

**BENEMÉRITA UNIVERSIDAD  
AUTÓNOMA DE PUEBLA**



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

TESIS DE POSGRADO

**“Reporte de calidad de vida en pacientes con Artritis  
Idiopática Juvenil con y sin actividad de la enfermedad en  
HGR 36 Puebla”**

PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN

**PEDIATRÍA.**

PRESENTA:

DRA. MÓNICA ARTEAGA Y HERNÁNDEZ MAGRO

DIRECTORES DE TESIS:

DRA. MARTHA SAGRARIO ARREDONDO SIERRA

DRA. SOCORRO MÉNDEZ MARTÍNEZ

Número de Registro Nacional: **R-2013-2102-65**



PUEBLA, PUEBLA. NOVIEMBRE DE 2014.



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

PUEBLA, PUE., A 13 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:

**"Reporte de calidad de vida en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil con y sin actividad de la enfermedad en HGR 36 Puebla"**

REALIZADA POR EL MÉDICO RESIDENTE:

**Dra. Mónica Arteaga y Hernández Magro**

DE LA ESPECIALIDAD DE:

**Pediatría**

HACEMOS CONSTAR QUE ESTE TRABAJO CIENTÍFICO HA SIDO REALIZADO Y AUTORIZADO CON NÚMERO DE REGISTRO NACIONAL R-2013-2102-65, PROPORCIONADO POR EL SISTEMA DE REGISTRO EN LÍNEA DE LA COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD (SIRELCIS).

**AUTORIZAMOS SU IMPRESIÓN**

*Dra. M. Sagrario Arredondo Sierra*  
PEDIATRA NEONATOLOGÍA  
C.E.D. ESP. 4684580  
MAT. 11279974

(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)

*Dra. Socorro Méndez Martínez*  
PEDIATRA NEONATOLOGÍA  
C.E.D. ESP. 4684580  
MAT. 11279974

(NOMBRE, FIRMA Y FECHA)

  
**IMSS**  
Jefatura de División de Educación  
e 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 20/12/2013

**DRA. MARTHA SAGRARIO ARREDONDO SIERRA**

**PRESENTE**

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

**REPORTE DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL CON Y SIN ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD EN HGR 36 PUEBLA**

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-2013-2102-65

ATENTAMENTE



**M.C. GLORIA RAMOS ALVAREZ**

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



**IMSS**

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



## CONTENIDO:

1. RESUMEN.....	4
2. ANTECEDENTES.....	5
2.1 Generales.....	5
2.2 Específicos.....	7
3. JUSTIFICACION.....	9
4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
5. HIPOTESIS.....	11
6. OBJETIVOS.....	12
6.1 Objetivos Generales.....	12
6.2 Objetivos Específicos.....	12
7. MATERIAL Y METODOS.....	13
7.1 Diseño del Estudio.....	13
7.2 Ubicación Espacio temporal.....	13
7.3 Estrategia de Trabajo.....	13
7.4 Muestreo.....	13
7.4.1 Definición de la unidad de Población.....	13
7.4.2 Selección de la muestra.....	13
7.4.3 Criterios de selección de las unidades de muestreo.....	14
7.4.3.1 Criterios de Inclusión.....	14
7.4.3.2 Criterios de exclusión.....	14
7.4.3.3 Criterios de eliminación.....	14
7.4.3.4 Diseño y tipo de muestreo.....	14
7.4.3.5 Tamaño de la muestra.....	14
7.5 Definición de las variables y escalas de medición.....	15
7.6 Método de recolección de datos.....	17
7.7 Técnica y procedimiento.....	17
7.8 Análisis de datos.....	17
8. LOGISTICA.....	18
8.1 Consideraciones éticas.....	18
9. RESULTADOS.....	19
10. DISCUSIÓN.....	24
11. CONCLUSIONES.....	27
12. BIBLIOGRAFIA.....	28
13. ANEXOS.....	30
13.1 Formato de Captura de datos.....	30
13.2 Formato de consentimiento informado.....	33

## **RESUMEN**

### **Título:**

“Reporte de Calidad de Vida en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil con y sin actividad de la Enfermedad en HGR 36 Puebla”.

### **Justificación:**

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud se reporta baja en pacientes AIJ, se han descrito muchos factores que influyen en ella, dentro de los cuales se menciona a la actividad de la enfermedad, lo que puede conducir al desarrollo de daño en algún órgano y por consecuencia en una baja calidad de vida relacionada con la salud.

**Objetivo:** Comparar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Artritis Idiopática Juvenil con y sin actividad.

**Material y métodos:** Estudio comparativo, prospectivo y transversal entre los meses enero-junio del 2014. Se incluyeron pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil, con edades comprendidas entre 5 y 16 años de edad, que acudieron a la consulta externa de Reumatología pediátrica del Hospital General Regional 36 de Puebla, comprendidos en ese periodo. Se excluyeron pacientes con expedientes clínicos incompletos y con alguna otra enfermedad asociada. Se comparó la calidad de vida con el instrumento CHAQ, en relación con la actividad de la enfermedad. El análisis estadístico incluyó estadística descriptiva e inferencial con U Man-Whitney, en el programa estadístico SPSSv21.

**Resultados:** Una disminución en la calidad de vida fue observada en los pacientes con actividad de la enfermedad,  $p=0.004$ .

## **ANTECEDENTES GENERALES:**

La Artritis Idiopática Juvenil es un término amplio que describe un grupo clínicamente heterogéneo, de artritis de etiología desconocida que persiste por más de 6 semanas y que comienza antes de los 16 años de edad.

Es la enfermedad reumatológica infantil más frecuente, con una incidencia estimada de 6.9 x 100.000 menores de 16 años.

