

BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO DEL ÁREA DE LA SALUD
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN ESTATAL PUEBLA
HOSPITAL GENERAL REGIONAL No 36**



"Discapacidad Funcional en Pacientes con Artritis Idiopática Juvenil del Hospital General Regional 36 del Instituto Mexicano del Seguro Social"

T E S I S

Para obtener el título de la especialidad de:

PEDIATRIA

Presenta:

DRA. PAOLA DOMÍNGUEZ VALLEJO



Directores de tesis: Dra. Martha Sagrario Arredondo Sierra

Dra. Socorro Méndez Martínez

Puebla, Puebla. Noviembre 2014

Núm. Registro Nacional: R-2013-2102-57



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACION ESTATAL PUEBLA
COORDINACIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD
HOSPITAL GENERAL REGIONAL No 36

PUEBLA, PUEBLA A 10 DE NOVIEMBRE DE 2014

AUTORIZACIÓN DE IMPRESIÓN DE TESIS DE ESPECIALIDAD

LOS ASESORES:

DRA. MARTHA SAGRARIO ARREDONDO SIERRA
DRA. SOCORRO MÉNDEZ MARTÍNEZ

DE LA TESIS TITULADA:

DISCAPACIDAD FUNCIONAL EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL
DEL HOSPITAL GENERAL REGIONAL 36 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO
SOCIAL

REALIZADA POR LA MÉDICO RESIDENTE:

DRA. PAOLA DOMÍNGUEZ VALLEJO

HACEMOS CONSTAR QUE ESTE TRABAJO CIENTÍFICO HA SIDO REVISADO Y
AUTORIZADO CON NÚMERO DE REGISTRO NACIONAL R-2013-2102-57
PROPORCIONADO POR EL SISTEMA DE REGISTRO EN LÍNEA DE LA COMISIÓN DE
INVESTIGACIÓN EN SALUD (SIRELCIS)

AUTORIZAMOS SU IMPRESIÓN


(Nombre, firma y fecha)


(Nombre, firma y fecha)



Dirección de Prestaciones Médicas
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud



"2013, Año de la Lealtad Institucional y Centenario del Ejército Mexicano"

Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 2102
HOSPITAL GENERAL REGIONAL NUM 36, PUEBLA

FECHA 16/12/2013

DRA. MARTHA SAGRARIO ARREDONDO SIERRA

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

**DISCAPACIDAD FUNCIONAL EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL DEL
HOSPITAL GENERAL REGIONAL 36 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**

que usted sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2013-2102-57

ATENTAMENTE


M.C. GLORIA RAMOS ALVAREZ

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 2102

IMSS

SEGURIDAD SOCIAL

RESUMEN.

Título. “DISCAPACIDAD FUNCIONAL EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL DEL HOSPITAL GENERAL REGIONAL 36 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL”

INTRODUCCIÓN: La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es una de las enfermedades reumatológicas más frecuente en niños, describe diferentes formas de artritis en niños y es un grupo heterogéneo de artritis inflamatoria crónica en menores de 16 años con duración de 6 semanas o más y donde otras causas han sido excluidas. Los pacientes con AIJ cursan con deterioro a nivel articular durante el transcurso de su enfermedad, lo que conlleva a diferentes grados de discapacidad funcional, causando afectación en su vida diaria.

OBJETIVO GENERAL: Determinar la discapacidad funcional en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) del Hospital General Regional 36 del Instituto Mexicano del Seguro Social.

MATERIAL Y MÉTODOS: Estudio transversal descriptivo, prospectivo y observacional en 53 niños con AIJ, de Noviembre 2013 a Septiembre 2014. Se incluyeron niños de género indistinto, edades de 2 a 18 años. Se evaluó la edad de presentación de la enfermedad, tipo de AIJ y la terapéutica empleada. La discapacidad funcional se midió con el Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ). Tipo de muestreo no probabilístico. Se usó estadística descriptiva y para comparar la discapacidad funcional de acuerdo al género, tipo de AIJ se usó Chi cuadrada de Pearson, U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis y para determinar la relación entre la edad de presentación y el grado de discapacidad se usó Rho Sperman.

RESULTADOS: Un total de 53 niños, 71.7% del sexo femenino, edad promedio de 12.8 ± 3.8 , edad de presentación 9.2 ± 3.5 . La AIJ Poliarticular Factor Reumatoide Negativo fue la más frecuente en un 60.4%. El puntaje de CHAQ promedio fue de 0.27 ± 0.53 . Los dominios del CHAQ más afectados fueron actividades diarias, levantarse y destreza correlacionándose negativamente con la edad de presentación ($\rho = -.343, -.285, -.279$, respectivamente, $P < .05$). No se encontró diferencias entre el tipo de género, los subtipos de AIJ y la terapéutica empleada con el CHAQ.

CONCLUSIÓN: La mayoría de los pacientes con AIJ se reportó sin discapacidad funcional o con discapacidad leve, pocos pacientes presentaron discapacidad moderada y severa. No se encontró relación alguna entre el género, el tipo de AIJ y la terapéutica empleada con la presencia de discapacidad funcional en los pacientes. La edad de presentación fue la única que se correlacionó negativamente con algunos dominios del CHAQ (actividades diarias, levantarse y destreza).

CONTENIDO

1. Antecedentes	1
1.1 Antecedentes Generales	1
1.2 Antecedentes Específicos	8
2. Justificación	11
3. Planteamiento del problema	12
4. Objetivos	13
4.1 Objetivo General	13
4.2 Objetivos Específicos	13
5. Material y métodos	14
5.1 Tipo de estudio	14
5.2 Ubicación espacio-temporal	14
5.3 Estrategias de trabajo	14
5.4 Marco Muestral	14
5.4.1 Universo de trabajo	14
5.4.2 Sujetos de estudio	14
5.5 Criterios de selección	15
5.5.1 Criterios de inclusión	15
5.5.2 Criterios de exclusión	15
5.5.3 Criterios de eliminación	15
5.6 Variables de estudio	15
5.7 Definición de las variables	16
5.8 Métodos de recolección de datos	16
5.9 Procedimiento	16
6. Instrumentos de evaluación	18
7. Análisis estadístico	19
8. Bioética	20
9. Resultados	21
10. Discusión	24
11. Fortalezas	26
12. Debilidades	26
13. Comentarios	26
14. Sugerencias	26
15. Conclusiones	27
16. Bibliografía	28
17. Hoja 1 de recolección de datos	30
18. Hoja 2 de recolección de datos Childhood Health Assessment Questionnaire	31
19. Flujograma	33
20. Carta de Consentimiento Informado	34

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar a Dios por darme la oportunidad de esta gran experiencia llamada vida.

A mis padres Delfino Domínguez y Lidia Vallejo por compartir conmigo esta aventura y estar siempre a mi lado, como un gran ejemplo de valor, lucha, empeño, decisión y por su puesto amor, porque sin ellos no sería posible este logro, los amo.

A mis hermanas Sonia, Claudia y Karla por crecer y caminar conmigo, por enseñarme las oportunidades que tenemos cada día, por ser mis compañeras de vida, en la cual tuvimos la oportunidad de coincidir, por ser las mejores amigas y confidentes y porque gracias a ellas y a mis padres he aprendido a disfrutar cada instante de mi vida.

A mis sobrinos Carlitos, Larissa, Gissel y Omar porque ellos complementan esta travesía llenándola de alegría.

Y finalmente a mis asesoras de Tesis Dra Socorro Méndez y Martha Sagrario Arredondo por su paciencia, enseñanza, conocimiento, pero sobre todo por su gran dedicación y ayuda incondicional.

1. ANTECEDENTES

1.1 ANTECEDENTES GENERALES

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es un término amplio que describe diferentes formas de artritis en niños, constituye un grupo heterogéneo de artritis inflamatoria crónica que ocurre en menores de 16 años de edad, con una duración de 6 semanas o más y donde otras patologías han sido excluidas, se caracteriza por una inflamación crónica de articulaciones diartroidales¹. Todas las formas están caracterizadas por dolor e inflamación. La AIJ no hace referencia a una sola enfermedad sino a un grupo de ellas; estas enfermedades inflamatorias idiopáticas tienen una expresión clínica común que es la artritis acompañada en menor o mayor medida de un componente sistémico, estos dos componentes básicos dan lugar a manifestaciones clínicas polimorfas con afectación de otras estructuras del organismo (piel, úvea y serosas), lo que permite identificar distintas formas de expresión clínica^{1,2}. Diferentes condiciones tales como infecciones, cáncer, traumatismos, artritis reactiva y enfermedades del tejido conectivo como lupus eritematoso sistémico deben ser excluidas antes de llegar al diagnóstico de AIJ. El término usado previamente, artritis reumatoide juvenil, ha sido modificado por artritis idiopática juvenil para distinguir las artritis de la infancia con el inicio de la artritis del adulto y para enfatizar el hecho de que la artritis de la infancia es una enfermedad diferente¹.

