



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO
“DR. EDUARDO LICEAGA”**

**CORRELACIÓN Y CONCORDANCIA DE LA
CAPACIDAD FUNCIONAL MEDIDA POR
HAQ Y C-HAQ EN PACIENTES CON
ESPONDILOARTRITIS JUVENIL**

TESIS

PARA OBTENER EL:
TÍTULO DE ESPECIALISTA
EN:
REUMATOLOGÍA

PRESENTA:
GRACE JIMENA SANTAMARÍA PEÑALOZA

TUTOR DR. RUBÉN BURGOS VARGAS

CIUDAD DE MEXICO, OCTUBRE 2021



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.

Agradecimiento

En primer lugar, quiero agradecer a mi tutor Dr. Rubén Burgos Vargas por su apoyo para el desarrollo del trabajo, y a mi asesor Dr. Everardo Álvarez por su valiosa ayuda; quienes han estado presentes en el seguimiento del trabajo de titulación.

Agradezco todos mis profesores de Reumatología del Hospital General de México, quienes con sus conocimientos, apoyo y enseñanzas han plasmado en mí habilidades que las llevare para mi práctica como Reumatóloga.

No puedo dejar de agradecer a este país y a mis compañeros que me han acogido y brindado su amistad en estos dos años de convivencia.

Agradezco a mi familia, en especial a mis padres Bolívar y Martha por haberme educado con valores, responsabilidad y constancia, nada hubiese sido posible sin ellos; a mis hermanos y a mi tía Rosa por su ayuda.

Finalmente quiero dedicar este trabajo a mi hija Amelia Sofía, el amor más grande de mi vida. Gracias por tu amor a la distancia.

ÍNDICE

Contenido

RESUMEN ESTRUCTURADO.....	6
1. ANTECEDENTES	8
1.1. Generalidades de las Espondiloartritis.....	8
1.2. Epidemiología	11
1.3. Tratamiento.....	12
1.4. Valoración de la capacidad funcional en espondiloartritis.....	13
□ Escala de valoración del estado de salud en niños (C-HAQ).....	14
□ Cuestionario de evaluación de estado de salud en el adulto	14
□ BASFI (Índice de capacidad funcional en espondilitis anquilosante)	15
□ Comparación de cuestionarios.....	15
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	16
3. JUSTIFICACIÓN	16
4. HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	17
5. OBJETIVOS	17
5.1. General	17
5.2. Específicos	17
6. METODOLOGÍA	18
6.1. Tipo y diseño de estudio	18
6.2. Población.....	18
6.3. Tamaño de la muestra	18
6.4. Criterios de inclusión, exclusión y eliminación	18
Criterios de inclusión	18
Criterios de exclusión	19
No condicionante	19
6.5. Definición de las variables	19
6.6. Procedimientos	21
6.7. Análisis estadístico	22
7. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	23
8. ASPECTOS ÉTICOS Y DE BIOSEGURIDAD.....	23
9. RELEVANCIA Y EXPECTATIVAS	23
10. RECURSOS DISPONIBLES (HUMANOS, MATERIALES Y FINANCIEROS)	
24	

11.	RECURSOS NECESARIOS.....	24
12.	RESULTADOS	24
12.1.	Datos sociodemográficos.....	24
12.2.	Datos clínicos y de tratamiento	24
12.3.	C-HAQ.....	28
12.4.	HAQ	28
12.5.	Comparación C-HAQ y HAQ	28
13.	DISCUSIÓN.....	31
14.	CONCLUSIONES.....	33
15.	REFERENCIAS	34
	ANEXOS	37

Tabla 1 Criterios de clasificación para artritis relacionada con entesitis según ILAR	9
Tabla 2 Operacionalización de las variables	19
Tabla 3 Cronograma de actividades por mes	23
Tabla 4 Frecuencia de manifestaciones clínicas	24
Tabla 5 Criterios de Nueva York Modificados identificados en los pacientes	25
Tabla 6 Criterios de clasificación de ESSG	25
Tabla 7 Número de articulaciones totales afectadas	26
Tabla 8 Correlación y concordancia por dominios entre HAQ y C-HAQ basales ...	29
Tabla 9 Valores totales de C-HAQ y HAQ visita inicial y final	30
Tabla 10 Comparación entre CHAQ y HAQ, BASFI entre los dos grupos al inicio y al final	30
Ilustración 1 Criterios ASAS de clasificación de Espondiloartritis Axial (EsA)	9
Ilustración 2 Criterios ASAS de clasificación de Espondiloartritis Periférica (EsP) 10	
Ilustración 3 Criterios de clasificación ESSG	11
Ilustración 4 Criterios de Nueva York modificados	11
Ilustración 5 Procedimientos	22
Ilustración 6 conteo de articulaciones dolorosas e inflamadas	26
Ilustración 7 Articulaciones en la visita basal y final en los dos grupos y tratamiento	27
Ilustración 8 Respuesta ACR 30 por fases de estudio	27
Ilustración 9 Comparación de HAQ y C-HAQ por dominios	29

CORRELACIÓN Y CONCORDANCIA DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL MEDIDA POR HAQ Y C-HAQ EN PACIENTES CON ESPONDILOARTRITIS JUVENIL

RESUMEN ESTRUCTURADO

Título: Correlación y concordancia de la capacidad funcional medida por HAQ y C-HAQ en pacientes con espondiloartritis juvenil

Introducción: La espondiloartritis juvenil es aquel grupo de enfermedades que se manifiesta inicialmente en edad pediátrica y representa del 15-20% de todos los casos de AIJ, diferenciándose de la espondiloartritis del adulto por su predominante afección periférica, entesitis y riesgo de evolucionar a EA con el consecuente deterioro de calidad de vida, escolaridad, deportes y oportunidades laborales.

Objetivo: Comparar la utilidad de dos cuestionarios de discapacidad funcional en pacientes con espondiloartritis juvenil.

Justificación: Conocer las discrepancias entre los resultados de estos instrumentos permite establecer cuál es la mejor estrategia para valorar la capacidad funcional ya sea desde la perspectiva de los padres/tutores o del paciente en la valoración de la consulta reumatológica. Además, se puede conocer cuál de los cuestionarios refleja mejor la discapacidad funcional en este grupo de pacientes y así elegir la herramienta a aplicar en estudios subsecuentes.

Métodos: Se trató de un estudio analítico secundario de la base de datos del ensayo fase III, se revisó la base de datos dirigida a los cuestionarios de capacidad funcional. En todas las visitas se realizó valoración clínica, estudios de laboratorio y se aplicaron los cuestionarios de C-HAQ, HAQ y BASFI, respondidos por los tutores. Para el análisis de comparación se utilizaron los resultados de los cuestionarios a la visita basal y final. De los cuestionarios C-HAQ y HAQ se hizo el análisis por ítem y por dominio; para la comparación adicional se utilizó el BASFI basal y final.

Resultados: El cuestionario C-HAQ tuvo una fiabilidad con alfa de Cronbach por dominio (0.66) y por ítem (0.77). El cuestionario HAQ tuvo una fiabilidad con alfa de

Cronbach por dominio (0.87) y por ítem (0.90). Se identificó correlación moderada y significativa entre los dominios de C-HAQ y HAQ. No se encontró concordancia en ninguno de los dominios entre C-HAQ y HAQ. La correlación de resultados de C-HAQ con BASFI fue 0.69.

Palabras clave: espondiloartritis juvenil, capacidad funcional, C-HAQ, HAQ, BASFI

CORRELACIÓN Y CONCORDANCIA DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL MEDIDA POR HAQ Y C-HAQ EN PACIENTES CON ESPONDILOARTRITIS JUVENIL

1. ANTECEDENTES

1.1. Generalidades de las Espondiloartritis

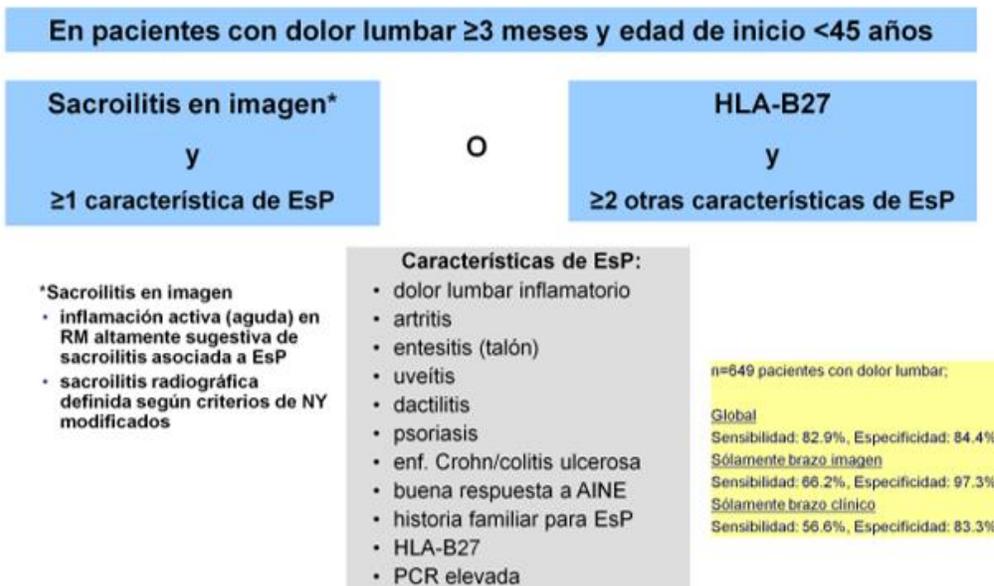
El espectro clínico del grupo de enfermedades conocido como espondiloartritis (EspA) abarca desde grupos bien definidos en adultos como: espondilitis anquilosante (EA), espondiloartritis no radiográfica, antes llamada espondiloartritis indiferenciada (EspInd), espondiloartritis periférica (EsP), artritis psoriásica (APs), artritis reactiva (ARe), artritis asociada a enfermedad inflamatoria intestinal (EII); mientras que en niños la espondiloartritis juvenil (EspAJ) se incluyen los grupos de artritis relacionada a entesitis, artritis psoriásica juvenil y artritis indiferenciada según la clasificación de ILAR (Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología). Todas estas con características compartidas como: compromiso axial, artritis periférica, entesitis, uveítis, psoriasis, seronegatividad para autoanticuerpos, agregación familiar y positividad para el antígeno leucocitario humano (HLA-B27) del complejo mayor de histocompatibilidad (MHC). (1,2)

