



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE QUERETARO
FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES
MAESTRIA EN NUTRICIÓN HUMANA

**Composición corporal, calidad de vida y dominios con
mayor afectación en pacientes con artritis idiopática
juvenil**

TESIS:

Que como parte de los requisitos para obtener el grado de

Maestro en Nutrición Humana

PRESENTA:

M.C. Diana Irene del Socorro Oliva Garza

Dirigido por:

Dr. Carlos Abud Mendoza

Dra. Hilda Romero Zepeda

Querétaro, Qro.

Agosto, 2012



**Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Ciencias Naturales
Maestría en Nutrición Humana**

**Composición corporal, calidad de vida y dominios con mayor afectación en
pacientes con artritis idiopática juvenil.**

Tesis

Que como parte de los requisitos para obtener el grado de
Maestro en Nutrición Humana

Presenta:

Diana Irene del Socorro Oliva Garza

Dirigido por:

**Dr. Carlos Abud Mendoza
Dra. Hilda Romero Zepeda**

SINODALES

**Dr. Carlos Abud Mendoza
Presidente**

Firma

**Dra. Hilda Romero Zepeda
Secretario**

Firma

**Dr. Rubén Salvador Romero Márquez
Vocal**

Firma

**Dra. Olga Patricia García Obregón
Suplente**

Firma

**Dra. Miriam Anacely Anaya Loyola
Suplente**

Dra. Miriam Anacely Anaya Loyola
Directora de Nutrición

Firma

Dr. Ines Torres Pacheco
Director de Investigación y Posgrado

Carilolivero
Agosto 2012
Querétaro, Qro.,
México D.F.

Resumen

Palabras clave: artritis idiopática juvenil, composición corporal, calidad de vida.

El objetivo de éste estudio fue determinar si la actividad de la enfermedad (Artritis idiopática juvenil) afecta la composición corporal y disminuye la calidad de vida de los pacientes incluidos en éste estudio. Se incluyeron 42 pacientes con AIJ en el estudio. Se clasificaron de acuerdo a la clasificación establecida por el ILAR. Se determinaron peso, talla, índice de masa corporal, porcentaje de grasa corporal por medio de impedancia bioeléctrica, así como ángulo de fase. Se cuantificó la actividad de la enfermedad con DAS28. Se midió la calidad de vida con el cuestionario WHOQOL-100. Se reclutaron 84 niños sanos pareados por edad y sexo para que sirvieran como grupo control. Resultados: el rol de género es evidente, en el 95.2% de los casos y en el 91.7% de los controles la persona encargada del cuidado del paciente es una mujer relacionada con la familia, siendo la madre la más frecuente. El grupo de casos presentó talla baja para la edad en un 60% y peso bajo para la edad en un 16.7% comparado con el 12% del grupo control y 4.8% respectivamente; ambos grupos presentaron grasa corporal elevada. La calidad de vida fue significativamente menor en el grupo de casos en los dominios físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales; los dominios medio ambiente y creencias no hubo diferencia significativa. No encontramos asociación entre la actividad de la enfermedad y la grasa corporal. Encontramos que hay 201.27 veces más riesgo de presentar una calidad de vida disminuida en el grupo de casos que el grupo control. Conclusiones: el tener la enfermedad puede predisponer a tener talla baja o a no desarrollar la máxima talla que se podría alcanzar si no se tuviera la enfermedad así mismo predispone a tener peso bajo o normal, la composición corporal no se ve afectada por la enfermedad. La calidad de vida, está severamente disminuida en el grupo de casos en todos los dominios excepto en los dominios de creencias y medio ambiente, siendo así que el solo hecho de tener la enfermedad es un factor de riesgo para presentar un deterioro en la calidad de vida global del paciente.

Summary

Key words: juvenile idiopathic arthritis, body composition, quality of life.

The aim of the study was to determine if the disease activity (Juvenile idiopathic Arthritis) affects the body composition and decrease the quality of life of the patient included in this study. 42 patients with JIA were included in the study. They were classified according to the ILAR classification. Weight, height, body mass index, percentage of body fat by bioelectrical impedance, as well as phase angle were determined. Disease activity was quantified with DAS 28. Quality of life was measured with the WHOQOL-100 questionnaire. 84 healthy age and sex matched children were recruited to serve as a control group. Results: the gender role is evident, the 95.2% of the case group and the 91.7% of the control group the person in charge of the patient's needs was a woman related to the family, being the mother most frequently. The case group showed short stature in 60% and low weight 16.7% compared with the control group 12% and 4.8% respectively; both groups showed elevated body fat. The quality of life was significantly lower in the case group in the physical, psychological, independence, social relationships; environment and religious belief showed no statistical difference. We didn't find association between disease's activity and body fat. We found that there is 201.27 times more risk of having decreased quality of life in the case group than in the control group. Conclusions: having the disease may predispose to have short stature or not reaching the maximum stature that they could achieve if they didn't have the disease, in the same way it could predispose to have low or normal weight, the body composition was not affected due to the disease. The quality of life is severely decreased in the case group in all the domains except environment and religious belief being so that just the fact of having the disease is a risk factor to have a diminished quality of life.

Dedicatorias

A mi esposo, para acompañarlo

A mis hijos, para enorgullecerlos

A mis padres, para honrarlos

Agradecimientos

Agradezco a la Doctora Hilda Romero Zepeda y al Doctor Carlos Abud Mendoza por su guía y acompañamiento a lo largo de este trabajo de investigación, a mis sinodales por sus enseñanzas y sobre todo a mi esposo Ricardo Moreno por su apoyo constante y su fé en mí; a mis hijos Luis Sebastián y Ricardo Uriel por su comprensión y sacrificio durante el tiempo que duró la maestría.

INDICE

	Página
Resumen	1
Summary	2
Dedicatorias	3
Agradecimientos	4
Índice	5
Índice de tablas	6
Índice de gráficas	7
I. Introducción	8
II. Antecedentes y marco teórico	8
2.1 Artritis idiopática juvenil	8
2.2 Aspectos epidemiológicos de la artritis idiopática juvenil	9
2.3 Conceptos asociados y clasificación de la artritis idiopática juvenil	10
2.4 Estado nutricional y composición corporal del paciente con artritis idiopática juvenil	12
2.5 Calidad de vida como indicador de los niveles de bienestar, de afectación y de requerimientos de una población.	17
III. Justificación	23
IV. Hipótesis	24
V. Objetivos	25
VI. Materiales y métodos	26
VII. Resultados y discusión	32
VIII. Conclusiones	65
IX. Bibliografía	68

INDICE DE TABLAS

No. de Tabla	Título	Página
Tabla 1	Clasificación de la artritis idiopática juvenil	11
Tabla 2	Causas de afectación nutricional y retraso en el crecimiento	16
Tabla 3	Características demográficas	34
Tabla 4	Relación del cuidador principal con el paciente	34
Tabla 5	Resumen de horas al día dedicadas al cuidado del paciente	35
Tabla 6	Características clínicas de la enfermedad prevalentes en el grupo de los casos	39
Tabla 7	Porcentaje de participantes de acuerdo al nivel de la actividad de la enfermedad por grupo	39
Tabla 8	Composición corporal. Índice de masa corporal para la edad	42
Tabla 9	Composición corporal. Talla para la edad	43
Tabla 10	Composición corporal. Porcentaje de grasa corporal para la edad	45
Tabla 11	Resultado de calidad de vida por grupo con intervalos de confianza	49
Tabla 12	La actividad de la enfermedad como factor de riesgo para alterar la composición corporal y para disminuir la calidad de vida	58
Tabla 13	Promedio de los indicadores de discapacidad cHAQ y JAFAR-C, así como el promedio del ángulo de fase como indicador de daño celular por grupo.	61

INDICE DE GRÁFICAS

No. de Gráfica	Título	Página
Gráfica 1	Horas al día dedicadas al cuidado del paciente	35
Gráfica 2	Tipo de artritis idiopática juvenil	38
Gráfica 3	Frecuencia de acuerdo al diagnóstico de la actividad de la enfermedad por grupo	39
Gráfica 4	Diagnóstico del índice de masa corporal por grupo	43
Gráfica 5	Diagnóstico de la talla para la edad por grupo	44
Gráfica 6	Diagnóstico del porcentaje de grasa corporal para la edad por grupo	46
Gráfica 7	Porcentaje de grasa corporal por grupo	47
Gráfica 8	Porcentaje de calidad de vida global por grupo	50
Gráfica 9	Porcentaje del dominio salud en general de calidad de vida por grupo	51
Gráfica 10	Porcentaje del dominio salud física de calidad de vida por grupo	52
Gráfica 11	Porcentaje del dominio salud psicológica de calidad de vida por grupo	53
Gráfica 12	Porcentaje del dominio nivel de independencia de calidad de vida por grupo	54
Gráfica 13	Porcentaje del dominio relaciones sociales de calidad de vida por grupo	55
Gráfica 14	Porcentaje del dominio medio ambiente de calidad de vida por grupo	56
Gráfica 15	Porcentaje del dominio creencias de calidad de vida por grupo	57
Gráfica 16	Correlación entre la actividad de la enfermedad y calidad de vida global	59
Gráfica 17	Clasificación del cuestionario cHAQ por grupo	62
Gráfica 18	Porcentaje de discapacidad medido con JAFAR-C por grupo	63
Gráfica 19	Distribución del ángulo de fase por grupo	64

I. Introducción.

La valoración de los niños con artritis idiopática juvenil (AIJ) se ha centrado en métodos puramente médicos como la actividad de la enfermedad, conteo de articulaciones inflamadas y dolorosas, manifestaciones sistémicas de la enfermedad, que se han utilizado para definir la mejoría de la enfermedad. Estas mediciones son importantes y deben cuantificarse, sin embargo, como ocurre en todas las enfermedades crónicas de la infancia, la AIJ influye en prácticamente todos los aspectos de la vida del niño, como los dominios físico, social, psicológico, nivel de independencia, relación con su medio ambiente y creencias, aunado a la carga económica que junto a los demás dominios afecta no solo al niño con AIJ sino a toda su familia, lo que a su vez afecta nuevamente al niño.

El hecho de que la enfermedad así como su tratamiento cause retraso en el crecimiento lineal de los niños, alteración en su composición corporal debido a la caquexia relacionada con las enfermedades reumatológicas y la actividad misma de la enfermedad, hace que exista la necesidad de describir un cuadro global que abarque la actividad de la enfermedad, la composición corporal, situación socioeconómica y calidad de vida global y por dominio.

II. Antecedentes y Marco Teórico.

2.1. Artritis idiopática juvenil.

Una de las entidades que mayor dificultad diagnóstica representan en el área de la Reumatología, sin duda la constituyen el grupo de enfermedades que denominamos en conjunto como artritis idiopática juvenil (AIJ). Su clasificación, frecuentemente depende de características clínicas que varían de paciente a paciente, amén de los diferentes sistemas de clasificación que han surgido a través de los años, la escasez de pruebas diagnósticas o exámenes serológicos que ayuden a establecer las diferencias y pronóstico entre los distintos grupos y solo recientemente se han hecho grandes avances en entender la inmunología e

inmunopatología de la AIJ, particularmente en nuevas opciones de tratamiento (Borchers *et al.*, 2006).

De acuerdo a diversos autores, la AIJ tiene una etiología autoinmune y una amplia variedad de auto-anticuerpos se han descrito en pacientes con esta entidad, (ninguno de ellos específico para AIJ) y solo el factor reumatoide (FR) y los anticuerpos antinucleares (AAN), se utilizan rutinariamente para proveer "soporte serológico" al diagnóstico de la AIJ. Los AAN positivos se detectan en aproximadamente 30 a 50% de los pacientes con AIJ y constituyen uno de los factores de riesgo más importantes para el desarrollo de uveítis (inflamación de la lámina intermedia del ojo, entre la esclerótica y la retina, que se encarga de la mayor parte del suministro sanguíneo de la retina), así como una más larga duración de la actividad de la enfermedad, la cual por si sola es causa de discapacidad importante. Entre el 2 y 12% de los pacientes con AIJ son positivos para el FR y su sola presencia, se ha identificado como un predictor independiente de discapacidad física, mayor progresión radiológica y falla para inducir o mantener la remisión de la enfermedad.

2.2. Aspectos epidemiológicos de la artritis idiopática juvenil.

La AIJ es la enfermedad reumática más común en la infancia, con una incidencia que varía de 11 a 18 niños por 100 000 habitantes y una prevalencia entre 57 a 113 casos por 100 000 habitantes. En Estados Unidos es la tercera causa de discapacidad física. El comienzo más común de la enfermedad es con monoartritis/oligoartritis hasta en un 50 a 75% de todos los casos y solo entre el 1 y 3% de los casos se manifiestan con un inicio poliarticular con FR positivo. Se afectan con mayor frecuencia las mujeres que los hombres y la edad de inicio oscila entre 1 y 5 años de edad (Andersson, 1996), con un pico posterior durante la adolescencia.