La AIJ es la enfermedad reumatológica más común en niños y una de las enfermedades crónicas más frecuentes en niños^{1,2,3}. La causa de la AIJ permanece aún desconocida y los mecanismos patogénicos no han sido claramente identificados encontrando factores genéticos, ambientales, infecciones (virales o bacterianas), inmunológicos, psicológicos y estrés, entre otros. Sin un tratamiento agresivo, oportuno y temprano puede resultar en una morbilidad importante, como discrepancia en la longitud de las extremidades, contracturas, destrucción permanente y ceguera secundaria a uveítis crónica¹.

Diferentes sistemas de clasificación se han utilizado para identificar a los subgrupos clínicos; la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR) ha propuesto la clasificación más reciente, la cual intenta describir grupos heterogéneos de niños con artritis crónica. La AIJ se subdivide en siete subtipos diferentes; éstos difieren de acuerdo al número de articulaciones afectadas, al tipo de marcadores involucrados y a las manifestaciones sistémicas presentadas en los primeros 6 meses de la enfermedad (tabla 1).

De acuerdo a la literatura, la edad media de presentación de la AIJ sistémica es a los 4 años de edad, con relación similar en ambos sexos. La AIJ psoriásica es más frecuente en niñas y puede presentarse hasta en el 25% de los pacientes con psoriasis, con una media de inicio de 7 a 10 años. La AIJ

relacionada a entesitis afecta con mayor predilección a varones mayores de 6 años de edad, en diferentes publicaciones se presenta como la más frecuente.

Epidemiología

Los datos disponibles sobre la incidencia y prevalencia de la AIJ se caracterizan por gran heterogeneidad al comparar diversos estudios por lo que durante mucho tiempo se asumió que solo teníamos un conocimiento aproximado de las mismas. El estudio epidemiológico de la AIJ ya presenta por sí mismo algunas dificultades; en primer lugar al ser una enfermedad poco frecuente es difícil conseguir series amplias de pacientes en un periodo corto de tiempo, en segundo lugar en la AIJ no se dispone de una prueba de laboratorio diagnóstica, por lo que se llega al diagnóstico por exclusión^{1,2}.

Los resultados obtenidos en México muestran que la AIJ es dos veces más frecuente en niñas, la forma sistémica se observa en proporción similar. Se estima que aproximadamente 6000 niños mexicanos padecen algún tipo de AIJ. La dificultad para establecer a tiempo el diagnóstico de AIJ en menores de edad, provoca un sub- registro de la enfermedad por lo que se estima que hay de 4 a 14 casos nuevos por cada 100 000, con una prevalencia de 1.6 a 86 casos por 100 000 niños. En México existen aproximadamente alrededor de 140 mil menores afectados por esta enfermedad, la cual llega a confundirse con infecciones, linfomas o leucemias siendo mal diagnosticada; lo que representa retraso en el diagnóstico y tratamiento del menor²².

Patogénesis

La causa de la AIJ aún no está bien reconocida, pero hay evidencia de la influencia de factores genéticos y ambientales. Estudios de familia y en gemelos soportan bases genéticas de la AIJ. Existe fuerte evidencia sobre la participación de antígenos leucocitarios humanos (HLA) alelos clase I y II en la patogénesis de los subtipos de la AIJ. El HLA B27 ha sido asociado con la evolución de la inflamación del esqueleto axial con afectación en cadera y frecuentemente es positivo en pacientes con artritis y entesitis. Los antígenos de clase II (HLA-DRB1*08, 11 Y 13 y DPB1*02) están asociados con AIJ oligoarticular. HLA-DRB1*8 está asociado con el subtipo poliarticular factor reumatoide negativo^{1,2}.

Clínicamente las características que presentan los pacientes con AIJ subtipo sistémica semejan en la mayoría de los casos síndromes autoinflamatorios tales como la Fiebre Mediterránea Familiar y existe una falta de asociación entre el inicio de la AIJ sistémica y los genes HLA. Como resultado de esto muchos

autores concluyen que la AIJ sistémica debería ser considerada una entidad por separado; distinta de otros subtipos de AIJ.

La inmunidad celular mediata y la inmunidad humoral juegan un papel importante en la patogénesis. Las células T liberan citoquinas proinflamatorias tales como el factor de necrosis tumoral α (TNKF- α), la interleucina 6 (IL-6) y la interleucina 1 (IL-1); las cuales se encuentran en niveles altos en pacientes con AIJ poliarticular y en pacientes con inicio sistémico. Las evidencias sobre el rol que presentan las células T en la AIJ vienen de estudios los cuales muestran expansión policlonal de las células T y un alto porcentaje de actividad de las células T en el líquido sinovial de los pacientes con AIJ.

Recientemente se ha detectado en los pacientes con inflamación articular niveles elevados de interleucina 17 (IL-17) productora de células T, esta induce la producción de otras interleucinas así como de metaloproteínas las cuales se encuentran involucradas en el daño a las articulaciones. El rol de la inmunidad humoral en la patogénesis de la AIJ se soporta por el incremento de los niveles de anticuerpos antinucleares (ANAs) y de las inmunoglobulinas, por la activación del complemento y por la presencia de complejos autoinmunes circulantes.

Otros posibles factores que han sido implicados en la patogénesis incluyen la disregulación inmunológica, estrés psicológico trauma, anormalidades hormonales e infecciones que condicionen la aparición de esta.

Manifestaciones clínicas

La AIJ se divide en 7 subtipos los cuales son definidos por las manifestaciones clínicas durante los primeros 6 meses de la enfermedad (Tabla 1). La artritis constituye uno de los síntomas cardinales de la enfermedad pero no necesariamente es su manifestación inicial^{1,2,22}. Síntomas constitucionales como el cansancio, son comunes en los niños con formas poliarticulares o sistémicas especialmente al inicio o durante los brotes de la enfermedad. Pueden expresar somnolencia, falta de energía o irritabilidad. La anorexia, la pérdida de peso y el retraso de crecimiento se observan sobre todo en la enfermedad sistémica. En niños mayores con artritis activa persistente ocurre retardo del desarrollo y de la aparición de caracteres sexuales secundarios.

En cuanto a las manifestaciones articulares, el compromiso articular puede ser mínimo o incluso estar ausente como ocurre ocasionalmente en los primeros períodos del inicio sistémico. En la mayoría de los casos, la artritis comienza en forma insidiosa, pero puede presentarse con signos de inflamación aguda. Dolor con el movimiento y tumefacción articular son las manifestaciones más frecuentes.

Las articulaciones comprometidas se encuentran tumefactas, con aumento de la temperatura local, dolor a la palpación así como a la movilización. Los pacientes pueden presentar envaramiento o rigidez matinal, luego del reposo prolongado. Los niños mayores refieren con claridad sus síntomas articulares, pero en los menores la presencia de artritis debe ser un diagnóstico diferencial.