Se pueden expresar por artralgiyas y artritis, sea como síntomas y/o signos relevantes o en algún momento de su evolución. Incluyen desde entidades simples hasta patologías de pronóstico reservado que no sólo afectan la funcionalidad, sino ponen en riesgo la vida, así como también afectan la calidad de vida del niño y su familia.

Evaluar a estos niños, implica considerar no sólo la enfermedad en sí, sino considerar su funcionalidad, el daño que ya ha producido la afección y las repercusiones en la calidad de vida “relacionada con la salud”.

Estas medidas deben ser sensibles a los cambios en las actividades de la vida diaria, habilidades motoras finas y gruesas, la integración psicosocial y la función física asociados con el desarrollo del niño y el curso de la enfermedad.

Los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil muestran una disminución de aptitud física en comparación con niños sanos, realizan actividad física menos intensa que sus compañeros sanos y son a menudo limitadas en sus actividades de la vida diaria. Esta baja actividad física esto puede llevar a una falta de condición y deterioro de la función. Los pacientes pueden experimentar una limitación en el funcionamiento en una o más articulaciones, rigidez o la fatiga debido a la artritis. Esto puede tener un impacto considerable en los pacientes a diario con el funcionamiento. Hay poca información sobre los cambios en la aptitud física y la capacidad funcional en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil. Esto también podría apoyar a los pacientes y los padres en el logro de un estilo de vida más activo. Sin embargo, hay que tener en cuenta que los pacientes con AIJ tienen una capacidad de carga disminuida debido a su enfermedad inflamatoria y la medicación inmunosupresora.

Diversos instrumentos (CHAQ, CHQ, JAFAS, Pepmrom, JAQQ) han sido desarrollados y validados para discapacidad, y deben ser parte de la práctica clínica. El cuestionario (JAQQ), se utiliza para medir específicamente la calidad de vida en niños con AIJ, consta de cuatro campos: (1) función motora gruesa (2) la función motora fina, (3) la función psicosocial (4), síntomas sistémicos y una sección no incluidos en la puntuación total de la evaluación de dolor mediante el uso de 100 mm de la escala visual analógica. Cada dominio se evalúa en una escala Likert de siete puntos de la escala nunca es decir, 0% (1) siempre es decir, 100% (7) y una puntuación de cero si el ítem no es aplicable al niño, las puntuaciones más altas corresponden a una mayor disfunción (es decir, de menor

calidad de vida) debido a los efectos de la artritis o de su tratamiento en las últimas dos semanas. La validez de contenido entre las diferentes subescalas de la JAQQ y las medidas de actividad de la enfermedad o dolor articular, van desde  $r = 0,32$  a  $0,49$ . Se encontraron buenas correlaciones entre todas las subescalas JAQQ, el dolor y la evaluación global del médico de cambio, lo que demuestra que la JAQQ es sensible a los cambios importantes en el estado funcional del niño.

El EHRQL mide Las dimensiones relacionadas con el aspecto social, recogen la forma en que el sujeto interactúa con el medio (colegio, amigos), familia, repercusión en su estado de salud, el contexto en el que se desarrolla el individuo, información sobre las emociones positivas o negativas, la percepción de sí mismo, la satisfacción con la vida, las adquisiciones cognitivas, la habilidad para concentrarse. Con respecto a la dimensión física, se evalúa la capacidad para realizar las actividades diarias: la limitación de actividad, vestirse, asearse, levantarse, comer, caminar, la higiene personal, la destreza, la prensión, hacer deportes y los cuidados en el hogar, percepción general de la salud y la satisfacción con la vida.

## **ANTECEDENTES ESPECIFICOS.**

La calidad de vida de pacientes con Artritis Idiopática Juvenil se ha evaluado por medio de medidas globales de salud y del estado funcional.

Varni y cols., evaluaron la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en niños y adolescentes con diez afecciones crónicas (dentro de las cuales se encontraba artritis idiopática juvenil) y la compararon con controles sanos. Para su evaluación, utilizaron un cuestionario genérico desarrollado por Varni, el PedsQL, compuesto por 21 ítems agrupados en 4 dimensiones (física, emocional, social y escolar), que se contestan siguiendo una escala de tipo Likert (cada pregunta tiene 5 opciones de respuesta y quien responde debe elegir aquella que mejor lo representa), que permite obtener un resultado sumario total y de cada dimensión en una escala ordinal, obteniéndose los siguientes resultados; de los pacientes con artritis idiopática juvenil presentaron disminución en las 4 dimensiones, en contraste con el grupo control sano, que no tenía modificación en ninguna dimensión.

Tobón y cols (2004) en un estudio realizado en 124 pacientes colombianos, con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil, evaluaron la calidad de vida relacionada con la salud, mediante el Test validado CHAQ y PedsQL, percibieron tener una buena calidad de vida, al concluir que el impacto de enfermedades crónicas, como la Artritis Idiopática Juvenil, parece estar estrechamente vinculada a la situación social, cultural y económica de éstos pacientes e incidiendo de forma diferencial en su calidad de vida.

De acuerdo con la actividad de la enfermedad en Artritis Idiopática Juvenil y otras enfermedades reumatológicas, muchos estudios son concluyentes en que es un factor determinante para la percepción favorable o no de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, incluso independientemente de la edad, el género, la educación y el estatus socio-económico, tal y como observó Dacosta y cols, (2000), en un estudio realizado en 144 pacientes de ambos sexos, ingleses, con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil, evaluando la calidad de vida mediante ACR30, en pacientes con actividad de la enfermedad, medida en base a los criterios del colegio americano de reumatología, encontrándose una estrecha relación entre la actividad de la enfermedad y la disminución de calidad de vida.