La espondiloartritis juvenil, corresponde a la que se manifiesta inicialmente en edad pediátrica y representa del 15-20% de todos los casos de AIJ, diferenciándose de la espondiloartritis del adulto por su predominante afección periférica, entesitis y riesgo de evolucionar a EA con el consecuente deterioro de calidad de vida, escolaridad, vida social, deportes y oportunidades laborales. A partir del año 2001 con la revisión de la clasificación de ILAR, se ha agrupado a los pacientes con EspAJ dentro de la categoría de artritis relacionada con entesitis (ERA) y APs juvenil (APs), además ha permitido dejar en el grupo de AIJ indiferenciada a un grupo más pequeño que serían los casos asociados a EII, ARe juvenil (AReJ). (3,4)

Tabla 1 Criterios de clasificación para artritis relacionada con entesitis según ILAR

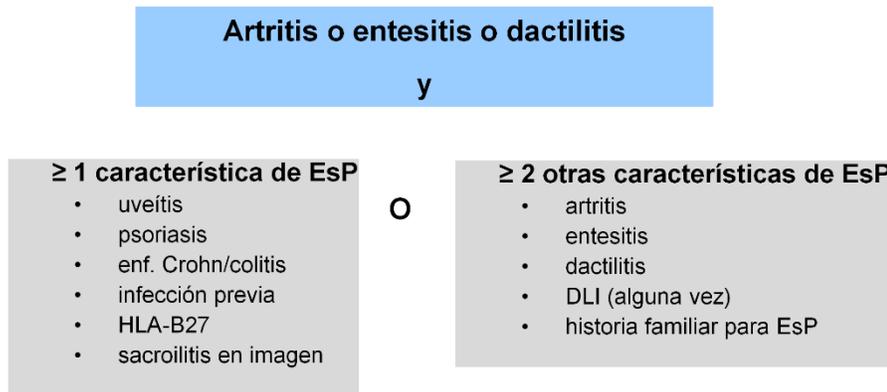
Artritis relacionada con entesitis (ILAR) (5)	
<p>Definición: Artritis y/o entesitis y ≥ 2 de las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presencia o antecedente de dolor en sacroilíacas y/o lumbalgia inflamatoria • Presencia de HLA-B27 positivo • Inicio de artritis en varón mayor de 6 años • Uveítis anterior aguda (sintomática) • Antecedente de enfermedades asociadas a • HLA-B27 en familiar de primer grado 	<p>Exclusiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psoriasis en el paciente o en familiar de primer grado • Factor reumatoide IgM • Artritis sistémica • Artritis que cumple criterios de 2 categorías de AIJ

Ilustración 1 Criterios ASAS de clasificación de Espondiloartritis Axial (EsA)



Tomado de ASAS Slide Library

Ilustración 2 Criterios ASAS de clasificación de Espondiloartritis Periférica (EsP)

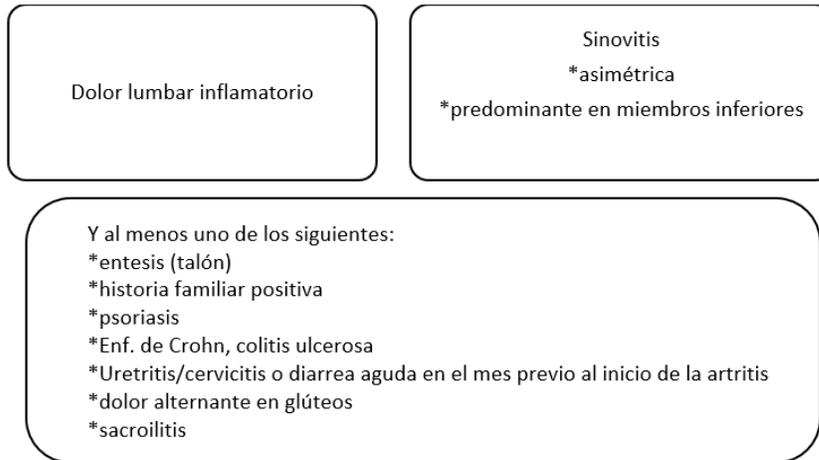


Tomado de ASAS Slide Library

Si bien no existe en la actualidad criterios de clasificación aceptados para la EsAJ se puede aplicar en estos casos los descritos por el Grupo Europeo de estudio espondiloartritis (ESSG), criterios de Nueva York modificados y criterios de ASAS para espondiloartritis axial y periférica. (3,6)

La limitación de los criterios de clasificación de EsA en adultos, introducidos por ASAS 2009 (Sociedad Internacional de Evaluación de Espondiloartritis) radica en que para la clase de EsA axial tiene como criterio de entrada el dolor lumbar inflamatorio mínimo 3 meses de duración y este tipo de manifestación es poco frecuente en la infancia y adolescencia; siendo reportada la presencia de sacroilitis solo en 25% en pacientes con EspAJ; como se menciona previamente en estos casos el cuadro se caracteriza por un artritis periférica y entesitis, por lo tanto los criterios de EsA periférica en la población infantil logran captar hasta el 90% de casos. (7)

Ilustración 3 Criterios de clasificación ESSG



Tomado de ASAS Slide Library

Ilustración 4 Criterios de Nueva York modificados

1. Criterios clínicos:

- Dolor lumbar y rigidez que mejora con el ejercicio pero no se alivia con el reposo durante más de 3 meses .
- Limitación de la movilidad de la columna lumbar en ambos planos, sagital y frontal.
- Limitación de la expansión torácica respecto a los valores normales según edad y sexo.

2. Criterio radiológico:

Sacroilitis grado ≥ 2 bilateral o grado 3-4 unilateral.

Espondilitis anquilosante definida si el criterio radiológico se asocia con al menos 1 criterio clínico.

Tomado de ASAS Slide Library

1.2. Epidemiología

La espondiloartritis juvenil se presenta a una edad promedio de 9.5 años, con predominio del sexo masculino y HLA-B27 positivo entre el 40-70% Según datos del estudio realizado puerta a puerta de comunidad en el año 2008 en la Ciudad de

México, utilizando el Programa Orientado a la Comunidad para el Control de Enfermedades Reumáticas (COPCORD) y con los criterios de Grupo de Estudio ESSG se determinó una prevalencia de EsA en mayores de 18 años de 0.6 (IC 0.4-0.9); de estos el 35 % de casos fueron de inicio juvenil y posteriormente en seguimientos se mostró que el 75% de casos cumplía con criterios de Nueva York modificados de EA luego de 5-10 años de iniciar su enfermedad. (2,8–10)

El grupo de Registro de Espondiloartropatías de la Sociedad Española de Reumatología (REGISPONSER), analizó un total de 172 pacientes mexicanos entre los años 2006-2007, y encontró que la tercera parte de casos tenían inicio juvenil (menores de 16 años). (11)

La manifestación clínica más frecuente de la EspAJ es la artritis, generalmente de tipo mono u oligoarticular, periférica, asimétrica en miembros pélvicos hasta el 75% de casos, especialmente rodillas, tobillo y tarso. La entesitis en este grupo de pacientes tiene mayor valor diagnóstico al diferenciarla del resto de AIJ, son comúnmente afectadas las entesis de calcáneo y tarso con dolor intenso e importante limitación funcional. Entre las manifestaciones extraarticulares destacan la uveítis anterior aguda, presentándose en el 20-35% de casos, suele ser unilateral y recurrente. En cuanto a lo cardíaco la lesión de válvula aortica se ha encontrado con igual frecuencia que en la EsA del adulto. Se puede encontrar sintomatología respiratoria de tipo restrictivo por disminución de la expansión torácica ya sea por artritis o entesitis. Son hallazgos menos frecuentes la amiloidosis renal 3.7% en pacientes con artritis persistente y elevación de reactantes de fase aguda y en reportes de casos aislados subluxación atlantoaxoidea como debut de la enfermedad. (3)

1.3. Tratamiento

Más allá de las medidas generales como educación al paciente y familia, terapia física, recomendaciones de terapia recreacional adecuadas para reducir la carga física en articulaciones, es importante el inicio de manejo farmacológico de manera temprana; que se inicia teniendo en consideración aspectos como: número de articulaciones inflamadas, la presencia de entesitis, la presencia de sacroilitis y

afectación de la columna vertebral. Entre las opciones disponibles en la actualidad están los antiinflamatorios no esteroideos fármacos (AINE), glucocorticoides, fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (FARME) y agentes biológicos. Los glucocorticoides tienen utilidad limitada y su uso se indica en cuadros severos y por corto periodo de tiempo, en caso de uso local para infiltraciones en artritis o entesis puede ser como terapia complementaria. En el uso de fármacos modificadores de la enfermedad convencionales (FARMEc) la sulfazalazina mostro mejoría sintomática, sin cambio en el resto de variables, al igual que el metotrexato. (3,12)

Del grupo de fármacos biológicos estudiados el primero reportado fue con uso de infliximab que reporto mejoría clínica de artritis, entesitis, dolor, marcadores inflamatorios comparado con placebo. Luego se añadieron estudios con adalimumab, etanercept, todos con resultados satisfactorios, pero con seguimientos a largo plazo que no son alentadores en cuanto a mantener la respuesta con el tiempo. (3) Según los datos de estudio RESPONDIA solo 12% de los casos de EsA tenían tratamiento con anti TNF. (11)

