



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO "DR. EDUARDO LICEAGA"

DESCRIPCIÓN DE LA MORTALIDAD Y FACTORES DE RIESGO EN
PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS HOSPITALIZADOS EN
EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DE MEXICO
ENTRE FEBRERO Y JUNIO DEL 2015

TESIS DE POSGRADO

PARA OBTENER EL DIPLOMA EN LA ESPECIALIDAD DE:
REUMATOLOGÍA

PRESENTA:

DRA. LIBIA MITSUKO SOTO VERA

ASESOR:

DR. EVERARDO ÁLVAREZ HERNÁNDEZ

PROFESOR TITULAR DEL CURSO:

DR: RUBÉN BURGOS VARGAS

MÉXICO, DF. 3 DE FEBRERO 2016



DR. EDUARDO LICEAGA



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

PROFESOR TITULAR DEL CURSO

DR. RUBÉN BURGOS VARGAS

ASESOR DE TESIS

DR. EVERARDO ÁLVAREZ HERNÁNDEZ

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	4
2. INTRODUCCIÓN.....	5
3. JUSTIFICACIÓN.....	11
4. OBJETIVOS.....	12
5. HIPÓTESIS.....	13
6. MATERIAL Y MÉTODOS.....	14
7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	15
8. DEFINICIÓN DE VARIABLES.....	16
9. RECURSOS.....	26
10. RESULTADOS.....	27
11. DISCUSIÓN.....	34
12. CONCLUSIÓN.....	34
13. BIBLIOGRAFÍA.....	35
14. ANEXOS.....	38

DESCRIPCIÓN DE LA MORTALIDAD Y FACTORES DE RIESGO EN PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS HOSPITALIZADOS EN EL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DE MEXICO ENTRE FEBRERO Y JUNIO DEL 2015

INTRODUCCIÓN. La mortalidad es un indicador confiable de gravedad de una enfermedad. Los estudios de sobrevivencia en enfermedades reumáticas han demostrado que su mortalidad es mayor respecto a la población general. **OBJETIVO.** Determinar las causas de mortalidad en pacientes con enfermedad reumática hospitalizados en el HGM de febrero a junio del 2015. **MATERIAL Y METODOS.** Estudio descriptivo, transversal y analítico. Incluyó pacientes hospitalizados, fallecidos, a cargo de Reumatología del HGM con diagnóstico de enfermedad reumática de febrero 2015 a junio de 2015. **RESULTADOS.** 71 hospitalizados; 7 muertes. Mujeres en 85.7%, con media de 36.2 años, todos con Lupus Eritematoso Sistémico, la mediana de tiempo de evolución; 36 meses. Todos recibían tratamiento; AINE, >80% glucocorticoide y >50% FARME sintético. El 85.7% tenían actividad grave y 14.3% actividad moderada. La hospitalización tuvo una media de 22±15 días. 4 pacientes en choque requirieron UTI, con media de 5±15 días. La causa de muerte en 40% fue infecciosa. Los días de estancia en UTI fueron estadísticamente relevantes ($p=0.002$) con fallecimiento de 57.1%. El 57.1% con datos de choque al ingreso fallecieron ($p=0.013$) con OR de 6.5 (IC 95% 1.6-25.5). **CONCLUSIÓN.** Los factores de riesgo asociados fueron: datos de choque al ingreso, estancia en terapia intensiva y actividad moderada a grave de la enfermedad.

PALABRAS CLAVE: Mortalidad, enfermedad reumática, infección, actividad de la enfermedad.

TITULO

Descripción de la mortalidad y factores de riesgo asociados en pacientes con enfermedades reumáticas hospitalizados en el servicio de Reumatología del Hospital General de México entre febrero y junio del 2015.

INTRODUCCIÓN

La mortalidad es un indicador confiable de la gravedad de una enfermedad¹. Durante el año 2013, de acuerdo a los datos ofrecidos por el INEGI, se registraron a nivel nacional 611, 829 muertes, de las cuales 342,029 corresponden a género masculino y 269,332 a género femenino, dentro de las causas de defunción más prevalentes se encuentran: enfermedades de corazón, diabetes mellitus y tumores malignos. No existen estudios a nivel nacional acerca de la mortalidad en pacientes con enfermedades reumáticas, se puede hacer referencia a estudios de prevalencia a nivel nacional como el estudio realizado por Peláez-Ballestas et al. basado en la metodología COPCORD en el cual la prevalencia de artritis reumatoide fue de 1.6%, LES 0.07%, Esclerosis Sistémica 0.02%, Espondilitis Anquilosante 0.14%, no existen estudios acerca de los factores asociados en las principales enfermedades reumáticas en el país²².

Algunas enfermedades reumáticas tienen un alto índice de mortalidad, específicamente aquellas bajo la categoría de enfermedades inflamatorias^{2,3}. Los reportes actuales de mortalidad en las enfermedades reumáticas varían de manera importante⁴. La mayoría de los estudios son enfocados a Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y Artritis Reumatoide (AR). El resultado del metaanálisis realizado por Toledano et al., reportó resultados como el índice estandarizado de mortalidad de acuerdo a cada uno de los artículos analizados, el índice estandarizado de mortalidad más grande proviene de aquellos donde se describen enfermedades inflamatorias, y de manera específica de aquellos donde se analiza la incidencia de infecciones y eventos pulmonares. En este análisis se incluyeron: 16 estudios de AR con datos de más de 10,000 pacientes; 5 estudios de LES con un total de más de 17,000 pacientes (con un seguimiento de aproximadamente 14 años); 7 estudios de esclerosis sistémica con un total de 1700 pacientes (la mayoría mujeres); un estudio de artritis psoriasisica incluyendo 680 pacientes y 2 de vasculitis. De acuerdo a este estudio el índice estandarizado de mortalidad en general es de 2.03 (95% IC 1.79-2.29) el cual varía desde 1.36 en artritis psoriasisica a 4.80 en vasculitis. Este estudio nos muestra una

mortalidad incrementada, especialmente en condiciones inflamatorias, las causas de muerte fueron similares a las de la población general. Los eventos cardiovasculares y el cáncer fueron los más frecuentes, sin embargo las complicaciones infecciosas y respiratorias fueron factores asociados a alta mortalidad en todas las enfermedades⁴. De manera general podemos afirmar que los índices de mortalidad más altos corresponden a las siguientes enfermedades: ES (2.74-4.5), LES (1.95-3.4) y Vasculitis (2.23-3.6)⁴.

Las enfermedades reumáticas están caracterizadas por inflamación sistémica, daño a múltiples órganos y autoinmunidad, las enfermedades como LES, AR, vasculitis asociadas a ANCA y crioglobulinemia, comparten mecanismos inmunológicos similares así como manifestaciones clínicas y tratamiento⁹. El uso de tratamientos inmunosupresores también puede aumentar el riesgo y gravedad de las infecciones y las neoplasias asociadas a la mortalidad¹⁰. Los pacientes con enfermedades reumáticas pueden experimentar eventos que ponen en riesgo su vida como: infecciones, falla orgánica y complicaciones secundarias al uso de inmunosupresores. Al menos el 12% de los pacientes con enfermedades reumáticas son referidos a la unidad de cuidados intensivos en algún momento y la mortalidad en estos pacientes varía desde el 11% hasta el 53%¹¹⁻¹⁴.

En el estudio de Faguer et al. se analizó una cohorte de pacientes que fueron admitidos a la UCI, donde se analizaron los motivos de ingreso, y mediante un análisis de todas las variables se determinaron los factores de riesgo y los factores de mal pronóstico para los pacientes con enfermedades reumáticas, (la mayoría de pacientes tenían el diagnóstico de LES, AR y Sx Sjögren 63%. Más del 63% tenían involucro de algún órgano como; riñón, pulmón, corazón, Sistema Nervioso Central (SNC) y tracto gastrointestinal. El tratamiento de la mayoría de los pacientes era a base de glucocorticoides (GC) en un 63% y un agente ahorrador del mismo en 65%; 25% utilizaba ciclofosfamida. El motivo de ingreso fue por proceso infeccioso (neumonía 33%), recaída de la enfermedad (34%), infección y recaída (13%), iatrogenia (11%), se realizó un análisis detallado de la dosis de glucocorticoides empleados, el 56% recibía dosis media de 10 mg de prednisona, 22.8% recibió pulsos de GC (1 gr por 3 días). La sobrevivencia a 30 días fue de 84%, 23 pacientes fallecieron, las causas de mortalidad fueron; recaída 12.8%, infección 8.5% y iatrogenia 3.2%, sin embargo 31% de los fallecidos tenían ya complicaciones pulmonares. Los predictores de mortalidad a 30 días fueron: disfunción orgánica en el primer día (OR 1.3 (1.06-1.48)), neumonía (OR 3.8 (1.03-14.25)), recaída de la enfermedad (OR 4.3 (1.15-16.53)), necesidad de drogas vasoactivas (OR 7.1 (1.83-27.68)), polimiositis/dermatomiositis como enfermedad de base (OR 9.2 (1.05-80.78)). El 16% de mortalidad del estudio es el

esperado, sin embargo de las 51 pacientes con LES 47% fallecieron en UCI¹⁰. La disfunción orgánica es el resultado de la evolución de la enfermedad; por ejemplo la falla renal en pacientes con LES y vasculitis sistémica, hipertensión pulmonar y enfermedad pulmonar intersticial en pacientes con esclerosis sistémica, así como enfermedades cardíacas, pulmonares y renales en pacientes con artritis (AR, espondiloartropatía, etc), además de las complicaciones propias de la enfermedad las atribuibles al uso de tratamientos inmunosupresores incrementa el riesgo de mortalidad y de procesos infecciosos oportunistas.

En un estudio de Mok et al. a diferencia de los previos se identificó las infecciones como la principal causa de mortalidad, seguido por compromiso cardiovascular, neoplasias y actividad de la enfermedad²⁰. En términos generales los estudios de sobrevivencia en pacientes con enfermedades reumáticas han demostrado que su mortalidad es mayor respecto a la población general, siendo más evidente en lupus eritematoso sistémico, esclerosis sistémica y vasculitis²¹.

En los pacientes con AR, un ejemplo en particular es el estudio publicado por Alarcón et al. donde se analiza la mortalidad en AR, donde se estudian de manera amplia las causas asociadas a eventos cardiovasculares, en los cuales siempre se muestra un aumento más allá del esperado, de tal manera que este resultado ha propiciado cambios en el tratamiento y en la detección temprana de la enfermedad con el fin de controlar el proceso inflamatorio. De igual manera es bien reconocido que los pacientes con AR mueren de manera prematura¹⁷, en un metanálisis de estudios publicados en los últimos 50 años se sugiere que la tasa de mortalidad estandarizada es de 1.47, los pacientes con AR tienen un aumento del 47% en el riesgo de muerte comparado con la población en general, pareado por edad y sexo.

Las causas de muerte en los pacientes con AR por el contrario con las otras enfermedades reumáticas, se relaciona con las de la población general; enfermedad cardiovascular siendo la más común¹⁸.

En el estudio de Humphreys et al. se demostró que la mortalidad en los primeros 7 años del diagnóstico de AR es más alta que el de la población general, pero la tasa de mortalidad estandarizada se ha mantenido estable en los últimos 20 años respecto a esta enfermedad reumática¹⁹. La tasa de mortalidad estandarizada de la artritis reumatoide varía entre 1.3 en la serie de Gordon et al.²³ y 2.26 en el estudio de Wolfe et al²⁴.

En los pacientes con LES, las causas cardiovasculares tienen un índice de 1.37 mientras las causas infecciosas 11.31, en el estudio de Bernatsky et al de pacientes con LES se observa como los índices más altos se atribuyen a causas infecciosas, actividad de la enfermedad (renal) y neoplasias asociadas. Existen cohortes bien

establecidas para el estudio de LES las más conocidas; LUMINA, GLADEL, Baltimore y Toronto.

El estudio GLADEL como sabemos es una cohorte prospectiva multinacional en centros de Latinoamérica con experiencia en el diagnóstico y manejo de LES, de acuerdo a sus resultados la tasa de supervivencia a 4 años es de 95%. No hubo resultados significativos en las tasas entre blancos y el resto de los grupos étnicos. Los no blancos que murieron tenían menos edad al inicio de enfermedad y menos edad al morir que los blancos. Otras características fueron: bajo nivel educativo, status socioeconómico bajo, pobre cobertura médica. Altos índices de actividad y de daño. La mortalidad se puede predecir por lo tanto por los siguientes parámetros: educación (menos de 10 años), SLICC daño (mayor de 1), tiempo de seguimiento (mayor de 20 meses), estado civil (soltero vs otros), cobertura médica (parcial o sin cobertura vs cobertura completa)²⁵.

Por otra parte el estudio LUMINA, el cual es un estudio longitudinal de seguimiento y desenlace en LES, analiza el papel que juegan los factores genéticos y no genéticos en la expresión, curso y desenlace de la enfermedad, en los diferentes grupos étnicos, nos muestra que 34 de 288 pacientes (11.8%) fallecieron en los primeros 5 años del estudio, el tiempo de inicio de la enfermedad hasta la muerte fue más larga para los hispanos (38.3 meses) que para los afro-americanos (35.8 meses) y caucásicos (32.8 meses), dentro de las causas de muerte; 14 (41.2%) se relacionaron a la enfermedad y 11 (32.4%) fueron secundario a procesos infecciosos. Los hispanos fueron más propensos a fallecer de manifestaciones de la enfermedad y los afro-americanos por procesos infecciosos. Las variables que se encontraron relacionadas a una temprana mortalidad en los pacientes fueron: pobreza, desempleo, dificultad para el acceso a la atención médica, enfermedad de corta duración, manifestaciones renales y cardiovasculares de la enfermedad, niveles de creatinina altos y de hematocrito bajos, SLAM y SDI altos, no usar antimalarico y uso frecuente de inmunosupresores²⁶.

En la cohorte de Toronto (1970-1994) la cual fue estudiada por Abu-Shakra et al. para conocer las causas de muerte de la población en estudio, de 665 pacientes en total, fallecieron 124 (18.6%), las principales causas de muerte fueron: LES activo 16%, infección en 32%, evento vascular agudo en 15.4%, muerte súbita en 8.1%, falla orgánica en 4.8%, neoplasia en 6.5% y desconocida en 10.5%. La muerte por actividad del LES fue más común en pacientes que murieron en los primeros 5 años del diagnóstico y las muertes relacionadas a falla orgánica y eventos vasculares se presentaron de manera más frecuente en el grupo que tenía más tiempo de diagnóstico, las tasas de supervivencia a 5, 10, 15, 20 años fueron 93, 85, 79 y 68% respectivamente, los pacientes con LES tienen un incremento de 4.9 veces de muerte

respecto la población general²⁷. Existen resultados similares en la cohorte del Proyecto Euro-Lupus, donde Cervera et al. reporta que durante el periodo de 10 años, fallecieron 68 pacientes, de 1,000 que conforman la cohorte, el numero de decesos fue mayor en los primeros 5 años, la probabilidad de sobrevivencia a 10 años fue de 92%, una menor probabilidad fue encontrada en aquellos pacientes que se presentaban con datos de nefropatía. Las causas más comunes de muerte fueron: actividad de LES (25%), trombosis (26.5%), infecciones (25%). Las infecciones más frecuentes fueron: sepsis pulmonar (8.8%), abdominal (7.4%) y urinario (5.9%), también se presentaron pacientes que tenían datos de actividad e infección. Los eventos tromboticos más frecuentes fueron; accidente cerebrovasculares (11.8%), oclusión coronaria (7.4%), embolismo pulmonar (5.9%). Al momento de comparar las causas de muerte en los primeros 5 años y en los últimos 5 años, la actividad por LES y las infecciones (28.9%) fueron las causas más comunes en los primeros 5 años, mientras que las causas tromboticas (26.1%) fueron la causa más común en los últimos 5 años. En conclusión las manifestaciones inflamatorias del LES son menos comunes en la evolución a largo plazo de la enfermedad, probablemente sea el reflejo de la terapia, así como la remisión de la enfermedad en muchos pacientes²⁸.

