



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**CALIDAD DE VIDA E ÍNDICE DE DISCAPACIDAD
EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL**

**TESIS DE SUBESPECIALIDAD
PARA OBTENER EL TÍTULO DE**

REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A:

DR. HÉCTOR PINEDA LÓPEZ

ASESOR DE TESIS:

DRA. MARÍA DEL ROCÍO MALDONADO VELÁZQUEZ



HOSPITAL INFANTIL de MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ
Instituto Nacional de Salud

MÉXICO D.F.

AGOSTO 2007.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**CALIDAD DE VIDA E ÍNDICE DE DISCAPACIDAD EN PACIENTES
CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL**

**TESIS DE SUBESPECIALIDAD
PARA OBTENER EL TÍTULO DE
REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA**

P R E S E N T A

DR. HÉCTOR PINEDA LÓPEZ

Dirigida por:

DRA. MARÍA DEL ROCÍO MALDONADO VELÁZQUEZ

TUTOR

DRA. MA. ROCIO MALDONADO VELÁZQUEZ

PROFESOR TITULAR AL CURSO UNIVERSITARIO DE REUMATOLOGIA
PEDIATRICA

JEFE DEL SERVICIO DE MEDICINA INTERNA Y REUMATOLOGIA

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GOMEZ

DEDICATORIA

A mis padres: Sr. Israel Pineda Cacho, Sra. Belicia López de Pineda y hermanos Dora Eneida, Miguel Orlando, Aníbal, Lorenzo, Israel, Carlos y Laura E. Pineda López Quienes siempre apoyaron mis esfuerzos para llegar a alcanzar mi objetivo: La subespecialidad en Reumatología Pediátrica.

A mi esposa Lucero de Jesús Ballesteros Reyes por su apoyo, comprensión y dedicación para poder culminar con esta etapa de mi vida profesional.

A los doctores María del Rocío Maldonado Vázquez y Roberto Carreño Manjarrez por sus conocimientos enseñanza, amistad y ser parte fundamental en mi formación profesional. Gracias, nunca los olvidaré.

A mis compañeros Gracias, por su amistad y apoyo.

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez por darme la oportunidad de formarme académicamente y un vasto conocimiento teórico-práctico para el bienestar de la población infantil.

ÍNDICE

TÍTULO	5
INTRODUCCIÓN	6
ANTECEDENTES	7
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	25
JUSTIFICACIÓN	26
OBJETIVOS	27
OBJETIVO GENERAL	27
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27
MATERIAL Y MÉTODOS	28
DISEÑO DE ESTUDIO	28
POBLACIÓN ELEGIBLE	28
POBLACIÓN OBJETIVO	28
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	28
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	29
TAMAÑO DE LA MUESTRA	29
VARIABLES	29
ANÁLISIS ESTADÍSTICO	32
FACTIBILIDAD	32
CONSIDERACIONES ÉTICAS	32
RESULTADOS	33
DISCUSIÓN	36
CONCLUSIONES	39
BIBLIOGRAFÍA	40
ANEXO I: RESULTADOS	43
ANEXO II: CUESTIONARIO CHAQ-CHQPF50	47
ANEXO III: CUESTIONARIO COOP-DARMOOUTH	49

TÍTULO

**EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA E ÍNDICE DE DISCAPACIDAD EN
PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL.**

INTRODUCCIÓN

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es la enfermedad reumatológica más frecuente en la infancia, de etiología desconocida, con inicio anterior a los 16 años de edad y persistencia de artritis por lo menos de 6 semanas de duración caracterizada por inflamación, dolor, rubor, incremento de temperatura y limitación funcional de la articulación.

Se encuentra dentro del grupo de las enfermedades crónicas, donde el diagnóstico y el tratamiento han tenido grandes avances, incrementando la expectativa de vida de los pacientes con ésta enfermedad; influyendo en la calidad de vida en forma significativa, por lo que es preciso evaluar a los pacientes con AIJ en forma integral, valorando la capacidad física, el contexto social, la salud mental, las características clínicas y demográficas de los pacientes, la adaptación cultural, física y psicológica así como su integración familiar.

Motivo por el cual el término de Calidad de Vida en la actualidad ha cobrado vital importancia en el pronóstico y evolución de la AIJ, contando en el momento actual para su análisis instrumentos para su evaluación con confiabilidad, factibilidad y validez para su aplicación.

Destacando que el paciente con AIJ y el familiar directo deberán emitir el juicio perceptivo de la calidad de vida mediante la aplicación de encuestas basados en la versión Mexicana del Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), del Child Health Questionnaire (CHQ) y la encuesta COOP-DARMOOUTH para obtener el índice de discapacidad, valorando por igual la salud global, la actividad física funcional y cotidiana, el bienestar emocional, social y psicológico del paciente con AIJ que acuda al Hospital Infantil de México Federico Gómez, modificando con ello el interés del médico reumatólogo pediatra no solo por la sobrevida y el tratamiento del paciente sino además por el bienestar biopsicosocial del individuo.

ANTECEDENTES

ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

DEFINICIÓN:

La Artritis Idiopática Juvenil es la enfermedad reumatológica más común en la infancia además de ser una de las enfermedades crónicas más frecuentes e importantes como causa de discapacidad a corto y largo plazo, caracterizada predominantemente por artritis periférica, con una patogénesis inmunoinflamatoria, posiblemente activada por contacto con un antígeno o antígenos externos ¹.

Es un grupo heterogéneo de artritis de etiología desconocida que comienza antes de los 16 años de edad y persiste por lo menos durante 6 semanas, con inflamación del espacio articular que se acompaña de aumento de volumen, rubor, dolor e incremento de la temperatura y con limitación de arcos de movilidad articular.^{1,2,3}

A través del tiempo y según los diferentes grupos de estudios se han realizado diversas clasificaciones para la artritis en la infancia. Ha sido problemático estandarizar criterios para las diversas denominaciones hechas por los grupos de estudio.

En 1970, el Colegio Americano de Reumatología (ACR), clasificó a la artritis de la infancia con la denominación de artritis reumatoide juvenil tomando en cuenta la duración de la enfermedad y la edad límite.^{1, 4,5} En 1977, la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR) en la conferencia sobre el cuidado del niño reumatológico en Oslo, propuso el término artritis crónica juvenil para el grupo heterogéneo de desordenes que se presentaban como artritis juvenil y factor reumatoide positivo.^{1,6} En 1993 el comité de estadificación pediátrico de la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR) estableció la clasificación de las artritis idiopática juvenil.^{1, 7} En 1997 la clasificación de la ILAR en Durban realizó el consenso para la nomenclatura de la AIJ.^{1, 8, 9, 10,11}

La comparación de las clasificaciones de la artritis en la infancia se establece de la siguiente manera:¹²

ACR	EULAR	ILAR
Artritis reumatoide juvenil <ul style="list-style-type: none"> • Sistémica • Poliarticular • Pauciarticular 	Artritis crónica juvenil <ul style="list-style-type: none"> • Sistémica • Poliarticular • Pauciarticular Artritis psoriásica juvenil	Artritis idiopática juvenil <ul style="list-style-type: none"> • Sistémica • Poliarticular FR – • Poliarticular FR + • Oligoarticular <ul style="list-style-type: none"> Persistente Extendida Artritis psoriásica Entesitis relacionada a artritis Otras artritis

En el 2001 la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR) realizo en Edmonton, Canadá, la más reciente revisión de la clasificación de la Artritis Idiopática Juvenil con el fin de esclarecer las definiciones de cada categoría y mejorar la congruencia entre los criterios de inclusión y exclusión, estableciendo lo siguiente.^{13,14,15}

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN PARA LA AIJ:

Posibles criterios de exclusión para cada categoría

- a).-Psoriasis o una historia de Psoriasis en un pariente de primer grado
- b).-Artritis en un paciente con HLA-B27 positivo en un paciente con comienzo después de los 6 años de edad.
- c).-Espondilitis anquilosante, entesitis relacionada a artritis, sacroileítis con enfermedad inflamatoria intestinal, Síndrome de Reiter, o uveítis aguda anterior, o historia de una de estas alteraciones en un pariente de primer grado.
- d).-Presencia de factor reumatoide (FR) en dos ocasiones al menos con diferencia de tres meses.
- e).-Presencia de AIJ sistémica en el paciente.

CLASIFICACIÓN DE LA ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

ARTRITIS SISTÉMICA

Artritis en una o más articulaciones con o precedida de fiebre de por lo menos 2 semanas de duración, cotidiana de por lo menos 3 días y acompañada por uno o más de los siguientes hallazgos:

- 1.- exantema eritematoso evanescente
- 2.- crecimiento de linfáticos generalizado
- 3.- hepatomegalia y/o esplenomegalia
- 4.- Serositis

Exclusiones: a, b, c, d.

OLIGOARTRITIS

Artritis con afección de una a cuatro articulaciones durante los primeros 6 meses de la enfermedad. Clasificada en:

- 1.- Oligoartritis persistente: que afecta no más de 4 articulaciones durante el curso de la enfermedad.
- 2.- Oligoartritis extendida: afecta a más de cuatro articulaciones después de los primeros 6 meses de la enfermedad.

Exclusiones: a, b, c, d, e.

POLIARTRITIS (FACTOR REUMATOIDE NEGATIVO)

Artritis que afecta 5 o más articulaciones durante los primeros 6 meses de la enfermedad con un factor reumatoide negativo.

POLIARTRITIS (FACTOR REUMATOIDE POSITIVO)

Artritis que afecta 5 ó más articulaciones durante los primeros 6 meses de la enfermedad con 2 o más exámenes factor reumatoide positivo con 3 meses de evolución.

Exclusiones: a, b, c, e.

ARTRITIS PSORIASICA

Artritis y psoriasis o artritis y por lo menos 2 de los siguientes hallazgos:

- 1.-Dactilitis
- 2.-onicolisis o lesiones puntiformes en uñas
- 3.-Psoriasis en un familiar de primer grado

Exclusiones: b, c, d, e.

ENTESITIS RELACIONADA A ARTRITIS

Artritis y entesitis, o artritis o entesitis con por lo menos 2 de los siguientes hallazgos:

- 1.- Historia de dolor de la articulación sacro iliaca y/o inflamación dolorosa lumbosacra.
- 2.- Presencia de antígeno HLA-B27 positivo
- 3.- Inicio de la artritis en un varón de más de 6 años de edad.
- 4.- Uveítis anterior aguda (sintomática).
- 5.-Historia de espondilitis anquilosante, entesitis relacionada a artritis, sacroileítis con enfermedad inflamatoria intestinal, Síndrome de Reiter, o uveítis anterior aguda en un pariente de primer grado.

Exclusiones: a, d, e.

ARTRITIS INDIFERENCIADAS

Otros tipos de artritis que no entran en la clasificación previa.

CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida ha cobrado importancia a través de los años en la población pediátrica con enfermedades crónicas como lo es la AIJ, padeciendo los efectos de la enfermedad y del tratamiento, mostrando una mayor sobrevida del mismo.^{16, 17}

En 1984 la Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad, evolucionando el término desde una definición conceptual hasta un método objetivo, los cuales mediante cuestionarios o instrumentos; generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud.

Actualmente, la salud de un niño se evalúa más allá de su capacidad física tomando en cuenta su contexto social y su salud mental. Las mediciones están basadas en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de la enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo.^{16, 17, 18}

La calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por el paciente pediátrico y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”. En el área médica el enfoque se limita a la relacionada con la salud, éste término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la enfermedad de la AIJ, en este sentido, los pacientes pediátricos requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y su calidad de vida,¹⁶

La mayoría de las conceptualizaciones de la calidad de vida incluyen las dimensiones del funcionamiento físico, funcionamiento social, salud mental, y percepciones generales de salud, conceptos importantes tales como vitalidad, dolor, funciones cognitivas que se asumen en estas características, estas áreas pueden ser

influenciadas por las experiencias personales, creencias, expectativas y percepciones.¹⁸

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. Actualmente contamos con métodos objetivos que mediante cuestionarios generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud.¹⁷

Existen dos tipos de instrumentos: los genéricos que permiten evaluar grupos y poblaciones con diversos diagnósticos, y los específicos; que son de mayor utilidad para medir el impacto de una enfermedad específica. Los instrumentos para medir la calidad de vida disponibles actualmente son confiables y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento.^{17, 19}

La artritis idiopática juvenil, puede conducir a la inhabilidad física y a la reducción de la calidad de vida. La evaluación de los mismos se ha realizado a través de ensayos clínicos, estudios epidemiológicos y programas médicos finales importantes. Sin embargo, hay pocos instrumentos validados para medir la calidad de la vida en relación a la salud de los niños.

Los instrumentos relacionados a una enfermedad específica se han desarrollado durante los 10 últimos años, en la artritis idiopática juvenil el cuestionario relacionado a la salud de la niñez CHQ se ha utilizado para dicha evaluación.²⁰

Los cuestionarios genéricos se pueden utilizar independientemente de la presencia de la enfermedad, permitiendo medir la calidad de la vida de la población pediátrica en general y su impacto, y comparar la carga impuesta por diversas enfermedades ya estudiadas.^{16,17}

Existen algunas experiencias en México sobre la aplicación de encuestas de calidad de vida. En 1991, en un tercer nivel de atención, con el fin de investigar el apego al tratamiento en pacientes con padecimientos crónicos, se diseñó un cuestionario, útil y de fácil aplicación, para evaluar las tensiones y molestias que origina su enfermedad en su entorno familiar, escolar y social. En 1993 Cardiel y colaboradores validaron la versión en español del cuestionario The Health Assessment Questionnaire Disability index (HAQ-DI) versión en español, el cual fue aplicado a 97 pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide residentes de la ciudad de México y del área metropolitana.

En 1994, Abello-Banfi y colaboradores validaron la versión en español del cuestionario: The Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS) versión en español en 97 pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide con residencia en la ciudad de México y área metropolitana con resultados positivos.

En 1996, en un tercer nivel de atención se determinó la validez del Cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica, encontrándose con validez de consenso, de apariencia de contenido y de construcción, encontrándose que la mayoría de los pacientes presentaron muy buen estado funcional.¹⁶

En 1999 se realizó la evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como el COOP-Dartmouth y la encuesta de salud general del niño en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, en donde los pacientes encuestados obtuvieron en general de una buena a muy buena calidad de vida.²¹

En el 2006 se realiza una evaluación de la percepción de la calidad de vida en pacientes escolares y adolescentes con enfermedad crónica en un hospital de tercer nivel aplicando el cuestionario COOP-Dartmouth, encontrándose una regular calidad de vida en los pacientes con enfermedad crónica.¹⁹

CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA Y EL ÍNDICE DE DISCAPACIDAD EN NIÑOS CON AIJ (CHAQ-CHQ).

ANTECEDENTES:

El cuestionario de la salud de niño (CHAQ) es un instrumento genérico desarrollado por Miller y colaboradores, que adaptaron el Health Assessment Questionnaire (HAQ) para su uso en niños; creándose de esta forma el CHAQ en 1987 y en 1990 Singh y colaboradores modificaron extensivamente esta versión, mediante la aplicación de un nuevo tipo de respuesta “no aplicable”.^{22,23} teniendo la validez y confiabilidad para medir la calidad de vida y la funcionalidad del estado de salud en los niños en general.

El cuestionario inicialmente se utilizó en la evaluación de otras enfermedades, en la actualidad se cuenta con la validación de la utilidad del CHAQ en artritis idiopática juvenil, el cual se ha traducido y adaptado en 15 países internacionales, conservando sus características principales a través de diversos lenguajes y culturas.^{20,24,}

El CHAQ ha sido validado en pacientes pediátricos con enfermedades reumatológicas, con artritis idiopática juvenil, dermatomiositis, espíndilo artropatías. Originalmente validado por la población de habla inglesa en los Estados Unidos y Canadá, posteriormente presentándose traducciones y adaptaciones culturales en más de 60 lenguas diferentes o dialectos, con reporte recambios mínimos.²⁵

En 1994, Len Claudio, Goldenberg José y colaboradores, validaron el CHAQ y lo correlacionaron con los valores clínicos y de laboratorio utilizando como variables comunes el índice de la actividad, número de articulaciones afectadas, clase funcional de la ACR, y la eritrosedimentación, utilizando una escala visual análoga (VAS) aplicado en la versión portuguesa del CHAQ, encontrándose en los niños un índice de CHAQ de 0.96 y en los parientes de 0.96 con una $p < 0.01$ y con una valoración de la escala visual adaptativa de 0.48 con una $p < 0.01$.²³

En 1997, Goycochea-Robles MV, Garduño E. J. y colaboradores realizan la validación de la versión del CHAQ Mexicano en pacientes pediátricos correlacionando dicho cuestionario con la actividad de la enfermedad, con la escala funcional de artritis juvenil y la clase funcional de Steinbrocker en 55 niños con una duración de la enfermedad de 3.3 ± 2.2 años, encontrándose mayor frecuencia AIJ poliarticular 78%, oligoarticular 13%, sistémico 9%, observándose mayor clase funcional II 49%, con actividad de la enfermedad 47% y remisión de la misma 53%, la escala media del CHAQ fue de 0.77 con un rango de 0.01 a 2.25, la correlación con la clase funcional fue de .62, con una $p < 0.01$ y el índice de actividad de 0.4 con una $p < 0.0001$.²⁶

En 1988 Moroldo Martha B., De Cunto Carmen y colaboradores, realizaron la validación del CHAQ traducido al español argentino y adaptado a los patrones culturales de los pacientes con artritis idiopática juvenil, realizando una encuesta en 70 padres de niños con AIJ y 22 niños sanos (controles) en la fase de validación; resultando el índice de discapacidad promedio para los pacientes con AIJ de inicio sistémico, poliarticular u oligoarticular de 0.64, 0.32 y 0.1 respectivamente, los controles sanos hicieron un promedio de 0.2, la correlación clínica resultó entre 0.4 y 0.9 demostrando cambios mínimos respecto a los estudios originales.²⁷

De 1998-2000 se realizó al igual que muchos países, la versión mexicana del CHAQ, considerado como un instrumento específico de salud para medir la capacidad funcional de las actividades diarias en los niños con artritis idiopática juvenil y la versión mexicana del cuestionario relacionado a la salud del niño (CHQ) considerado como un instrumento genérico diseñado para capturar el bienestar físico y psicosocial de la población infantil independientemente de la enfermedad subyacente.

La versión mexicana del CHAQ-CHQ fue considerado como una herramienta confiable, y válida para evaluar la calidad de vida, el índice de discapacidad funcional, física y psicosocial de los niños con AIJ. El estudio validado se realizó con

los miembros mexicanos de la Organización Internacional de Ensayos en Reumatología Pediátrica (PRINTO), apoyados por la unión europea, quienes después de obtener la aprobación de las diferentes instituciones participantes y el consentimiento de los padres de los niños realizaron el estudio de casos y controles de abril de 1998 a marzo del 2000 incluyendo a pacientes pediátricos con AIJ de inicio sistémico, oligoarticular persistente y extendida, y poliarticular (según criterios de Durban). Y los controles consistieron en niños sanos de 6 a 18 años de edad.²⁸

Las características demográficas y clínicas de los pacientes correspondieron a 182 pacientes. 89 niños con AIJ (inicio sistémico 26%, poliarticular 47%, oligoarticular extendido 13.5%, oligoarticular persistente 13.5) y 93 niños sanos. Se concluyó que los pacientes con AIJ de inicio sistémico y poliarticular presentaron un grado más alto de discapacidad y dolor y una calidad de vida más bajo comparados con los niños sanos, encontrándose que el índice de discapacidad en la AIJ de inicio sistémico fue de 1.3 ± 0.9 , poliarticular de 1.4 ± 0.9 , oligoarticular extendida de 0.8 ± 0.7 , oligoarticular persistente de 0.7 ± 0.5 , los niños controles sanos de 0.2 ± 0.3 . la escala de la percepción del dolor en AIJ de inicio sistémico fue de 2.8 ± 3.1 , poliarticular 4.1 ± 3.2 , oligoarticular extendida 3.9 ± 2.6 , oligoarticular persistente 1.5 ± 2.1 , los controles sanos de 0.3 ± 0.9 , observándose en todas las variables una $p < 0.01$.

La escala de calidad de vida física encontrada en AIJ de inicio sistémico fue de 44.9 ± 11.6 , poliarticular de 43.7 ± 7.9 , oligoarticular extendida 48.0 ± 9.7 , oligoarticular persistente 45.6 ± 11.5 , controles sanos 55.3 ± 3.0 .

La escala de calidad de vida psicosocial fue en AIJ de inicio sistémico de 48.0 ± 6.3 , poliarticular 43.7 ± 7.9 , oligoarticular extendida 42.1 ± 6.9 , oligoarticular persistente de 44.9 ± 10.1 , controles sanos 49.2 ± 8.3 , con una $p < 0.05$.

El cuestionario del CHQ versión mexicana derivada de la versión española discriminó clínicamente entre los pacientes sanos y los pacientes con JIA con inicio

sistémico e inicio poliarticular que tenía un bienestar físico y psicosocial más bajo comparado a los pacientes sanos.²⁸

De enero de 1999 a mayo del 2000, miembros franceses de la organización PRINTO, realizaron la validación del CHAQ en 2 grupos de edades utilizando estudios longitudinales mediante el análisis con el método rasch, con escalas ordinarias.²⁹

De febrero del 2000 a Octubre del 2001, Brasil Tatiana B., Machado Claudia SM. y colaboradores, realizaron la validación del CHAQ-CHQ PF50 en 36 pacientes con AIJ; asociando el índice de actividad como 1(activo), 2(estable), 3(inactivo), 4(en remisión); los parámetros clínicos y de laboratorio, con el número de articulaciones con actividad, con el número de articulaciones limitadas, con los niveles de laboratorio de actividad inflamatoria (velocidad de eritrosedimentación) y la capacidad funcional específica.