Tabla 1. Clasificación de Artritis Idiopática Juvenil (ILAR)

Categoría	Definición	Frecuencia	Sexo	Susceptibilidad de los Alelos
Sistémica	Artritis en una o más articulaciones con o precedida de fiebre de al menos 2 semanas de duración que es documentada diario por lo menos 3 días y acompañada por una o más de las siguientes características: 1) Rash evanescente 2) Linfadenopatía 3) Hepatomegalia o esplenomegalia 4) Serositis	4%-17%	F=M	HLA–DRB1*11
Oligoarticular • Persistente • Extendida	Artritis que afecta de una a cuatro articulaciones los primeros 6 meses de la enfermedad. Afecta no más de cuatro articulaciones durante el curso de la enfermedad Afecta más de cuatro articulaciones después de los primeros seis meses de la enfermedad.	27%- 56%	F>M	HLA–DRB1*08 HLA–DRB1*11 HLA–DQA1*04 HLA–DQA1*05 HLA–DQB1*04 HLA-A2 (inicio temprano)
Poliarticular	Artritis que afecta 5 o más	11-28%	F>	HLA-

(FR Negativo)	articulaciones en los primeros seis meses de la enfermedad, con factor reumatoide negativo.		M	DRB1*0801
Poliarticular (FR Positivo)	Artritis que afecta 5 o más articulaciones en los primeros seis meses de la enfermedad con factor reumatoide positivo al menos en 2 ocasiones con 3 meses de diferencia	2-7%	F> M	HLAB1*04 HLA-DR4
Artritis Psoriásica	Artritis y psoriasis o artritis y al menos dos de los siguientes: 1) dactilitis, 2) Lesiones ungueales (piqueteado u onicosis), 3) Historia familiar de psoriasis confirmada en un familiar de primer grado	2-11%	F> M	HLA – B27 IL23R (nueva asociación)
Artritis Relacionada a Entesitis	Artritis o entesitis con al menos dos de los siguientes: 1) dolor en región sacroiliaca y/o dolor raquídeo inflamatorio, 2) presencia de HLA-B27, 3) comienzo de artritis en un masculino mayor de 6 años, 4) Uveítis anterior, 5) historia familiar en primer grado de enfermedad asociada a HLA-B27 confirmada.	3-11%	M> F	HLA-B27 ERAP1 (nueva asociación)
Artritis Indiferenciada	Artritis que no cumple criterios en ninguna categoría o en dos o más de las categorías previas.	11-21%		

Diagnóstico

El diagnóstico de la AIJ es clínico en una persona menor de 16 años con artritis (edema de una o más articulaciones o limitación en el rango de movimiento asociado a dolor) persistente por más de 6 semanas, de causa desconocida y en la que se han excluido otras causas conocidas de artritis.

La AIJ como enfermedad crónica del aparato locomotor que se inicia en la infancia afecta a todas las esferas del desarrollo biológico, psicológico y social. Según el subtipo de la enfermedad la evolución y el pronóstico serán distintos. La afectación ocular y la presencia de osteoporosis pueden presentarse en menor o mayor medida en todos los subtipos, ya sea por la actividad propia de la enfermedad o por el efecto secundario de los corticoides, lo cual puede afectar igualmente al crecimiento del niño; pueden aparecer alteraciones locales del crecimiento secundarias de la aceleración del mismo o a la fusión precoz de las epífisis.

Tratamiento

El tratamiento controla la inflamación y como consecuencia se logra un adecuado manejo del dolor, se preserva la función de las articulaciones y previene deformidades articulares cuando se inicia de forma precoz y adecuada. Los tratamientos empleados pueden agruparse de forma general como aquellos medicamentos moduladores de la enfermedad (metrotexate, cloroquina, ciclosporina y leflunomida entre otros), antiinflamatorios ya sea esteroideos o no esteroideos (prednisona, indometacina, celecoxib, diclofenaco, naproxeno e ibuprofeno), agentes biológicos (infliximab, adalimumab, etanercept, etc), estos últimos han logrado hasta el momento modificar la evolución y el pronóstico de la enfermedad. Los criterios de mejoría y remisión permiten definir un pronóstico para el paciente logrando a largo plazo minimizar los efectos colaterales de la enfermedad así como del tratamiento, se promueve el crecimiento y desarrollo normales y se trabaja para rehabilitar y educar al paciente en conjunto con su familia.

Pronóstico

Al hablar de evolución y pronóstico de la AIJ es conveniente recordar la definición de estas dos palabras, La Real Academia Española de la Lengua define *evolución* como el desarrollo de las cosas o de los organismos por medio del cual pasan gradualmente de un estado a otro y define *pronóstico médico* como juicio que forma el médico respecto a los cambios que pueden sobrevenir durante el curso de una enfermedad así como su duración y terminación de los síntomas que le han precedido o la acompañan. La discapacidad funcional de acuerdo a diferentes literaturas aumenta con relación al tiempo de evolución, al número de articulaciones afectadas y a las alteraciones del crecimiento; y la calidad de vida se ve afectada por la discapacidad física, dolor y por la repercusión de la enfermedad en el estado emocional y social del paciente^{3,4,5}.

La AIJ es una causa importante de discapacidad funcional a corto y a mediano plazo, los niños afectados son físicamente menos activos comparados con los niños sanos, se ha encontrado en diferentes estudios que la actividad física está relacionada con el estado físico del paciente lo cual indica que a menor actividad mayor desancondicionamiento y mayor deterioro o discapacidad funcional. Por lo que el tratamiento con fisioterapia podría ayudar a mejorar el grado de discapacidad así como la calidad de vida del paciente, aunado a una terapia médica adecuada para cada paciente^{5,6,8}.

1.2 Antecedentes específicos

Las enfermedades reumatológicas pediátricas que incluyen daño musculoesquelético tales como la AIJ y la Dermatomiositis Juvenil (DMJ) se encuentran asociadas a artritis, fatiga, debilidad muscular y ceguera entre otras, con un deterioro funcional significativo. Los niños con AIJ cursan con deterioro funcional debido al dolor e inflamación en articulaciones, espalda, talones, rigidez matutina, contracturas así como a uveítis anterior lo cual puede condicionar una ceguera temprana^{1,2,3}. Los niños con sinovitis destructiva rápidamente progresiva con daño a articulaciones pequeñas, inflamación, nódulos subcutáneos y factor reumatoide positivo tienen un riesgo significativo de presentar discapacidad a largo plazo. Muchos niños pueden cursar con erosión en diferentes articulaciones condicionando en muchas ocasiones la pérdida de la función de algunas de ellas lo cual es un factor determinante en la discapacidad funcional de los pacientes con AIJ; por lo que el grado de discapacidad dependerá del grado de severidad de la enfermedad y de la extensión del daño a articulaciones así como a órganos blanco^{7,9,10,11,14}.

Algunos de los instrumentos para evaluar enfermedades reumatológicas incluyen: The Childhood Arthritis Impact Measurement Scales, The Juvenile Arthritis Functional Assessment Report, The Juvenile Arthritis Self-Report Index, The Juvenile Arthritis Quality of life Questionnaire, The Childhood Arthritis Health Profile and The Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ). Aunque cada uno de estos instrumentos tienen puntos fuertes y limitaciones, el CHAQ es probablemente uno de los más usados en estudios clínicos e investigación, demostrando ser el más válido, confiable y sensible instrumento de medida de la función en los niños con artritis siendo traducido en más de 6 idiomas^{14,15}.

El instrumento ideal debe ser práctico, fácil de usar; es decir de llenado fácil por los padres y/o los niños en poco tiempo, debe medir la función física así como la función social e incluir una medida para el dolor; tal instrumento también debe ser adecuado para su uso en las diferentes culturas y por lo tanto someterse a traducción, así como a otros cambios importantes para asegurar la capacidad de adaptación al entorno concreto en que se va a utilizar en última instancia^{15,16}.

The Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) es el instrumento de medida más usado para evaluar el estado de salud funcional de los pacientes pediátricos de los 6 meses a los 18 años de edad con enfermedades reumatológicas así como el grado de discapacidad que presentan^{13,14,15}.

El CHAQ se derivó de un instrumento de medida de adultos, el HAQ y comprende dos índices los cuales son discapacidad e incomodidad. La Discapacidad se evalúa en 8 dominios los cuales son vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, destreza, prensión y actividades

diarias. Éste índice de discapacidad se compone de 30 funciones o tareas las cuales se encuentran agrupadas en 8 dominios y cada dominio tiene entre dos a 5 funciones. Para cada dominio el paciente o el familiar encuestado seleccionan la dificultad que el paciente pueda tener con alguna tarea o función en particular como resultado de la condición de su enfermedad. Cada dominio se califica de 0-3 donde 0= pacientes sin discapacidad, 1= discapacidad leve, 2= discapacidad moderada y 3= discapacidad severa. Si alguna de las funciones no es aplicable al sujeto encuestado (aquellos pacientes pequeños los cuales debido a su corta edad no sean capaces de realizar ciertas funciones) el padre deberá seleccionar en el cuestionario que no es aplicable. Si el paciente requiere ayuda o necesita algún dispositivo de ayuda en alguno de los dominios en automático la puntuación mínima de ese dominio será de 2¹⁶.