Dentro del seguimiento y respuesta a tratamiento de las Espondiloartritis juveniles incluyen evaluaciones globales, conteos articulares, medidas de funcionalidad, discapacidad y calidad de vida. (13)

1.4. Valoración de la capacidad funcional en espondiloartritis

Las enfermedades reumáticas en la infancia se caracterizan por afectar tanto el estado de salud y aspecto psicosocial no solo del paciente sino también del entorno familiar. De los instrumentos más utilizados para determinar la funcionalidad el más utilizado es el C-HAQ que además cuenta con una escala visual (VAS) de evaluación global de la enfermedad por el paciente y padres, es un cuestionario reproducible, cuenta con confiabilidad y validez establecida en varios ensayos previos, se ha determinado que tiene buena correlación con escalas de funcionalidad como Steinbrocker, recuento articular y actividad de la enfermedad y se puede administrar a niños de todas las edades hasta los 18 años. Además, se usa en el seguimiento a largo plazo de pacientes con AIJ. (14)

- Escala de valoración del estado de salud en niños (C-HAQ)

El C-HAQ es una escala de capacidad funcional, diseñada para ser respondida por el tutor (proxy), esta evalúa la capacidad del niño en 8 dominios que incluyen tareas cotidianas durante la semana previa: vestirse y arreglarse, incorporarse, comer, andar, higiene, alcanzar, agarrar y actividad; cada uno con al menos dos ítems. Cada uno se califica en una escala de 4, desde sin dificultad con puntaje de 0, con alguna dificultad da puntaje 1, con mucha dificultad da puntaje 2 e incapaz de realizar la actividad con puntaje de 3; además con una categoría de no aplicable dependiendo de las actividades y edad del niño. Finalmente se obtiene el puntaje de discapacidad que va de 0-3, mientras mayor sea el resultado, mayor es el grado de discapacidad. (13)

Inicialmente fue validado en un estudio observacional y transversal que incluyó 55 pacientes con artritis reumatoide juvenil (ARJ) donde se evaluó la validez de constructo, validez de la traducción y fiabilidad entre test con la versión española de C-HAQ; se encontró que la puntuación media de C-HAQ fue de 0.77 (0.01-2.25) y la correlación con actividad de la enfermedad fue moderada ($r=0.40$) y con la clase funcional de Steinbrocker ($r=0.62$) y con la escala de evaluación funcional de artritis juvenil (JAFAS) ($r=0.65$), considerándose confiable y válida para la evaluación de estado funcional físico y psicosocial en este grupo de pacientes. En un estudio transversal que incluyó 28 pacientes con diagnóstico de AIJ, Bekkering et al encontraron un alfa de Cronbach para C-HAQ de 0.96. (15,16)

Fue revalidada como parte de la estrategia PRINTO entre los años 1998-2000 en una cohorte de 89 pacientes con AIJ que incluyeron de subtipos: sistémica (26%), poliarticular (47%), oligoarticular extendido (13.5%) y oligoarticular persistente (13.5%) comparados con 93 niños sanos; demostrando ser una herramienta confiable y válida para determinar la funcionalidad en niños con diferentes subtipos de AIJ. (15,17)

- Cuestionario de evaluación de estado de salud en el adulto

El Cuestionario de Evaluación de la Salud (HAQ) fue originalmente desarrollado en 1978 por James F. Fries, MD. y sus colaboradores en la Universidad de Stanford, actualmente es uno de los instrumentos más utilizados en la evaluación de

resultados orientados al paciente tanto en ensayos clínicos y como estudios observacionales; aceptado por el Colegio Americano de Reumatología (ACR) para identificar la funcionalidad en pacientes con enfermedades reumatológicas mayores de 18 años; actualmente disponible en más de 60 idiomas.

El HAQ contiene el Índice de discapacidad HAQ (HAQ-DI), que es su componente más difundido y utilizado; adicionalmente el formulario de HAQ completo incluye datos de efectos adversos de fármacos, costos directos y costos indirectos. El índice de discapacidad HAQ (HAQ-DI), conjuntamente valora con la escala de visual análoga para dolor (EVA) y escala de salud global del paciente (VAS). El nivel de capacidad funcional del paciente se valora en 8 dominios como: vestirse, levantarse, comer, caminar, higiene, alcance, agarre y actividades habituales que incluye 20 preguntas, con 4 niveles de dificultad que se puntúa de 0 a 3; así 0 representa sin dificultad, 1 con alguna dificultad, 2 con mucha dificultad y 3 incapacidad para cierta actividad; si bien los dominios valorados son similares las preguntas son diferentes comparadas con el C-HAQ. Este cuestionario se encuentra ampliamente validado tanto en su validez de constructo, validez convergente y predictiva en múltiples enfermedades; además se ha estudiado su sensibilidad al cambio, fiabilidad de test, por ítem y total. (18)

- BASFI (Índice de capacidad funcional en espondilitis anquilosante)

El BASFI es un cuestionario autoadministrado que mide la capacidad del paciente para realizar 10 ítems de actividades de la vida diaria, consta de una escala que va de 0-10 en grados de dificultad; ha sido aplicado y validado en población adulta con espondilitis anquilosante con una fiabilidad de 0.89 de acuerdo a su validación original, sin embargo, no se cuenta con datos en pacientes con espondiloartritis juvenil. (19)

- Comparación de cuestionarios

En un estudio reciente se comparó la concordancia de C-HAQ, C-HAQ diseñado para adolescentes y HAQ durante la atención inicial de reumatología pediátrica y un año después en pacientes con AIJ entre 11 y 19 años de edad, con un total de 100 pacientes de todas las categorías de AIJ (de acuerdo a la clasificación de ILAR), se aplicaron los formularios de C-HAQ y HAQ a sus tutores y C-HAQ adolescentes

a los pacientes, como resultado se encontró un alto nivel de concordancia entre los 3 respecto a los puntajes totales, por dominios higiene y alcanzar tuvieron mejor correlación y menor correlación el dominio de actividades, en pacientes mayores de 10 años, además en casos de pacientes adolescentes sería mejor utilizar HAQ ya que con el paso a edad adulta permite mantener un seguimiento de la capacidad funcional y valoraciones subsecuentes. (20)

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Siendo que las Espondiloartritis juveniles se manifiestan en un grupo de edad como infancia tardía y hacia la adolescencia; dado que en este caso los pacientes son capaces de realizar la mayoría de actividades de la vida diaria y no se conoce si los instrumentos para identificar la funcionalidad como C-HAQ que ha sido diseñada para niños o HAQ-DI validado en adultos, son idóneos para el uso en espondiloartritis juvenil. Se desconoce entre las diferentes herramientas disponibles cual tiene mejor desempeño en la medición de la capacidad funcional en pacientes con Espondiloartritis juvenil.

Pregunta de investigación: ¿Cuál es la correlación y concordancia de la capacidad funcional medida por HAQ y C-HAQ en pacientes con espondiloartritis juvenil?

3. JUSTIFICACIÓN

El cuestionario de evaluación de salud infantil (C-HAQ) ha sido el más estudiado y confiable en población pediátrica, sin embargo, sin conocer las limitaciones para correlacionarlo con otros índices. (13)

En la literatura los resultados en ocasiones son contradictorios sobre el acuerdo en cuanto a valoración de discapacidad, dolor, bienestar y calidad de vida entre los padres y los niños en pacientes con AIJ, existen pocos datos de estudios específicos en paciente con espondiloartritis juvenil. (21)

Se han reportado también buenas correlaciones entre padres e hijos, sin embargo se ha visto también que es más probable que al usar el C-HAQ exista discordancia en cuanto a la percepción de la gravedad de enfermedad y estado de ánimo del paciente.(14)

En los últimos años ha habido un interés creciente en mostrar las relaciones entre la percepción de la enfermedad por los padres y los niños en busca de mejorar la atención y decisiones medicas centradas en el paciente. (21)

Conocer las discrepancias entre los resultados de estos instrumentos permitirá establecer cuál es la mejor estrategia de hacerlo ya sea desde la perspectiva de los padres/tutores o del paciente en la valoración de la consulta reumatológica. Además de esta manera conocer cuál de los cuestionarios refleja mejor la discapacidad funcional en este grupo de pacientes permitirá elegir la herramienta a aplicar en estudios subsecuentes.

4. HIPÓTESIS DE TRABAJO

Es posible que la mejor estrategia se mida la capacidad funcional por el paciente sea el uso de HAQ.

Existirá una buena correlación y concordancia entre los resultados del C-HAQ y HAQ en pacientes que participaron en ensayo doble ciego con Espondiloartritis Juvenil.

5. OBJETIVOS

5.1. General

- Comparar la utilidad de dos cuestionarios de discapacidad funcional en pacientes con espondiloartritis juvenil.
- Identificar la correlación y concordancia entre los resultados de C-HAQ y HAQ en pacientes que participaron en ensayo doble ciego con espondiloartritis juvenil.

5.2. Específicos

- Establecer la correlación de resultados de C-HAQ y HAQ con otro índice de valoración específico de funcionalidad en espondiloartritis (BASFI) en espondiloartritis juvenil.

- Comparar los cuestionarios de discapacidad funcional con actividad de la enfermedad en espondiloartritis juvenil.

6. METODOLOGÍA

6.1. Tipo y diseño de estudio

Descriptivo, comparativo, anidado en un ensayo clínico.

Se trató de un estudio analítico secundario de la base de datos del ensayo fase III, titulado "Eficacia, seguridad y tolerabilidad de Infliximab en espondiloartropatías juveniles: estudio doble ciego, aleatorizado, controlado con placebo de tres meses de duración y extensión abierta a 52 semanas"

6.2. Población

Se realizó el análisis secundario de base de datos de niños y adolescentes con JoSpA activa que cumplieron los criterios de clasificación del European Spondyloarthropathy Study Group (ESSG) para SpA validado en niños.