Encontrándose mayor índice de discapacidad en la AIJ poliarticular de 1.25, respecto a la oligoarticular de 0.8, la calidad de vida fue mas baja en la poliarticular en el índice físico de 18.6 respecto a 39.1 de la oligoarticular, el índice psicosocial fue de 36.3 respecto a 50.7 de la oligoarticular; la eritrosedimentación fue mayor en la AIJ poliarticular de 28 mm respecto a la oligoarticular de 13.³⁰

En el 2006 reporta Moretti C, Viola S., Ruperto N., Raveli A. y colaboradores reporta el estudio del CHAQ para comparar la sensibilidad relativa de las medidas específicas de condición de la enfermedad con el resultado de la inyección intra-articular del corticoesteroide después de 6 meses en pacientes con AIJ.³¹ Al igual se ha correlacionado el CHAQ con las diferencias mínimas clínicamente importantes en la AIJ.³²

CARACTERISTICAS:

1. Propósito: Determinar el estado de salud en niños con AIJ.
2. Contenido: Actividades de la vida diaria, considerado por el juicio de expertos ser importante (y a menudo difícil) para los niños con artritis.
3. Información del revelador: Obtenido del artículo original del Health Assesstmen Questionnaire (HQA) modificado por Singh G, Athreya BH.
4. Versiones: Se ha traducido El CHAQ y validado para el uso en otras culturas e idiomas, incluyendo español, portugués, italiano, holandés, sueco, y noruego.
5. Número de evaluaciones en escala. El índice de la inhabilidad tiene 8 subescalas: vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, destreza, prensión y actividades.
6. Población de desarrollo/blanco: Niños con artritis juvenil, 1-18 años de la edad.
7. Otras aplicaciones: El CHAQ se ha validado para el uso en niños con miopatías inflamatorias idiopáticas juveniles.
8. Componentes de Índices: Discapacidad, dolor; participación en el estado de salud total de la restricción.
9. Método de aplicación: Por entrevista dirigido a los niños mayores de 8 años y/o dirigido al familiar acompañante
10. Entrenamiento. No requiere ningún entrenamiento específico.
11. Tiempo de aplicación mínima: Aproximadamente 10 minutos.
12. Equipo complementario: Ninguno.
13. Costo/disponibilidad. Ningún costo cuando está utilizado para los propósitos de la investigación.
14. Escala: Categórico, basado en cómo el niño ha tenido ejecución de cada tarea durante la última semana, valorando la dificultad.
15. Gama de respuestas. La escala 0-3. 0 sin cualquier dificultad; 1 con una cierta dificultad; 2 con mucha dificultad; 3 incapaz hacer. El niño o el padre marcan "no aplicable" si la tarea está más allá de la edad de desarrollo del niño.

MODO DE APLICACIÓN

1. Método de anotación. manual
2. Parte I: INDICE DE DISCAPACIDAD

En la parte de arriba de cada evaluación de escalas determina el puntaje ya descrito para esa categoría Si el encuestado indica la necesidad de la ayuda o el uso de una ayuda de realizar una tarea, la cuenta mínima para la categoría es 2, La cuenta global para los 8 escalas es el índice de discapacidad (0-3).

3. Parte II: INDICE DE DOLOR O MALESTAR

4. Parte III: ESTADO DE SALUD

Se mide en escalas separadas de 15 centímetros. La distancia del extremo izquierdo de la escala a la marca del encuestado es medida en centímetros y multiplicada por 0.2 para calcular la calificación, con una gama posible de 0-3. El índice de dolor y del estado de salud puede ser calificados de 0-100 puntos.

5. Necesidad de leer el cuestionario que describe el desarrollo del CHAQ. ³

INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS:

El CHAQ determina el índice de discapacidad con la escala de 0 a 3, el mayor índice de dificultad nos indica mayor grado de discapacidad.^{34,35}

Cada una de estas áreas es evaluada de acuerdo a 3 componentes:

- 1).-El grado en el cual las funciones diarias son difíciles de realizarse.
- 2).-Reporta el uso de dispositivos especiales para realizar la actividad.
- 3).-actividades para las cuales requiere de otras personas.

El índice de discapacidad es calculado por la suma de las puntuaciones de todas las áreas y dividiendo éstos por el número de las áreas contestadas.^{26, 33}

El dolor es medido con una escala análoga visual a 15 cms. Entre el valor de 0= Sin dolor y 100= Dolor muy intenso, al igual que el estado de salud asociado a la discapacidad 0= se desenvuelve muy bien y 100= se desenvuelve muy mal.

Acorde con artículo original se medirá en cms. La marca registrada por el niño y se multiplicará por 0.2 para obtener el valor de 0 a 3.

Finalmente la escala del CHAQ será calculado por la suma del índice de discapacidad y del índice del dolor y el resultado será dividido entre 2, la interpretación corresponderá a que cuanto más alta es el valor de resultado, es peor la condición del niño.²⁶

Fieldman y colaboradores sugieren la interpretación de los índices de discapacidad en leve, moderada y severa y los niveles mínimos de cambio para indicar la mejoría o el deterioro en las capacidades funcionales del niño.³³

INFORMACIÓN PSICOMÉTRICA:

CONFIABILIDAD:

Consistencia interna (medido por el coeficiente alfa de Cronbach con 0.94) demostró una confiabilidad en el índice de discapacidad de 0.96 con una correlación de Spearman de 0.79 y una $p < 0.002$.

VALIDEZ:

Validez del Contenido: El CHAQ original distinguió entre diversos subtipos de AIJ: el índice de discapacidad eran 0.28 (pauciarticular); 1.37 (poliarticular); y 1.46 (sistémico).

Validez de la construcción.

Validez de los grupos controles estudiados: El grupo de control de 22 niños sanos registró 0 en los índices de discapacidad y del dolor, indicando la capacidad del CHAQ de discriminar niños con y sin JRA.

Validez convergente. Significativo³³

CUESTIONARIO COOP-DARTMOUTH

DEFINICION

El cuestionario es un instrumento de medición de calidad de vida que nos permite determinar el estado biopsicosocial de la población pediátrica, el cual ha sido validado en pacientes con enfermedad crónica.

ANTECEDENTES

En México en 1996 López G y colaboradores en un hospital de tercer nivel, sometió a validez el cuestionario para su respectiva aplicación.³⁶

En 1999 Toledo Bahena M., Ávila Figueroa y Nandi Lozano ME. realizaron en el Hospital de México Federico Gómez la evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas como diabetes mellitas tipo 1, asma bronquial, leucemia linfoblástica aguda y pacientes infectados con el virus VIH mediante el cuestionario específico COOP- Dartmouth. Obteniéndose como resultado una calidad de vida de buena a muy buena.²¹

En el 2006, Turrubiates Flores M., Ponce Carmona JL, Martínez G. MC realizaron la aplicación del COOP-Dartmouth para la evaluación de la percepción de la calidad de vida y de atención a la salud en niños escolares y adolescentes con enfermedad crónica como leucemia linfocítica aguda, insuficiencia renal crónica, tumores sólidos en un hospital de tercer nivel obteniéndose como resultado una calidad de vida regular.¹⁹

En los pacientes con enfermedad crónica como la AIJ es importante realizar evaluaciones periódicas de su estado funcional o calidad de vida , para lo cual no es suficiente el medir variables biológicas , ya que necesitamos un estudio integral del paciente que involucre también el estado psicológico y social del mismo, sin embargo en México tenemos el problema de que no se ha realizado la validación del COOP-Dartmouth en pacientes con artritis idiopática juvenil, motivo por el cual se realiza dicho estudio de investigación.

CARACTERISTICAS:

1.-Evalúa la calidad de vida de los pacientes escolares y adolescentes

2.-Evalúa 8 dimensiones:

- Salud física
- Salud mental
- Funcionalidad en las actividades sociales
- Funcionalidad en las actividades de rol o papel
- La percepción general del sentirse bien
- Dolor
- Imagen corporal y satisfacción con la atención a la salud

3.-Se evalúa mediante 13 preguntas siguientes:

- Actividades que pueda realizar durante 10 minutos
- Frecuencia con la que ha platicado con alguien de la familia sobre sus sentimientos
- Frecuencia de sentimientos de tristeza o desanimación
- Relaciones con sus amigos
- Frecuencia de necesidad de ayuda de algún familiar para su cuidado
- Problemas con otras personas por su forma de ser
- Frecuencia de acudir a la escuela
- Forma de haber pasado emocionalmente durante el mes
- Sentimiento al llegar al hospital
- Grado de cansancio al momento de realizar la encuesta
- Percepción del dolor al llegar al hospital
- Percepción de la apariencia física
- Percepción de la calidad de atención a la salud en el hospital (Anexo III)

MODO DE APLICACIÓN

1.-Método de anotación. Manual

2.-Se aplica la evaluación mediante una escala análoga visual.

La **Salud Física** se evalúa mediante la pregunta ¿Cuál de las siguientes actividades has podido realizar por lo menos durante 10 minutos? Con valor de 1 a 5, (1= correr muy rápido, 2= correr rápido, 3= caminar a paso regular 4= caminar a paso lento y 5.- caminar a paso muy lento).

3.-La **Salud Mental** se evalúa mediante 2 preguntas:

¿Con qué frecuencia has platicado con alguien de tu familia sobre lo que sientes? las respuestas con valor de 1 a 5 (1= todo el tiempo, 2= la mayor parte del tiempo, 3= algunas veces, 4= muy pocas veces, 5= casi nunca).

¿Con qué frecuencia te has sentido triste o desanimado (a)? las respuestas con valor de 1 a 5 (1= nunca, 2= pocas veces, 3= algunas veces, 4= la mayor parte del tiempo, 5= todo el tiempo).

4.-**Funcionalidad en las actividades sociales:** Se evalúa mediante 2 preguntas:

¿Cómo son las relaciones con tus amigos? Las respuestas con un valor de 1 a 5 (1= muy buenas, 2= buenas, 3= regulares, 4= malas, 5= muy malas).

¿Con que frecuencia ha estado alguien de tu familia contigo para cuidarte cuando necesitas ayuda? Cada respuesta con un valor de 1 a 5 (1= todo el tiempo, 2= la mayor parte del tiempo, 3= algunas veces, 4= pocas veces, 5= casi nunca).

5.-**Funcionalidad de las actividades de rol o papel:** Se evalúa mediante 2 preguntas:

¿Tu forma de ser o de actuar te ha causado problemas con otras personas?

¿Con que frecuencia vas a la escuela? Ambos con valores de 1 a 5 (1= casi nunca, 2= pocas veces, 3= algunas veces, 4= la mayor parte del tiempo, 5= todo el tiempo).