La Incomodidad es determinada por la escala análoga del dolor (EVA) la cual es utilizada para evaluar la severidad del dolor así como el bienestar del paciente y va de 0 a 100 donde 0 = sin dolor y 100 = dolor muy intenso. El bienestar del paciente se evalúa con la misma escala donde 0 es muy bien y 100 muy mal^{13,14,15}. El cuestionario puede ser aplicado en persona o incluso por teléfono y toma menos de 10 minutos para completarlo y menos de 5 para obtener la calificación.

Existen diversos estudios de AIJ como el de Dempster *et al*; realizado en Toronto, en el 2001 en el cual se utilizó el CHAQ como instrumento de medida para evaluar a 131 pacientes con AIJ; en este se encontró una edad media de 9.6 años (1-18años), con predominio del sexo femenino con 68% y se detectó que la mayoría de ellos cursaban sin discapacidad, con discapacidad leve y con discapacidad moderada con una media de CHAQ de 0.13 (0.36-2.5), y el subtipo de AIJ más frecuente encontrado fue AIJ sistémica¹⁵.

Otro estudio es el de Hyrich *et al*; publicado en el 2010, en el cual se incluyó una muestra de 740 niños con AIJ de cinco centros de tercer nivel de Reino Unido, encontrando una edad media de 7.6 años, predominando en el sexo femenino con 64%, el subtipo más frecuente fue AIJ Oligoarticular con 50%; y a un año de seguimiento se asoció mayor grado de discapacidad funcional con el sexo femenino. En este estudio se determinó que ciertos subtipos de AIJ cursan con mayor afectación en el primer año y se encontraron como predictores de peor curso de la enfermedad a aquellos pacientes con ANA y HLA-B27 positivos¹⁷.

Weakley *et al*; realizó un estudio en África del Sur durante un año, de Abril 2010 a abril de 2011 con una muestra de 78 pacientes los cuales fueron diagnosticados usando la clasificación de ILAR, en este estudio no se encontró diferencia en cuanto al sexo ya que 39 pacientes fueron del sexo femenino y 39 del sexo masculino, el subtipo AIJ poliarticular factor reumatoide negativo fue el

más frecuente con 26.9%, seguida de la AIJ relacionada a entesitis con 23%, la puntuación media de CHAQ fue de 0.5 (0.1-1.25)¹⁸.

Lundberg *et al*; realizó un estudio en Suecia publicado en el 2012, con una muestra de 53 pacientes, en este estudio se encontró una mayor frecuencia en el sexo femenino con 70% y el sexo masculino solo con un 30%, la edad media aquí fue de 14 años (8-18 años), la mayoría de los niños se encontraba cursando sin discapacidad o con discapacidad de leve a moderada, no se encontró diferencia respecto al género y el grado de discapacidad¹⁹.

2. JUSTIFICACIÓN

Existen diferentes formas de AIJ, las cuales tiene en común el dolor, inflamación articular, destrucción y limitaciones físicas. Algunos casos más complicados pueden presentar complicaciones graves fuera de las articulaciones. Es de vital importancia llegar al diagnóstico de forma precoz así como a una correcta clasificación de estas e iniciar un tratamiento oportuno para que los niños con AIJ tengan oportunidad de tener un adecuado control de la enfermedad y regresar a disfrutar de la vida como cualquier niño normal. Siendo incapacitados para desarrollar cualquier actividad, los niños con AIJ afectan su vida cotidiana tanto con sus amigos como familiares, lo cual también les ocasiona un aislamiento extremo y una depresión aguda al sentirse “diferentes”. Estos niños al no desarrollarse de manera normal por verse afectada la hormona del crecimiento así como por consecuencias de la misma enfermedad sufren de discriminación. Las nuevas modalidades terapéuticas de la AIJ han logrado controlar de forma efectiva la evolución de la enfermedad en un número importante de casos. Por lo que al conocer el grado de discapacidad funcional que presentan nuestros pacientes, se podría en un futuro implementar nuevas medidas terapéuticas de rehabilitación en los niños.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La AIJ, es la principal causa de consulta en el servicio de Reumatología Pediátrica, uno de los aspectos importantes que se deben de medir en estos pacientes como parte de su integridad es el grado de discapacidad.

De acuerdo a lo descrito en los antecedentes, se plantea la necesidad de investigar la discapacidad funcional de los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil, por lo cual surge el siguiente planteamiento del problema:

¿Cuál es el grado de discapacidad funcional de los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil del Hospital General Regional 36 del Instituto Mexicano del Seguro Social?

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo General

Determinar el grado de discapacidad funcional en los niños con Artritis Idiopática Juvenil.

4.2 Objetivos específicos

- Comparar la discapacidad funcional en relación al género.
- Comparar la discapacidad funcional en relación con los subtipos de AIJ.
- Relacionar la edad de presentación de la enfermedad con la discapacidad funcional.
- Determinar el tipo de terapéutica asociado a la discapacidad funcional.

5. Material y métodos

5.1 Tipo de estudio

- Descriptivo

Características del estudio:

- Por la participación del investigador: Observacional
- Por la temporalidad del estudio: Transversal
- Por la direccionalidad: Prospectivo
- Por la información obtenida: Prolectivo
- Por la institucionalidad: Unicéntrico

5.2 Ubicación espacio-temporal

El estudio se llevó a cabo en las instalaciones del servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital General Regional 36 en Puebla, Puebla. En el periodo comprendido de noviembre de 2013 a septiembre del año 2014.

5.3 Estrategias de trabajo

- Se invitó a participar a los pacientes con Diagnóstico de Artritis idiopática Juvenil de la consulta externa de Reumatología Pediátrica que se encontraban en seguimiento.
- Revisión de expedientes clínicos, donde se obtuvo información complementaria para el estudio o aquellos datos que los familiares no recordaran como el subtipo de AIJ, la edad de presentación y la terapéutica empleada.
- Durante la consulta se interrogó a los pacientes y a los padres para llenar los datos de los pacientes y los cuestionarios del instrumento de medida CHAQ, como se consigna en los formatos (Anexo 1 y Anexo 2).

5.4 Marco muestral

5.4.1 Universo de trabajo: Pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil, que se encontraban adscritos al Hospital General Regional 36

5.4.2 Sujetos de estudio: Pacientes de 2 a 18 años de edad, con diagnóstico previo y antes de los 16 años de Artritis Idiopática Juvenil.

5.5 Criterios de selección

5.5.1 Criterios de inclusión:

Pacientes de género indistinto y con edades comprendidas entre los 2 a 18 años de edad con diagnóstico previo a los 16 años de AIJ, los cuales aceptaron de forma voluntaria participar en el estudio bajo previo consentimiento informado de los padres.

5.5.2 Criterios de exclusión

Pacientes con comorbilidades agregadas.

5.5.3 Criterios de eliminación

Pacientes que no fueran capaces al igual que los padres de llenar el formulario.

5.6 Variables estudiadas

Las variables estudiadas fueron las siguientes:

- Edad actual: De tipo cuantitativo medido en una escala dimensional y el valor se determinó en años.
- Edad de presentación: De tipo cuantitativo medido en una escala dimensional y el valor se determinó en años.
- Sexo: De tipo cualitativo medido en una escala dimensiona y el valor se determinó por los géneros femenino y masculino.
- Subtipos de AIJ: De tipo cualitativo medido en una escala dimensional y el valor se determinó por los subtipos de AIJ (sistémica, oligoarticular, poliarticular factor reumatoide positivo, poliarticular factor reumatoide negativo, psoriásica, relacionada a entesitis e indiferenciada.
- Tratamiento utilizado: De tipo cualitativo medido en una escala dimensional y el valor se determinó por aquellos medicamentos modificadores de la enfermedad, agentes biológicos y la combinación de ambos.

5.7 Definición de las variables:

- **Edad Actual**
Definición conceptual: Tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo.
Definición operacional: Es el tiempo de vida exacto del paciente hasta el momento del estudio.
- **Edad de Presentación**
Definición conceptual: Tiempo transcurrió desde el nacimiento de un ser vivo hasta la presentación de la enfermedad.
Definición operacional: Será momento en que se presentó la enfermedad.
- **Sexo**
Definición conceptual: Condición orgánica.
Definición operacional: Género del paciente.
- **Subtipo de AIJ**
Definición conceptual: Grupo heterogéneo de artritis inflamatoria crónica que ocurre en menores de 16 años de edad, con una duración de 6 semanas o más y donde otras patologías han sido excluidas.
Definición operacional: Se definirá por las características presentes al momento del diagnóstico que concuerden con cada grupo.
- **Tratamiento utilizado**
Definición conceptual: Conjunto de medios que se utilizan para aliviar o curar una enfermedad.
Definición operacional: Medicamentos empleados para tratar la enfermedad.