2.3. Conceptos asociados y clasificación de la artritis idiopática juvenil.

La clasificación mas aceptada de la AIJ, se basa en el número de articulaciones involucradas y la presencia de signos y síntomas sistémicos, además del curso que sigue la afectación articular en los primeros seis meses, posterior al inicio de los síntomas (Al-Matar *et al.*, 2002).

- OLIGOARTICULAR: Es la mas frecuente (60-70%). Se afectan cuatro o menos grupos articulares, habitualmente articulaciones grandes, particularmente en miembros inferiores, siendo rodilla la más frecuente (50% monoarticular). La afectación de articulaciones simétricas se encuentra en menos de la tercera parte de los casos. De acuerdo a su evolución puede mantenerse con afectación oligoarticular (forma persistente) o poliarticular (forma extendida).
- POLIARTICULAR: (20-30%). Afecta cinco o más grupos articulares, grandes o pequeñas al inicio, más comúnmente las metacarpofalángicas y las muñecas. Esta forma, es el equivalente pediátrico de la artritis reumatoide de los adultos.
- SISTÉMICO: (10%) Se caracteriza por la presencia de fiebre, habitualmente acompañada de un exantema evanescente, rojo salmón, que es típico de ésta enfermedad, además de serositis, linfadenopatía y hepato-esplenomegalia. Clínicamente similar a la sintomatología presentada en la Enfermedad de Still de los adultos, tienden a desarrollar enfermedad poliarticular de pequeñas y grandes articulaciones, más frecuentemente muñecas y tobillos (Al-Matar *et al.*, 2002).

Hay tres tipos diferentes de clasificación que se usan actualmente para artritis de etiología no determinada con inicio antes de los 16 años, la propuesta por el Colegio Americano de Reumatología (ACR por sus siglas en inglés) (Brewer *et al.*, 1977) la propuesta por la Liga Europea Contra el Reumatismo (EULAR por sus siglas en inglés) (Wood, 1978) y finalmente la que propuso la Liga Internacional de Asociaciones para Reumatología (ILAR por sus siglas en inglés) (Petty *et al.*,

2001) que intentó solucionar las discrepancias entre las dos clasificaciones anteriores (**Tabla 1**).

Tabla 1. Clasificación de la artritis idiopática juvenil.

ACR (1977) Artritis Reumatoide Juvenil	EULAR (1978) Artritis Crónica Juvenil	ILAR (1997) Artritis Idiopática Juvenil
Sistémica Poliarticular Oligoarticular	Sistémica Poliarticular Oligoarticular Psoriasis juvenil	Sistémica Poliarticular FR+ Poliarticular FR- Oligoarticular persistente Oligoarticular extendida Psoriásica Relacionada a entesitis Otros

La medición de actividad de la enfermedad es por medio de la escala DAS 28 (Disease Activity Score por sus siglas en inglés), que utiliza conteo de articulaciones inflamadas y dolorosas de un total de 28 articulaciones, reactantes de fase aguda para determinar inflamación como velocidad de sedimentación globular (VSG) o proteína C reactiva (PCR), así como una escala visual análoga (EVA) de apreciación global del estado de salud de 0 a 100 milímetros, donde 0 mm es el mejor estado de salud posible. Ésta evaluación permite determinar la buena respuesta clínica que es definida como DAS28 menor a 3.2 y remisión de la enfermedad como DAS28 menor de 2.6. Esta escala es mundialmente aceptada y diversos estudios revelan que correlaciona en un 0.9 con las variables clínicas y de progresión radiográfica. (Alfaro-Lozano J *et al.* 2008).

Otra forma de medir la función física en los pacientes con AIJ es por medio del cHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire por sus siglas en inglés), éste es un cuestionario que cuantifica la discapacidad en niños. El cHAQ ha demostrado ser una herramienta válida, confiable y sensible para medir el estado funcional físico de los niños con AIJ.

Consta de 2 componentes: discapacidad y disconfort.

- La discapacidad se mide con un cuestionario de 30 preguntas en 8 dominios que cubren la mayor parte de los aspectos de la vida diaria como vestirse y arreglarse, levantarse, comer, caminar, higiene, alcanzar, agarrar y actividades; cada dominio contiene al menos una pregunta adecuada a la edad del niño, cada pregunta es clasificada en una escala de 4 puntos: sin dificultad (0), algo de dificultad (1), mucha dificultad (2), imposible de hacer (3). El índice de discapacidad se calcula con la media de los ocho dominios y la escala va de cero (sin discapacidad) a tres (discapacidad severa).
- El disconfort se determina por la presencia de dolor que es medido en una escala visual análoga (EVA) de 100 mm que va de “sin dolor” a “dolor muy severo”. (H Dempster et al, 2001)

2.4. El estado nutricional y composición corporal del paciente con artritis idiopática juvenil.

La afectación nutricional se reconoce como una complicación de la AIJ, pero los factores asociados a ella aún no son claramente entendidos ni establecidos. La nutrición sub-óptima afecta adversamente el desarrollo a largo plazo de éste grupo de niños y es fuente de preocupación para médicos, padres y pacientes por igual. El desbalance nutricional derivado de la AIJ, pareciera afectar el bienestar general de los niños, además de que puede afectar adversamente el control y tal vez la actividad de la enfermedad, contribuyendo a la alteración del crecimiento, el cual ya de por sí es una seria consecuencia de la AIJ (Cleary *et al.*, 2004).

El índice de masa corporal (IMC), provee una medida indirecta de la composición corporal, además de una medida válida de sobrepeso en niños sanos y ha sido utilizada para medir el estado nutricional en otras enfermedades pediátricas, como cánceres y enfermedades renales. El IMC provee una medida objetiva de la depleción o exceso de peso y dado que es calculada a partir de la medición de

peso y talla, que son medidas rutinarias en la práctica clínica, es una herramienta práctica, sencilla y de gran utilidad. En los niños con AIJ se ha encontrado un IMC disminuido comparado con sus controles sanos. (Shou-Ting., 2010).

Es importante que el médico tratante utilice guías dietarias para niños sanos, basadas en edad y género, en vez de las basadas en el peso actual, y que un nutriólogo sea parte del equipo tratante, especialmente si la desnutrición es grave (Weiss *et al.*, 2005).

La afectación nutricional en los pacientes con AIJ puede resultar de una reducción en la ingesta de alimentos, el apetito puede estar disminuido como consecuencia de la enfermedad inflamatoria crónica o como efecto colateral por la toxicidad gastrointestinal de los medicamentos empleados. Problemas dentales e inflamación de la articulación temporo-mandibular pueden afectar también, la capacidad para comer del paciente, al igual que las dificultades funcionales resultantes de la afectación de las extremidades superiores.

La caquexia se ha descrito en diferentes enfermedades y aunque su prevalencia es alta, es una condición médica que ha sido subdiagnosticada y subestimada en los pacientes con enfermedades crónicas como cáncer, insuficiencia renal crónica, enfermedades reumáticas entre otras. Se define como “la pérdida de peso de forma involuntaria en el contexto de una enfermedad crónica”. Éstos pacientes presentan pérdida de peso junto a alteraciones de la composición corporal y homeostasis de varios sistemas, principalmente músculo y tejido adiposo, en la que ambos se encuentran disminuidos. En las enfermedades reumáticas, se encuentra una disminución de la masa muscular junto a un aumento en el tejido adiposo, lo que nos puede llevar a encontrar un peso estable. Los cambios en la composición corporal no son fácilmente detectables, pero la impedancia bioeléctrica (IBE) y la absorciometría de energía dual de rayos-X (DEXA por sus siglas en inglés) o densitometría corporal han probado ser útiles. (Von Haehling., 2010).

El estudio de la composición corporal constituye el eje central de la valoración del estado de nutrición. Nos sirve para comprender el efecto que tiene la dieta, el crecimiento, la actividad física y la enfermedad en un individuo, para monitorizar los cambios en la composición corporal asociadas a ciertas enfermedades y evaluar la efectividad de la intervención médica y nutricional. Uno de los métodos más usados actualmente por su precisión, facilidad de aplicación y uso en la composición corporal es el análisis de IBE, tanto para investigación clínica como para la atención de pacientes, ya que posee una buena reproducibilidad.

El análisis de IBE es un método rápido, seguro, simple y económico que mide la conductividad tisular; es fácil de realizar y se utiliza un equipo portátil. Se ha comparado con varias técnicas para medir composición corporal como escáner de tomografía computarizada, DEXA, marcadores específicos de dilución, encontrando que existe una relación cercana entre las mediciones de IBE y las técnicas de medición antes mencionadas con coeficientes de correlación que varían entre 0,74 y 0.98 (Espinosa-Cuevas, 2007).

Se basa en la medición de impedancia (Z), que está compuesta por resistencia(R) y reactancia (Xc), la resistencia es el paso de la corriente a través de las soluciones electrolíticas intra y extra celulares y la reactancia es la fuerza que se opone al paso de una corriente dado por la polaridad de las membranas. Estos valores de R y Xc permiten obtener a través de diversas ecuaciones la predicción de masa libre de grasa (MLG), agua corporal total (ACT) y masa grasa (MG). (Piccoli, 2002).

Una de las ecuaciones desarrolladas para estimar MLG en niños es la desarrollada por Schaefer *et al.*, para niños de 3 a 19 años, donde la ecuación:

$$MLG= 0.65 (talla^2/resistencia) + 0.68 (edad) + 0.15$$

fue probada con espectrometría de potasio midiendo potasio corporal total y validándola con las ecuaciones de Houtkooper *et al.*, que al ser para niños de entre 10 y 14 años de edad sobre estimaba MLG y con la desarrollada por Deurenberg *et al.*, contra la cual se obtuvo mejor precisión predictiva; ambas se

desarrollaron con densitometría como método de validación. (Schaefer *et al.* 1994).

McCarthy *et al.*, desarrolló tablas divididas en percentiles para poder realizar un diagnóstico adecuado de acuerdo al porcentaje de grasa corporal por edad, siendo el percentil 2 correspondiente a baja grasa corporal, el percentil 85 a exceso de grasa y el percentil 95 a obesidad. (McCarthy *et al.*, 2006).

El componente ángulo de fase ($^{\circ}F$) nos habla de la integridad de las membranas celulares.

Los niños con AIJ presentan una disminución en la masa muscular y un aumento en la masa grasa, encontrándose en ellos también, aumento en el gasto energético en reposo que puede contribuir a la menor estatura que se presenta en éste grupo (Knops *et al.*, 1999), lo cual puede ser debido a los elevados niveles de factor de necrosis tumoral alfa (FNT- alfa) e interleucina-1 (IL-1).

Los pacientes con AIJ son tratados con una variedad de medicamentos, incluyendo antiinflamatorios no esteroideos (AINE), agentes modificadores del curso de la enfermedad (FARME) como el metotrexato (Mtx) principalmente y corticoesteroides. Todos pueden causar molestias abdominales como dispepsia, flatulencia, distensión y náusea. Los corticoesteroides son conocidos por incrementar la actividad osteoclástica, al mismo tiempo que disminuyen la función osteoblástica, provocando pérdida de hueso, por lo que el uso prolongado de los mismos, puede afectar el crecimiento lineal en pacientes con AIJ, una consecuencia no deseada y permanente, aunque también se han descrito fallas en el crecimiento en pacientes con AIJ sin historia de uso de esteroides. Durante los periodos de remisión, el paciente puede crecer si las epífisis, si estas no se han cerrado prematuramente (Weiss *et al.*, 2005).

La disminución en el crecimiento localizado puede deberse a la destrucción del centro de crecimiento como en la micrognatia, maduración ósea acelerada o cierre prematuro de las epífisis. El retardo de la pubertad también es frecuente. Las causas son multifactoriales como se muestra en la **tabla 2**. (Weiss *et al.*, 2005).

Tabla 2. Causas de afectación nutricional y retraso en el crecimiento.

Metabólicas	Actividad catabólica aumentada debido a la actividad de la enfermedad.
Endocrinológicas	Disminución de los niveles de ILGF-1, (Factor de Crecimiento Parecido a Insulina – 1, por sus siglas en inglés) secundarios a niveles elevados de IL-6 y corticoesteroides. Efecto supresor de los corticoesteroides en osteoblastos.
Malnutrición	Caquexia secundaria a niveles elevados de FNT-alfa e IL-1. Mecánico: disfunción de la articulación temporo-mandibular, micrognatia. Anorexia secundaria a náusea, vómito, úlceras orales (Mtx) y gastritis (AINE y corticoesteroides)

Fuente: Weiss *et al.*, (2005)

La afectación nutricional en AIJ es un problema reconocido ampliamente de etiología no clara. Esto sin duda contribuye al pobre crecimiento a largo plazo, osteoporosis y anemia crónica, todos problemas potenciales en niños con AIJ. Estudios realizados en otras enfermedades infantiles crónicas han mostrado beneficios en la atención nutricional agresiva, es decir, con una intervención nutricional completa y no solo con consejo nutricional, lo que ha derivado también en mejores resultados en cuanto a crecimiento y bienestar físico. (Cleary *et al.*, 2004).