6.-Percepción general del sentirse bien: Se evalúa mediante 3 preguntas:

¿Cómo la has pasado?, ¿Cómo te sientes hoy?, y ¿Qué tan cansado (a) te sientes hoy? Todos con un valor de 1 a 5 (1= muy bien, 2= bien, 3= regular, 4= mal, 5= muy mal).

7.-Percepción del dolor: Se evalúa mediante la pregunta:

¿Cuánto dolor tienes hoy? Las respuestas con un valor de 1 a 5 (1= ninguno, 2= dolor muy leve, 3= dolor leve, 4= dolor moderado, 5= dolor severo).

8.-Imagen Corporal: Se evalúa con la pregunta:

¿Cómo te has sentido con tu apariencia? Las respuestas con un valor de 1 a 5 (1= muy satisfecho, 2= satisfecho, 3= regularmente satisfecho, 4= poco satisfecho, 5= insatisfecho (a)).

9.-Satisfacción con la atención a la salud: Se evalúa con la pregunta:

¿Cómo te sentiste con la atención que recibiste en este hospital? Las respuestas con un valor de 1 a 5 (1= muy bien, 2= bien, 3= regular, 4= mal, 5= muy mal).

INTERPRETACION DEL RESULTADO:

El cuestionario COOP Dartmouth evalúa la calidad de vida, mediante la sumatoria de todos los valores obtenidos determinándose de la siguiente manera: a mayor puntuación menor calidad de vida.

- 13-23 puntos= Calidad de vida muy buena
- 24-35 puntos= Calidad de vida buena
- 36-47 puntos= Calidad de vida regular
- 48-59 puntos= Calidad de vida mala
- 60-65 puntos= Calidad de vida muy mala.^{19,37}

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo al índice de discapacidad ¿cuál es la calidad de vida de los pacientes con artritis idiopática juvenil que acuden a la Clínica de Enfermedades por Daño Inmunológico del Hospital Infantil de México Federico Gómez?

JUSTIFICACIÓN

La Artritis Idiopática Juvenil puede conducir a la inhabilidad física y por tanto afectar la calidad de vida.

En la actualidad son pocos los instrumentos validados para medir el índice de discapacidad y la calidad de vida en niños, no existiendo trabajo de investigación en México que identifique dicha relación en pacientes con AIJ, siendo importante su evaluación; ya que la identificación de los factores más afectados en escolares y adolescentes con AIJ nos permitirá realizar una evaluación y generar recomendaciones preventivas, terapéuticas y de rehabilitación psicosocial

Motivo por el cual se decide realizar dicho trabajo, mediante la aplicación de la encuesta CHAQ, CHQ versión mexicana, así como la encuesta COOP-Darmouth para obtener tal fin.

Nos permite por igual observar el indicador de calidad de vida como parte integral de la calidad de atención médica.

OBJETIVO

GENERAL:

- Identificar la calidad de vida de acuerdo al índice de discapacidad en el paciente con artritis idiopática juvenil mediante la aplicación de una escala análoga visual.

ESPECÍFICOS:

- Identificar si el mayor índice de discapacidad presenta relación con el tipo de inicio de la enfermedad.
- Conocer la ó las características que más afectan la percepción de la calidad de vida en los pacientes con AIJ que acuden a la consulta externa de la Clínica de Enfermedades por Daño Inmunológico.

MATERIAL Y MÉTODOS

a) Diseño de Estudio:

- Estudio descriptivo y transversal.

b) Población elegible: Pacientes pediátricos con diagnóstico de artritis idiopática juvenil.

c) Población objetivo (muestra): Los pacientes con diagnóstico de artritis idiopática juvenil que acuden a la consulta de reumatología pediátrica del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

d) Periodo de estudio: 1º. de Septiembre del 2006 al 31 de Mayo del 2007.

e) Sitio: Clínica de Enfermedades por Daño Inmunológico del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Instituto Nacional de Salud de tercer nivel de atención médica, enseñanza e investigación.

f).-Criterios de selección:

CRITERIOS DE INCLUSION:

- 1.- Pacientes que cursen con artritis idiopática juvenil
- 2.- Pacientes tratados en la Clínica de Enfermedades por Daño Inmunológico del Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- 3.- Edad: 8 a 16 años.
- 4.- Ambos sexos
- 5.- Que sepan leer y escribir
- 6.- Pacientes sin hospitalizaciones previas en las últimas 4 semanas o que dicha hospitalización sea menor de 24 horas.
- 7.- Pacientes que acudan a la consulta externa en el período de estudio.
- 8.- Niños menores de 8 años con padres que sepan leer y escribir.

CRITERIOS DE EXCLUSION:

- 1.-Pacientes que no cursen con artritis idiopática juvenil
- 2.-Pacientes referidos por interconsulta de una unidad hospitalaria distinta al Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- 3.-Pacientes que no se encuentren en edad escolar.
- 4.-Pacientes con edad mayor de 16 años.
- 5.-Pacientes que no comprendan las preguntas de las encuestas.
- 6.-Pacientes con antecedente de hospitalización previa en las últimas 4 semanas y con estancia intrahospitalaria mayor de 24 horas.
- 7.-Niños menores de 8 años con padres analfabetas.

CRITERIOS DE ELIMINACION:

- 1.- Pacientes que no acepten participar en el estudio

g) Tamaño de la muestra:

Corresponderá a todos los pacientes que acudan a la consulta externa de la Clínica de Enfermedades por Daño Inmunológico con el diagnóstico de artritis idiopática juvenil y que cumplan con los criterios de inclusión del presente estudio en el periodo comprendido del 1º. de septiembre del 2006 al 31 de mayo del 2007.

h) Variables:

- Tipo de artritis al diagnóstico: se consignará en oligoarticular persistente, oligoarticular extendida, poliarticular con factor reumatoide positivo, poliarticular con factor reumatoide negativo y de inicio sistémico.
- Tipo de artritis de acuerdo a evolución: se consignara como oligoarticular persistente, oligoarticular extendida, poliarticular, sistémica.
- Tiempo de evolución de la enfermedad al momento del estudio: determinado en meses
- Edad al inicio de la enfermedad: en año
- Edad al momento de realizar estudio: en años
- Género: masculino o femenino

- Numero de articulaciones afectadas
- Estado actual de la enfermedad: activo o inactivo
- Estado de salud global del paciente
- Actividad física
- Actividades cotidianas (vestirse y afeitarse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, destreza, prensión, otras actividades).
- Percepción del dolor
- Comportamiento
- Bienestar
- Autoestima
- Relación familiar

DEFINICION OPERACIONAL:

EDAD

Definición: Tiempo de vida en años y meses cumplidos a la fecha de la aplicación de los instrumentos de medición.

Variable: Cuantitativa, discreta

SEXO

Definición: Fenotipo obtenido por la exploración física

Variable: Cualitativa, nominal

CALIDAD DE VIDA:

Definición: Concepto multidimensional que incluye salud global, actividad física, actividades cotidianas, percepción del dolor, el comportamiento, bienestar, autoestima, situación familiar mediante la aplicación de preguntas dirigidos al familiar del paciente con diferentes opciones de respuesta y diferentes valores preestablecidos, dependiendo del puntaje obtenido se categoriza la percepción de la calidad de vida en :

- 81-100% Muy buena
- 61-80% Buena

- 41-60% Regular
- 21-40% Mala

Variable: Cuantitativa, discreta.

Concepto multidimensional que incluye evaluación de salud física, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales, de rol o papel; percepción general del sentirse bien, dolor, imagen corporal y satisfacción con la atención de la salud, mediante la aplicación de 13 preguntas dirigidas y contestadas exclusivamente por el paciente con AIJ, cada pregunta con cinco opciones de respuesta y cada una de ellas con un valor de 1-5, mediante una escala análoga visual. Dependiendo del puntaje obtenido se categoriza la percepción de la calidad de vida por el paciente en:

- 13-23 Muy buena
- 24-35 Buena
- 36-47 Regular
- 48-59 Mala
- 60-65 Muy mala

Variable: Cualitativa ordinal

DISCAPACIDAD:

Definición: Concepto multidimensional que incluye la evaluación de las actividades cotidianas como vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar, la higiene personal, la destreza, la prensión, y la percepción del dolor mediante la aplicación de 8 preguntas con diferentes opciones de respuesta y diferentes valores preestablecidos. Con resultados posibles de 0 a 3.0

Variable: Cuantitativa, discreta.

DIMENSIONES: Ver Anexo II (corresponde a estructura de preguntas y posibles respuestas de los cuestionarios emitidos para la obtención de la calidad de vida y el índice de discapacidad en los pacientes pediátricos con AIJ.)

i) Análisis estadístico

Se utilizará el programa SPSS 15 realizando análisis descriptivo con porcentajes y frecuencias para sexo, categoría diagnóstica, dimensiones de percepción de calidad de vida, edad, así como comparación de la calidad de vida entre el sexo masculino y femenino.

Para resumir las variables demográficas y clínicas se empleará estadística descriptiva con tablas de frecuencias para las variables nominales, y medidas de tendencia central y dispersión para las variables con distribución normal.

Se realizarán frecuencias simples y proporciones de las variables estudiadas

j) Factibilidad.

En el Hospital Infantil de México Federico Gómez cuenta con 140 pacientes con diagnóstico de artritis idiopática juvenil, por lo tanto es factible el número de muestra. Cuenta con servicio de reumatología pediátrica para la evaluación y control de los pacientes con artritis idiopática juvenil

Se cuenta con el apoyo del departamento de informática y bioestadística para la consulta de bancos de información. Las encuestas se aplicarán en el consultorio asignado para la Clínica de Enfermedades por Daño Inmunológico, el cual será aplicado por el médico residente encargado de la tesis.

k) Consideraciones éticas:

El estudio se realizará con el principio de respeto a los pacientes, mediante la autorización de los padres a través de un consentimiento informado, acordando participar conjuntamente en él de manera voluntaria, comprometiéndonos a respetar la privacidad y la confidencialidad de los mismos.

Aclarando que los pacientes no corren ningún riesgo al contestar el cuestionario aplicado, y por el contrario otorgará un beneficio en caso necesario de ser evaluados y requieran la valoración por el servicio de rehabilitación y por el servicio de psicología.

RESULTADOS

Se aplicaron 83 encuestas a pacientes pediátricos que acudieron a la clínica de enfermedades por daño inmunológico del Hospital Infantil de México Federico Gómez con el diagnóstico de artritis idiopática juvenil en el periodo comprendido del 1° de septiembre al 31 de Mayo del 2007, en cuanto a la distribución por sexo la frecuencia correspondió a 31 pacientes masculinos (37.3%) y 52 pacientes femeninos (62.7%) estableciéndose una relación de 1:1.6 respectivamente (Gráfica I), con una edad promedio en el sexo masculino de 11.3 años (rango de 6-17 años) y en el sexo femenino de 12.1 años (rango de 7-18 años) sin diferencia estadística significativa, siendo la mayor frecuencia de presentación de la artritis idiopática juvenil de inicio poliarticular en 68 pacientes (82.0%) seguidos de la artritis sistémica en 9 (10.8%), y en menor frecuencia el inicio oligoarticular 6 (7.2%)(Anexo I, Tabla I).