6.3. Tamaño de la muestra

Se incluyeron un total de 34 pacientes, 17 para el grupo de infusión de infliximab y 17 para el grupo placebo. Tanto los pacientes, familiares e investigadores permanecieron cegados y se realizó el seguimiento a las 0, 2, 6 y 12 semanas y todos los pacientes se invitaron a la fase de extensión donde se administró infliximab cada 6 semanas.

6.4. Criterios de inclusión, exclusión y eliminación

Criterios de inclusión

- Niños y adolescentes con espondiloartritis juvenil que cumplieron criterios de clasificación de Grupo Europeo para Estudio de Espondiloartropatías (ESSG), validado en niños. Con edad menor de 16 años al inicio de los síntomas y menor de 18 años a la consulta médica.

- Criterios de actividad con más de 3 articulaciones activas, más de 3 entesis periféricas dolorosas, más de 4 en escala de dolor NRS (escala de clasificación numérica)
- Sin respuesta clínica o intolerancia a más de 2 AINES, sulfasalazina, metotrexato o glucocorticoide sistémico.

Criterios de exclusión

- Manifestaciones extraarticulares activas como psoriasis, uveítis anterior y enfermedad de Crohn
- Uso de medicamentos concomitantes
- Sospecha o diagnóstico confirmado de tuberculosis y otras infecciones crónicas
- Neoplasia de cualquier tipo
- Uso previo de anti TNF
- PPD mayor de 5mm, vacuna BCG no documentada, fármacos anticonceptivos.

No condicionante

Se permitió mantener el uso de AINE, prednisona a dosis menor 10mg/día, SSZ menos de 50mg/kg/día y MTX menor de 15mg/m²SC.

6.5. Definición de las variables

Tabla 2 Operacionalización de las variables

Variable	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Valores
Sexo	Características biológicas y fisiológicas que definen al hombre y a la mujer	Cualitativa Dicotómica	Femenino Masculino	0 1
Tipo de tratamiento	Medicamento a ser recibido en la etapa de estudio	Cualitativa Dicotómica	Placebo Infliximab	0 1

Clasificación clínica	Diferenciación de espondiloartritis por manifestaciones clínicas dominantes	Cualitativa Dicotómica	Axial Periférico	0 1
Conteo articular Dolorosas	Número de articulaciones dolorosas a la presión	Cuantitativa Discreta	Si No	0-68
Conteo articular Inflamadas	Número de articulaciones con signos de inflamación	Cuantitativa Discreta	Si No	0-68
Conteo articular Limitadas	Número de articulaciones con limitación en rango de movimiento	Cuantitativa Discreta	Si No	0-68
Conteo de entesitis	Número de entesis inflamadas (sitio de inserción de ligamento en hueso doloroso a la presión)	Cuantitativa Discreta	Si No	0-60
Edad	Tiempo de años vividos desde el nacimiento hasta el estudio	Cuantitativa Continua	Años	
Tiempo de evolución de la enfermedad	Tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad en años	Cuantitativa Continua	Años	
BASMI total	Índice combinado que incluye cinco medidas de movilidad espinal en pacientes con espondiloartritis	Cuantitativa Discreta	Calificación global	0-10

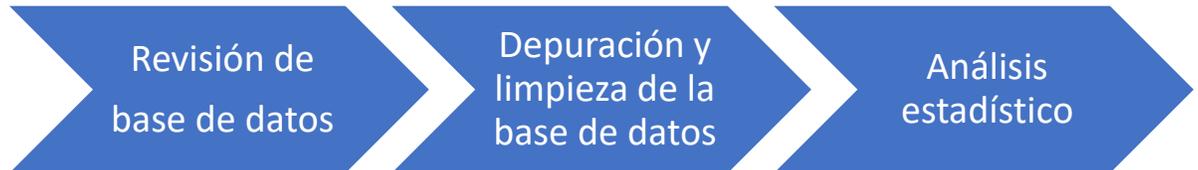
C-HAQ	Cuestionario de evaluación de la salud del niño	Cuantitativa Semicontinua	0 1 2 3	0-3
HAQ	Cuestionario de evaluación de la salud del adulto	Cuantitativa Semicontinua	0 1 2 3	0-3
BASFI	Índice de capacidad funcional específico para espondiloartritis	Cuantitativa Continua	0-10	0-10
BASDAI	Escala de actividad de espondiloartritis	Cuantitativa Continua	0-10	0-10
Escala de global paciente	Valoración global subjetiva de la enfermedad dada por el paciente	Numérica Discreta	0-10	0-10
Escala global de médico	Valoración global subjetiva de la enfermedad dada por el médico	Numérica Discreta	0-10	0-10
Escala de dolor	Valoración de la intensidad del dolor que describe el paciente	Numérica discreta	0-10	0-10

6.6. Procedimientos

Para este análisis se revisó la base de datos dirigida a los cuestionarios de capacidad funcional. En todas las visitas se realizó valoración clínica, estudios de laboratorio y se aplicaron los cuestionarios de C-HAQ, HAQ y BASFI, respondidos por los tutores. Para el análisis de comparación se utilizaron los resultados de los cuestionarios a la visita basal y final.

De los cuestionarios C-HAQ y HAQ se hizo el análisis por ítem y por dominio; para la comparación adicional se utilizó el BASFI basal y final.

Ilustración 5 Procedimientos



6.7. Análisis estadístico

Se realizaron pruebas de sesgo y curtosis para determinar normalidad de las variables. En caso de no existir distribución normal, se emplearán medianas y rangos como medidas de resumen

Se calculó medidas de tendencia central y dispersión con media y desviación estándar (DE) para variables numéricas y frecuencias para variables nominales y ordinales.

Para las comparaciones se usarán prueba t Student y ANOVA para variables con distribución normal y chi cuadrado (prueba exacta de Fisher) o pruebas de Kruskal Wallis o U de Mann-Whitney para las variables no paramétricas.

Para las mediciones repetidas, se utilizó t pareada.

La significancia estadística se consideró menor a 0.05

Se consideraron las mediciones de HAQ y C-HAQ en la visita 0 y visita final y para determinar la validez de contenido correlacionando ambos índices con BASFI y BASDAI. Para la medición de fiabilidad se calculó alfa de Cronbach y para la consistencia intraobservador se utilizó kappa. Para las correlaciones se utilizó r de Pearson.

Se utilizó el software de IBM SPSS statistics versión 22.

7. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Tabla 3 Cronograma de actividades por mes

	Mes 1 Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6
Diseño y redacción proyecto	X				
Revisión de base de datos y de literatura		X			
Análisis de resultados			X		
Redacción trabajo final				X	
Revisión de trabajo final y trámite titulación					X

8. ASPECTOS ÉTICOS Y DE BIOSEGURIDAD

El estudio se diseñó con protocolos que cumplieron los Principios de la declaración de Helsinki y Conferencia internacional sobre armonización de buenas prácticas clínicas, además aprobado por la Junta de Revisión de Investigación y ética local del Hospital General de México. Además, se obtuvo consentimiento informado y escrito del padre y/o tutor legal más dos testigos por cada paciente. El estudio inicial cuenta con registro de la división de Investigación del Hospital General de México: HGM/DIC/02/404-B/02/036.

Por ser análisis secundario de base de datos, no se realizó ya intervenciones sobre los pacientes.

Los datos sensibles están ocultos en la base de datos.

9. RELEVANCIA Y EXPECTATIVAS

De este análisis se pretende identificar cual será el cuestionario de valoración fiable para identificar la funcionalidad en pacientes con espondiloartritis juvenil, esto nos permitirá implementarlo en la práctica clínica diaria de este grupo etario. Además, la finalidad es titulación de la especialidad de Reumatología, presentación de trabajo en congresos nacionales y/o internacionales y posible publicación.

10. RECURSOS DISPONIBLES (HUMANOS, MATERIALES Y FINANCIEROS)

Médicos de base del servicio de Reumatología, residentes de segundo año de Reumatología.

Base de datos.

11. RECURSOS NECESARIOS

Material de oficina básico, computadora, programa estadístico.

12. RESULTADOS

12.1. Datos sociodemográficos

El estudio conto con 26 participantes, la mayoría de estos de sexo masculino (25=96.2%), con edad media de 14.81 ± 2.3 años al momento del estudio.

12 pacientes recibieron tratamiento con infliximab (46.2%) y 53.8% con placebo

12.2. Datos clínicos y de tratamiento

Todos los pacientes tenían diagnóstico de espondiloartritis por criterios de ESSG

El tiempo de evolución de la enfermedad al momento de iniciar el estudio fue de 4.54 ± 2.97 años.

Tabla 4 Frecuencia de manifestaciones clínicas.

