Vitalidad	59,8 ± 10,4	63,1 ± 5,5	59 ± 7,4
Función social	60 ± 20,7	58,3 ± 9,8	50 ± 17,3
Rol emocional	68,7 ± 22,6	66,6 ± 25,8	50 ± 0
Salud mental	67,1 ± 8,6	64,5 ± 5,8	64,2 ± 7,9

pacientes que realizó tratamiento rehabilitador fue mínimo (el 19,5 y el 27,2%, respectivamente), debido quizás a que era la parte de la muestra menos afectada por la enfermedad y, por lo tanto, lo necesitaba menos.

A continuación, se clasificó a los pacientes en función de su CdV según el cuestionario de salud SF-36 (versión española); se compararon las puntuaciones de nuestros pacientes con los de referencia de la población española [10] según edad y sexo –consideramos el percentil 25 como punto de corte–, y, estudiadas distintas variables en aquellos pacientes con $p \leq 25$, observamos que las variables más frecuentemente encontradas en las distintas dimensiones del cuestionario fueron las siguientes:

- **Función física:** en los pacientes con peor función física ($p \leq 25$), las variables más frecuentemente encontradas son las alteraciones oculares (71,9%)

Tabla V. Pacientes que realizaron tratamiento rehabilitador.

	Grupo 1 (EDSS 0-3)	Grupo 2 (EDSS 3,5-5,5)	Grupo 3 (EDSS > 6)
Cinesiterapia	6 (66,6%)	3 (100%)	12 (66,6%)
Hidrocioterapia	1 (11,1%)	0 (0%)	0 (0%)
Masoterapia	2 (22,2%)	0 (0%)	2 (11,1%)
Crioterapia	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Otros	0 (0%)	0 (0%)	4 (22,2%)
Total	9 (19,5%)	3 (27,2%)	18 (85,7%)

y las alteraciones de la marcha (68,8%); la menos frecuente fue la paresia de miembros superiores (13%).

- **Rol físico:** en los pacientes con peor rol físico ($p \leq 25$), las variables más frecuentemente encontradas son las alteraciones oculares (65,9%) y alteraciones de la marcha (48,8%); la menos frecuente fue la paresia de miembros superiores (6,3%).
- **Dolor corporal:** en los pacientes con peor puntuación para el dolor corporal ($p \leq 25$), las variables más frecuentemente encontradas son las alteraciones oculares (57,7%) y las alteraciones de la marcha (38,5%). La menos frecuente es la alteración de la memoria (7,7%).
- **Salud general:** en los pacientes con peor salud general ($p \leq 25$), las variables más frecuentemente encontradas son las alteraciones oculares (50%) y las alteraciones esfinterianas (16,7%). La menos frecuente, nuevamente, es la alteración de la memoria (5,6%).
- **Vitalidad:** en los pacientes con peor vitalidad ($p \leq 25$), las variables más frecuentemente encontradas son las alteraciones oculares (61,1%) y las alteraciones de la marcha (22,2%); la menos frecuente es la depresión (5,6%).
- **Función social:** en los pacientes con peor puntuación para la función social ($p \leq 25$), las variables más frecuentemente encontradas son las alteraciones oculares (68,1%) y las alteraciones de la marcha (53,2%). La menos frecuente es la paresia de miembros superiores (8,3%).
- **Rol emocional:** en los pacientes con peor puntuación en cuanto a rol emocional ($p \leq 25$), las variables más frecuentemente encontradas son las alteraciones oculares (66,7%) y las alteraciones de la marcha (51,1%). La menos frecuente es la paresia de miembros superiores (5,9%).
- **Salud mental:** en los pacientes con peor salud mental ($p \leq 25$), las variables más frecuentemente encontradas son las alteraciones oculares (71,4%), las alteraciones de la marcha (42,9%) y la depresión (21,4%). La menos frecuente es la disartria (0%).

DISCUSIÓN

El estudio de la CdV en un paciente con EM permite valorar el efecto del tratamiento aplicado sobre la CdV, así como el impacto global que posee la enfermedad sobre los pacientes.

En los grupos 1 y 2 del presente estudio, el porcentaje de pacientes que realizaron tratamiento rehabilitador fue escaso (sólo un 19,5 y 27,2%, respectivamente). Al ser una muestra tan reducida, no resultó posible encontrar diferencias estadísticamente significativas en función de la realización o no de tratamiento rehabilitador en diversas modalidades [21]. Por ello, sería más correcto hablar de tendencias en lugar de plantear hipótesis de trabajo. Para el grupo más afectado (grupo 3), el porcentaje fue bastante mayor (85,7%); encontramos que la realización de tratamiento rehabilitador supondría un incremento en la puntuación media y, por lo tanto, de la CdV en algunos de sus aspectos (Tabla VI), tanto en el ámbito de la salud física –rol físico ($p < 0,05$) y salud general– como en el de la salud mental –función social,

Tabla VI. Media SF-36 \pm desviación estándar en el grupo 3 según la realización de tratamiento rehabilitador.