5.8 Métodos de recolección de datos

Llenado de recolección de datos clínicos y cuestionarios de CHAQ (Anexo 1 y Anexo 2).

5.9 Procedimiento

Se capturo a todos los pacientes de la consulta externa del departamento de Reumatología Pediátrica del HGR 36; los cuales de forma consecutiva y programada acudieron a la consulta y que contaban con diagnóstico establecido de AIJ durante los meses de noviembre de 2013 a septiembre 2014, los cuales se seleccionaron aplicando los criterios de inclusión y exclusión. A los pacientes que

cumplían con éstos criterios se les informó a los padres del protocolo de estudio, notificándoles que dicho protocolo era únicamente con fines académicos y sin influir sobre el manejo de sus hijos, una vez notificados se les proporcionó una hoja de consentimiento informado (Anexo 3) y al estar de acuerdo firmaron dicho documento.

A los pacientes cuyos tutores aceptaron participar en el estudio, se les abrió una hoja de registro de datos que incluía edad actual del paciente, edad de presentación de la enfermedad, género, subtipo de AIJ y tipo de tratamiento utilizado (Anexo 1), posteriormente se aplicó el instrumento de medida CHAQ (Anexo 2), para evaluar la discapacidad funcional en el niño con AIJ. El grado de discapacidad funcional medido por el instrumento CHAQ el cual asigna los siguientes valores 0 para aquellos pacientes sin discapacidad, 0.13-0.63 para discapacidad leve, 0.64-1.74 para discapacidad moderada y de 1.75-3 para discapacidad severa, junto con la escala análoga del dolor (EVA) donde 0 representa sin dolor y 100 representa el peor dolor que haya presentado el paciente, y con la escala de bienestar del paciente asignando los mismos valores 0 es muy bien y 100 muy mal.

Una vez concluido el periodo de captación de datos se procedió a analizar los resultados registrados mediante el Software SPSS V21. Una vez realizado el análisis estadístico, se discutieron los resultados finalmente obtenidos, comparándolos con la literatura médica reportada para obtener las conclusiones pertinentes y redactar el escrito médico.

6. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

La capacidad funcional para niños con AIJ se midió con el instrumento Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), el cual indaga las dificultades o limitaciones en la última semana atribuidos a la enfermedad, válida para la evaluación de discapacidad funcional en niños con AIJ; este instrumento consta de 30 ítems en 8 dominios, se encuentra validado en 32 países, entre ellos México, que tiene excelentes propiedades psicométricas incluyendo test-retest fiabilidad, validez convergente y una buena correlación con otras escalas de medición con un alfa de Cronbach's 0.960, buena validez discriminante, adecuada respuesta al cambio, validez de constructo y buena confiabilidad. Estos hallazgos demuestran que el CHAQ representa una buena medida para capturar discapacidad en pacientes con AIJ.

7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se utilizó estadística descriptiva reportando media y desviación estándar para las variables dimensionales, en variables nominales se reportaron frecuencias.

Para la asociación entre las variables nominales se usó Chi cuadrada y para relacionar variables dimensionales con distribución libre se realizó Rho de Sperman. Para la comparación entre dos o más grupos con distribución anormal, se utilizó U Mann Whitney, Kruskal Wallis.

Los datos fueron analizados mediante el Software SPSS V21.

8. BIOÉTICA

El estudio se sometió para su aprobación al comité local del Hospital Regional 36 (HGR 36) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) Puebla y se subió a la plataforma del Sistema de Registro en Línea de la Comisión de Investigación en Salud (SIRELCIS) obteniendo el siguiente número de registro **R-2013-2102-57**.

El protocolo de estudio se apegó a los lineamientos éticos acorde a la Declaración de Helsinki, Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964 y enmendada en la 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008 en donde el deber del médico es promover y velar por la salud de los pacientes, incluidos los que participan en la investigación médica.

El médico informó cabalmente al paciente los aspectos de la atención que tienen relación con la investigación. La negativa del paciente a participar en una investigación o su decisión de retirarse nunca alteró la relación médico paciente. Al final de la investigación, todos los pacientes que participaron en el estudio fueron informados sobre sus resultados.

9. RESULTADOS

En el periodo de noviembre de 2013 a septiembre 2014 se recolectaron los datos de los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil del Departamento de Reumatología pediátrica del Hospital General Regional 36 obteniendo una muestra de 53 pacientes, a los cuales se les midió el grado discapacidad de acuerdo al instrumento CHAQ.

La mayoría de los pacientes con AIJ, se representaron por el género femenino con 38 pacientes lo cual corresponde al 71.7% del total de la muestra, y en menor proporción el género masculino con 15 pacientes correspondiendo al 28.3%. Ver tabla 3.

La edad actual de los pacientes oscilo entre 3 a 18 años de edad, con una media de 12.8 ± 3.82 , y con edades de presentación o de inicio de la enfermedad entre los 2 años 1 mes a 15 años de edad con una media de 9.2 ± 3.5 . No se encontró relación significativa entre la edad de presentación con el grado de discapacidad.

	Media
Dominio Vestirse y Asearse	$.27 \pm 0.58(0-2)$
Dominio Levantarse	$.33 \pm 0.57(0-2)$
Dominio Comer	$.23 \pm 0.58(0-2)$
Dominio Caminar	$.19 \pm 0.57(0-2)$
Dominio Higiene Personal	$.24 \pm 0.58(0-2)$
Dominio Destreza	$.31 \pm 0.57(0-2)$
Dominio Prensión	$.25 \pm 0.58(0-2)$
Dominio Actividades	$.35 \pm 0.61(0-2)$
EVA	$3.45 \pm 2.9(0-10)$
CHAQ	(0.27 ± 0.53)
Edad Actual	(12.8 ± 3.8)
Edad de Presentación	(9.2 ± 3.5)

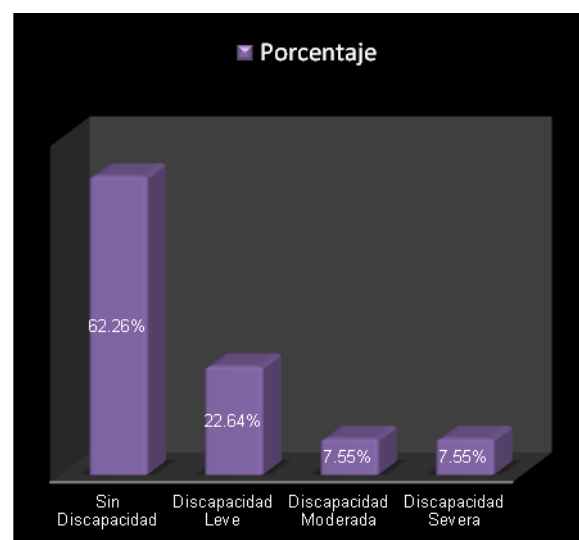


Gráfico 1. Porcentaje de Discapacidad Funcional.

Tabla 2. Dominios CHAQ. En la cual se muestra los dominios más afectados (actividades, levantarse y destreza), así como en puntaje de EVA, la edad de presentación de la enfermedad y la edad actual de los pacientes.

Gráfico 1. Muestra los grados de discapacidad en los pacientes con AIJ así como el porcentaje para cada uno.

Tabla 2. Dominios de CHAQ, CHAQ, EVA, Edad Actual y Edad de Presentación de la Enfermedad

El puntaje de CHAQ promedio fue de 0.27 ± 0.53 , los dominios caminar, comer e higiene personal obtuvieron la menor puntuación, lo que traduce menor discapacidad. Ver Tabla 2.

Un total de 33 pacientes no presentaron discapacidad, 12 con discapacidad leve (0.13-0.63), 4 con discapacidad moderada (0.64-1.74) y 4 con discapacidad severa (1.75-3). Ver Gráfico 1. Igualmente se evaluó cada uno de los dominios del CHAQ, detectando que los dominios: actividades diarias, levantarse y la destreza se correlacionaron negativamente con la edad de presentación ($\rho = -.343, -.285, -.279$, respectivamente, $p < .05$). No se encontró correlación entre el género con el CHAQ y sus dominios, así como con los tipos de AIJ. En cuanto a la severidad del dolor la mayoría de los pacientes estudiados reportó un dolor leve y solo 24.5% (13) se refería asintomático, obteniendo la misma calificación para el bienestar del paciente.