Características clínicas	N (%)
Dolor lumbar inflamatorio	11 (42.3%)
Sinovitis periférica	26 (100%)
Historia familiar	3 (11.5%)
Psoriasis	0
Enfermedad inflamatoria intestinal	0
Uretritis, diarrea, cervicitis	0
Dolor glúteo alternante	9 (34.6)
Entesitis	26 (100)
Sacroilitis	5(19.2)

Fuente: Base de datos

Tabla 5 Criterios de Nueva York Modificados identificados en los pacientes

	N	%
Dolor lumbar	10	38.5
Limitación movilidad	10	38.5
Disminución expansión torácica	3	11.5
Hallazgos radiográficos	8	30.8
Espondilitis anquilosantes definida	5	19.2
Indiferenciada / periférica	19	80.8

Fuente: Base de datos

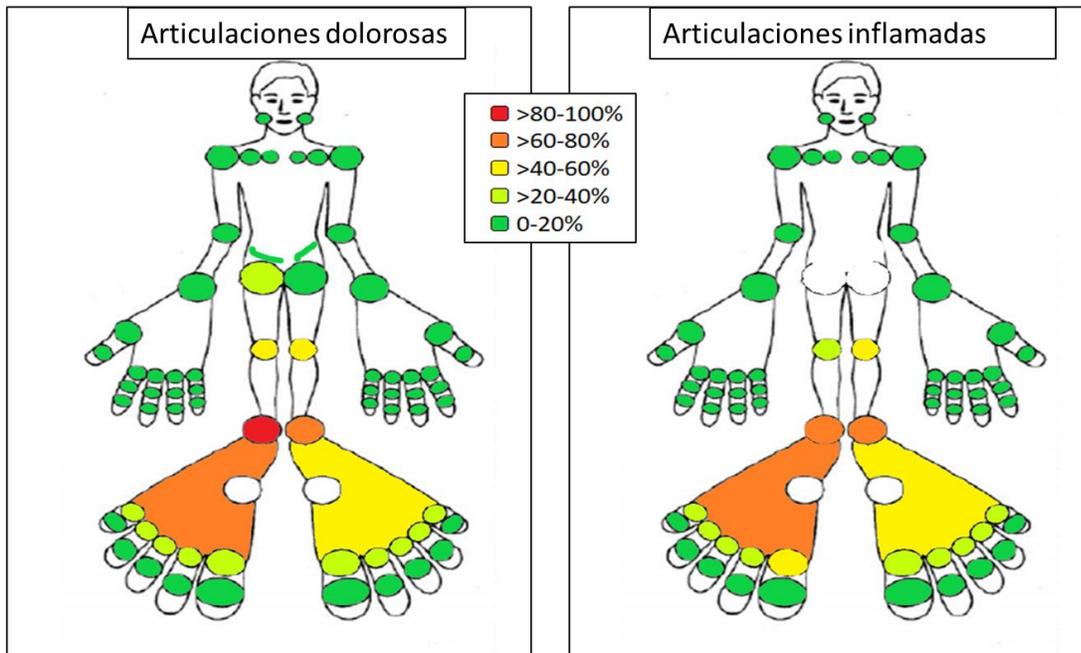
Tabla 6 Criterios de clasificación de ESSG

Variable ESSG	N (%)
Dolor lumbar inflamatorio	11 (42.3%)
Sinovitis	26 (100%)
Historia familiar	3 (11.5%)
Psoriasis	0 (0%)
Enfermedad inflamatoria intestinal	0 (0%)
Uretritis, cervicitis o diarrea	0 (0%)
Dolor glúteo alternante	9 (34.6%)
Entesitis	26 (100%)
Sacroilitis	5 (19.2%)

Fuente: Base de datos

En la siguiente gráfica se muestra los hallazgos relevantes del conteo articular, se encontró que las articulaciones de miembros pélvicos como rodilla, tobillo, tarso, subtarso y primer metatarso falángica se mostraron con mayor frecuencia dolorosas e inflamadas. En cuanto a la limitación funcional se reportó principalmente en articulaciones de tobillo, tarso y subtarso.

Ilustración 6 Conteo de articulaciones dolorosas e inflamadas



Fuente: Base de datos

Tabla 7 Número de articulaciones totales afectadas

	Articulaciones dolorosas	Articulaciones inflamadas	Articulaciones limitadas
Total basal x (DE)	8.85 (5.68)	5.81 (3.07)	7.54 (6.56)
Total a las 52 sem final mediana y rango	0.23 0-6	0.04 0-1	3.6 0-22
Valor p	0.000	0.000	0.000
r (p)	0.22 (0.278)	0.079 (0.701)	0.71 (0.000)

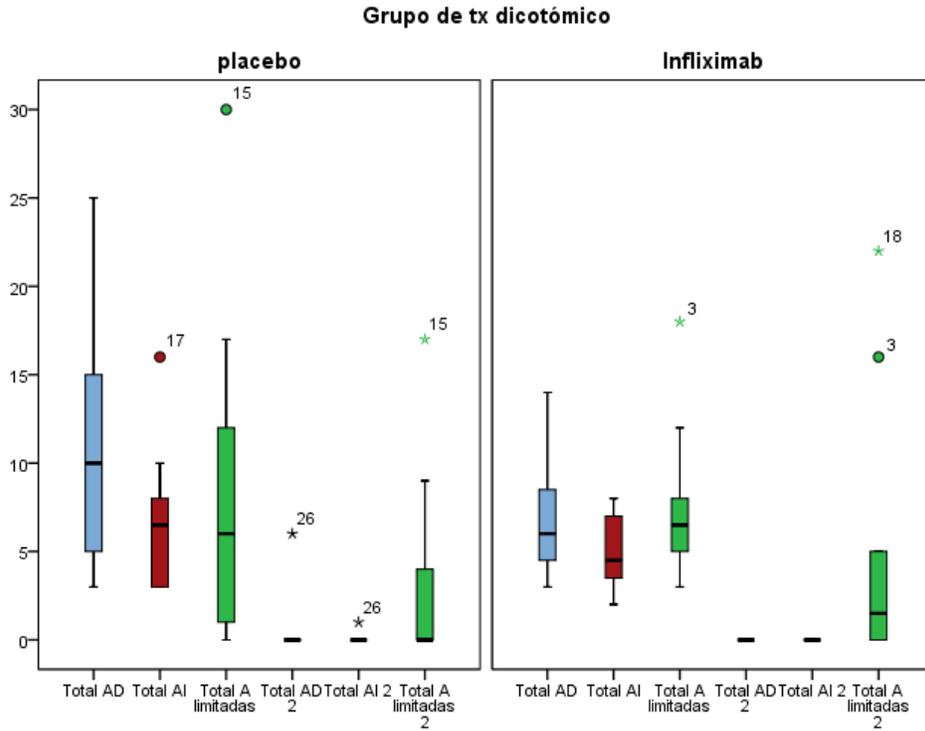
Fuente: Base de datos

Todos los datos son media (x) y desviación estándar (DE) salvo que se explique lo contrario

En el siguiente grafico se muestra los totales de articulaciones tanto dolorosas, inflamadas y limitadas en la visita 0 y visita final, con diferencia estadísticamente significativas. En la visita final hubo disminución en el conteo articular en todos los

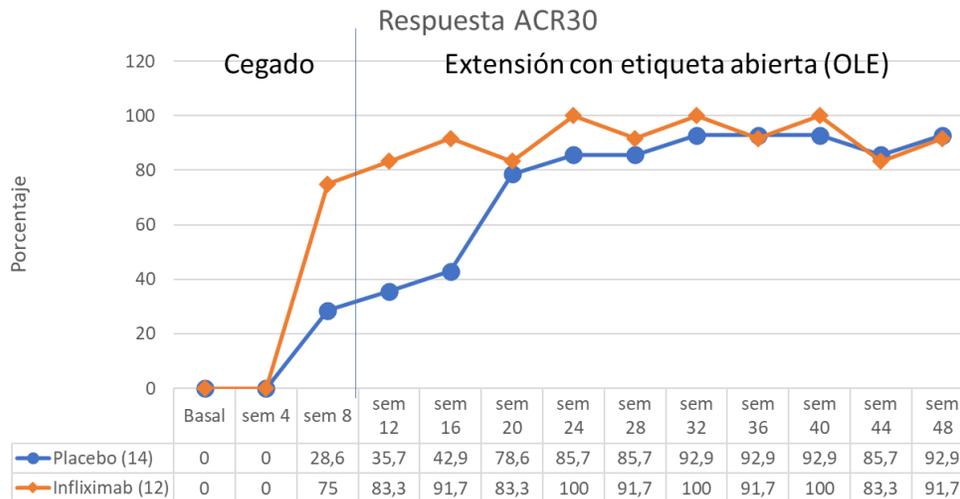
pacientes, debido a que todos recibieron infliximab, el grupo placebo se mantuvo hasta la semana 12, posteriormente todos los pacientes pasaron a recibir infliximab.

Ilustración 7 Articulaciones en la visita basal y final en los dos grupos y tratamiento.



Fuente: Base de datos

Ilustración 8 Respuesta ACR 30 por fases de estudio



Fuente: Base de datos

Las entesis periféricas más frecuentemente dolorosas encontradas fueron: fascia plantar/ calcáneo (76.9%), aquilea (61.5%) y medio pie (57.7%)

De las entesis axiales las más frecuentes en mostrar inflamación fueron cervical C7 y lumbar L1 (19.2%).

12.3. C-HAQ

El cuestionario fue contestado por el padre o tutor, se consideraron el de visita inicial y basal; al revisar la base de datos se encontró que se omitió una pregunta, por lo que se analiza el C-HAQ con 8 dominios y 29 preguntas (el original cuenta con 30 preguntas).

Al revisar la fiabilidad o reproducibilidad del instrumento con alfa de Cronbach tanto por dominio como por ítem se encontraron los siguientes resultados.