	Tratamiento rehabilitador		Significación (p)
	Sí	No	
Función física	42,2 \pm 12,3	55,5 \pm 38,4	0,61
Rol físico	61,8 \pm 18,4	50 \pm 0,0	0,015
Dolor corporal	68,6 \pm 27,04	78,7 \pm 18,9	0,475
Salud general	74 \pm 6,4	66,6 \pm 18,04	0,555
Vitalidad	60,42 \pm 7,1	61,1 \pm 12,7	0,934
Función social	57,2 \pm 14,4	50 \pm 26,4	0,686
Rol emocional	63,8 \pm 21,5	50 \pm 0,0	0,014
Salud mental	65,9 \pm 5,7	61,1 \pm 13,8	0,611

rol emocional ($p < 0,05$) y salud mental–. Paradójicamente, se observa un incremento en la puntuación media del cuestionario y, en consecuencia, una limitación en la CdV de los pacientes que realizaban tratamiento rehabilitador en cuanto a la función física, el dolor corporal [22-24] y la vitalidad, aunque todas ellas sin suficiente significación estadística ($p > 0,05$).

Una de las limitaciones más importantes encontradas y que podrían afectar la validez y posterior extrapolación de nuestro estudio fue la baja tasa de respuesta obtenida –93 de los 206 pacientes candidatos a estudio, es decir, un 45,1%–, teniendo en cuenta, además, que 15 de ellos tuvieron que descartarse por diversas razones.

Otro dato destacable es el escaso número de casos con los que contaba el grupo 2 ($n = 11$). Sin embargo, haber estratificado las puntuaciones EDSS en tan sólo dos grupos habría tenido el inconveniente de obtener grupos menos homogéneos.

Las dimensiones que más diferencias de puntuación media intergrupos encontraron fueron las referidas a la salud física; por otro lado, tan sólo encontramos diferencias intergrupos para una dimensión referida a la salud mental (función emocional). Según esto, la tendencia que observamos es que los pacientes con EM tendrían menos diferencias en cuanto a salud mental en función del estadio de la enfermedad, ya que no existe significación estadística para dimensiones como vitalidad, función social o salud mental [25,26].

Según los resultados obtenidos, la tendencia observada es que el dolor corporal y la vitalidad serían las dimensiones más afectadas en un estadio temprano de la enfermedad, lo cual correspondería al grupo 1 de nuestro estudio. De ellos, en aquellos que evolucionan en forma de brotes –el grupo más numeroso–, las dimensiones más afectadas serían también el dolor corporal, la vitalidad y la función social (Tabla IV). Para un estadio tardío (grupo 3), la salud física es ya la más afectada –la función física es la de menos puntuación–, en detrimento de la salud mental [27-30], observándose un patrón similar de puntuación en las tres formas evolutivas (brotes, remitente-progresiva y crónica-progresiva).

En los pacientes con peor función física ($p \leq 25$), las variables más frecuentemente encontradas serían las alteraciones oculares y las alteraciones de la marcha; lo mismo sucede para el resto de dimensiones. Este resultado no tiene significación estadística, y, en nuestra opinión, tan sólo demostraría la elevada prevalencia de estas variables en los pacientes afectados por esta patología.

En conclusión, las dimensiones más afectadas en los pacientes con EDSS baja (0-3) son el dolor corporal y la vitalidad. A medida que progresa la enfermedad (EDSS > 6), se ven más afectadas las relacionadas con la salud física (función física).

El tratamiento rehabilitador sería efectivo con relación a las dimensiones de rol físico y rol emocional del cuestionario SF-36

($p < 0,05$) en los pacientes con mayor afectación (EDSS > 6), según la tendencia observada en nuestro estudio [31].

Estos resultados pueden ser muy orientativos y de gran valor a la hora de planificar la asistencia de los pacientes y, a la vez, servir de base para confirmarlos en una muestra más amplia para que adquirieran mayor validez.

