



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

FACULTAD DE MEDICINA

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL  
ESTADO

**CMN 20 DE NOVIEMBRE, ISSSTE**

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESPONDILITIS ANQUILOSANTE DEL  
SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL CMN 20 DE NOVIEMBRE, Y SU ASOCIACIÓN  
CON TIEMPO DE EVOLUCIÓN, ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO”

**NÚMERO DE REGISTRO: 291.2014**

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE LA ESPECIALIDAD EN

**REUMATOLOGIA**

DRA. OLIVIA RAMÍREZ LÓPEZ

**ASESOR:**

DRA. SANDRA MUÑOZ LÓPEZ

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

FACULTAD DE MEDICINA

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL  
ESTADO

**CENTRO MÉDICO NACIONAL 20 DE NOVIEMBRE**

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESPONDILITIS ANQUILOSANTE DEL  
SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL CMN 20 DE NOVIEMBRE, Y SU ASOCIACIÓN  
CON TIEMPO DE EVOLUCIÓN, ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO”

**NÚMERO DE REGISTRO: 291.2014**

TESIS PARA OBTENER EL TTULO DE LA ESPECIALIDAD EN

**REUMATOLOGÍA**

DRA. OLIVIA RAMÍREZ LÓPEZ

**ASESOR:**

DRA. SANDRA MUÑOZ LÓPEZ

**CENTRO MÉDICO NACIONAL 20 DE NOVIEMBRE**

---

DRA. AURA ARGENTINA ERAZO VALLE SOLIS  
**COORDINADOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN**

---

DRA. FEDRA CONSUELO IRAZOQUE PALAZUELOS  
**JEFA DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA**  
**CMN 20 DE NOVIEMBRE ISSSTE**

---

DRA. SANDRA MUÑOZ LÓPEZ  
**MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA**  
**CMN 20 DE NOVIEMBRE ISSSTE**

## **Agradecimientos:**

A mis papás por su amor, confianza y apoyo incondicional, a mis hermanas y David por sus consejos y muestras de cariño día a día, mis sobrinitas por su alegría y dar luz a nuestra vida.

A mis maestros la Dra. Irazoque, Dra. Andrade, Dr. Rosales y Dra. Muñoz; sólo puedo decir gracias por abrir las puertas y mostrar el mundo de la Reumatología, por guiar nuestro camino y compartir su conocimiento. Afortunada y agradecida de haberlos tenido como maestros.

Moni, Rafa y Amparo: sin lugar a duda hacen que la residencia se convierta en una grata experiencia, gracias por su amistad, sus consejos, sus palabras de aliento y apoyo incondicional, un placer haber tenido la oportunidad de compartir esta etapa con ustedes.

Dr. Santiago, Dra. Liliana y Dr. Hernán: gracias por guiarnos, aconsejarnos, por el apoyo incondicional y por brindarnos su amistad.

Un agradecimiento especial a la Dra. Sandra Muñoz; por ser mi asesora de tesis y pieza fundamental para completar este proyecto; pero sobre todo por el apoyo brindado durante toda esta etapa de formación; gracias por su confianza, el cariño y las palabras de aliento cuando más lo necesitamos.

## **Índice:**

Resumen	6
Summary	7
Introducción	8
Pregunta de investigación	30
Objetivos	31
Hipótesis	31
Justificación	32
Material y método	33
Resultados	34
Discusión	44
Conclusiones	46
Anexos	47
Bibliografía	60

## **Resumen:**

**Introducción:** La espondilitis anquilosante es una enfermedad inflamatoria crónica que provoca deterioro significativo de la función física y la calidad de vida de las personas que la padecen; en la actualidad se considera que la evaluación de la calidad de vida de estos pacientes es esencial para tener una valoración integral.

**Objetivo:** Evaluar la calidad de vida en los pacientes con Espondilitis Anquilosante y su asociación con tiempo de evolución, actividad de la enfermedad y tratamiento.

**Material y métodos:** Estudio observacional, descriptivo, transversal, que consistió en aplicación de cinco cuestionarios (SF-36, HAQ, ASQoL, BASDAI y BASFI) a pacientes de consulta externa del servicio de Reumatología del CMN 20 de Noviembre con diagnóstico de espondilitis anquilosante, para determinar la calidad de vida y su asociación con tiempo de evolución, actividad de la enfermedad y tratamiento; posteriormente se revisó el expediente clínico para la obtención del resto de las variables (tiempo de evolución, tratamiento, reactantes de fase aguda). Obteniendo una muestra de 30 pacientes. Se utilizó estadística descriptiva, así como la prueba exacta de Fischer par variables cualitativas y para las variables cuantitativas se utilizó prueba T de Student para grupos independientes. Se consideró estadísticamente significativo un valor de  $p < 0.05$ . El análisis se realizó con el programa estadístico IBM® SPSS® Statistics versión 20.

**Resultados:** Se incluyeron 30 pacientes, 66.7% varones, con una edad media de 47.03 años (27- 65) y un tiempo promedio de evolución de la enfermedad de 14.3 años (1- 50). El 86.7% estaba manejado con anti TNF y el 13.3 % con FARME no biológico.

Se encontró que tanto BASFI como BASDAI presentaron una correlación significativa con HAQ y AsQoL ( $p < 0,0001$ ), encontrando que a menor actividad de la enfermedad y mayor funcionalidad mejor calidad vida.

**Conclusiones:** La actividad de la enfermedad, el estado funcional, y terapéutica empleada son los principales factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante.

Es de remarcar que se encontro una asociacion positiva entre BASDA, BASFI con AsQoL y HAQ no asi con SF 36 por lo que este estudio puede sugerir que el AsQoL y HAQ estan mas asociados con la actividad y funcionalidad de los pacientes con Espondilitis Anquilosante

**Palabras claves:** Espondilitis anquilosante, calidad de vida

## **Summary:**

**Introduction:** Ankylosing Epondylitis is a chronic inflammatory disease that causes significant impairment in physical function and quality of life of people affected by it; today it is considered that the assessment of the quality of life of these patients is essential for a comprehensive evaluation.

**Objective:** To evaluate the quality of life in patients with Ankylosing Spondylitis and its association with time evolution, disease activity and treatment.

**Material and Methods:** An observational, descriptive, cross-sectional study, which consisted of application of five questionnaires (SF-36, HAQ, ASQoL, BASDAI and BASFI) to outpatient Rheumatology service CMN November 20 with a diagnosis of Ankylosing Spondylitis to determine the quality of life and their association with time to progression, disease activity and treatment; then the chart to obtain the remaining variables (time since treatment, acute phase reactants) was reviewed. Obtaining a sample of 30 patients.

Descriptive statistics were used, and Fischer's exact test for qualitative variables and few quantitative variables Student t test was used for independent groups. Significant if  $p < 0.05$  was considered statistically.

The analysis was performed with the statistical program SPSS © Statistics © IBM version 20.

**Results:** 30 patients were included, 66.7% males, with a mean age of 47.03 years (27-65) and a mean duration of disease 14.3 years (1-50). 86.7% were managed with anti TNF and 13.3% with non-biological DMARDs.

We found that both BASFI and BASDAI showed a significant correlation with HAQ and ASQOL ( $p < 0.0001$ ), finding that the lower disease activity and functionality better quality life.

**Conclusions:** disease activity, functional status, and therapeutic used are the main factors that influence the quality of life of patients with Ankylosing Spondylitis. Remarkably they found a positive association between BASDA, BASFI and HAQ with ASQOL not so with SF 36 so this study may suggest that the HAQ ASQOL and are more associated with the activity and function of patients with Ankylosing Spondylitis

**Keywords:** ankylosing spondylitis, quality of life



## **Introducción:**

La Espondilitis Anquilosante (EA) es una enfermedad reumática inflamatoria, que afecta el esqueleto axial, que cursa con dolor de espalda de tipo inflamatorio y que puede conducir a deficiencias estructurales y funcionales, con disminución de la calidad de vida.<sup>1</sup>

Pertenece al grupo de las espondiloartritis, el cual incluye cinco patologías diferentes: espondilitis anquilosante, artritis psoriasica, artritis reactiva, espondiloartritis asociada a enfermedad inflamatoria intestinal y la espondiloartritis indiferenciada.<sup>2</sup> Las cuales comparten algunas características clínicas como el dolor inflamatorio, oligoartritis asimétrica (principalmente de las extremidades inferiores), entesitis y afectación de órganos específicos (ocular, gastrointestinal, cardiovascular). Así como su asociación con el complejo mayor de histocompatibilidad (MHC) HLA-B27.<sup>1</sup>

## **Historia:**

Esta enfermedad ha afectado al hombre desde la antigüedad. Una de las personas que la sufrió fue el famoso faraón egipcio Ramses II. La primera definición del EA se le acredita al doctor irlandés Bernard Connor (1666-1698), cuando estaba estudiando medicina en Francia, un granjero francés le llevó un esqueleto que encontró en el cementerio. Connor describió que los huesos estaban tan rectos e íntimamente unidos que formaban un hueso continuo y uniforme, y los ligamentos con aspecto de hueso y sus articulaciones borradas.<sup>3</sup>

La primera descripción clínica de la enfermedad fue dada entre mediados y finales del 1800 (siglo XIX) y el interés médico fue promovido por varias publicaciones entre los años 1893 y 1899 por Vladimir von Bechterew (1857-1927) en San Petersburgo, Rusia. Otro reporte clínico sobre EA fue publicado por Adolf Strümpell (1853-1926) y Pierre Marie (1853-1940). Valentini publicó el primer estudio de rayos X de un paciente con EA en 1899 y fue en 1934 cuando Krebs describió el borramiento característico de la articulación sacroilíaca.<sup>2,3</sup>

Durante la primera década de los años 20, la enfermedad se le llamó erróneamente “espondilitis reumatoide” particularmente en EE. UU. por la creencia equivocada de que era simplemente otra variedad de artritis reumatoide.

Fue en 1963 cuando la Asociación Americana de Reumatología adoptó oficialmente el término de “espondilitis anquilosante” en vez de espondilitis reumatoide.

Estudios desde los años 50 han establecido la predisposición genética a esta enfermedad. Esto fue claramente establecido en 1973, cuando se observó una

importante asociación entre esta enfermedad y el marcador genético HLA-B27. El HLA-B27, es uno de los genes que se encuentra en el 8% de la población en general, pero en más del 90% en los individuos con EA. Heredar este gen, no significa que esa persona padecerá de EA, simplemente aumenta las probabilidades. La identificación de enfermedades relacionadas con la EA, otros genes predictores de la enfermedad y los

agentes favorecedores de la enfermedad o la infección que los activa son las líneas de investigación actuales.<sup>3</sup>

### **Epidemiología:**

Es una enfermedad que afecta a personas jóvenes, generalmente se presenta alrededor de 26 años de edad. Los hombres se afectan con mayor frecuencia que las mujeres, con una relación de aproximadamente de 2 a 1.<sup>4</sup>

Hay una correlación entre la prevalencia de HLA B27 y la incidencia y prevalencia de esta enfermedad en las diferentes poblaciones. En general la prevalencia de la EA a nivel mundial es de 0,1 % y 1,4 %.<sup>5</sup>

La prevalencia de EA por cada 10 000 fue de 23. 8 en Europa, 16. 7 en Asia, 31. 9 en América del Norte, 10. 2 en América Latina y 7. 4 en África.<sup>6</sup> (Tabla 1)

Las espondiloartritis son un grupo importante de enfermedades reumatológicas en población mexicana; en México la prevalencia de las espondiloartritis es de 0,6% y la de la EA es de 0,09%.<sup>7</sup>

### **Etiopatogenia:**

La causa de la EA y otras espondiloartritis es desconocida. Las dos características centrales que merecen explicación son el proceso inflamatorio y la neoformación ósea, especialmente en la columna vertebral. Aunque la inflamación puede desencadenar la formación de hueso nuevo, no existe estrecha correlación entre inflamación y osteoproliferación.<sup>8</sup>

El 90-95% de los pacientes con EA son positivos para HLA B27, y el riesgo de desarrollo de la enfermedad es tan alta como aproximadamente 5% en individuos HLA-B27 positivos de HLA. Sin embargo, la mayor parte de individuos HLA-B27 positivos no desarrollarán la enfermedad.<sup>9,10</sup>

El papel dominante de los factores genéticos se destaca por los datos lo que demuestra la concordancia de la enfermedad en el 75% de los gemelos monocigóticos gemelos en comparación con el 13% de los gemelos no idénticos.<sup>11</sup>

El HLA-B27: Alrededor del 90% de los pacientes con EA son HLA-B27 positivos. El HLA-B27 es el primer factor de riesgo identificado para el desarrollo de EA, pero, a pesar de la naturaleza casi omnipresente de esta asociación, se ha estimado que la B27 contribuye sólo el 16% del riesgo genético total. En los seres humanos, parece existir una jerarquía de asociación de los más de 45 subtipos conocidos de HLA-B27, que van desde fuerte asociación con HLA-B \* 2705 y asociación débil con HLA-B \* 2709.<sup>12,1</sup>