En la esclerosis sistémica (ES) la mayoría de los decesos son secundarios a actividad o complicaciones de la enfermedad, así como neoplasias asociadas, con índices de mortalidad que van desde 2.6 a 6.1, sobretodo en la variedad difusa de la enfermedad⁷.

Ioannidis et al. publicó un metanálisis de la mortalidad en ES de varias cohortes con esclerodermia, sin embargo la muestra es tan heterogénea que no es posible determinar un índice, la principal causa de muerte fueron los eventos cardiovasculares, seguido de las enfermedades pulmonares, menos frecuentes fueron las causas renales e infecciosas⁸. A diferencia de las pacientes con LES, las pacientes con ES fallecen principalmente por causas relacionadas con complicaciones propias de la enfermedad como hipertensión pulmonar, enfermedad pulmonar intersticial, neoplasia y enfermedad vascular.

El estudio más grande acerca de la mortalidad en pacientes con ES esta basado en el registro EUSTAR de 5860 pacientes, 284 pacientes (5.2%) de 64 centros en 29 pacientes fallecieron, la mayoría de las muertes (55%) fueron atribuidas directamente a la enfermedad, las causas no relacionadas contaron para un 41%, de las cuales 17% se relacionan a causas infecciosas, incluyendo neumonía, la infección en el caso de la ES se encuentra relacionada a la actividad de la enfermedad y/o al tratamiento inmunosupresor^{15,16}. Estos datos se corroboraron en un estudio más reciente realizado

con el registro británico entre 1999 y 2010, donde la mortalidad atribuida a infección fue del 24.5% de los casos²⁹.

El tratamiento intensivo con el uso de fármacos inmunosupresores ha disminuido la mortalidad atribuida a actividad de la enfermedad en los primeros años de evolución³⁰.

La mortalidad de estos pacientes se puede incrementar por cualquiera de las siguientes causas: Actividad o recaída de la enfermedad reumatológica, infecciones como resultado de tratamiento inmunosupresor, efectos adversos de medicamentos, neoplasia y otras comorbilidades que no están relacionadas con la enfermedad reumática. En la mayoría de los pacientes, más de una de estas condiciones coexiste y representa un reto para el reumatólogo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Existe poca información acerca de las causas y factores de riesgo asociados a los índices de mortalidad de los pacientes con enfermedades reumáticas en México, sabemos que algunas enfermedades como LES y ES se asocian a un índice de mortalidad mayor comparado con otras como la AR. Pero no existe literatura que describa si las principales causas son similares o iguales al resto de la población; es decir por actividad/recaída de la enfermedad, infecciones o neoplasias.

JUSTIFICACIÓN

Conocer las causas de mortalidad y los factores de riesgo en los pacientes con enfermedades reumáticas que son admitidos a hospitalización, nos ayudara a plantear mejoras en el abordaje, protocolo de estudio, tratamiento y seguimiento de los mismos, ya que inferimos por otros estudios que la mortalidad de los pacientes reumáticos se encuentra influenciada por la actividad de la enfermedad de base, las infecciones y las neoplasias, sin embargo las cuestiones demográficas y socioculturales de nuestra población son diferentes, así como la presentación y el tratamiento de la enfermedad pueden variar. En el 10%-25% de los pacientes con enfermedades reumatológicas, que se presentan en la sala de emergencias, requerirán hospitalización y hasta un tercio de ellos necesitara manejo en terapia intensiva.

OBJETIVOS

Primario

Determinar las causas de mortalidad en los pacientes con enfermedades reumáticas hospitalizados en el Hospital General de México durante el período comprendido entre febrero a junio del 2015.

Secundario

Determinar si existen los factores de riesgo asociados a la mortalidad en los pacientes hospitalizados en el Hospital General de México durante el período comprendido entre febrero a junio del 2015

HIPOTESIS

La mortalidad en los pacientes hospitalizados con enfermedades reumáticas del Hospital General de México es elevada y está relacionada principalmente a procesos infecciosos o actividad de la enfermedad.

MATERIAL Y METODOS

Diseño del estudio

Estudio descriptivo, prospectivo, transversal y analítico.

Población

Pacientes hospitalizados a cargo del servicio de Reumatología del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", con diagnóstico de enfermedad reumática clasificada en el CIE 10, durante el período comprendido entre febrero de 2015 a julio de 2015.

Criterios

Inclusión: Pacientes hospitalizados mayores de 18 años, a cargo del servicio de Reumatología del HGM con diagnóstico de una o dos enfermedades reumáticas clasificadas en el CIE 10, que hayan fallecido durante el periodo comprendido entre febrero de 2015 a junio del 2015 y cuenten con expediente clínico completo.

Exclusión: Pacientes hospitalizados a cargo del servicio de Reumatología del HGM que no tengan diagnóstico confirmado de enfermedad reumática durante el periodo entre febrero de 2015 a julio del 2015.

Eliminación: Pacientes que durante su estancia intrahospitalaria hayan sido transferidos y egresados por otro servicio distinto a Reumatología.

Procedimiento

En base al registro diario de todos los pacientes hospitalizados a cargo del servicio de Reumatología del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", durante el período comprendido entre febrero de 2015 a junio de 2015 se generó de forma prospectiva una base de datos.

Mediante una hoja de vaciamiento prediseñada (ver anexo XIV), se recabaron las variables sociodemográficas, clínicas y de laboratorio de interés, desde el momento del ingreso del paciente y de forma semanal hasta su egreso.

Los datos fueron obtenidos mediante interrogatorio directo, expediente clínico, hojas de enfermería, registros electrónicos de análisis clínicos y solicitudes de medicamentos, por tres médicos residentes del servicio de Reumatología, capacitados previamente para el método de búsqueda, registro y vaciamiento de datos documentados.

Se establecieron un total de 55 variables para analizar y se distribuyeron en 5 apartados correspondientes a variables demográficas, antecedentes personales patológicos, características de la enfermedad reumática incluyendo su tratamiento, datos de ingreso y de infecciones documentadas.

Los resultados de este proceso se registraron en un documento de Microsoft Excel 2011 y posteriormente se analizaron utilizando el software SPSS20.0

Análisis Estadístico

Se calcularon medidas de tendencia central y dispersión utilizando medias y desviaciones estándar para variables dimensionales y frecuencias para variables nominales y ordinales.

Se realizó Chi cuadrada y en los casos donde la muestra fue inferior se realizó prueba exacta de Fisher, también se calculó U de Mann-Whitney para variables no paramétricas. Se realizaron curvas de Kaplan Meier para variables dicotómicas.

La significancia estadística se consideró menor de 0.05.

Definición de variables

1.- Variables Demográficas

- **Nombre:** Se refiere al nombre del paciente empezando por el apellido paterno.
- **ECU:** Se refiere al número de expediente único del paciente hospitalizado.
- **Edad:** Variable cuantitativa discreta, se refiere a la edad del paciente hospitalizado, expresado en años.
- **Género:** Variable cualitativa dicotómica, se refiere a los conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres.
- **Procedencia:** Variable cualitativa dicotómica, se refiere al lugar donde el paciente habita antes de su inclusión al proyecto, se divide en área rural correspondiente a poblaciones menores de 2500 habitantes, y urbano donde viven más de 2500 habitantes.
- **Escolaridad:** Variable cualitativa politómica, se refiere a los estudios que la persona ha realizado, se expresa en el número total de años.

2.- Antecedentes Personales

- **IAM:** Variable cualitativa dicotómica, se refiere al diagnóstico según ESC/ACCF/AHA/WHF con detección o descenso de biomarcadores cardíacos y uno de los siguientes síntomas: isquemia, ondas Q patológicas en el ECG, nuevo o cambios significativos en el segmento ST-T o bloqueo de rama izquierda nuevo, la identificación de un trombo intracoronario por angiografía, evidencia por imagen de pérdida de miocardio viable o una anomalía nueva en la motilidad de la pared, antes de la inclusión al proyecto.
- **ICC:** Variable cualitativa dicotómica, se refiere al diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca Congestiva de acuerdo a criterios de Framingham, antes de la inclusión al proyecto.
- **Insuficiencia Vascular Periférica:** Variable cualitativa dicotómica, se refiere al diagnóstico de acuerdo a dos diferentes subtipos: enfermedad crónica venosa (definida por síntomas clínicos de acuerdo a los criterios de CEAP), enfermedad arterial periférica (manifestaciones clínicas, factores de riesgo en combinación con hallazgos clínicos de acuerdo a ACC/AHA), diagnóstico antes de la inclusión al proyecto.

- **Evento Vascular Cerebral:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al diagnóstico en base a desarrollo de síntomas y signos neurológicos, que traducen una disfunción cerebral, espinal, o retiniana focal debido a una oclusión arterial, venosa o ruptura arterial, con duración mayor de 24 hr y evidencia por imagen o neuropatología de daño vascular, antes de la inclusión al proyecto.
- **Demencia:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al diagnóstico en base a deterioro de la memoria y algunas de las alteraciones: afasia, apraxia, agnosia y/o deficiencia en funciones ejecutivas de acuerdo a criterios DSM V, antes de la inclusión al proyecto.
- **EPOC:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al diagnóstico en base a datos de disnea, expectoración anormal, tos crónica y alteraciones en espirometría, realizado antes de la inclusión al proyecto.
- **Enfermedad Ulcerosa Intestinal:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al diagnóstico de CUCI, enfermedad de Crohn o EII, antes de la inclusión al proyecto.
- **Hepatopatía leve:** Variable cualitativa dicotómica se refiere a la enfermedad hepática de origen multifactorial, la cual cuenta con una escala Child Pugh B (compromiso funcional significativo) antes de la inclusión al proyecto.
- **Hepatopatía grave:** Variable cualitativa dicotómica se refiere a la enfermedad hepática de origen multifactorial la cual cuenta con una escala Child C (enfermedad descompensada) antes de la inclusión al proyecto.
- **Diabetes Mellitus:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al diagnóstico de acuerdo a los criterios ADA 2014, con glucemia en ayuno mayor de 126 mg/dL, dos glucemias mayor a 200 mg/dL durante la prueba de tolerancia a la glucosa oral, una glucemia al azar mayor de 200 mg/dL con síntomas, HbA1C mayor de 6.5%, antes de inclusión al proyecto.
- **Daño por DM:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al daño acumulado secundario a Diabetes Mellitus, diagnosticado antes de la inclusión al proyecto.
- **Hemiplejía:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al diagnóstico en base a parálisis espástica o flácida de un lado del cuerpo, causado por lesión en el hemisferio cerebral contralateral, como secuela de EVC, antes de la inclusión al proyecto.
- **ERC:** Variable cualitativa dicotómica se refiere a la Enfermedad Renal Crónica, diagnosticada en base a la disminución de la funcional renal menor de 60 ml/min/1.73m² o como la presencia de daño renal por más de 3 meses

manifestada en forma directa por alteraciones histológicas en la biopsia renal o en forma indirecta por marcadores de daño renal o alteraciones en prueba de imagen de acuerdo a guías KDIGO, antes de la inclusión al proyecto de investigación.

- **Tumoración:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al diagnóstico en base a la alteración de tejidos que produce aumento de volumen de manera anormal, antes de inclusión al proyecto.
- **Leucemia:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al diagnóstico de enfermedad hematopoyética clonal que se origina a partir de una célula madre anormal, se incluyen todos los subtipos existentes, se debe realizar antes de la inclusión al proyecto.
- **Linfoma:** Variable cualitativa dicotómica se refiere al diagnóstico en base a tumor maligno que se origina en tejido linfático, se incluyen todos los tipos y subtipos existentes, el diagnóstico se debe realizar antes de la inclusión al proyecto.
- **METS:** Variable cualitativa dicotómica se refiere a metástasis lo cual es la localización secundaria de una afección oncológica propagada a través de circulación sanguínea o linfática, diagnosticado antes de la inclusión al proyecto.
- **VIH:** Variable cualitativa nominal dicotómica se refiere al diagnóstico de infección por Virus Inmunodeficiencia Humana, se diagnostica por una prueba rápida de VIH o prueba convencional de ensayo por ELISA y confirmada mediante ensayo de Western Blot o inmunofluorescencia indirecta, antes de la inclusión al proyecto.
- **VHB:** Variable cualitativa nominal dicotómica se refiere a la Infección por Virus Hepatitis B, la infección aguda se caracteriza por la presencia del HBsAg y de Inmunoglobulina M en el antígeno del núcleo HBcAg. La infección crónica se caracteriza por la persistencia de más de seis meses del HBsAg. Antes de la inclusión al proyecto.
- **VHC:** Variable cualitativa nominal dicotómica se refiere a la Infección por Virus Hepatitis C, con detección de anticuerpos anti-VHC mediante un examen serológico. Antes de la inclusión al proyecto.
- **Total de Charlson:** Variable cuantitativa continua, se refiere a la suma de todas las variables, expresada en números enteros.
- **Otra:** Variable cualitativa politómica, se refiere a otras comorbilidades diagnosticadas antes de la inclusión al proyecto.

- **Talla:** Variable cuantitativa continua, se refiere a la talla expresada en centímetros o metros de cada persona al momento de la inclusión al proyecto.
- **Peso:** Variable cuantitativa continua, se refiere al peso expresado en kilogramos, de cada persona al momento de la inclusión al proyecto.
- **Índice de Masa Corporal:** Variable cuantitativa continúa, se refiere a la relación entre el peso y la talla, se calcula dividiendo el peso de una persona en kg por el cuadrado de su talla en metros, al momento de la inclusión al proyecto.

Normal: 17-24.9 Sobrepeso: 25-29.9 Obesidad grado I: 30-34.9 Obesidad grado II 35-39.9 Obesidad grado III mayor de 40.

3.- Antecedente de enfermedad reumática:

- **LES:** Lupus Eritematoso Sistémico diagnóstico de acuerdo a los criterios SLICC 2012 o ACR 1997. Un criterio clínico y un criterio inmunológico o biopsia renal compatible con nefritis lúpica más Anticuerpo Antinucleares positivos o antiDNA positivo.