Sawyer y cols. (2003), estudiaron un grupo de 59 pacientes entre 8 y 18 años de edad, con diagnóstico de Artritis idiopática juvenil, incluyendo a los padres para la realización de los cuestionarios. Se utilizaron escalas genéricas de los test validados PedsQL, la Escala visual análoga del dolor y el Cuestionario Pediátrico Varni-Thompson. Se tomaron en cuenta 2 grupos de pacientes, de acuerdo al resultado de la Escala visual análoga, con y sin dolor, observándose disminución



de calidad de vida en pacientes con escala alta de EVA en comparación con pacientes sin escala significativa.

Werner y colaboradores (2006), en 104 pacientes, entre 10 y 16 años de edad, plantearon que un adecuado conocimiento de la enfermedad por parte del paciente, permite un cambio en la conducta de éste respecto de su enfermedad, cooperación y adherencia a tratamientos, en ocasiones complejos. Éste fue un estudio de corte transversal, realizado en una muestra no probabilística por conveniencia en 104 pacientes con AIJ, según los criterios ACR 30, mediante cuestionario voluntario, se evaluó edad, sexo, procedencia, escolaridad, etnia, años de evolución, si conocían su diagnóstico y el tratamiento para la enfermedad que padecían. Concluyeron que el 60,6% de los pacientes evaluados tenían estudios de enseñanza básica y que el nivel educacional no influyó en la demanda de más información sobre su enfermedad, sin embargo, los pacientes con nivel de educación Medio-Superior tenían un valor de EVA (Escala Visual Análoga) promedio más elevado de conocimiento de su enfermedad.

## **JUSTIFICACIÓN**

La artritis idiopática juvenil es un grupo heterogéneo de enfermedades crónicas muy frecuente en niños.

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud se reporta baja en pacientes AIJ, se han descrito muchos factores que influyen en ella, dentro de los cuales se menciona a la actividad de la enfermedad que evoluciona por brotes, con períodos de exacerbación y remisión que pueden cambiar rápidamente o se mantiene remitente recidivante, lo que puede conducir al desarrollo de daño en algún órgano y por consecuencia en una baja calidad de vida relacionada con la salud.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Varios estudios informan sobre la relación entre Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) y actividad, y otros más recientes han encontrado que es débil o nula, esto en base a que la CVRS en Artritis Idiopática Juvenil no cambia drásticamente con el tiempo, a diferencia de la actividad de la Artritis Idiopática Juvenil, requiriéndose nuevos estudios. Por lo anterior, se considera necesario realizar este trabajo evaluando CVRS en nuestra población con y sin actividad de la Artritis Idiopática Juvenil. La actividad o no de la enfermedad puede influir en la satisfacción con la funcionalidad de los niños con esta patología.

Por lo que nos planteamos la siguiente pregunta:

¿Se afecta la calidad de vida relacionada con la actividad de la enfermedad en niños con artritis idiopática juvenil?

## **HIPÓTESIS**

**Hipótesis nula:** No existe afectación de la calidad de vida relacionada con la actividad de la enfermedad en niños con artritis idiopática juvenil.

**Hipótesis alterna:** Existe afectación de la calidad de vida relacionada con la actividad de la enfermedad en niños con artritis idiopática juvenil.

**Objetivo general:** Comparar la calidad de vida en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil con y sin actividad de la enfermedad.

**Objetivos específicos:** Determinar los principales dominios que afectan la Calidad de Vida. Comparar capacidad funcional en niños con Artritis Idiopática Juvenil. Comparar las puntuaciones de la calidad de vida con los diferentes grupos de actividad de la enfermedad.

## **MATERIAL Y MÉTODOS:**

**Diseño del estudio:** Comparativo, Transversal, Escrutinio, Homodémico, Prolectivo.

**Ubicación espacio-temporal:** Se seleccionaron pacientes de 5 a 16 años de edad, que acudieron a la consulta externa de reumatología pediátrica con diagnóstico establecido de Artritis Idiopática Juvenil, en el Hospital General Regional 36 de Puebla, Puebla de Enero de 2014 a Junio de 2014

**Estrategia de trabajo:** Se aplicaron cuestionarios de calidad de vida en Artritis idiopática juvenil a la población de pacientes registrados con diagnóstico de Artritis idiopática juvenil que acudan a la consulta externa de Reumatología Pediátrica del Hospital General Regional 36 de Puebla, Puebla, de 5 a 16 años de edad.

**Marco muestral:** Se tomaron en cuenta pacientes ambos sexos, de 5 a 16 años de edad, que acudieron a la consulta externa de reumatología pediátrica del Hospital General Regional 36 de Puebla, Puebla, con diagnóstico establecido de Artritis idiopática juvenil, aplicándose en ellos cuestionarios de calidad de vida relacionados con la enfermedad.

**Población fuente:** Pacientes del servicio de Reumatología Pediátrica del HGR. No 36 Puebla.

**Sujetos de estudio:** Pacientes que cuenten con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil.

## **CRITERIOS DE SELECCIÓN:**

**Criterios de inclusión:** Pacientes de ambos sexos con Diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil por médico especialista bajos los criterios de EULAR ó ILAR con y sin actividad. Que contaron con carta de consentimiento informado. Edad comprendida entre 5 y 16 años.

**Criterios de exclusión:** Pacientes con Diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil menores de 5 años y mayores de 16 años. Pacientes con alguna otra enfermedad concomitante.