Tabla 1: Prevalencia de la EA agrupados por país y continente

Prevalence of AS (population-based studies)					
Continent/country	Study size	Cases, n	Diagnostic method	Prevalence, per 10000	95% CI
<b>Europe</b>					
France [12]	9395	14	Clinical	14.9 <sup>a</sup>	8.9, 24.9
Finland [13]	7217	11	Clinical	15.0	8.0, 27.0
Greece [14, 15] <sup>b</sup>	1705	5	Clinical	29.3 <sup>a</sup>	12.5, 58.5
	8740	19	mNY	24.0	15.0, 32.0
Hungary [16]	6468	15	NY	23.2 <sup>a</sup>	14.1, 36.2
Italy [17]	2155	8	mNY	37.0	23.0, 49.0
Lithuania [18]	4244	4	Clinical	9.4 <sup>a</sup>	3.7, 24.2
Turkey [19, 20] <sup>b</sup>	2835	14	mNY	49.0	25.0, 85.0
	17 835	15	Home	11.9	11.3, 12.5
Mean = 23.5 per 10000					
Weighted mean = 18.6 per 10000					
<b>Asia</b>					
Bangladesh [21]	5160	3	Clinical	5.8 <sup>a</sup>	1.9, 17.1
Philippines [22]	3006	1	ACR	3.0	0.0, 10.0
Pakistan [23]	4232	2	Clinical	4.7 <sup>a</sup>	1.3, 17.2
India [24, 25] <sup>b</sup>	8145	5	Clinical	7.0	4.0, 12.0
	4092	4	Clinical	9.8 <sup>a</sup>	3.8, 25.1
Malaysia [26]	2954	4	Clinical	24.3 <sup>a</sup>	11.3, 51.9
Vietnam [27]	2119	1	Clinical	4.7 <sup>a</sup>	0.8, 26.7
China [28-32] <sup>b</sup>	2040	4	mNY	10.6 <sup>a</sup>	7.6, 50.3
	6564	8	mNY	11.0	3.0, 19.0
	4192	13	Clinical	26.0	11.0, 42.0
	5057	13		26.0	14.0, 40.0
	10 921	29	mNY	25.3	15.9, 34.7
	5922	22	NY	37.1 <sup>a</sup>	24.5, 56.2
Iran [33]	10 291	12	Clinical	11.7 <sup>a</sup>	6.7, 20.4
Taiwan [34]	8998	15	NY	33.7 <sup>a</sup>	23.6, 47.9
Mean = 16.7 per 10000					
Weighted mean = 18.0 per 10000					
<b>Latin America</b>					
Cuba [35]	3155	6	Clinical	19.0	8.0, 40.0
Mexico [35-38] <sup>b</sup>	19 213	—	mNY	15.0	9.0, 20.0
	3915	1	mNY	2.6 <sup>a</sup>	0.5, 14.5
	4713	2	mNY	4.2 <sup>a</sup>	1.2, 15.5
Mean = 10.2 per 10000					
Weighted mean = 12.2 per 10000					
<b>North America</b>					
USA [39]	4658	15	Clinical	31.9 <sup>a</sup>	19.4, 52.7
<b>Africa</b>					
South Africa [40]	1352	1	Clinical	7.4	1.3, 41.8

<sup>a</sup>Prevalence calculated by hand with exact binomial CI. <sup>b</sup>Mean prevalence across studies within the same country used to calculate the mean prevalence of the continent. mNY: modified New York criteria; NY: New York criteria.

La función principal de antígeno leucocitario humano (HLA) moléculas de clase I, tales como HLA-B27 es presentar péptidos a los linfocitos T CD8, y, en consecuencia, la hipótesis de péptido artritogénico propone que las células T CD8 se activan por antígenos bacterianos, por ejemplo en el intestino, y después de la recirculación se reactivan en el cartílago. Otras teorías alternativas indican que el HLA-B27 tiene características independientes de la presentación de antígenos que pueden contribuir directamente a la enfermedad. Una teoría indica que el HLA-B27 tiene tendencia especial para formar homodímeros de cadena pesada que, cuando está presente en la superficie de la célula, puede desencadenar la activación directa de células asesinas naturales células (NK) a través del reconocimiento del receptor inmunoglobulina asesino (KIR). Además el HLA-B27 tiene una propensión especial para modular el comportamiento y la producción de citocinas de células mieloides en el retículo endoplásmico.<sup>14,15</sup>

Independientemente del origen exacto de la inflamación, está claro que varias citocinas proinflamatorias son fundamentales en los mecanismos etiopatogénicos de la EA. El TNF juega un papel crucial en el proceso de la enfermedad como lo demuestra el éxito introducción de bloqueo del TNF para esta enfermedad. En consecuencia, la sobreexpresión transgénica de TNF en ratones conduce no sólo a severa poliartritis destructiva sino también sacroiliitis. El TNF actúa a través de sus receptores (TNFR1 ó TNFR2) los cuales se expresan en la superficie de diferentes tipos celulares, desencadenando la síntesis de citocinas proinflamatorias, tales como IL-23/IL-17 implicadas en forma importante en la fisiopatología de la EA.<sup>16,17</sup>

#### **Manifestaciones clínicas:**

##### **Manifestaciones Esqueléticas:**

**Dolor lumbar y rigidez:** el dolor lumbar de tipo inflamatorio es el síntoma más común en los pacientes con EA, este se caracteriza por tener un inicio antes de 45 años de edad, duración de los síntomas más de 3 meses (dolor crónico), situado en la parte posterior-inferior, nocturno, con rigidez matutina durante al menos 30 minutos, que mejora con el ejercicios, empeora con el descanso y mejora con el uso de anti-inflamatorios no esteroideos.<sup>18</sup>

**Dolor torácico:** con la participación de la columna torácica (incluyendo las articulaciones costovertebral) y entesitis a nivel de articulaciones costoesternal y manubrioesternal, los pacientes pueden experimentar dolor en el pecho acentuado por la tos o el estornudo. El dolor de pecho es a menudo asociado con sensibilidad en las uniones costoesternales.<sup>19</sup>

**Entesitis:** los sitios hipersensibles comunes son las uniones costoesternales, apófisis espinosas, crestas ilíacas, trocánter mayor, tuberosidad isquiática, tubérculos tibiales y los talones (tendinitis de Aquiles o fascitis plantar).

**Dolor articular:** la cadera y los hombros, son las articulaciones periféricas que con mayor frecuencia se afectan en la EA, llegando a afectarse hasta en el 35 % de los pacientes. La afección de la cadera es más común en Argelia, India y México. La articulación de la

rodilla también puede verse afectada; la articulación temporomandibular es involucrada en aproximadamente 10 % de los pacientes.<sup>19</sup>

### **Manifestaciones extra-articulares:**

Los síntomas constitucionales como fatiga, pérdida de peso, y fiebre de bajo grado se producen con frecuencia.

**Afección ocular:** la uveítis anterior aguda o iridociclitis es la manifestación extraarticular más frecuente, se producen en el 25% de 30% de los pacientes en algún momento durante el curso de la enfermedad. No existe una relación clara entre la actividad de la enfermedad articular y esta manifestación extra-articular. El inicio de la inflamación ocular es generalmente aguda y típicamente unilateral, pero los ataques pueden alternar. El ojo es de color rojo y doloroso, con discapacidad visual. La fotofobia y el aumento de lagrimeo están presentes. Si el ojo permanece sin tratar o si se retrasa el tratamiento, sinequias posteriores y glaucoma pueden desarrollarse. Es más común en pacientes con HLA-B27 positivo.<sup>20</sup>

**Enfermedad cardiovascular:** la afectación cardíaca puede ser clínicamente silenciosa o puede causar problemas considerables. Las manifestaciones cardíacas incluyen aortitis ascendente, insuficiencia de la válvula aórtica (3.5%), alteraciones de la conducción (2.7%), cardiomegalia y pericarditis.<sup>21</sup> La prevalencia de infarto al miocardio es mayor en pacientes con EA (4,4% en los pacientes con EA en comparación con el 1,2% en población general).<sup>22</sup>

**Afección neurológica:** las complicaciones neurológicas de la EA puede ser causada por fractura, inestabilidad, compresión, o inflamación. Los cuerpos vertebrales C5-C6 o C6-C7 son el área más comúnmente afectada. La subluxación atlantoaxoidea anterior se presenta en el 2 % de los pacientes y se manifiesta con o sin signos de compresión de la médula espinal. El síndrome de la cola de caballo es una complicación poco frecuente pero grave, afecta las raíces nerviosas lumbosacras, dando lugar a dolor, pérdida sensorial e incontinencia urinaria y fecal.<sup>23</sup>

**Afección renal:** La nefropatía por IgA se ha informado en muchos pacientes con EA. Estos pacientes a menudo tienen elevación de Ig A (93%) e insuficiencia renal (27%). La hematuria microscópica y proteinuria puede ocurrir en hasta 35% de los pacientes. La Amiloidosis (tipo secundario) es una complicación poco frecuente.<sup>24,25</sup>

### **Criterios diagnósticos:**

El diagnóstico de la EA es clínico, una vez que se tenga la sospecha de alguna patología inflamatoria, se solicitarán estudios complementarios de imagen y serológicos. A lo largo del tiempo se han establecido diferentes criterios diagnósticos, los cuales han sido modificados y sustituidos por criterios con mayor sensibilidad y especificidad. Actualmente los criterios utilizados para el diagnóstico de la EA son los criterios modificados de Nueva York 1984, que más que criterios diagnóstico son de clasificación.<sup>2</sup>

## Criterios Roma (1961)

---

### Criterios Clínicos

1. Dolor y rigidez en la espalda baja, durante más de 3 meses
2. Dolor y rigidez en la región torácica
3. Movimiento limitado de columna lumbar
4. Expansión limitada del pecho
5. Historia o evidencia de iritis o sus secuelas

### Criterio Radiográfico

---

6. Radiografía que muestra sacroilíaca bilateral cambios característicos de EA (esto excluye la artrosis bilateral de articulaciones sacroilíacas)
- 

Definido EA: Grado 3 o 4 sacroileítis bilateral con al menos un criterio clínico o por lo menos cuatro criterios clínicos

## Criterios de Nueva York modificados para el diagnóstico de la EA en la práctica clínica

---

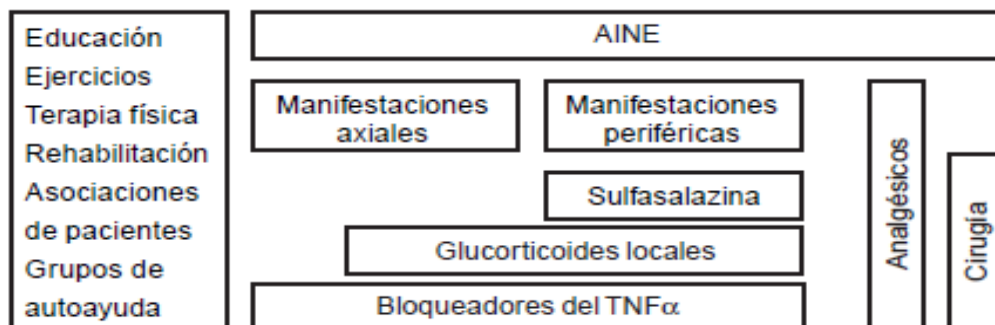
1. Criterios clínicos:
    - A) Dolor lumbar y rigidez > 3 meses de duración que mejora con el ejercicio pero no se alivia con el reposo
    - B) Limitación de movimientos de la columna lumbar en el plano sagital y frontal.
    - C) Limitación de la expansión torácica con respecto a los valores normales corregidos para edad y sexo.
  2. Criterio radiológico:
    - A) Sacroilitis bilateral de al menos grado 2 o unilateral grado 3-4
- 

Se establece el diagnóstico de EA si se cumple el criterio radiológico y al menos uno de los clínicos.