Lofthouse *et al.* (2002), evaluaron el estado nutricional en niños con AIJ usando medidas antropométricas y el método de impedancia bioeléctrica, en una población de 22 niños entre 3 y 14 años de edad del Reino Unido y los compararon con un grupo control. Encontraron que las medidas antropométricas tendían hacia una talla baja, 22.7% de los niños con AIJ se informaron con una talla por debajo de la tercer percentil de talla correspondiente a su edad, a diferencia del 0% de los niños sin esta enfermedad (controles); 18.1% de los niños con AIJ incluso en su peso estuvieron por debajo también del tercer percentil, comparados con el 0% de los niños control. Sin embargo, aunque estos resultados sugieren que los pacientes con AIJ tienden a tener una estatura más

baja y a pesar menos, que los niños sanos, las diferencias observadas no fueron estadísticamente significativas ($p=0.096$ y 0.075 respectivamente). Además encontraron que la desventaja nutricional de los niños con AIJ se presenta especialmente en los niños con enfermedad poliarticular y el menor crecimiento ocurre solo en pacientes con un inicio poliarticular o sistémico de la enfermedad (Lofthouse *et al.*, 2002).

2.5. Calidad de vida como indicador de los niveles de bienestar, de afectación y de requerimientos de una población.

Los niveles de bienestar poblacional y del individuo tienen como finalidad evaluar la percepción de él o ella acerca de alguna situación, las deficiencias existentes en los diferentes aspectos de su vida diaria, así como el proponer acciones que permitan la mejora de algún aspecto vital. Para ello se ha requerido conceptualizar el término y diseñar instrumentos de evaluación. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1998, definió a la calidad de vida en función de la manera en que el individuo “percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en el cual vive, en relación con los objetivos, criterios y expectativas; esto, matizado con su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales” (Lugo-Alonso J, 2007) y se constituye como “la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien”. La calidad de vida de esta forma, es un concepto multidimensional que incluye estilos de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica.

La OMS define la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedades e incapacidades, la salud es un equilibrio armónico de todas las funciones del ser humano. La buena salud constituye el mejor recurso para el progreso personal además de poseer un gran potencial hacia el bienestar económico, social y familiar. La salud es tener un alto

nivel de bienestar, satisfacciones y placeres personales, energía, ánimo por la vida y también por la felicidad; la salud es un modo de ser, es una forma de vivir, es una manera de obtener dignidad ante la vida. Las diversas definiciones de calidad de vida hacen hincapié en la importancia que tiene la manera en que el individuo percibe sus circunstancias vitales: factores que existen en diferentes grados y matices, permanencia en el tiempo y que son entre otras cosas cuantitativos o cualitativos (WHOQOL Group, 1998).

Desde el campo de la salud, la calidad de vida se refiere a “las capacidades funcionales de un individuo, satisfacción general con la vida y al bienestar físico y emocional. Algunos autores retoman como un concepto multidimensional, que incluye el estilo de vida, la vivienda, la satisfacción, pero que, básicamente “consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas, y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales de sentirse bien”. Una de las definiciones más completas es de la OMS: “la percepción de un individuo sobre su posición en la vida en el contexto de su cultura y de su sistema de valores y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones, el concepto incorpora de una manera compleja la salud física de una persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y sus relaciones con los aspectos prominentes del medio ambiente. A diferencia de las anteriores, esta definición entiende que la calidad de vida es una evaluación subjetiva y destaca que solo puede realizarse si se incorpora el contexto cultural, social y medio-ambiental de esa persona. Este concepto está compuesto por múltiples dimensiones que abarcan pero también trascienden al “estado de salud”, “el estilo de vida”, “la satisfacción con la vida”, “el estado mental” y el “bienestar” (WHOQOL Group, 1998; Schwartzman, 2003).

El término calidad de vida pretende valorar aspectos de la enfermedad que no son estrictamente clínicos, sino relacionados con la vida diaria del paciente y en que modo se ve afectada por la presencia de alguna patología, desde el punto de vista del propio paciente. Lógicamente esa valoración habrá de ser

multidimensional y se acepta generalmente incluir, al menos cuatro dimensiones a evaluar: física, funcional, psicológica y social. Es el proceso de cuantificar el impacto de la enfermedad en la vida del paciente y la sensación de sentirse bien.

El término “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS), se refiere a cuanto se ve afectada la calidad de vida de los pacientes por su enfermedad (Schwartzman, 2003). El concepto de CVRS, es relativamente reciente y se ha desarrollado a partir de la idea de que las consecuencias que se derivan de una determinada enfermedad, no solo incluye el deterioro funcional sino que abarca las repercusiones sobre el estilo de vida del paciente, incluyendo su propia percepción e interpretación. (Plan Nacional de Salud, 2007).

Los cuestionarios para la evaluación de la calidad de vida se clasifican en dos tipos, genéricos y específicos o relativos a una patología concreta, los cuales han probado ser reproducibles, confiables y sensibles al cambio. Estas características los hacen aptos para estudios de tipo descriptivo o en donde se evalúa un determinado tratamiento. Ambos utilizan escalas que van con rangos desde una perfecta salud hasta el peor estado de salud (del 100 al 0%). Los cuestionarios genéricos o generales como su nombre lo indica se han diseñado para medir el impacto en la salud de los pacientes de un rango amplio de enfermedades. Permiten conocer que aspectos de la calidad de vida están afectados en comparación con la población en general y otras enfermedades. Es posible detectar efectos de las intervenciones fuera del ámbito de la reumatología, aunque son menos sensibles para detectar cambios clínicos. Los cuestionarios específicos, como su nombre lo indica, evalúan solamente un órgano o sistema afectado, en este caso están diseñados para medir el impacto de las enfermedades. Fueron elaborados a partir de los síntomas, las limitaciones y los trastornos de la vida diaria que producen estas enfermedades (Velarde-Jurado *et al.*, 2004)

Las encuestas genéricas sobre calidad de vida en relación con la salud tratan de obtener medidas representativas de conceptos tales como estado psicológico y mental del paciente, limitaciones en la actividad física debidas a la presencia de la

enfermedad, grado de afectación en las relaciones sociales del paciente, dolor, bienestar corporal, etc. y entre las mas conocidas están:

- NHP (Nottingham Health Profile)
- SF36 (Health Survey)
- SIP (Sickness Impact Profile)
- WHOQOL 100 (World Health Organization Quality of Life Instrument).

El uso de encuestas específicas para una patología o grupo de patologías es cada vez más amplio, aunque los cuestionarios utilizados tienen, por su propia naturaleza, una menor difusión, al restringirse su campo de aplicación a una área específica como la hipertensión arterial, la insuficiencia venosa, asma bronquial, diabetes mellitus, cáncer, esquizofrenia, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), rehabilitación médica, entre otros (De los Ríos-Castillo *et al.*, 2004; Fernández-Rodríguez, 2002; López-Varela, 2006).

La CVRS tiene una creciente importancia como estimador del resultado de los programas e intervenciones de los profesionales de la salud en el ámbito sanitario asistencial. Su uso ha sido denominado como una medida centrada en el paciente, la cual, por un lado, mide la opinión de estos respecto a su propia salud en las dimensiones física, psicológica y social; y por el otro, ha sido tomada como una de las variables finales para evaluar la efectividad de las actuaciones médicas del personal de salud y, por ende, de los programas de las instituciones sanitario-asistenciales. Por lo tanto, su medición incorpora indicadores como los valores, experiencias vitales previas, creencias etc., hasta la presencia de limitaciones físicas y cognitivas para el desarrollo de su vida diaria (De los Ríos-Castillo *et al.*, 2004; López-Varela, 2006).

Asimismo se conceptualiza la CVRS, aspecto que se ha convertido en los últimos años en la medida estándar de ensayos clínicos para realizar mediciones de la efectividad de intervenciones que van más allá de las mediciones epidemiológicas tradicionales de morbilidad y mortalidad. Un aspecto central en el desarrollo y

utilización de estas medidas es evaluar los niveles de calidad de vida obtenidos en estudios de grupos de pacientes con enfermedades específicas. Desde el punto de vista del área de la salud, la calidad de vida se limita a la relacionada con la salud y esta orientada a la enfermedad o al tratamiento. (Schwartzman, 2003).

La práctica de los profesionales de la salud, tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención, atención y el tratamiento de las enfermedades, así como del cuidado de mujeres y hombres de distintas edades, culturas y ambientes sociales, sanos y enfermos. En este sentido, se requieren evaluaciones con relación a la mejoría o deterioro de la salud y de la calidad de vida. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva los problemas de salud (WHOQOL Group, 1998).

El concepto de calidad de vida cobra importancia ya que la esperanza de vida de la población ha mejorado, sin embargo puede prevalecer un mayor número de personas con algún grado de discapacidad, que padecen los efectos de la enfermedad o del tratamiento, o que sobreviven con deficiencias y posibilidades inequitativas que deterioran su calidad de vida. 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. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de individuos, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud.

Existen múltiples instrumentos que se han diseñado para evaluar las dimensiones que integran en las mediciones de salud y calidad de vida, en donde se deben considerar conceptos básicos por su conceptualización multidimensional. El WHOQOL 100 es un instrumento diseñado por la OMS e incluye seis áreas o dominios de calidad de vida, cada una de las cuales profundiza en cada uno de los siguientes aspectos: salud física, salud psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente, espiritualidad/religión/creencias personales.

Es un instrumento validado en varios idiomas, auto administrado y que consta de 100 reactivos. (WHOQOL Group, 1998).

La evaluación de calidad de vida, finalmente incorpora la percepción del paciente como una necesidad de evaluación de resultados en salud, evalúa las necesidades de atención a la salud de la población para la implantación de políticas y programas tendientes a mejorar su nivel de salud. Ante tales circunstancias, la protección de la salud de los mexicanos requiere de estrategias integrales diferenciadas, que fortalezcan y amplíen la lucha contra los riesgos sanitarios y favorezcan la cultura de la salud y el desarrollo de oportunidades para elegir estilos de vida saludables. La política nacional debe incidir sobre los determinantes críticos y adaptar los servicios de todo el sector a las nuevas necesidades promoviendo altos niveles de calidad, seguridad y eficiencia.

En relación a los pacientes con AIJ, se han encontrado diversos resultados en cuanto a depresión, autoestima, apariencia física y dolor como principal limitante en la vida diaria del paciente, todos encuentran datos diferentes y principalmente han usado del Childhood Health Assessment Questionnaire (cHAQ) como determinante de estado funcional, sin embargo no evalúa todos los dominios que evalúa el cuestionario de la OMS (WHOQOL 100). (Weiss *et al.*, 2005).

III. Justificación.

Dado que la AIJ es una enfermedad crónica, para la cual no existe cura definitiva y cuya meta de tratamiento es el detener los síntomas, evitar las complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, es imperativo evaluar la calidad de vida, la actividad de la enfermedad y la composición corporal, a fin de lograr un enfoque global del paciente. La prevalencia e incidencia de la AIJ, el retraso en el crecimiento y la caquexia reumatológica como complicaciones de la enfermedad, el cómo les afecta a nivel físico y a nivel funcional, tanto la enfermedad como el tratamiento, así como el hecho de que no existen evaluaciones globales de su calidad de vida como indicador directo e indirecto de los niveles de bienestar de las y los pacientes, dan importancia al presente proyecto de investigación. Identificar dichas características e indicadores de bienestar de los pacientes atendidos en Hospital Central, la necesidad de identificar su composición corporal y los niveles de bienestar y afectación en la población de estudio a través del instrumento de evaluación de calidad de vida y de los dominios (físico, psicológico, social, ambiental, religioso y nivel de independencia) con mayor afectación y finalmente la necesidad de evaluar la relación entre éstos y la composición corporal, tomando la actividad de la enfermedad como factor de riesgo presente en la enfermedad y que condiciona la disminución en la calidad de vida del paciente, así como la ventaja de que al comprender esta relación, se podrá incidir a nivel institucional, del cuidador y de los programas de atención, para el diseño e implementación de programas adecuados para la atención de las y los pacientes y por consiguiente lograr el incremento de su calidad de vida.

IV. HIPÓTESIS:

La actividad de la enfermedad altera la composición corporal y disminuye la calidad de vida en sus diferentes dominios.

V. OBJETIVOS.

5.1. OBJETIVO GENERAL:

Evaluar el perfil sociodemográfico, composición corporal, la actividad de la enfermedad y la calidad de vida en el paciente con artritis idiopática juvenil.

5.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Identificar el perfil sociodemográfico de las y los pacientes con artritis idiopática juvenil.
2. Estimar la composición corporal del paciente con artritis idiopática juvenil.
3. Determinar la actividad de la enfermedad en los y las pacientes con artritis idiopática juvenil.
4. Determinar la calidad de vida global y los dominios de calidad de vida con mayor afectación de las y los pacientes con artritis idiopática juvenil.
5. Evaluar la actividad de la enfermedad como factor de riesgo para detrimento de la composición corporal de las y los pacientes con artritis idiopática juvenil.
6. Evaluar la actividad de la enfermedad como factor de riesgo para la disminución de la calidad de vida en las y los pacientes con artritis idiopática juvenil.