**Criterios de eliminación:** Pacientes con cuestionarios incompletos.

### **Diseño y tipo de muestreo:**

Por el Objetivo: Comparativo

Por la población a estudiar: Homodémico

Por la recolección de la Información: Prolectivo

Por la maniobra: Observacional

### **Tamaño de la muestra:**

El estudio se realizó en pacientes elegidos a conveniencia con el diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil en el servicio de Reumatología Pediátrica del HGR 36.

### **Variables y escala de medición:**

Se analizó la variable Género, que se definió como la condición orgánica, masculina o femenina de una persona desde el punto de vista conceptual y desde el punto de vista operacional como la condición sexual desde el nacimiento, hombre o mujer consignada en el expediente clínico. Se midió en una escala cualitativa y nominal, con un valor de femenino y masculino.

La Edad se definió como el tiempo que ha vivido una persona desde el punto de vista conceptual y desde el punto de vista operacional como los años vividos del paciente consignados en el expediente clínico. Se midió en una escala cuantitativa y discontinua, con un valor de 5 a 16 años.

Proteína C Reactiva (PCR), se definió como la proteína plasmática circulante que aumenta sus niveles en respuesta a la inflamación desde el punto de vista conceptual, y desde el punto de vista operacional como el nivel sérico de proteína circulante consignado en el expediente clínico. Se midió en escala cuantitativa y discontinua, con un valor entre 0-156 mg/l.

La Velocidad de Sedimentación Globular (VSG), que se definió como la precipitación de eritrocitos en un tiempo determinado que aumenta en respuesta a la inflamación desde el punto de vista conceptual y desde el punto de vista operacional como los segundos de precipitación medidos en suero consignados en expediente clínico. Se midió en escala cuantitativa y discontinua, con un valor de 0-52 seg.

Se analizó la variable Tipo de Afectación articular, que se definió como la clasificación en base a número de articulaciones afectadas con rigidez, dolor e incapacidad funcional desde el punto de vista conceptual y desde el punto de vista operacional como la clasificación clínica en base al número de articulaciones afectadas consignadas en expediente clínico. Se midió en escala cualitativa y nominal, con un valor de oligoarticular y poliarticular.

Se analizó la variable Escala visual Análoga del dolor, que se definió como la escala graduada numéricamente para valoración del dolor desde el punto de vista conceptual y desde el punto de vista operacional como la calificación asignada numéricamente para percepción del dolor consignada en el expediente. Se midió en escala cuantitativa y discontinua, con un valor de 0 a 10.

Se analizó la variable Actividad de la AIJ, que se definió como el conjunto de parámetros para estadificar manifestación de la enfermedad desde el punto de vista conceptual y desde el punto de vista operacional como la presencia o no de datos positivos de manifestación de la enfermedad consignados en el expediente clínico. Se midió en escala cualitativa y nominal, con un valor de: con actividad y sin actividad.



Se analizó la variable Calidad de vida, que se definió como el bienestar y satisfacción de un individuo que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida desde el punto de vista conceptual y desde el punto de vista operacional como la capacidad funcional de un individuo para realización de actividades cotidianas consignada en expediente clínico. Se midió en escala cualitativa y nominal, con un valor de buena o mala.

**Métodos de recolección de datos:**

Mediante el llenado de una hoja de recolección de datos (Ver anexo).

**Técnicas y procedimientos:** Se tomaron en cuenta pacientes de ambos sexos con edad comprendida entre 5 años y 16 años, que acudieron a la consulta externa de Reumatología pediátrica del Hospital General Regional 36, con diagnóstico establecido de Artritis Idiopática Juvenil.

Se procedió a aplicar cuestionarios sobre calidad de vida relacionada con actividad de la enfermedad, a pacientes y familiares encargados del cuidado del paciente, ya sea padre, madre o algún tutor.

**Análisis de datos:** Se utilizó estadística descriptiva, las variables nominales fueron expresadas en porcentajes y las variables dimensionales se expresaron en media y desviación estándar, la comparación de la calidad de vida medida por CHAQ, en relación con la actividad, fue realizada con U-Mann-Whitney, en el programa estadístico SPSSv21.

## **ASPECTOS ÉTICOS:**

Todos los procedimientos estuvieron de acuerdo con los comités de ética humana:

Lo estipulado en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Y conforme a los lineamientos institucionales vigentes en materia de investigación clínica del Instituto Mexicano del Seguro Social. Instructivo de Investigación del I.M.S.S. 1999. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Se informó a los padres de todos los aspectos del estudio y se les solicitó su autorización mediante la carta de consentimiento informado por escrito para autorizar que sus hijos participen en el estudio. El estudio está catalogado como investigación de riesgo mínimo.

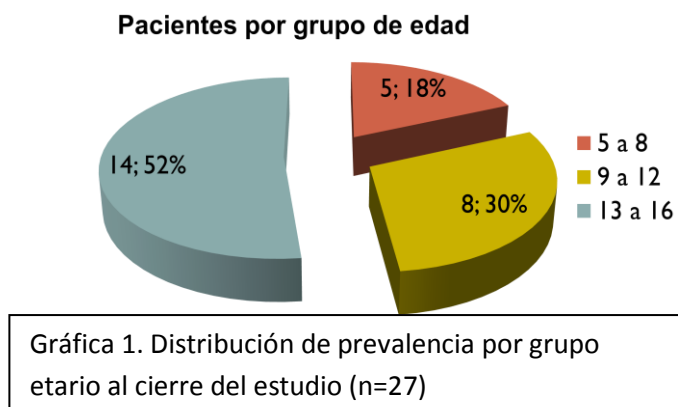
## RESULTADOS:

Un total de 27 pacientes, en su mayoría del sexo femenino y adolescentes, con reciente tiempo de evolución. La afección articular de tipo poliarticular, se presentó en el 100%. La actividad de la enfermedad fue mínima. Menos de la mitad de los pacientes presentaron Factor reumatoide positivo y la Velocidad de Sedimentación Globular discretamente elevada. El dolor actual y en la última semana, referido por el paciente, por la madre y el médico fue mínimo (Tabla 1).

