



TRABAJO FIN DE GRADO MEDICINA

**Estudio de concordancia y equivalencia entre los
cuestionarios Barthel, Lawton, HAQ y BASFI en pacientes
con artritis reumatoide y espondiloartritis**

Autor

María Copoví Moya

Tutor

Miguel Belmonte Serrano

Facultad de ciencias de la salud

Castellón, Junio de 2018



TRABAJO DE FIN DE GRADO (TFG) - MEDICINA

EL/LA PROFESOR/A TUTOR/A hace constar su **AUTORIZACIÓN** para la Defensa Pública del Trabajo de Fin de Grado y **CERTIFICA** que el/la estudiante lo ha desarrollado a lo largo de 6 créditos ECTS (150 horas)

**TÍTULO del TFG: Estudio de concordancia y equivalencia
entre los cuestionarios Barthel, Lawton, HAQ y BASFI
en pacientes con artritis reumatoide y espondiloartritis**

ALUMNO/A: Maria COPOVI MOYA

DNI: 53729455Y

PROFESOR TUTOR: MIGUEL BELMONTE SERRANO

FECHA: 22 MAYO 2018

Fdo (Tutor): Prof. Dr. MIGUEL BELMONTE SERRANO

ÍNDICE

1. Resumen/Abstract	pág. 4-5
2. Extended summary	pág. 6-8
3. Introducción	pág. 9-11
4. Material y métodos	pág. 12-18
4.1. Tipo de estudio	pág. 12
4.2. Población de estudio	pág. 12
4.3. Métodos de recogida de datos	pág. 12
4.4. Instrumentos	pág. 12-16
a) Índice de Barthel	pág. 12-13
b) Lawton-Brody	pág. 13
c) HAQ-Di	pág. 13-14
d) EVA	pág. 14
e) BASFI	pág. 14
f) BASDAI	pág. 14-15
g) DAS28	pág. 15
h) SDAI	pág. 15-16
4.5. Análisis estadístico	pág. 16-18
5. Resultados	pág. 19-24
6. Discusión	pág. 25-29
7. Bibliografía	pág. 30-33
8. Anexos	pág. 34-45
8.1. Anexo 1	pág. 34
8.2. Anexo 2	pág. 35
8.3. Anexo 3	pág. 36-37
8.4. Anexo 4	pág. 38
8.5. Anexo 5	pág. 39
8.6. Anexo 6	pág. 40-41
8.7. Anexo 7	pág. 42-43
8.8. Anexo 8	pág. 44 - 45

1. RESUMEN/ABSTRACT

RESUMEN

Antecedentes: Debido al carácter crónico e invalidante de las enfermedades reumáticas, las cuales afectan a la calidad de vida, es vital el uso de instrumentos que nos ayuden a evaluar el estado funcional de los pacientes de forma objetiva. El objetivo de este trabajo es valorar la equivalencia entre cuestionarios de discapacidad de tipo genérico, aplicables a diversas enfermedades, y cuestionarios específicos de enfermedades reumáticas.

Métodos: Se ha realizado un estudio descriptivo transversal de 214 pacientes con enfermedades reumáticas inflamatorias (artritis reumatoide, artritis psoriásica, espondiloartropatías) en práctica clínica visitados en las consultas externas del servicio de reumatología del Hospital General Universitario de Castellón. Los pacientes autocompletaron los cuestionarios genéricos Barthel y Lawton-Brody, y otros cuestionarios específicos (HAQ, BASFI). La actividad de la enfermedad se midió usando los índices DAS28 y SDAI para artritis reumatoide y BASDAI para espondilitis.

Resultados: Existe buena correlación simple entre las escalas, pero sobre todo entre los dos cuestionarios generales. En estos se produjo un efecto techo considerable, el 70% de paciente obtuvo valores ≥ 95 y en el Lawton-Brody el 60% tuvo valores ≥ 23 . Mientras que los cuestionarios específicos obtuvieron una distribución más repartida. La concordancia entre Barthel y Lawton medida por correlación intraclase fue 0,48 ($p < 0,01$) pero no fue significativa entre estos cuestionarios y HAQ o BASFI.

Conclusión: El índice de Barthel y Lawton-Brody evalúan dimensiones de la salud diferentes a los cuestionarios reumáticos específicos y, por ello, no son una alternativa apta a estos.

Palabras clave: artritis reumatoide, espondilitis anquilosante, Barthel, Lawton, BASFI, BASDAI, HAQ.

ABSTRACT

Background: Due to the chronic and invalidating nature of rheumatic diseases, which affect the quality of life, it is vital to use instruments that help us evaluate the functional status of patients objectively. The objective of this work is to assess the equivalence between questionnaires of disability of generic type, applicable to various diseases, and specific questionnaires of rheumatic diseases.

Methods: A transversal descriptive study of 214 patients with inflammatory rheumatic diseases (rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis, spondyloarthropathies) in clinical practice visited in the outpatient clinics of the rheumatology service of the General University Hospital of Castellón. The patients autocompleted the Barthel and Lawton-Brody generic questionnaires, and other specific questionnaires (HAQ, BASFI). The activity of the disease was measured using the DAS28 and SDAI indices for rheumatoid arthritis and BASDAI for spondylitis.

Results: There is a good simple correlation between the scales, but especially between the two general questionnaires. In these there was a significant ceiling effect, 70% of patients obtained values ≥ 95 and in Lawton-Brody 60% had values ≥ 23 . The specific questionnaires had less skewed distribution. The agreement between Barthel and Lawton measured by intraclass correlation was 0.48 ($p < 0.01$) but was not significant between these questionnaires and HAQ or BASFI.

Conclusion: The Barthel and Lawton-Brody index evaluate health dimensions different from specific rheumatic questionnaires and, therefore, are not an appropriate alternative to them.

Key words: rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, Barthel, Lawton, BASFI, BASDAI, HAQ.

2. EXTENDED SUMMARY

Introduction

Inflammatory arthritis, such as rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis, is a common cause of functional impairment. These inflammatory disorders are chronic, widespread, and their clinical course is very variable. In consequence, the progression of the degree of functional disability together with pain, destruction, and joint deformity can significantly damage the quality of life of the patients. Considering the lack of curative treatment, evaluating the functional status of each patient is vital. This allows for determining the real situation of each individual in front of the same pathology and thus achieving a comprehensive approach to the illness.

Questionnaires are the most common procedure for measuring health aspects. There are very specific assessment instruments used in rheumatology for these ailments, such as the Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-Di), the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI), and the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI). Nevertheless, there are other more general scales with a simpler application and interpretation, such as the Barthel scale and the Lawton-Brody scale, which can also be used in non-healthcare areas (medical-legal assessments), and even in other medical specialties (neurology, rehabilitation).

It is interesting to study the connection between both types of questionnaires. Therefore, the aim of this study is to analyze these questionnaires and their subscales in order to show if the results obtained for each pathology are equivalent, and thus, whether they could be used indiscriminately in any environment.

Material and methods

This is a cross-sectional descriptive study that was carried out in the rheumatology service of the General University Hospital of Castellón. With prior verbally informed consent, 217 adult patients, over 16 years old, who were being monitored via external consultations by the rheumatology service, were selected. These patients had been diagnosed with inflammatory rheumatological diseases (rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis, and ankylosing spondylitis) during the months of November 2017 and February 2018. Patients who were not able of correctly completing or understanding the questionnaires (due to problems of language comprehension, cognitive impairment, etc.) were excluded.

Patients were asked to complete the different types of questionnaires by themselves. The Barthel index is a generic measure of state of health. It consists of 10 items with ordinal responses, which receive a numerical value. The scale goes from 0 to 100, with the lowest scores indicating the worst state of health from the patient's perception. The Lawton-Brody index also evaluates in a general way the functional capacity of the subjects. It consists of 8 items, each of which are given a numerical value of 1 (independent) or 0 (dependent). The total score of maximum dependence is 0-1, while the highest values indicate the lowest degree of disability.

The HAQ is a questionnaire of 20 items exploring 8 dimensions. In each category there are 4 types of responses that provide a certain score, ranging from 0 (no disability) to 3 (maximum disability). The final score comes from calculating the average of the highest values obtained in each of the 8 dimensions.

The BASFI and the BASDAI questionnaires, by means of a VAS scale (rating from 0 to 10, which expresses best physical function to worst), measure the patient's condition during the previous week. The BASFI scale is considered the gold standard for evaluating physical function of patients with ankylosing spondylitis, grading their ability for carrying out daily activities along 10 questions. On the other hand, the BASDAI studies the disease activity level with 6 questions.

The disease activity was evaluated by the DAS28 and the SDAI scores, measuring the general health perceived both by the patient and the doctor, together with pain, which was graded using visual analog scales (VAS) and inflammatory markers (CRP, ESR).

Results

The internal consistency between the 4 scales was measured by using Cronbach's alpha measurement model, which calculates the correlation between item-pairs. As the result was > 0.9 for all measuring instruments, their degree of validity was proved to be high.

Finally, 214 people, whose age on average was 56 years old, were considered valid subjects for the investigation. The analysis conducted studied the simple correlations between variables and also the partial correlation, adjusted by age, between the four main questionnaires to be investigated (Barthel, Lawton-Brody, BASFI, and HAQ).

The generic questionnaires obtained a very good positive correlation with each other ($r = 0.445$), while negative correlations were obtained with the BASFI, the BASDAI, and the HAQ. It makes sense, as high values indicate good functional abilities in general indexes, while more specific ones evaluate them in just the opposite way. As expected, the BASFI and the BASDAI indexes

correlated very well with each other ($r = 0.818$). Therefore, all the questionnaires correlate well with each other, indicating the good state of health of the patients.

The intraclass correlation (ICC) was used in order to study the relatedness between pairs of scales, while questionnaires studied the reliability of the observations. Good correlation was found only between the Barthel and the Lawton-Brody ($r = 0.48$ with a value $p = 0.001$). In contrast, the correlation between these scales and the HAQ and the BASFI questionnaires was not significant.

The ceiling effects and floor effects between variables were also evaluated, making it possible to observe a biased distribution of data in the Barthel and the Lawton-Brody indexes. This is due to the presence of many extreme values, with ≥ 95 scores for 76% of the subjects in the Barthel index and ≥ 23 for 60% in the Lawton-Brody.

Conclusion

In spite of an exhaustive search in scientific databases, such as Pubmed, it was not possible to find any research related to the subject of this study. The only relevant finding was an article in *The Journal of Rheumatology*, which compared questionnaires of acute patients hospitalized due to rheumatoid arthritis. Measurements were similar to those realized in the present study, as they evaluated the Barthel index, the HAQ and the Hannover Functional Ability Questionnaire (FFbH), and the results obtained were similar to those of this investigation. Consistency was good as well, and the generic questionnaires correlated better with each other than with the specific ones. In addition, the correlations with the activity indexes were less significant, and ceiling effect was also evidenced in the general functional scales. That indicates certain inefficiency when it comes to differentiating between levels of functional ability.

Generic tests were created as a measure for general healthcare and not for the specific assessment of musculoskeletal health. They provide us with information about global deterioration of health and limitations of physical functioning, regardless of the state of the disease that is being studied. Although the correlations in between generic and specific indexes are significant, they do not allow the substitution of the first kind of tests with the other, and vice versa, since they do not measure the same functional elements. Therefore, it can be concluded that, according to the results achieved, there is no equivalence in between the questionnaires and it is not advisable to use them indiscriminately for the evaluation of rheumatic diseases.