## Tratamiento:

El tratamiento actual de la EA se basa en las propuestas realizadas por la Liga Europea Contra el Reumatismo (EULAR) y el grupo de la ASAS (Sociedad Internacional para la evaluación de la Espondilitis Anquilosante) que enfatizan los componentes clave basadas en la evidencia más reciente.<sup>26</sup>

Figura 1. Esquema del tratamiento de la EA tomando de las recomendaciones ASAS/EULAR<sup>27</sup>



Recomendaciones ASAS/ EULAR 2010:<sup>28</sup>

1. Tratamiento general:
  - a) El tratamiento de los pacientes con EA debe adaptarse en función de:
    - Las manifestaciones actuales de la enfermedad (axiales, entesitis, síntomas y signos extraarticulares periféricos)
  - b) El nivel de los síntomas actuales, los hallazgos clínicos y los indicadores de pronóstico
  - c) El estado clínico general (edad, sexo, comorbilidad, medicación concomitante, factores psicosociales)
2. Monitoreo de la enfermedad:
  - a) El seguimiento de la enfermedad de los pacientes con EA debe incluir:
    - La historia del paciente (por ejemplo, cuestionarios)
    - Los parámetros clínicos
    - Las pruebas de laboratorio
    - Estudios de imagen: de acuerdo con la presentación y al conjunto de medidas de ASAS.
    - La frecuencia del monitoreo debe ser decidido de forma individual en función de:
      - a) Curso de síntomas
      - b) Severidad
      - c) Tratamiento
3. Tratamiento no farmacológico:
  - La piedra angular del tratamiento no farmacológico de los pacientes con EA es la educación del paciente y el ejercicio regular
  - Ejercicios caseros son efectivos.
  - La terapia física con ejercicios supervisados, de forma individual o en grupo, son más efectivos que los ejercicios en casa
  - Asociaciones de pacientes y los grupos de autoayuda pueden ser útiles
4. Manifestaciones extraarticulares y comorbilidades:
  - a) Las manifestaciones extra-articulares observadas frecuentemente (psoriasis, uveítis, y la enfermedad inflamatoria intestinal) deben manejarse en colaboración con los respectivos especialistas

- b) Los reumatólogos deben ser conscientes del mayor riesgo de enfermedad cardiovascular y la osteoporosis
- 5. Medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINE):
  - a) Los AINE, incluyendo los cox-2, se recomiendan como tratamiento farmacológico de primera línea para los pacientes con EA con dolor y rigidez
  - b) Se prefiere el tratamiento continuo con AINE en pacientes con enfermedad persistentemente activa
  - c) Debe tomarse en cuenta el riesgo cardiovascular, gastrointestinal y renal, a la hora de prescribir AINE
- 6. Analgésicos:
  - a) Los analgésicos, como el paracetamol y medicamentos opioides, podrían ser considerados para el dolor residual después de los tratamientos recomendados anteriormente han fracasado, están contraindicados, y / o son mal tolerados.
- 7. Los glucocorticoides:
  - a) Las inyecciones de corticosteroides dirigidos al sitio local de la inflamación músculo-esquelético pueden ser considerados
  - b) No existen pruebas que apoyen el uso de glucocorticoides sistémicos.
- 8. La eficacia de sulfasalazina y metotrexate como tratamiento de la afección del esqueleto axial no ha sido comprobada. Se puede considerar el uso de sulfasalazina para el tratamiento de la artritis periférica.
- 9. Terapia anti-TNF:
  - a) Se debe dar a los pacientes con actividad persistentemente alta de la enfermedad a pesar de los tratamientos convencionales de acuerdo con la respuesta ASAS
  - b) No hay evidencia que apoye el uso obligatorio de los fármacos modificadores del enfermedad no biológicos antes o concomitante con la terapia anti-TNF en pacientes con enfermedad axial
  - c) No hay evidencia para apoyar una diferencia en la eficacia de los diferentes inhibidores de TNF en las manifestaciones axiales o articulares, pero si existe cuando hay evidencia de enfermedad inflamatoria intestinal
  - d) El cambio a un segundo bloqueador de TNF podría ser beneficioso, especialmente en pacientes con pérdida de respuesta
  - e) No hay evidencia que apoye el uso de agentes biológicos que no sean inhibidores de TNF en EA
- 10. Cirugía:
  - a) Considerar el reemplazo total de la cadera en pacientes con dolor o discapacidad refractaria y daño estructural, independientemente de la edad en los estudios radiográficos. Las cirugías de la columna vertebral, por ejemplo: la osteotomía correctiva y los procedimientos de estabilización, pueden ser de valor en algunos pacientes.

### **Evaluación clínica:**

La espondilitis anquilosante ha sido muy difícil de evaluar en términos de intensidad inflamatoria y la progresión. Esto es principalmente porque la visualización y cuantificación lesiones inflamatorias es difícil, los síntomas son en cierta medida no específicos y los signos radiológicos de progresión se desarrollan lentamente.<sup>29</sup>



Además, cambios en los niveles de reactantes de fase aguda se correlacionan pobremente con actividad de la enfermedad y puede ser influenciado otras comorbilidades.

En los últimos años, se han introducido numerosas medidas para la evaluación de actividad de la enfermedad, la función, la metrología, calidad de vida y progresión. Estos son de suma importancia para la evaluación integral del paciente y normar la conducta terapéutica.<sup>29</sup>

### **Evaluación de la actividad de la enfermedad:**

La actividad de la enfermedad se mide generalmente mediante el índice de actividad en Espondilitis Anquilosante (BASDAI). El Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI). BASDAI es un índice de actividad compuesto que utiliza escalas con descriptores numéricos de 0 a 10 (preferible aunque alternativamente se puede utilizar una EVA). Consta en 6 preguntas (cada una puntúa de 0 a 10) referidas a diferentes dominios relacionados con la actividad de la enfermedad. Estos dominios incluyen la fatiga (A), dolor en el esqueleto axial (B), dolor e inflamación en articulaciones periféricas (C), dolor al tacto o a la presión (D), la intensidad de la rigidez matutina (E), y la duración de la rigidez matutina. La puntuación total del BASDAI se obtiene con la siguiente fórmula:

Puntuación total BASDAI.

$$\text{Puntuación BASDAI} = \frac{A + B + C + D + \left( \frac{E + F}{2} \right)}{5}$$

En cada pregunta se pide al paciente que haga una marca vertical en el punto de la línea que mejor represente su situación referida a la última semana. El BASDAI global puede estar entre 0 y 10. Valores altos en el BASDAI indican mayor actividad de la enfermedad.

Por otro lado, el BASDAI ha demostrado ser un instrumento válido, sensible al cambio, y fácil de aplicar para medir la actividad de la enfermedad, y además ha sido traducido y validado en español, por lo que podemos utilizarlo en la práctica diaria.

Interpretación:

- Puntuación mínima de BASDAI: 0.
- Puntuación máxima: 10.

Entre más alto sea el BASDAI, mayor será la actividad de la enfermedad.

- < 1.1 Inactivo
- 1.1 – 2.1 Actividad moderada
- 2.1 – 3.5 Actividad alta
- > 3.5 Actividad muy alta

BASDAI (versión española) utilizando una escala con descriptores numérico: 30

Preguntas												
(1) ¿Cómo describiría el nivel general de fatiga y cansancio que usted ha experimentado?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	muy severo (el peor imaginable)
(2) ¿Cómo describiría el nivel general de dolor de cuello, espalda o cadera que usted ha tenido?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	muy severo (el peor imaginable)
(3) ¿Cómo describiría el nivel general de dolor y/o inflamación en las articulaciones distintas a cuello, espalda, cadera que usted ha tenido?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	muy severo (el peor imaginable)
(4) ¿Cómo describiría el nivel general de malestar que usted ha tenido en cualquier área sensible al tacto o a la presión?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	muy severo (el peor imaginable)
(5) ¿Cómo describiría el nivel general de rigidez matutina que usted ha presentado desde el momento en que se levanta?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	muy severo (el peor imaginable)
(6) ¿Cuánto dura la rigidez matutina desde el momento en que se levanta?												
En horas	0	¼	½	¾	1	1¼	1½	1¾	≥2			
Puntos	0	1,25	2,5	3,75	5	6,25	7,5	8,75	10			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si es &gt; 2 horas: 10</li> <li>• Si es ≤ 2 horas: (duración en horas) / 2 × 10 = (duración en horas) × 5</li> </ul>												

### Evaluación Funcional:

La medida más ampliamente utilizada de la función entre las personas con EA es el índice BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index). El BASFI es un cuestionario de 10 preguntas que utiliza escalas horizontales con descriptores numéricos de 0 a 10 (preferible aunque alternativamente se puede utilizar una EVA). El BASFI evalúa la discapacidad física auto-percibida para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria, y existe una versión traducida y validada en español.

La puntuación global es el promedio de las puntuaciones de cada una de las 10 preguntas y va, de 0 (mejor función) a 10 (peor función).

Interpretación:

- Puntuación mínima: 0.
- Puntuación máximo: 10.
- Entre más alto sea la puntuación, mayor será la severidad de la enfermedad (mayor actividad de la enfermedad).

El índice es rápido y fácil de completar; muestra buena confiabilidad y es sensible a cambios a través del espectro completo de la espondilitis anquilosante.

BASFI, versión en español: <sup>30</sup>

▶ Actividades realizadas durante la última semana	
(1) Capacidad para ponerse las medias o medias veladas sin ayuda.	Fácil <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/> <input type="text" value="8"/> <input type="text" value="9"/> <input type="text" value="10"/> Imposible
(2) Capacidad de inclinarse hacia delante desde la cintura para recoger un lapicero del piso.	Fácil <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/> <input type="text" value="8"/> <input type="text" value="9"/> <input type="text" value="10"/> Imposible
(3) Capacidad de alcanzar un estante alto sin ayuda.	Fácil <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/> <input type="text" value="8"/> <input type="text" value="9"/> <input type="text" value="10"/> Imposible
(4) Capacidad de levantarse de una silla del comedor, que no tenga brazos, sin usar las manos o ayudas.	Fácil <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/> <input type="text" value="8"/> <input type="text" value="9"/> <input type="text" value="10"/> Imposible
(5) Capacidad de levantarse del piso sin ayuda después de yacer sobre su espalda.	Fácil <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/> <input type="text" value="8"/> <input type="text" value="9"/> <input type="text" value="10"/> Imposible
(6) Capacidad de permanecer en pie sin ayuda y sin presentar malestar por 10 minutos.	Fácil <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/> <input type="text" value="8"/> <input type="text" value="9"/> <input type="text" value="10"/> Imposible
(7) Capacidad de subir 12-15 escalones, un paso a la vez, sin utilizar el pasamanos o ayudas para caminar.	Fácil <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/> <input type="text" value="8"/> <input type="text" value="9"/> <input type="text" value="10"/> Imposible
(8) Capacidad para mirar sobre su hombro sin girar el cuerpo.	Fácil <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/> <input type="text" value="6"/> <input type="text" value="7"/> <input type="text" value="8"/> <input type="text" value="9"/> <input type="text" value="10"/> Imposible

(9) Capacidad de realizar actividades físicamente exigentes (i.e. ejercicios de fisioterapia, jardinería o deportes).

Fácil            Imposible

(10) Capacidad de desarrollar actividades durante un día completo bien sea en casa o en el trabajo.

Fácil            Imposible

### Evaluación metroológica:

Durante muchos años, las distintas medidas de la columna vertebral como la medición Schober modificada, flexión de la columna lumbar y la distancia trago-pared, han sido utilizadas. Estas siguen siendo valiosas; sin embargo actualmente existe el índice BASMI (índice metroológico en EA).

### Calidad de vida y espondilitis anquilosante:<sup>31</sup>

En las dos últimas décadas se ha producido un rápido crecimiento de la producción científica en el área de la calidad de vida relacionada con la salud. Esto es secundario a múltiples razones, por un lado, el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas como consecuencia del envejecimiento de la población y demanda de niveles más altos de bienestar, seguido de una mayor sensibilidad por conocer el punto de vista del propio enfermo sobre su estado de salud ante procesos que carecen de curación. Es el resultado de una humanización de la atención médica. Bajo todos estos planteamientos se establece que toda atención médica, además de aliviar los síntomas y prolongar lasobrevida, debe mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas.

La EA es una enfermedad crónica que implica un cambio importante en la calidad de vida de las personas. Diversos estudios han demostrado que los pacientes con dicha enfermedad tienen peor calidad de vida en todas las dimensiones que la población general y que pacientes con enfermedades consideradas de una mayor gravedad, tales como el infarto de miocardio, la colitis ulcerativa y el lupus eritematoso sistémico.<sup>32</sup>

El grado de actividad clínica de la enfermedad influye en la calidad de vida; los pacientes con enfermedad activa tienen más alteración de la calidad de vida que los pacientes en remisión.

La reciente aprobación de fármacos obtenidos por biotecnología frente a moléculas proinflamatorias en procesos artríticos, ha ampliado las expectativas de tratamiento de muchos pacientes en reumatología. De hecho, están surgiendo otras moléculas con dianas inmunológicas diferentes, aún en fase de estudio, y es probable que en breve dispongamos de un arsenal de terapias biológicas, no sólo para el tratamiento de la EA, sino para otras artropatías inflamatorias de difícil control.