- Alfa de Cronbach C-HAQ de 29 elementos 0.77
- Alfa de Cronbach C-CHAQ con 8 dominios 0.66

12.4. HAQ

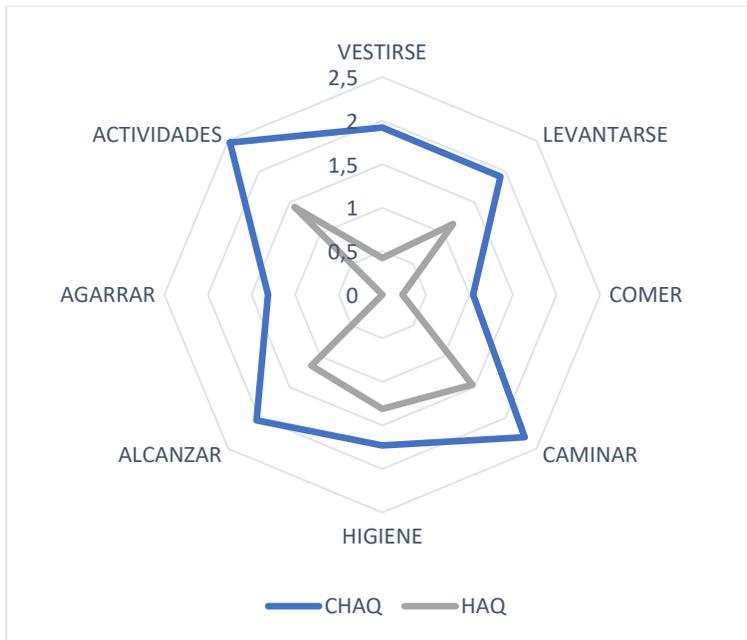
El cuestionario fue contestado por el padre o tutor, se consideraron el de visita inicial y basal; al revisar la base de datos se encontró que se omitió un dominio con 3 ítems (agarrar). Por lo que se analiza el HAQ con 7 dominios (el original consta de ocho) Al revisar la fiabilidad o reproducibilidad del instrumento con alfa de Cronbach tanto por dominio como por ítem se encontraron los siguientes resultados.

- Alfa de Cronbach HAQ de 17 ítems 0.90
- Alfa de Cronbach HAQ con 7 dominios 0.87

12.5. Comparación C-HAQ y HAQ

En el grafico se observa la comparación de los dominios de HAQ y C-HAQ (HAQ dominio agarrar en 0 dado que fue el dominio que se eliminó) donde se aprecia que el C-HAQ tiene medidas más altas, y el HAQ una tendencia a calificaciones menores.

Ilustración 9 Comparación de HAQ y C-HAQ por dominios



Fuente: Base de datos

Se muestra en la tabla 8 que existe una correlación moderada y significativa entre los dominios de C-HAQ y HAQ. No se encontró concordancia en ninguno de los dominios entre C-HAQ y HAQ.

Tabla 8 Correlación y concordancia por dominios entre HAQ y C-HAQ basales

	r (p)	Kappa (p)
Vestirse	0.637 (0.000)	-0.142 (0.10)
Levantarse	0.456 (0.019)	-0.096 (0.321)
Comer	0.447 (0.022)	-0.038 (0.005)
Caminar	0.521 (0.006)	-0.141 (0.115)
Higiene personal	0.560 (0.003)	0.163 (0.165)
Alcanzar	0.404 (0.041)	-0.088 (0.357)
Agarrar	NA	NA
Actividades	0.132 (0.520)	-0.106 (0.114)

Fuente: Base de datos

Todos los datos son media (x) y desviación estándar (DE) salvo que se explique lo contrario

Tabla 9 Valores totales de C-HAQ y HAQ visita inicial y final

Variable	Placebo (14)	Infliximab (12)
CHAQ basal ítem	1.46 (0.25)	1.40 (0.27)
CHAQ final ítem	1.10 (0.15)	1.10 (0.17)
P	0.000	0.009
CHAQ basal dominio	1.89 (0.42)	1.79 (0.41)
CHAQ final dominio	1.15 (0.22)	1.15 (0.20)
p	0.000	0.000
HAQ basal ítem	0.75 (0.39)	0.68 (0.56)
HAQ final ítem	1.11 (0.21)	1.06 (0.13)
P	0.002	0.024
HAQ basal dominio	1.05 (0.44)	0.99 (0.78)
HAQ final dominio	1.15 (0.26)	1.10 (0.16)
p	0.355	0.622

Fuente: Base de datos

Todos los datos son media (x) y desviación estándar (DE) salvo que se explique lo contrario

En la tabla 10 se resume el análisis de las tres medidas de funcionalidad, y se muestra que no hubo diferencia significativa al inicio y final en ninguna de ellas.

Tabla 10 Comparación entre CHAQ y HAQ, BASFI entre los dos grupos al inicio y al final

	Basales			Finales		
	Placebo (DE)	Infliximab (DE)	VALOR p	Placebo (DE)	Infliximab (DE)	VALOR p
C-HAQ dominio	1.89 (0.42)	1.79 (0.41)	0.575	1.15 (0.22)	1.15 (0.20)	0.943
C-HAQ ítem	1.46 (0.25)	1.40 (0.27)	0.590	1.10 (0.15)	1.10 (0.18)	0.908
HAQ dominio	1.05 (0.44)	0.99 (0.78)	0.799	1.15 (0.26)	1.10 (0.16)	0.513

HAQ ítem	1.89 (0.42)	1.79 (0.41)	0.705	1.11 (0.21)	1.07 (0.13)	0.570
BASFI	5.41 (2.6)	5.14 (2.97)	0.811	1.04 (1.42)	1.34 (1.67)	0.618

Fuente: Base de datos

Todos los datos son media (x) y desviación estándar (DE) salvo que se explique lo contrario

13. DISCUSIÓN

Sham D. et al, estudiaron la discordancia de la valoración de discapacidad entre sus apoderados (proxy) y adolescentes en una cohorte de pacientes con AIJ, en su muestra se incluyó 5 pacientes únicamente con AIJ relacionada a entesitis de acuerdo a la clasificación de ILAR. El resultado de cuestionario A-HAQ (HAQ de adolescentes) fue de 0.25 (0- 0.88). Se vio un 9% de subestimación por apoderados y un 7% de sobreestimación por apoderados. Este estudio ha demostrado un acuerdo sustancial entre calificaciones de adolescentes y padres en niveles de discapacidad, por otro lado, no se sabe si la madre o el padre completaron el cuestionario, al igual que en nuestro análisis de base de datos ya que se darían variaciones dependiendo de quien está más cerca del niño y tiene mayor tiempo de convivencia. Ellos encontraron concordancia moderada en C-HAQ y HAQ al análisis por todos los dominios con coeficientes kappa superiores a 0.6 sugiriendo que el HAQ llenado por el paciente sería la medida preferible a usar en adolescentes; a diferencia del presente análisis donde los valores de kappa por dominio todos fueron menores de 0.2. En cuanto a la correlación esta fue de 0.86 entre los valores de C-HAQ y HAQ globales, por nuestra parte en los datos se encontró una correlación moderada y significativa en la mayoría de dominios. (22)

En una investigación realizada en una clínica pediátrica a atención de adultos que incluyó 89 pacientes con enfermedades reumatológicas, 45% entre 14-17 años de edad y 73% con diagnóstico de AIJ sugiere evaluar tanto la versión infantil como la versión adulta del HAQ durante el periodo de transición, ya que solo en el análisis por dominios la correlación intraclase de alimentar, caminar, higiene y alcanzar mostraron correlaciones altas y el resto de dominios correlaciones moderadas en el

grupo de pacientes con AIJ; en nuestro análisis de datos encontramos correlaciones moderadas entre todos los dominios. (23)

En datos de estudios transversales en pacientes adolescentes con distintas enfermedades crónicas con encuestas aplicadas a ellos y sus padres o apoderados, valorando capacidad funcional y calidad de vida se ve una tasa de acuerdo del 51%, estos resultados pueden estar influenciados por la edad del paciente, el nivel de educación de los padres o apoderados, estatus socioeconómico y si la valoración esta realizada por el padre o la madre ya que ningún cuestionario fue completado por el paciente; en el análisis de este trabajo no se cuente con datos de escolaridad, ocupación y si fue el padre o madre quienes llenaron el cuestionario lo que limita el presente análisis. (24)

Previamente se reportan comparaciones en cuanto a la percepción de la enfermedad en pacientes con AIJ entre los niños mayores de 7 años y sus padres, utilizando el cuestionario de JAMAR, que reporta un desacuerdo de principalmente en la valoración de dolor, actividad de la enfermedad, funcionalidad y bienestar, siendo esta más marcada cuando mayor es la actividad de la enfermedad. A diferencia de esto no se encontró correlación de HAQ con actividad de la enfermedad medida por BASDAI (r 0.31). (21)

En un estudio de pacientes con AIJ la mayoría mujeres con manifestaciones poliarticulares y sus apoderados, se realizó el análisis de concordancia en 300 casos, el 54% de apoderados calificaron la capacidad funcional de sus hijos de peor forma que los propios adolescentes, solo en el 30% se mostró una concordancia aceptable. (25) Conforme los niños van creciendo y pasando de la adolescencia a la adultez las medidas de desenlace pueden mostrar datos inexactos a lo largo del tiempo, en el estudio prospectivo de artritis juvenil de Reino Unido que incluyo 303 adolescentes con diagnóstico de AIJ las puntuaciones CHAQ completado por los apoderados superaron las puntuaciones de HAQ, ambos estudios muestran hallazgos similares a los datos presentados que no encontró concordancia en ninguno de los dominios entre CHAQ y HAQ, mostrando las diferencias en valoración de funcionalidad en este grupo de pacientes. (26)

Se utilizó el BASFI como tercer comparador sin embargo este es diseñado para su aplicación en adultos y no se dispone de datos de validación en niños, sin embargo en el presente análisis se encontró una buena correlación de este con C-HAQ y HAQ.

Como limitación de este estudio existió la pérdida de variables, tanto de una pregunta para la valoración de C-HAQ y un dominio de HAQ sin embargo con la determinación de validez de constructo el resultado final de cada uno de estos no se vio afectado de manera significativa. Si bien la base de datos inicial no fue diseñada con esta finalidad, al realizar este análisis posterior permite plantear opciones para valoración de funcionalidad en el grupo de pacientes con espondiloartritis juvenil. No se dispone de datos que permitan buscar variaciones de resultados tomando en consideración quien llenó el cuestionario (padre o madre) ya que estas determinaciones dependen de la cercanía con el paciente. Un sesgo a considerar es el tamaño de la muestra que fue calculada para demostrar la eficacia de una maniobra terapéutica, y no para determinar validez de las escalas de funcionalidad, para esto el tamaño de la muestra recomendado es de 10 pacientes por cada ítem a validar.