Mediante la aplicación de la encuesta análoga visual COOP-Darmouth se obtuvo que la percepción de la calidad de vida correspondió con mayor frecuencia a una buena calidad de vida 41 pacientes (49.39%), muy buena 35 (42.16%), regular 5 (6.0%), y mala calidad de vida en 2 (2.45%), haciendo notar que ninguno de los pacientes encuestados percibió muy mala calidad de vida (Anexo I, Tabla II). Las dimensiones más afectadas en dicha encuesta correspondieron a la percepción general del sentirse bien, la salud mental y las funciones de actividades sociales, siendo la menos afectada la satisfacción de la atención a la salud (Anexo I, Gráfica II)

Encontramos que la artritis idiopática juvenil de inicio poliarticular fue la más afectada respecto a la calidad de vida de los pacientes, identificando una significancia estadística de $p < 0.016$

El índice de discapacidad obtenido por la escala del CHAQ fue con mayor frecuencia de 0 a 1.9 (sin discapacidad) en 67 pacientes (80.72%), 15 pacientes (18.07%) presentaron una discapacidad leve, 1 paciente (1.21%) presentó discapacidad moderada y ninguno de los pacientes encuestados presentó

discapacidad severa (Anexo I, Tabla III). En relación al índice del dolor referido por los pacientes el 71% (59) no refirió dolor al momento de la encuesta, 22.9% (19 pacientes) dolor leve, 4.9% (4 pacientes) dolor moderado, 1.2% (1 paciente) dolor severo (Anexo I, Tabla IV), el índice de desenvolvimiento no se vio afectado en 81.9% de los pacientes (68), 12% presentó una afección leve (10 pacientes), 4.9% moderado y 1.2% (1 paciente) severo (Anexo I, Tabla V); estableciendo una relación proporcional de la afección entre el índice de discapacidad y desenvolvimiento.

Mediante la aplicación del cuestionario CHAQ se identificó que las dimensiones más afectadas correspondieron a la realización de las actividades cotidianas del paciente, afectando al igual el grado de destreza y actividades que implican el asearse y vestirse bien por parte del paciente pediátrico, siendo menos afectada las dimensiones de las actividades con apoyo de algún instrumento, las actividades del caminar y comer en forma adecuada. (Anexo I, Gráfica III).

En cuanto a la distribución de la salud global por percepción de los familiares mediante la aplicación de la encuesta CHQ la apreciación de los padres correspondió a una salud muy buena en 36 pacientes (43.4%), regular 25 pacientes (30.1%), muy buena 11 pacientes (13.3%), mala 6 pacientes (7.2%) y 5 pacientes (6.0%) percibieron excelente salud global (Anexo I, Tabla VI), estableciéndose una proporción similar entre la apreciación del paciente pediátrico encuestado y la percepción del familiar.

Respecto a la apreciación del dolor por parte de los padres se encontró que en el 42.2% (35 padres) percibían que sus hijos no presentaban dolor, 32.6% (27 padres) dolor leve, 16.7% (13 padres) dolor moderado y 9.8% (8 padres) dolor severo, correspondiendo a una relación similar en la apreciación de los hijos correspondiente a 71%(59 pacientes) sin dolor, 22.9% (19 pacientes) con dolor leve, 4.9% (4 pacientes) dolor moderado y 1.2% (1 paciente) dolor severo (Anexo I, Gráfica V).

En la valoración de la actividad física de su hijo los padres apreciaron mediante la aplicación de la encuesta CHQ-PF50 que en promedio el 65.6% (54 padres) no presentaron limitación física alguna, 22.9% (19) reportaron algo limitado la actividad física de su hijo, 6.7% (6) limitado y en el 4.8% (4) muy limitados para el desempeño de actividades físicas. En proporción similar fue lo observado en el aspecto del desarrollo de actividades cotidianas respecto al tipo, cantidad, realización y problemas físicos para la realización de tareas escolares o actividades con sus amigos.

En cuanto al comportamiento de los pacientes, los padres apreciaron que los únicos rubros afectados algunas veces en el 43.4% (36 padres) los hijos frecuentemente discuten en el núcleo familiar, en el 48.2% (40 padres) los hijos presentan mal comportamiento, respecto al bienestar del paciente se observó que los rubros afectados percibidos por el padre correspondieron en mayor frecuencia a que el hijo frecuentemente se encuentra enfadado o molesto y frecuentemente se encuentra a punto de llorar en el 36.1% (30 padres) y 31.3% (26 padres) respectivamente.

En el aspecto de autoestima, la salud del hijo respecto a los demás y la relación con la familia en su mayoría no se encontró afección de los mismos.

Respecto a la correlación del CHAQ con el tipo de artritis idiopática juvenil de inicio poliarticular se encontró una $p < 0.026$ siendo una importante significancia estadística.

El COOP-Darmouth y el CHAQ respecto a la apreciación objetiva y subjetiva de la calidad de vida en relación al índice de discapacidad fue significativa con una $P < 0.001$.

DISCUSIÓN

Debido a los avances médicos en el campo de la pediatría tenemos en la actualidad una población pediátrica creciente portadora de enfermedades reumatológicas como la artritis idiopática juvenil, siendo en la clínica de enfermedades por daño inmunológico del Hospital Infantil de México Federico Gómez la principal enfermedad crónica en el grupo de escolares y adolescentes, por lo que es de interés evaluar a esta población, ya que por su capacidad cognitiva es capaz de evaluar su propia percepción de calidad de vida y no sólo la apreciación o percepción por parte de los padres.

Encontrándose en nuestro estudio, buena calidad de vida en el 49.39%, muy buena calidad de vida en un 42.16% regular calidad de vida en el 5% y mala calidad de vida en el 2.45%. Siendo en forma global la dimensión mas afectadas la percepción general del sentirse bien, seguida de la salud mental, funcionalidad en las actividades sociales, funcionalidad en las actividades de rol o papel, dolor, salud física, imagen corporal y la satisfacción con la atención a la salud. Encontrándose por igual buena calidad de vida en el estudio realizado en 1996 por López, Valois y colaboradores en un hospital de tercer nivel en escolares y adolescentes con enfermedad crónica, en donde el diagnóstico se les realizó 6 meses previos a la encuesta.⁽³⁶⁾ al igual que Velarde-Jurado y colaboradores en 1996⁽¹⁶⁾, Toledo BME, Nandy Lozano y colaboradores en 1999 encontraron buena a muy buena calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas⁽²¹⁾

Kuczynski E, Silva y colaboradores en el 2003⁽¹⁷⁾ en un estudio brasileño realizado en escolares y adolescentes con enfermedad crónica y Turrubiates Flores, Ponce Carmona en 2006 en un hospital del tercer nivel⁽¹⁸⁾ en un estudio realizado en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas encontraron regular calidad de vida en pacientes con diagnósticos posteriores a un año de evolución.

Por lo que creemos que este contraste entre buena y regular calidad de vida se debe al mayor tiempo posterior al diagnóstico así como al mayor tiempo de tratamiento.

En nuestro estudio se encontró que la percepción general del sentirse bien, la salud mental, la funcionalidad de las actividades sociales, del rol o papel fueron las dimensiones más afectadas, en el estudio realizado por Turrubiates y colaboradores en un hospital del tercer nivel en el 2006⁽¹⁸⁾ la salud física, el dolor y la imagen corporal fueron las dimensiones más afectadas por los pacientes. Por lo que creemos que los pacientes con enfermedad crónica Terminal, el mal pronóstico y la afección de diferentes aparatos y sistemas afectan con mayor frecuencia la salud física y por ende mayor dolor respecto a enfermedades crónicas de aspecto reumatológico.

El índice de discapacidad obtenido por el CHAQ correspondió en nuestro estudio de 0 a 0.9 en el 80.72%, de 1- 1.9 en el 18.07%, de 2 a 3 en el 1.21%, situación similar se observó en el estudio de Len Claudio; Goldenberg y colaboradores en 1994 reportando un índice de discapacidad de 0.96 con una $p < 0.01$, (23)

Goycochea-Robles y colaboradores en la validación del CHAQ Mexicano en pacientes pediátricos en 1997 encontrando el valor medio del índice de discapacidad de 0.77 con un rango de 0.01 a 2.25, con reporte de frecuencia de AIJ Poliarticular en el 78%, oligoarticular en el 13%, y sistémico en el 9% ⁽²⁶⁾ en nuestro estudio se reportó la frecuencia de AIJ poliarticular en el 82%, sistémico 10.8%, oligoarticular 7.2% con un índice de discapacidad en promedio similar al validado en la versión mexicana del CHAQ.

De 1998-2000 los miembros mexicanos de la Organización Internacional de Reumatología pediátrica (PRINTO) validan la versión mexicana del CHAQ, reportando la frecuencia de la AIJ de inicio sistémico 26%, poliarticular 47%, oligoarticular extendido 13.5%, oligoarticular persistente 13.5%, encontrándose que

el índice de discapacidad en la AIJ de inicio sistémico fue de 1.3 ± 0.9 , poliarticular de 1.4 ± 0.9 , oligoarticular extendida de 0.8 ± 0.7 , oligoarticular persistente de 0.7 ± 0.5 .⁽²⁸⁾ en nuestro estudio coincide la mayor frecuencia de la AIJ de inicio poliarticular, siendo diferente la presentación en orden de frecuencia de la artritis sistémica y la oligoarticular, con un índice de discapacidad en promedio similar al reportado en la versión mexicana del CHAQ de la organización PRINTO.

Además en nuestro estudio la correlación del CHAQ y el COOP-Darmouth fue significativo con una $p < 0.0001$, sin encontrarse en otras referencias dicha evaluación con una apreciación objetiva y subjetiva de la calidad de vida e índice de discapacidad de los pacientes encuestados.

Por lo que es de relevancia destacar que la evaluación de la percepción de calidad de vida, el índice de discapacidad y las dimensiones más afectadas, nos permitirán identificar las necesidades de salud no cubiertas; estimulando el desarrollo de estrategias de intervención eficaces, así como la generación de recomendaciones aplicables a intervenciones preventivas, terapéuticas y de rehabilitación psicosocial considerando el manejo integral vital para el mejoramiento del estado de salud y por ende una adecuada calidad de vida de nuestros pacientes.