3. INTRODUCCIÓN

Las artritis inflamatorias, como la artritis reumatoide y la espondilitis anquilosante, son una causa frecuente de deterioro funcional. Son trastornos inflamatorios crónicos muy heterogéneos con un curso clínico muy variable.

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad crónica, autoinmune y sistémica de etiología desconocida que se caracteriza por un proceso inflamatorio que afecta sobre todo al tejido sinovial de las articulaciones de forma simétrica. Tiene una prevalencia de 0'5-1% en la población occidental y su incidencia según el sexo mujer:hombre es de 3:1. La edad de inicio se sitúa en torno a los 50 años. Genera síntomas diversos como dolor, rigidez matinal e inflamación articular, incapacidad funcional, incluso manifestaciones extraarticulares, pudiendo ocasionar compromiso sistémico.⁽¹⁻⁶⁾

En el 5% de los casos se considera de curso autolimitada, el 60-90% tiene una evolución recidivante con un deterioro progresivo y el 30% no logra una remisión completa a pesar del tratamiento convencional (como el metrotexate).⁽¹⁻⁵⁾

En cuanto a las espondiloartropatías, más concretamente la espondilitis anquilosante (EA), se trata de un trastorno inflamatorio crónico de etiología desconocida, aunque con factores genéticos predisponentes conocidos como el HLA-B27. Afecta principalmente a la columna vertebral y a las articulaciones sacroilíacas. Tiene una prevalencia a nivel mundial del 0'5-1%, incluidos los estadios más precoces. Afecta 2'5 veces más a los hombres y su edad de inicio se sitúa aproximadamente en la tercera década de la vida.⁽⁷⁻¹¹⁾

Las manifestaciones clínicas incluyen dolor axial inflamatorio y/u oligoartritis de miembros inferiores, rigidez matutina y limitación funcional, entesitis e incluso deformidad espinal o anquilosis en etapas avanzadas de la enfermedad. Además también se pueden dar manifestaciones extraarticulares, siendo la uveítis la más frecuente. Tiene un carácter insidioso, siendo característico la presencia de períodos de latencia o remisión y períodos de exacerbación de los síntomas.^(8, 10-13)

Debido al curso crónico de estas enfermedades, la progresión del grado de discapacidad funcional junto al dolor, la destrucción y deformidad articular pueden llegar a ocasionar importantes problemas de invalidez afectando varios ámbitos de la vida del paciente, impacto

psicológico, social y laboral. Todo esto deteriora de forma importante la calidad de vida relacionada con la salud.

La calidad de vida, definida por la OMS, es “una percepción individual de las personas sobre su propia posición en la vida, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que viven, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. Se trata de un concepto multidimensional determinado por la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia y las relaciones sociales⁽⁶⁾. No es un concepto estático, sino que experimenta cambios en un misma persona con el paso del tiempo.

Ante el impacto que tienen dichas enfermedades en la calidad de vida de las personas y debido a la ausencia de tratamiento curativo, es de vital importancia evaluar el estado funcional de los pacientes para evaluar la eficacia de los tratamientos y la evaluación clínica. Esto permite determinar la situación de cada individuo dentro de una misma patología y así lograr un manejo integral.

El problema de la salud es que no la podemos medir como una longitud o un peso, tiene una naturaleza compleja y es difícil de estimar⁽¹⁴⁾. A pesar de esto, existe una amplia gama de métodos para evaluar el estado de salud de las personas. Por ello es fundamental tener al alcance instrumentos caracterizados por su facilidad de uso, viabilidad y cuya evaluación se realice de forma estandarizada.

Los cuestionarios son el procedimiento más común para medir los componentes de salud. Partimos de la base de que el mejor informador es el propio paciente. Por ello, con estos se estima la salud autopercebida, predominando así el componente subjetivo. Miden el estado de salud físico en diferentes ámbitos, que abarcan gran número de situaciones de la vida diaria. Los instrumentos de evaluación utilizados en reumatología se centran en las dimensiones de salud más afectadas en dichas dolencias dando mucha importancia a la discapacidad y el dolor.

Los instrumentos de evaluación específicos de la funcionalidad y actividad de las enfermedades reumáticas anteriormente descritas son el HAQ-Di (Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index)⁽¹⁴⁾, BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index) y BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index)⁽¹⁵⁾. Estos proporcionan una visión individualizada de las patologías, relacionada con las percepciones que los pacientes tienen sobre su salud. Permiten una valoración integral de la enfermedad más allá de las medidas objetivas como son

los valores analíticos. Son un método fácil de aplicar e interpretar. Es por ello, que este tipo de herramientas resulta muy útil en la práctica clínica.

Por otro lado, existen más escalas que nos ayudan a determinar la salud de los pacientes. Son medidas genéricas, no específicas de ninguna enfermedad, como el índice de Barthel^(14,18) y la escala Lawton-Brody^(14,18), métodos validados y fiables cuya interpretación engloba un campo más amplio. Miden el grado de independencia de una persona evaluando su autonomía en la realización de actividades cotidianas. Éstas, al ser menos específicas, pueden usarse para comparar la situación funcional en pacientes de diversas enfermedades, siendo útil para estimar la discapacidad en el ámbito medico-legal.

Es decir, en otras especialidades (neurología, rehabilitación) y en medicina legal suelen usarse las escalas genéricas (Barthel, Lawton), mientras que en reumatología se utilizan cuestionarios específicos (HAQ-Di, BASFI, BASDAI). Por tanto, hemos creído interesante estudiar la correspondencia entre ambos tipos de escalas. Esto puede tener utilidad, por ejemplo en valoraciones médico-legales como minusvalías, discapacidad laboral, etc.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, ya que estos dos últimos instrumentos de evaluación pueden tener una aplicación e interpretación más sencilla por personas no vinculadas al ámbito sanitario y tras una amplia búsqueda bibliográfica en bases de datos bibliográficas como Pubmed, sin obtener publicaciones significativas que aborden este tema, nos hemos planteado la siguiente hipótesis: ¿existe equivalencia entre los cuestionarios genéricos y las herramientas de evaluación específicas de las patologías reumáticas?

Por tanto, el objetivo del presente estudio es analizar estos cuestionarios y sus subescalas para determinar si los resultados obtenidos en varias patologías reumáticas inflamatorias son equivalentes y así poder utilizarlos indistintamente en ese entorno.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. Tipo de diseño

Se trata de un estudio descriptivo transversal que se llevó a cabo en el Servicio de Reumatología del Hospital Universitario General de Castellón.

4.2. Población de estudio

Previo consentimiento informado verbal se seleccionó a 217 pacientes adultos, mayores de 16 años, en seguimiento por consultas externas del servicio de reumatología y diagnosticados previamente de enfermedades reumáticas inflamatorias: artritis reumatoide, artritis psoriásica y espondilitis anquilosante. En general estos pacientes ya habían realizado anteriormente los tests específicos (HAQ, BASFI) pero no los test genéricos (Barthel, Lawton).

4.3. Método de recogida de datos

Los datos fueron recogidos por los profesionales de enfermería del departamento de consultas externas de reumatología entregando a los pacientes simultáneamente y en una sola ocasión los cuestionarios de interés para la evaluación de la funcionalidad y de la actividad de su enfermedad. Los cuestionarios fueron cumplimentados de forma autoadministrada. Esto se realizó durante 4 meses, entre noviembre de 2017 y febrero de 2018.

Se excluyeron los sujetos con imposibilidad para la comprensión de cuestionarios (problemas de comprensión del idioma, deterioro cognitivo, etc.) o su autocumplimentación.

4.4. Instrumentos

Todos los pacientes completaron los cuestionarios que evalúan la autonomía y actividades instrumentales de la vida diaria. Para esta valoración se usó el índice de Barthel y el índice de Lawton-Brody, respectivamente. Son instrumentos sencillos, fáciles de aplicar y evaluar, cuyas características resumimos a continuación.

a) Índice de Barthel (anexo 1)

Se trata de una estimación de las capacidades que tiene el individuo para realizar las actividades básicas de la vida diaria en la que se incluyen 10 ítems (comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, usar el retrete, traslados sillón/cama/sillón, deambulación y uso de escaleras), valorando el grado de independencia funcional. Se puede administrar por algún miembro del equipo sanitario con un tiempo estimado de 5 minutos o bien autocumplimentarse por el propio paciente. No es una escala continua, ya que la asignación de la puntuación se hace

de 5 en 5 puntos (entre 5 y 15 puntos) en función de la dificultad del paciente para la realización de determinadas actividades y la necesidad de ayuda para llevarlas a cabo. La puntuación total de máxima independencia es de 100 y la de máxima dependencia de 0. ^(14, 16-18)

b) Lawton-Brody (anexo 2)

Evalúa la capacidad funcional mediante 8 ítems (capacidad para usar el teléfono, hacer la compra, preparación de la comida, cuidado de la casa, lavado de la ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad respecto a su medicación, manejo de sus asuntos económicos). A cada uno de estos se le da un valor numérico 1 (independiente) o 0 (dependiente). La puntuación total de máxima independencia es de 8 y la de máxima dependencia es de 0-1. ^(14, 18)

Para lograr una valoración más progresiva de la situación funcional de los pacientes se usó la modificación de neurociencias ⁽¹⁹⁾. En dicha modificación se da un valor de 0 a 4 (o de 0 a 3 dependiendo el número de ítems que tenga la categoría) para cada subescala evaluada. En este caso cuanto menos capacidad para realizar las acciones descritas más puntuación se obtiene. En este estudio se optó por dar la menor puntuación cuanto mayor sea la discapacidad en cada categoría. El rango de puntuaciones fue de 0 a 24 puntos en total.

Por otro lado, se llevó a cabo la cumplimentación de los cuestionarios específicos que estiman la funcionalidad en las enfermedades reumáticas. De esta manera, los pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide (AR) rellenaron el cuestionario de evaluación funcional HAQ, mientras que a aquellos con espondiloartropatías se les entregaron los cuestionario BASFI y BASDAI.

c) HAQ-Di (anexo 3)

El cuestionario HAQ está validado para la medición de la capacidad funcional de las enfermedades con afectación articular inflamatoria, mayormente artritis reumatoide y artritis psoriásica. El cuestionario completo mide diversas dimensiones de salud (costes, distimia, mortalidad) por lo que utilizamos solamente su componente de discapacidad, el Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI). Consta de 20 ítems que valoran 8 dimensiones físicas: vestirse, levantarse, comer, caminar, higiene, alcanzar, prensión y actividades de vida diaria. El paciente debe indicar la afectación autopercebida por el paciente durante la última semana, y en cada dimensión señalar la dificultad para realizarlas. En cada categoría hay 4 tipos de valores para cada ítem, oscilando entre 0 (ninguna dificultad) y 3 (imposible realizar la acción indicada). ⁽¹⁴⁾

La puntuación más alta para cualquier pregunta de una categoría representa la puntuación de dicha dimensión. La puntuación final total resulta de calcular la media de los valores más altos obtenidos en cada una de las 8 dimensiones, por tanto, estará entre 0 (no incapacidad) y 3 (máxima incapacidad).