Hasta el momento no existe ningún estándar de oro para las evaluaciones entre apoderados y adolescentes en cuanto a la discapacidad funcional. La tendencia actual es que el adolescente llene su cuestionario considerando que las espondiloartritis se presentan en niños de mayor edad que los otros tipos de AIJ, esto también podría contribuir al conocimiento del adolescente sobre su enfermedad y se deberá plantear futuras investigaciones con un mayor número de pacientes para validar el uso de los instrumentos.

14. CONCLUSIONES

- No se encontró concordancia en ninguno de los dominios entre C-HAQ y HAQ en los pacientes que participaron en el ensayo clínico de espondiloartritis juvenil.
- La correlación de resultados de C-HAQ con BASFI fue 0.69
- La correlación por dominio de C-HAQ y HAQ fue moderada y significativa.

- Se recomienda como estrategia para valoración de la capacidad funcional en pacientes con Espondiloartritis Juvenil el uso de HAQ aplicado a los pacientes.
- No se puede responder si se prefiere quien responda, ya que no se hizo el abordaje.
- De acuerdo a los resultados al parecer tiene mejor desempeño el HAQ desde el punto de vista del apoderado/tutor.
- Se necesita un mayor número de muestra para poder validar estos cuestionarios en adolescentes, y estos ser aplicados al paciente de forma directa.

15. REFERENCIAS

1. Ortega-alonzo SE, Hinojosa-lezama JM. con sospecha de enfermedad de Berger. 2016;83(6):203–7.
2. Srinivasalu H, Colbert RA. Recent Updates in Juvenile Spondyloarthritis. Rheum Dis Clin NA. 2021;(August):1–19.
3. Alberto W, Giraldo S, Gámir L. Seminarios de la Fundación Española de Reumatología Espondiloartritis en la infancia. 2016;14(4):106–20.
4. Hanson A, Brown MA. Genetics and the Causes of Ankylosing Spondylitis. 2020;43(2017):401–14.
5. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J et al. Petty RE, Southwood TR, Manners P, et al. International League of Associations for Rheumatology Classification of Juvenile Idiopathic Arthritis: Second Revision, Edmonton, 2001. J Rheumatol. 2004. 2004
6. Smith JA, Burgos-Vargas R. Outcomes in Juvenile-Onset Spondyloarthritis. Front Med. 2021;8(May).
7. Burgos-vargas R. The assessment of the spondyloarthritis international society concept and criteria for the classification of axial spondyloarthritis and peripheral spondyloarthritis : A critical appraisal for the pediatric rheumatologist. Pediatr Rheumatol. 2012;10(1):1.
8. Burgos-Vargas R, Peláez-Ballestas I. Epidemiology of spondyloarthritis in

- México. *Am J Med Sci.* 2011;341(4):298–300.
9. Peláez-Ballestas I, Navarro-Zarza JE, Julian B, Lopez A, Flores-Camacho R, Casasola-Vargas JC, et al. A community-based study on the prevalence of spondyloarthritis and inflammatory back pain in Mexicans. *J Clin Rheumatol.* 2013;19(2):57–61.
 10. Burgos-Vargas R, Zquez-Mellado JV. The early clinical recognition of juvenile-onset ankylosing spondylitis and its differentiation from juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1995;38(6):835–44.
 11. Casasola-Vargas JC et al. Registro Iberoamericano de Espondiloartritis (RESPONDIA): México. *Reumatol Clin Supl.* 2008;4(SUPPL. 4):56–62.
 12. Marino A, Souza M De, Giani T, Cimaz R. Expert Opinion on Pharmacotherapy for juvenile spondyloarthritis : an overview of the available therapies. *Expert Opin Pharmacother*
 13. Van Mater HA, Williams JW, Coeytaux RR, Sanders GD, Kemper AR. Psychometric characteristics of outcome measures in juvenile idiopathic arthritis: A systematic review. *Arthritis Care Res.* 2012;64(4):554–62.
 14. Watts Richard, Conaghan Philip, Denton Chistopher, Foster Helen, Isaacs John LUM, editor. *Oxford Textbook of Rheumatology.* Fourth Edi. OXFORD University Press. Oxford University Press; 2014. 1553 p.
 15. Goycochea-Robles MV, Garduño-Espinosa J, Vilchis-Guizar E, Ortiz-Alvarez O B-VR. Validation of a Spanish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *J Rheumatol.* 1997;(Nov;24(11)).
 16. Bekkering WP, Cate R. A comparison of the measurement properties of the Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale with the childhood health assessment questionnaire in daily practice. 2007;1903–7.
 17. Duarte C, Ruperto N, Goycochea,(PRINTO) for the PRITO. The Mexican version of the CHAQ and CHQ / C. Duarte et al. *Clin Exp Rheumatol* [Internet]. 2001;19(4):8–10.
 18. Bruce B, Fries JF. The Stanford Health Assessment Questionnaire: Dimensions and practical appl...: Discovery Service for Chatham University. *Health Qual Life Outcomes.* 2003;6:1–6.

19. Londono J, Pacheco-tena C. Translation , cross-cultural adaptation , and validation of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI), the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) and the Dougados Functional Index (DFI) in a Spanish speaking population with spondyloarthropathies. 2014;(July 2003).
20. Shoop-Worrall SJW, Hyrich KL, Verstappen SMM, Sergeant JC, Baidam E, Chieng A, et al. Comparing Proxy, Adolescent, and Adult Assessments of Functional Ability in Adolescents With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care Res.* 2020;72(4):517–24.
21. Vanoni F, Suris JC, von Scheven-Gête A, Fonjallaz B, Hofer M. The difference of disease perception by juvenile idiopathic arthritis patients and their parents: Analysis of the JAMAR questionnaire. *Pediatr Rheumatol [Internet]*. 2016;14(1):2–5.
22. Lal SD, McDonagh J, Baidam E, Wedderburn LR, Gardner-Medwin J, Foster HE, et al. Agreement between proxy and adolescent assessment of disability, pain, and well-being in juvenile idiopathic arthritis. *J Pediatr [Internet]*. 2011;158(2):307–12.
23. Van Pelt PA, Kruize AA, Goren SS, Van Der Net J, Uiterwaal CSP, Kuis W, et al. Transition of rheumatologic care, from teenager to adult: Which health assessment questionnaire can best be used? *Clin Exp Rheumatol.* 2010;28(2):281–6.
24. Sattoe JNT, van Staa AL, Moll HA. The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health Qual Life Outcomes.* 2012;10(1):10.
25. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. Growing up and moving on in rheumatology: Parents as proxies of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care Res.* 2006;55(2):189–98.
26. Shoop-Worrall SJW, Oude Voshaar MAH, McDonagh JE, Van de Laar MAFJ, Wulffraat N, Thomson W, et al. Common Functional Ability Score for Young People With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care Res.* 2021;73(7):947–54.

ANEXOS

ANEXO 1

Versión Española del BASFI ¹

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

- 1) Ponerse los calcetines o medias sin la ayuda.

Fácil Imposible

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

Fácil Imposible

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

Fácil Imposible

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

Fácil Imposible

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

Fácil Imposible

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

Fácil Imposible

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

Fácil Imposible

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

Fácil Imposible

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

Fácil Imposible

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

Fácil Imposible

¹ R. Ariza-Ariza, B. Hernández-Cruz y F. Navarro-Sarabia. *Arthritis Rheum (Arthritis Care Res)* 2003;49:483-7

*Diseño: E. Battle – HGU-Alicante

ANEXO 2

Anexo VIII: HAQ-CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE SALUD

Nombre _____ Fecha _____

PATKEY# _____
QUESTDAT _____

En esta sección nos interesa conocer cómo afecta su enfermedad a su capacidad para desempeñar sus actividades en la vida diaria. Puede escribir cualquier comentario que crea oportuno atrás de esta página.

HAQADMIN _____

Por favor, marque con una cruz la respuesta que mejor describa su capacidad habitual DURANTE LA SEMANA PASADA:

QUESTYPE _____

	Sin NINGUNA Dificultad	Con ALGUNA Dificultad	Con MUCHA Dificultad	NO PUEDE Hacerlo	PMSVIS _____
--	------------------------	-----------------------	----------------------	------------------	--------------

RASTUDY _____

QUESTNUM _____

VESTIRSE Y ARREGLARSE

¿Pudo usted:

- | | | | | | |
|---|-------|-------|-------|-------|----------------|
| - Vestirse solo/a, incluyendo amarrarse las agujetas de los zapatos y abotonarse? | _____ | _____ | _____ | _____ | |
| - Lavarse el cabello? | _____ | _____ | _____ | _____ | DRESSNEW _____ |

LEVANTARSE

¿Pudo usted:

- | | | | | | |
|---|-------|-------|-------|-------|---------------|
| - Levantarse de una silla sin apoyarse? | _____ | _____ | _____ | _____ | |
| - Acostarse y levantarse de la cama? | _____ | _____ | _____ | _____ | RISENEW _____ |

COMER

¿Pudo usted:

- | | | | | | |
|---|-------|-------|-------|-------|--------------|
| - Cortar la carne? | _____ | _____ | _____ | _____ | |
| - Llevarse a la boca una taza o un vaso llenos? | _____ | _____ | _____ | _____ | |
| - Abrir una caja nueva de un litro de leche? | _____ | _____ | _____ | _____ | EATNEW _____ |

CAMINAR

¿Pudo usted:

- | | | | | | |
|---|-------|-------|-------|-------|---------------|
| - Caminar fuera de su casa en un terreno plano? | _____ | _____ | _____ | _____ | |
| - Subir cinco escalones? | _____ | _____ | _____ | _____ | WALKNEW _____ |