VI. MATERIALES Y METODOS

6.1. Criterios de inclusión, exclusión, eliminación

Se realizó un estudio de casos y controles de pacientes que acuden al servicio de consulta externa de Reumatología del Hospital Central “Dr. Ignacio Morones Prieto” de la ciudad de San Luis Potosí con diagnóstico de artritis idiopática juvenil.

6.1.1. Definición de caso

Un caso se define como aquel paciente con diagnóstico de AIJ que se encuentre dentro de cualquiera de los apartados de la clasificación de ILAR que acuda a la consulta de Reumatología del Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto de la ciudad de San Luis Potosí.

6.1.1.1. Criterios de inclusión (caso)

- Hombres y Mujeres de 3 a 19 años de edad que acudan al servicio de consulta externa de Reumatología del Hospital Central “Dr. Ignacio Morones Prieto” de San Luis Potosí.
- Que tenga diagnóstico establecido de artritis idiopática juvenil.
- Que se encuentre dentro de cualquiera de las clasificaciones de ILAR 1997.
- Que la madre, padre o tutor firme una carta de consentimiento informado de manera voluntaria cuando tanto los pacientes como los cuidadores principales estén dispuestos a participar en el estudio. (Anexo 1)

6.1.1.2. Criterios de exclusión (caso)

- Que se le diagnostique otra enfermedad reumática que no sea AIJ (ejemplo: lupus eritematoso generalizado, vasculitis, etc.).
- Que tenga otra enfermedad concomitante a la AIJ.

6.1.2. Definición de control

Un control se define como aquel paciente que acuda al servicio de medicina preventiva del Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto de la ciudad de San Luis Potosí para control de niño sano, vacunación o planificación familiar, pareado por edad y sexo con respecto a los casos en una proporción de 2 a 1.

6.1.2.1. Criterios de inclusión (control)

- Hombres y mujeres de 3 a 19 años de edad que acudan al servicio de medicina preventiva para vacunación, consulta del niño sano o planificación familiar del Hospital Central “Dr. Ignacio Morones Prieto” de San Luis Potosí.
- Aparentemente sano y sin sintomatologías o características específicas para algún tipo de enfermedad.
- Que los pacientes estén dispuestos a participar en el estudio.
- Que la madre, padre y/o tutor firmen una carta de consentimiento informado de manera voluntaria cuando tanto los pacientes como los cuidadores principales estén dispuestos a participar en el estudio (Anexo 1).

6.1.2.2. Criterios de exclusión (control)

- Que asista a consulta médica en la clínica del niño sano, presentando características y sintomatología indicativa de alguna enfermedad.

6.1.3. Criterios de eliminación (casos y controles)

- Que ya no desee participar en el estudio.
- Que no completen con al menos el 80% de evaluaciones propuestas en el presente estudio.

6.2. Análisis estadístico

Se llevó a cabo el análisis de estadística descriptiva a través de medidas de tendencia central. Se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 18.0.

Se evaluó la razón de momios para la determinación de la actividad de la enfermedad como factor de riesgo para calidad de vida y composición corporal.

6.2.1. Tamaño de muestra

Dado que es una enfermedad con una baja prevalencia se incluyeron todos los pacientes con diagnóstico de AIJ que acudieron a la consulta de Reumatología, que aceptaron participar y quienes firmaron el consentimiento informado.

6.2.2. Variables

- Variable dependiente: el deterioro de la calidad de vida global y por dominio y composición corporal.
- Variable independiente: actividad de la enfermedad como factor de riesgo.
- Variables socio-demográficas y variables relacionadas con AIJ: edad, escolaridad, número de miembros en la familia, características del cuidador principal (genero, edad, relación con el/la paciente, horas dedicadas al cuidado del/de la paciente) ocupación, tiempo de evolución de la enfermedad, tipo de AIJ, grado de actividad de la AIJ, a fin de caracterizar el perfil poblacional de los pacientes.

6.3. Metodología

Se recolectó la información que a continuación se describe, previo consentimiento informado autorizado de los representantes legales de los participantes (madre, padre o tutor) y una vez que el protocolo de estudio fue aprobado por el comité de Bioética del Hospital Central “Dr. Ignacio Morones Prieto” en la ciudad de San Luis Potosí, S.L.P.

6.3.1. Perfil sociodemográfico

Los datos sociodemográficos que se incluyeron se dividieron en 3 apartados y son:

Perfil sociodemográfico que incluye: género, edad, años de estudio, procedencia, ocupación del paciente y número de miembros en la familia.

Características clínicas que incluyen: tiempo de evolución de la enfermedad, tipo de AIJ y edad al inicio de la enfermedad.

Características del cuidador principal en las cuales se incluyen: género, edad, relación con el/la paciente, horas dedicadas al cuidado del/la paciente y ocupación. A fin de caracterizar integralmente el perfil poblacional de los pacientes.

6.3.2. Evaluación de la actividad de la enfermedad

Para medir actividad de la enfermedad se utilizó la escala DAS 28 (Anexo 2). Se realizó consulta médica con un Reumatólogo certificado por el Consejo Mexicano de Reumatología donde se interrogó sintomatología de la enfermedad, se realizó exploración física del paciente con énfasis en conteo de articulaciones inflamadas, dolorosas y con limitación, se realizó cuantificación de velocidad de sedimentación globular (VSG) como marcador de inflamación y como componente de la escala DAS 28, siendo los niveles de corte utilizados los aceptados internacionalmente: remisión DAS 28 menor a 2.6, actividad baja DAS 28 entre 2.7 y 3.2, actividad moderada DAS 28 entre 3.3 y 5.1, actividad alta DAS 28 mayor de 5.2.

6.3.3. Evaluación de la composición corporal y antropometría

Para medir composición corporal, se realizaron diversas mediciones:

Peso y talla: se pesó a los pacientes en una báscula con estadímetro marca Seca modelo 700, Seca Vogel & Halke, GMBH & Co. Hamburg, Germany, de forma convencional, sin zapatos. El peso se registró en kilogramos y gramos. La talla se registró en centímetros. Se clasificaron de acuerdo a las tablas de la OMS. Para la talla se consideró: <percentil 10, talla baja; del percentil 10 al 90, talla normal; del percentil 90 al 95, talla alta; >percentil 95, talla muy alta.

Índice de Masa Corporal (IMC): se calculó con las medidas de peso y talla y se clasificaron de acuerdo a los criterios de la OMS de IMC para la edad, siendo los niveles de corte: <percentil 10, peso bajo; del percentil 10 al 90, peso normal; del percentil 90 al 95, sobrepeso; >percentil 95, obesidad.

Se realizó un análisis de IBE por medio de medidor de impedancia bioeléctrica marca RJL Quantum X mono frecuencia fabricado por RJL Systems, INC, 33939 Harper Avenue Clinton Township, Michigan 48035, USA, utilizando la técnica convencional. Se estimó la composición corporal con la fórmula de Shaefer. Se realizó el diagnóstico del porcentaje de grasa corporal en baja grasa, normal, exceso de grasa y obesidad de acuerdo a las tablas desarrolladas por McCarthy para niños. Se midió así mismo el ángulo de fase para valorar la integridad de las membranas celulares, dado el estado de inflamación crónica en que se encuentran éstos pacientes.

6.3.4. Evaluación de la Calidad de Vida

El instrumento de calidad de vida está constituido de dos partes:

La primera de ellas es la ficha de identificación de los participantes.

La segunda parte del instrumento está constituida por el cuestionario genérico que evalúa la calidad de vida: WHOQOL-100 (Anexo 3), consta de 100 preguntas que consideran seis áreas o dominios de calidad de vida. Los dominios se describen con las siguientes facetas:

- a) Salud física: energía y fatiga, dolor y malestar, sueño y descanso.
- b) Salud psicológica: imagen corporal y apariencia, sentimientos negativos y sentimientos positivos, auto-estima y pensamientos, aprendizaje, memoria y concentración.
- c) Nivel de independencia: movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de sustancias médicas y asistencia médica y capacidad de trabajo.

- d) Relaciones sociales: relaciones personales, soporte social, actividad sexual (si aplica).
- e) Medio ambiente: recursos financieros, seguridad, ambiente físico (contaminación, clima etc.), transporte, recreación y tiempo libre y de participación social.
- f) Creencias personales: espiritualidad, religión.

Para evaluar los dominios de mayor afectación en la calidad de vida (el grado de deterioro de la calidad de vida por factores externos) los valores se establecieron bajo los siguientes rangos: del 100 al 91 como excelente, del 90 al 81 como buena, del 80 al 71 como regular y todo lo que esté de 70 o menos como mala calidad de vida.

VII. RESULTADOS Y DISCUSION

7.1. Perfil sociodemográfico

De un total de 42 participantes voluntarios que formaron el grupo de casos, 29 fueron del sexo femenino y 13 del sexo masculino. Se encontró que la media de edad fue de 14.9 años, de un rango de edades de 3 a 19 años. El 57.1% de los participantes atendidos en el Hospital Central “Dr. Ignacio Morones Prieto” participantes de este estudio, tienen una procedencia rural y el 42.9% son de procedencia urbana.

Así mismo se contó con la participación voluntaria de 84 personas que atendieron a consulta de medicina preventiva del mismo Hospital Central “Dr. Ignacio Morones Prieto” y que conformaron el grupo de controles. De este grupo y con base a los criterios metodológicos de casos y controles, 58 fueron de sexo femenino y 26 de sexo masculino con una media de edad de 14.9 años de un rango de 3 a 19 años. El 100% de estos participantes del grupo de controles, fueron de procedencia urbana.

Cabe destacar que en ambos grupos la mayoría de los participantes se dedica exclusivamente a estudiar, sin embargo, en el grupo de casos se observa que mientras el 59.9% se dedica a estudiar, el 91.7% de los controles lo hace a su vez, así mismo se observó una diferencia en el promedio de número de años de estudio en ambos grupos, siendo 11.55 años en el grupo de casos y 12.49 años en el grupo de controles. En promedio el número de miembros en la familia es similar en ambos grupos, siendo en los casos de 5.3 miembros por familia y en el de controles 5.2 miembros por familia.

Las características demográficas de ambos grupos se describen en la **Tabla 3**.

En el 95.2% de los casos y en el 91.7% de los controles la persona encargada del cuidado del paciente es una mujer relacionada con la familia, siendo la madre la que principalmente se encuentra a cargo del cuidado del paciente en un 81% de los casos y 85.7% de los controles, situación que permite hacer notar que

independientemente de la presencia o ausencia de enfermedad, la mujer es la que se encarga del cuidado de la familia, de éste grupo de mujeres, predominantemente es la madre la que se encarga del cuidado de la familia, aquí se puede denotar por lo tanto, el rol de género de manera notable.

En cuanto a las horas al día dedicadas al cuidado del paciente, se encontró que aunque en el grupo de casos el tiempo invertido en el cuidado del paciente es mayor que en el de los controles, la diferencia no es estadísticamente significativa.

La relación del cuidador principal con el paciente se describe en la **Tabla 4**. Las horas dedicadas por día al cuidado del paciente se describen en el **Gráfica 1 y Tabla 5**.

Tabla 3. Características demográficas

Características	AIJ (Caso)	Control
Número de pacientes	42	84
Relación de Género Masculino / Femenino	13 / 29	26 / 58
Edad	14.93 ± 4.430	14.93 ± 4.404
Procedencia rural / urbana	57.1 / 42.9%	0 / 100%
Ocupación del paciente		
• Estudia	59.5%	91.7%
• Estudia y trabaja	9.5%	7.1%
• Trabaja	9.5%	0%
• Hogar	1.4%	1.2%
Años de estudio	11.55 ± 4.068	12.49 ± 4.833
Número de miembros en la familia	5.36 ± 1.75	5.2 ± 1.49

Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Tabla 4. Relación del cuidador principal con el paciente.