Los subtipos de AIJ con mayor presentación fueron los siguientes: AIJ Poliarticular Factor Reumatoide Negativo en 32 pacientes con un porcentaje del 60.4%, seguida de la AIJ Poliarticular Factor Reumatoide Positivo con 14 pacientes correspondiendo al 26.4%, en tercer lugar tenemos a la AIJ Sistémica con 5 pacientes y porcentaje de 9.4% y en cuarto lugar tenemos a la Artritis Oligoarticular junto con la AIJ Indiferenciada ambas con 1 paciente, que representan el 1.9%. En ninguno de los 53 pacientes se describió AIJ relacionada a Entesitis, ni AIJ Psoriasica. Ver gráfico 2.

La puntuación total del CHAQ no fue diferente entre el género femenino y masculino (U de Mann-Whitney, $p = 0.465$), tipos de AIJ (Kruskal-Wallis, $p = 0.723$), o con alguno de los dominios del CHAQ (Chi Cuadrada de Pearson no significativa).

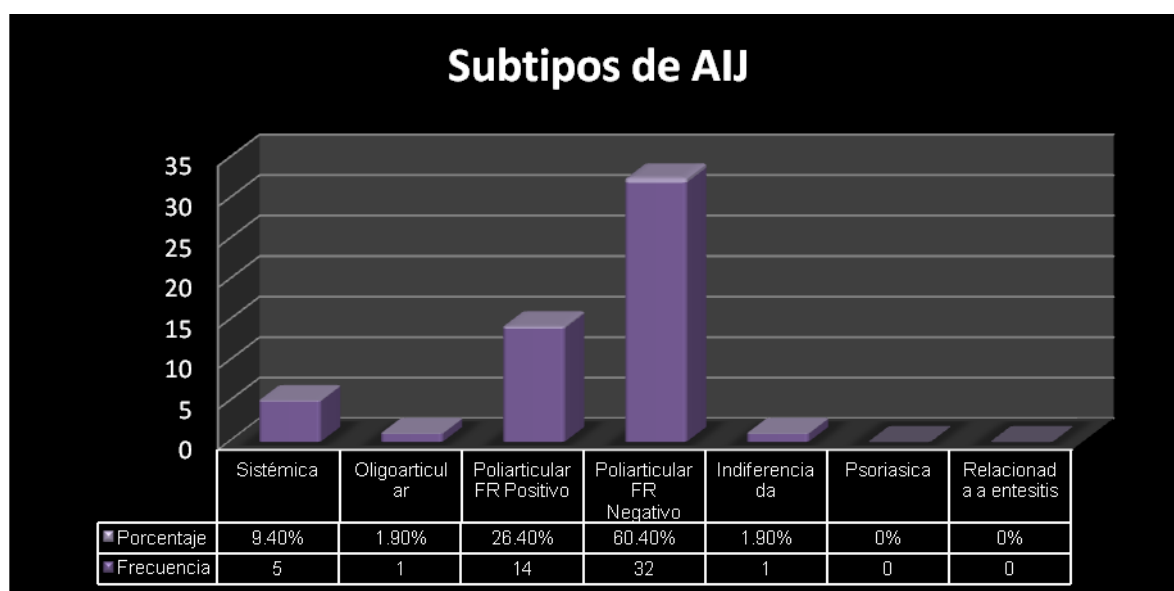


Gráfico 2. Subtipos de AIJ

Subtipo de AIJ	N (% total)	Femenino	Masculino
Total de la muestra	53	38	15
Sistémica	5 (9.4)	2	3
Oligoarticular	1 (1.9)	1	-
Poliarticular FR (+)	14 (26.4)	11	3
Poliarticular FR (-)	32 (60.4)	23	9
Relacionada a Entesitis	-	-	-
Psoriásica	-	-	-
Indiferenciada	1 (1.9)	1	-

Tabla 3. Frecuencia de presentación de género

Los medicamentos empleados con motivos de este estudio se clasificaron en 3 grupos de la siguiente manera: moduladores de la enfermedad (metrotexate, cloroquina, ciclosporina, leflunomida, prednisona), agentes biológicos (infliximab, adalimumab), y aquellos pacientes que ocupaban ambas terapias. Se utilizó Chi Cuadrada para ver la asociación entre el tipo de terapéutica empleada y el grado de discapacidad, sin encontrar asociación alguna.

La mayoría de los pacientes se encuentran en manejo con metrotexate en combinación con cloroquina y antiinflamatorios no esteroideos encontrándose en primer lugar la indometacina seguida de celecoxib. Solo dos pacientes reportaron uso de prednisona. De los biológicos empleados 5 pacientes se encuentran con manejo a base de adalimumab y 5 más en manejo con infliximab. Otros medicamentos empleados como coadyuvantes de la enfermedad son el ácido fólico, ranitidina y omeprazol entre otros.

10. DISCUSIÓN

A medida que la población de niños con enfermedades crónicas como la AIJ se expande, es esencial entender cada etapa de la enfermedad, así como las complicaciones a corto y a mediano plazo que pueden presentar y el grado de discapacidad funcional con el que cursan, para brindar un manejo adecuado tanto para la enfermedad como para sus complicaciones. El objetivo primario de este estudio fue describir una población de pacientes de reumatología pediátrica durante un periodo establecido y determinar si existe discapacidad funcional en nuestros pacientes. Además, teníamos la esperanza de mejorar nuestra comprensión de las necesidades de salud de los niños que cursan con discapacidad funcional secundaria a la AIJ.

Existen diversos estudios sobre AIJ los cuales hablan sobre discapacidad funcional; en este estudio encontramos que el 62.26% de la población de los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil cursan sin discapacidad funcional lo cual corresponde a más de la mitad de la población, el 22.64% cursa con discapacidad leve, el 7.5% cursa con discapacidad moderada y otro 7.5% cursa con discapacidad severa, encontrando una puntuación media de CHAQ de 0.27 (leve).

Al evaluar dominio por dominio del CHAQ los más afectados fueron en orden descendente los siguientes actividades diarias, levantarse y destreza; y al preguntarles directamente a los pacientes previo a realizar el cuestionario la mayoría se refería sin discapacidad funcional o con discapacidad leve, lo cual corresponde con los resultados obtenidos.

La edad actual media de nuestros paciente fue de (12.8 ± 3.8) y la edad media de presentación de la enfermedad fue de (9.2 ± 3.5) , la cual fue parecida al estudio de Dempster *et al*; en el que se reporta una edad media de presentación de 9.6; el estudio de Hyrich *et al*; encontró una edad media de 7.6 años menor a la nuestra y el realizado por Lundberg *et al*; encontró una edad media de 14 años mucho mayor a la nuestra.

En nuestro estudio la mayor frecuencia de presentación se detectó en el sexo femenino al igual que en el de Dempster *et al*; en el 2001, Hyrich *et al*; en el 2010 y Lundberg *et al*; en el 2012, sin embargo el estudio de Weakley *et al*; no se encontró diferencia en cuanto al género ya que el 50% de los sujetos de estudio correspondieron al género masculino y 50% al género femenino.

La AIJ Poliarticular Factor Reumatoide Negativo fue el subtipo más frecuente encontrado en nuestro estudio, al igual que en el estudio Weakley *et al*. En el estudio de Dempster *et al*; el más frecuente fue el subtipo AIJ Sistémica y en el de Lundberg *et al*; el más frecuente fue la AIJ Oligoarticular.

En el estudio de Weakley *et al*; no se incluyó el subtipo de AIJ como predictor de la discapacidad a un año de seguimiento. Aunque mencionan que ciertos subtipos tuvieron

un curso más severo durante el primer año¹⁷. Además, puede haber ciertas características dentro de cada subtipo que pueden predecir un peor curso de la enfermedad, tales como contar con ANA o HLA-B27 positivo; en nuestro estudio no encontramos asociación entre el subtipo de AIJ con el grado de discapacidad funcional lo cual puede ser debido al tamaño de la muestra y que solo se contó con 53 sujetos de estudio.

La media de CHAQ encontrada en nuestro estudio fue de 0.27 lo cual corresponde a una discapacidad funcional leve, sin embargo en el estudio de Dempster *et al*; se reporta una media de CHAQ aún menor de 0.13, no encontrando una relación con el estudio de Weakley *et al.*, ya que este fue un estudio retrospectivo a un año de seguimiento.