El tratamiento de la EA ha cambiado radicalmente en los últimos años como consecuencia de la introducción de los fármacos anti-TNFalfa. Estos fármacos reducen significativamente la actividad inflamatoria e inducen cambios en el aspecto histopatológico de la membrana sinovial, el patrón de citocinas en sangre periférica y líquido sinovial y en las imágenes obtenidas por resonancia magnética y ultrasonido. En este momento se considera la posibilidad de que el efecto de estas moléculas no sólo se reduzca al alivio de síntomas y signos, y por tanto mejore la calidad de vida, sino que también modifique la historia natural de estas enfermedades.

Conocer la calidad de vida de estos pacientes así como los factores asociados que influyen en ella, nos aportará información adicional para un mayor conocimiento de la enfermedad, que puede ayudar por una parte a los pacientes a prevenir factores desencadenantes de brotes de su enfermedad y por otra a los propios médicos para actuar junto con el paciente sobre dichos factores y aplicar todos los recursos y actitudes terapéuticas de los que se dispone sobre la enfermedad.

Actualmente contamos con diversos cuestionarios para evaluar la calidad de vida en pacientes con EA; entre los que se encuentran el cuestionario específico de calidad de vida en espondilitis anquilosante (ASQoL), el cuestionario SF-36 y el cuestionario de evaluación de salud (HAQ).

### **Cuestionario ASQoL:**

El ASQoL es un cuestionario específico para la EA, del que tenemos una versión traducida y validada en español. Consta de 18 preguntas, cada una de las cuales tiene 2 posibles respuestas (Si, que puntúa como 1 y No, que puntúa como 0).

La puntuación global es la suma de las puntuaciones de cada pregunta y puede estar entre 0 (mejor calidad de vida) y 18 (peor calidad de vida).

Se deben de contestar todas las preguntas puesto que si hay más de 3 preguntas en blanco no se puede llegar a calcular la puntuación global. En el caso de que haya entre 1 y 3 preguntas en blanco, la puntuación global se calcula de acuerdo con la fórmula  $18x/18-m$ , donde x es la puntuación global para las preguntas contestadas y m es el número de preguntas en blanco.

Cuestionario ASQoL; versión en español:

ASQoL cuestionario específico de calidad de vida en espondilitis anquilosante

Las siguientes frases han sido pronunciadas por pacientes con espondilitis anquilosante. Por favor, léalas detenidamente y responda si o no, según la frase se corresponda o no a su situación EN ESTE MOMENTO.

- |   |                             |                             |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| 1. Mi estado de salud me impide ir a algunos sitios         | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 2. A veces tengo ganas de llorar                            | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 3. Tengo dificultad para vestirme                           | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 4. Tengo que hacer un esfuerzo para realizar tareas en casa | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 5. Me es imposible dormir                                   | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 6. No puedo realizar actividades con la familia o amigos    | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 7. Siempre me siento cansado/a                              | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 8. Tengo que dejar lo que estoy haciendo para descansar     | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 9. Tengo dolor insoportable                                 | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 10. Me lleva mucho tiempo arrancar por la mañana            | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 11. Soy incapaz de realizar tareas en casa                  | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 12. Me ceno fácilmente                                      | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 13. Con frecuencia me siento frustrado/a                    | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 14. El dolor siempre está ahí                               | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 15. Me siento un/a perdedor/a                               | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 16. Me cuesta trabajo lavarme el pelo                       | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 17. Mi enfermedad me baja la moral                          | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| 18. Me preocupa desmoralizar a la gente de mi alrededor     | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |

## **Cuestionario HAQ:**

El cuestionario de evaluación de la salud (Health Assessment Questionnaire, HAQ) valora las discapacidades físicas de un paciente con artritis reumatoide. Este puede ayudar a identificar pacientes que podrían requerir intervenciones para mejorar el desempeño en la comunidad.

El HAQ es un cuestionario auto-aplicado de 20 ítems que evalúa el grado de dificultad para realizar 20 actividades de la vida diaria agrupadas en ocho áreas (entre paréntesis número de ítems por área):

a) Vestirse y asearse (2); b) Levantarse (2); c) Comer (3); d) Caminar-pasear (2); e) Higiene personal (3); f) Alcanzar (2); g) Presión (3); y h) Otras actividades (3).

Cada ítem se puntúa de 0 a 3 según la siguiente escala: 0 = sin dificultad, 1 = con alguna dificultad, 2 = con mucha dificultad, 3 = incapaz de hacerlo.

El cuestionario cuenta, además, con varias cuestiones correctoras que preguntan sobre la necesidad de utilizar algún tipo de utensilio o la ayuda de otra persona para realizar las actividades descritas en los 20 ítems.

El interés de estas preguntas es que pueden modificar (corregir) la puntuación de las áreas a las que afectan.

En el caso de los utensilios se pregunta sobre la necesidad de utilizar:

- Caminar: Bastón o muletas, andador, silla de ruedas, comer: cubiertos de mango ancho, higiene personal: asiento o barra especial para el baño, asiento alto para el retrete, presión: abridor para tarros previamente abierto.

Evaluación:

a) Primero, escoger la puntuación más alta de los 2 ó 3 ítems que componen cada una de las 8 áreas del cuestionario: a) vestirse, b) levantarse, c) comer,... h) otras actividades.

b) Modificar la puntuación de cada área según las cuestiones correctoras, si fuera necesario. Si un área obtiene una puntuación de [2] ó [3] no es necesario mirar las cuestiones correctoras.

Pero si obtiene una puntuación menor de [2], se debe tener en cuenta que la indicación por parte del enfermo de que precisa algún utensilio o de la ayuda de otra persona para cualquiera actividad relacionada con dicha área, obliga a asignar al área correspondiente una puntuación de [2].

c) Calcular la media. Hallar la media de los 8 valores correspondientes a las 8 áreas descritas: a) vestirse, b) levantarse, c) comer,... h) otras actividades; esa será la puntuación directa (PD) del cuestionario de capacidad funcional HAQ.

La puntuación directa una vez transformada según la tabla de cálculo del HAQ puede oscilar entre 0 (no incapacidad) y 3 (máxima incapacidad).

En el caso de no contestar algún ítem se asigna el valor más alto de los restantes ítems que formen 4 dicha área. Si hubiera una o dos áreas completas sin respuesta la suma de las 7 ó 6 áreas restantes se dividiría por 7 ó 6, respectivamente, para obtener el valor medio, que estará entre cero y tres (0-3).

Un cuestionario con menos de 6 áreas contestadas, probablemente carece de validez.

Cuestionario HAQ versión española:

	Durante la <b>última semana</b> , ¿ha sido usted capaz de...	Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo
Vestirse y asearse	1) Vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2) Enjabonarse la cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Levantarse	3) Levantarse de una silla sin brazos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4) Acostarse y levantarse de la cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comer	5) Cortar un filete de carne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	6) Abrir un cartón de leche nuevo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	7) Servirse la bebida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caminar	8) Caminar fuera de casa por un terreno llano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	9) Subir cinco escalones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Higiene	10) Lavarse y secarse todo el cuerpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	11) Sentarse y levantarse del retrete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	12) Ducharse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alcanzar	13) Coger un paquete de azúcar de 1 Kg de una estantería colocada por encima de su cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	14) Agacharse y recoger ropa del suelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prensión	15) Abrir la puerta de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	16) Abrir tarros cerrados que ya antes habían sido abiertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	17) Abrir y cerrar los grifos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras	18) Hacer los recados y las compras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	19) Entrar y salir de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	20) Hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

0	0.000
1	0.125
2	0.250
3	0.375
4	0.500
5	0.625
6	0.750
7	0.875
8	1.000
9	1.125
10	1.250
11	1.375
12	1.500
13	1.625
14	1.750
15	1.875
16	2.000
17	2.125
18	2.250
19	2.375
20	2.500

Señale para qué actividades **necesita la ayuda de otra persona**:

- .. Vestirse, asearse      .. Caminar, pasear      ..Abrir y cerrar cosas (prensión)  
.. Levantarse      .. Higiene personal  
.. Comer      .. Alcanzar      ..Recados y tareas de casa

Señale si utiliza alguno de estos **utensilios** habitualmente:

- .. Cubiertos de mango ancho      .. Abridor para tarros previamente abiertos  
.. Bastón, muletas, andador o silla de ruedas  
.. Asiento o barra especial para el baño  
.. Asiento alto para el retrete



## CUESTIONARIO SF-36:

Es un cuestionario de 36 ítems que mide ocho áreas del estado de salud general: función física, rol físico, dolor corporal, percepción de la salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

Las ocho áreas del instrumento se combinan para crear dos índices sumario: el de salud física y mental.

El SF-36 fue desarrollado a partir de un instrumento más extenso diseñado para el Medical Outcome Trust Study (MOS-149) y fue creado de modo que conservara las ventajas del instrumento de origen. Es un cuestionario comprensible y breve, con unas características de medida apropiadas y de fácil aplicación, por lo que su uso está recomendado con población general. Fue validado y sus características psicométricas fueron profundamente estudiadas, lo que permitió realizar comparaciones entre diferentes grupos diagnósticos y discriminar según la sintomatología, gravedad y efectos secundarios de los tratamientos. El instrumento fue traducido y validado en España en la versión castellana por Alonso et a.

Interpretación:

Componente Mental:

Suma del componente mental > buena calidad de vida

Suma del componente mental < mala calidad de vida

Componente Físico:

Suma del componente físico > buena calidad de vida

Suma del componente físico < mala calidad de vida

## CUESTIONARIO SF-36, VERSIÓN EN ESPAÑOL:

1. En general, usted diría que su salud es:
  - 1  Excelente
  - 2  Muy buena
  - 3  Buena
  - 4  Regular
  - 5  Mala
2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
  - 1  Mucho mejor ahora que hace un año
  - 2  Algo mejor ahora que hace un año
  - 3  Más o menos igual que hace un año
  - 4  Algo peor ahora que hace un año
  - 5  Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal:

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
  
4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
  
5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
  
6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
  
7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
  
8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
  
9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
  
10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
  
11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
  
12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada

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

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?  
1  Sí  
2  No
14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?  
1  Sí  
2  No
15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?  
1  Sí  
2  No
16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?  
1  Sí  
2  No
17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?  
1  Sí  
2  No
18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?  
1  Sí  
2  No
19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?  
1  Sí  
2  No
20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?  
1  Nada  
2  Un poco  
3  Regular  
4  Bastante  
5  Mucho
21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?  
1  No, ninguno  
2  Sí, muy poco  
3  Sí, un poco  
4  Sí, moderado  
5  Sí, mucho

- 6  Sí, muchísimo
22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
- 1  Nada
- 2  Un poco
- 3  Regular
- 4  Bastante
- 5  Mucho

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?
- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca
24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?
- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca
25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?
- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca
26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?
- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca
27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?
- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases.

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

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

34. Estoy tan sano como cualquiera.
- 1  Totalmente cierta
  - 2  Bastante cierta
  - 3  No lo sé
  - 4  Bastante falsa
  - 5  Totalmente falsa
35. Creo que mi salud va a empeorar.
- 1  Totalmente cierta
  - 2  Bastante cierta
  - 3  No lo sé
  - 4  Bastante falsa
  - 5  Totalmente falsa
36. Mi salud es excelente.
- 1  Totalmente cierta
  - 2  Bastante cierta
  - 3  No lo sé
  - 4  Bastante falsa
  - 5  Totalmente falsa

**Pregunta de investigación:**

¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes con espondilitis anquilosante del servicio de Reumatología del CMN 20 de Noviembre, y si existe asociación de esta con tiempo de evolución, actividad de la enfermedad y tratamiento?

**Objetivo general:**

Evaluar la calidad de vida en lo pacientes con espondilitis anquilosante de la consulta externa del servicio de Reumatología del CMN 20 de noviembre del ISSSTE.

**Objetivos específicos:**

- Determinar la asociación entre calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante y actividad de la enfermedad
- Evaluar la asociación entre calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante y niveles séricos de reactantes de fase aguda
- Determinar la asociación entre calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante y tiempo de evolución de la enfermedad
- Evaluar la asociación entre calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante y terapéutica empleada.

**Hipótesis:**

El presente estudio no requiere hipótesis, pues es un estudio descriptivo.



**Justificación:**

La espondilitis anquilosante (EA) es una enfermedad crónica que provoca un deterioro significativo de la función física y con ello distintos niveles de discapacidad en los pacientes afectando su calidad de vida, tanto aspectos físicos, sociales y laborales, esto es debido a que el 56% de los pacientes con EA tardan hasta cinco años en recibir un diagnóstico. Para lo cual un diagnóstico precoz de la enfermedad conlleva un mejor pronóstico de la patología, mejor calidad de vida y menor progresión.

En estudios de calidad de vida en pacientes con EA se ha observado que en más del 80% los pacientes revelan que la enfermedad ha influido negativamente en su vida afectiva y un 85% revela limitación en su vida sexual.