RELACION CON PACIENTE	% Casos	% Controles
Madre	81	85.7
Abuela	4.8	2.4
Tía	2.4	0
Hermana	0	1.2
Paciente	7.1	2.4
Padre	4.8	8.3
Total	100	100

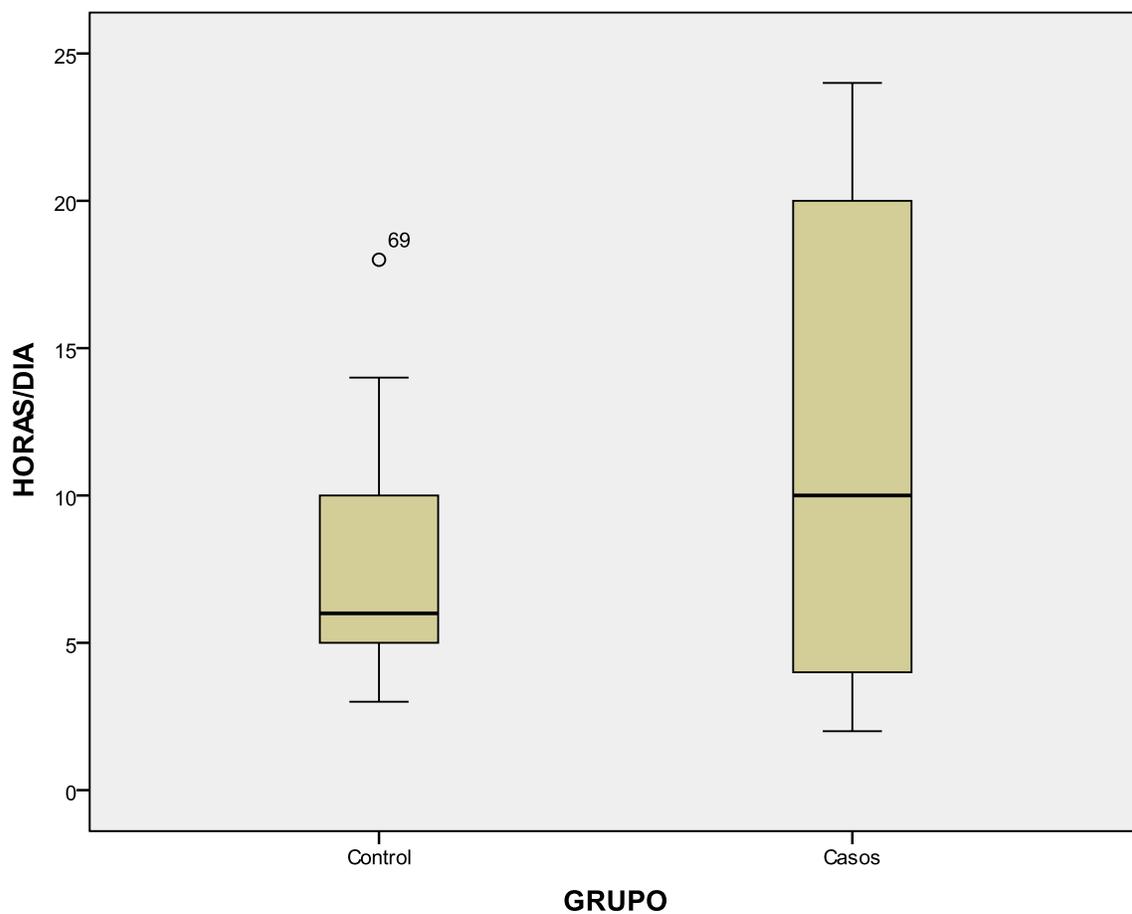
Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Tabla 5. Resumen de horas al día dedicadas al cuidado del paciente

Datos Estadísticos	Casos	Controles
Media	12	7.7
Desviación Estándar	8.13	3.11
Mínimo	2	3
Máximo	24	18

Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Gráfica 1. Horas al día dedicadas al cuidado del paciente



Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles. Se muestra el tiempo dedicado al cuidado del paciente por grupo. Se describe en horas dedicadas al cuidado del paciente por día.

7. 2. Características Clínicas

En cuanto a las características clínicas mostradas por los participantes, a continuación se describirán estas características solamente del grupo de casos (pacientes con AIJ), dado que el grupo control es sano y no cuenta con las características a describir.

La edad al inicio de la enfermedad tiene una media de 10 ± 3.9 años, con una edad mínima de 1 año y una máxima de 15 años, lo que concuerda con lo reportado en la bibliografía mundial. En cuanto al tiempo de evolución de la enfermedad en este grupo de estudio, se pudo observar un margen amplio que va desde un mínimo de 5 meses a un máximo de 216 meses de evolución, que corresponde a 18 años de un caso en particular cuya edad de inicio fue 1 año con una manifestación sistémica agresiva de la enfermedad.

En cuanto a la distribución del tipo de artritis juvenil, ésta muestra una distribución diferente a lo reportado en la literatura. Nosotros encontramos una prevalencia de enfermedad oligoarticular de 23.8% y la literatura la refiere como la forma más común de presentación de la enfermedad con un 60 a 70%. En cuanto a la enfermedad poliarticular se identificó una prevalencia de 61.9% cuando la literatura la refiere en un 20 a 30% (Al-Matar *et al.*, 2002). La presentación sistémica de la enfermedad la se encuentra en un 14.3% la cual no difiere mucho de la reportada por la literatura que es de un 10%, Weiss reporta que un 10% de los casos de AIJ se presentan solo con manifestaciones extra-articulares y pueden no desarrollar artritis por varios meses.(Weiss *et al.*, 2005).

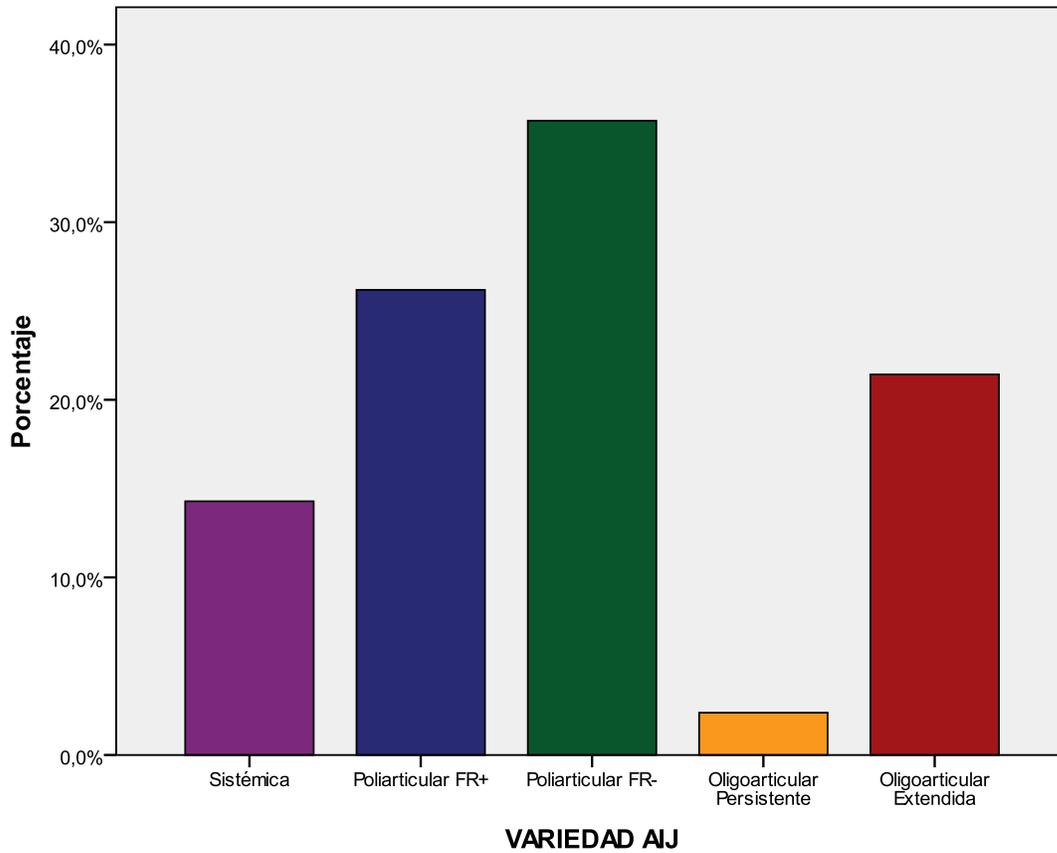
Las características clínicas se describen en la **Tabla 6**. La descripción por tipo de Artritis Idiopática Juvenil se describe en el **Gráfica 2**.

Tabla 6. Características clínicas de la enfermedad prevalentes en el grupo de casos.

Características Clínicas		Media	DS	Mínimo	Máximo
Edad en años al inicio de la enfermedad		10	3.91	1	15
Tiempo de Evolución en meses		64.21	49.55	5	216
Tipo de AIJ	Porcentaje				
Sistémica	14.3				
Poliarticular FR+	26.2				
Poliarticular FR-	35.7				
Oligoarticular Persistente	2.4				
Oligoarticular Extendida	21.4				

Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; Abreviaturas:
 AIJ: artritis idiopática juvenil, FR+: factor reumatoide positivo, FR-: factor reumatoide negativo.
 DS: desviación estándar.

Gráfica 2. Tipo de artritis idiopática juvenil.



Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; Abreviaturas: AIJ: artritis idiopática juvenil, FR+: factor reumatoide positivo, FR-: factor reumatoide negativo. DS: desviación estándar.

7.3. Evaluación de la actividad de la enfermedad

Se llevó a cabo la evaluación de la actividad de la enfermedad utilizando los criterios de la escala DAS 28 (por sus siglas en inglés, Disease Activity Score –escala de la actividad de la enfermedad-) para su categorización en actividad alta, moderada, baja y remisión o ausencia de actividad de la enfermedad. Un 33.3% de los casos presentaron un nivel de actividad alto, un 33.3% presentó un nivel de actividad moderado, un 11.9% en actividad baja y solo un 9.5% se encuentra en remisión.

A los pacientes participantes en el estudio que no se encontraban en remisión y cuya evaluación mostró una actividad de la enfermedad que debería ser disminuída, se les remitió con el médico tratante para ajustar el tratamiento y mejorar su estado de salud.

El 100% de los controles se encontraron en estado de remisión dado que no tienen la enfermedad.

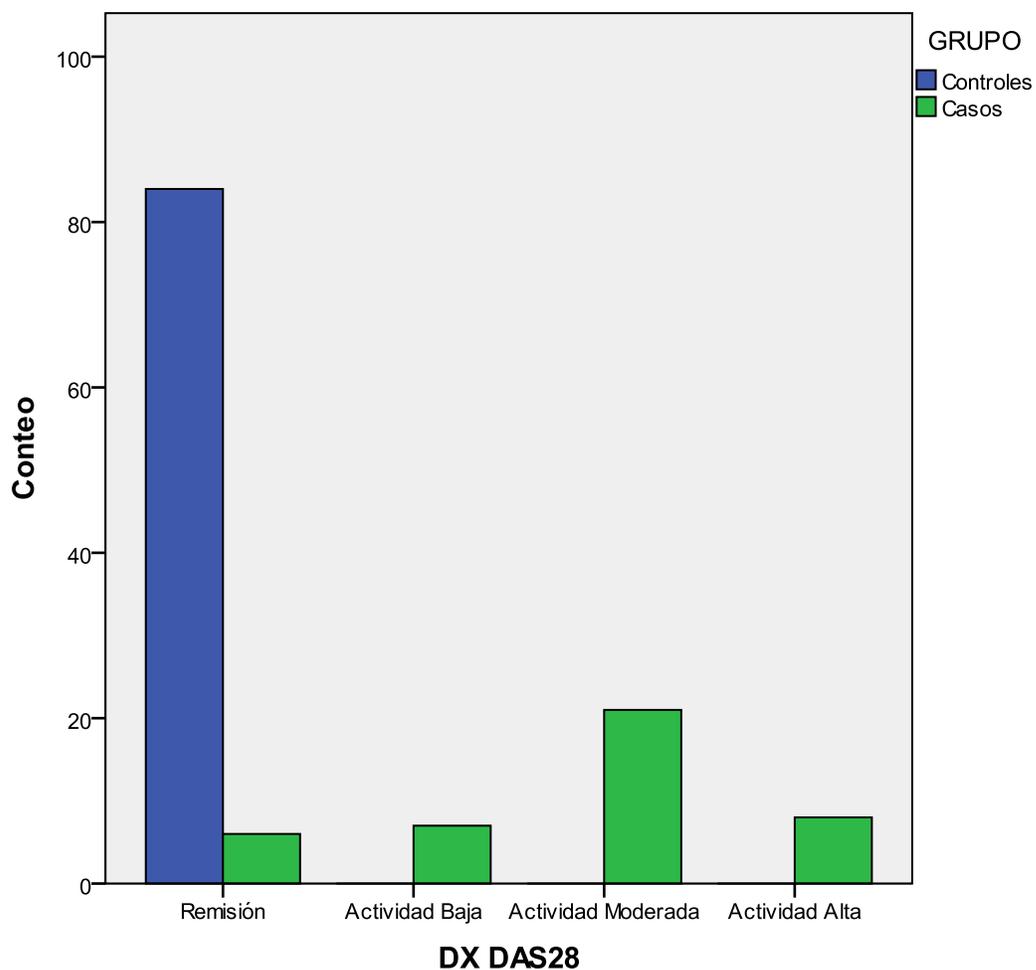
La **Tabla 7** y el **Gráfica 3** muestran los resultados de la evaluación de la actividad de la enfermedad y la prevalencia de la enfermedad de acuerdo a la actividad de la misma.

Tabla 7. Porcentaje de participantes de acuerdo al nivel de la actividad de la enfermedad por grupo.