Actividad: se realizara Mex Sledai, BILAG y SLICC/ACR a pacientes con LES, al momento del ingreso.

Mex Sledai: es un índice clinimétrico que evalúa 13 variables, cubre 8 órganos o sistemas, el síntoma debe estar presente al menos 7 días antes, el puntaje máximo es de 32 puntos. Las categorías de actividad se dividen: sin actividad (Mex Sledai=0), actividad leve (Mex Sledai=1-5), actividad moderada (Mex Sledai=6-10), actividad alta (Mex Sledai=11-19), actividad muy alta (Mex Sledai mayor de 20). (Ver Anexo I).

BILAG: es un índice clinimétrico que evalúa 9 sistemas. La característica clínica se divide en: nueva, peor, igual o mejor (en las últimas 4 semanas). La evaluación es individual para cada sistema. El puntaje se representa por una letra para cada sistema, la cual tiene la siguiente correlación: A (actividad grave), B (actividad moderada), C (actividad leve), D (sin actividad previa, no actual), E (sin afección previa). (Ver Anexo III).

SLICC/ACR: es un índice clinimétrico que evalúa 41 ítems, basado en órganos-sistemas (12), de manera independiente a su causa (actividad de la enfermedad, tratamiento, comorbilidades), el síntoma debe estar presente al menos 6 meses, el puntaje máximo es de 47 puntos. (Ver Anexo II).

- **ESP:** Esclerosis Sistémica Progresiva diagnóstico de acuerdo a los criterios ACR 2013 o los criterios de 1980.

Actividad: se realizara Rodnan modificado, Medsger modificado.

Rodnan modificado: es un índice clinimétrico que evalúa la piel, usando 17 sitios, se evalúa en grados (0-3, siendo 0 normal, 1 engrosamiento leve, 2 engrosamiento moderado que es imposible de formar pliegue, 3 engrosamiento severo incapaz de mover la piel), el puntaje mínimo es de 0, puntaje máximo de 51, cuanto más alto el puntaje, más severo y extenso será el compromiso. (Ver Anexo IV).

Medsger modificado: es un índice clinimétrico que nos habla de gravedad (actividad), analiza 9 órganos/sistemas, con diferentes variables para cada uno, la evaluación de cada uno se realiza de acuerdo a los siguientes parámetros: 0 normal, 1 leve, 2 moderado, 3 grave, 4 terminal. (Ver Anexo V).

- **EHA:** Enfermedad Humana por Adyuvantes diagnóstico en base a la administración de sustancias extrañas en cualquier región del cuerpo, la cual origina cambios locales y sistémicos con elevación de reactantes de fase aguda.

Actividad: Signos de inflamación en sitio de adon de sustancia y reactantes de fase aguda elevados, al momento del ingreso.

- **AR:** Artritis Reumatoide diagnóstico de acuerdo a los criterios ACR 2010 o 1987.

Actividad: Se realizara de acuerdo a DAS 28 VSG/PCR, CDAI o SDAI, al momento del ingreso.

DAS 28 VSG/PCR: medida de la actividad para AR, se realiza tomando en cuenta la cuenta de 28 articulaciones dolorosas e inflamadas, Escala Global del Paciente respecto a la enfermedad, niveles de VSG o PCR séricos. De acuerdo al puntaje final se divide en: remisión (menos de 2.6), baja actividad (2.6-3.2), moderada (3.2-5.1), alto (mayor de 5.1). (Ver Anexo VI).

CDAI: medida de la actividad de la AR, se realiza con la cuenta articular de 28 articulaciones dolorosas e inflamadas, valoración actividad del médico tratante, evaluación de la actividad del paciente, de acuerdo a la suma se divide en: remisión (menor 2.8), baja (2.8-10), moderada (10-22), alta (mayor de 22). (Ver Anexo VI).

SDAI: medida de actividad para AR, se realiza tomando en cuenta el recuento articular de 28 articulaciones dolorosas e inflamadas, evaluación de la actividad del médico tratante, evaluación de la actividad del paciente, valor de la proteína C reactiva. De acuerdo al puntaje final se divide en: remisión (menor de 3.3), baja (3.3-11), moderada (11-26), alta (mayor de 26). (Ver Anexo VI).

- **SpA:** Espondiloartropatía Axial o Espondiloartropatía Periférica de acuerdo a los criterios ASAS o Criterios ESSG.

Actividad: Se realizará BASDAI al momento del ingreso.

BASDAI: índice clinimétrico de actividad en pacientes con espondilitis anquilosante, el formato se basa en 6 escalas visuales análogas cada una de 10 cm de longitud, se contesta por el paciente, la suma total se divide entre el número total de preguntas, el puntaje máximo es de 10, entre más alto sea mayor actividad traduce. (Ver Anexo VII).

- **Cristales:** Gota de acuerdo a criterios ARA. Artropatía por Cristales de CPPD de acuerdo a criterios ACRO 1997.

Actividad: Se definirá en el caso de que el paciente curse con datos clínicos de ataque agudo de gota.

- **MII:** Miopatía Inflamatoria Idiopática (Dermatomiositis o Polimiositis) de acuerdo a Criterios de Bohan y Peter.

Actividad: Se realizará MITAX/MYOACT al ingreso.

MITAX/MYOACT: MYOACT es un índice clinimétrico de actividad en paciente con miopatía inflamatoria se toman en cuenta las últimas 4 semanas, se basa en la medida de escalas visuales análogas de 10 cm para cada órgano/sistema, 6 en total, este se divide en el número total posible (0-60). MITAX se basa también en las últimas 4 semanas, toma en cuenta manifestaciones clínicas las cuales deben de ser atribuidas a la miositis, cada órgano/sistema se divide en una escala que va del 0-4, clínica se divide en: nueva, peor, igual o mejor. El puntaje se representa por una letra para cada órgano/sistema, la cual tiene la siguiente correlación: A (actividad grave), B (actividad moderada), C (actividad leve), D (sin actividad previa, no actual), E (sin afección previa). (Ver Anexo VIII).

- **SAF-P:** Síndrome Antifosfolípidos Primario de acuerdo a criterios de Sapporo o los criterios de Sidney 2010.

Actividad: Presencia de eventos tromboticos asociados a enfermedad en los últimos 6 semanas antes del ingreso.

- **PsA:** Artritis Psoriasica de acuerdo a criterios de CASPAR.

Actividad: Se realizará DAS 28 VSG/PCR, MASES, al momento del ingreso.

DAS 28 VSG/PCR: medida de la actividad para AR, se realiza tomando en cuenta la cuenta de 28 articulaciones dolorosas e inflamadas, Escala Global del Paciente respecto a la enfermedad, niveles de VSG o PCR séricos. De acuerdo al puntaje final se divide en: remisión (menos de 2.6), baja actividad (2.6-3.2), moderada (3.2-5.1), alto (mayor de 5.1). (Ver Anexo VI).

MASES: es un índice de entesitis, se realiza por el clínico durante la exploración física de 13 puntos entésicos, el puntaje se basa en la presencia

(1) o ausencia (0) de dolor al momento de la revisión, el puntaje máximo es 13, entre mayor sea el puntaje más datos de entesitis. (Ver Anexo IX).

- **VAS:** Síndrome de Churg-Strauss de acuerdo a criterios ACR 1990. Arteritis de células gigantes de acuerdo a criterios ACR 1990. Granulomatosis con poliangiitis de acuerdo a criterios ACR 1990. Purpura de Henoch Schonlein de acuerdo a criterios ACR 1990. Vasculitis por Hipersensibilidad de acuerdo a criterios ACR 2010. Poliarteritis Nodosa de acuerdo a criterios ACR 1990. Arteritis de Takayasu de acuerdo a criterios ACR 1990. Enfermedad de Behcet de acuerdo a clasificación preliminar para enfermedad de Behcet. Crioglobulinemia.

Actividad: Se realizara BVAS y VDI al momento del ingreso.

BVAS: es un índice clínico de la actividad para los pacientes que tienen vasculitis, se utiliza un puntaje ponderado para medir los cambios en la condición del paciente en las últimas 4 semanas, se divide en 9 sistemas/órganos, se puntúa del 1 al 3; siendo 1 presente recientemente o empeoramiento, 2 durante las 4 semanas previas, 3 imputable a vasculitis. Puntaje mínimo 0, puntaje máximo 63, entra más alto el puntaje más alta la actividad. (Ver Anexo X).

VDI: es una valoración clínica estandarizada del daño ocasionado por la vasculitis sistémica, está constituido por 65 ítems, dividido en 11 órganos o grupos de sistemas, puntaje mínimo 0, puntaje máximo 64, entra más alto el puntaje mayor daño. (Ver Anexo XI).

- **SS-P:** Síndrome de Sjogren Primario de acuerdo a criterios de clasificación ACR 2012.

Actividad: Se realizara ESSDAI y SSDI al momento del ingreso.

SSDAI: índice de actividad y daño, consta de 11 ítems, divididos en 8 dominios, el puntaje va de 0-21, mayor de 5 se considera muy activa. (Ver Anexo XII).

ESSDAI: índice de actividad, consta de 12 dominios, se divide en niveles de 0-3 (0 no, 1 bajo, 2 moderado, 3 alto) el puntaje final es la suma de todos, el puntaje más alto es de 49. (Ver Anexo XIII).

- **Otra:** Polimialgia Reumática de acuerdo a criterios ACR/EULAR 2010. Enfermedad Mixta del tejido conectivo de acuerdo a criterios Alarcón-Segovia o Sharp, Policondritis recidivante de acuerdo a criterios McAdam 1976.

- **Tiempo de evolución:** Variable cuantitativa discreta, se refiere al tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la fecha de recolección de la información, expresado en años.
- **Fecha de ingreso:** se refiere a la fecha de admisión al servicio, expresado en día, mes y año.
- **Diagnóstico de ingreso:** Variable cualitativa politómica, se refiere al motivo de ingreso al servicio, ya sea infección, actividad de la enfermedad reumatológica, otra comorbilidad.
- **Actividad al ingreso:** Variable cualitativa politómica, se refiere a la actividad de la enfermedad reumatológica, la cual se clasifica en No, Leve, Moderada y Grave de acuerdo a cada índice clinimétrico de actividad por enfermedad reumatológica.
- **Causa de egreso:** Variable cualitativa politómica, se refiere al motivo por el cual el paciente se egresa del servicio.
- **Fecha de egreso:** refiere a la fecha de alta del servicio, expresado en día, mes y año.
- **Diagnóstico de egreso:** Variable cualitativa politómica, se refiere al diagnóstico concluyente durante la hospitalización.
- **Actividad al egreso:** Variable cualitativa politómica, se refiere a la actividad de la enfermedad reumatológica, la cual se clasifica en Leve, Moderada y Grave.
- **Días de estancia totales:** Variable cuantitativa discreta, se refiere al número total de días que el paciente se hospitaliza, desde el momento de su ingreso hasta su egreso.
- **Muerte:** Variable cualitativa dicotómica, se refiere si el paciente falleció durante la hospitalización.
- **Causa de muerte:** Variable cualitativa politómica, se refiere al motivo por el cual el paciente fallece durante la hospitalización.
- **UTI:** Variable cualitativa dicotómica, Unidad de Terapia Intensiva, se refiere al apoyo de esta unidad, en caso de que el paciente lo haya requerido durante su hospitalización, y al número de días en total que permanece en dicho servicio.
- **Uso de AINES/Analgésico:** Variable cualitativa dicotómica. Se refiere al uso previo (6 meses antes) de antiinflamatorios no esteroideos o analgésicos.
- **Uso de FARMES biológicos:** Variable cualitativa dicotómica. Se refiere al uso previos (6 meses) de fármacos modificadores de la enfermedad biológicos para el tratamiento de la enfermedad reumatológica de base.

- **Uso de glucocorticoide:** Variable cualitativa dicotómica. Se refiere al uso previo (6 meses) de glucocorticoides para el tratamiento de la enfermedad reumatológica de base.

4.- Medicamentos utilizados: se refiere a la admón de al menos una dosis (expresada en mg) en los 6 meses previos al ingreso, especificando fecha de inicio, fecha de suspensión y uso actual, de los siguientes FARMEs e inmunosupresores: Azatioprina, Ciclofosfamida, Ciclosporina, Cloroquina, Colchicina, Hidroxicloroquina, Leflunomida, Metotrexate, Mofetil micofenolato, Sulfasalazina, Tacrolimus, Otro.

5.- Infecciones:

- **Sitio.-** Es el órgano o sistema donde se sospecha o confirma una infección, puede ser: Respiratorio alto, respiratorio bajo, urinario, tejidos blandos, abdominal, sistema nervioso central, endocarditis, sepsis, artritis séptica, prótesis, hueso, herida quirúrgica o ginecológica.

- **Adquisición.-** Es el sitio donde se sospecha fue adquirida la infección, puede ser:

Comunitaria, Nosocomial, Asociada a cuidados de la salud:

- **Diagnóstico.-** Es el criterio utilizado para establecer si el paciente cursa con una infección, puede ser:

Clínico: En base a signos y síntomas detectados por parte del médico tratante o residente.

Cultivo: En base al cultivo tomado previo o durante la hospitalización del paciente.

Hallazgo: En base a estudio de laboratorio anormal no asociado a signos ni síntomas.

Experto: En base a la opinión del Infectólogo.

- **Antibiótico.-** Es el criterio utilizado para iniciar tratamiento antibiótico, puede ser:

Empírico: Acorde al juicio del médico que detecta la infección

Cultivo: Acorde al resultado del antibiograma

Profilaxis: En caso de no existir datos de infección activa pero sí condiciones predisponentes que requieran antibiótico preventivo

- **Responsable.-** Es el médico que indica el inicio del antibiótico.
- **Duración del tratamiento.-** Es el número en días que el paciente recibe dosis de antibiótico.
- **Cultivo positivo.-** Es el desarrollo de microorganismos reportados por laboratorio en una muestra de: Hemocultivo, orina, expectoración, secreción, coprocultivo, catéter, bronquial, líquido cefalorraquídeo, líquido peritoneal, pleural o pericárdico, herida o mielocultivo.
- **Microorganismo.-** Es el nombre del agente infeccioso detectado en cultivo.

Recursos

Humanos: Participaron en ello los investigadores y coinvestigadores, el personal médico encargado de la atención de los pacientes que acuden al servicio de Reumatología del Hospital General de México.

Materiales: Los exámenes de laboratorio y de gabinete son los usuales en este tipo de pacientes.

Económicos: No se requiere financiamiento adicional.

Implicaciones Éticas: Nos apegamos a la normatividad de la legislación mexicana vigente con respecto al desarrollo de estudios clínicos, y la Declaración de Helsinki y demás códigos de Investigación.

Consentimiento Informado: Debido a que es un estudio descriptivo no es necesario, y a que los datos de los pacientes permanecerán de forma anónima.