Un estudio italiano de 227 niños con AIJ encontró que los patrones de la discapacidad fluctuaron entre discapacidad leve, moderada y severa en el 40% de los niños medidos durante una mediana de 3 años. Una cuarta parte de los niños demostró una mejora continua en la discapacidad durante este mismo período y una de un cuarto adicional demostró niveles persistentemente bajos de discapacidad a pesar del inicio de una terapia temprana¹⁷.

Hasta este punto y con todos los resultados obtenidos resulta difícil hablar de la terapéutica empleada porque estos, no indicaron ninguna asociación con la discapacidad funcional, ya que nos basamos únicamente en la terapéutica actual, habría que realizar un estudio retrospectivo en donde se analice el grado de discapacidad que presentaban los pacientes al momento del diagnóstico y el grado de discapacidad a un año de seguimiento posterior al inicio del tratamiento, guiándonos igualmente con estudios de laboratorio.

11. FORTALEZAS

El uso de instrumentos validados como es el CHAQ.

12. DEBILIDADES

El haber realizado un estudio transversal y no longitudinal con un tamaño de muestra pequeño.

13. COMENTARIOS

Este estudio es de gran valor porque podemos rehabilitar a los pacientes con AIJ, y en este caso a aquellos pacientes que mostraron cierto grado de discapacidad funcional en los dominios actividades diarias, levantarse y destreza; y ya que son cuestiones finas si se rehabilitan precozmente los pacientes podremos mejorar su calidad de vida.

14. SUGERENCIAS

Se propone hacer un estudio longitudinal, para evaluar a largo plazo a los pacientes con AIJ y el impacto que tiene en ellos el inicio tanto de una terapia médica temprana como la incorporación de programas de rehabilitación en ellos, ya que hasta el momento no contamos con un programa establecido de rehabilitación.

15. CONCLUSIONES

- Este estudio muestra que la mayoría de nuestros pacientes con AIJ se encuentra en este momento sin discapacidad funcional y con discapacidad leve en su mayoría, siendo muy pocos los pacientes los que cursan con discapacidad moderada y severa.
- No se encontró relación alguna entre el género con el CHAQ y sus dominios.
- El subtipo de AIJ no se relacionó con el grado de discapacidad funcional.
- La edad de presentación se correlacionó negativamente solo con algunos de los dominios de CHAQ los cuales fueron actividades diarias, levantarse y destreza.
- No se encontró asociación entre el grado de discapacidad funcional con la terapéutica empleada en los pacientes ya fueran moduladores de la enfermedad, agentes biológicos o la combinación de ambos

16. BIBLIOGRAFÍA

1. Espinosa M and Gottlieb BS. Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatrics in Review* 2012; 33: 303-313.
2. López RJC. Reumatología Pediátrica. Sociedad Española de Reumatología. Monografías SER. 1ª ed. Panamericana 2007; 63-160.
3. Beukelman T, Patkar NM, Saag GK, Tolleson-Rinehart S, Cron QR, DeWITT ME, et al. 2011 American College of Rheumatology Recommendation for the Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis: Initiation and Safety Monitoring of Therapeutic Agents for the Treatment of Arthritis and Systemic Features. 2011; 63: 465–482
4. Weiss EJ, Ilowite TN. Artritis Idiopática Juvenil. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*. 2005; 52: 413-442.
5. Morel AZ. Artritis Idiopática Juvenil. *Pediatr. (Asunción)*. 2009; 36: 223-231.
6. The Royal Australian College of General Practitioners. Clinical guideline for the diagnosis and management of juvenile idiopathic arthritis. 2009; 1-38.
7. Servicio de Reumatología, Hospital de Sabadell, Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí-Universidad Autónoma de Barcelona, Sabadell, Barcelona, España, Nuevos criterios de clasificación de artritis reumatoide *Reumatol Clin*. 2011; 6: 33–37.
8. Espada G. Artritis idiopática juvenil. Parte 1: Diagnóstico, patogenia y manifestaciones clínicas. *Arch Argent Pediatr* 2009; 107: 441-448.
9. Sendagorta E, Peralta J, Uveítis y Artritis Idiopática Juvenil. *Epidemiología, Pronóstico y Tratamiento. Arch Soc Esp Oftalmol* 2009; 84: 133-138.
10. Jing-Long Huang, MD, From the Division of Allergy, Asthma and Rheumatology, Department of Pediatrics, Chang Gung Memorial Hospital at Linkou, Chang Gung University College of Medicine, Taoyuan, Taiwan. 2012; 12: 1-14.
11. Groen W, Ünal E, Norgaard M, Scott J. Berggren K, Sandstedt et al. Comparing different revisions of the Childhood Health Assessment Questionnaire to reduce the ceiling effect and improve score distribution: Data from a multi-center European cohort study of children with JIA. *Ped Rheum* 2010; 8: 1-8.
12. National Rheumatoid Arthritis Society. DAS 28. Quick reference guide For healthcare professionals. 2011; 1-13.
13. Hersh A. Measures of Health-Related Quality of life In Pediatric Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care & Research*. 2011; 63: 446-S456.
14. Morthy LN, Peterson MGE, Harrison MJ, Onel KB and Lehman TJA. Physical function assessment tools in pediatric rheumatology. *BioMed Central*. 2008; 6: 1-11.
15. Dempster H, Porepa M, Young N and Feldman BM. The Clinical Meaning of Functional Outcome Scores in Children with Juvenile Arthritis. *Arthritis & Rheumatism* 2001; 44: 1768-1774.
16. Ciarán M, Duffy, MB, BCh, MSc, FRCPC. Assessing Outcome in Juvenile Idiopathic Arthritis. *The Journal of the Canadian Rheumatology Association* 2010; 1-4.
17. Hyrich KL, Lal SD, Foster HE, Thornton J, Adib N, Baildam E, et, al. Disease activity and disability in children with juvenile idiopathic arthritis one year following presentation to paediatric rheumatology. Results from the Childhood Arthritis Prospective Study. *Rheumatology* 2010; 49:116–122.
18. Weakley K, Esser M and Scott C. Juvenile idiopathic arthritis in two tertiary centres in the Western Cape, South Africa. *Ped Rheum* 2012; 10: 1-6.

19. Lundberg V, Lindh V, Eriksson C, Petersen S and Eurenus E. Health-related quality of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis: self- and parental reports in a cross-sectional study. *Pediatric Rheumatology*. 2012; 10: 1-8.
20. Susic G, Stojanovic R, Soldatovic I, Damjanov N, and Radunovic G. Does childhood health assessment questionnaire can predict outcome of patients with juvenile idiopathic arthritis?. *Ped Rheum*. 2011; 9: 160.
21. Tong A, Jones J, Craig JC and Sing-Grewal D. Children's Experiences of Living with Juvenile Idiopathic Arthritis: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Arthritis Care & Research*. 2012; 64: 1392-1404
22. CENETEC Guía de Práctica Clínica Tratamiento Farmacológico de la Artritis Idiopática Juvenil. Secretaría de Salud 2010.

17. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS 1 (ANEXO 1)

Nombre del Paciente:

Afiliación:

Folio:

Edad Actual					
Edad de Presentación					
Sexo	Femenino		Masculino		
Subtipos de AIJ	Sistémica	Oligoarticular	Poliarticular FR (+)	Poliarticular FR (-)	
	Psoriásica	Relacionada a Entesitis	Indiferenciada		
Tratamiento Utilizado	Moduladores de la Enfermedad		Metrotexate	Leflunomida	Prednisona
			Ciclosporina	Cloroquina	
	Agentes Biológicos		Adalimumab		Ciclosporina
	Antiinflamatorios		Indometacina		Celecoxib
	Otros		Ranitidina		Omeprazol
			Acido Fólico		Fumarato Ferroso

Otros medicamentos:

18. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS 2 (ANEXO 2)

Cuestionario Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

Número de folio 0

Nombre: (Iniciales con mayúsculas) _____ Afiliación: _____

Marcar con una x la opción correcta

CUESTIONARIO PARA EVALUACIÓN DEL ESTADO DE SALUD EN LA INFANCIA (CHAQ)

Estamos interesados en saber cómo afecta la enfermedad del niño su capacidad para la función en la vida diaria. De las siguientes preguntas, escoja la respuesta que describa mejor las actividades de su niño, DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA. Si por su edad, el niño no realiza ciertas actividades, "marque no aplicable". Por favor añada todos los comentarios que desee al final