Clasificación diagnóstica de acuerdo a la actividad de la enfermedad (DX DAS 28)	Porcentaje del Grupo de CASOS (%)	Porcentaje del Grupo de CONTROLES (%)
ALTA	33.3	0
MODERADA	33.3	0
BAJA	11.9	0
REMISIÓN	9.5	100

Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles; Abreviaturas: DX: Diagnostico, DAS 28: Disease Activity Score. ALTA: DAS 28 mayor de 5.2, MODERADA: DAS 28 entre 3.3 y 5.1, BAJA: DAS 28 entre 2.7 y 3.2, REMISION: DAS 28 menor de 2.6

Gráfica 3. Frecuencia de acuerdo al diagnóstico de la actividad de la enfermedad por grupo



Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; se representa el porcentaje de participantes que se encuentran en cada categoría.

7.4. Evaluación de la composición corporal y antropometría

Para evaluar la composición corporal se utilizaron tres parámetros: 1) índice de masa corporal para la edad (IMC/Edad) cuyos datos se encuentran descritos en la **Tabla 8** y **Gráfica 4**, 2) talla para la edad (Talla/Edad) descritos en la **Tabla 9** y **Gráfica 5** y 3) porcentaje de grasa corporal para la edad (%GC/Edad) descritos en la **Tabla 10**, **Gráfica 6** y **Gráfica 7**.

7.4.1. Indicador de índice de masa corporal para la edad (IMC/Edad)

Los resultados del indicador de índice de masa corporal para la edad (IMC/Edad) muestran que el peso bajo y peso normal se encuentran con mayor frecuencia en el grupo de casos que en el grupo de controles, sin embargo, el sobrepeso y la obesidad se pueden observar con mayor frecuencia en el grupo control (**Tabla 8** y **Gráfica 4**). De acuerdo a esto es posible inferir que el tener la enfermedad de artritis idiopática juvenil (AIJ) predispone a tener peso bajo o normal como lo reportado por Shou-Ting-Shin.

Shou Ting Shin reportó en el 2010, que los niños con AIJ se encuentran con un estado nutricional pobre, consistente en estar ubicados en los percentiles más bajos del indicador IMC/edad, sin embargo, solo midieron peso, talla e IMC, no midieron composición corporal. (Shou-Ting., 2010).

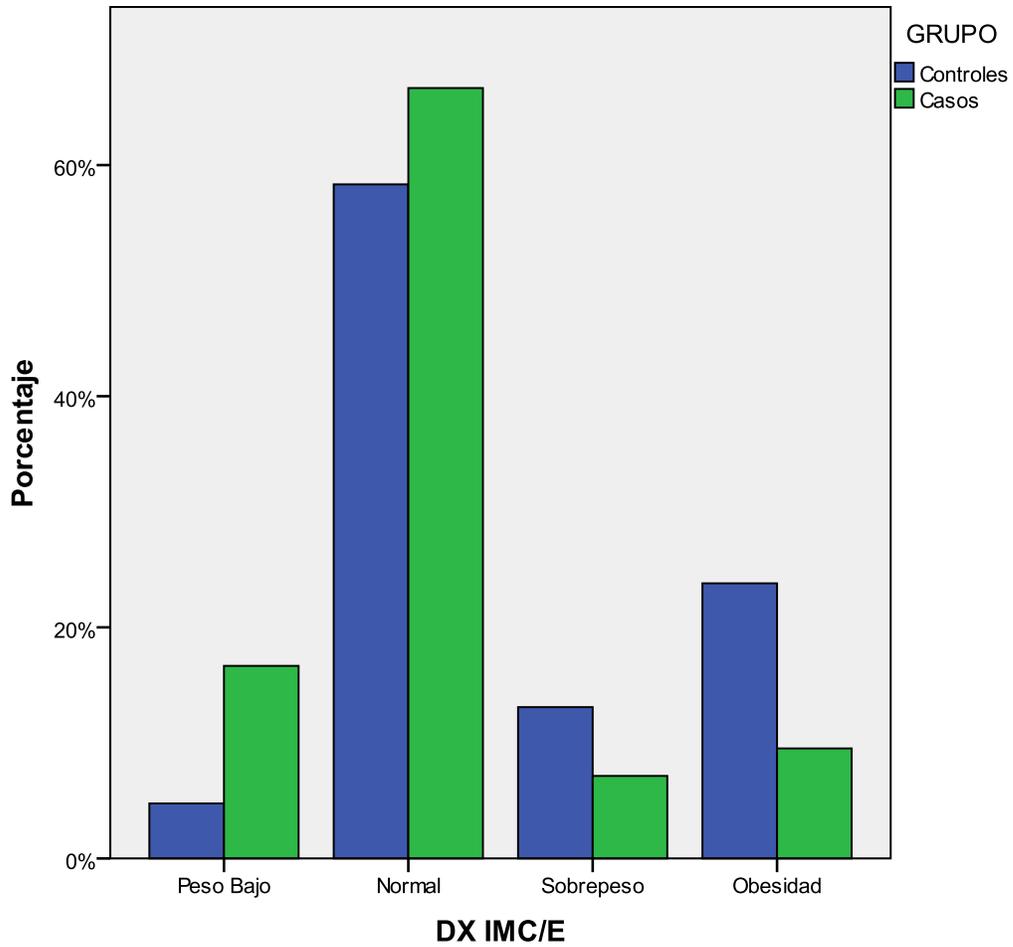
Walsmith en 2002 midió composición corporal en artritis reumatoide (adultos), encontrando cierto grado de sarcopenia, es decir, disminución de la masa muscular a expensas de un aumento de la masa grasa sin cambios significativos en el IMC, por lo tanto pasaba inadvertida, sin embargo en niños con AIJ no se ha reportado aún. (Walsmith., 2002). Así mismo, se observa esta prevalencia de sobrepeso y de obesidad en población infantil aparentemente sana, en un 8.8% en menores de 5 años, 21.6% en niños de 5 a 11 años, 24.8 en adolescentes de 12 a 19 años en la población del estado de San Luis Potosí (ENSANUT, 2006), que en este caso, es comparable con el grupo control participante en este estudio y que tiene un perfil similar al reportado en zonas urbanas a nivel nacional.

Tabla 8. Composición corporal. IMC para la edad

IMC/EDAD	Casos		Controles	
	FRECUENCIA	PORCENTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PESO BAJO	7	16.67	4	4.8
NORMAL	28	66.67	49	58.3
SOBREPESO	3	7.14	11	13.1
OBESIDAD	4	9.52	20	23.8

Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; Peso bajo: por debajo del percentil 10, sobrepeso: entre los percentiles 85 y 95, Obesidad: por arriba del percentil 95 de las tablas de la OMS IMC/Edad

Gráfica 4. Diagnóstico del IMC para la edad por grupo



Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles. Describe el porcentaje de participantes que se encuentran en cada categoría.

7.4.2. Indicador de talla para la edad (Talla/Edad)

En el grupo de controles, a través del indicador de talla para la edad, se puede observar que la mayoría de los participantes en este grupo, tienen una talla normal, un porcentaje pequeño tienen talla baja, alta y muy alta. Sin embargo, en el grupo de casos encontramos que casi el 60% tiene talla baja y el resto tiene una talla normal, ninguno con talla alta o muy alta. (**Tabla 9 y Gráfica 5**)

7.4.3. Porcentaje de grasa corporal/edad

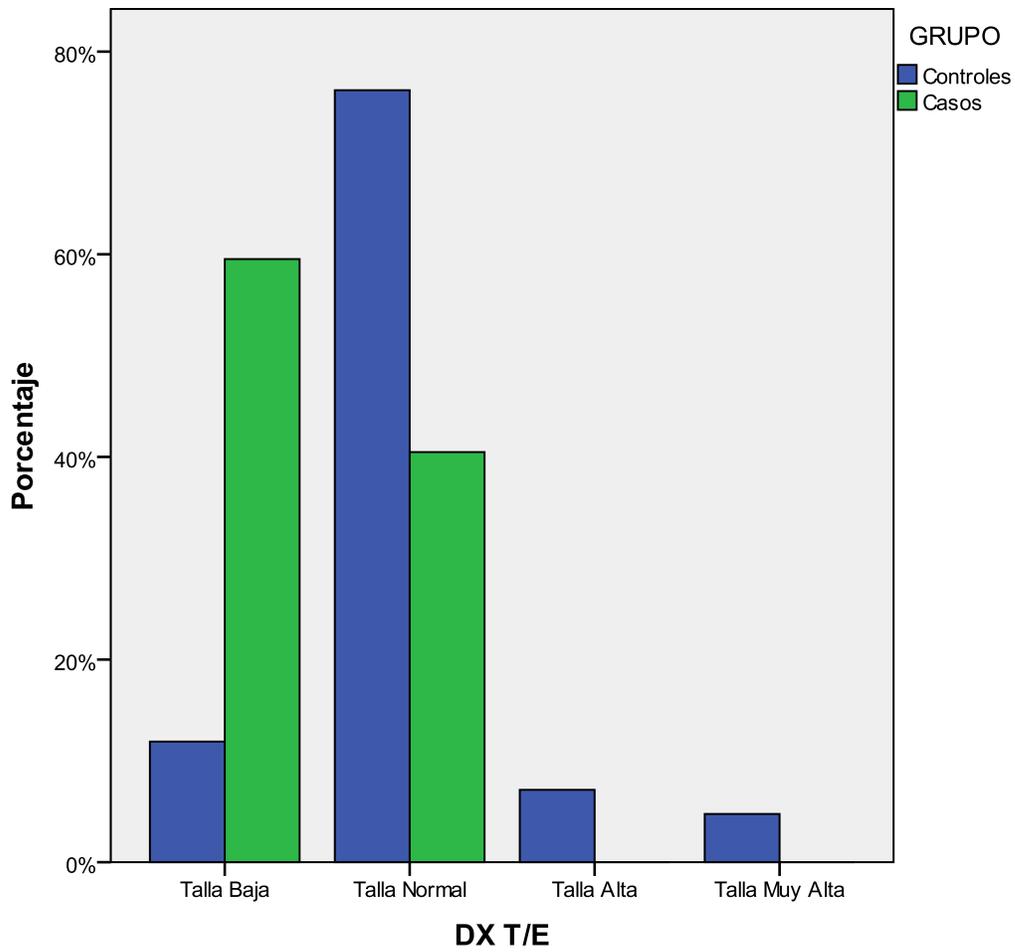
En éste rubro, se puede observar que en los apartados de grasa corporal baja y normal, es mayor el porcentaje en el grupo casos que los presentan con un 38.1% que en el grupo de los controles con un 14.3%, sin embargo, en los apartados de grasa corporal alta y obesidad encontramos que es mayor el porcentaje en el grupo de controles que lo presentan con un 85.7% que en el grupo de casos con un 61.9%. **Tabla 10 y Gráfica 6.** Por lo anterior, es posible inferir en que la epidemia global de obesidad se presenta también en el país, y aunque un 70.2% de los controles presentaron un porcentaje de grasa corporal compatible con obesidad comparado con un 52.4% de los casos. Aun así, un 61.9% del grupo de casos presentan un porcentaje de grasa corporal elevada, lo que dá herramientas para suponer que la caquexia reumatológica descrita en la artritis reumatoide de los adultos se presenta también en el grupo de los niños. Sin embargo como podemos ver en la **Gráfica 7**, la diferencia entre los dos grupos no es significativa, es decir que no hay evidencia de que la enfermedad cause un aumento en la masa grasa corporal.

Tabla 9. Composición corporal. Talla para la edad

T/E	Casos		Controles	
	FRECUENCIA	PORCENTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
TALLA BAJA	25	59.52	10	11.9
NORMAL	17	40.48	64	76.2
ALTO	0	0	6	7.1
MUY ALTO	0	0	4	4.8

Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; Abreviaturas:
Talla baja: por debajo del percentil 10, Alto: entre los percentiles 85 y 95, Muy alto: por arriba del percentil 95 de las tablas Talla/edad de la OMS.