Adicionalmente se valora la necesidad de instrumentos o ayuda de otra persona para realizar actividades relacionadas con las dimensiones de interés, lo que influye en el resultado final total del cuestionario.

d) EVA (Escala Visual Analógica)

Además de esto, el paciente también debe completar 5 escalas EVA numéricas para valorar su salud general, dolor, actividad de la enfermedad, fatiga y rigidez durante la última semana. Estas escalas visuales analógicas tienen un rango entre una puntuación mínima de 0 (muy bien, ningún dolor, ninguna actividad, ninguna fatiga y ninguna rigidez) y una máxima de 10 (muy mal, máximo dolor, muy activa, máxima fatiga y máxima rigidez).

Toda esta información es la que ayuda al médico a tomar decisiones en cuanto al tratamiento de dichos pacientes.

En cuanto a los cuestionarios BASFI y BASDAI son muy específicos para evaluar la espondilitis anquilosante. Se trata de instrumentos fáciles de aplicar en la práctica diaria, son autocompletados por el mismo paciente, y por ello susceptibles de interpretación subjetiva. A pesar de esto tienen un alto grado de fiabilidad y validez. ^(12, 16, 20)

e) BASFI (anexo 4)

Se trata de un cuestionario donde los pacientes deben autocompletar unas preguntas estandarizadas (10 ítems) sobre actividades cotidianas señalando la facilidad para realizarlas teniendo en cuenta el número que mejor describa su situación de la semana anterior (de 0 a 10, de mejor a peor función física). Sumando el resultado final y dividiéndolo por el número de ítems para obtener la puntuación final.

f) BASDAI (anexo 5)

El cuestionario incluye los principales componentes que engloban el concepto de actividad inflamatoria en la espondilitis distribuidos en 6 preguntas. El paciente debe indicar un valor en una escala visual analógica (EVA) donde 0 es mínima actividad de la enfermedad y 10 máxima

actividad, referido a su situación durante la semana anterior. Sumando el resultado final y dividiéndolo por el número de preguntas se obtiene la puntuación final.

g) DAS28

El cuestionario Disease Activity Score (DAS) está compuesto por la medida de 44 articulaciones dolorosas (NAD) y tumefactas (NAT), la velocidad de sedimentación globular (VSG) o la proteína C reactiva (PCR), la valoración de la actividad según el propio paciente mediante una escala visual analógica (EVA) y la valoración global del médico. El conjunto de estos datos nos aporta una puntuación final que indica el nivel de actividad de la AR en ese momento y nos puede ayudar para tomar decisiones sobre el tratamiento del paciente.⁽²¹⁻²⁵⁾

Existe una modificación de este cuestionario, el DAS28. Se trata del mismo índice pero teniendo en cuenta solo 28 articulaciones. Por su mayor simplicidad es más utilizado en la práctica clínica y es el que hemos usado en este estudio (anexo 6). La fórmula que combina todos estos datos para dar el valor final de la actividad de la enfermedad es la siguiente:

$$\text{DAS28(4)} = 0'56 \cdot \text{sqrt}(\text{NAD28}) + 0'28 \cdot \text{sqrt}(\text{NAT28}) + 0'70 \cdot \text{Ln}(\text{VSG}) + 0'014 \cdot \text{SG}$$

*NAD28: número de articulaciones dolorosas, de un total de 28.

*NAT28: número de articulaciones tumefactas, de un total de 28.

*VSG: velocidad de sedimentación globular.

*SG: EVA de salud general

h) SDAI (anexo 7)

El índice simplificado de actividad de la enfermedad (del inglés Simplified Disease Activity Index) es una herramienta sencilla que permite evaluar la actividad de la artritis reumatoide. Consta de la suma simple del número de articulaciones dolorosas y tumefactas (recuento de 28 articulaciones), más la evaluación global de la actividad de la enfermedad por el paciente y por el médico mediante una escala visual analógica (EVA) y, por último, sumando el valor de la proteína C reactiva en mg/dl (PCR).^(21, 26-27)

El cálculo de la puntuación se realiza a través de la siguiente ecuación:

$$\text{SDAI} = \text{NAD28} + \text{NAT28} + \text{PaGH} + \text{PrGH} + \text{PCR}$$

*NAT28: número de articulaciones dolorosas, de un total de 28.

*NAD28: número de articulaciones tumefactas, de un total del 28.

*PaGH: evaluación de la salud global percibida por el paciente (cm).

*PrGH: evaluación de la salud global valorada por el médico (cm).

*PCR: Proteína C reactiva (mg/dL).

4.5. Análisis estadístico

Para el análisis de los datos hemos utilizado el programa SPSS v. 23.0.0, a partir de una tabla Excel obtenida de la base de datos Rheumatos de nuestra sección de Reumatología en el HGUCS.

La muestra poblacional fue de 214 pacientes adultos, mayores de 16 años (92 Hombres y 122 mujeres) con edades comprendidas entre 23 y 85 años, en seguimiento por consultas externas del servicio de reumatología diagnosticados de enfermedades reumatológicas inflamatorias.

Durante la depuración de datos se observa el número de cuestionarios que podemos usar en el estudio y aquellos que debemos desechar para obtener unos resultados concluyentes. Existen dos formas de manejar las variables perdidas: listwise y pairwise deletion. La eliminación de listwise elimina todos los datos de un caso que tiene uno o más valores perdidos. Por otro lado, en la eliminación por pares (pairwise deletion) se calcula la correlación entre cada par de variables a partir de todas las categorías que tienen datos válidos sobre esas dos variables. De esta manera, se intenta minimizar la pérdida de datos que ocurre con la eliminación de listwise.

En este estudio hemos optado por la eliminación por pares (pairwise) para maximizar el número de datos y tener un tamaño muestral adecuado para realizar el análisis de datos.

Se eliminaron los sujetos repetidos o con datos inconsistentes o incompletos. Al menos debían contestarse 6 categorías de las 8 en el test de Lawton-Brody y del HAQ-Di; y al menos 8 de las 10 categorías del índice de Barthel. Esto es muy importante ya que en aquellos cuestionarios donde solo se ha contestado una o muy pocas variables no aportan información significativa y falsean los resultados generales del estudio. Además, no se imputaron valores a los elementos y datos perdidos (valores "missing").

Las puntuaciones de dichos cuestionarios se obtuvieron mediante las fórmulas matemáticas indicadas seguidamente. Fueron elaboradas con los resultados sacados de cada categoría, teniendo en cuenta el número total de éstas en cada test.

$$\text{Índice de Barthel} = \frac{\text{suma}}{\text{cuenta}} \cdot 100$$

$$\text{Escala Lawton-Brody} = \frac{\text{suma}}{\text{cuenta}} \cdot 8$$

*Suma: indica la suma total de los resultados de cada categoría

*Cuenta: indica la suma de las categorías contestadas

*La multiplicación final en la ecuación del índice de Barthel indica el máximo resultado que se puede obtener en dicho test.

*La multiplicación final en la escala Lawton-Brody indica el número total de categorías del test.

En total se valoró a 214 sujetos, de los cuales:

- 210 completaron el índice de Barthel y 188 la escala Lawton-Brody.
- 163 realizaron el cuestionario HAQ y 36 los cuestionarios BASFI y BASDAI.
- Se calculó el score DAS28 en 71 sujetos y el SDAI en 77 pacientes.

Se midió la consistencia interna de las 4 escalas usando el método de alfa de Cronbach, estadístico que se obtiene correlacionando los ítems internos de cada escala o cuestionario. De esta manera se valoró la validez de los instrumentos de medida, teniendo en cuenta que una consistencia interna buena se establece cuando el valor obtenido es $> 0,8$.

Se analizaron las correlaciones simples entre variables. Se estudiaron todos los instrumentos de medida, tanto cuestionarios generales como específicos. Para estimar dichas mediciones se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson (r). Éste evalúa la intensidad de asociación lineal entre dos variables de carácter cuantitativo continuo, como son las perteneciente a esta investigación, determinando así la fiabilidad de las mediciones. Los valores del coeficiente de correlación de Pearson van de -1 a 1. Así pues, decimos que existe una correlación positiva cuando $r > 0$, mientras que $r < 0$ indica que hay una correlación negativa, y si $r = 0$ no existe correlación lineal.

También se estudió la correlación parcial, ajustada por edad, entre los cuatro principales cuestionarios a investigar (Barthel, Lawton-Brody, BASFI y HAQ).

Además se valoró la concordancia entre escalas mediante el test de *correlación intraclase* (ICC). Se considera que el valor ICC es elevado si dos o mas variables tienen una elevada concordancia, es decir, que en los casos donde una variable tiene un valor elevado la otra también lo tiene, y viceversa. Evalúa la fiabilidad de las observaciones clínicas. Los valores de ICC se sitúan entre 0

y 1. Definiendo el valor mínimo como ausencia de concordancia y el máximo como concordancia o fiabilidad absoluta de los resultados obtenidos.

Al tratarse de un estudio descriptivo se han usado histogramas con curvas de normalidad para determinar si las variables siguen una distribución normal y detectar valores extremos (outliers).

Se han estudiado los efectos techo y suelo entre variables. El efecto techo se valora como porcentaje de sujetos que alcanzan el máximo valor de la variable, mientras que el efecto suelo es el porcentaje de sujetos que tiene el mínimo valor. Idealmente la variable de comparación debería tener una distribución normal y con un rango de distribución suficientemente amplio entre sujetos.

5. RESULTADOS

Se midió la consistencia interna entre los distintos ítems dentro de cada cuestionario mediante el test de *alfa de Cronbach*. Con la medida de estas correlaciones se obtuvieron unos valores para cada escala que indicaron el grado de validez del instrumento. Estos se muestran en la siguiente tabla:

Escala	N	Alpha de Cronbach
Barthel	179	0'92
Lawton-Brody	160	0'93
BASFI	37	0'96
HAQ	162	0'93

Fijándonos en los resultados del alfa de Cronbach podemos determinar que la consistencia interna de todos los cuestionarios fue alta ya que todos los valores se encuentran por encima de 0'9.

Análisis descriptivo

Si examinamos los datos estadísticos generales vemos que finalmente los sujetos válidos han sido 214, con una media de edad de 56 años (122 mujeres y 92 hombres). El tamaño muestral de los cuestionarios en general ha sido adecuado. Los instrumentos de medida no específicos (Barthel y Lawton-Brody) tienen una población de estudio representativa (casi la totalidad de los pacientes estudiados). Lo mismo ocurre con las escalas específicas para la valoración de la enfermedades reumáticas (BASFI, BASDAI, HAQ).

Por el contrario, los cuestionarios que miden la actividad de la enfermedad (DAS28 y SDAI) tienen una muestra más reducida y puede que sus resultados no sean representativos en el estudio.

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
Edad	56,27	13,649	214
Barthel_score	94,35	14,677	210
Lawton_score	21,22	5,357	188
BASDAI	3,6111	2,31156	36
BASFI	3,9083	2,39002	36
HAQ20_score	,65721	,691464	163
DAS28v3	2,9615	,91228	71

Se correlacionaron los distintos instrumentos de medida entre si. Aunque se estudiaron todos los cuestionarios, los principalmente valorados son los que evalúan la funcionalidad del paciente teniendo en cuenta las actividades que lleva a cabo según las limitaciones que le produce su enfermedad (Barthel, Lawton-Brody, HAQ, BASFI). Así pues, de forma exploratoria se midieron también las correlaciones del BASDAI y DAS28.