BIBLIOGRAFÍA

- Scheimberg L, Smith CHR. Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. Neurologic rehabilitation. Neurol Clin 1987; 5: 585-600.
- Cella DF, Dinnen K, Amason B, Reder A, Webster KA, Karabatos G. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. Neurology 1996; 47: 129-39.
- Noseworthy JH. Clinical scoring methods for multiple sclerosis. Ann Neurol 1994; 36 (Suppl): S80-5.
- Modrego PJ, Pina MA, Simón A, Azuara MC. The interrelations between disability and quality of life in patients with multiple sclerosis in the area of Bajo Aragón, Spain: a geographically based survey. Neurorehabil Neural Repair 2001; 15: 27-35.
- Fischer JS, LaRocca NG, Miller DM, Ritvo PG, Andrews H, Paty D. Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis. Mult Scler 1999; 5: 251-9.
- Rivera-Navarro J, Benito-León J, Morales-González JM. Hacia la búsqueda de dimensiones más específicas en la medición de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. Rev Neurol 2001; 32: 705-13.
- Prieto L, Alonso J, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey: un instrumento para la medida de los resultados clínicos. Med Clin (Barc) 1995; 104: 771-6.
- Prieto L, Alonso J, Ferrer M, Antó JM. Health Status of COPD patients: are results of the SF-36 Health Survey and the Nottingham Health Profile comparable? J Clin Epidemiol 1997; 50: 463-73.
- Alonso J, Prieto L, Ferrer M, Broquetas JM, Roca J, Serra-Batlles J, et al. Testing the Spanish version of the SF-36 Health Survey among male patients with chronic obstructive pulmonary disease. J Clin Epidemiol 1998; 46: 373-81.
- Kurtzke JF. A new scale for evaluating disability in multiple sclerosis. Neurology 1955; 5: 580-3.
- Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an Expanded Disability Status Scale (EDSS). Neurology 1983; 33: 1444-52.
- Bowen J, Gibbons L, Gianas A, Kraft GH. Self-administered expanded disability status scale with functional system scores correlates well with a physician-administered test. Mult Scler 2001; 7: 201-6.
- Cohen RA, Kessler HR, Fischer M. The Extended Disability Status Scale (EDSS) as a predictor of impairments of functional activities of daily living in multiple sclerosis. J Neurol Sci 1993; 115: 132-5.
- Medical Outcomes Trust. Puntuación del Cuestionario de Salud SF-36. Versión española (España). Boston, MA: Medical Outcomes Trust; 1996.
- Freeman JA, Hobart JC, Thompson AJ. Does adding MS-specific items to a generic measure (the SF-36) improve measurement? Neurology 2001; 57: 68-74.
- McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. Ann Neurol 2001; 50: 121-7.
- Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36. Med Clin (Barc) 1998; 111: 410-6.
- Amato MP, Ponziani G, Rossi F, Liedl CL, Stefanile C, Rossi L. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. Mult Scler 2001; 7: 340-4.
- Fruehwald S, Loeffler-Staska H, Eher R, Saletu B, Baumhackl U. Depression and quality of life in multiple sclerosis. Acta Neurol Scand 2001; 104: 257-61.
- Murphy N, Confavreux C, Haas J, König N, Roullet E, Sailer M, et al. Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. Cost of multiple sclerosis study group. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1998; 65: 460-6.
- Patti F, Ciancio MR, Reggio E, Lopes R, Palermo F, Cacopardo M, et al. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. J Neurol 2002; 249: 1027-33.
- Svendsen KB, Jensen TS, Overad K, Hansen HJ, Koch-Henriksen N, Bach FW. Pain in patients with multiple sclerosis: a population-based study. Arch Neurol 2003; 60: 1089-94.
- Pollmann W, Feneberg W, Erasmus LP. Pain in multiple sclerosis – a still underestimated problem. The 1 year prevalence of pain syndromes, significance and quality of care of multiple sclerosis inpatients. Nervenarzt 2004; 75: 135-40.
- Beiske AG, Pedersen ED, Czujko B, Myhr KM. Pain and sensory complaints in multiple sclerosis. Eur J Neurol 2004; 11: 479-82.
- De Andres C, Guillem A. Una aproximación sobre la calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple. Rev Neurol 2000; 30: 1229-34.
- Janssens AC, Van Doorn PA, De Boer JB, Kalkers NF, Van der Meche FG, Passchier J, et al. Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. Mult Scler 2003; 9: 397-403.
- Pittock SJ, Mayr WT, McClelland RL, Jorgensen NW, Weigand SD, Noseworthy JH, et al. Quality of life is favorable for most patients with multiple sclerosis: a population-based cohort study. Arch Neurol 2004; 61: 679-86.
- Burden of illness of multiple sclerosis: Part II: Quality of life. The Canadian Burden of Illness Study Group. Can J Neurol Sci 1998; 25: 31-8.
- Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly. Neurology 1999; 53: 1098-103.
- Ozakkas S, Cagiran I, Ormeci B, Idiman E. Correlations between multiple sclerosis functional composite, expanded disability status scale and health-related quality of life during and after treatment of relapses in patients with multiple sclerosis. J Neurol Sci 2004; 218: 1-2.
- Solari A, Filippini G, Gasco P, Colla L, Salmaggi A, La Mantia L, et al. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. Neurology 1999; 52: 57-62.

ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Resumen. Objetivo. Estudiar la calidad de vida (CdV) de una muestra de pacientes con esclerosis múltiple (EM) en función de su puntuación en el cuestionario de CdV SF-36 (del inglés Short Form 36 Health Survey) y su relación con el grado de deterioro de la enfermedad según la escala EDSS (del inglés Expanded Disability Status Scale). Pacientes y métodos. Se cuantificó la escala de CdV SF-36 en 78 pacientes con EM definida. Se excluyeron a aquellos que sufrieron brotes o claro empeoramiento los últimos 6 meses, y se analizaron variables de edad, sexo, alteraciones de la marcha, entre otros. Se establecieron tres grupos, sobre la base de los grados de discapacidad en la escala EDSS: grupo 1 (EDSS 0-3), grupo 2 (EDSS 3,5-5,5) y grupo 3 (EDSS > 6). Resultados. Existen diferencias significativas en las puntuaciones medias de los grupos 1 y 3

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Resumo. Objectivo. Estudar a qualidade de vida (QdV) de uma amostra de doentes com esclerose múltipla (EM) em função da sua pontuação no questionário de QdV SF-36 (do inglês Short Form 36 Health Survey) e a sua relação com o grau de deterioração da doença segundo a escala EDSS (do inglês Expanded Disability Status Scale). Doentes e métodos. Quantificou-se a escala de QdV SF-36 em 78 doentes com EM definida. Excluíram-se aqueles que sofriram surtos ou claro agravamento nos últimos 6 meses, e analisaram-se variáveis de idade, sexo, alterações da marcha, entre outros. Estabeleceram-se três grupos, com base nos graus de incapacidade na escala EDSS: grupo 1 (EDSS 0-3), grupo 2 (EDSS 3,5-5,5) e grupo 3 (EDSS > 6). Resultados. Existem diferenças significativas nas pontuações médias dos grupos 1

en varias dimensiones del cuestionario de CdV ($p < 0,05$): salud general, rol emocional, función física, rol físico, y dolor corporal. También se encontraron diferencias para los grupos 1 y 2 en la función física y rol físico. En el grupo 1, las dimensiones con menor puntuación media fueron: dolor corporal y vitalidad. En el grupo 3, la de menor puntuación fue la función física. Las dimensiones de salud pertenecientes al ámbito de la salud mental fueron las que reflejaron una menor diferencia en función del estadio, puesto que no existe significación estadística para dimensiones como vitalidad, función social o salud mental. El dolor corporal y la vitalidad estarían más afectadas en un estadio temprano (grupo 1), y la función física en un estadio tardío (grupo 3). Conclusiones. A medida que progresa la enfermedad (EDSS > 6), se afectan las dimensiones del cuestionario de CdV SF-36 relacionadas con la salud física (función física). Dolor corporal y vitalidad serían las dimensiones más afectadas en un estadio temprano de la enfermedad. Estos resultados se deberían confirmar en una muestra más amplia para adquirir mayor validez. [REV NEUROL 2005; 41: 257-62]

Palabras clave. Calidad de vida. EDSS. Esclerosis múltiple. SF-36.

e 3 em várias dimensões do questionário de QdV ($p < 0,05$): saúde geral, desempenho emocional, função física, desempenho físico, e dor física. Também se encontraram diferenças para os grupos 1 e 2 na função física e desempenho físico. No grupo 1, as dimensões com menor pontuação média foram: dor física e vitalidade. No grupo 3, a de menor pontuação foi a função física. As dimensões de saúde pertencentes ao âmbito da saúde mental foram as que reflectiram uma menor diferença em função do estágio, posto que não existe significância estatística para dimensões como vitalidade, função social ou saúde mental. A dor física e a vitalidade estariam mais afectadas num estágio inicial (grupo 1), e a função física num estágio tardio (grupo 3). Conclusões. À medida que a doença progride (EDSS > 6), as dimensões do questionário de QdV SF-36 relacionadas com a saúde física são afectadas. (função física). Dor física e vitalidade seriam as dimensões mais afectadas num estágio inicial da doença. Estes resultados deveriam confirmar-se numa amostra mais ampla para adquirir maior validade. [REV NEUROL 2005; 41: 257-62]

Palavras chave. EDSS. Esclerose múltipla. Qualidade de vida. SF-36.