CONCLUSIONES

- ✓ El paciente con artritis idiopática juvenil con un menor índice de discapacidad presenta una mejor calidad de vida, siendo posible su evaluación mediante la aplicación de una escala análoga visual.
- ✓ El mayor índice de discapacidad presenta mayor relación con la artritis idiopática juvenil de inicio poliarticular.
- ✓ La percepción de las dimensiones de la escala análoga visual (COOP-Darmouth) se relacionan en forma positiva con la apreciación objetiva del familiar mediante la encuesta CHAQ en relación a la salud global y el índice de dolor.
- ✓ La dimensión más afectada en la calidad de vida fue la percepción general del sentirse bien, la menos afectada fue la calidad de atención a la salud, asumiendo con ello una satisfacción en la atención a la salud brindada en nuestro servicio a los pacientes con artritis idiopática juvenil.

BIBLIOGRAFÍA

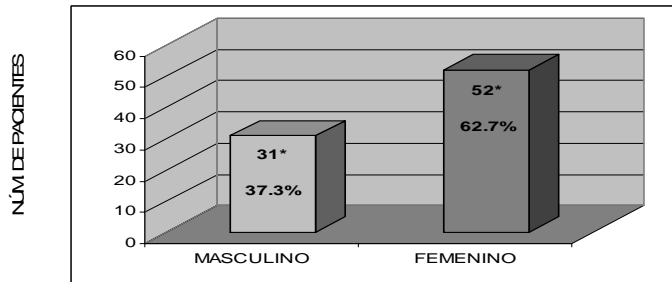
1. Ross E, Petty and James T Cassidy: The Juvenile Idiopathic Arthritides. Textbook of Pediatric Rheumatologic. 4thedic. Philadelphia W.B. Saunders Company 2001 p 214-217
2. Petty, et al: ILAR classification of JIA. The Journal of Rheumatology 2004; 31:2:390-92
3. Sulaiman M. Al-Mayouf. Sana M. et al. Comparison of Clinical and Laboratory variables in Familial versus Sporadic Onset Juvenile Idiopathic Arthritis. The Journal of Rheumatology 2006, 33; 597-600.
4. Cassidy JT, Levinson JE, Bass JC, et al. A study of classification criteria for diagnosis of JRA. Arthritis and Rheumatis 1986; 29: 274-281.
5. Anderson G. Fath A. Anderson J. et al: Incidence and prevalence of Juvenile Rheumatoid Arthritis a population survey. Ann Rheum Dis. 1987; 46:277-81.
6. Van Gestel, Anderson JJ, Van Riel PLet al: ACR and EULAR improvement criteria have comparable validity in rheumatoid arthritis trials. American College of Rheumatology European League of Associations for Rheumatology. [J Rheumatol](#). 1999 Mar; 26(3):705-11.
7. Fink CW and the ILAR Task Force for Classification Criteria. Proposal for the development of classification criteria for idiopathic Arthritides of childhood. J Rheumatol 1995;22:1566-9
8. Petty RE, Southwood TR, Baum J, et al. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997. J Rheumatol 1998;25:1991-4.
9. Cleary AG, Sills JA, Davidson JE. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997. J Rheumatol 2000;27:1283-6.
10. Ramsey SE, Bolaria RK, Cabral DA Malleson PN, Petty RE. Comparison of criteria for the classification of childhood arthritis. J Rheumatol 2000; 27:1283-6.
11. Foeldvari I. Bidde M. Validation of the proposed ILAR classification criteria for juvenile idiopathic arthritis. J Rheumatol 2000;27:1069-72
12. Escobar Picasso Emilio: Tratado de pediatría. El niño enfermo,ed. Moderno vol.2,Cap.42 pág.1327-33,2006.
13. Petty RE, Growing pains: The ILAR classification of juvenile idiopathic arthritis. J Rheumatol 2001;28:927-8
14. Petty RE at cols. International League of Associations for Rheumatology Classification of Juvenile Idiopathic Arthritis: Second Revision, Edmonton, 2001. J Rheumatol 2004;31:390-92
15. Merino R., García C.J: Evaluation of revised International League of Associations for Rheumatology Classification Criteria for Juvenile Idiopathic Arthritis in Spanish Children (Edmonton 2001). J Rheumatol 2005; 32:559-61.
16. Velarde-Jurado E. Ávila-Figueroa C, et al: Evaluación de la calidad de vida salud pública de México / vol.44, no.4,pág.349-361 julio-agosto de 2002

17. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública Méx.* 2002; 44:448-63.
18. Kuczynski E, Silva CAA, Cristofani LM, et al: Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadas estudio brasileño. *An Pediatr* 2003; 58:550-55.
19. Turrubiarres Flores M., Ponce Carmona JL, Martínez G. MC: Evaluación de la percepción de la calidad de vida en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. Tesis del Hospital de Pediatría, CMN Siglo XXI, IMSS.2006
20. Selvaag MA, Flato B, Gunhild L, et al: Measuring health status in early Juvenile Idiopathic. *The Journal of Rheumatology* 2003; 30:7:1602-10.
21. Toledo BME, Nandy Lozano ME, Ávila Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. Tesis de Pediatría Médica. Universidad Nacional Autónoma de México. Hospital Infantil de México, 1999
22. Arguedas Olga, Andersson Boel, Porrás Oscar. Development of a Costa Rica version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *Journal Rheumatol* 1997; 24:2233-41.
23. Len Claudio, Goldernberg José et al: Crosscultural Reliability of the Childhood health assessment Questionnaire. *Journal Rheumatol* 1994; 21:2349-52.
24. Burgos- Vargas R: Assessment of quality of life in children with rheumatic disease. *Journal Rheumatol* 1999;26:7:1432-35.
25. Bruce Bonnie, Fries J: The Stanford Health Assessment Questionnaire: a Review of its History, Issues, Progress, and Documentation. *Journal Rheumatol* 2003;30:167-78.
26. Goycolchea-Robles MV, Garduño Espinosa Juan et al: Validation of Spanish Version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *Journal Rheumatol* 1997; 24:11:2242-45.
27. Moroldo Marta B., De Cunto Carmen, Hiibscher Osvaldo et al: Cross-Cultural Adaptation and Validation of an Argentine Spanish version of the Stanford Childhood Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Care and Research* 1998; 04:382-90.
28. Duarte, N. Ruperto, M.V.Goycochea, R. Maldonado, et al: The Mexican version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp.* 2001;19(4) suppl.23:S106-110.
29. Poucht Jacques, Ecosse Emmanuel, PRINTO et al: Validity of the Childhood Health Assessment Questionnaire is Independent of Age in Juvenile in Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arth & Rhem*, 2004(4):519-526.

30. Brasil Tatiana, Machado Claudia SM. et al: Health related quality of life survey about children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Jornal de Pediatria* 2003;79(1):63-8.
31. Moretti C, Manzoni S, Ruperto N, Ravelli A: Relative responsiveness of condition specific and generic health status measures in juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2006;64:257-161.
32. Brunner H, Klein Marisa Miller Michael J et al: Minimal Clinically Important Differences of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *J Rheumatol* 2005;32:150–61.
33. Klepper Susan E: Measures of Pediatric Function: Childhood Health Assessment Questionnaire... *Arthritis & Rheumatism* Vol. 49, No. 5S, October 15, 2003, pp S5–S14.
34. Ruperto N, Levinson J, Ravelli N et al: Longterm Health Outcomes and Quality of life in American and Italian inception cohorts of patients with Juvenile Rheumatoid Arthritis. I outcome Status.
35. Feldman B M, Grundland B, Wright V: Distinction of Quality of life, Health Related Quality of Life, and Health Status in Children Referred for Rheumatologic Care. *Journal Rheumatol* 2000; 27:226-33.
36. López G, et al: Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol. Med. Hosp. Inf Méx.* 1996;53(12):606-613.
37. Fajardo Gtz, Kimura Y, Garduño espinoza y colaboradores: Consistencia y validez de una medición en la investigación clínica pediátrica, Definición evaluación, y su interpretación. *Bol Med Hosp. Infant Méx.* 1991; 48:367-81.

ANEXO I: RESULTADOS

GRÁFICA I. Distribución por sexo de pacientes encuestados con AIJ en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.



n=Población total de pacientes encuestados

*=Total de pacientes de acuerdo al sexo

%=Porcentaje de pacientes de acuerdo al

Tabla II: Distribución de acuerdo a la calidad de vida de los pacientes encuestados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

CALIDAD DE VIDA	PUNTOS	NÚMERO DE PACIENTES n=83 (%)
MUY BUENA	13 – 23	35 (42.16)
BUENA	24 – 35	41 (49.39)
REGULAR	36 – 47	5 (6.00)
MALA	48 – 59	2 (2.45)
MUY MALA	60 – 65	0 (0)

n=Población total de pacientes encuestados

%=Porcentaje de pacientes de acuerdo a la calidad de vida.

Tabla II: Distribución de acuerdo a la calidad de vida de los pacientes encuestados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

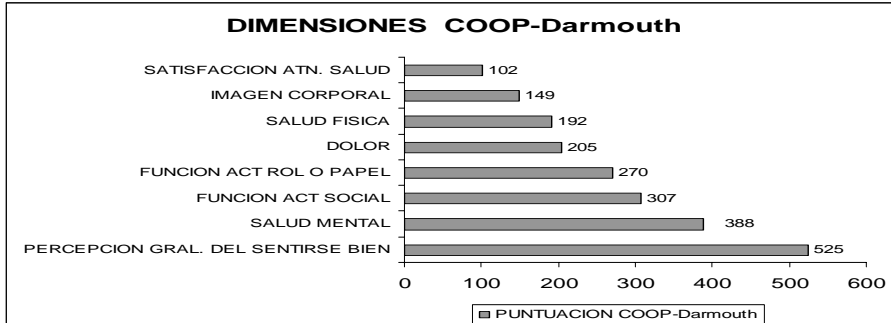
CALIDAD DE VIDA	PUNTOS	NÚMERO DE PACIENTES n=83 (%)
MUY BUENA	13 – 23	35 (42.16)
BUENA	24 – 35	41 (49.39)
REGULAR	36 – 47	5 (6.00)
MALA	48 – 59	2 (2.45)
MUY MALA	60 – 65	0 (0)

n=Población total de pacientes encuestados

%=Porcentaje de pacientes de acuerdo a la calidad de vida.

GRÁFICA II: Distribución de dimensiones afectadas en la calidad de vida.

n= 83



n = Población total encuestada

□ Total puntuación de la encuesta COOP-Darmouth.

Tabla III: Distribución del índice de discapacidad en los pacientes encuestados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

DISCAPACIDAD	ÍNDICE DE DISCAPACIDAD	NÚMERO DE PACIENTES n=83 (%)
SIN DISCAPACIDAD	0 – 0.9	67 (80.72)
LEVE	1.0 - 1.9	15 (18.07)
MODERADA	2.0 - 2.9	1 (1.21)
SEVERA	3.0	0 (0)

n=Población total de pacientes encuestados

%=Porcentaje de pacientes de acuerdo al índice de discapacidad.