Tabla 1. Características generales, n = 27	Promedio, DS.	N (%)
Sexo, femenino		22(81.5)
Edad, en años	11.9±3.3(5-16)	
Tiempo de evolución, meses	3.5±2.1 (1-10)	
Afección articular, tipo poliarticular		27(100)
Actividad de la enfermedad, sin actividad	2.7±0.4	13(48)
Factor Reumatoide positivo		11(40.7)
Velocidad de Sedimentación Globular	14.3±11(0-52)	
Desenvolvimiento en la vida diaria	3.4±2.3(1-7)	
Dolor en la última semana	3.1±2.1(1-7)	
EVA Paciente	3.3±3(0-9)	
EVA Madre	3.5±2.8(0-8)	
EVA Médico	2.8±2.7(0-8)	

<b>Tabla 2. RESPUESTA DE LOS DIFERENTES ITEMS CHAQ</b>		<b>N (%)</b>
Vestirse y asearse		18(66)
Lavarse el pelo		17(62.9)
Quitarse los calcetines		16(59.2)
Cortarse las uñas		15(55.5)
Levantarse de una silla		12(44.4)
Acostarse o levantarse		13(48.1)
Llevarse una taza a la boca		9(33.3)
Abrir una caja de cereal		12(44.4)
Caminar sobre una superficie plana		11(40.7)
Subir 5 escalones		16(59.2)
Bañarse y secarse		12(44.4)
Tomar un baño de tina o bañarse en regadera		12(44.4)
Sentarse y levantarse de excusado		11(40.7)
Lavarse los dientes		9(33.3)
Peinarse el cabello		9(33.3)
Alcanzar y levantar un objeto pesado		15(55.5)
Agacharse para tomar una prenda		13(48.1)
Ponerse un suéter cerrado		12(44.4)
Mover el cuello para ver hacia atrás		11(40.7)
Escribir o garabatear		11(40.7)
Abrir puerta de un automóvil		12(44.4)
Destapar frascos		11(40.7)
Abrir/Cerrar llaves de agua		11(40.7)
Hacer mandados		13(48.1)
Subir o bajar del autobús		13(48.1)
Manejar bicicleta		15(55.5)
Realizar quehaceres del hogar		15(55.5)
Correr y jugar		14(51.8)

El grupo etario más prevalente, correspondió al rango entre 13 a 16 años, correspondiente al 52% de la muestra. (Gráfica 1).



La mitad de los niños presentaron actividad de la enfermedad. De las categorías evaluadas en el (CHAQ), los ítems más afectados del dominio actividades diarias, fue abrir una caja de cereal, subir 5 escalones, alcanzar y levantar un objeto, ponerse un suéter cerrado, hacer mandados, y montar una bicicleta. (Tabla 2).

Del total de pacientes, ningún paciente ameritó uso de ayuda o recurso para realización de actividades, y ninguno necesitó ayuda de otras personas para vestido y arreglo personal.

En el desenvolvimiento en la vida diaria, en una escala numérica del 1 al 10 (0 es muy bien y 10 muy mal), en nivel 1 quedaron calificados 10 pacientes (37%). (Tabla 3).

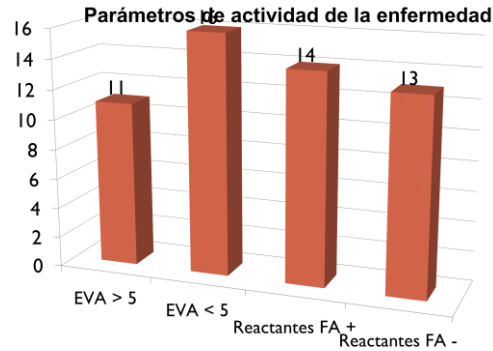
Tabla 3. Desenvolvimiento en la vida diaria	N (%)
Nivel 1	10(37.0)
2	3(11.1)
3	1(3.7)
4	4(14.8)
5	1(3.7)
6	4(14.8)
7	4(14.8)

El dolor que el paciente ha tenido en la última semana, en escala del 1 al 10, donde 0 es sin dolor y 10 es dolor muy intenso: en su gran mayoría refirieron dolor mínimo (1), 11 pacientes (40.7%). En cuanto a la Escala Visual Análoga del Dolor, dolor percibido por el paciente, el mayor porcentaje refirió sin dolor (0), 9 pacientes (33.3%). La puntuación en cuanto al dolor percibido por la madre del paciente; 8 no refirieron dolor (29.6%). El dolor percibido por el médico, el 33% no percibió dolor. (Tabla 4).