Determinar la calidad de vida en pacientes con Espondilitis Anquilosante permitirá realizar una valoración integral de los pacientes y normar una conducta terapéutica más adecuada, que ayude no solo a controlar la actividad de la enfermedad, sino a reintegrar al individuo a su vida social y laboral.

En el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, al ser un centro de referencia nacional es importante identificar en pacientes con espondilitis anquilosante la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes así como los factores asociados que influyen en ella, esto nos aporta información para un mayor conocimiento de la enfermedad e identificar aquellos factores que influyen en forma negativa en la calidad de vida. Así como poder dar un tratamiento multidisciplinario entre reumatología, rehabilitación y psicología.

**Material y método:**

Estudio observacional, descriptivo, transversal, de 30 pacientes con diagnóstico de Espondilitis Anquilosante, que acudieron a consulta externa de Reumatología de este CMN 20 del Noviembre del ISSSTE, a quienes se les explicó el protocolo de estudio y se les leyó el consentimiento informado; los pacientes que aceptaron participar procedieron a firmar el consentimiento y se les entregaron los 5 cuestionarios (SF-36, HAQ, ASQoL, BASDAI y BASFI), los cuales fueron resueltos en ese momento. Posteriormente se revisaron los expedientes clínicos para la obtención del resto de las variables (tiempo de evolución, tratamiento, reactantes de fase aguda) los cuales se vaciaron en la hoja de recolección de datos. Para el análisis estadístico se realizó estadística descriptiva: las variables cuantitativas se expresaron como medias, desviación estándar y rango. Las variables cualitativas como frecuencias y porcentajes. Para la realización de estadística inferencial: las variables cualitativas se compararon en tablas de contingencia con la prueba exacta de Fischer. Para las variables cuantitativas se realizó contraste de normalidad con la prueba de Kolmogorov Smirnov. De acuerdo a ello se demostró distribución normal de las variables en estudio y se compararon sus medias con la prueba t de Student para grupos independientes. Se consideró estadísticamente significativo un valor de  $p < 0.05$ . El análisis se realizó con el programa estadístico IBM® SPSS® Statistics versión 20.

**Criterios de inclusión:** pacientes con diagnóstico de Espondilitis Anquilosante de la consulta externa del servicio de Reumatología del CMN 20 de Noviembre, edad mayor o igual a 18 años, ambulatorios, de al menos un año de diagnóstico de la enfermedad, que aceptaron participar en el protocolo y contestar los cuestionarios, con adherencia a tratamiento y con un mínimo de 4 consultas otorgadas.

**Criterios de exclusión:** pacientes que acudan a evaluación de consulta de primera vez y pacientes sometidos a cirugía en un periodo menor de un mes antes de la evaluación.

**Criterios de eliminación:** pacientes con expediente clínico incompleto.

**Consideraciones éticas:**

A pesar de que la investigación es de riesgos mínimos, se obtuvo un consentimiento informado de cada paciente; el cual fue aprobado por el comité de ética.

Se protegerán los datos de cada participante de acorde a lo normado en las recomendaciones del IFAI.

## **Resultados:**

### **Estadística descriptiva:**

Se incluyeron en el estudio a 30 pacientes con espondilitis anquilosante, de los cuales 10 fueron mujeres (33.3%) y 20 hombres (67.7%), con edad media de 47.3 años, desviación estándar de 11.54 años y rango de 27 a 65 años.

El tiempo de evolución de la enfermedad fue en promedio de 14.3 años, con desviación estándar de 11.34 años y rango de 1 a 50 años.

De los 30 pacientes, 26 (86.7%) tenían indicado un fármaco anti-TNF, que fue Adalimumab en 13 (43.3%), Etanercept en 4 (13.3%) e Infliximab en 9 (30%).

Siete de los 30 pacientes (23.3%) tenían indicación de FARMES, Sulfasalazina en 4 (13.3%) y Metotrexate en 3 (10%).

La determinación de VSG tuvo un valor promedio de 25.17, con desviación estándar de 14.97 y rango de 2 a 61. La PCR tuvo un valor medio de 9.34, con desviación estándar de 13.43 y rango de 0.2 a 58.7

En cuanto a la escala BASDAI, 12 (40%) pacientes no tenían actividad de la enfermedad, 7 (23.3%) actividad moderada, 3 (10%) actividad alta y 8 (26.7%) actividad muy alta.

De acuerdo a la escala BASFI, 24 (80%) pacientes tenían mejor funcionalidad y 6 (20%) peor funcionalidad.

Con la escala ASQoL se encontró en 24 (80%) pacientes mejor calidad de vida y en 6 (20%) peor calidad de vida.

La escala HAQ mostró en 24 (80%) pacientes índice de discapacidad mínima y en 6 (20%) índice de discapacidad máxima.

En lo referente a la escala SF-36, en el componente mental 15 (50%) de los pacientes tuvieron mala calidad de vida y 15 (50%) buena calidad de vida; mientras que en el componente físico 17 (56.7%) mostraron mala calidad de vida y 13 (43.3%) buena calidad de vida.

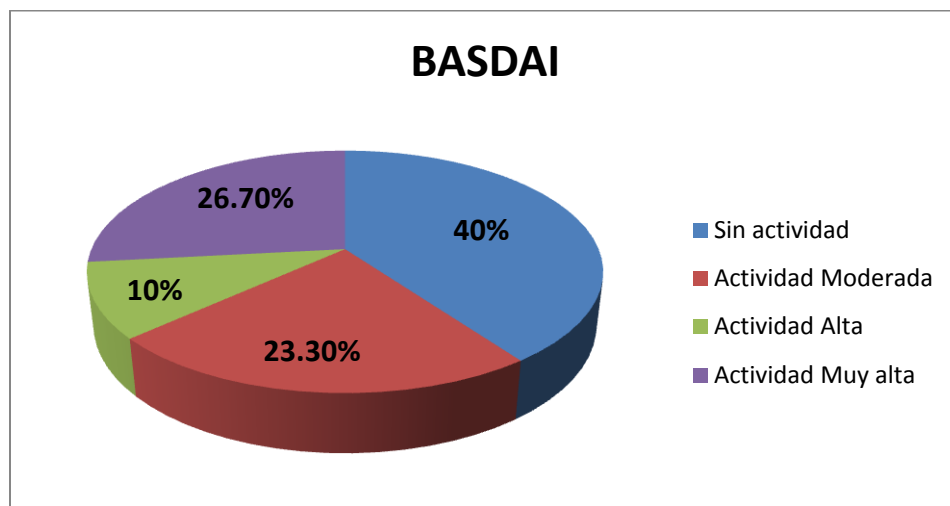
Cuadro 1. Características generales de la población estudiada

Característica	Frecuencia (n=30)*
Sexo	
Masculino	20 (66.7)
Femenino	10 (33.3)
Edad (años cumplidos)	47.03±10.2
Tiempo de evolución	14.3 ±10.2
Tratamiento	
FARMEs	
Sulfazalacina	4 (23.3)
Metotrexate	3 (10.0)
Anti-TNF	26 (86.6)
Adalimumab	13 (43.3)
Etanercept	4 (13.3)
Infliximab	9 (30.0)
BASDAI	
< 1.1 sin actividad	12 (40.0)
1.1 a 2.1 moderada	7 (23.3)
2.1 a 3.5 alta	3 (10.0)
>3.5 muy alta	8 (26.7)
BASFI	
0-5 Mejor funcionalidad	24 (80.0)
6-10 Peor funcionalidad	6 (20.0)
ASQoL	
0-9 Mejor calidad de vida	24 (80.0)
10-18 Peor calidad de vida	6 (20.0)
HAQ	
0 a 1.5 Discapacidad mínima	24 (80.0)
1.6 a 3 Discapacidad máxima	6 (20.0)
SF-36	
Componente mental	
< 50 mala calidad de vida	15 (50.0)
> 50 buena calidad de vida	15 (50.0)
SF-36	
Componente físico	
< 50 mala calidad de vida	17 (56.7)
> 50 buena calidad de vida	13 (43.3)
Reactantes de fase aguda	
VSG	25.17
PCR	9.34

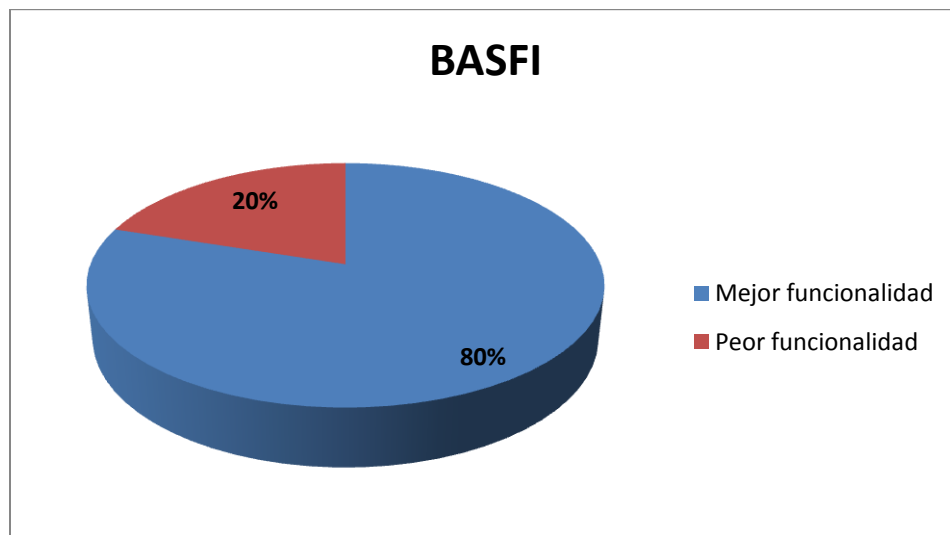
\* Se reportan frecuencias y porcentajes en variables cuantitativas promedio ± DE

En las siguientes graficas se muestran los resultados obtenidos en la actividad de la enfermedad valorada mediante el índice BASDAI (grafica 1); en la capacidad funcional mediante el índice BASFI (grafica 2) y en la calidad de vida especifica mediante el ASQoL (grafica 3), HAQ (grafica 4) y SF-36 (grafica 5).

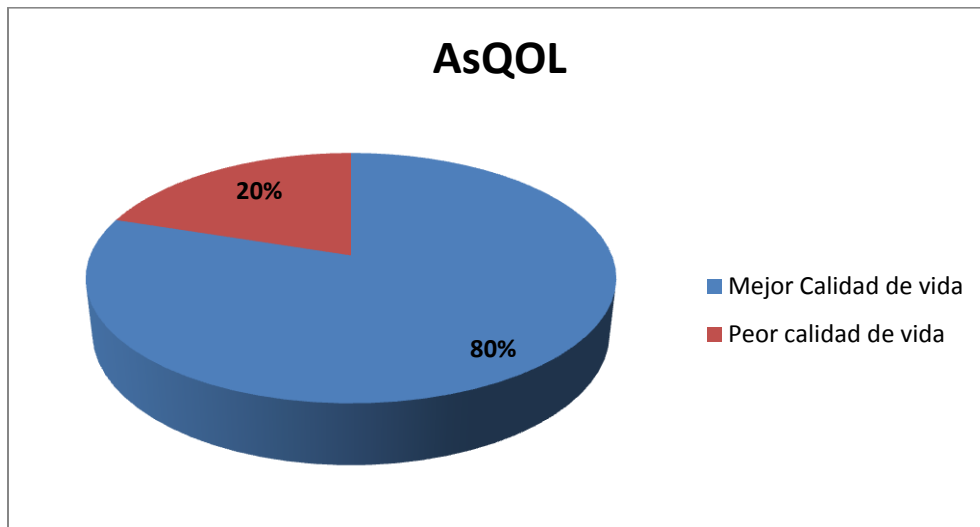
Grafica 1. Actividad de la enfermedad valorada mediante BASDAI:



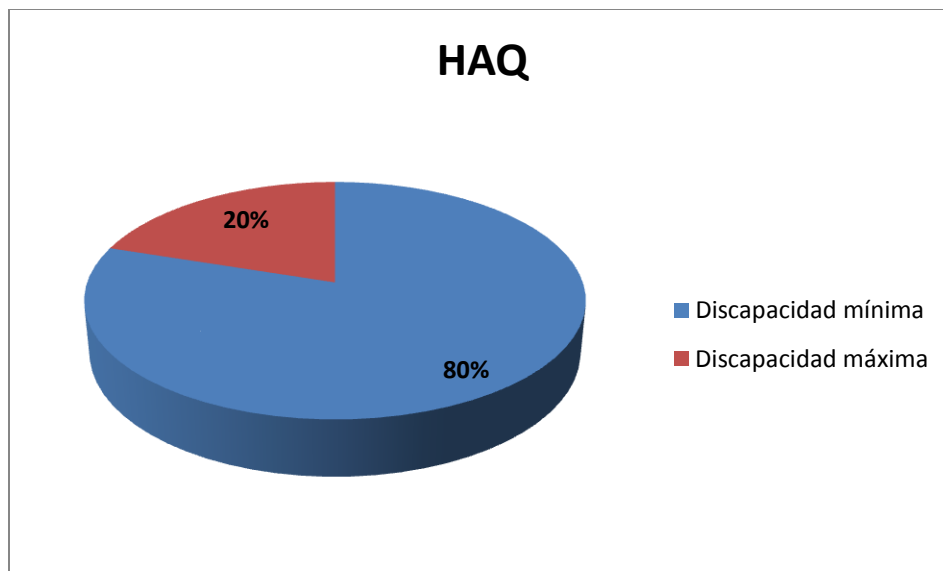
Grafica 2. Capacidad funcional valorada mediante BASDAI:



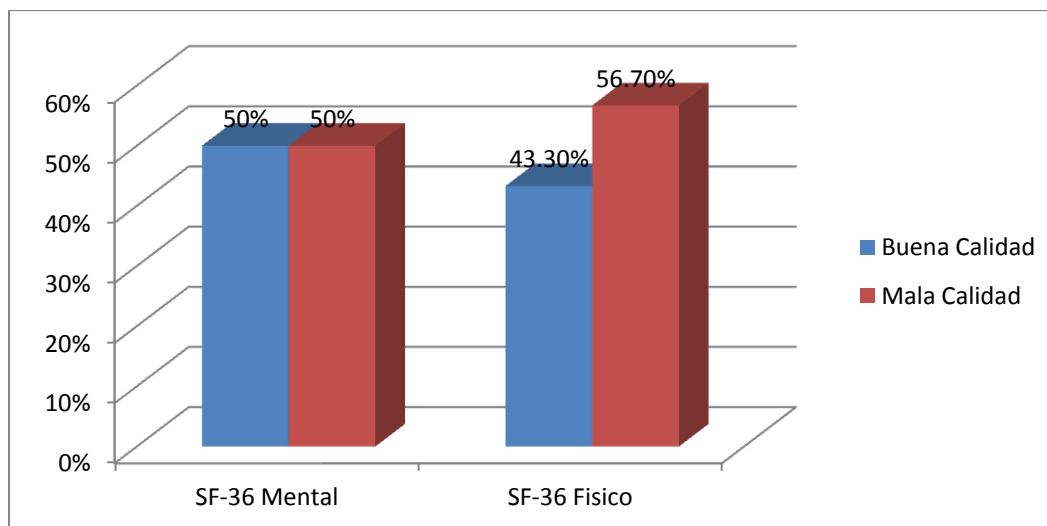
Grafica 3. Calidad de vida mediante AsQOL



Grafica 4. Discapacidad física evaluada mediante HAQ:



Grafica 5. Evaluación de calidad de vida mediante SF-3



### Estadística inferencial:

En cuanto a los objetivos planteados se obtuvieron los siguientes resultados:

1. Determinar la asociación entre calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante y actividad de la enfermedad.

Al comparar la calidad de vida con la escala ASQoL y la actividad de la enfermedad con la escala BASDAI mediante la prueba exacta de Fisher, se encontró una asociación de mejor calidad de vida con menor grado de actividad de la enfermedad; es decir, de los pacientes con mejor calidad de vida 50% no tenían actividad, 29.2% actividad moderada, 12.5% actividad alta y 8.3% actividad muy alta. Por el contrario, el 100% de los pacientes con peor calidad de vida tenían actividad muy alta. Los resultados fueron estadísticamente significativos con  $p = 0.000$ .

Tabla de contingencia

			BASDAI				Total
			< 1.1: Sin actividad	1.1 a 2.1: Actividad moderada	2.1 a 3.5: Actividad alta	> 3.5: Actividad muy alta	
ASQoL 0 a 9: Mejor calidad de vida	Recuento	12	7	3	2	24	
	% dentro de ASQoL	50.0%	29.2%	12.5%	8.3%	100.0%	
10 a 18: Peor calidad de vida	Recuento	0	0	0	6	6	
	% dentro de ASQoL	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%	
Total	Recuento	12	7	3	8	30	
	% dentro de ASQoL	40.0%	23.3%	10.0%	26.7%	100.0%	

En cuanto a la comparación de la calidad de vida con la escala ASQoL y la funcionalidad con la escala BASFI mediante la prueba exacta de Fisher, se observó asociación de mejor calidad de vida con mejor funcionalidad en el 100% de los casos; así como asociación de peor calidad de vida con peor funcionalidad también en el 100% de los casos. Los resultados fueron estadísticamente significativos con  $p = 0.000$ .

**Tabla de contingencia**

			BASFI		Total
			0 a 5: Mejor Funcionalidad	6 a 10: Peor funcionalidad	
ASQoL	0 a 9: Mejor calidad de vida	Recuento	24	0	24
		% dentro de ASQoL	100.0%	0.0%	100.0%
	10 a 18: Peor calidad de vida	Recuento	0	6	6
		% dentro de ASQoL	0.0%	100.0%	100.0%
Total		Recuento	24	6	30
		% dentro de ASQoL	80.0%	20.0%	100.0%

Al comparar la calidad de vida con la escala HAQ y la actividad de la enfermedad con la escala BASDAI mediante la prueba exacta de Fisher, se encontró una asociación de mejor calidad de vida con menor grado de actividad de la enfermedad; es decir, de los pacientes con mejor calidad de vida 50% no tenían actividad, 29.2% actividad moderada, 12.5% actividad alta y 8.3% actividad muy alta. Por el contrario, el 100% de los pacientes con peor calidad de vida tenían actividad muy alta. Los resultados fueron estadísticamente significativos con  $p = 0.000$ .

**Tabla de contingencia**

			BASDAI				Total
			< 1.1: Sin actividad	1.1 a 2.1: Actividad moderada	2.1 a 3.5: Actividad alta	> 3.5: Actividad muy alta	
HAQ	0 a 1.5: Índice de discapacidad mínima	Recuento	12	7	3	2	24
		% dentro de HAQ	50.0%	29.2%	12.5%	8.3%	100.0%
	1.6 a 3: Índice de discapacidad máxima	Recuento	0	0	0	6	6
		% dentro de HAQ	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%
Total		Recuento	12	7	3	8	30
		% dentro de HAQ	40.0%	23.3%	10.0%	26.7%	100.0%



En cuanto a la comparación de la calidad de vida con la escala HAQ y la funcionalidad con la escala BASFI mediante la prueba exacta de Fisher, se observó asociación de mejor calidad de vida con mejor funcionalidad en el 95.8% de los casos; así como asociación de peor calidad de vida con peor funcionalidad en el 83.3% de los casos. Los resultados fueron estadísticamente significativos con  $p = 0.000$ .

**Tabla de contingencia**

			BASFI		Total
			0 a 5: Mejor Funcionalidad	6 a 10: Peor funcionalidad	
HAQ	0 a 1.5: Índice de discapacidad mínima	Recuento	23	1	24
		% dentro de HAQ	95.8%	4.2%	100.0%
	1.6 a 3: Índice de discapacidad máxima	Recuento	1	5	6
		% dentro de HAQ	16.7%	83.3%	100.0%
Total		Recuento	24	6	30
		% dentro de HAQ	80.0%	20.0%	100.0%

En la comparación de calidad de vida con la escala SF-36 SCM y la actividad de la enfermedad con la escala BASDAI mediante la prueba exacta de Fisher, no se encontraron asociaciones significativas, con  $p = 0.139$ .

En cuanto a la comparación de la calidad de vida con la escala SF-36 SCM y la funcionalidad con la escala BASFI mediante la prueba exacta de Fisher, se observó asociación de buena calidad de vida con mejor funcionalidad en el 100% de los casos; sin embargo, la asociación de mala calidad de vida con peor funcionalidad solo se observó en el 40% de los casos. Los resultados fueron estadísticamente significativos con  $p = 0.017$ .

**Tabla de contingencia**

			BASFI		Total
			0 a 5: Mejor Funcionalidad	6 a 10: Peor funcionalidad	
SF36 SCM	SCM < 50: Mala calidad de vida	Recuento	9	6	15
		% dentro de SF36 SCM	60.0%	40.0%	100.0%
	SCM > 50: Buena calidad de vida	Recuento	15	0	15
		% dentro de SF36 SCM	100.0%	0.0%	100.0%
Total		Recuento	24	6	30
		% dentro de SF36 SCM	80.0%	20.0%	100.0%

En la comparación de calidad de vida con la escala SF-36 SCF y la actividad de la enfermedad con la escala BASDAI mediante la prueba exacta de Fisher, se observó asociación de buena calidad de vida con ausencia de actividad en el 76.9% de los casos, con actividad moderada en el 15.4%, actividad alta en el 7% y ningún caso con actividad muy alta. Por otra parte, se encontró asociación de mala calidad de vida con actividad muy alta en el 47.1% de los pacientes, con actividad alta en el 11.8%, actividad moderada en el 29.4% y ausencia de actividad en el 11.8%. Los resultados fueron estadísticamente significativos con  $p = 0.001$ .

Tabla de contingencia

			BASDAI				Total
			< 1.1: Sin actividad	1.1 a 2.1: Actividad moderada	2.1 a 3.5: Actividad alta	> 3.5: Actividad muy alta	
SF36 SCF	SCF < 50: Mala calidad de vida	Recuento	2	5	2	8	17
		% dentro de SF36 SCF	11.8%	29.4%	11.8%	47.1%	100.0%
SF36 SCF	SCF > 50: Buena calidad de vida	Recuento	10	2	1	0	13
		% dentro de SF36 SCF	76.9%	15.4%	7.7%	0.0%	100.0%
Total		Recuento	12	7	3	8	30
		% dentro de SF36 SCF	40.0%	23.3%	10.0%	26.7%	100.0%

En cuanto a la comparación de la calidad de vida con la escala SF-36 SCF y la funcionalidad con la escala BASFI mediante la prueba exacta de Fisher, se observó asociación de buena calidad de vida con mejor funcionalidad en el 100% de los casos; sin embargo, la asociación de mala calidad de vida con peor funcionalidad solo se observó en el 35.3% de los casos. Los resultados fueron estadísticamente significativos con  $p = 0.024$ .

2. Evaluar la asociación entre calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante y niveles séricos de reactantes de fase aguda.

Al comparar mediante la prueba t de Student los valores medios de los reactantes de fase aguda, VSG y PCR, no se observaron diferencias significativas entre las categorías de las escalas ASQoL ( $p = 0.859$  y  $0.161$ , respectivamente), HAQ ( $p = 0.403$  y  $0.050$ , respectivamente) y SF-36 SCM ( $p = 0.991$  y  $0.228$ , respectivamente). No obstante; en la escala SF-36 SCF si se observaron diferencias significativas, con valor medio de VSG de 29.88 en pacientes con mala calidad de vida y de 19.00 en aquellos con buena calidad de vida ( $p = 0.046$ ); así como un valor medio de PCR de 13.41 en pacientes con mala calidad de vida y de 4.02 en aquellos con buena calidad de vida ( $p = 0.037$ ).

- Determinar la asociación entre calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante y tiempo de evolución de la enfermedad.

En lo referente al tiempo de evolución de la enfermedad, con la prueba t de Student no se observaron diferencias significativas entre las categorías de las escalas ASQoL ( $p=0.994$ ), HAQ (0.851), SF-36 SCM (0.335) ni SF-36 SCF (0.972).

- Evaluar la asociación entre calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante y terapéutica empleada.

En cuanto al tratamiento anti-TNF indicado, no se observaron diferencias significativas con la prueba exacta de Fisher entre las diferentes categorías de las escalas ASQoL ( $p = 0.428$ ), HAQ ( $p = 0.924$ ) ni SF-36 SCF ( $p = 0.951$ ). Con respecto a la escala SF-36 SCM si se observaron diferencias significativas pero sin relevancia clínica ( $p = 0.016$ ).

En los referente al tratamiento con FARMES, no se observaron diferencias significativas con la prueba exacta de Fisher entre las diferentes categorías de las escalas ASQoL ( $p = 0.594$ ), HAQ ( $p = 0.594$ ), SF-36 SCM ( $p = 1.000$ ) ni SF-36 SCF ( $p = 0.455$ ).

- Comparar los diferentes cuestionarios de calidad de vida en los pacientes con Espondilitis Anquilosante.