Tabla IV: Distribución del índice de dolor en los pacientes encuestados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

DOLOR	ÍNDICE DE DOLOR	NÚMERO DE PACIENTES n=83 (%)
SIN DOLOR	0 – 0.9	59 (71.0)
LEVE	1.0 - 1.9	19 (22.9)
MODERADO	2.0 - 2.9	4 (4.9)
SEVERO	3.0	1 (1.2)

n=Población total de pacientes encuestados

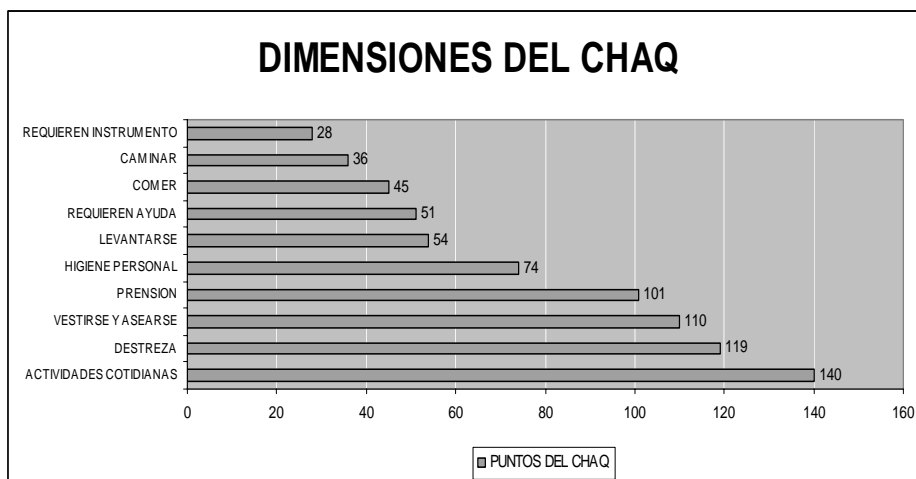
%=Porcentaje de pacientes de acuerdo al índice de discapacidad.

Tabla V: Distribución del índice de desenvolvimiento en los pacientes encuestados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

DESENVOLVIMIENTO	ÍNDICE DE DESENVOLVIMIENTO	NÚMERO DE PACIENTES n=83 (%)
SIN AFECCIÓN	0 – 0.9	68 (81.9)
LEVE	1.0 - 1.9	10 (12.0)
MODERADO	2.0 - 2.9	4 (4.9)
SEVERO	3.0	1 (1.2)

n=Población total de pacientes encuestados
%=Porcentaje de pacientes de acuerdo al índice de discapacidad.

GRAFICA III: Distribución de dimensiones afectadas en la evaluación de la discapacidad



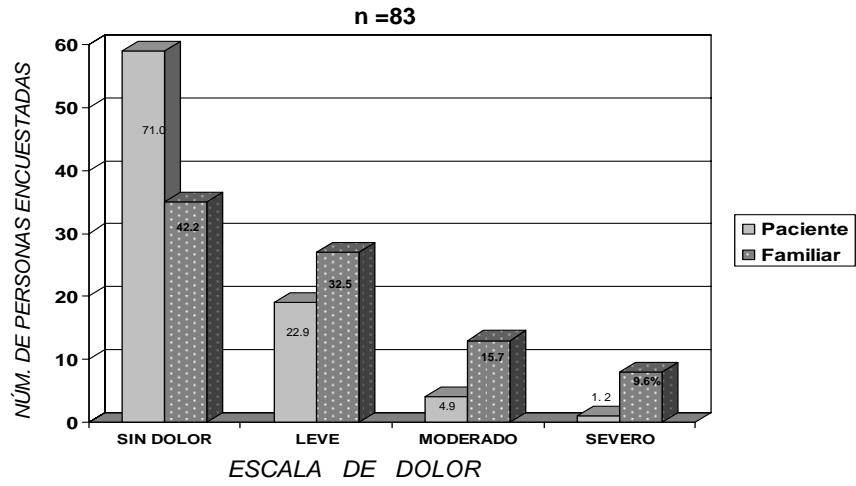
- Childhood Health Assessment Questionnaire
- n= Población total encuestada
- Puntuación obtenida del cuestionario CHAQ.

Tabla VI: Distribución de la salud global en base a la percepción de los familiares encuestados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

SALUD GLOBAL	NÚMERO DE PERSONAS n=83 (%)
EXCELENTE	5 (6.0)
MUY BUENA	11 (13.3)
BUENA	36 (43.4)
REGULAR	25 (30.1)
MALA	6 (7.2)

n=Población total de pacientes encuestados
%=Porcentaje de pacientes de acuerdo al índice de discapacidad.

GRÁFICO V: Relación de percepción del dolor entre el familiar y el paciente encuestado.



n=Población total de pacientes encuestados

• Pacientes encuestados (%) frecuencia

• Familiares encuestados (%) frecuencia.

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACION DEL ESTADO DE SALUD EN LA INFANCIA						
1	ESTAMOS INTERESADOS EN SABER COMO AFECTA LA ENFERMEDAD DEL NIÑO EN SU CAPACIDAD PARA LA FUNCIÓN EN LA VIDA DIARIA. EN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS, ESCOJA LA RESPUESTA QUE DESCRIBA MEJOR LAS ACTIVIDADES DE SU NIÑO, (PROMEDIO DIARIO) DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA. PARA CONTESTAR SOLO TOME EN CUENTA LAS DIFICULTADES QUE SEAN DEBIDAS A LA ENFERMEDAD. SI POR SU EDAD EL NIÑO NO REALIZA CIERTAS ACTIVIDADES, MARQUE "NO APLICABLE". POR FAVOR AÑADA TODOS LOS COMENTARIOS QUE DESEE AL FINAL.					
2						
3		Sin NINGUNA dificultad	Con POCA dificultad	Con MUCHA dificultad	INCAPAZ de realizar	NO APLICABLE
4	VESTIRSE Y ASEARSE					
5	¿Es su niño capaz de...?:					
6	- Vestirse, incluso amarrar agujetas y abrochar botones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	- Lavarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	- Quitarse los calcetines	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	- Cortarse las uñas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	LEVANTARSE					
11	¿Es su niño capaz de...?:					
12	- Levantarse de una silla baja o del piso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	- Acostarse o levantarse de una cama o cuna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	COMER					
15	¿Es su niño capaz de...?:					
16	- Cortar un trozo de carne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	- Llevarse una taza o vaso a la boca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	- Abrir una caja de cereal nueva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	CAMINAR					
20	¿Es su niño capaz de...?:					
21	- Caminar en una superficie plana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	- Subir cinco escalones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Por favor marque cualquier ayuda o recurso que generalmente use su hijo para cualquiera de las siguientes actividades:					
24	Bastón	<input type="checkbox"/>	- Aditamentos para vestirse (ganchos para jalar cierre, calzador de zapatos, etc.)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
25	Andadera	<input type="checkbox"/>	- Adaptadores de lápices o utensilios especiales.	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
26	Muletas	<input type="checkbox"/>	- Silla adaptada	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
27	Silla de ruedas	<input type="checkbox"/>	- Otros (Especificar: _____)	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
28	Por favor marque cualquier categoría para la cual en general su niño necesite ayuda de otras personas debido a su enfermedad.					
29	- Vestido y arreglo personal	<input type="checkbox"/>	- Comer	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
30	- Levantarse	<input type="checkbox"/>	- Caminar	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
31						
32	HIGIENE PERSONAL					
33	¿Es su niño capaz de...?:					
34	- Bañarse y secarse todo el cuerpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35	- Tomar un baño de tina o regadera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36	- Sentarse y levantarse del excusado o bacinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37	- Lavarse los dientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38	- Peinarse o cepillarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39	DESTREZA					
40	¿Es su niño capaz de...?:					
41	- 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"/>
42	- Agacharse para alcanzar una prenda del piso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43	- Poner un sueter cerrado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44	- Mover el cuello sobre el hombro para ver atrás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45	PRENSION					
46	¿Es su niño capaz de...?:					
47	- Escribir o garabatear con una pluma o un lápiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48	- Abrir las puertas de un automóvil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49	- Destapar frascos que han sido previamente abiertos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50	- Abrir o cerrar las llaves del agua	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51	- Abrir y cerrar una puerta moviendo la perilla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52	ACTIVIDADES					
53	¿Es su niño capaz de...?:					
54	- Hacer mandados y compras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55	- Subir y bajar de un camión o microbús	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56	- Manejar bicicleta o triciclo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57	- Hacer quehaceres del hogar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58	- Correr y jugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59	Por favor marque cualquier ayuda o recurso que generalmente use su hijo para cualquiera de las siguientes actividades:					
60	- Levantarse del excusado	<input type="checkbox"/>	- Barra en la bañera	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
61	- Sentarse en la bañera	<input type="checkbox"/>	- Utensilios para alcanzar objetos	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
62	- Abridor de tarros	<input type="checkbox"/>	- Utensilios en el baño	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
63	Por favor marque cualquier categoría para la cual en general su niño necesite de ayuda de otras personas debido a su enfermedad					
64	- Higiene	<input type="checkbox"/>	- Presionar y abrir cosas	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
65	- Alcanzar objetos	<input type="checkbox"/>	- Mandados y quehaceres	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
66	¿Cuánto dolor piensa usted que su niño ha tenido a causa de su enfermedad DURANTE LA SEMANA PASADA? Marque una cruz (X) sobre la línea de abajo.					
67	Sin dolor 0 ----- 100 Dolor muy intenso					
68	Valore como se desenvuelve en su vida diaria, Marque con una cruz (X) sobre la línea de abajo.					
69	Se desenvuelve muy bien 0 ----- 100 Se desenvuelve muy mal					

1990 Original version Singh G et al. 1997 Cross-cultural adapted version Goycochea-Robles MV et al for PRINTO

CUESTIONARIO DE SALUD INFANTIL
Evaluación realizada por los padres
CHQ-PF50
INSTRUCCIONES

1 Este cuestionario le pregunta sobre la salud y el bienestar de su hijo(a). Las contestaciones que usted dé a las mismas son consideradas confidenciales.

2 Si usted no contesta este cuestionario obviamente no afectará la atención médica que recibe su hijo(a).

3 Responda a las preguntas poniendo una "X" en el cuadro correspondiente

4 Todas las preguntas son diferentes aunque algunas puedan parecer similares. Algunas preguntas evalúan problemas que su hijo(a) puede no tener, esta información es también importante para nosotros. Por favor responda a todas las preguntas.

5 No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no está seguro de cómo contestar, dé la mejor respuesta que pueda y haga un comentario al margen.

6 Haga tantos comentarios o aclaraciones como desee; todos serán tenidos en cuenta al analizar el cuestionario.

PRIMER APARTADO: LA SALUD GLOBAL DE SU HIJO(A)

7.1 En general, usted considera que la salud de su hijo(a) es:

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

SEGUNDO APARTADO: ACTIVIDAD FISICA DE SU HIJO(A)

14 Las preguntas que se formulan a continuación se refieren a actividades físicas que su hijo(a) puede realizar durante el día.