Tabla 4.	Dolor en la última semana n(%)	Escala Visual Análoga del Dolor n(%)	EVA Madre n (%)	EVA Médico n (%)
0	0	<b>9 (33.3)</b>	<b>8(29.6)</b>	<b>9 (33.3)</b>
<b>1</b>	<b>11(40.7)</b>	2(7.4)	4(14.8)	4(14.8)
2	2(7.4)	1(3.7)	1(3.7)	1(3.7)
3	2(7.4)	1(3.7)	1(3.7)	2(7.4)
4	2(7.4)	3(11.1)	2(7.4)	1(3.7)
5	6(22.2)	4(14.8)	3(11.1)	5(18.5)
6	2(7.4)	1(3.7)	4(14.8)	1(3.7)
7	2(7.4)	4(14.8)	3(11.1)	3(11.1)
8	0	1(3.7)	2(7.4)	1(3.7)
9	0	1(3.7)	0	0
10	0	0	0	0

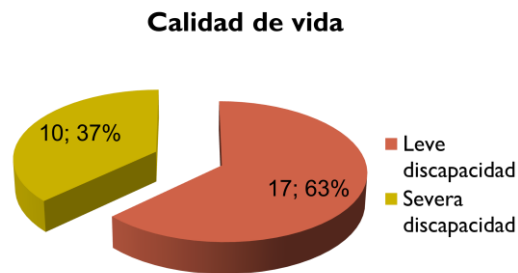
La actividad de la enfermedad fue considerada como Dolor, y reactantes de fase aguda. El dolor calificado con Escala Visual Análoga referida por paciente mayor de 5; Se encontraron 11 pacientes (40.7%), y con EVA menor de 5, 16 pacientes (59.2%).

De los reactantes de fase aguda, la Velocidad de Sedimentación Globular mayor de 30 y Proteína C Reactiva mayor de 10; Se encontraron 14 pacientes positivos (51.8%), y 13 pacientes negativos (48.1%). (Gráfica 2).



Gráfica 2. Parámetros de actividad de la enfermedad en el total de pacientes al cierre del estudio (n=27)

De acuerdo al CHAQ, la capacidad para realizar cada actividad fue: Sin Ninguna dificultad (0.00 a 0.99 puntos), de los cuales no se reportó ningún paciente de este estudio (0%), con Poca Dificultad (1.00 a 1.99 puntos), reportándose 17 pacientes (62.9%), con Mucha Dificultad 10 pacientes (37%) y Con Incapacidad para realizar (3.00 puntos) Ningún paciente (0%). (Gráfica 3).



Gráfica 3. Calidad de vida medida del total de pacientes al término del estudio (n=27)

Del total de pacientes, sin actividad se reportó en 13 pacientes, 12 presentaron leve disminución en la calidad de vida, afectando la capacidad y bienestar para desempeñar las actividades de la vida diaria, correspondiente a un 92.3% de los pacientes sin actividad (n=13), y 1 paciente presentó gran disminución de calidad de vida, correspondiente al 3.7% del total de pacientes sin actividad. 5 pacientes presentaron leve disminución de calidad de vida (35.71%) de los pacientes con actividad (n=14) y 9 pacientes con gran disminución de calidad de vida, correspondiente al 64.28% del total de pacientes con actividad. (Tabla 14). Al realizar la comparación de las puntuaciones de CHAQ en relación con la actividad, los pacientes con actividad presentaron disminución en su calidad de vida, U-Mann Whitney,  $p=0.004$ .



## **DISCUSIÓN:**

La Artritis Idiopática Juvenil es una enfermedad relativamente frecuente, pues se estima que 1,2% de la población mundial la padece, siendo más común en mujeres en una proporción de 2-3 a 1 con relación a los hombres<sup>2,3,4</sup>, lo que coincide con los resultados del estudio donde el sexo predominante fue el femenino en una relación de 3 a 1 con relación al sexo masculino.

Aunque la Artritis Idiopática Juvenil puede aparecer a cualquier grupo etario, el pico de incidencia es entre 13-16 años<sup>5,6</sup>, encontrándose la parte predominante de la muestra estudiada dentro de éste rango que fue de 14 (52%) pacientes con edades comprendidas entre los 13-16 años de edad, 5 pacientes (18%) comprendidos entre los 5-8 años de edad y 8 pacientes (30%) entre los 9 y 12 años de edad.

Del total de pacientes, 27 presentaron variedad de afección articular de tipo poliarticular, correspondiente al 100%, lo cual coincide con la literatura, reportándose que en más del 70% de los casos la variedad es de tipo poliarticular vs oligoarticular<sup>7,8</sup>,

El tratamiento de Artritis Idiopática Juvenil, enfermedad crónica incluye el uso de diferentes fármacos por periodos prolongados, con la finalidad de disminuir la inflamación articular y aliviar el dolor, retrasar o evitar la destrucción estructural y sus secuelas, preservar la función articular y muscular, garantizando en lo posible la calidad de vida<sup>12,13</sup> Lo cual coincide en este estudio, en el que se observó que el 100% de los pacientes se encontraba en tratamiento con diferentes fármacos por tiempo prolongado.

La actividad de la enfermedad se clasifica de acuerdo a parámetros validados tales como Evaluación global de la actividad por el medico (escala visual análoga), Evaluación global de la mejoría global evaluado por el padre o madre, Número de articulaciones con artritis activa, y marcadores bioquímicos como Velocidad de Sedimentación Globular y Proteína C Reactiva<sup>8,12</sup>. Estos parámetros fueron tomados en cuenta para fines de este estudio como clasificación en pacientes con y sin actividad de la enfermedad.

Los resultados obtenidos en cuanto a la Capacidad Funcional de los pacientes, se pueden relacionar con estudios previamente realizados por Cadena et al. (2010); donde los resultados arrojados en sus investigaciones demostraron que los síntomas depresivos en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil correlacionaban

positivamente con la ansiedad, desesperanza, dolor e incapacidad funcional y correlacionaban negativamente con la calidad de vida<sup>10,11,12</sup>.

Cuando se evalúa la repercusión que una enfermedad tiene sobre el estado de Salud global, los parámetros de Calidad de vida relacionado con la salud (evaluados por el CHAQ), son los que tienen mayor validez.