En la siguiente tabla se observan los datos bivariados generales para las variables estudiadas.

Correlations

		Edad	Barthel_score	Lawton_score	BASDAI	BASFI	HAQ20 score	DAS28v3
Edad	Pearson Correlation	1	-,110	-,094	,356*	,486**	,161*	,120
	Sig. (2-tailed)		,113	,202	,036	,003	,041	,322
	N	214	209	186	35	35	162	70
Barthel_score	Pearson Correlation	-,110	1	,445**	-,430**	-,524**	-,522**	-,066
	Sig. (2-tailed)	,113		,000	,010	,001	,000	,585
	N	209	210	182	35	35	158	70
Lawton_score	Pearson Correlation	-,094	,445**	1	-,176	-,212	-,481**	,014
	Sig. (2-tailed)	,202	,000		,305	,213	,000	,907
	N	186	182	188	36	36	142	71
BASDAI	Pearson Correlation	,356*	-,430**	-,176	1	,818**	. ^c	-1,000**
	Sig. (2-tailed)	,036	,010	,305		,000	.	.
	N	35	35	36	36	35	1	2
BASFI	Pearson Correlation	,486**	-,524**	-,212	,818**	1	. ^c	-1,000**
	Sig. (2-tailed)	,003	,001	,213	,000		.	.
	N	35	35	36	35	36	1	2
HAQ20 score	Pearson Correlation	,161*	-,522**	-,481**	. ^c	. ^c	1	,233
	Sig. (2-tailed)	,041	,000	,000	.	.		,054
	N	162	158	142	1	1	163	69
DAS28v3	Pearson Correlation	,120	-,066	,014	-1,000**	-1,000**	,233	1
	Sig. (2-tailed)	,322	,585	,907	.	.	,054	
	N	70	70	71	2	2	69	71

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

c. Cannot be computed because at least one of the variables is constant.

Se comprueba que existe una buena correlación de la edad de los pacientes con las escalas BASFI, BASDAI y HAQ. Mientras que no es así con el índice de Barthel ni con Lawton-Brody.

Por otro lado, el índice de Barthel correlaciona bien con la escala Lawton-Brody ($r = 0,445$). Esto tiene sentido, ya que los dos cuestionarios valoran las actividades de la vida diaria determinando una buena función del paciente cuando obtiene valores altos en dichos índices.

Por el contrario, existe una correlación negativa del Barthel con BASFI, BASDAI y HAQ ($r = -0'524$; $r = -0'430$ y $r = -0'522$). A pesar de ello, es significativo ya que estos instrumentos valoran al paciente de forma contraria al Barthel, a menor puntuación mejor estado del paciente.

La escala Lawton-Brody se correlacionó significativamente de forma negativa con el HAQ ($r = -0,481$), pero no fue significativo para BASFI y BASDAI ($r = -0,212$ y $r = -0,176$).

Como era de esperar, los índices de BASFI y BASDAI se correlacionaron muy bien entre sí ($r = 0,818$). Sin embargo, no se pudo calcular la correlación entre dichos cuestionarios y el HAQ, ya que cada instrumento de medida se utiliza en un tipo de enfermedad reumática diferente y no se aplican simultáneamente en cada paciente.

De esta manera, se correlacionaron bien todos los cuestionarios entre si (Barthel, Lawton-Brody, BASFI y HAQ), menos el DAS28 que no lo hizo con ninguno.

Se realizó un análisis de las correlaciones ajustada a la edad entre los cuestionarios de funcionalidad anteriores. En esta nueva valoración se observó que a pesar de dicha modificación en los parámetros de la edad las correlaciones no variaron, cambiando muy poco la R entre las correlaciones no ajustadas. Es decir, se muestra buena correlación entre Barthel y Lawton ($r = 0,439$). Lo mismo ocurre entre estos y el cuestionario HAQ ($r = -0,514$ y $r = -0,474$) teniendo una correlación negativa. Mientras que con BASFI, al igual que en el examen anterior, no es tan significativa ($r = -0,542$ y $r = -0,192$).

Correlacion parcial (ajustada por edad)

Control Variables		Barthel_score	Lawton_score	BASFI	HAQ20 score	
Edad	Barthel_score	Correlation	1,000	,439	-,542	-,514
		Significance (2-tailed)	.	,000	,001	,000
		df	0	179	32	155
Lawton_score	Barthel_score	Correlation	,439	1,000	-,192	-,474
		Significance (2-tailed)	,000	.	,278	,000
		df	179	0	32	139
BASFI	Barthel_score	Correlation	-,542	-,192	1,000	.
		Significance (2-tailed)	,001	,278	.	.
		df	32	32	0	0
HAQ20 score	Barthel_score	Correlation	-,514	-,474	.	1,000
		Significance (2-tailed)	,000	,000	.	.
		df	155	139	0	0

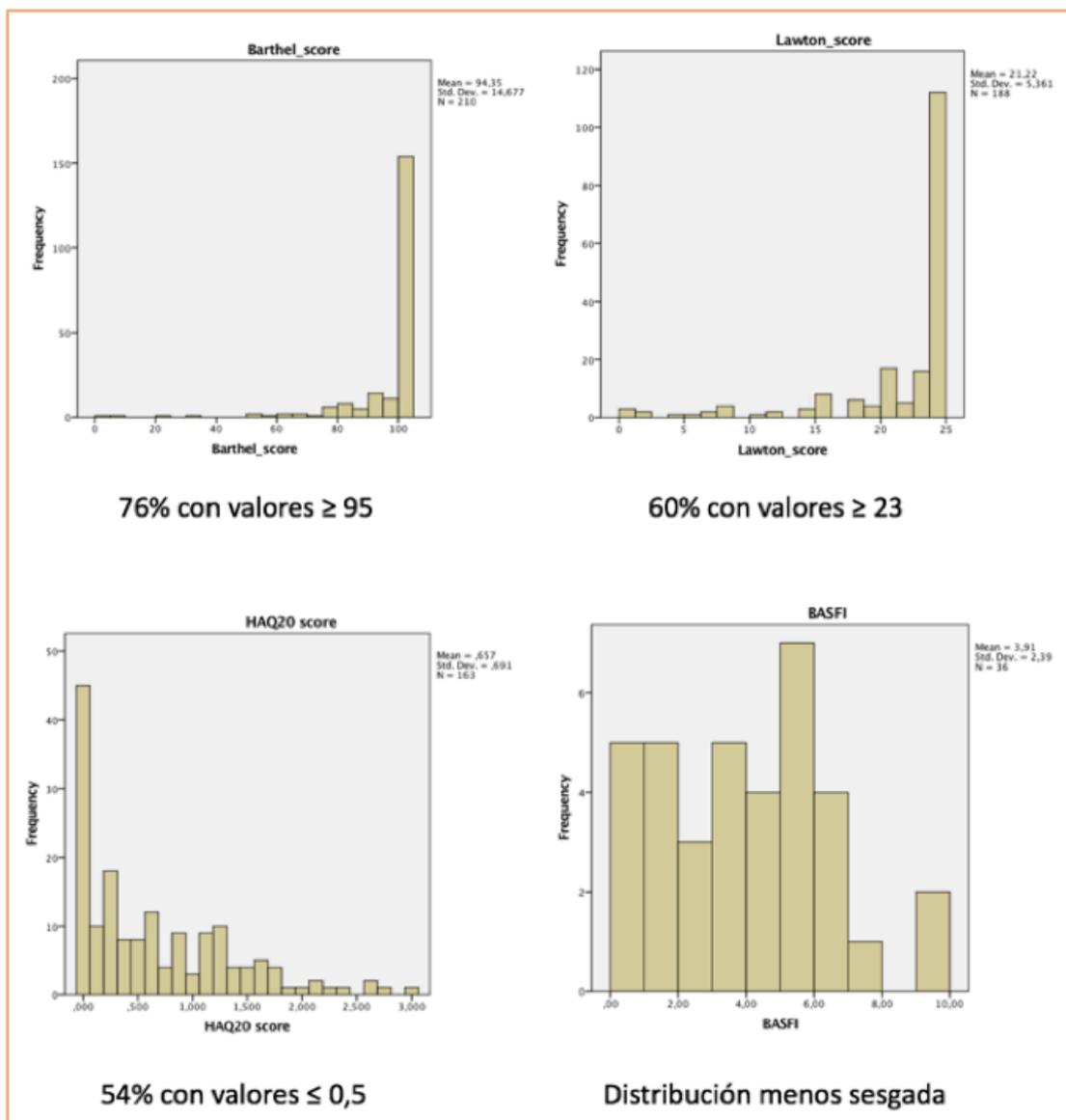
Se utilizó la correlación intraclass (ICC) para estudiar la concordancia entre pares de escalas y cuestionarios. Se detectó buena concordancia solo entre Barthel y Lawton ($r = 0,48$ con un valor $p = 0,001$). En cambio, la correlación entre estas escalas con los cuestionarios HAQ y BASFI no fue significativa. Los valores de dichas relaciones están muy próximas a 0, lo que significa ausencia de concordancia, y el valor p no es significativo ($p > 0'05$).

ESCALAS	ICC (r)	Valor P	N
Barthel – Lawton	0,48 [0,30 – 0,61]	0,001	182
Barthel – HAQ	0,09 [-0,50 – 0,20]	0,71	158
Barthel – BASFI	-0,60 [-2,18 – 0,19]	0,91	36
Lawton – HAQ	-0,28 [-0,79 – 0,08]	0,93	142
Lawton – BASFI	-0,33 [-1,60 – 0,32]	0,80	36

A continuación, si observamos las gráficas obtenidas con los resultados de cada cuestionario se observa que la distribución de éstos es sesgada en el índice de Barthel y la escala de Lawton-Brody. Esto es debido a la presencia de muchos valores extremos. Se observó un notable efecto techo en el test de Barthel (76% de sujetos obtuvieron valores ≥ 95) y en el Lawton-Brody (60% de sujetos con valor ≥ 23).

Por otro lado, en otro de los instrumentos de medida estudiados, el HAQ de 20 ítems, se observó que el 54% de los sujetos obtuvo valores $\leq 0'5$, produciéndose así un efecto suelo significativo. Vemos como la distribución de la gráfica está desviada a la izquierda. De igual forma, percibimos este tipo de disposición de los datos en el histograma que representa la escala SDAI: la mayoría de los valores están entre 0 y 5.

En cuanto a los cuestionarios BASFI y BASDAI se observó que su distribución fue menos sesgada, los resultados se repartieron de una forma más amplia. Al igual que ocurre en el histograma del DAS28, los datos no están desviados hacia los extremos, colocándose la mayoría de los valores entre 2 y 4.



Distribución de datos de los cuestionarios

Con el objetivo de eliminar el impacto que producen los valores máximos, se analizaron de nuevo los datos solo de aquellos sujetos con Barthel < 100, dejando un total de 56 pacientes en la muestra a estudio. Esto hizo que el número de pacientes estudiados en cada cuestionario se redujeran mucho, cuestionando así la validez de los nuevos resultados.