Cronograma de actividades

2015

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sep	Oct
Desarrollo de protocolo y documentos para recolección de datos.	X									
Recolección de datos de expedientes de pacientes hospitalizados.		X	X	X	X	X	X			
Clasificación de la información.							X	X		
Análisis de datos y estadística.								X	X	
Reporte final.										X

RESULTADOS

Características demográficas

Se identificaron 71 hospitalizados en el servicio de Reumatología, en el período ya estipulado, con un total de 7 muertes ocurridas durante la hospitalización a cargo del servicio. La mayoría de los pacientes correspondieron al género femenino (85.7%) con una media respecto a la edad de 36.2 años (mínima 19 años y máxima de 52 años), más del 80% provenía de medio urbano con una escolaridad media de 10 años, con un índice de masa corporal por encima de parámetros normales. Ver tabla 1 para la descripción demográfica de la población.

Tabla 1. Variables sociodemográficas.

Variable		
Género*	Masculino	1 (14.3)
	Femenino	6 (85.7)
Edad ^ç		36.2 ± 15
Procedencia*	Rural	1 (14.3)
	Urbana	6 (85.7)
Escolaridad (años) ^ç		10 ± 3.1
IMC ^ç		27.4 ± 5.6

N=7 pacientes. *Expresado en número total y porcentaje.

ç Expresado en media y desviación estándar.

Además de la enfermedad reumática no se identificaron comorbilidades asociadas en la mayoría de los pacientes fallecidos, solamente un paciente contaba con el antecedente de un evento vascular cerebral.

Características de la enfermedad reumática

Todos los pacientes tenían el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico, la mediana del tiempo de evolución desde el diagnóstico de la enfermedad fue de 36 meses, con un valor máximo de 11 años y un mínimo de 4 meses.

Todos los pacientes recibían un tratamiento previo para la enfermedad, todos utilizaban algún tipo de antiinflamatorio no esteroideo, más del 80% recibía glucocorticoide y por encima del 50% tomaba algún tipo de FARME sintético. En la siguiente tabla se desglosa el número de pacientes que recibían FARME sintético.

Tabla 2. Uso de FARME sintético.

FARME sintético	N(%)
Ciclofosfamida	2 (28.6)
Cloroquina	1 (14.3)
Hidroxicloroquina	3(42.9)
Mofetil Micofenolato	1(14.3)

N=7 pacientes que recibían tratamiento con 1 o más FARME antes de su ingreso.

Al momento de la muerte el 85.7% de los pacientes tenían actividad grave de la enfermedad y 14.3% actividad moderada.

Características durante la hospitalización

Los pacientes que ingresaron a hospitalización provenían directamente del área de urgencias en 6 de los casos, y solamente 1 paciente de la consulta externa de Reumatología.

Los paciente permanecieron hospitalizados durante una media de 22+15 días. Al momento del ingreso 4 pacientes tenían datos de choque y fueron estos mismos los que requirieron manejo en la unidad de terapia intensiva, con una media de 5+15 días. Los diagnósticos con los cuales se ingresaron los pacientes se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 3. Diagnósticos de ingreso hospitalario

Diagnóstico	N(%)
Actividad renal	2(28.6)
Crisis Convulsivas	1(14.3)
Hemorragia Alveolar	1(14.3)
Infección	2(28.6)
Purpura	1(14.3)

N=7 pacientes ingresados con LES

A pesar de que solo en dos pacientes se reporta como causa de ingreso algún proceso infeccioso, la causa de muerte en mas del 40% fue infecciosa.

Las causas de muerte se listan en la siguiente tabla.

Tabla 4. Causa de muerte.

Causa de muerte	N(%)
Sepsis/Choque Séptico	2 (28.6)
Colangitis	1 (14.3)
Enfermedad renal	2(28.6)
Hemorragia Alveolar	1(14.3)
Vasculitis SNC	1(14.3)

N=7 pacientes ingresados con LES

La mayoría de los pacientes (85.7%), tenía algún proceso infeccioso, el cual fue el motivo de ingreso en algunos, o se diagnosticó durante la hospitalización en otros. Las infecciones de vías respiratorias fueron las mas comunes en un 42.9% de los casos, seguido por las infecciones de vías urinarias en un 28.6%. El 71.4% de las infecciones eran de adquisición comunitaria y todos los pacientes recibieron tratamiento antibiótico para la misma.

Análisis estadístico

Dentro del análisis no se encontró significancia para el género, correspondiendo el 85.7% de las muertes al género femenino, sin embargo no hubo relevancia estadística. Por el contrario los días de estancia en terapia fueron estadísticamente relevantes ($p=0.002$) con fallecimiento de 57.1% (4/7 pacientes) de los pacientes que requirieron manejo en la misma (ver gráfico 2), el uso previo de AINE también fue estadísticamente significativo ($p=0.34$) todos los pacientes que fallecieron tomaban algún tipo de AINE (ver gráfico 3). Al analizar el uso previo de FARME sintético, FARME biológico y glucocorticoide (ver gráfico 4 y 5) no hubo relevancia estadística, por otro lado los pacientes que tomaron antimalarico y que fallecieron representó un 14.7% y hubo solo una muerte asociada al uso de antimalarico. El 57.1% de los pacientes con datos de choque al ingreso fallecieron posteriormente ($p=0.013$) con un riesgo 6.5 veces (IC 95% 1.6-25.5), también el 85.7% de las muertes eran de pacientes con datos de alguna infección, sin embargo no tuvo relevancia estadística. En la siguiente tabla se muestran los resultados.

Tabla 5. Variables que se asociaron a riesgo de muerte.

Variable	p*	Riesgo IC
Estancia en terapia intensiva	0.002	10.5 (IC 95% 2.85-38.6)
Uso previo de AINE´s	0.034	-
Uso previo de Glucocorticoides	0.135	4.1 (IC 95% 0.52-32.6)
Uso previo de Ciclofosfamida	0.214	2.7 (IC 95% 0.62-12.14)
Choque al ingreso	0.13	6.5 (IC 95% 1.67-25.59)
Infección	0.427	2.03 (IC 95% 0.26-15.80)

*Prueba de Fisher

Dentro del análisis de mortalidad se observó un 10% respecto a toda la población hospitalizada en el servicio de reumatología.

Grafico 1. Curva de mortalidad.

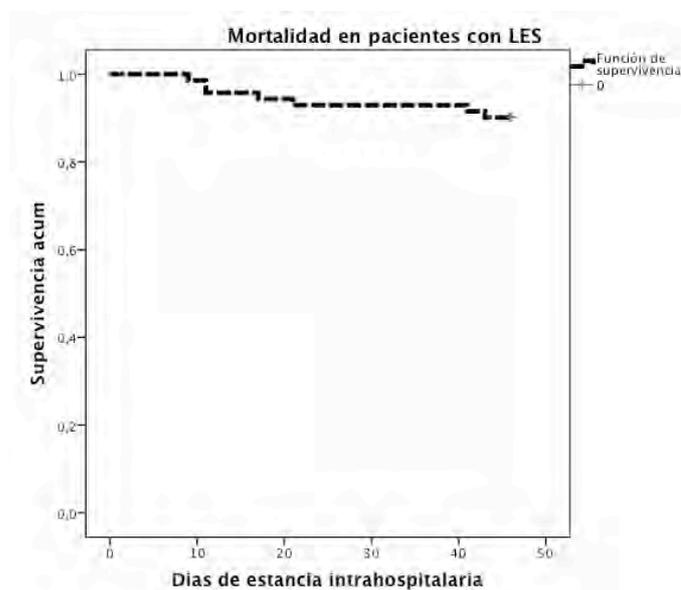


Grafico 2. Estancia en terapia intensiva.

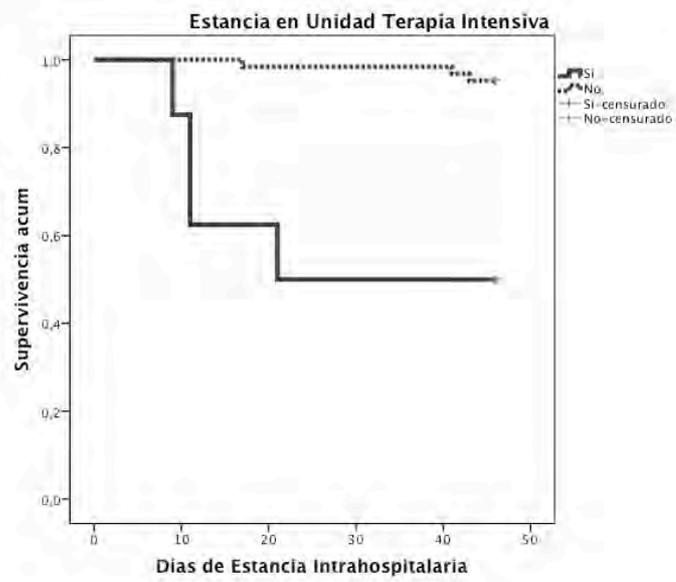


Grafico 3. Uso previo de AINE

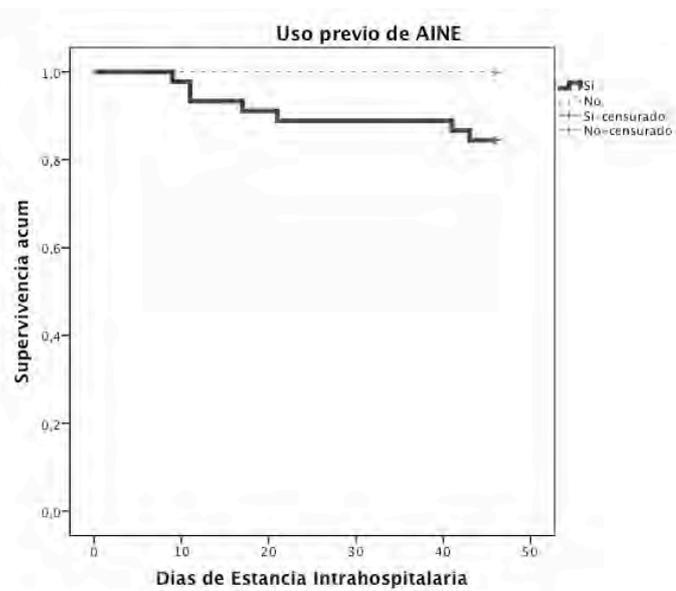


Gráfico 4. Uso previo de Glucocorticoides.

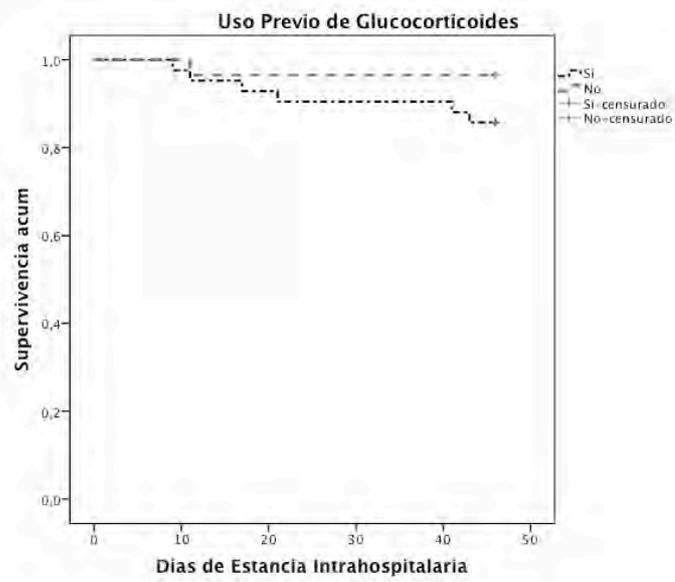


Gráfico 5. Uso previo de FARMES sintético.

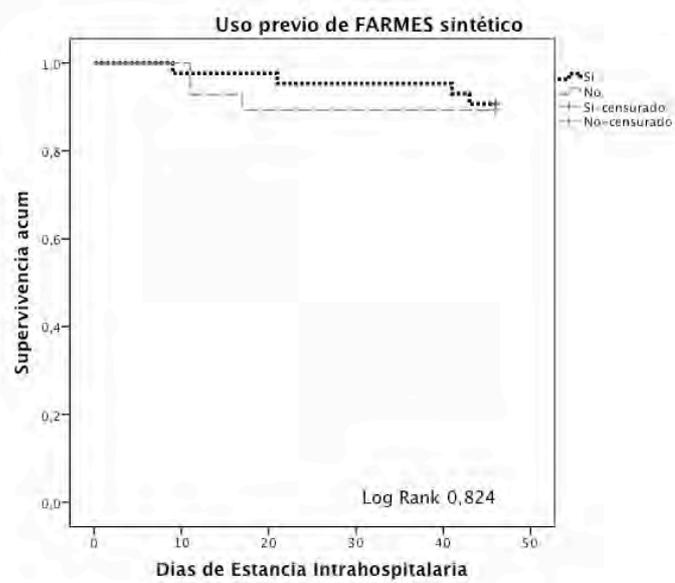
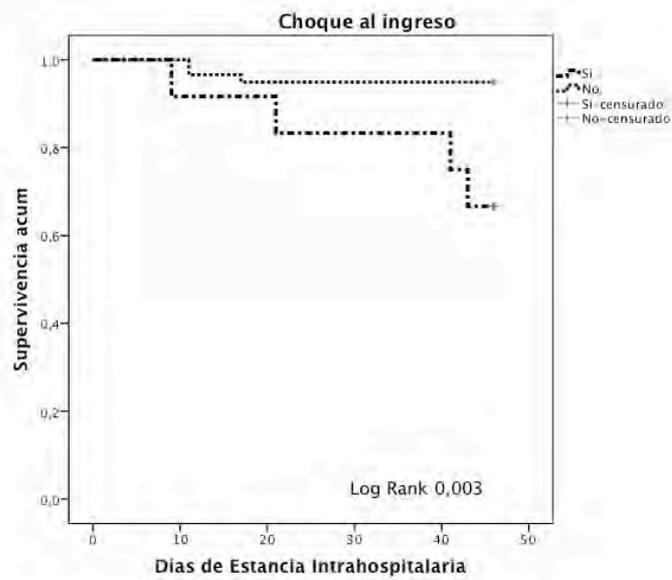


Gráfico 6. Datos de choque al ingreso.

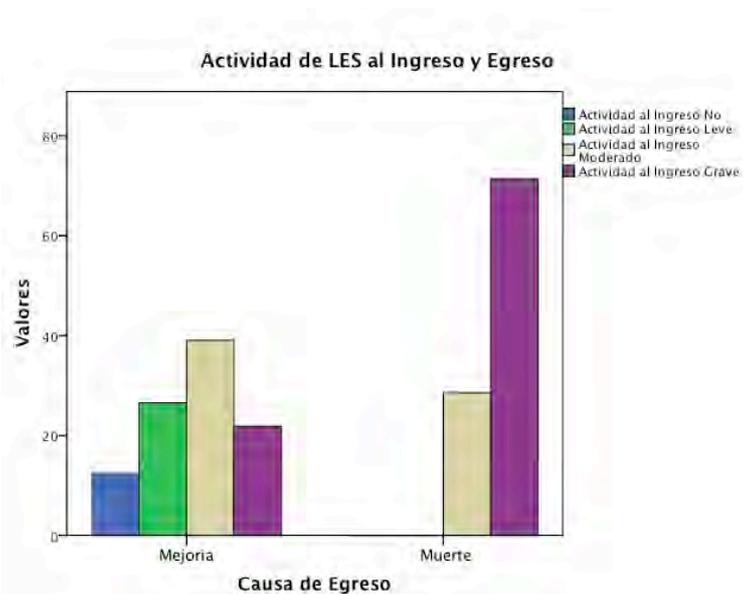


Se encontró que la actividad al ingreso mostró datos estadísticamente significativos ($p=0.006$) en asociación con la mortalidad. A continuación se detallan los datos de la actividad al ingreso.