Si utiliza habitualmente algún UTENSILIO O APARATO DE AYUDA para hacer alguna de las actividades arriba mencionadas, por favor, márkelo con una cruz en la lista siguiente:

- | | |
|-----------------------|--|
| _____ Bastón | _____ Aparatos utilizados para vestirse (gancho para abotonarse, aparato para subir cierres, calzador con mango largo, etc.) |
| _____ Andadera | _____ Utensilios especialmente adaptados para cocinar o para comer |
| _____ Muletas | _____ Silla especialmente adaptada |
| _____ Silla de ruedas | _____ Otros (Especifíquelos: _____) |

DRSGASST _____

RISEASST _____

EATASST _____

WALKASST _____

Si en alguna de estas actividades suele necesitar LA AYUDA DE OTRA PERSONA, por favor, márkela con una cruz en la lista siguiente:

- | | |
|-----------------------------|---------------|
| _____ Vestirse y arreglarse | _____ Comer |
| _____ Levantarse | _____ Caminar |

Por favor, marque con una cruz la respuesta que mejor describa su capacidad habitual DURANTE LA SEMANA PASADA:

	Sin NINGUNA Dificultad	Con ALGUNA Dificultad	Con MUCHA Dificultad	NO PUDE Hacerlo	
HIGIENE					
¿Pudo usted:					
- Lavar y secar su cuerpo?	_____	_____	_____	_____	HYGNNEW_____
- Tomar un baño de tina (por ej. doblando las rodillas, etc)?	_____	_____	_____	_____	
- Sentarse y levantarse de la taza?	_____	_____	_____	_____	
ALCANZAR COSAS					
¿Pudo usted:					
- Alcanzar y bajar un objeto de aproximadamente 2 kilos (por ej. una botella de refresco familiar) que estuviera por encima de su cabeza?	_____	_____	_____	_____	REACHNEW_____
- Agacharse para recoger ropa del suelo?	_____	_____	_____	_____	
AGARRAR					
¿Pudo usted:					
- Abrir las puertas de un carro?	_____	_____	_____	_____	GRIPNEW_____
- Abrir frascos que ya han sido abiertos?	_____	_____	_____	_____	
- Abrir y cerrar las llaves del agua?	_____	_____	_____	_____	
ACTIVIDADES					
¿Pudo usted:					
- Hacer mandados e ir de compras?	_____	_____	_____	_____	ACTIVNEW_____
- Entrar y salir de un carro?	_____	_____	_____	_____	
- Hacer tareas domésticas (por ej. barrer, arreglar el jardín)?	_____	_____	_____	_____	
Si utiliza habitualmente algún UTENSILIO O APARATO DE AYUDA para hacer alguna de las actividades arriba mencionadas, por favor, márkelo con una cruz en la lista siguiente:					
___ Asiento elevado en la taza	___ Barra para agarrarse en la tina/regadera				
___ Asiento para bañarse	___ Aparatos con mango largo para alcanzar cosas				
___ Abridor de frascos (para frascos que ya han sido abiertos)	___ Aparatos con mango largo en el baño (tales como un cepillo para la espalda)				
	___ Otros (Especifíquelos: _____)				
Si en alguna de estas actividades suele necesitar LA AYUDA DE OTRA PERSONA , por favor, márkela con una cruz en la lista siguiente:					
___ Higiene	___ Agarrar y abrir cosas				
___ Alcanzar cosas	___ Hacer mandados y tareas domésticas				
También estamos interesados en conocer si está o no afectado/a por el dolor a causa de su enfermedad.					
¿Cuánto dolor ha tenido por su enfermedad DURANTE LA SEMANA PASADA?:					
PONGA UNA RAYITA <u>VERTICAL</u> () SOBRE LA LÍNEA PARA INDICAR LA INTENSIDAD DEL DOLOR.					
SIN DOLOR 0	_____	DOLOR INTENSO 100			
			PAINSCAL_____		

ANEXO 3

1	ENCUESTA PARA LA EVALUACION DE LA SALUD INFANTIL CHILDHOOD HEALTH ASSESMENT QUESTIONNAIRE (CHAQ)				
2	Hemos confeccionado este cuestionario para tener un mejor conocimiento del modo en que la enfermedad que padece su hijo/a le afecta en su vida diaria. Escoja la respuesta a cada pregunta que describa el grado de dificultad que tuvo su hijo/a DURANTE LA SEMANA PASADA . Indique tan solo las dificultades o limitaciones DEBIDAS A SU ENFERMEDAD (por ejemplo, si su hijo/a no puede o le cuesta realizar cierta actividad por ser muy pequeño y no por su enfermedad, marque NO PROCEDE). Puede añadir al final los comentarios que desee.				
3	Sin NINGUNA dificultad	Con ALGUNA dificultad	Con MUCHA dificultad	INCAPAZ de realizar	NO PROCEDE
4	VESTIRSE Y ASEARSE*				
5	¿Su hijo/a es capaz de?:				
6	¿Vestirse, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos?				
7	¿Enjabonarse el pelo?				
8	¿Quitarse los calcetines?				
9	¿Cortarse las uñas?				
10	LEVANTARSE**				
11	¿Su hijo/a es capaz de?:				
12	¿Levantarse de una silla baja o del suelo?				
13	¿Acostarse y levantarse de la cama o ponerse de pie en la cuna?				
14	COMER***				
15	¿Su hijo/a es capaz de?:				
16	¿Cortar la carne con el cuchillo?				
17	¿Llevarse una taza o un vaso a la boca?				
18	¿Abrir una caja de cereales nueva?				
19	CAMINAR****				
20	¿Su hijo/a es capaz de?:				
21	¿Caminar al aire libre en terreno llano?				
22	¿Subir cinco escalones?				
23	Señale qué ayudas o aparatos utiliza habitualmente su hijo para realizar estas actividades				
24	Bastón de puño****	Ayudas técnicas para vestirse(gancho para botones, tirador de cremallera, calzador de mango largo, etc.)*			
25	Andador****	Adaptaciones para o cubiertos o lápices****			
26	Muletas****	Silla adaptada****			
27	Silla de ruedas****	Otros (especificar:_____)			
28	Señale para qué actividades necesita su hijo ayuda de otra persona A CAUSA DE SU ENFERMEDAD				
29	Vestirse y asearse*	Comer***			
30	Levantarse**	Caminar****			

31		Sin NINGUNA dificultad	Con ALGUNA dificultad	Con MUCHA dificultad	INCAPAZ de realizar	NO PROCEDE
32	HIGIENE PERSONAL ♣					
33	¿Su hijo/a es capaz de?:					
34	¿Lavarse y secarse todo el cuerpo?					
35	¿Entrar y salir de la bañera?					
36	¿Sentarse y levantarse del váter u orinal?					
37	¿Cepillarse los dientes?					
38	¿Peinarse o cepillarse el pelo?					
39	DESTREZA ♦					
40	Su hijo/a es capaz de?:					
41	¿Coger y bajar de una estantería, situada justo por encima de la cabeza, un objeto pesado como un libro o una caja de juegos?					
42	¿Agacharse para recoger un papel del suelo?					
43	¿Ponerse un jersey por la cabeza?					
44	¿Girar la cabeza y mirar hacia atrás por encima del hombro?					
45	PRENSIÓN ♣					
46	¿Su hijo/a es capaz de?:					
47	¿Escribir o hacer garabatos con un lápiz?					
48	¿Abrir la puerta de un coche?					
49	¿Abrir un tarro abierto previamente?					
50	¿Abrir y cerrar un grifo (no monomando)?					
51	¿Girar el pomo de una puerta y empujarla para abrirla?					
52	ACTIVIDADES ♥					
53	¿Su hijo/a es capaz de?:					
54	¿Hacer recados o compras?					
55	¿Subir y bajar de un coche, de un coche de juguete o de un autobús?					
56	¿Montar en bicicleta o en triciclo?					
57	¿Hacer tareas domésticas como lavar los platos, sacar la basura, hacerse la cama o limpiar su habitación?					
58	¿Correr y jugar?					
59	Señale qué ayudas o aparatos utiliza habitualmente su hijo para realizar estas actividades					
60	Adaptación para elevar la taza del váter ♣		Barra en la bañera ♣			
61	Asiento en la bañera ♣		Ayudas técnicas de mango largo para alcanzar objetos del suelo ♦			
62	Abridor de botes de cristal ♣		Ayudas técnicas de mango largo para alcanzar objetos del baño ♣			
63	Señale par qué actividades necesita su hijo ayuda de otra persona A CAUSA DE SU ENFERMEDAD					
64	Higiene personal ♣		Agarrar y abrir cosas ♣			
65	Coger cosas ♦		Recados y tareas domésticas ♥			



ENCUESTA PARA LA EVALUACION DE LA SALUD INFANTIL

CHILDHOOD HEALTH ASSESMENT QUESTIONNAIRE (CHAQ)

- 66 Estamos interesados en conocer el grado de dolor que tiene su hijo a causa de la enfermedad que padece.
En la siguiente línea horizontal graduada de 0 (SIN DOLOR) a 100 (DOLOR MUY INTENSO), señale con un cruz el grado de dolor que usted piensa que ha tenido su hijo/a A CAUSA DE SU ENFERMEDAD DURANTE LA SEMANA PASADA.
- 67 Ningún dolor 0 _____ 100 Dolor muy intenso
- 68 Considerando todos los aspectos en que la enfermedad afecta a su hijo/a, valore cómo se desenvuelve en su vida diaria.
Señálelo con una cruz en la siguiente línea horizontal, graduada de 0 (SE DESENVUELVE MUY BIEN) a 100 (SE DESENVUELVE MUY MAL).
- 69 Muy bien 0 _____ 100 Muy mal