Estos rubros son tomados en cuenta en el test funcional CHAQ, en donde la incapacidad funcional, dolor y ansiedad fueron parámetros para considerar disminución de calidad de vida. El CHAQ es un instrumento genérico, internacional, simple que pueden facilitar su utilización en la investigación, evaluando la repercusión de una enfermedad tiene sobre el estado de salud de los pacientes<sup>5,6,12,14</sup>.

Del total de pacientes, en 13 se corroboró sin actividad de la enfermedad. De éstos 13 pacientes, 12 presentaron leve disminución en la calidad de vida, medida como la capacidad y bienestar para desempeñar las actividades de la vida diaria, correspondiente a un 92.3% de los pacientes sin actividad, y 1 paciente con gran disminución de calidad de vida, correspondiente al 3.7% del total de pacientes sin actividad.

En 14 pacientes se corroboró actividad de la enfermedad, de los cuales 5 pacientes presentaron leve disminución de calidad de vida, correspondiente al 35.71% de los pacientes con actividad y 9 pacientes con gran disminución de calidad de vida, correspondiente al 64.28% del total de pacientes con actividad.

En función a los resultados obtenidos por CHAQ, y al compararlos con la actividad de la enfermedad, hubo diferencias estadísticas. Los pacientes con mayor actividad presentaron en su mayoría severa discapacidad.

Estos resultados permiten deducir que la actividad de la enfermedad en los pacientes es directamente proporcional al grado de discapacidad, lo que concuerda con estudios realizados por otros investigadores.<sup>1,15</sup>

Podemos reforzar la teoría descrita en la literatura de que la capacidad funcional disminuye de manera directa la calidad de vida del paciente.<sup>1,12,15</sup>

De los pacientes que fueron estudiados y que no presentaron actividad de la enfermedad, tampoco presentaron una afectación marcada de su capacidad funcional, lo que permite inferir que esto influyó en el buen estado de ánimo y por consiguiente con la buena percepción de su calidad de vida.

El estudio de la QOL-RA, demuestra que las personas estudiadas presentan una muy buena calidad de vida, donde las subescalas con puntajes más altos fueron dolor articular y limitación del movimiento, éstos datos confirman como los niveles de severidad de la Artritis Idiopática Juvenil influyen sobre el estado de salud y calidad de vida de estos pacientes. Los resultados de ésta investigación se apoyan en estudios realizados en Colombia por cadena, Cadavid, Ocampo, Vélez y Anaya(2012)<sup>12</sup>, quienes encontraron en muestras de pacientes con Artritis Idiopática una prevalencia del 58% de síntomas depresivos, cifras superiores a los datos epidemiológicos internacionales. La existencia de depresión se asocia a las peores características clínicas de los pacientes<sup>11</sup>.

Cabe mencionar que entre las variables que más afectan la calidad de vida de los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil se encuentra la incapacidad física y funcional, el dolor y el nivel de afectación<sup>9</sup>. Los resultados obtenidos sugieren que tanto CHAQ como QOL-RA, puede discriminar entre personas con niveles comparables de actividad en su enfermedad, para quienes ésta enfermedad puede tener un significado o un impacto diferente<sup>11</sup>. El estado de ánimo se ha encontrado relacionado positivamente con las principales características clínicas de la AIJ (articulaciones dolorosas, severidad del dolor y estado de salud)<sup>9,11,14</sup>.

## CONCLUSIONES:

- El grupo etario más afectado comprende entre los 13 y 16 años de edad, siendo más común en género femenino que masculino, con una relación de 3 a 1.
- El 100% de los pacientes presentó variedad poliarticular.
- La actividad de la enfermedad se clasificó de acuerdo a parámetros validados tales como Evaluación global de la actividad por el médico (escala visual análoga), Evaluación global de la mejoría global evaluado por el padre o madre, Número de articulaciones con artritis activa, y marcadores bioquímicos como Velocidad de Sedimentación Globular y Proteína C Reactiva.
- Se estudió la Calidad de Vida como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida, clasificándose con cuestionario CHAQ que incluye estos diferentes rubros.
- En la mayor parte de los pacientes documentados sin actividad de la enfermedad, presentaron leve disminución de la capacidad funcional.
- En la mayor parte de los pacientes documentados con actividad de la enfermedad, presentaron gran disminución de la capacidad funcional.
- La actividad de la enfermedad disminuye la capacidad funcional y esta a su vez, disminuye de manera directa la calidad de vida del paciente.

## BIBLIOGRAFÍA:

1. Avendaño M.J, Barra A.E. y cols. Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia psicológica* 2010;26:165-172.
2. Brussel M.R, Doren L.T. y cols. Anaerobic to Aerobic Power Ratio in Children with juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis & Rheumatism* 2009;61:787-793.
3. Carol A, Wallace JC y cols. Current management of juvenile idiopathic arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. April 2012;2:279-300.
4. Cadena J.L, Cadavid EM, y cols. Depresión y familia en pacientes con artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología* 2012;9:184-191.
5. Cassidy JT, Petty RE y cols. Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Textbook of Pediatric Rheumatology Philadelphia: WB Saunders* 2010;14:218-321.
6. Ciarán M. Duffy y cols. Measurement of Health Status, Functional Status, and Quality of Life in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Clinical Science for the Pediatrician* 2010;2:389-402.
7. Coacollá A.L. Caro I.J. y cols. Percepción y principales consecuencias psicosociales de la enfermedad reumática en la adolescencia. *Boletín Psicología* 2012;87:7-33.
8. Cano V.V, García R.T. *Epidemiología Clínica. Edición interamericana McGraw-Hill. Capítulo 12. 2010 2ª.*
9. Kuczynski E.C, Silva C.A. y cols. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitantes: un estudio brasileño. *An Pediatrics*. 2010;2:390-410.
10. Gutiérrez S.R, Céspedes C.A, y cols. Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study. *Rheumatology* 2010;46:314-320.
11. Duke I.U, Verni U.T. y cols. Instrumentos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización 2009;25:1991-1994.