La media de edad no varió del análisis de los datos generales. Los valores de Barthel y Lawton siguieron siendo altos, describiendo buena funcionalidad de los pacientes. En el primero, el 50% de los sujetos estudiados obtuvo una puntuación superior a 80, mientras que en el Lawton-Brody el 50% alcanzó valores superiores a 21. A pesar de esto, la distribución fue un poco menos sesgada.

Las cifras de BASFI y BASDAI aumentaron un poco (de 3 a 5), aunque al reducir tanto su tamaño muestral (descendió de 36 a 9) hace que sea dudosa su estimación. El HAQ aumentó situándose ahora en valores intermedios (de 0'5 a 1'31), indicando una funcionalidad intermedia de los sujetos. La distribución fue más homogénea, estando el 70% de los pacientes con valores superiores a 1.

El DAS28 y SDAI aumentaron sus valores muy poco (de 2'2 a 2'9 y de 3'09 a 3'24), señalando así los dos una baja actividad de la enfermedad. Su distribución no cambió a penas con respecto al análisis de la muestra general.

6. DISCUSIÓN

La medida del funcionamiento de los pacientes con enfermedades reumáticas es fundamental en la práctica clínica y seguimiento de éstos. Los instrumentos usados para este fin deben seguir una serie de indicaciones y estar validados para su correcto uso. De esta manera, se garantiza su adecuado empleo en unos pacientes determinados y que los resultados obtenidos sean fiables.

Los métodos de evaluación estudiados han demostrado ser efectivos en la valoración para la que fueron creados. El índice de Barthel se considera un buen predictor de la necesidad de institucionalización, uso de servicios sociosanitarios, mejoría funcional y riesgo de caídas. Se trata de una medida de la discapacidad física con demostrada validez y fiabilidad, capaz de detectar cambios y adaptarse a diferentes ámbitos culturales e idiomas.

Las escalas BASFI y BASDAI se consideran una buena medida de resultado para evaluar el curso de la enfermedad reumática (espondiloartropatías) y la efectividad del tratamiento. Aunque no incluyen datos objetivos como la evaluación de reactantes de fase aguda (VSG y PCR), dichos cuestionarios se correlacionan adecuadamente con éstos.

Los cuestionarios que estudian la actividad de la enfermedad (DAS28 y SDAI) se consideran apropiados para la práctica diaria con una valoración más amplia del paciente. Considera tanto la evaluación del médico como la del paciente e incluye medidas objetivas de actividad de la patología como son los reactantes de fase aguda (VSG y PCR). Además tienen una buena correlación entre si y la obtención de los resultados se realiza con un cálculo simple.

En general todos estos instrumentos de medida están validados, tienen una alta fiabilidad, son fáciles de aplicar e interpretar. Además representan un bajo coste para la sanidad pública y son muy útiles en el seguimiento de los pacientes.

A pesar de todo ello, tienen una serie de debilidades que pueden hacernos dudar a la hora de utilizarlos. Una de las principales se relaciona con la autocumplimentación, dado que muchos pacientes no entienden las preguntas, no saben como completarlos correctamente o pueden tener limitaciones físicas que les dificulten el proceso.

También cobra mucha importancia la subjetividad. Es verdad que nos aportan mucha información y son de gran ayuda en la práctica clínica, pero al basarse en las percepciones del

propio paciente se pierde la objetividad y es posible que los resultados no sean fiables si el paciente no comprende bien los elementos del cuestionario.

Respecto a la puntuación de actividad en artritis reumatoide en el DAS28 existe una omisión de la valoración de las articulaciones del pie y hay poca concordancia entre el número de articulaciones inflamadas y los valores de VSG. A pesar de su amplio uso en la práctica diaria estas consideraciones pueden hacer que nos cuestionemos su validez en la práctica real.⁽²¹⁻²⁵⁾

El tamaño muestral del estudio fue adecuado, con una población representativa de 214 sujetos. No obstante, para las escalas de actividad (DAS28 y SDAI) ésta fue más reducida de modo que sus resultados pueden estar infravalorados respecto al resto de cuestionarios. La media de edad de los pacientes estudiados se situó en la quinta década de la vida, siendo el 60% mayores de 50 años. Por lo que respecta al género, aunque la muestra incluye mayor número de mujeres, la representación por sexos fue bastante similar (43% hombres y 57% mujeres).

La validez interna de los instrumentos de medida fue alta en todos ellos, ya que obtuvieron una consistencia por alfa de Cronbach de $> 0'90$. De esta manera, podemos decir que estos cuestionarios son adecuados para su uso y permiten obtener resultados fiables.

En cuanto a las correlaciones entre dichas escalas, se apreció que aquellas que valoran generalidades como son el índice de Barthel y Lawton-Brody obtuvieron una buena correlación positiva entre si ($r = 0'445$). Esto concuerda con que ambos evalúan las actividades de la vida diaria de forma genérica. Además el efecto techo que se ve en los dos, teniendo puntuaciones submáximas en más del 60% de los pacientes, indica que estiman la buena funcionalidad de éstos. Asimismo, son los únicos que presentan una correlación intraclase significativa, dado que son genéricos y valoran dimensiones y actividades de la vida diaria muy similares, teniendo en cuenta aspectos como prensión, caminar, cocinar, etc.

Las correlaciones negativas de estos dos cuestionarios con los específicos también nos da una idea del buen estado funcional del paciente. Dicha correlación negativa se explica porque las puntuaciones se calculan de forma inversa, describiendo una mejoría cuanto menor es su puntuación final.

Como era de esperar la concordancia entre BASFI y BASDAI es significativa ($r = 0'818$) puesto que estudian el mismo tipo de enfermedades reumáticas (espondiloartropatías) con igual

manejo de las puntuaciones. La distribución menos sesgada de estos cuestionarios nos hace pensar que estos sujetos tienen una disposición más amplia dentro de esta muestra aunque con resultados que concuerdan con el resto de instrumentos, indicando el buen estado de los pacientes.

También, como era imaginable, no se obtuvo correlación entre las anteriores escalas mencionadas y HAQ, puesto que cada uno estudia un tipo de enfermedad reumática y valora dimensiones diferentes de ellas.

Deteniéndonos un poco más en el HAQ, cabe destacar que el 54% de los sujetos evaluados alcanzó cifras $\leq 0,5$, dando lugar a un efecto suelo. La mayor parte de los pacientes estaban situados en una franja de puntuación muy limitada. Estos valores obtenidos concuerdan con el resto de cuestionarios, ya que sugieren buena funcionalidad de los pacientes.

En cuanto a los índices de actividad (DAS28 y SDAI) no se obtuvieron correlaciones significativas con el resto de instrumentos de medida. Esto puede ser debido a la pequeña muestra estudiada en estos casos, y al estudio de los reactantes de fase aguda que proporcionan un cierto grado de objetividad que no se da en los otros. Además hay que tener en cuenta que el funcionamiento físico no está determinado únicamente por la actividad de la enfermedad, se pueden tener valores elevados de VSG o PCR sin que interfiera en las actividades de la vida diaria del paciente y en su calidad de vida. A pesar de ello, los resultados finales muestran unos valores bajos sugiriendo remisión y/o actividad baja-moderada que se relaciona con el buen estado funcional especificado en el resto de escalas.

Con la disminución del tamaño muestral para eliminar el efecto techo, se vio que los cambios no fueron significativos. A pesar de esta medida, todos mantuvieron resultados similares al análisis general indicando un buen funcionamiento de los pacientes. Se puede decir que las distribuciones fueron menos sesgadas pero no se consiguió eliminar con éxito el efecto techo, permaneciendo los valores submáximos en gran parte de los sujetos.

A pesar de una búsqueda exhaustiva en bases de datos científicas, como Pubmed, no se encontraron investigaciones relacionadas con los objetivos de este estudio. El único hallazgo relevante fue un artículo de *The Journal of Rheumatology* donde se hizo una comparativa entre cuestionarios en pacientes agudos hospitalizados con artritis reumatoide⁽²⁸⁾. El objetivo de este estudio fue la evaluación del rendimiento del índice de Barthel comparándolo con las escalas

HAQ y el cuestionario funcional de Hannover (FFbH). Se llevó a cabo con una muestra de 97 pacientes, con un rango similar al de nuestra investigación, y con un predominio de sujetos del sexo femenino (78%). La actividad de la enfermedad se valoró solo con el DAS28, mostrando una VSG promedio de 38'1 indicando mayor grado de actividad de la artritis reumatoide que en nuestros sujetos estudiados. Parece lógico que al tratarse de episodios agudos exista más dolor, inflamación y sensibilidad articular y los reactantes de fase aguda estarán elevados. Se llevó a cabo una valoración de la validez y fiabilidad de los cuestionarios, consistencia interna y correlaciones entre ellos. Mismo procedimiento que en la presente investigación.

Según *Zochling J. et al*⁽²⁸⁾ se obtuvo una buena consistencia interna de los cuestionarios (> 0'80). Las escala específicas (HAQ y FFbH) tuvieron una buena correlación entre si ($r = -0'87$) y moderada con el índice de Barthel ($r = 0'63$). Mientras que el DAS28 se correlacionó menos intensamente con el resto de cuestionarios ($r = 0'45$ a $0'55$). Se observó un efecto techo en el índice de Barthel donde el 95% de los pacientes estaban situados en la parte superior de la escala. Mientras que los otros dos cuestionarios tuvieron un amplio rango de funcionamiento físico.

Finalmente, a los 12 meses de la primera valoración 22 pacientes volvieron a cumplimentar estos instrumentos de medida. Se evidenciaron cambios en las puntuaciones del HAQ y FFbH, indicando variación entre la función de los pacientes, sin embargo Barthel no alcanzó significación estadística en estos nuevos resultados. Su conclusión fue que el índice de Barthel no es un instrumento útil para evaluar el funcionamiento físico de síntomas agudos en AR.

Como vemos existen muchas similitudes con nuestro estudio. La consistencia también fue buena y los cuestionarios genéricos se correlacionaron mejor entre si que con los específicos. Además las correlaciones con los índices de actividad fueron menos significativas. Y también se evidenció el efecto techo en las escalas funcionales generales (Barthel y Lawton). Esto nos indica una pobre capacidad de discriminación entre los diferentes niveles de capacidad funcional.