Gráfica 5. Diagnóstico de talla para la edad por grupo



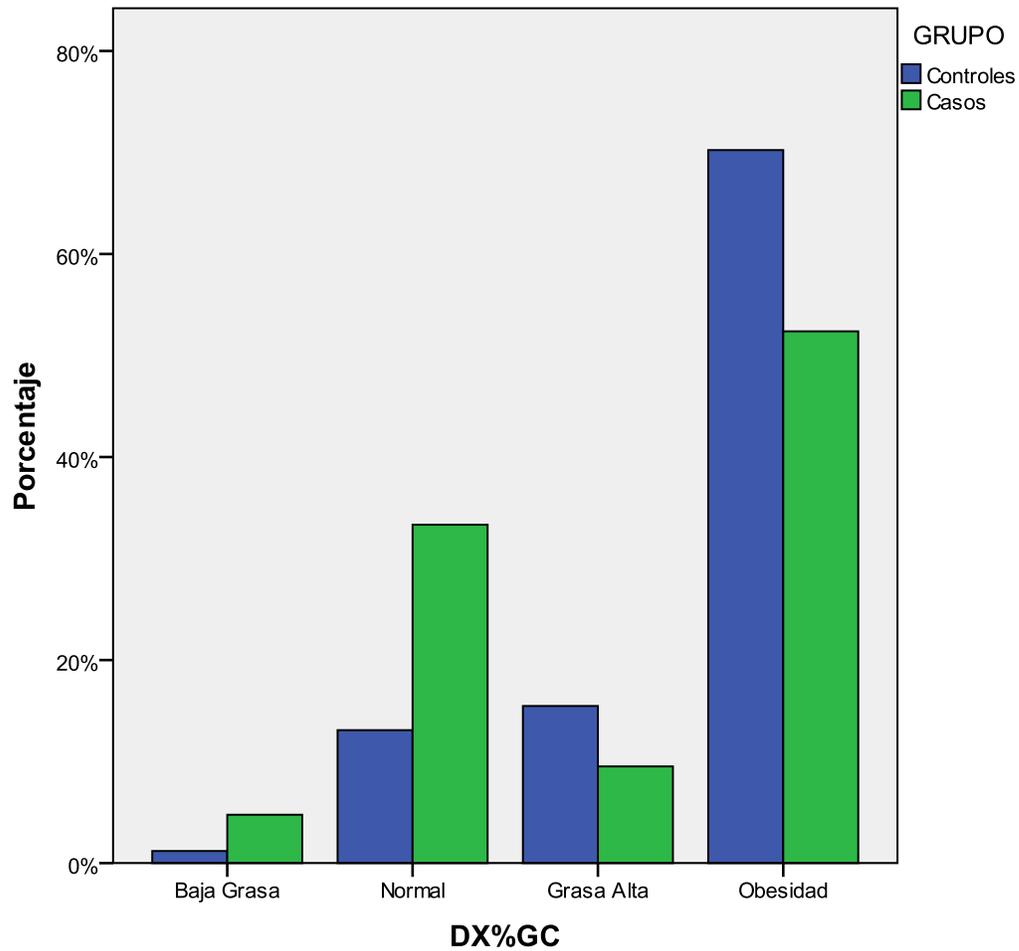
Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; muestra el porcentaje de participantes que se encuentran en cada categoría.

Tabla 10. Composición corporal. Porcentaje de grasa corporal para la edad

%GC	Casos		Controles	
	FRECUENCIA	PORCENTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
GRASA BAJA	2	4.8	1	1.2
NORMAL	14	33.3	11	13.1
GRASA ALTA	4	9.5	13	15.5
OBESIDAD	22	52.4	59	70.2

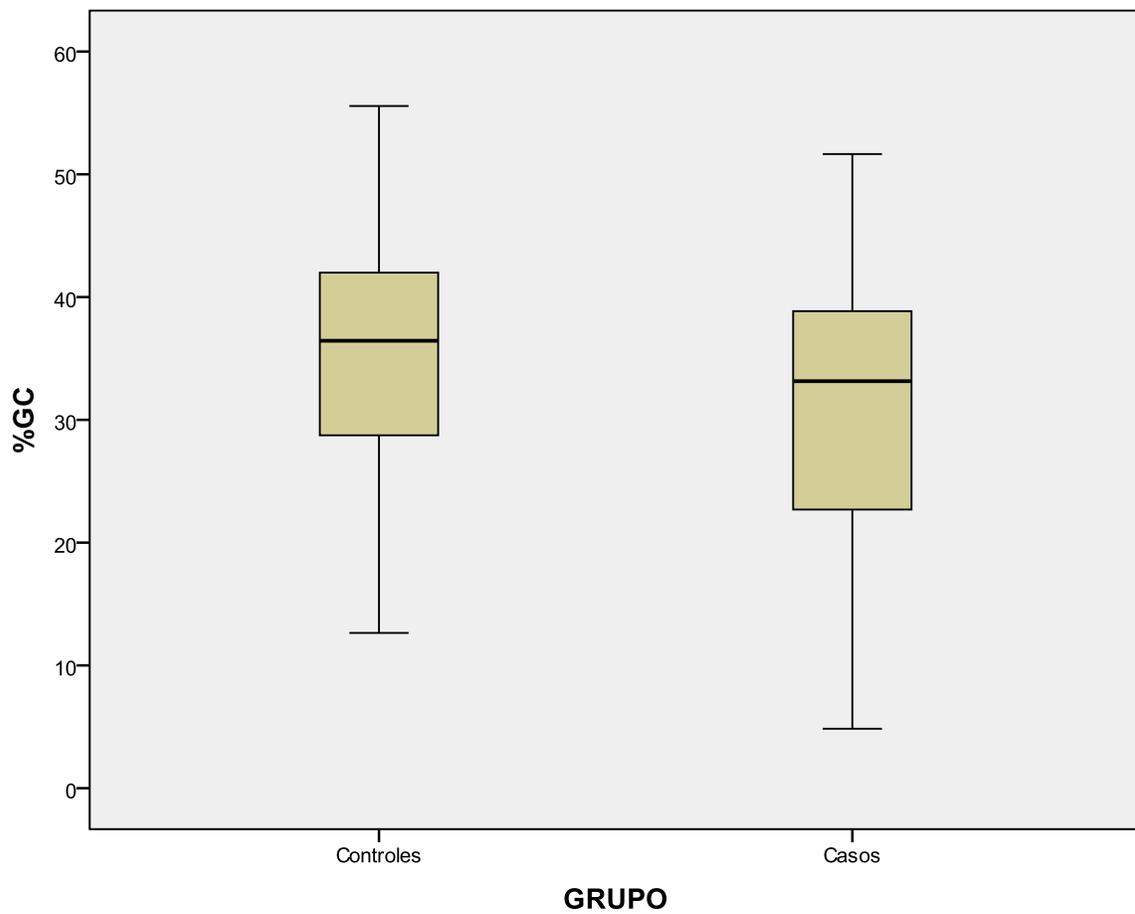
Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; se categorizó de acuerdo a las tablas de grasa corporal por edad por bioimpedancia.

Gráfica 6. Diagnóstico de porcentaje de grasa corporal para la edad por grupo.



Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; muestra el porcentaje de participantes que se encuentran en cada categoría.

Gráfica 7. Porcentaje de grasa corporal por grupo



Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; Abreviaturas:
%GC: porcentaje de grasa corporal.

7.5. Evaluación de la Calidad de Vida

En cuanto a la calidad de vida, encontramos que ésta se ve severamente disminuida en el grupo de casos comparada con el grupo de los controles en todos los dominios excepto en los dominios de creencias y medio ambiente, como se puede ver en la **Tabla 11** y en las **Gráficas 8** (calidad de vida global), **Grafica 9** (dominio salud general), **Grafica 10** (dominio salud física), **Grafica 11** (dominio salud psicológica), **Grafica 12** (dominio nivel de independendencia), **Grafica 13** (dominio relaciones sociales), **Grafica 14** (dominio medio ambiente) y **Grafica 15** (dominio creencias).

Considerando que la calidad de vida se considera en la siguiente escala: del 100 al 91 como excelente, del 90 al 81 como buena, del 80 al 71 como regular y todo lo que esté de 70 o menos como mala calidad de vida; en el grupo de los casos todos los dominios se encuentran en un porcentaje menor al 70% y solo el dominio de creencias se encuentra por encima de éste nivel de corte con un 73.5%, de aquí podemos inferir que su calidad de vida es mala con excepción del dominio de creencias, comparado con el grupo de los controles en el que todos los dominios se encuentran por arriba del 80%, con excepción de los dominios de medio ambiente y creencias con un 72.6% y 79% respectivamente.

Como podemos ver en las **Gráficas 8, 9, 10, 11, 12 y 13**, la diferencia es estadísticamente significativa entre el grupo control y el grupo de estudio, para los dominios calidad de vida global, salud general, salud física, salud psicológica, nivel de independendencia, relaciones sociales respectivamente.

En cuanto a los dominios de medio ambiente (**Gráfica 14**) y creencias (**Gráfica 15**), no se puede observar diferencia significativa entre los grupos. Cabe hacer notar que en el dominio de medio ambiente, los reactivos peor calificados fueron:

- 16.1 ¿siente seguridad en su vida diaria?
- 16.3 ¿se preocupa por su seguridad?

- 18.1 ¿tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?
- 18.3 ¿está contento con su situación económica?
- 18.4 ¿cuánto le preocupa el dinero?

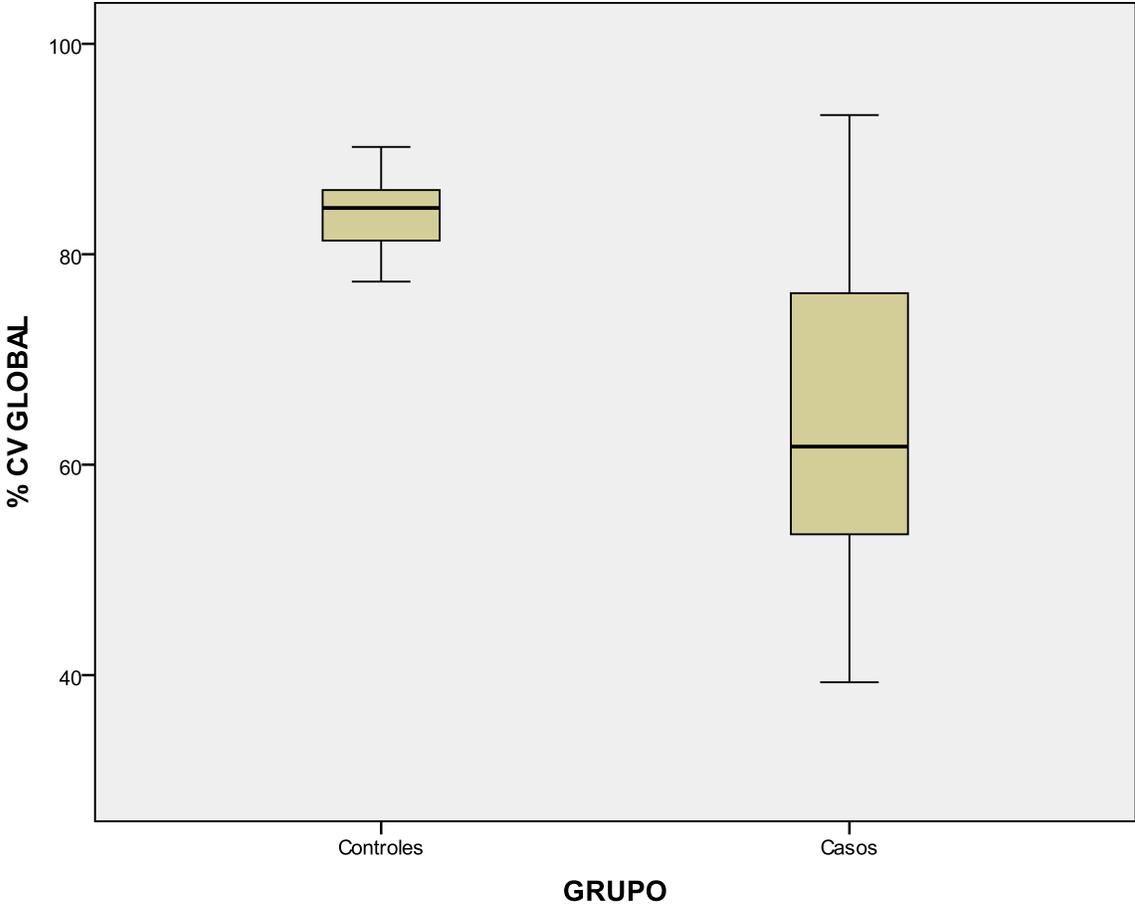
Por lo que se puede inferir que la seguridad y el dinero son los puntos que más preocupan a ambos grupos independientemente del tener o no la enfermedad

Tabla 11. Resultado de calidad de vida por grupo con intervalos de confianza

DOMINIO	CASOS		CONTROLES	
	RESULTADO	IC 95%	RESULTADO	IC 95%
Salud en General	60.3	45.7 A 74.9	91.5	83.1 A 99.8
Salud Física	57.5	42.7 A 72.3	88.9	79.5 A 98.3
Salud Psicológica	67.3	53.3 A 81.3	90.2	81.3 A 99.1
Nivel de Independencia	62.2	47.7 A 76.7	89.8	80.8 A 98.9
Relaciones Sociales	69.4	55.6 A 83.2	89.8	80.8 A 98.8
Ambiente	59.8	45.1 A 74.5	72.6	59.3 A 85.9
Creencias	73.5	60.3 A 86.7	79	66.8 A 91.2
Calidad de Vida Global	64.8	50.5 A 79.1	83.9	72.9 A 94.9