12. Lillemor B.E, Wernroth L.O, y cols. Assessment of Disease Activity in Juvenile Idiopathic Arthritis. The Number and the Size of Joints Matter. *The Journal Rheumatology*. 2009;34:10-14.
13. Petty R.E, Southwood T.R, y cols. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: *J Rheumatol* 2012;25:1991-1994.
14. Tattersall R.R, Satyapal R.H. y cols. Rheumat Diagnosing juvenile idiopathic arthritis. *Paediatrics and Child Health* 2011;18:85-89.
15. Singh G.I, Lawson U.L. y cols. Childhood Health Assessment questionnaire. *Arthritis Rheuma* 2013;37:1764-1769.
16. Sarah R.A, Randy Q.C. y cols. The temporomandibular joint in juvenile idiopathic arthritis: frequently used and frequently arthritic *Pediatric Rheumatology* 2009;7:11-12.
17. Suresh E.K, Lamber C.M. y cols. Combination treatment strategies in early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2010;64:1252-1257.
18. Takken T.V, Brusel M.E, y cols. Exercise therapy in juvenile idiopathic arthritis. *Cochrane Database Sys Rev*. 2009;16:CD005954.
19. Solari N.J, Viola S.P. y cols. Assessing current outcomes of juvenile idiopathic arthritis: A cross-sectional study in a tertiary center simple. *Arthritis Care & Research*. 2011;58:1571-1579
20. Valderas J.M, Ferrer M.A., y cols. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Med Clin (Barc)* 2005;125 (Suppl 1):56-60.
21. Eiser C.J, Morse R.A. y cols. Review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001;84:205-211.

## ANEXOS:

### ANEXO A. CUESTIONARIO PARA EVALUACION DEL ESTADO DE SALUD EN LA INFANCIA (CHAQ)

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

	Sin ninguna dificultad	Con poca dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de realizar	No aplicable
<b>VESTIRSE Y ASEARSE:</b>					
<i>Es su niño capaz de...?</i>					
Vestirse incluso amarrar agujetas y abrochar botones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quitarse los calcetines	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cortarse las uñas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>LEVANTARSE:</b>					
<i>Es su niño capaz de...?</i>					
Levantarse de una silla baja o del piso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Acostarse o levantarse de una cama o cuna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>COMER:</b>					
<i>Es su niño capaz de...?</i>					
Cortar un trozo de carne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Llevarse una taza o vaso a la boca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abrir una caja de cereal nueva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>CAMINAR:</b>					
<i>Es su niño capaz de...?</i>					
Caminar en una superficie plana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subir cinco escalones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>HIGIENE PERSONAL:</b>					
<i>Es su niño capaz de...?</i>					
Bañarse y secarse todo el cuerpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tomar un baño de tina o regadera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentarse y levantarse del excusado o bacinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavarse los dientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peinarse y cepillarse el cabello	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>DESTREZA:</b>					
<i>Es su niño capaz de...?</i>					
Alcanzar y levantar un objeto pesado, como la mochila sobre su cabeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Agacharse para tomar una prenda del piso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ponerse un suéter cerrado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mover el cuello sobre el hombro para ver hacia atrás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>PRENSION:</b>					
<i>Es su niño capaz de...?</i>					
Escribir o garabatear con una pluma o un lápiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abrir puertas de automóvil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Destapar frascos que han sido previamente abiertos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abrir o cerrar las llaves del agua	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sin ninguna dificultad	Con poca dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de realizar	No aplicable
<b>ACTIVIDADES:</b>					
<i>Es su niño capaz de...?</i>					
Hacer mandados y compras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subir y bajar de un camión o microbús	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manejar una bicicleta o triciclo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hacer quehaceres del hogar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Correr y jugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

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

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 | <input type="checkbox"/> | e) alcanzar objetos      | <input type="checkbox"/> |
| b) levantarse                 | <input type="checkbox"/> | f) abrir y cerrar cosas  | <input type="checkbox"/> |
| c) comer                      | <input type="checkbox"/> | g) mandados y quehaceres | <input type="checkbox"/> |
| d) higiene                    | <input type="checkbox"/> |                          |                          |

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



**ANEXO B. MEDICION DE ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD: ESCALA VISUAL ANALOGA (EVA)**

Con el fin de evaluar la actividad clínica de la enfermedad

Paciente: Señale la cara que represente el dolor:



Tutor: Señale la cara que represente el dolor de su hijo/hija:



Médico: Señale la cara que represente el dolor descrito de su paciente:



**ANEXO C. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DELEGACION PUEBLA

HOSPITAL GENERAL REGIONAL No. 36

PUEBLA, PUE. A \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ DE 20 \_\_\_\_.

EL (LA) que suscribe \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad, derechohabiente del IMSS, adscrito a la Unidad Médica Familiar No. \_\_\_\_\_. Por este medio me encuentro informado sobre mi participación en el protocolo de estudio que lleva por nombre:

**REPORTE DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL CON Y SIN ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD EN HGR 36 PUEBLA.**

Y con toda libertad y sin ningún tipo de presión acepto y otorgo mi consentimiento para que se me realicen encuestas que se encuentren descritas en este protocolo.

Bajo las normas ético legales basadas en la discreción y confidencialidad tengo en consideración que dicha información será utilizada exclusivamente para fines de este estudio y que autorizo a los investigadores el uso de estos datos.

ACEPTO

ACEPTO

Nombre y Firma

Nombre y Firma