Tabla 6. Actividad al ingreso.

Actividad	Causa de egreso N(%)		Total
	Mejoría	Muerte	
Moderada	25 (39.1)	2 (28.6)	27 (38)
Grave	14 (21.9)	5 (71.4)	19 (26.8)

Gráfico 7. Actividad de LES al ingreso y egreso.



DISCUSIÓN

La mortalidad encontrada durante este estudio fue del 10%, siendo todos los decesos de pacientes con LES. Los factores de riesgo asociados fueron: datos de choque al ingreso, estancia en terapia intensiva y actividad moderada a grave de la enfermedad. En el estudio de Faguer et al. se analizó una cohorte de pacientes que fueron admitidos a la UCI, donde se analizaron los motivos de ingreso, y mediante un análisis de todas las variables se determinaron los factores de riesgo y los factores de mal pronóstico para los pacientes con enfermedades reumáticas; el 16% de mortalidad del estudio es el esperado, sin embargo de las 51 pacientes con LES 47% fallecieron en UCI¹⁰, en comparación con los hallazgos encontrados en este estudio: los días de estancia en terapia fueron estadísticamente relevantes con fallecimiento de 57.1% (4/7 pacientes) de los pacientes que requirieron manejo en la misma. Sin embargo poco o nada se comenta acerca del uso previo de AINE´s en los diferentes estudios donde se analiza la mortalidad y los factores asociados, siendo de relevancia un análisis más completo al respecto del uso de estos medicamentos en los pacientes con enfermedades reumatológicas.

CONCLUSIONES

La mortalidad de los pacientes hospitalizados a cargo del servicio de reumatología es del 10% durante los meses representados, las asociaciones que se encontraron estadísticamente significativas fueron: estancia en terapia intensiva y uso previo de AINE´s.

BIBLIOGRAFIA

1. Hicks N, Kammerling R. The relationship between a severity of illness indicator and mortality and length-of-stay. *Health Trends*. 1993;25:65–8.
2. Gabriel SE, Michaud K. Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. *Arthritis Res Ther*. 2009;11:229.
3. Ozbalkan Z, Topeli A, Kiraz S, Ozturk MA, Ertenli I, Calguneri M. The contribution of underlying systemic rheumatic diseases to the mortality in patients admitted for intensive care: a matched cohort study. *Clin Exp Rheumatol*. 2004;22:223–6.
4. Toledano E, Candelas G, Rosales Z, Martínez Prada C, León L, Abásolo L, Loza E, Carmona L, Tobías A, Jover JÁ. A meta-analysis of mortality in rheumatic diseases. *Reumatol Clin*. 2012 Nov-Dec;8(6): 334-41.
5. Alarcon GS, Tracy IC, Strand GM, Singh K, Macaluso M. Survival and drug discontinuation analyses in a large cohort of methotrexate treated rheumatoid arthritis patients. *Ann Rheum Dis*. 1995;54:708–12.
6. Bernatsky S, Boivin JF, Joseph L, Manzi S, Ginzler E, Gladman DD, et al. Mortality in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2006;54:2550–7.
7. Simeon CP, Armadans L, Fonollosa V, Solans R, Selva A, Villar M, et al. Mortality and prognostic factors in Spanish patients with systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*. 2003;42:71–5.
8. Ioannidis JP, Vlachoyiannopoulos PG, Haidich AB, Medsger Jr TA, Lucas M, Michet CJ, et al. Mortality in systemic sclerosis: an international meta-analysis of individual patient data. *Am J Med*. 2005;118:2–10.
9. Joseph A, Brasington R, Kahl L, Ranganathan P, Cheng TP, Atkinson J. Immunologic rheumatic disorders. *J Allergy Clin Immunol* 2010;125:S204–15.
10. Faguer S, Ciroidi M, Mariotte E, Galicier L, Rybojad M, Canet E, Bengoufa D, Schlemmer B, Azoulay E. Prognostic contributions of the underlying inflammatory disease and acute organ dysfunction in critically ill patients with systemic rheumatic diseases. *Eur J Intern Med*. 2013 Apr;24(3):e40-4. doi: 10.1016/j.ejim.2012.11.018.
11. Hsu CL, Chen KY, Yeh PS, et al. Outcome and prognostic factors in critically ill patients with systemic lupus erythematosus: a retrospective study. *Crit Care* 2005;9:R177–83.
12. Godeau B, Boudjadja A, Dhainaut JF, et al. Outcome of patients with systemic rheumatic disease admitted to medical intensive care units. *Ann Rheum Dis*

- 1992;51:627–31.
13. Godeau B, Mortier E, Roy PM, et al. Short and longterm outcomes for patients with systemic rheumatic diseases admitted to intensive care units: a prognostic study of 181 patients. *J Rheumatol* 1997;24:1317–23.
 14. Ansell SM, Bedhesi S, Ruff B, et al. Study of critically ill patients with systemic lupus erythematosus. *Crit Care Med* 1996;24:981–4.
 15. Tyndall AJ, Bannert B, Vonk M, et al. Causes and risk factors for death in systemic sclerosis: a study from the EULAR Scleroderma Trials and Research (EUSTAR) database. *Ann Rheum Dis* 2010; 69:1809–1815
 16. Nikpour M, Baron M. Mortality in systemic sclerosis: lessons learned from population-based and observational cohort studies. *Curr Opin Rheumatol*. 2014 Mar;26(2):131-7.
 17. Sokka T, Abelson B, Pincus T. Mortality in rheumatoid arthritis: 2008 update. *Clin Exp Rheumatol* 2008;26 Suppl: S35– 61.
 18. Dadoun S, Zeboulon-Ktorza N, Combescure C, Elhai M, Rozenberg S, Gossec L, et al. Mortality in rheumatoid arthritis over the last fifty years: systematic review and meta-analysis. *Joint Bone Spine* 2013;80:29–33.
 19. Humphreys JH, Warner A, Chipping J, Marshall T, Lunt M, Symmons DP, Verstappen SM. Mortality trends in patients with early rheumatoid arthritis over 20 years: results from the Norfolk Arthritis Register. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2014 Sep;66(9):1296-301.
 20. Mok CC, Kwok CL, Ho LY, Chan PT, Yip SF. Life expectancy, standardized mortality ratios, and causes of death in six rheumatic diseases in Hong Kong, China. *Arthritis Rheum*. 2011 May;63(5):1182-9.
 21. Mutru O, Laakso M, Isomäki H, Koota K. Ten year mortality and causes of death in patients with rheumatoid arthritis. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1985;290: 1797-9.
 22. Peláez-Ballestas I1, Sanin LH, Moreno-Montoya J, Alvarez-Nemegyei J, Burgos-Vargas R, Garza-Elizondo M, Rodríguez-Amado J, Goycochea-Robles MV, Madariaga M, Zamudio J, Santana N, Cardiel MH; Grupo de Estudio Epidemiológico de Enfermedades Músculo Articulares (GEEMA). Epidemiology of the rheumatic diseases in Mexico. A study of 5 regions based on the COPCORD methodology. *J Rheumatol Suppl*. 2011 Jan;86:3-8. doi: 10.3899/jrheum.100951.
 23. Gordon P, West J, Jones H, Gibson T. A 10 year prospective followup of patients with rheumatoid arthritis 1986-96. *J Rheumatol*. 2001;28: 2409-15.
 24. Wolfe F, Michaud K, Gefeller O, Choi HK. Predicting mortality in patients with

- rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2003;48: 1530-42.
25. Pons-Estel BA, Catoggio LJ, Cardiel MH, Soriano ER, Gentiletti S, Villa AR, Abadi I, Caeiro F, Alvarellos A, Alarcón-Segovia D; Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus. The GLADEL multinational Latin American prospective inception cohort of 1,214 patients with systemic lupus erythematosus: ethnic and disease heterogeneity among "Hispanics". *Medicine (Baltimore)*. 2004 Jan;83(1):1-17.
 26. Alarcón GS. Lessons from LUMINA: a multiethnic US cohort. *Lupus*. 2008 Nov;17(11):971-6. doi: 10.1177/0961203308094359.
 27. Abu-Shakra M1, Urowitz MB, Gladman DD, Gough J. Mortality studies in systemic lupus erythematosus. Results from a single center. I. Causes of death. *J Rheumatol.* 1995 Jul;22(7):1259-64.
 28. Cervera R1, Khamashta MA, Font J, Sebastiani GD, Gil A, Lavilla P, Mejía JC, Aydintug AO, Chwalinska-Sadowska H, de Ramón E, Fernández-Nebro A, Galeazzi M, Valen M, Mathieu A, Houssiau F, Caro N, Alba P, Ramos-Casals M, Ingelmo M, Hughes GR; European Working Party on Systemic Lupus Erythematosus. Morbidity and mortality in systemic lupus erythematosus during a 10-year period: a comparison of early and late manifestations in a cohort of 1,000 patients. *Medicine (Baltimore)*2003 Sep;82(5):299-308.
 29. Strickland G, Pauling J, Cavill C, Shaddick G, McHugh N. Mortality in systemic sclerosis-a single centre study from the UK. *Clin Rheumatol.* 2013;32: 1533-9.
 30. Lampropoulos CE, Orfanos P, Bournia VK, Karatsourakis T, Mavragani C, Pikazis D, Manoussakis MN, Tzioufas AG, Moutsopoulos HM, Vlachoyiannopoulos PG. Adverse events and infections in patients with rheumatoid arthritis treated with conventional drugs or biologic agents: a real world study. *Clin Exp Rheumatol.* 2015 Feb 9. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 25664400.

ANEXOS

ANEXO I

MEX-SLEDAI

Hoja Núm. _____

Fecha: _____

Nombre del Paciente: _____

(Añótese el peso en la columna de puntos MEX-SLEDAI si en el momento de la visita existe la descripción o en los 10 días anteriores)

Peso	Puntos MEX-SLEDAI	Descripción	Definición
8	_____	Trastorno neurológico	Psicosis. Incapacidad para realizar una actividad normal por alteraciones graves de la percepción de la realidad. Incluye: alucinaciones, incoherencia, asociaciones marcadamente dispersas, deficiencia del contenido del pensamiento, pensamiento muy ilógico, conducta grotesca, desorganizada o catatónica. Excluir uremia y causas farmacológicas. Accidente cerebrovascular. Aparición reciente. Excluir arteriosclerosis. Convulsiones. Inicio reciente. Excluir causas metabólicas, infecciosas o farmacológicas. Síndrome orgánico cerebral. Afección de la función mental con alteración de la orientación, memoria u otras funciones intelectuales, de inicio rápido y datos clínicos fluctuantes, como alguno de los siguientes: a) nublamiento de la conciencia con menor capacidad de atención e incapacidad para mantener la atención al ambiente, y por lo menos dos de b) Trastorno de la percepción, habla incoherente, insomnio o somnolencia diurna, o aumento o disminución de la actividad psicomotora. Mononeuritis. Inicio reciente del déficit motor o sensorial periféricos. Mielitis. Inicio reciente de paraplejía, trastornos del control de esfínteres vesical y rectal. Excluir otras causas.
6	_____	Trastorno renal	Cilindros hemáticos granulosos o eritrocíticos. Hematuria >5 eritrocitos por campo. Excluir otras causas (litiasis, infección). Proteinuria. Inicio reciente > 0.5 g/L en cualquier muestra. Incremento de la creatinina (> 5 mg/100 ml)
4	_____	Vasculitis	Úlceración, gangrena, nódulos dolorosos en los dedos, infarto periungueal, hemorragias en astilla. Biopsia o angiografía con datos de vasculitis.
3	_____	Hemólisis	Hemoglobina < 12.0 g/100ml y cifra corregida de reticulocitos > 3%
		Trombocitopenia	Cifra de plaquetas < 100,000/mm ³ no causa fármacos.
3	_____	Miositis	Dolor o debilidad muscular proximal asociada a elevación de la creatinfosfocinasa.
2	_____	Artritis	Más de dos articulaciones dolorosas con hinchazón o derrame.
2	_____	Trastornos mucocutáneos	Eritema malar. Inicio reciente o recurrencia de eritema malar elevado. Úlceras mucosas. Inicio reciente o recurrencia de úlceras orales o nasofaríngeas. Alopecia. Placas anormales, pérdida difusa del pelo o caída fácil del mismo.
2	_____	Serositis	Pleuritis. Historia convincente al examen físico de dolor pleural, frote pleural o derrame. Pericarditis. Historia convincente de dolor pericárdico o frote audible. Peritonitis. Dolor abdominal difuso con signo de rebote positivo (excluir enfermedad intra-abdominal)
1	_____	Fiebre	Mayor de 38 °C después de excluir infección.
		Fatiga	Fatiga inexplicable.
1	_____	Leucopenia	Menos de 4000 leucocitos/mm ³ no debidos a medicamentos
		Linfopenia	Menos de 1200 linfocitos/mm ³ no debidos a medicamentos

PUNTUACIÓN TOTAL MEX-SLEDAI _____

Según Guzmán J, Cardiel MH, Arce-Salinas A, et al. Measurement of disease activity in systemic lupus erythematosus, Prospective validation of 3 clinical indices. J. Rheumatol. 1992; 19:1551-1558

Interpretación: A mayor cantidad de puntos sumados de cada criterio, mayor actividad del lupus eritematoso generalizado.