Los test genéricos se crearon como una medida de la salud general y no para la evaluación específica de la salud musculoesquelética. Nos proporcionan información sobre los deterioros globales de la salud y las limitaciones del funcionamiento físico independientemente del estado de la enfermedad estudiada. Aunque las correlaciones de los índices genéricos con los específicos son significativas no permiten sustituir unos test con otros, ya que no miden los mismos elementos funcionales. Por tanto, podemos concluir que según los resultados obtenidos

en nuestro estudio no existe equivalencia entre los cuestionarios y no es aconsejable su uso indistintamente para la evaluación de las enfermedades reumáticas.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Vinaccia S., Tobón S., Moreno Sanpedro E., Cadena J., Anaya JM. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. Int J Psychol Ther [Internet]. 2005 [citado 24 de enero de 2018]; 5(1):45-60. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/560/56050104/>
2. Malm K., Bremander A, Andersson MLE., Bergman S., Larsson I. The influence of lifestyle habits on quality of life in patients with established rheumatoid arthritis. A constant balancing between ideality and reality. Int J Qual Stud Health Well-being [Internet]. 2016 [citado 24 de enero de 2018]; 11:30534. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4864849/>
3. Barrera Castro M., Suárez Moya A., Mora LM., Cardona C., Jáuregui Cuartas EA., Yezid E., et al. Aproximación de discapacidad en artritis reumatoide. Resultados de un programa de atención integral. Revista colombiana de reumatología [Internet]. 2017 [citado 24 de enero de 2018]; 2(43):138-44. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-aproximacion-discapacidad-artritis-reumatoide-resultados-S0121812317300294?referer=buscador>
4. Robustillo Villarina M., Rodríguez Moreno J. Are prognostic factors useful in rheumatoid arthritis? Reumatología clínica [Internet]. 2011 [citado 24 de enero de 2018]; 7(5):339-42. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-reumatologia-clinica-english-edition--373-articulo-are-prognostic-factors-useful-in-S2173574311000037?referer=buscador>
5. Espinosa-Balderas D., Hernández-Sosa M., Cerdán-Galán M. Calidad de vida y capacidad funcional en pacientes con artritis reumatoide. Atención Fam [Internet]. Abril de 2017 [citado 24 de enero de 2018]; 24(2):67-71. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-familiar-223-articulo-calidad-vida-capacidad-funcional-pacientes-S1405887117300214?referer=buscador>
6. Ballina Garcia FJ. Medición de la calidad de vida en la artritis reumatoide. Revista Española Reumatología [Internet] 2002 [citado 24 de enero de 2018]; 29(2):56-64. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-medicion-calidad-vida-artritis-reumatoide-13028242?referer=buscador>
7. Fallahi S., Urolithiasis in ankylosing spondylitis: Correlation with Bath ankylosing spondylitis disease activity index (BASDAI), Bath ankylosing spondylitis functional index (BASFI) and Bath ankylosing spondylitis metrology index (BASMI). Casp J Intern Med [Internet]. 2012 [citado 24 enero de 2018]; 3(4):508-13. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3755859/>
8. Salaffi F., Ciapetti A., Carotti M., Gasparini S., Citera G., Guitierrez M. Construct validity and responsiveness of the simplified versión of Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (SASDAS) for the evaluation of disease activity in axial spondyloarthritis. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2014 [citado 24 de enero de 2018]; 12:129. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4243811/>
9. Cooksey R., Brophy S., Husain MJ., Irvine E., Davies H., Siebert S. the information needs of people living with ankylosing spondylitis: a questionnaire survey. BMC Musculoskelet Disord [Internet]. 2012 [citado 24

- de enero de 2018]; 13:243. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3553011/>
10. Fernández de las Peñas C., Alonso Blanco C., Del Amo Pérez A., Miangolarra Page JC. Relación entre movilidad, funcionalidad y calidad de vida en pacientes con espondilitis anquilosante. *Fisioterapia* [Internet]. 2006 [citado 24 de enero de 2018]; 28(3):143-51. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-fisioterapia-146-articulo-relacion-entre-movilidad-funcionalidad-calidad-13090331?referer=buscador>
 11. Juanola X., Fernández-Sueiro JL., Torre-Alonso JC., Miguélez R., Muñoz-Fernández S., Ballina J., et al. Comparación de 2 estrategias de derivación en el diagnóstico de la espondiloartritis axial en España. *Estudio RADAR. Reumatología Clínica*. [Internet]. 2013 [citado 24 enero de 2018]; 9:348-52. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-reumatologia-clinica-273-articulo-comparacion-2-estrategias-derivacion-el-S1699258X13000867?referer=buscador>
 12. Van Weely S., Van Denderen J., Steultjens M., Van der Leeden M., Nurmohamed M., Dekker J, et al. Moving instead of asking? Performance-based tests and BASFI-questionnaire measure different aspects of physical function in ankylosing spondylitis. *Arthritis Res Ther* [Internet]. 2012 [citado 24 enero de 2018]; 14(2):R52. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3446418/>
 13. Bohórquez Heras C., Movasat Hadjkan A., Turrión Nieves A., Pérez A. Espondiloartritis. Espondilitis anquilosante. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. 2017 [citado 24 enero de 2018]; 12. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicine-62-articulo-espondiloartritis-espondilitis-anquilosante-S030454121730015X?referer=buscador>
 14. McDowell I. *Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires*. Tercera edición. Nueva York: Oxford University press; 2006. 55-88p.
 15. National Ankylosing Spondylitis Society (NASS). The Bath Indices. [Internet] 2016 [Citado 22 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://nass.co.uk/download/5723760081867/>
 16. Cid-Ruzafa J., Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 1997 [citado 24 de enero de 2018]; 71(2):127-37. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004
 17. Barrero Solís CL., García Arrijoja S., Ojeda Manzano A. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plast Rest Neurol* [Internet]. 2005 [citado 24 de enero de 2018]; 4(4):81-5. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-doc/indice_de_barthel.pdf
 18. Trigás-Ferrín M., Ferreira-González L., Mejide-Míguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicia clínica* [Internet]. 2011 [citado 24 de enero de 2018]; 72:11-6. Disponible en: <http://galiciaclinica.info/pdf/11/225.pdf>
 19. Giraldo CL., Franco GM. Capacidad funcional y salud: orientaciones para cuidar al adulto mayor. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. *Avances de Enfermería* [Internet]. 2008 [citado 13 de marzo de

- 2018]; 26(1):43-58. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12884/13642>
20. Ariza-Ariza R., Hernández-Cruz B., Navarro-Sarabia F. La versión española del BASDAI es fiable y se correlaciona con la actividad de la enfermedad. *Revista Española Reumatología* [Internet]. 2004 [citado 13 de marzo de 2018]; 31(6):372-8. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-la-version-espanola-del-basdai-13064152>
 21. Conartritis. Coordinadora nacional de artritis. Guía de la A-Z para pacientes con Artritis Reumatoide [Internet]. [Citado 13 de marzo de 2018]. Disponible en: http://www.conartritis.org/wp-content/uploads/2014/guia_A-Z_artritis.pdf
 22. Moya Alvarado P., Laiz A. ¿Es rentable la utilización del DAS en el seguimiento clínico de los pacientes con artritis reumatoide? *Reumatología clínica* [Internet]. 2011 [Citado 13 de marzo de 2018]; 7(5):336-8. Disponible en: <http://www.reumatologiaclinica.org/es/es-rentable-utilizacion-del-das/articulo/S1699258X11000398/>
 23. Uribe L., Cerón C., Amariles P., Llano JF., Restrepo M., Montoya N., et al. Correlacion entre la actividad clínica por DAS28 y ecografía en pacientes con artritis reumatoide. *Revista colombiana de reumatología* [Internet]. 2016 [citado 3 marzo de 2018]; 3:159-69. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcr/v23n3/v23n3a04.pdf>
 24. Kiely P. The DAS28 score. [Internet]. NRAS – National Rheumatoid Arthritis Society. 2017 [citado 3 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://www.nras.org.uk/the-das28-score>
 25. Fransen J., Stucki G., Van Riel P. Rheumatoid arthritis measures: Disease Activity Score (DAS), Disease Activity Score-28 (DAS28), Rapid Assessment of Disease Activity in Rheumatology (RADAR), and Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index (RADAI). *Arthritis Rheum* [Internet]. 2003. [citado 15 de marzo de 2018]; 49(S5):S214-24. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.11407/pdf>
 26. Schneeberger E., Marengo MF., Papisidero SB., Chaparro del Moral RE., Citera G. Clinimetría en Artritis Reumatoidea. *Revista Argentina de Reumatología*. [Internet]. 2008. [Citado 13 de marzo de 2018]. Disponible en: http://www.reumatologia.org.ar/userfiles/file/publicaciones/revista-reumatologia/20080108_revista2.pdf
 27. Rheumakit. SDAI calculator. [Internet]. [Citado 5 abril de 2018]. Disponible en: <https://www.rheumakit.com/en/calculators/sdai>
 28. Zochling J., Stucki G., Grill E., Braun J. A comparative study of patient-reported functional outcomes in acute rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology* January. [Internet] 2007 [Citado 10 de febrero de 2018]; 34(1)64-69. Disponible en: <http://www.jrheum.org/content/34/1/64>

29. Garret S., Jenkinson T., Kennedy LG., Whitelock H., Gaisford P., Calin A. a new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *J Rheumatol.* [Internet] 1994 [citado 3 de marzo de 2018]; 21(12):2286-91. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7699630?dopt=Abstract>
30. Disease Activity Score Calculator for Rheumatoid Arthritis (DAWN). [Internet] Visual DAS28 calculator. [Citado 5 abril de 2018]. Disponible en: <http://www.4s-dawn.com/DAS28/>
31. Navarro Sarabia F., Ballina García FJ., Hernández Cruz B., Hernández Mejía R., Ruiz Montesinos MD., Fernández López JA., et al. Costes calidad de vida-artritis reumatoide. Estudio económico y de la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide en España. Resultados preliminares. *Revista Española Reumatología.* [Internet] 2004 [citado 22 marzo de 2018]; 31:184-9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-costes-calidad-vida-artritis-reumatoide-estudio-13061558?referer=buscador>
32. Badia Llach X., Ballina García FJ., Batlle-Gualda E., Belmonte Serrano MA., Boers M., Carmona Ortells L. et al. Manual de epidemiología para reumatólogos. Metodología de la Investigación en Reumatología Clínica. Sociedad española de reumatología. Madrid: Ediciones Ergon. 2000. 41-69p
33. Garcia de Yébenes Prous MJ., Rodríguez Salvanés F., Carmona Ortells L. validación de cuestionarios. *Reumatología clínica.* [Internet] 2009 [citado 22 marzo de 2018]; 5:171-7. Disponible en: <http://www.reumatologiaclinica.org/es/validacion-cuestionarios/articulo/S1699258X09000497/>

8. ANEXOS

8.1. Anexo 1

El **índice de Barthel**, también denominado índice de discapacidad de Maryland, fue creado por Florence I. Mahoney y Dorothea W. Barthel en 1955, publicándose diez años después^(17, 18). Se desarrolló para la evaluación de los cuidados de enfermería necesarios en pacientes hospitalizados con procesos neuromusculares y musculoesqueléticos para estimar la duración de su estancia en el hospital, el pronóstico y evolución^(14, 16-18). Se señala en cada categoría el grado de autosuficiencia del paciente.