15.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido su hijo(a) algún tipo de limitación para realizar alguna de las actividades que se enumeran a continuación por problemas de salud?

	Si, muy limitado	Si, limitado	Si, algo limitado	No, no limitado
--	------------------	--------------	-------------------	-----------------

17 a. Hacer cosas que requieren mucho esfuerzo, como jugar al fútbol o correr

18 b. Hacer cosas que requieren bastante esfuerzo, como andar en bicicleta o patinar

19 c. Capacidad (física) para andar por el barrio, ir al parque/zona de juegos o al colegio

20 d. De andar una distancia equivalente a una manzana de casas o subir un tramo de escaleras

21 e. De inclinarse, levantar cosas o agacharse

22 f. De valerse por sí mismo(a), es decir, de comer, vestirse, bañarse o ir al baño

TERCER APARTADO: ACTIVIDADES COTIDIANAS DE SU HIJO(A)

24.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido su hijo(a) PROBLEMAS DE COMPORTAMIENTO o EMOCIONALES que hayan limitado su actividad escolar o las actividades con sus amigos de alguna de las maneras que se exponen a continuación?

	Si, muy limitado	Si, limitado	Si, algo limitado	No, no limitado
--	------------------	--------------	-------------------	-----------------

26 a. Limitado en el TIPO de tareas escolares o de actividades con sus amigos que su hijo(a) podría hacer.

27 b. Limitado en la CANTIDAD de tiempo que su hijo(a) podría dedicar a las tareas escolares o a actividades con sus amigos.

28 c. Limitado en la REALIZACION de tareas escolares o en actividades con sus amigos (porque requería realizar un esfuerzo extra).

29.2 Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido su hijo(a) PROBLEMAS FISICOS que hayan limitado su trabajo escolar o sus actividades con los amigos de alguna de las maneras que se exponen a continuación?

	Si, muy limitado	Si, limitado	Si, algo limitado	No, no limitado
--	------------------	--------------	-------------------	-----------------

31 a. Limitado en el TIPO de tareas escolares o actividades con amigos que su hijo(a) podría hacer.

32 b. Limitado en la CANTIDAD de tiempo que su hijo(a) podría dedicar a las tareas escolares o a actividades con sus amigos.

CUARTO APARTADO: DOLOR

34.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto dolor o molestias ha tenido su hijo(a)?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ninguno	Muy leve	Leve	Moderado	Intenso	Muy intenso

36.2 Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido su hijo(a) dolor o molestias?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nunca	Una o dos veces	Unas cuantas veces	Con frecuencia	Muy frecuentemente

37 A diario o casi a diario

QUINTO APARTADO: COMPORTAMIENTO

39 A continuación encontrará una lista de comportamientos infantiles o de problemas que en ocasiones tienen los niños.

40.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia ha presentado su hijo(a) las conductas que se describen a continuación?

	Muy a menudo	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
--	--------------	----------	---------------	------------	-------

42 a. Discutido mucho

43 b. Tuvo dificultades para concentrarse o prestar atención

44 c. Mintió o engañó

45 d. Robó cosas en casa o fuera de casa

46 e. Tuvo rabietas o mal genio

47.2 Comparado con otros niños o niñas de la edad de su hijo(a), usted diría que el comportamiento de su hijo(a) es

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Excelente	Muy bueno	Bueno	Regular	Malo

SEXTO APARTADO: BIENESTAR

50 A continuación se enumera una lista de diferentes estados de ánimo que pueden tener los niños.

51.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia se ha sentido su hijo(a)?

	Todo el tiempo	Con frecuencia	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
--	----------------	----------------	---------------	-------------	-------

52 a. Punto de llorar

53 b. Solitario

54 c. Nervioso

55 d. Enfadado o molesto

56 e. Contento

SEPTIMO APARTADO: AUTOESTIMA

59 Las preguntas que se hacen a continuación tienen que ver con lo satisfecho que se encuentra su hijo(a) consigo mismo(a), con el colegio y con los que le rodean. A la hora de responder a las preguntas puede resultarle útil el tener presente cómo se sienten otros niños de la edad de su hijo(a) con respecto a estos temas.

60.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿cómo piensa que está su hijo(a) de satisfecho en relación a?

	Muy contento	Algo contento	Ni contento ni descontento	Algo descontento	Muy descontento
--	--------------	---------------	----------------------------	------------------	-----------------

62 a. Su rendimiento escolar

63 b. Su capacidad para practicar deportes

64 c. Sus amigos

65 d. Su apariencia o aspecto físico

66 e. Sus relaciones familiares

67 f. Su vida en general

OCTAVO APARTADO: LA SALUD DE SU HIJO(A)

68 Las siguientes afirmaciones se refieren a la salud en general.

70.1 ¿Cómo considera que son de ciertas o falsas las siguientes afirmaciones sobre su hijo(a)?

	Absolutamente cierto	En general es cierto	No sé	En general es falso	Absolutamente falso
--	----------------------	----------------------	-------	---------------------	---------------------

71 a. Mi hijo(a) parece menos sano(a) que otros niños que conozco

72 b. Mi hijo(a) nunca ha estado gravemente enfermo(a)

73 c. Cuando hay alguna enfermedad contagiosa alrededor, mi hijo(a) acostumbra a contagiarse

74 d. Confío en que mi hijo(a) tenga una vida muy saludable

75 e. Me preocupo de la salud de mi hijo(a) más de lo que otros padres se preocupan de la salud de los suyos

77.2 ¿Cómo diría que es la salud de su hijo(a) ahora comparada con la que tenía hace un año?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mucho mejor ahora que hace 1 año	Algo mejor ahora que hace 1 año	Más o menos la misma que hace 1 año	Algo peor ahora que hace 1 año	Mucho peor ahora que hace 1 año

NOVENO APARTADO: USTED Y SU FAMILIA

80.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿CUANTA angustia o preocupación LE HA PRODUCIDO cada uno de los temas que se enuncian a continuación?

	Ninguna	Un poco	Algo	Bastante	Mucha
--	---------	---------	------	----------	-------

81 a. La salud física de su hijo(a)

82 b. El bienestar emocional o el comportamiento de su hijo(a)

83 c. La capacidad de concentración o aprendizaje de su hijo(a)

85.2 Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido MENOS TIEMPO del que habitualmente dispone para HACER SUS COSAS por causa de?

	Si, mucho menos tiempo	Si, menos tiempo	Si, algo menos tiempo	No, he tenido el mismo tiempo
--	------------------------	------------------	-----------------------	-------------------------------

87 a. La salud física de su hijo(a)

88 b. El bienestar emocional o el comportamiento de su hijo(a)

89 c. La capacidad de concentración o aprendizaje de su hijo(a)

90.3 Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia la salud o el comportamiento de su hijo(a)?

	Muy a menudo	A menudo	A veces	Casi nunca	Nunca
--	--------------	----------	---------	------------	-------

92 a. ¿Ha limitado las actividades que ustedes como familia podrían realizar?

93 b. ¿Ha interrumpido las actividades cotidianas de la familia (comer, ver T.V.)?

94 c. ¿Ha limitado su capacidad como familia de salir de forma improvisada?

95 d. ¿Ha sido causa de tensión o problemas en la familia?

96 e. ¿Ha sido motivo de desacuerdo o discusiones en la familia?

97 f. ¿Ha producido la anulación o el cambio de planes (tanto personales como laborales) en el último momento?






98.4 En algunas ocasiones los miembros de una familia no se llevan bien entre ellos. No siempre están de acuerdo y pueden llegar a enfadarse. En general, ¿cómo valora la capacidad de los miembros de su familia para llevarse bien entre ellos?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala






ANEXO III: CUESTIONARIO COOP-DARMOOUTH

SALUD MENTAL

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Con qué frecuencia has platicado con alguien de tu familia sobre lo que sientes ?






TODO EL TIEMPO	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
ALGUNAS VECES	
MUY POCAS VECES	
CASI NUNCA	

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Con qué frecuencia te has sentido triste o desanimado(a)?

NUNCA	
POCAS VECES	
ALGUNAS VECES	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
TODO EL TIEMPO	






SALUD FISICA

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Cuál de las siguientes actividades has podido realizar por lo menos durante 10 minutos ?






CORRER MUY RÁPIDO	
CORRER RÁPIDO	
CAMINAR A PASO REGULAR	
CAMINAR A PASO LENTO	
CAMINAR A PASO MUY LENTO	

FUNCIONALIDAD EN LAS ACTIVIDADES SOCIALES

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Cómo son las relaciones con tus amigos?

MUY BUENAS	
BUENAS	
REGULARES	
MALAS	
MUY MALAS	

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Con qué frecuencia ha estado alguien de tu familia contigo para cuidarte cuando necesitas ayuda

TODO EL TIEMPO	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
ALGUNAS VECES	
POCAS VECES	
CASI NUNCA	






DOLOR

¿ CUÁNTO DOLOR TUVISTE AL LLEGAR AL HOSPITAL?

NINGUNO	
DOLOR MUY LEVE	
DOLOR LEVE	
DOLOR MODERADO	
DOLOR SEVERO	

FUNCIONALIDAD EN LAS ACTIVIDADES DE ROL O PAPEL

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Tu forma de ser o actuar te ha causado problemas con otras personas?

CASI NUNCA	
POCAS VECES	
ALGUNAS VECES	
LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	
TODO EL TIEMPO	

DURANTE EL ÚLTIMO MES
¿Con qué frecuencia vas a la escuela?





















SIEMPRE VOY A LA ESCUELA		
A MENUDO VOY A LA ESCUELA		
ALGUNAS VECES VOY A LA ESCUELA		
RARA VEZ VOY A LA ESCUELA		
NO VOY A LA ESCUELA		



IMAGEN CORPORAL

DURANTE EL ÚLTIMO MES...
¿Cómo te has sentido con tu apariencia física?

MUY SATISFECHO (A)		
SATISFECHO (A)		
REGULARMENTE SATISFECHO (A)		
POCO SATISFECHO (A)		
INSATISFECHO (A)		

PERCEPCION GENERAL DEL SENTIRSE BIEN






¿QUÈ TAN CANSADO (A) TE SIENTES HOY?

NO ME SIENTO CANSADO (A)	
ME SIENTO UN POCO CANSADO (A)	
ME SIENTO REGULARMENTE CANSADO (A)	
ME SIENTO CANSADO (A)	
ME SIENTO MUY CANSADO (A)	

¿CÓMO LAS HAS PASADO LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS?





MUY BIEN
BIEN
REGULAR
MAL
MUY MAL

¿Còmo te sentias cuando llegaste al hospital?

MUY BIEN	
BIEN	
REGULAR	
MAL	
MUY MAL	

SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN A LA SALUD

DURANTE ESTA HOSPITALIZACIÓN
¿Cómo te sentiste con la atención que recibiste en este hospital?

MUY BIEN	
BIEN	
REGULAR	
MAL	
MUY MAL	