Al comparar las escalas ASQoL y HAQ con la prueba exacta de Fisher se observó una asociación de mejor calidad de vida con índice de discapacidad mínima en el 95.8% de los casos, así como asociación de peor calidad de vida con índice de discapacidad máxima en el 83.3% de los pacientes, con  $p = 0.000$

**Tabla de contingencia**

			HAQ		Total
			0 a 1.5: Índice de discapacidad mínima	1.6 a 3: Índice de discapacidad máxima	
ASQoL	0 a 9: Mejor calidad de vida	Recuento % dentro de ASQoL	23 95.8%	1 4.2%	24 100.0%
	10 a 18: Peor calidad de vida	Recuento % dentro de ASQoL	1 16.7%	5 83.3%	6 100.0%
Total		Recuento % dentro de ASQoL	24 80.0%	6 20.0%	30 100.0%

En la comparación de ASQoL con SF-36 SCM con la prueba exacta de Fisher se observó asociación de peor calidad de vida con mala calidad de vida en el 100% de los casos; pero la asociación de mejor calidad de vida con buena calidad de vida solo se encontró en el 62.5% de los pacientes, con  $p = 0.017$ .

**Tabla de contingencia**

			SF36 SCM		Total
			SCM < 50: Mala calidad de vida	SCM > 50: Buena calidad de vida	
ASQoL	0 a 9: Mejor calidad de vida	Recuento	9	15	24
		% dentro de ASQoL	37.5%	62.5%	100.0%
	10 a 18: Peor calidad de vida	Recuento	6	0	6
		% dentro de ASQoL	100.0%	0.0%	100.0%
Total		Recuento	15	15	30
		% dentro de ASQoL	50.0%	50.0%	100.0%

Al comparar las escalas ASQoL y SF-36 SCF a través de la prueba exacta de Fisher se encontró asociación de peor calidad de vida con mala calidad de vida en el 100% de los casos, sin embargo, la asociación de mejor calidad de vida con buena calidad de vida se observó solo en el 54.2% de los pacientes

**Tabla de contingencia**

			SF36 SCF		Total
			SCF < 50: Mala calidad de vida	SCF > 50: Buena calidad de vida	
ASQoL	0 a 9: Mejor calidad de vida	Recuento	11	13	24
		% dentro de ASQoL	45.8%	54.2%	100.0%
	10 a 18: Peor calidad de vida	Recuento	6	0	6
		% dentro de ASQoL	100.0%	0.0%	100.0%
Total		Recuento	17	13	30
		% dentro de ASQoL	56.7%	43.3%	100.0%

## **Discusión:**

Al ir ocupando las enfermedades crónicas degenerativas los principales lugares de morbimortalidad la calidad de vida relacionada con la salud ha sido uno de los puntos más importantes dentro del manejo multidisciplinario de estos pacientes.

Las razones de este llamativo interés son diversas. Por un lado, el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas como consecuencia del envejecimiento de la población y demanda de niveles más altos de bienestar, seguido de una mayor sensibilidad por conocer el punto de vista del propio enfermo sobre su estado de salud ante procesos que carecen de curación. En cierto sentido, es el resultado de una humanización de la atención sanitaria, pero también el fruto de un deseo de aumentar el conocimiento sobre la historia natural de estos procesos y establecer su interrelación con factores pronósticos. Actualmente se considera que la atención médica además de aliviar los síntomas y prolongar la sobrevida, debe mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas.<sup>31</sup>

La Espondilitis Anquilosante es una enfermedad crónica que implica un cambio importante en la calidad de vida de las personas. Diversos estudios han demostrado que los pacientes con dicha enfermedad tienen peor calidad de vida en todas las dimensiones cuando se comparan con la población general y que pacientes con enfermedades consideradas de una mayor gravedad, tales como el infarto de miocardio, la colitis ulcerativa y el lupus eritematoso sistémico (Ballina F, 2002).

Existen pocos trabajos enfocados a determinar aquellos factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante, dentro de estos se encuentran el trabajo de Ward, quien realizó un estudio transversal con 326 pacientes, encontrando que la demanda física (trabajo físico), comorbilidades, tabaquismo y el menor nivel educativo, fueron factores predictores de discapacidad funcional y por lo tanto de disminución en la calidad de vida.<sup>35</sup>

En el estudio argentino de M. F. Marengo,<sup>33</sup> se encontró que la mayor actividad de la enfermedad fue el principal responsable del deterioro de la capacidad funcional y por lo tanto de la calidad de vida; lo cual concuerda con lo reportado en nuestro estudio, en el cual al determinar la asociación entre calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante y actividad de la enfermedad; mediante la comparación entre ASQoL y BASDAI, se observaron diferencias significativas ( $p < 0.000$ ).

En cuanto a la terapéutica empleada, sabemos que el tratamiento de la Espondilitis Anquilosante ha cambiado radicalmente en los últimos años como consecuencia de la introducción de los fármacos anti-TNFalfa. Estos fármacos reducen significativamente la actividad inflamatoria e inducen cambios en el aspecto histopatológico de la membrana

sinovial, el patrón de citocinas en sangre periférica y líquido sinovial. En este momento se sabe que el efecto de estos fármacos no sólo se reduce al alivio de síntomas y signos, y por tanto mejora la calidad de vida, sino que también modifican la historia natural de enfermedad.<sup>31</sup> Existen varios reportes, dentro de los que se incluye el de Gracia María Abalos-Medina,<sup>34</sup> que informan la eficacia de los fármacos anti-TNF, reduciendo significativamente la sintomatología cínica, mejorando la funcionalidad y calidad de vida en pacientes con Espondilitis Anquilosante. Boonen A y cols., en 2008, encontraron que los fármacos anti-TNF, reducen significativamente la actividad inflamatoria, mejorando la función física, lo que se traduce en una mejor calidad de vida. Sin embargo en nuestro estudio al comparar la calidad de vida determinada mediante ASQoL ( $p < 0.428$ ) y SF-36 SCF ( $p < 0.951$ ) con anti-TNF, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Finalmente en nuestro estudio encontramos que uno de los determinantes más importantes de la calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante es la actividad de la enfermedad, el estado funcional del paciente; y los factores que no mostraron influir en forma significativa en la calidad de vida de nuestros pacientes se encuentra el tiempo de evolución al igual que el estudio de M. F. Marengo<sup>33</sup>, y niveles de reactantes de fase aguda como lo reportado por García Medina<sup>31</sup>.

## **Conclusión:**

La Espondilitis Anquilosante al ser una enfermedad inflamatoria crónica degenerativa que puede ocasionar limitación funcional requiere un tratamiento temprano para controlar la actividad e incluso lograr la remisión de esta, para reintegrar a los pacientes a su actividad cotidiana y laborar, reduciendo costos secundarios asociados a la morbimortalidad.

Para esto es importante un manejo multidisciplinario entre reumatólogos, ortopedistas, rehabilitadores y psicólogos. Con ello no solo se logrará limitar las secuelas sino una mejor calidad de vida.

En nuestro estudio se pudo demostrar una relación de mejor calidad de vida en los pacientes con Espondilitis anquilosante asociada a una menor actividad de su enfermedad y mayor funcionalidad.

Se encontró que tanto BASFI como BASDAI presentaron una correlación significativa con HAQ y AsQoL ( $p < 0,0001$ ), encontrando que a menor actividad de la enfermedad y mayor funcionalidad mejor calidad vida.

La actividad de la enfermedad, el estado funcional, y terapéutica empleada son los principales factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes con Espondilitis Anquilosante.

Es de remarcar que se encontro una asociacion positiva entre BASDA, BASFI con AsQoL y HAQ no asi con SF 36 por lo que este estudio puede sugerir que el AsQoL y HAQ estan mas asociados con la actividad y funcionalidad de los pacientes con Espondilitis Anquilosante.

## Anexo 1. Carta de consentimiento informado:



### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Protocolo: "Calidad de vida en pacientes con Espondilitis Anquilosante del servicio de Reumatología del CMN 20 de Noviembre, y su asociación con tiempo de evolución, actividad de la enfermedad y tratamiento"

Investigadores: Dra. Sandra Muñoz López, Dra Olivia Ramírez López, Dra Fedra Irazoque Palazuelos. Servicio de Reumatología, CMN 20 de Noviembre. Tels 52 00 35 16, 52 00 50 03 ext 14513.

Estoy enterada (o) de que se me invita a participar en este protocolo de investigación para determinar la calidad de vida en pacientes con Espondilitis Anquilosante.

Los beneficios de este estudio son contribuir a la evaluación integral de los pacientes con Espondilitis Anquilosante, detectar la calidad de vida en forma individual y realizar las modificaciones necesarias para mejorar en la medida de lo posible la calidad de vida del paciente. No existe ningún riesgo para la salud de los pacientes que ingresen al protocolo.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en responder los siguientes cuestionarios: uno sobre actividad de la enfermedad (BASDAI), uno sobre funcionalidad (BASFI) y tres cuestionarios sobre calidad de vida (SF-36, HAQ, AsQoL).

Los cuestionarios serán aplicados por los médicos residentes del servicio de Reumatología a los pacientes con diagnóstico de Espondilitis Anquilosante que acudan a la consulta externa del servicio de Reumatología, en un horario de 9:00 am a 15:00 pm, durante la espera de su hora asignada de consulta; el tiempo calculado para contestar los 5 cuestionarios es de 15 a 20 minutos, por lo que no se requiere de una segunda visita.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, así mismo hago constar que hubo la oportunidad de aclarar a mi persona y/o familiares todas las dudas relacionadas con el procedimiento y he comprendido la información que se me ha dado.

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

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

Este consentimiento informado se extiende por duplicado para que el participante cuente con una copia.

Ciudad de México, Distrito Federal, a los \_\_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ año 2014

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del paciente

\_\_\_\_\_  
Nombre, firma, dirección y parentesco  
Testigo

\_\_\_\_\_  
Nombre, firma, dirección parentesco  
Testigo

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del Investigador o persona designada que obtuvo el consentimiento  
Dr. Abel Archundia García.- Presidente del Comité de Ética. Teléfono 52-00-50-03 Ext. 14629



Anexo 2. Hoja de recolección de datos:

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Protocolo de investigación: “Calidad de vida en pacientes con Espondilitis Anquilosante del servicio de Reumatología del CMN 20 de Noviembre, y su asociación con tiempo de evolución, actividad de la enfermedad y tratamiento”

No. Caso: \_\_\_\_\_ Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

1. Tiempo de evolución de la enfermedad:

a) Fecha del diagnóstico: \_\_\_\_\_

b) Tiempo de evolución en años: \_\_\_\_\_

2. Variables de laboratorio.

VARIABLES	MEDICIONES
VSG mm/hr	
PCR g/L	
Leucocitos	
Linfocitos	
Hemoglobina	
Plaquetas	

3. Tratamiento médico actual:

FÁRMACO	DOSES

## Resultados de cuestionario

a) Índice de actividad BASDAI:

Cuestionario	Puntuación	Interpretación
BASDAI		

b) Índice de funcionalidad BASFI:

Cuestionario	Puntuación	Interpretación
BASFI		

c) ASQoL, cuestionario específico de calidad de vida en espondilitis anquilosante:

Cuestionario	Puntuación	Interpretación
ASQoL		

d) HAQ versión española:

Cuestionario	Puntuación	Interpretación
HAQ		

e) SF-36

Cuestionario	Puntuación	Interpretación
SF-3		

Anexo 3. Cuestionario BASDAI, versión en español, escala numérica:

Paciente: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ años No. De caso: \_\_\_\_\_

-----  
**Versión Española del BASDAI 1**  
 -----

Por favor, marque el número que mejor describa su situación en la **ÚLTIMA SEMANA**:

1) ¿Cuánta fatiga o cansancio ha tenido usted?

Ninguno  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 **Muchísimo**

2) ¿Cuánto dolor ha tenido usted en cuello, espalda o caderas debido a la espondilitis anquilosante?

Ninguno  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 **Muchísimo**

3) ¿Cuánto dolor o inflamación ha tenido usted en las otras articulaciones (sin contar cuello, espalda y caderas)?

Ninguno  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 **Muchísimo**

4) ¿Cuánto malestar ha tenido usted en las partes de su cuerpo que le duelen al tocarlas o presionarlas?

Ninguno  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 **Muchísimo**

5) ¿Cuánta rigidez matutina ha tenido usted al despertarse?

Ninguna  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 **Muchísima**

6) ¿Cuánto tiempo le dura la rigidez matutina desde que se levanta?

0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10

0 horas      ½ hora      1 hora      1½ hora      2 horas o más

Puntuación:

Anexo 4. BASFI, versión en español, escala numérica:

Paciente: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ años No. Caso: \_\_\_\_\_

A continuación se le indican una serie de actividades. Por favor, marque el número que mejor describa su situación EN LA ÚLTIMA SEMANA

1) Ponerse los calcetines o medias sin la ayuda.

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

2) Recoger un bolígrafo del suelo sin ayuda, inclinándose hacia adelante (doblando la cintura)

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

3) Cogor de una estantería un objeto situado por encima de su cabeza, sin ayuda.