ÍNDICE DE BARTHEL		
Comida:		
	10	Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
	5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla.. pero es capaz de comer sólo/a
	0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Lavado (baño)		
	5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise
	0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión
Vestido		
	10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
	5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable
	0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo		
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición		
	10	Continente. No presenta episodios de incontinencia
	5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
	0	Incontinente. Más de un episodio semanal
Micción		
	10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo/a (botella, sonda, orinal ...).
	5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
	0	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas
Ir al retrete		
	10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona
	5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo/a.
	0	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
Transferencia (traslado cama/sillón)		
	15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.
	10	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
	5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.
	0	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado
Deambulación		
	15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo/a.
	10	Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.
	5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión
	0	Dependiente
Subir y bajar escaleras		
	10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.
	5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.
	0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones

Grado de dependencia según puntuación de la escala

- Independiente: 100
- Dependiente leve: 91-99
- Dependiente moderado: 61-90
- Dependiente grave: 21-60
- Dependiente total: 0-20

8.2. Anexo 2

La **escala de Lawton-Brody** fue creada por M. Powell Lawton y Elaine M. Brody en 1969 en el Philadelphia Geriatric Center⁽¹⁴⁾. Permite valorar la capacidad de la persona para realizar las actividades instrumentales necesarias para vivir de manera independiente. Se realiza mediante entrevista al mismo paciente o a su cuidador principal con un tiempo estimado de cumplimentación entre 5-10 minutos^(14,18). El paciente debe seleccionar en cada categoría aquella actividad que pueda realizar de forma autónoma.

ESCALA DE LAWTON Y BRODY

<i>Escala de actividad instrumental de la vida diaria</i>	<i>Puntos</i>	<i>Modificación neurociencias</i>
1. Capacidad de usar el teléfono Utiliza el teléfono por iniciativa propia, busca y marca los números. Es capaz de marcar bien algunos números conocidos. Es capaz de contestar el teléfono, pero no de marcar. No utiliza el teléfono en absoluto.	1 1 1 0	3 2 1 0
2. Ir de compras Realiza todas las compras necesarias independientemente. Realiza independientemente pequeñas compras. Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra. Totalmente incapaz de comprar.	1 0 0 0	3 2 1 0
3. Preparación de la comida Organiza, prepara y sirve las comidas por sí mismo/a adecuadamente. Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes. Prepara caliente y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada. Necesita que le preparen y le sirvan las comidas.	1 0 0 0	3 2 1 0
4. Cuidado de la casa Mantiene la casa solo/a o con ayuda ocasional (para trabajos pesados). Realiza tareas domésticas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas. Realiza tareas domésticas ligeras, pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable. Necesita ayuda en todas las labores de la casa. No participa en ninguna labor de la casa.	1 1 1 0 0	4 3 2 1 0
5. Lavado de la ropa Lava por sí mismo/a toda su ropa. Lava por sí mismo/a pequeñas prendas (aclarar medias, etc.). Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro.	1 1 0	2 1 0
6. Uso de medios de transporte Viaja solo/a en transporte público o conduce su propio coche. Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte. Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona. Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros. No viaja en absoluto.	1 1 1 0 0	4 3 2 1 0
7. Responsabilidad respecto a su medicación Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas. Toma su medicación si se le prepara con anticipación y en dosis separadas. No es capaz de administrarse su medicación.	1 0 0	2 1 0
8. Manejo de asuntos económicos Maneja los asuntos financieros con independencia (presupuesta, rellena cheques, paga recibos y facturas, va al banco) recoge y conoce sus ingresos. Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, ir al banco... Incapaz de manejar dinero.	1 1 0	3 1 0
TOTAL		

Grado de dependencia según puntuación de la escala

- Independiente: 8
- Dependencia leve: 6-7
- Dependencia moderada: 4-5
- Dependencia grave: 2-3
- Dependencia grave: 2-3
- Dependencia total: 0-1

8.3. Anexo 3

El cuestionario HAQ (Stanford Health Assessment Questionnaire) fue creado por James F. Fries en 1978 en la Universidad de Stanford, publicándose en 1980⁽¹⁴⁾. Este se ha convertido en una herramienta habitual para la medición de la capacidad funcional en las enfermedades reumáticas, mayormente artritis reumatoide y artritis psoriásica. Este puede completarse de forma autoaplicada o mediante una entrevista al paciente con un tiempo estimado menor de 10 minutos. El paciente debe seleccionar el grado de dificultad al realizar las actividades explicadas en cada categoría.

Versión Española del Health Assessment Questionnaire (HAQ)

Traducida y adaptada por J. Esteve-Vives, E. Batlle-Gualda, A. Reig y Grupo para la Adaptación del HAQ a la Población Española

	Durante la última semana, ¿ha sido usted capaz de...	Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo
Vestirse y asearse	1) Vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2) Enjabonarse la cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Levantarse	3) Levantarse de una silla sin brazos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4) Acostarse y levantarse de la cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comer	5) Cortar un filete de carne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	6) Abrir un cartón de leche nuevo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	7) Servirse la bebida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caminar	8) Caminar fuera de casa por un terreno llano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	9) Subir cinco escalones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Higiene	10) Lavarse y secarse todo el cuerpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	11) Sentarse y levantarse del retrete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	12) Ducharse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alcanzar	13) Coger un paquete de azúcar de 1 Kg de una estantería colocada por encima de su cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	14) Agacharse y recoger ropa del suelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Previsión	15) Abrir la puerta de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	16) Abrir tarros cerrados que ya antes habían sido abiertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	17) Abrir y cerrar los grifos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras	18) Hacer los recados y las compras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	19) Entrar y salir de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	20) Hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Señale para qué actividades necesita la ayuda de otra persona:

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> .. Vestirse, asearse | <input type="checkbox"/> .. Caminar, pasear | <input type="checkbox"/> .. Abrir y cerrar cosas (previsión) |
| <input type="checkbox"/> .. Levantarse | <input type="checkbox"/> .. Higiene personal | <input type="checkbox"/> .. Recados y tareas de casa |
| <input type="checkbox"/> .. Comer | <input type="checkbox"/> .. Alcanzar | |

Señale si utiliza alguno de estos utensilios habitualmente:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> .. Cubiertos de mango ancho | <input type="checkbox"/> .. Abridor para tarros previamente abiertos |
| <input type="checkbox"/> .. Bastón, muletas, andador o silla de ruedas | |
| <input type="checkbox"/> .. Asiento o barra especial para el baño | |
| <input type="checkbox"/> .. Asiento alto para el retrete | |

Respuesta	Puntuación
Sin dificultad	0
Con alguna dificultad	1
Con mucha dificultad	2
Incapaz de hacerlo	3

Se evalúa en esta misma categoría que tipo de ayuda necesita el paciente para realizar cada una de las actividades incluidas.

Respuesta	Puntuación
No necesita asistencia	0
Necesita algún utensilio habitualmente	1
Necesita ayuda de otra persona	2
Necesita algún utensilio y la ayuda de otra persona	3

Los dispositivos estarán relacionados con cada actividad en esta categoría. Es preciso que el paciente indique para qué usa cada dispositivo y correlacionarlo con la actividad para la que se usa normalmente. Los dispositivos o tipos de ayuda que se incluyen dentro del cuestionario son:

- Bastón, muletas, andador o silla de ruedas.
- Asiento o barra especial para el baño.
- Abridor para tarros previamente abiertos.
- Cubiertos de mango ancho.
- Asiento alto para el retrete.

El paciente debe indicar para cual de las categorías necesita ayuda de estos dispositivos o de otra persona:

- Vestirse, asearse.
- Levantarse.
- Comer.
- Caminar, pasear.
- Higiene personal.
- Alcanzar.
- Abrir y cerrar cosas.
- Recados y tareas de casa.

8.4. Anexo 4

El cuestionario **BASFI** (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index) fue creado en Bath (Inglaterra) en 1994 por A. Calin y sus colaboradores ⁽¹⁵⁾. Se considera el patrón oro para evaluar la función física en los pacientes con EA (espondilitis anquilosante) según la capacidad de este para realizar las siguientes actividades señalando el valor que mejor describa su situación durante la semana anterior.

Versión Española del BASFI ¹

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

- 1) Ponerse los calcetines o medias sin la ayuda.
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**
- 2) Recoger un bolígrafo del suelo sin ayuda, inclinándose hacia adelante (doblando la cintura).
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**
- 3) Coger de una estantería un objeto situado por encima de su cabeza, sin ayuda.
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**
- 4) Levantarse de una silla sin apoyar las manos ni utilizar ninguna otra ayuda.
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**
- 5) Estar acostado sobre la espalda y levantarse del suelo sin ayuda.
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**
- 6) Estar a pie firme sin apoyarse en nada durante 10 minutos y no tener molestias.
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**
- 7) Subir 12 ó 15 escalones sin agarrarse al pasamanos ni usar bastón o muletas (poniendo un pie en cada escalón).
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**
- 8) Mirarse un hombro girando sólo el cuello (sin girar el cuerpo).
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**
- 9) Realizar actividades que supongan un esfuerzo físico como ejercicios de rehabilitación, trabajos de jardinería o deportes.
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**
- 10) Realizar actividades que requieran dedicación plena durante todo el día (en casa o en el trabajo).
Fácil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Imposible**

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

*Diseño: E. Batlle – HGU-Alicante

8.5. Anexo 5

El cuestionario **BASDAI** (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) fue diseñado por un equipo multidisciplinar en Bath (Inglaterra) en 1994^(15,29). Mide la actividad de la enfermedad donde el paciente debe señalar el valor que mejor se ajuste a su situación durante la semana anterior⁽²⁰⁾.

BASDAI

Por favor, marque con una X el recuadro que representa su respuesta (ejemplo 10)
 Todas las preguntas se refieren a **la última semana**.

1. ¿Cómo describiría el grado global de fatiga / cansancio que ha experimentado?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ausente muy intensa

2. ¿Cómo describiría el grado global de dolor en **cuello, espalda o caderas** debido a su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ausente muy intenso

3. ¿Cómo describiría el grado global de dolor-hinchazón **en otras articulaciones fuera de** cuello, espalda o caderas?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ausente muy intenso

4. ¿Cómo describiría el grado global de malestar que ha tenido en zonas dolorosas al tacto o a la presión?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ausente muy intenso

5. ¿Cómo describiría el grado global de rigidez matutina que ha tenido al despertar?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ausente muy intensa

6. ¿Cuánto tiempo dura su rigidez matutina tras despertarse?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 horas 1 hora 2 horas o más

8.6. Anexo 6

A principios de los años noventa, van der Heijde et al realizaron un estudio con el objetivo de idear un índice compuesto con el fin de cuantificar la actividad de la artritis reumatoide. Se clasificó una cohorte de pacientes con AR en 2 grupos, según la decisión del médico de no modificar o reducir el tratamiento con fármacos modificadores de la enfermedad. Se seleccionaron las variables que diferenciaban mejor las 2 situaciones de actividad y se obtuvo una fórmula matemática, que cuantificaba la actividad clínica, naciendo así el **Disease Activity Score (DAS)**.⁽²³⁾

El **cuestionario DAS28**, se trata de una modificación del DAS en el que solo se tienen en cuenta 28 articulaciones, a diferencia de las 44 articulaciones que se evalúan en el cuestionario inicial. Tiene como objetivo cuantificar el nivel de actividad de la artritis reumatoide mediante la combinación de una serie de datos. Los resultados obtenidos del recuento de articulaciones dolorosas (NAD) y tumefactas (NAT), velocidad de sedimentación globular (VSG) o la proteína C reactiva (PCR), valoración de la actividad según el propio paciente mediante una escala visual analógica (EVA) y la valoración global del médico permiten clasificar a los pacientes en 4 categorías.⁽²²⁻²⁴⁾

- < 2'6: remisión de la enfermedad.
- 2'6 a 3'2: enfermedad con actividad baja.
- > 3'2: actividad moderada.
- > 5'1: actividad elevada.