ANEXO II

SLICC/ACR

Systemic Lupus International Collaborating Clinics y del American College of Rheumatology (SLICC/ACR)*

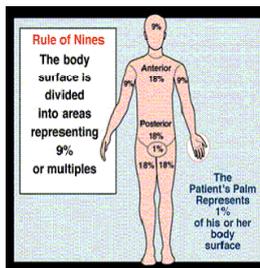
<i>Criterio</i>	<i>Puntuación</i>	<i>Criterio</i>	<i>Puntuación</i>
Ocular (cualquier ojo por evaluación clínica)		Infarto miocárdico en cualquier momento (puntuación 2 si es > 1)	1(2)
Cualquier catarata en cualquier momento	1	Cardiomiopatía (disfunción ventricular)	1
Cambios retinianos o atrofia óptica	1	Enfermedad valvular (soplo sistólico o diastólico > 3/6)	1
Neuropsiquiátrico		Pericarditis durante seis meses o pericardiotomía	1
Trastornos congoscitivos (p. Ej., déficit de memoria, dificultad para hacer cálculos, mala concentración, trastorno al hablar o escribir. Alteración del nivel de desempeño o psicosis grave).	1	Vascular Periférico	
Convulsiones que requieren tratamiento durante seis meses	1	Claudicación durante seis meses	1
Accidente cerebrovascular en cualquier momento (puntuación 2 si es >1)	1(2)	Pérdida leve de tejido (pulpejo)	1
Neuropatía de pares craneales o periférica (excluyendo la óptica)	1	Pérdida significativa de tejido en alguna ocasión (p.ej. Pérdida de un dedo o extremidad) (puntuación 2 si es más de un sitio)	1 (2)
Mielitis transversa	1	Trombosis venosa con edema, ulceración o estasis venosa	1
Renal		Gastrointestinal	
Filtración glomerular estimada o medida < 50%	1	Infarto o resección intestinal por debajo del duodeno, el bazo, el hígado o la vesícula en cualquier momento, por cualquier causa (puntuación 2 si es en más de un sitio=)	1(2)
Proteinuria >=3.5 g/24 h, o	1	Insuficiencia mesentérica	1
Insuficiencia renal terminal (independiente de diálisis o trasplante)	3	Peritonitis crónica	1
Pulmonar		Estenosis o cirugía gastrointestinal en cualquier momento.	1
Hipertensión pulmonar (prominencia ventricular derecha o reforzamiento P2)	1	Musculoesquelético	
Fibrosis pulmonar (examen físico y radiológico)	1	Atrofia o debilidad muscular	1
Reducción pulmonar (radiológica)	1	Artritis deformante o erosiva (incluye deformación reducibles y excluye necrosis avascular)	1
Fibrosis pulmonar (radiológica)	1	Osteoporosis con fractura o colapso de cuerpo vertebral (excluye necrosis avascular)	1
Infarto pulmonar (radiológico)	1	Necrosis avascular (puntuación 2 si es en más de uno)	1
Cardiovascular		Osteoporosis	1
Angina de derivación coronaria	1	Insuficiencia gonadal prematura	1
Piel		Diabetes (independiente del tratamiento)	1
Alopecia cicatrizal crónica	1	Neoplasia maligna (excluir displasia) (puntuación 2 si es en más de un sitio)	1 (2)
Cicatrización extensa o del panículo adiposo diferente del cuero cabelludo o los pulpejos	1		
Ulceración de la piel (excluye trombosis) por más de seis meses	1		

* Según Gladman D, Glinzler e, Goldmith C, et al. The Development and initial validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Damage index for systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. 1996;39:363-369

Daño es todo cambio irreversible, no relacionado con inflamación activa, el cual ocurre desde el inicio del LEG. Se determina mediante evaluación clínica y si está presente por lo menos durante seis meses, a menos que se especifique lo contrario. Los episodios repetidos deben ocurrir al menos con seis meses de distancia para calificar en dos ocasiones. A la misma lesión no se le puede dar puntuación dos veces. El índice de daño es la suma de la calificación de todas las variables; a mayor calificación, mayor daño. Este instrumento ha sido ampliamente validado.

ANEXO III

BILAG 2004 Source Worksheet Record assessment for all SLE specific activity during the PREVIOUS 4 WEEK PERIOD. Status: 0 = Not present 1 = Improving 2 = Same 3 = Worse 4 = New/Recurrence 5 = Not Done Indicate if DUE TO LUPUS			
Subject #	Subject Initials:	DOB:	Visit Date:
CONSTITUTIONAL	Status	Detailed clinical description of SLE manifestation(s)	
1. Pyrexia – documented > 37.5°C			
2. Weight loss – unintentional > 5%			
3. Lymphadenopathy / splenomegaly			
4. Anorexia			
MUCOCUTANEOUS	Status	Detailed clinical description of SLE manifestation(s)	
5. Skin eruption – severe			
6. Skin eruption – mild			
7. Angio-oedema – severe			
8. Angio-oedema - mild			
9. Mucosal ulceration – severe			
10. Mucosal ulceration – mild			
11. Panniculitis / Bullous lupus - severe			
12. Panniculitis / Bullous lupus – mild			
13. Major cutaneous vasculitis / thrombosis			
14. Digital infarcts or nodular vasculitis			
15. Alopecia – severe			
16. Alopecia – mild			
17. Peri-ungual erythema / chilblains			
18. Splinter hemorrhages			
NEUROPSYCHIATRIC	Status	Detailed clinical description of SLE manifestation(s)	
19. Aseptic meningitis			
20. Cerebral vasculitis			
21. Demyelinating syndrome			
22. Myelopathy			
23. Acute confusional state			
24. Psychosis			
25. Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy			
26. Mononeuropathy (single / multiplex)			
27. Cranial neuropathy			
28. Plexopathy			
29. Polyneuropathy			
30. Seizure disorder			
31. Status epilepticus			
32. Cerebrovascular disease (not due to vasculitis)			
33. Cognitive dysfunction			
34. Movement disorder			
35. Autonomic disorder			
36. Cerebellar ataxia (isolated)			
37. Lupus headache – severe unremitting			
38. Headache from IC hypertension			



BILAG 2004 Source Worksheet

Record assessment for all SLE specific activity during the **PREVIOUS 4 WEEK PERIOD**.
 Status: **0** = Not present **1** = Improving **2** = Same **3** = Worse **4** = New/Recurrence **5** = Not Done
 Indicate if **DUE TO LUPUS**

Subject #	Subject Initials:	DOB:	Visit Date:
MUSCULOSKELETAL	Status	Detailed clinical description of SLE manifestation(s)	
39. Myositis – severe			
40. Myositis – mild			
41. Arthritis (severe)			
42. Arthritis (moderate) / Tendonitis / Tenosynovitis			
43. Arthritis (mild) / Arthralgia / Myalgia			
Cardiorespiratory	Status	Detailed clinical description of SLE manifestation(s)	
44. Myocarditis – mild			
45. Myocarditis / Endocarditis + Cardiac failure			
46. Arrhythmia			
47. New valvular dysfunction			
48. Pleurisy / Pericarditis			
49. Cardiac tamponade			
50. Pleural effusion with dyspnoea			
51. Pulmonary haemorrhage / vasculitis			
52. Interstitial alveolitis / pneumonitis			
53. Shrinking lung syndrome			
54. Aortitis			
55. Coronary vasculitis			
GASTROINTESTINAL	Status	Detailed clinical description of SLE manifestation(s)	
56. Lupus peritonitis			
57. Abdominal serositis or ascites			
58. Lupus enteritis / colitis			
59. Malabsorption			
60. Protein-losing enteropathy			
61. Intestinal pseudo-obstruction			
62. Lupus hepatitis			
63. Acute lupus cholecystitis			
64. Acute lupus pancreatitis			
OPHTHALMIC	Status	Detailed clinical description of SLE manifestation(s)	
65. Orbital inflammation / proptosis			
66. Keratitis – severe			
67. Keratitis – mild			
68. Anterior uveitis			
69. Posterior uveitis / retinal vasculitis - severe			
70. Posterior uveitis / retinal vasculitis – mild			
71. Episcleritis			
72. Scleritis - severe			
73. Scleritis – mild			
74. Retinal / choroidal vaso-occlusive disease			
75. Isolated cotton-wool spots (cytoid bodies)			
76. Optic neuritis			
77. Anterior ischaemic optic neuropathy			

BILAG 2004 Source Worksheet

Record assessment for all SLE specific activity during the **PREVIOUS 4 WEEK PERIOD.**

Status (items 78-94, 96-97): YES, NO or NOT DONE

YES = Lab is abnormal and DUE TO LUPUS

NO = Lab value is normal or lab value is abnormal but NOT due to Lupus

Not Done = Assessment was not done or sample was not collected

Status (item 95): **0** = Not present **1** = Improving **2** = Same **3** = Worse **4** = New/Recurrence **5** = Not Done

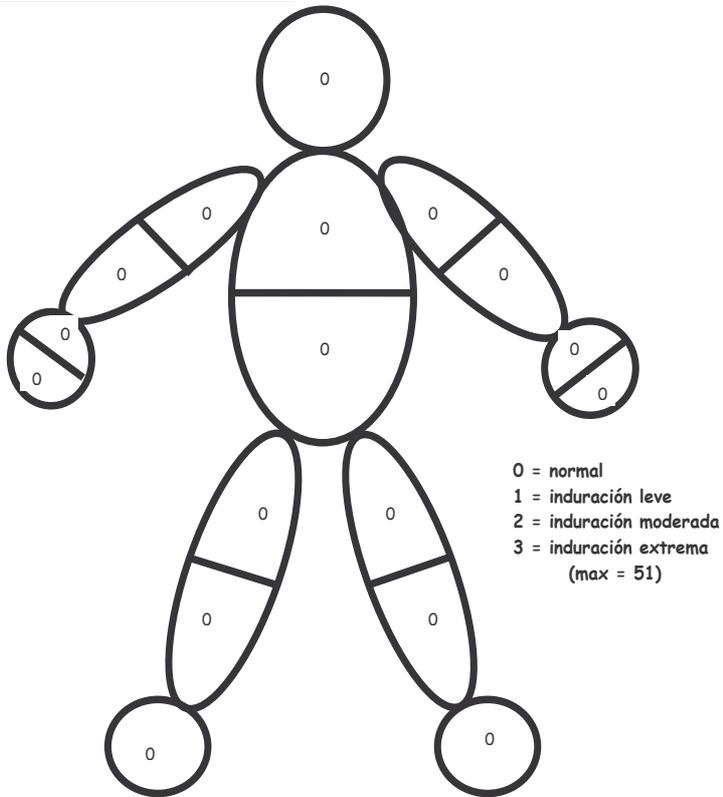
Subject #	Subject Initials:	DOB:	Visit Date:	
RENAL	Value	Status	Detailed clinical description of SLE manifestation(s)	
78. Systolic BP > 140 mmHg				
79. Diastolic BP > 90 mmHg (5 th phase)				
80. Accelerated hypertension	NA			
81. Urine dipstick (protein) (+ = 1, ++ = 2, +++ = 3)				
82. Urine albumin-creatinine ratio				
83. Urine protein / creatinine ratio (UPr / UCr)				
84. Urine protein (24h urine sample)				
85. Nephrotic syndrome	NA			
86. Creatinine				
87. GFR				
88. Active urinary sediment	NA			
89. Active nephritis	NA			
HAEMATOLOGICAL	Value	Status		Detailed clinical description of SLE manifestation(s)
90. Haemoglobin				
91. Total white cell count				
92. Neutrophils				
93. Lymphocytes				
94. Platelets				
95. TTP	NA			
96. Evidence of active hemolysis	NA			
97. Coombs' test positive (isolated)	NA			

Date of Assessment:	Rater Signature:
---------------------	------------------

BILAG 2004 Source Worksheet						
Investigator Score at SCREEN ONLY						
Subject #		Subject Initials:			Visit Date:	
DOMAIN	Scoring Category					Comment
	A	B	C	D	E	
1. Constitutional						
2. Mucocutaneous						
3. Neuropsychiatric						
4. Musculoskeletal						
5. Cardiorespiratory						
6. Gastrointestinal						
7. Ophthalmic						
8. Renal						
9. Hematological						
Date of Assessment:		Rater Signature:				

ANEXO IV

Rodnan modificado



ANEXO V

Medsger modificado

Organ system	0 (normal)	1 (mild)	2 (moderate)	3 (severe)	4 (endstage)
1. General	Wt loss < 5%; PCV 37.0%+; Hb 12.3+ Gm/dl	Wt loss 5.0-9.9%; PCV 33.0-36.9% Hb 11.0-12.2 Gm/dl	Wt loss 10.0-14.9%; PCV 29.0-32.9% Hb 9.7-10.9 Gm/dl	Wt loss 15.0-19.9%; PCV 25.0-28.9% Hb 8.3-9.6 Gm/dl	Wt loss 20+ %; PCV < 25.0% Hb < 8.3 Gm/dl
2. Peripheral vascular	No Raynaud's; Raynaud's not requiring vasodilators	Raynaud's requiring vasodilators	Digital pitting scars	Digital tip ulcerations	Digital gangrene
3. Skin	TSS 0	TSS 1-14	TSS 15-29	TSS 30-39	TSS 40+
4. Joint/tendon	FTP 0-0.09 cm	FTP 1.0-1.9 cm	FTP 2.0-3.9 cm	FTP 4.0-4.9 cm	FTP 5.0+ cm
5. Muscle	Normal proximal muscle strength	Proximal weakness, mild	Proximal weakness, moderate	Proximal weakness, severe	Ambulation aids required
6. GI tract	Normal esophagram; normal small bowel series	Distal esophageal hypoperistalsis; small bowel series abnormal	Antibiotics required for bacterial overgrowth	Malabsorption syndrome; episodes of pseudo-obstruction	Hyperalimentation required
7. Lung	DLCO 80+%; FVC 80+%; No fibrosis on radiograph; sPAP < 35 mmHg	DLCO 70-79%; FVC 70-79%; basilar rales; Fibrosis on radiograph sPAP 35-49 mmHg	DLCO 50-69%; FVC 50-69%; sPAP 50-64 mmHg	DLCO < 50%; FVC < 50%; sPAP 65+ mmHg	Oxygen required
8. Heart	EKG normal; LVEF 50+%	EKG conduction defect; LVEF 45-49%	EKG arrhythmia; LVEF 40-44%	EKG arrhythmia requiring Rx; LVEF 30-40%	CHF; LVEF < 30%
9. Kidney	No Hx SRC with serum creatinine < 1.3 mg/dl	Hx SRC with serum creatinine < 1.5 mg/dl	Hx SRC with serum creatinine 1.5-2.4 mg/dl	Hx SRC with serum creatinine 2.5-5.0 mg/dl	Hx SRC with serum creatinine > 5.0 mg/dl or dialysis required

Wt: weight; PCV: packed cell volume (hematocrit); Hb:hemoglobin; TSS:total skin thickness score; FTP: fingertip-to-palm distance in flexion; DLCO: diffusing capacity for carbon monoxide, % predicted; FVC: forced vital capacity, % predicted; sPAP:estimated pulmonary artery systolic pressure by Doppler echo; EKG:electrocardiogram; LVEF:left ventricular ejection fraction; Rx:treatment; CHF:congestive heart failure; Hx:history of; SRC:scleroderma renal crisis.

**ANEXO VI
DAS 28/CDAI/SDAI**

CONTEO ARTICULAR DAS-28 (AR)

HOJA DE CONTEO ARTICULAR

INSTITUCION
NOMBRE DEL PACIENTE
DIAGNOSTICO

		<i>Izquierda</i>		<i>Derecha</i>	
		Inflamación	Dolor	Inflamación	Dolor
Hombro					
Codo					
Muñeca					
MCF	1				
	2				
	3				
	4				
	5				
IFP	1				
	2				
	3				
	4				
	5				
Rodilla					
Subtotal					

Total Inflamadas Dolorosas

Hinchadas (0-28)	<input style="width: 100%;" type="text"/>											
Dolorosas (0-28)	<input style="width: 100%;" type="text"/>											
Eritrosedimentación (VSG/PCR)	<input style="width: 100%;" type="text"/>											
VAS actividad enfermedad paciente (0-100mm)	<input style="width: 100%;" type="text"/>											
<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input style="width: 100%; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 100%; height: 20px;" type="text"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Nada	muy activa											
VAS actividad de la enfermedad médico	<input style="width: 100%;" type="text"/>											
<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input style="width: 100%; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 100%; height: 20px;" type="text"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
DAS28(VSG) = 0.56*√(AD28) + 0.28*√(AI28) + 0.70*Ln (VSG) + 0.014*VGP DAS28(PCR) = 0.56*√AD + 0.28*√AI + 0.36*ln (PCR+1) + 0.014*VGP + 0.96 SDAI = AD+AI+VGP+VGM+PCR CDAI = AD+AI+VGP+VGM												

Fecha: d / m / a

ANEXO VII BASDAI

1. ¿Cuánta fatiga o cansancio ha tenido usted?

ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísima

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

ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísima

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

ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísima

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

ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísima

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?

ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísima

Hallar BASDAI:

- Calcular la media de preguntas 5 y 6.
- Sumar los valores de las preguntas 1-4, y sumar el resultado a la media de las preguntas 5-6.
- Dividir el resultado entre 5.

De forma alternativa, puede emplearse una EVA entre 0 y 10 cm o 0 y 100 mm. ASAS prefiere usar una escala ordinal.

**ANEXO VIII
MYOACT/MITAX**

MYOSITIS DISEASE ACTIVITY ASSESSMENT TOOL - 2005

This is a combined tool that captures the physician's assessment of disease activity of various organ systems via the

MYOSITIS INTENTION TO TREAT ACTIVITY INDEX (MITAX)

and via the

MYOSITIS DISEASE ACTIVITY ASSESSMENT VISUAL ANALOGUE SCALES (MYOACT)

**MYOSITIS DISEASE ACTIVITY ASSESSMENT VISUAL ANALOGUE SCALES
(MYOACT)**

(Modified Vasculitis Activity Index, QE Whiting-O'Keefe et al. 1999, Arthritis and Rheumatism 42: 2365-71)

Please assess the following systems using your expert clinical judgement of how active the patient's disease has been **WITHIN THE PAST FOUR WEEKS**. Disease activity is defined as potentially reversible clinically evident pathology or physiology resulting from the myositis disease process. Clinical findings known or suspected to be due to another disease process or due to therapy should not be considered in this evaluation. Please rate your overall assessment of the ongoing current disease activity for each of the systems below by drawing a vertical mark on the 10-cm. line for each system according to the following scale: left end of line = no evidence of disease activity, midpoint of line = moderate disease activity, and right end of line = extreme or maximum disease activity. Please write in NA if the system cannot be assessed. Under each organ system is listed a set of clinical and laboratory findings that you should assess in order to determine the VAS disease activity score for each organ system.

MYOACT Scoring System: The proposed scoring system for the MYOACT is the sum of the 10 cm visual analogue scale scores for each of the six individual organ systems (CONSTITUTIONAL, CUTANEOUS, SKELETAL, GASTROINTESTINAL, PULMONARY, CARDIAC) and divided by the total possible score (range = 0 - 60). If one or more organ systems were not assessed, the resulting score would be divided by the maximum possible score from those assessed items. The categories of OTHER DISEASE ACTIVITY, GLOBAL EXTRASKELETAL MUSCLE, MUSCLE and GLOBAL DISEASE ACTIVITY are not included in the MYOACT score but are scored separately.

MYOSITIS INTENTION TO TREAT ACTIVITY INDEX (MITAX)

(Modified BILAG Approach, EM Hay et al., 1993, Q J Med 86: 447-58)

The clinical features recorded are based upon:

- a) the presence of clinical features at this time or symptoms **within the previous four weeks**
- b) the presumption that the feature is due to the myositis syndrome disease process

For each item of the MITAX, please choose (circle one choice) among the following options:

- 0 - if the feature is not present
- 1 - if the feature is improving - clinically significant improvement in the last 4 weeks over the previous 4 weeks
- 2 - if the feature is the same - manifestations that have been present for the last 4 weeks and the previous 4 weeks without significant improvement or deterioration
- 3 - if the feature is worse - clinically significant deterioration over the last 4 weeks compared to the previous 4 weeks
- 4 - if the feature is new - new in the last 4 weeks (compared to the previous 4 weeks)
- NA - if the feature cannot be assessed

MITAX Scoring System:

The scoring system is based primarily on the physician’s intention to treat (Categories A – E). In some cases, a patient may meet the clinical manifestations of a particular category, but the treatment does not match the intention to treat of that particular category; in those cases, the category matching the clinical symptoms should be marked. If more than one clinical symptom is present within a system, and different categories would be scored for each, mark the category that is most severe.

<p>CATEGORY A A = <u>A</u>ctive (9 points)</p>	<p>Denotes disease thought to be sufficiently active to require disease-modifying treatment: [High dose daily corticosteroids alone or in combination with high doses of other immunosuppressives or intravenous gammaglobulin (IVIG)]</p>
<p>CATEGORY B B = <u>B</u>eware (3 points)</p>	<p>Denotes disease that is less active than in “A”; reversible problems requiring moderate doses of corticosteroids, other immunosuppressive agents or use of antimalarials, non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs), topical steroids. [If immunosuppressives or IVIG were used to treat signs and symptoms of Category A, the doses of at least one agent would be reduced from levels required in category A.]</p>
<p>CATEGORY C C = <u>C</u>ontentment (1 point)</p>	<p>Indicates stable mild disease, requiring only symptomatic therapy, such that immunosuppressive therapy can be reduced below the level of category B. [Doses of corticosteroids, other immunosuppressive agents, antimalarials, NSAIDs or symptomatic therapies are likely to be low.]</p>
<p>CATEGORY D D = <u>D</u>iscount (0 points)</p>	<p>System previously affected but currently inactive and no medication is required (i.e., in remission)</p>

<p>CATEGORY E E = No evidence of this system being active now or previously (0 points)</p>	<p>Indicates system never involved</p>
---	--

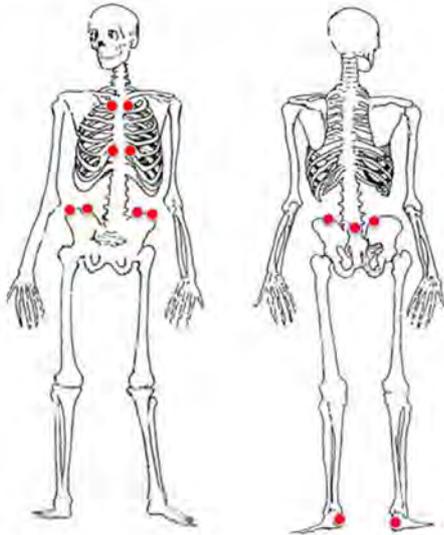
Each organ system of the MITAX is scored by selecting the highest category selected for any of the individual items under that organ system (i.e., the worse item carries the score for the organ system). The proposed scoring system for the MITAX is the sum of the worst category scores for each of the seven individual organ systems (CONSTITUTIONAL, CUTANEOUS, SKELETAL, GASTROINTESTINAL, PULMONARY, CARDIAC, MUSCLE) divided by the maximum possible score (range = 1 - 63). If one or more organ systems were not assessed, the score would be calculated by dividing the sum by the maximum possible score of the assessed organ systems. The categories of OTHER DISEASE ACTIVITY, GLOBAL EXTRASKELETAL MUSCLE and the GLOBAL DISEASE ACTIVITY are not included in the MITAX score but are scored separately.

	CATEGORY A A = Active (9 points)	CATEGORY B B = Beware (3 points)	CATEGORY C C = Content ment (1 point)	CATEGORY D D = Discount (0 points)	CATEGOR Y E E = No evidence (0 points)
Constitutional Disease Activity	Pyrexia scoring 2, 3 or 4 plus two other clinical feature scoring > 1: -Unintentional weight loss - Fatigue/malaise/lethargy	Any one clinical feature scoring 2, 3 or 4	Any one clinical feature scoring 1	No current activity but known to have been active in the past. - ie remission	No current or previous activity.
Cutaneous Disease Activity	Any one of the following scoring 2, 3 or 4: -Cutaneous ulceration -Erythroderma -Erythematous rashes with secondary changes eg. accompanied by vesiculobullous or erosive changes or necrosis -Panniculitis	1) Any Category A clinical feature scoring 1 OR 2) Any one of the following scoring 2, 3 or 4: - Erythematous rashes without secondary changes -Heliotrope rash -Gottron's papules or sign -Periungual capillary changes -Alopecia: diffuse -Mechanic's hands	1) Any Category B clinical feature scoring 1 OR 2) Alopecia: focal - scoring 1, 2, 3 or 4	No current activity but known to have been active in the past. - ie remission	No current or previous activity.
Skeletal Disease Activity	Severe inflammatory polyarthritis scoring 2, 3 or 4	1) Severe inflammatory polyarthritis scoring 1 OR 2) Moderate inflammatory arthritis scoring 2, 3 or 4	1) Any category B clinical feature scoring 1 OR 2) Any one of the following scoring 1, 2, 3 or 4: -Mild arthritis -Arthralgia	No current activity but known to have been active in the past. - ie remission	No current or previous activity.
Gastrointestinal Disease Activity	Any one of the following scoring 2, 3 or 4: -Moderate to severe dysphagia -Severe abdominal pain	1) Any Category A clinical feature scoring 1 OR 2) Any one of the following scoring 2, 3 or 4 -Moderate abdominal pain -Mild dysphagia	1) Any Category B clinical feature scoring 1 OR 2) Mild abdominal pain scoring 1, 2, 3 or 4	No current activity but known to have been active in the past. - ie remission	No current or previous activity

	CATEGORY A A = Active (9 points)	CATEGORY B B = Beware (3 points)	CATEGORY C C = Content ment (1 point)	CATEGORY D D = Discount (0 points)	CATEGORY E E = No evidence (0 points)
Pulmonary Disease	<p>1) Ventilatory abnormalities due to muscle weakness without primary lung disease- dyspnea at rest scoring 2, 3, or 4</p> <p>OR</p> <p>2) Active ILD scoring 3 (worse) or 4 (new) in at least two of the following:</p> <p>a) dyspnea or cough due to ILD</p> <p>b) parenchymal abnormalities on CXR or HRCT and/or ground glass-shadowing</p> <p>c) PFTs - minimum of 10% change in FVC or DLCO</p>	<p>1) 17a) scoring 1, OR Ventilatory abnormalities due to muscle weakness without primary lung disease - Dyspnea on exertion scoring 2, 3 or 4</p> <p>OR</p> <p>2) Active ILD scoring 2 (same) in at least two of the following (or scoring 1 or 3 in only one category with 2 in others)</p> <p>a) dyspnea or cough due to ILD</p> <p>b) parenchymal abnormalities on CXR or HRCT and/or ground glass-shadowing</p> <p>c) PFTs - 10% change in TLC/FVC or 10% in DLCO</p> <p>OR</p> <p>3) Moderate to severe dysphonia scoring 2, 3 or 4</p>	<p>1) 17 b scoring 1 OR Active ILD scoring 1 (ie improvement) in at least two of the following:</p> <p>a) dyspnea or cough due to ILD</p> <p>b) parenchymal abnormalities on CXR or HRCT and/or ground glass-shadowing</p> <p>c) PFTs - 10% change in TLC/FVC or 10% in DLCO</p> <p>OR</p> <p>2) Moderate to severe dysphonia scoring 1 OR Mild dysphonia scoring 1, 2, 3 or 4</p>	<p>No current activity but known to have been active in the past - ie remission</p>	<p>No current or previous activity</p>
	<p>The respiratory aspect of this tool has been validated based scoring items a-c inclusive ie using subjective and objective measures in the clinic setting. In a clinical trial when PFTs and imaging may only be performed at baseline and only symptoms may be recorded at follow-up visits then scoring will based on a stable state of symptoms for two consecutive visits. The scoring of PFTs and imaging may be carried forward for 3 months if new studies are not available.</p>				
Cardiovascular Disease Activity	<p>Any one of the following scoring 2, 3 or 4</p> <p>- Myocarditis/pericarditis</p> <p>- Severe cardiac arrhythmia</p>	<p>1) Any Category A clinical feature scoring 1</p> <p>OR</p> <p>2) Any one of the following scoring 2, 3 or 4:</p> <p>- Mild/moderate cardiac arrhythmia (except sinus tachycardia)</p>	<p>1) Any Category B clinical feature scoring 1</p> <p>OR</p> <p>2) Sinus tachycardia scoring 1, 2, 3 or 4</p>	<p>No current activity but known to have been active in the past - ie remission</p>	<p>No current or previous activity</p>

<p>Muscle Disease Activity</p>	<p>Myositis resulting in severe muscle inflammation scoring 2, 3 or 4</p>	<p>1) Severe muscle inflammation scoring 1, OR 2) Moderate muscle inflammation scoring 2, 3, or 4</p>	<p>1) Myositis resulting in moderate inflammation scoring 1, OR 2) Myositis resulting overall in mild inflammation scoring 1, 2, 3 or 4 3) Myalgia scoring 1, 2, 3 or 4</p>	<p>No current activity but known to have been active in the past - ie remission</p>	<p>No current or previous activity</p>
---------------------------------------	---	--	--	---	--

MASES: Maastricht Ankylosing Spondylitis Enthesitis Score



- 13 regiones
- Fácil de localizar
- Sin graduación
- Puntuación del 0 al 13

1ª Costocondral der/izq
7ª Costocondral der/izq
Espina ilíaca antero-superior der/izq
Cresta ilíaca der/izq
Espina ilíaca posterior-superior der/izq
Apófisis espinosa L5
Inserción prox. tendón de Aquiles der/izq

ANEXO X BVAS

BVAS

Nombre: _____ Exp: _____

Sexo: _____ Edad: _____ Fecha: _____

Marque con X sólo si la anomalía ha aparecido o empeorado en las cuatro semanas previas y si se atribuye a la vasculitis