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

4) Levantarse de una silla sin apoyar las manos ni utilizar ninguna otra ayuda

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

5) Estar acostado sobre la espalda y levantarse del suelo sin ayuda.

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

6) Estar a pie firme sin apoyarse en nada durante 10 minutos y no tener molestias

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

7) Subir 12 ó 15 escalones sin agarrarse al pesamanos ni usar bastón o mulctas (poniendo un pie en cada escalón).

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

8) Mirarse un hombro girando sólo el cuello (sin girar el cuerpo)

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

9) Realizar actividades que supongan un esfuerzo físico como ejercicios de rehabilitación, trabajos de jardinería o deportes.

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

10) Realizar actividades que requieran dedicación plena durante todo el día (en casa o en el trabajo)

Fácil  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 Imposible

Puntuación:

Anexo 5. ASQoL, cuestionario específico de calidad de vida en espondilitis anquilosante

Paciente: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ años No. De Caso: \_\_\_\_\_

Las siguientes frases han sido pronunciadas por pacientes con espondilitis anquilosante. Por favor, léelas detenidamente y responda sí o no, según la frase se corresponda o no a su situación EN ESTE MOMENTO.

1. Mi estado de salud me impide ir a algunos sitios  
Sí  No
2. A veces tengo ganas de llorar  
Sí  No
3. Tengo dificultad para vestirme  
Sí  No
4. Tengo que hacer un esfuerzo para realizar tareas en casa  
Sí  No
5. Me es imposible dormir  
Sí  No
6. No puedo realizar actividades con la familia o amigos  
Sí  No
7. Siempre me siento cansado/a  
Sí  No
8. Tengo que dejar lo que estoy haciendo para descansar  
Sí  No
9. Tengo dolor insoportable  
Sí  No
10. Me lleva mucho tiempo arrancar por la mañana  
Sí  No
11. Soy incapaz de realizar tareas en casa  
Sí  No
12. Me canso fácilmente  
Sí  No
13. Con frecuencia me siento frustrado/a  
Sí  No
14. El dolor siempre está ahí  
Sí  No
15. Me siento un/a perdedor/a  
Sí  No
16. Me cuesta trabajo lavarme el pelo  
Sí  No
17. Mi enfermedad me baja la moral  
Sí  No
18. Me preocupa desmoralizar a la gente de mi alrededor  
Sí  No

Anexo 6. Cuestionario HAQ versión española

Paciente: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ años No. De Caso: \_\_\_\_\_

Durante la última semana, ¿ha sido usted capaz de...		Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucho dificultad	Imposible hacerlo
Vestirse y aburrirse	1) Vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y abrochar las cordones de los zapatos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2) Enjuagarse la cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentarse	3) Leontarse de una silla sin brazos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4) Arrodillarse y levantarse de la cadera?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comer	5) Comer un plato de comida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	6) Abrir un cartón de leche sin usar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	7) Servirse la bebida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caminar	8) Caminar fuera de casa por un camino llano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	9) Subir cinco escalones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Higiene	10) Lavarse y enjuagarse el pelo con jabón?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	11) Sentarse y levantarse del retrete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	12) Ducharse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ejercer	13) Coger un paquete de té de 1 kg de una estantería colocada por encima de su cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	14) Arrodillarse y recoger ropa del suelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apretar	15) Abrir la puerta de un cajón?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	16) Abrir tarros (arandelas) que ya antes había podido abrirlos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	17) Abrir y cerrar los grifos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otro	18) Hacer los platos y las camas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	19) Entrar y salir de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	20) Hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 0 0.000
- 1 0.175
- 2 0.250
- 3 0.325
- 4 0.500
- 5 0.675
- 6 0.750
- 7 0.825
- 8 1.000
- 9 1.125
- 10 1.250
- 11 1.375
- 12 1.500
- 13 1.625
- 14 1.750
- 15 1.875
- 16 2.000
- 17 2.125
- 18 2.250
- 19 2.375
- 20 2.500

Señale para qué actividades necesita la ayuda de otra persona:

- Vestirse, asearse
- Caminar, pasear
- Abrir y cerrar tarros (presión)
- Leontarse
- Higiene personal
- Tareas y tareas de casa
- Comer
- Necesita

Señale si tiene alguno de estos utensilios habitualmente:

- Cabeceros de cama ancho
- Andador para tarros precamente abiertos
- Bastón, muletas, andador o silla de ruedas
- Asiento o barra especial para el baño
- Asiento alto para el retrete

Anexo 7. Cuestionario SF-36 versión en español:

Paciente: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ años No. de caso: \_\_\_\_\_

1. En general, usted diría que su salud es:
  - 1  Excelente
  - 2  Muy buena
  - 3  Buena
  - 4  Regular
  - 5  Mala
2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
  - 1  Mucho mejor ahora que hace un año
  - 2  Algo mejor ahora que hace un año
  - 3  Más o menos igual que hace un año
  - 4  Algo peor ahora que hace un año
  - 5  Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal:

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
  - 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada

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

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1  Sí
  - 2  No
14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?
- 1  Sí
  - 2  No
15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1  Sí
  - 2  No
16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?
- 1  Sí
  - 2  No



17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1  Sí
  - 2  No
18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1  Sí
  - 2  No
19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1  Sí
  - 2  No
20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
- 1  Nada
  - 2  Un poco
  - 3  Regular
  - 4  Bastante
  - 5  Mucho
21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
- 1  No, ninguno
  - 2  Sí, muy poco
  - 3  Sí, un poco
  - 4  Sí, moderado
  - 5  Sí, mucho
  - 6  Sí, muchísimo
22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
- 1  Nada
  - 2  Un poco
  - 3  Regular
  - 4  Bastante
  - 5  Mucho

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca
29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca
30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca
31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca
32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Algunas veces
  - 4  Sólo alguna vez
  - 5  Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases.

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

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

34. Estoy tan sano como cualquiera.

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

35. Creo que mi salud va a empeorar.

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

36. Mi salud es excelente.

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

Interpretación:

## Bibliografía:

1. Jürgen Braun, Joachim Sieper. Ankylosing spondylitis. *Lancet* 2007; 369: 1379–90.
2. Stolwijk et al. Epidemiology of Spondyloarthritis. *Rheum Dis Clin N Am* 38 (2012) 441–476
3. Henning Zeidler, Andrei Calin and Bernard Amor. A historical perspective of the spondyloarthritis. *Current Opinion in Rheumatology* 2011, 23:327–333
4. Feldtkeller E, Khan MA, van der Heijde D, van der Linden S, Braun J. Age at disease onset and diagnosis delay in HLA-B27 negative vs. positive patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int* 2003; 23: 61–66.
5. Braun J, Bollow M, Remlinger G, et al. Prevalence of spondylarthropathies in HLA-B27 positive and negative blood donors. *Arthritis Rheum* 1998; 41: 58–67.
6. Linda E. Dean, Gareth T. Jones, Alan G. MacDonald, Christina Downham, Roger D. Sturrock, and Gary J. Macfarlane. Global prevalence of ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford)*. 2014 Apr;53(4):650-7.
7. Ruben Burgos-Vargas, MD and Ingris Pela'ez-Ballestas, MD, PhD. Epidemiology of Spondyloarthritis in México. *The American Journal of the Medical Sciences*. Volume 341, Number 4, April 2011.
8. Brown MA, Kennedy LG, MacGregor AJ, et al. Susceptibility to ankylosing spondylitis in twins: the role of genes, HLA, and the environment. *Arthritis Rheum* 1997; 40: 1823–28.
9. Brewerton DA, Hart FD, Nicholls A, Caffrey M, James DC, Sturrock RD. Ankylosing spondylitis and HL-A 27. *Lancet* 1973; 301: 904–07.
10. Van der Linden SM, Valkenburg HA, de Jongh BM, Cats A. The risk of developing ankylosing spondylitis in HLA-B27 positive individuals. A comparison of relatives of spondylitis patients with the general population. *Arthritis Rheum* 1984; 27: 241–19.
11. Brown MA, Kennedy LG, MacGregor AJ, et al: Susceptibility to ankylosing spondylitis in twins: the role of genes, HLA, and the environment, *Arthritis Rheum* 40:1823–1828, 1997.
12. Hammer RE, Maika SD, Richardson JA, et al: Spontaneous inflammatory disease in transgenic rats expressing *HLA-B27* and human beta 2m: an animal model of *HLA-B27*-associated human disorders, *Cell* 63:1099–1112, 1990.

13. Tran TM, Dorris ML, Satumtira N, et al: Additional human beta-2 microglobulin curbs *HLA-B27* misfolding and promotes arthritis and spondylitis without colitis in male *HLA-B27*-transgenic rats, *Arthritis Rheum* 54:1317–1327, 2006.
14. Mear JP, Schreiber KL, Münz C, et al: Misfolding of *HLA-B27* as a result of its B pocket suggests a novel mechanism for its role in susceptibility to spondyloarthropathies, *J Immunol* 163:6665–6670, 1999.
15. Turner MJ, Sowders DP, DeLay ML, et al: *HLA-B27* misfolding in transgenic rats is associated with activation of the unfolded protein response, *J Immunol* 175:2438–2448, 2005
16. Armaka M, Apostolaki M, Jacques P, et al: Mesenchymal cell targeting by TNF as a common pathogenic principle in chronic inflammatory joint and intestinal diseases, *J Exp Med* 205:331–337, 2008.
17. DeLay ML, Turner MJ, Klenk EI, et al: *HLA-B27* misfolding and the unfolded protein response augment interleukin-23 production and are associated with Th17 activation in transgenic rats, *Arthritis Rheum* 60:2633–2643, 2009.
18. Jois R, Macgregor A, Gaffney K: Recognition of inflammatory back pain and ankylosing spondylitis in primary care, *Rheumatology* 47:1364–1366, 2008.
19. 84. Van der Linden S, Khan MA, Rentsch HU, et al: Chest pain without radiographic sacroiliitis in relatives of patients with ankylosing spondylitis, *J Rheumatol* 15:836–839, 1988.
20. Khan MA, Kushner I, Braun WE: Comparison of clinical features in *HLA-B27* positive and negative patients with ankylosing spondylitis, *Arthritis Rheum* 20:909–912, 1977.
21. Graham DC, Smythe HA: The carditis and aortitis of ankylosing spondylitis, *Bull Rheum Dis* 9:171–174, 1958.
22. Peters M, Visman I, Nielen M, et al: Ankylosing spondylitis: a risk factor for myocardial infarction? *Ann Rheum Dis* 69:579–581, 2010.
23. Tyrrell PNM, Davies AM, Evans N: Neurological disturbances in ankylosing spondylitis, *Ann Rheum Dis* 53:714–717, 1994.
24. Lai KN, Li PKT, Hawkins B, et al: IgA nephropathy associated with ankylosing spondylitis: occurrence in women as well as in men, *Ann Rheum Dis* 48:435–437, 1989.

25. Vilar MJ, Cury SE, Ferraz MB, et al: Renal abnormalities in ankylosing spondylitis, *Scand J Rheumatol* 26:19–23, 1997
26. Kelleys Textbook of Rheumatology 9th Edition
27. Rubén Burgos-Vargas, Carlos Abud-Mendoza, Efraín Díaz-Jouanen, et al: Fundamentos para el tratamiento de la espondilitis anquilosante y su efecto en la Reumatología Mexicana. *Gac Méd Méx* Vol. 145 No. 1, 2009
28. Heijde D, Sieper J, Maksymowych WP, et al: 2010 update of the international ASAS recommendations for the use of anti-TNF agents in patients with axial spondyloarthritis, *Ann Rheum Dis* 70:905–908, 2010.
29. Andrew Keat. Ankylosing spondylitis. 2010 Elsevier
30. R. Ariza-Ariza, B. Hernández-Cruz y F. Navarro-Sarabia. *Rev Esp Reumatol* 2004;31(6):372-8
31. Gracia María Abalos Medina, Gonzalo Ruiz Villaverde, Daniel Sánchez Cano, Ricardo Ruiz Villaverde, Carmen Villaverde Gutiérrez, Enrique Raya Álvarez. Respuesta clínica, funcional y de calidad de vida a terapia anti-TNF alfa, en una cohorte de pacientes con Espondilitis Anquilosante. España.
32. Ballina, F. Medición de la calidad de vida en la artritis reumatoide. *Reumatol Clin (Barc)* 2002;29:56-64.
33. M. F. Marengo, E. E. Schneeberger, S. Gagliardi, J. A. Maldonado Cocco, G. Citera. Determinantes de discapacidad funcional en pacientes con espondilitis anquilosante en Argentina. *Revista Argentina de Reumatología*. 2009.
34. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2010;45(6):331–334
35. Ward MM, Weisman M, Davis JC Jr, Reveille JD. Risk factors for functional limitations in patients with long-standing ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum (Arthritis Care Res)*. 2005;53:710-17.