Las articulaciones valoradas son hombros, codos, muñecas, metacarpofalángicas, interfalángicas proximales y rodillas.

La fórmula que combina todos estos datos para dar el valor final de la actividad de la enfermedad es la siguiente:

$$\text{DAS28(4)} = 0'56 \cdot \text{sqrt}(\text{NAD28}) + 0'28 \cdot \text{sqrt}(\text{NAT28}) + 0'70 \cdot \text{Ln}(\text{VSG}) + 0'014 \cdot \text{SG}$$

*NAD28: número de articulaciones dolorosas, de un total de 28.

*NAT28: número de articulaciones tumefactas, de un total de 28.

*VSG: velocidad de sedimentación globular.

*SG: EVA de salud general

Existen páginas web destinadas al cálculo de la actividad de la enfermedad mediante la medición de los datos explicados anteriormente. Un ejemplo es la imagen que se muestra a continuación⁽³⁰⁾.

DAWN VISUAL DAS28 CALCULATOR
DAS 28 - Disease Activity Score Calculator for Rheumatoid Arthritis

Enter Patient ID (for printing):

Joint Scores

Tender:

Swollen:

To enter joint scores, I prefer to:

Use Mannequin

Type totals

Additional Measures

ESR: mm/hr

CRP: mg/l

Patient Global Health: mm

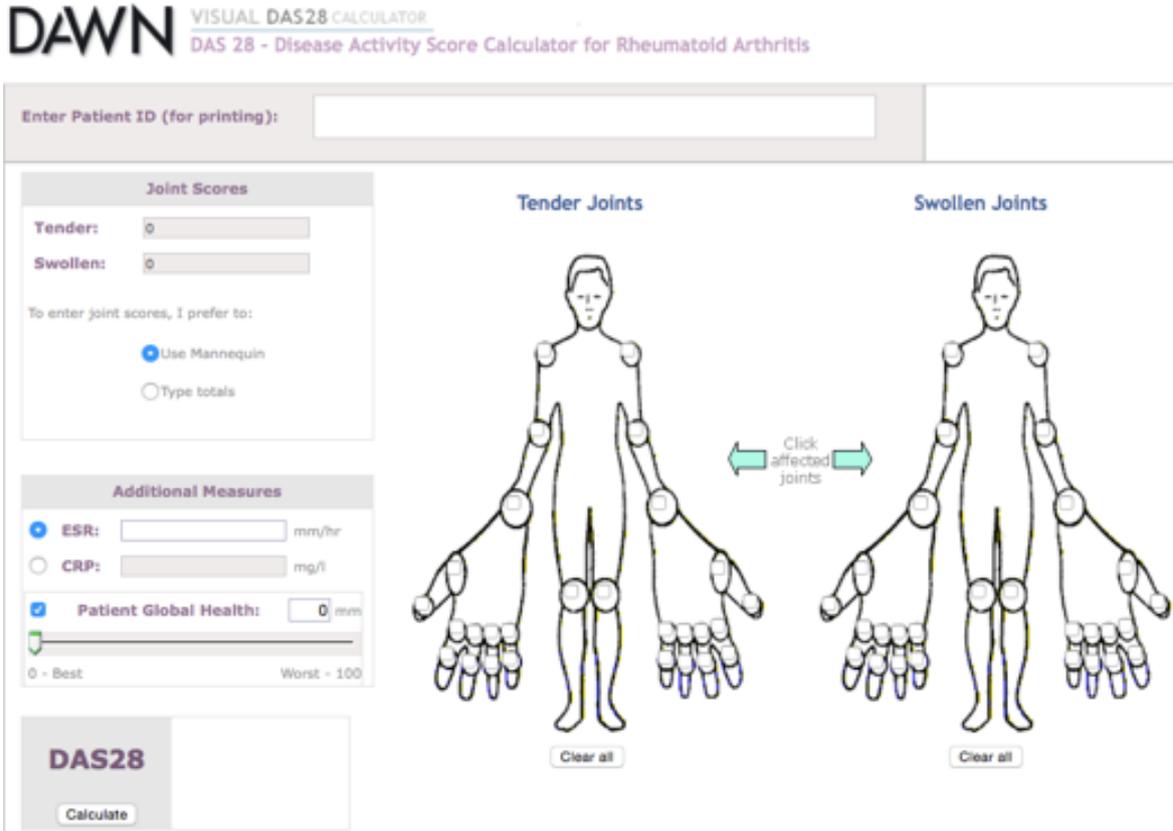
0 - Best Worst - 100

DAS28

Tender Joints

Swollen Joints

Click affected joints



- *Tender joints → articulaciones dolorosas
- *Swollen joints → articulaciones tumefactas
- *ESR → velocidad de sedimentación globular (VSG)
- *CRP → proteína C reactiva (PCR)
- *Patient global health → salud global del paciente

8.7. Anexo 7

El **índice simplificado de actividad de la enfermedad o SDAI** (del inglés Simplified Disease Activity Index) es una herramienta sencilla que permite evaluar la actividad de la enfermedad.

Los resultados obtenidos del recuento de articulaciones dolorosas (NAD) y tumefactas (NAT), proteína C reactiva (PCR), valoración de la salud global según el propio paciente y el médico mediante una escala visual analógica (EVA) permiten clasificar a los pacientes en 4 categorías:

- < 3,3 → remisión
- 3,3 a 11 → actividad baja
- 11 a 26 → actividad moderado
- >26 → actividad alta

Las articulaciones valoradas son hombros, codos, muñecas, metacarpofalángicas, interfalángicas proximales y rodillas.

El cálculo de la puntuación se realiza a través de la siguiente ecuación:

$$\text{SDAI} = \text{NAD28} + \text{NAT28} + \text{PaGH} + \text{PrGH} + \text{PCR}$$

*NAT28: número de articulaciones dolorosas, de un total de 28.

*NAD28: número de articulaciones tumefactas, de un total del 28.

*PaGH: evaluación de la salud global percibida por el paciente (cm).

*PrGH: evaluación de la salud global valorada por el médico (cm).

*PCR: Proteína C reactiva (mg/dL).

Existen páginas web destinadas al cálculo de la actividad de la enfermedad mediante la medición de los datos explicados anteriormente. Un ejemplo es la imagen que se muestra a continuación⁽²⁷⁾.

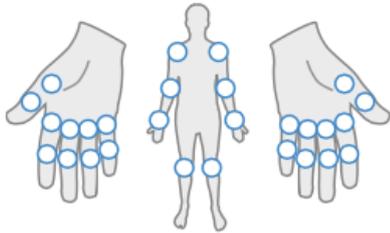
SDAI Calculator

Joint score

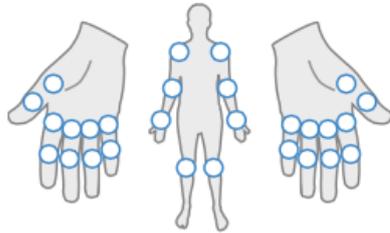
Type score

Choose from diagram

Tender joints



Swollen joints



Measures

CRP (mg/dl)

Patient global assessment of disease activity (0-10)

Care provider global assessment of disease activity (0-10)

Score **0.00 Remission**

*Tender joints → articulaciones dolorosas

*Swollen joints → articulaciones tumefactas

*CPR → Proteína C reactiva

* Patient global assesment of disease activity → evaluación global de la actividad de la enfermedad por el paciente

* Care provider global assesment of disease activity → evaluación global de la actividad de la enfermedad por el médico.

8.8. Anexo 8

Consideraciones

1. Manejo de variables “missing” (variables perdidas)

En cuanto al manejo de las variables perdidas, en este estudio se ha decidido eliminar los datos de los cuestionarios mal cumplimentados, manteniendo los de otros test del mismo paciente para maximizar el tamaño muestral de la investigación.

Una de las consideraciones que nos podríamos haber planteado durante la depuración de datos ante estas variables es lo que denominamos promediar. Delante de un cuestionario con algunas categorías en blanco se hace la media de los valores del resto de categorías contestadas y el resultado obtenido se le da a esas variables “missing”. De esta manera, evitamos la pérdida de datos masiva y mantenemos el número de muestra adecuado para el análisis posterior.

2. Revisión de cuestionario

Para evitar tener gran cantidad de variables “missing” y conseguir el número adecuado de cuestionarios cumplimentados para el estudio, se podría haber hecho una revisión previa al análisis por parte de enfermería. Así, al recoger los cuestionarios el enfermero/a debería verificar que están bien cumplimentados, con todas las categorías rellenadas y de forma adecuada. De esta manera se asegura una muestra apropiada para el análisis de datos, perdiendo el mínimo número de pacientes posible.

3. Características de los cuestionarios de calidad de vida.

El concepto de calidad de vida es un término muy difícil de definir ya que engloba gran cantidad de dimensiones de la persona. Según la OMS, es “una percepción individual de las personas sobre su propia posición en la vida, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que viven, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.⁽³¹⁾

Si nos centramos en el ámbito sanitario debemos considerar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Es aquella “relacionada con los aspectos físicos, emocionales y sociales, e influida por la enfermedad de un individuo o su tratamiento”⁽¹⁵⁾. El interés por definir la CVRS viene determinado por el aumento de prevalencia de las enfermedades crónicas, siendo el principal objetivo ante estas proporcionar la mejor calidad de vida al paciente.

Para evaluar la CVRS se usan los cuestionarios de calidad de vida. Podemos clasificarlos en dos grandes grupos: genéricos y específicos. Los primeros se usan para la medición global de la

calidad de vida y pueden ser utilizados en diversas enfermedades y poblaciones, permitiendo comparaciones entre si. Por otro lado, los específicos se centran en aquellas dimensiones más afectadas según la patología para la que se crearon. Son mucho más sensibles a los cambios de la enfermedad que los genéricos.^(11,32)

A pesar de las diferencias entre ellos, todos deben tener una serie de características comunes que permitan cumplir el objetivo para el que están destinados. Estas son: viabilidad, fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio.

Para que un cuestionario se use debe ser viable, es decir, sencillo y aceptado por los médicos, pacientes e investigadores.

La fiabilidad nos indica el grado de reproducibilidad del cuestionario, el grado de estabilidad conseguido al repetir la medición en condiciones idénticas asumiendo la inexistencia de cambio real en el fenómeno medido. Si un cuestionario es poco fiable será de escasa utilidad⁽³²⁾.

La validez indica la capacidad para medir aquello para lo que ha sido diseñado.⁽³³⁾

Y, por último, la sensibilidad al cambio sirve para conocer la eficacia del cuestionario al medir los resultados de una intervención. Calcula la diferencia de las puntuaciones obtenidas antes y después de una intervención de eficacia conocida, como un tratamiento para una patología determinada.⁽³²⁾

Además de estas características, es muy importante la adaptación transcultural. La mayoría de estas herramientas de medida proceden de países anglosajones, con una cultura y lengua diferente a la nuestra⁽³²⁾. Por ello, es necesario una versión traducida y adaptada a nuestras costumbres e idioma. De esta manera se capta el contenido original con todos sus matices y es posible que el cuestionario cumpla su objetivo en diferentes poblaciones.