1. Afección sistémica	3 Máx	5. Tórax	6 máx
Ausente	() 0	Ausente	() 0
Malestar general	() 1	Disnea o sibilancias	() 2
Mialgias	() 1	Nódulos o fibrosis	() 2
Artralgias y artritis	() 1	Derrame y pleuritis	() 4
Fiebre < 38.5° C	() 1	Infiltrados	() 4
Fiebre > 38.5° C	() 2	Hemoptisis/ Hemorragia	() 4
Pérdida de peso de 1-2 kg en el último mes	() 2	Hemoptisis masiva	() 6
Pérdida de peso de > 2 kg en el último mes	() 3		
2. Afección cutánea	6 máx	6. Cardiovascular	6 máx
Ausente	() 0	Ausente	() 0
Infartos	() 2	Soplos	() 2
Púrpura	() 2	Pérdida reciente de pulsos	() 4
Otras vasculitis dérmicas	() 2	Insuficiencia aórtica	() 4
Ulceras	() 4	Pericarditis	() 4
Gangrena	() 6	Infarto miocárdico reciente	() 6
Gangrena digital múltiple	() 6	Insuficiencia car/ Cardiomiopatía	
3. Mucosas/ojo	6 máx	7. Abdomen	9 máx
Ausente	() 0	Ausente	() 0
Ulceras orales	() 1	Dolor abdominal	() 3
Ulceras genitales	() 1	Diarrea sanguinolenta	() 6
Conjuntivitis	() 1	Perforación de la vesícula biliar	() 9
Epiescleritis y escleritis	() 2	Infarto intestinal	() 9
Uveítis	() 6	Pancreatitis	() 9
Exudados retinianos	() 6		
Hemorragias retinianas	() 6		
4. Oídos, nariz y garganta	6 máx	8. Renal	12 máx
Ausente	() 0	Hipertensión (diastólica > 90)	() 4
Secreción nasal/ obstrucción	() 2	Proteinuria (> 1+ ó > 0.2 g/24h)	() 4
Sinusitis	() 2	Hematuria (> 1+ ó > 10 g/ml)	() 8
Epistaxis	() 4	Creatinina 125-249 µmol/l	() 8
Encostramiento	() 4	Creatinina 250-499 µmol/l	() 10
Secreción auditiva	() 4	Creatinina > 500 µmol/l	() 12
Otitis media	() 4	Elevación de creatinina > 10%	() 12
Sordera reciente	() 6	9. Sistema nervioso	9 máx
Ronquera y laringitis	() 2	Ausente	() 0
Afección subglótica	() 6	Confusión orgánica y demencia	() 3
		Convulsiones (no por HTA)	() 9
		Infarto cerebral	() 9
		Lesión medular	() 9
		Neuropatía periférica	() 6
		Mononeuritis motora múltiple	() 9
		Puntuación máxima	63

ANEXO XI

VDI

VDI

- I) Músculo esquelético
 - 1) Atrofia o debilidad muscular significativas
 - 2) Artritis deformante o erosiva
 - 3) Necrosis avascular
 - 4) Osteoporosis con fracturas o colapsos vertebrales
 - 5) Osteomielitis
- II) Piel
 - 1) Alopecia
 - 2) Ulceras cutáneas
 - 3) Ulceras orales
- III) Oído, nariz y garganta
 - 1) Pérdida auditiva
 - 2) Constipación nasal, descarga crónica o costras
 - 3) Colapso del puente nasal o perforación septal
 - 4) Sinusitis crónica o evidencia radiológica de destrucción ósea
 - 5) Estenosis subglótica sin cirugía
 - 6) Estenosis subglótica con cirugía
- IV) Pulmonar
 - 1) Hipertensión pulmonar
 - 2) Fibrosis pulmonar/ cavernas
 - 3) Fibrosis pleural
 - 4) Infarto pulmonar
 - 5) Asma crónica
 - 6) Disnea crónica significativa
 - 7) Pruebas de función pulmonar alteradas
- V) Cardiovascular
 - 1) Angina/ bypass coronario
 - 2) Infarto de miocardio
 - 3) Segundo infarto de miocardio
 - 4) Cardiomiopatía
 - 5) Enfermedad valvular
 - 6) Pericarditis
 - 7) Hipertensión
- VI) Renal
 - 1) FG estimado o medido < 50%
 - 2) Proteinuria de > 0.5 g/24 h
 - 3) Insuficiencia renal crónica terminal
- VII) Gastrointestinal
 - 1) Infarto intestinal
 - 2) Insuficiencia mesentérica o pancreatitis
 - 3) Peritonitis crónica
 - 4) Estenosis esofágica o cirugía de tracto GI superior

- VIII) Vascular periférico
 - 1) Ausencia de pulsos periféricos en una extremidad
 - 2) Ausencia de pulsos periféricos por segunda ocasión en una extremidad
 - 3) Ausencia de pulsos periféricos en ≥ 2 extremidades
 - 4) Estenosis de vasos mayores
 - 5) Claudicación de las extremidades
 - 6) Trombosis venosa complicada
 - 7) Pérdida pequeña de tejido
 - 8) Pérdida grande de tejido
 - 9) Pérdida grande de tejido por segunda ocasión
- IX) Ocular
 - 1) Catarata
 - 2) Cambios retinianos
 - 3) Atrofia óptica
 - 4) trastornos visuales / diplopía
 - 5) Ceguera de un ojo
 - 6) Ceguera del otro ojo
 - 7) Destrucción de la pared orbitaria
- X) Neuropsiquiátrico
 - 1) Trastornos cognoscitivos
 - 2) Psicosis mayor
 - 3) Convulsiones
 - 4) EVC
 - 5) Segundo EVC
 - 6) Lesiones de pares craneales
 - 7) Neuropatía periférica
 - 8) Mielitis transversa
- XI) Otros
 - 1) Insuficiencia gonadal prematura
 - 2) Insuficiencia de médula ósea
 - 3) Diabetes mellitus
 - 4) Cistitis crónica por medicamentos
 - 5) Neoplasia
 - 6) Otros hallazgos

ANEXO XII SSDAI

Item	Definition	Score
Constitutional symptoms		
Fever	$\geq 38^{\circ}\text{C}$, not due to infections	1
Fatigue	Sufficiently severe to affect normal activities	1
Change in fatigue	New appearance or worsening of fatigue	1
Change in salivary gland swelling	New appearance or increasing swelling of major salivary glands, not due to infection or stones	3
Articular symptoms (any of the following)		
Arthritis	Inflammatory pain in ≥ 1 joint†	
Evolving arthralgias	New appearance or worsening of joint pain without signs of articular inflammation‡	
Hematologic features		
Leukopenia/lymphopenia	$< 3,500 \text{ mm}^3 / < 1,000 \text{ mm}^3$	1
Lymph node/spleen enlargement	Clinically palpable lymph node/spleen	2
Pleuropulmonary symptoms (any of the following)		
Pleurisy	Confirmed by imaging, not due to infection	4
Pneumonia (segmental or interstitial)	Ground-glass appearance on computed tomography scan, not due to infection	
Change in vasculitis	New appearance or worsening or recurrent flares of palpable purpura	3
Active renal involvement (any of the following)		
New or worsening proteinuria	$> 0.5 \text{ gm/day}$	2
Increasing serum creatinine level	Above the normal limits	
New or worsening nephritis	Glomerular or interstitial, histologically defined	
Peripheral neuropathy	Recent onset (< 6 months), confirmed by nerve conduction studies	1

**ANEXO XIII
ESSDAI**

Domain (weight)	Activity level	Final score
1. Constitutional (3)	No (0), low (1), moderate (2)	Final score = sum of the score of each domain; score of each domain = activity level x weight of the domain Range of theoretical values 0-123 Range of observed values 0-49
2. Lymphadenopathy (4)	No (0), low (1), moderate (2), high (3)	
3. Glandular (2)	No (0), low (1), moderate (2)	
4. Articular (2)	No (0), low (1), moderate (2), high (3)	
5. Cutaneous (3)	No (0), low (1), moderate (2), high (3)	
6. Pulmonary (5)	No (0), low (1), moderate (2), high (3)	
7. Renal (5)	No (0), low (1), moderate (2), high (3)	
8. Muscular (6)	No (0), low (1), moderate (2), high (3)	
9. PNS (5)	No (0), low (1), moderate (2), high (3)	
10. CNS (5)	No (0), low (1), high (3)	
11. Haematological (2)	No (0), low (1), moderate (2), high (3)	
12. Biological (1)	No (0), low (1), moderate (2)	

ANEXO XIV



HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Infecciones en pacientes hospitalizados con enfermedades reumáticas

1.- Variables demográficas

Nombre:		ECU:	
Edad:		Género:	O Masculino O Femenino
Procedencia:	O Rural O Urbana	Escolaridad:	
Nivel socioeconómico:		Elaboró:	

2.- Antecedentes personales

IAM¹	Sí O No O	Hemiplejia²	Sí O No O	METS⁵	Sí O No O
ICC¹	Sí O No O	ERC²	Sí O No O	VIH⁶	Sí O No O
Insuf. Vas.¹	Sí O No O	DM daño²	Sí O No O	Total Charlson:	
EVC¹	Sí O No O	Tumor²	Sí O No O	Otra:	Sí O No O
Demencia¹	Sí O No O	Leucemia²	Sí O No O		
EPOC¹	Sí O No O	Linfoma²	Sí O No O		
E. Ulcerosa¹	Sí O No O	Hepatopatía grave³	Sí O No O	Talla:	
Hepatopatía leve¹	Sí O No O	VHB	Sí O No O	Peso:	
DM¹	Sí O No O	VHC	Sí O No O	IMC:	

3.- Antecedentes de enfermedad reumática

Diagnóstico:		Fecha de ingreso:		Diagnóstico de ingreso:		Actividad al ingreso:	O No O Leve O Moderado O Grave
Tiempo de evolución:		Fecha de egreso:		Diagnóstico de egreso:		Actividad al egreso:	O Leve O Moderado O Grave
Causa de Egreso:		Causa de Muerte:		Días de estancia totales:		UTI:	O Sí O No
Uso de AINEs / Analgésico:	O Sí O No	Uso de bFARMEs:	O Sí O No	Uso de GC:	O Sí O No	Días:	

Medicamento	Dosis en mg	Inicio	Suspensión	Dosis en mg	Inicio	Suspensión	Dosis en mg	Inicio	Suspensión	Dosis Total	Uso actual
Azatioprina											Sí O No O
Ciclofosfamida											Sí O No O
Ciclosporina											Sí O No O
Cloroquina											Sí O No O
Colchicina											Sí O No O
Hidroxicloroquina											Sí O No O
Leflunomida											Sí O No O
Metotrexate											Sí O No O
Mofetil micofenolato											Sí O No O
Sulfasalazina											Sí O No O
Tacrolimus											Sí O No O
Otro											Sí O No O

ANEXO XIV

4.- Hospitalización

Choque	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	TA:	FC:
Procedencia	<input type="checkbox"/> Urgencias <input type="checkbox"/> Consulta <input type="checkbox"/> Otro Servicio		

Leu	Cr	LDH	Proteinuria
Neu	BUN	ALB	Leu
Linf	CPK	VSG	Eri
Hb	TGO	PCR	Cilindros
PLT	TGP		Bacterias

5.- Infecciones

Sitio	Adquisición	Diagnóstico	Responsable	Antibiótico	Días	Cambio	Motivo	Microorg.	Desenlace	Apego
<input type="checkbox"/> Resp alto <input type="checkbox"/> Resp bajo <input type="checkbox"/> Urinario <input type="checkbox"/> Tej blan <input type="checkbox"/> Abdominal <input type="checkbox"/> SNC <input type="checkbox"/> Endocar <input type="checkbox"/> Sepsis <input type="checkbox"/> Articular <input type="checkbox"/> Prótesis <input type="checkbox"/> Hueso <input type="checkbox"/> Herida Qx <input type="checkbox"/> Ginecológica	<input type="checkbox"/> Comunitaria <input type="checkbox"/> Nosocomial <input type="checkbox"/> Asoc. a cuidados de la salud	<input type="checkbox"/> Clínico <input type="checkbox"/> Tinción <input type="checkbox"/> Cultivo <input type="checkbox"/> Serología <input type="checkbox"/> Biopsia	<input type="checkbox"/> Tratante <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Infectólogo <input type="checkbox"/> Otro	<input type="checkbox"/> Empírico <input type="checkbox"/> Cultivo <input type="checkbox"/> Profilaxis <input type="checkbox"/> Experto		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Falla <input type="checkbox"/> Adverso <input type="checkbox"/> Opinión experto <input type="checkbox"/> Resistencia <input type="checkbox"/> Cultivo <input type="checkbox"/> Desabasto <input type="checkbox"/> Otra:	1.- _____ 2.- _____ 3.- _____	<input type="checkbox"/> Mejoría <input type="checkbox"/> Muerte	Guía HGM <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
		Final <input type="checkbox"/> Probable <input type="checkbox"/> Definitiva		1.- _____ 2.- _____ 3.- _____				Justificado <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		Sensible a cultivo: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Resp alto <input type="checkbox"/> Resp bajo <input type="checkbox"/> Urinario <input type="checkbox"/> Tej blan <input type="checkbox"/> Abdominal <input type="checkbox"/> SNC <input type="checkbox"/> Endocar <input type="checkbox"/> Sepsis <input type="checkbox"/> Articular <input type="checkbox"/> Prótesis <input type="checkbox"/> Hueso <input type="checkbox"/> Herida Qx <input type="checkbox"/> Ginecológica	<input type="checkbox"/> Comunitaria <input type="checkbox"/> Nosocomial <input type="checkbox"/> Asoc. a cuidados de la salud	<input type="checkbox"/> Clínico <input type="checkbox"/> Tinción <input type="checkbox"/> Cultivo <input type="checkbox"/> Serología <input type="checkbox"/> Biopsia	<input type="checkbox"/> Tratante <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Infectólogo <input type="checkbox"/> Otro	<input type="checkbox"/> Empírico <input type="checkbox"/> Cultivo <input type="checkbox"/> Profilaxis <input type="checkbox"/> Experto		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Falla <input type="checkbox"/> Adverso <input type="checkbox"/> Opinión experto <input type="checkbox"/> Resistencia <input type="checkbox"/> Cultivo <input type="checkbox"/> Desabasto <input type="checkbox"/> Otra:	1.- _____ 2.- _____ 3.- _____	<input type="checkbox"/> Mejoría <input type="checkbox"/> Muerte	Guía HGM <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
		Final <input type="checkbox"/> Probable <input type="checkbox"/> Definitiva		1.- _____ 2.- _____ 3.- _____				Justificado <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		Sensible a cultivo: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Resp alto <input type="checkbox"/> Resp bajo <input type="checkbox"/> Urinario <input type="checkbox"/> Tej blan <input type="checkbox"/> Abdominal <input type="checkbox"/> SNC <input type="checkbox"/> Endocar <input type="checkbox"/> Sepsis <input type="checkbox"/> Articular <input type="checkbox"/> Prótesis <input type="checkbox"/> Hueso <input type="checkbox"/> Herida Qx <input type="checkbox"/> Ginecológica	<input type="checkbox"/> Comunitaria <input type="checkbox"/> Nosocomial <input type="checkbox"/> Asoc. a cuidados de la salud	<input type="checkbox"/> Clínico <input type="checkbox"/> Tinción <input type="checkbox"/> Cultivo <input type="checkbox"/> Serología <input type="checkbox"/> Biopsia	<input type="checkbox"/> Tratante <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Infectólogo <input type="checkbox"/> Otro	<input type="checkbox"/> Empírico <input type="checkbox"/> Cultivo <input type="checkbox"/> Profilaxis <input type="checkbox"/> Experto		<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Falla <input type="checkbox"/> Adverso <input type="checkbox"/> Opinión experto <input type="checkbox"/> Resistencia <input type="checkbox"/> Cultivo <input type="checkbox"/> Desabasto <input type="checkbox"/> Otra:	1.- _____ 2.- _____ 3.- _____	<input type="checkbox"/> Mejoría <input type="checkbox"/> Muerte	Guía HGM <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
		Final <input type="checkbox"/> Probable <input type="checkbox"/> Definitiva		1.- _____ 2.- _____ 3.- _____				Justificado <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		Sensible a cultivo: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No