VESTIRSE Y ASEARSE	Sin ninguna Dificultad	Con poca Dificultad	Con mucha Dificultad	Incapaz de Realizar	No aplicable	
Es su niño capaz de...?						
Vestirse incluso amarrar agujetas y abrochar botones						
Lavarse el pelo						
Quitarse los calcetines						
Cortarse las uñas						
LEVANTARSE						
Es su niño capaz de...?						
Levantarse de una silla baja o del piso						
Acostarse o levantarse de una cama o cuna						
COMER						
Es su niño capaz de...?						
Cortar un trozo de carne						
Llevarse una taza o vaso a la boca						
Abrir una caja de cereal nueva						
CAMINAR						
Es su niño capaz de...?						
Caminar en una superficie plana						
Subir cinco escalones						
HIGIENE PERSONAL						
Es su niño capaz de...?						
Bañarse y secarse todo el cuerpo						
Tomar un baño de tina o regadera						
Sentarse o levantarse del excusado o bacinica						
Lavarse los dientes						
Peinarse y cepillarse el cabello						
DESTREZA						
Es su niño capaz de...?						
Alcanzar levantar un objeto pesado, como la mochila sobre su cabeza						
Agacharse para tomar una prenda del piso						

Ponerse un suéter cerrado						
Mover el cuello sobre el hombro para ver hacia atrás						
PRENSION						
Es su niño capaz de...?						
Escribir o garabatear con una pluma o lápiz						
Abrir puertas de automóvil						
Destapar frascos que han sido previamente abiertos						
Abrir o cerrar llaves del agua						
ACTIVIDADES						
Es su niño capaz de...?						
Hacer mandados y compras						
Subir y bajar de un camión o microbús						
Manejar una bicicleta o triciclo						
Hacer quehaceres del hogar						
Correr y jugar						

Por favor, marque cualquier ayuda o recurso que generalmente use su hijo para cualquiera de las siguientes actividades:

- | | |
|---|---|
| a) bastón | g) silla adaptada |
| b) andadera | h) levantarse del excusado |
| c) muletas | i) barra en la bañera |
| d) silla de ruedas | j) utensilios para alcanzar objetos |
| e) recursos para vestirse (ganchos para jalar cierres, calzador de zapatos) | |
| k) utensilios en el baño | f) adaptadores de lápices o utensilios especiales |

Por favor, marque cualquier categoría para la cual su niño necesite en general ayuda de otras personas debido a su enfermedad:

- | | |
|-------------------------------|--------------------------|
| a) vestido y arreglo personal | e) alcanzar objetos |
| b) levantarse | f) abrir y cerrar cosas |
| c) comer | g) mandados y quehaceres |
| d) higiene | |

Valore cómo se desenvuelve en la vida diaria (marque con un X)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy bien

Muy mal

¿Cuánto dolor piensa usted que su niño ha tenido a causa de la enfermedad durante la semana pasada?

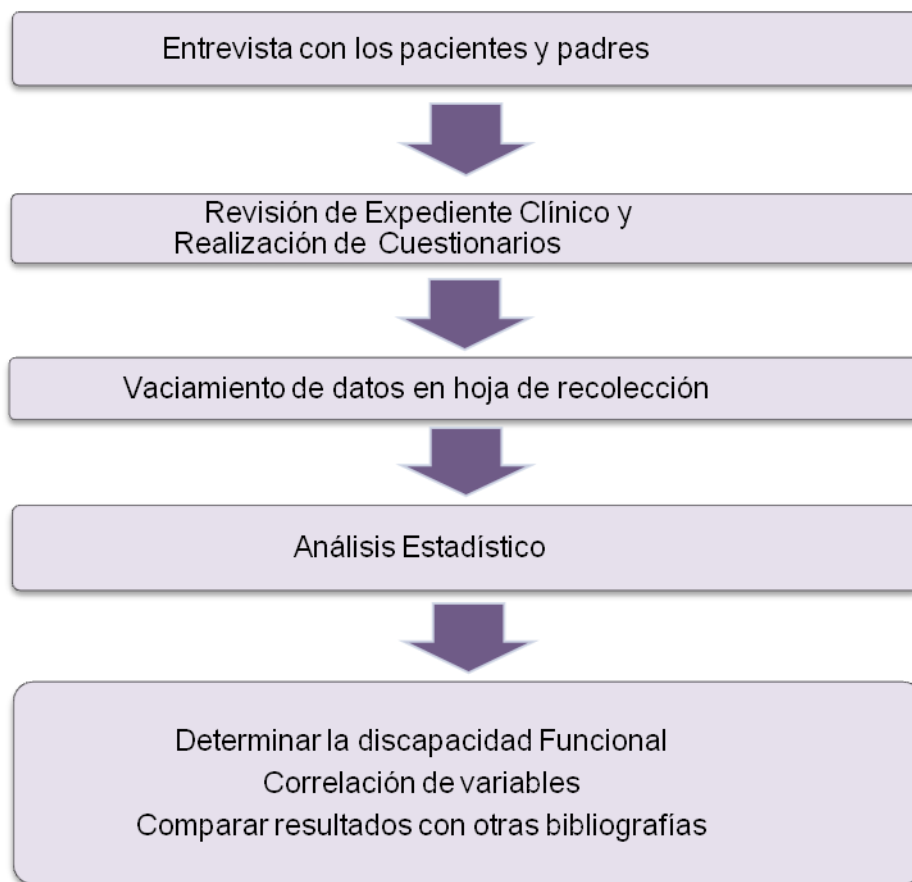
(marque con un X)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sin dolor

Dolor muy intenso

19. FLUJOGRAMA



20. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (NIÑOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	"PROGRAMA DE EDUCACIÓN Y PREVENCIÓN DE CRISIS ASMÁTICA EN PACIENTES ASMATICOS EN EL HOSPITAL GENERAL REGIONAL NÚMERO 36 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL".
Patrocinador externo (si aplica):	
Lugar y fecha:	Hospital General Regional Número 36 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Puebla, Puebla. Octubre –Diciembre 2014
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	La importancia del programa de educación en asma, nos ayuda a identificar el beneficio para el paciente de este tipo de talleres, para proponerlo como parte de su seguimiento dentro del IMSS. Comparar el grado de conocimientos antes y después de la aplicación del programa de educación de crisis asmática.
Procedimientos:	En caso de aceptar participar en el estudio se le realizarán algunas preguntas que se relacionan con el padecimiento de su hijo, antes y después de la aplicación del programa educativo.
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno, por tratarse de un estudio únicamente con aplicación de encuesta.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	No tiene costo de ingreso al estudio. Este estudio permitirá que en un futuro otros pacientes puedan beneficiarse del conocimiento obtenido, con mayor seguimiento, vigilancia y otorgando tratamiento precoz de las crisis asmáticas desde su domicilio, que en muchas ocasiones evitará el ingreso a urgencias.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se brindara información oportuna y concisa de resultados obtenidos, conforme el avance de estudio de la investigación.
Participación o retiro:	La participación es totalmente voluntaria, los resultados serán procesados y posteriormente analizados. Existe la libertad de continuar o retirarse del estudio, esto no influirá en la atención futura que el Instituto Mexicano del Seguro Social otorgue a usted como derechohabiente
Privacidad y confidencialidad:	El equipo de investigadores, su médico y el servicio de Neumología Pediátrica del HGR 36 del Instituto Mexicano del Seguro Social resguardarán su información. En ningún momento se identificara al paciente de manera pública, revelando datos personales en publicaciones o presentaciones que deriven del presente estudio, manteniendo así la confidencialidad de este estudio.

En caso de colección de material biológico (si aplica):

☐
☐

No autoriza que se tome la muestra.

☐

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

Beneficios al término del estudio:

Para mejorar en tratamiento y seguimiento de su enfermedad detectadas oportunamente, obteniendo mejoría en los síntomas del paciente y su calidad de vida

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: Dra. Martha Sagrario Arredondo Sierra, al teléfono 222 465 3860 o con los responsables del Comité de Ética de Investigación del IMSS a los tel. 56276900-21216

Colaboradores: Dra. Paola Domínguez Vallejo al teléfono 222 423 4379

Dr. Socorro Méndez Martínez al teléfono 2224338841

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

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

Clave: 2810-009-013