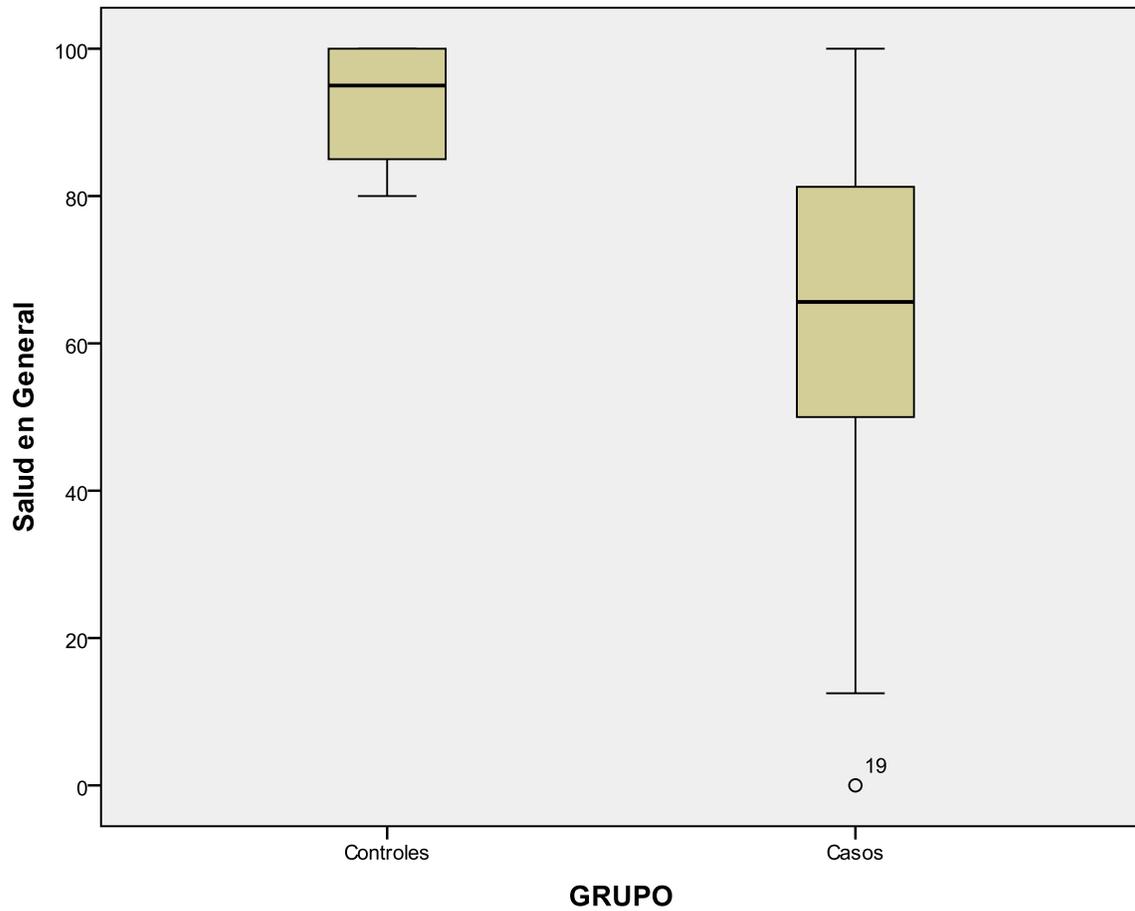
Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Gráfica 8. Porcentaje de calidad de vida global por grupo



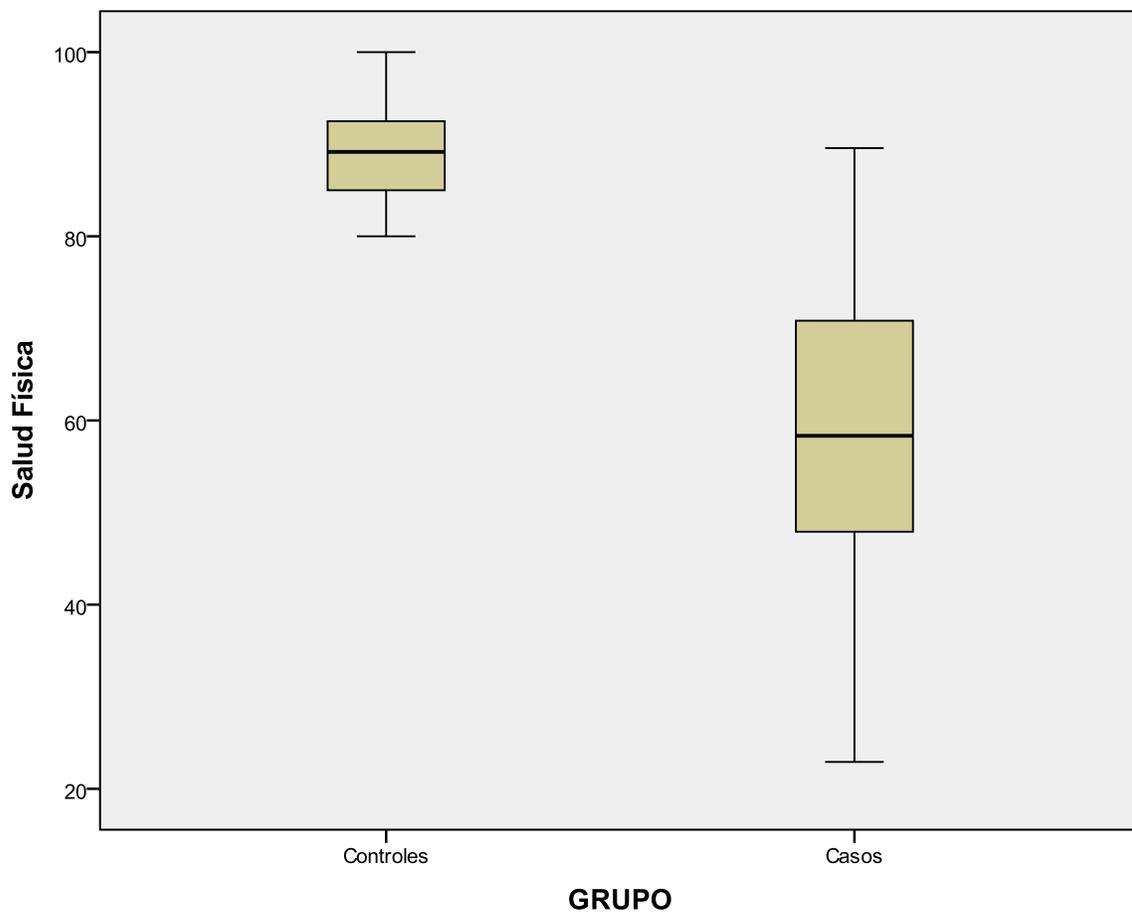
Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; Abreviaturas:
%CV Global: Porcentaje de calidad de vida global.

Gráfica 9. Porcentaje del dominio salud en general de calidad de vida por grupo



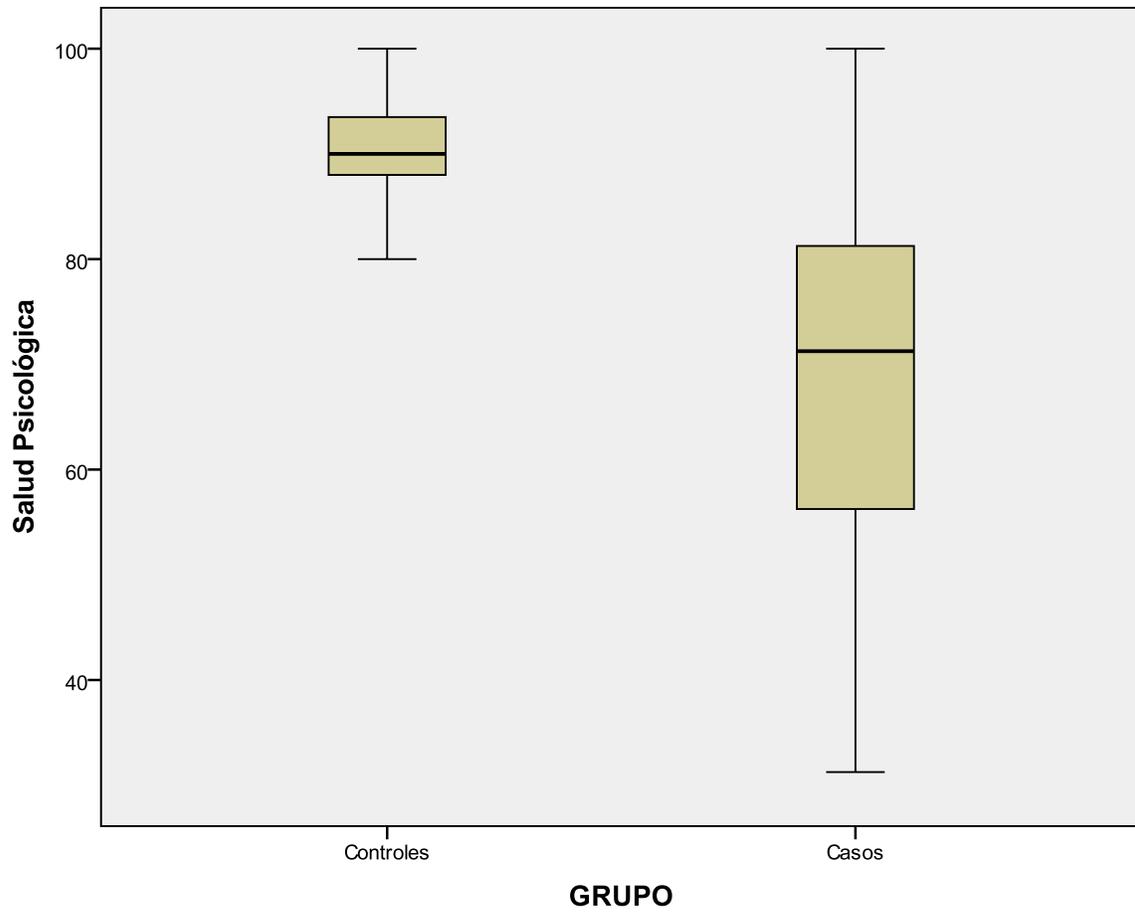
Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Gráfica 10. Porcentaje del dominio salud física de calidad de vida por grupo



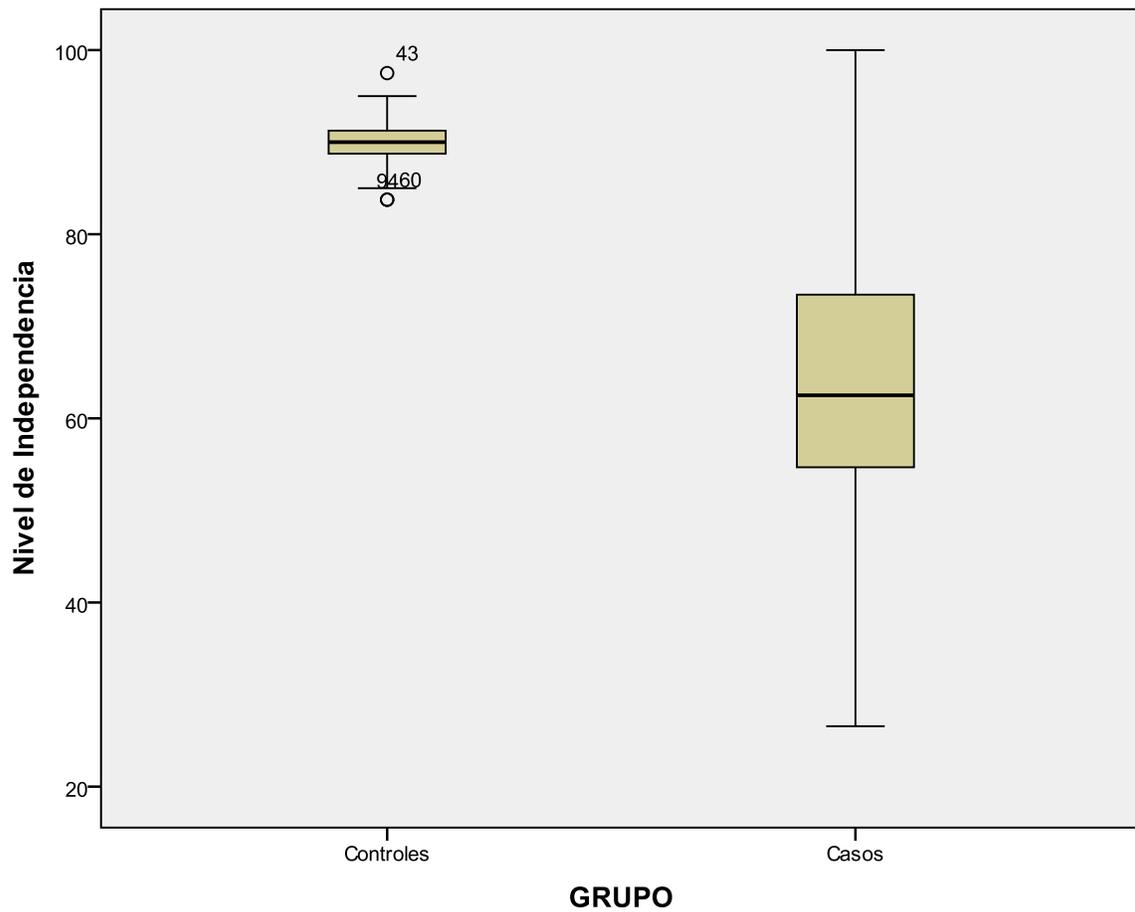
Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Gráfica 11. Porcentaje del dominio salud psicológica de calidad de vida por grupo



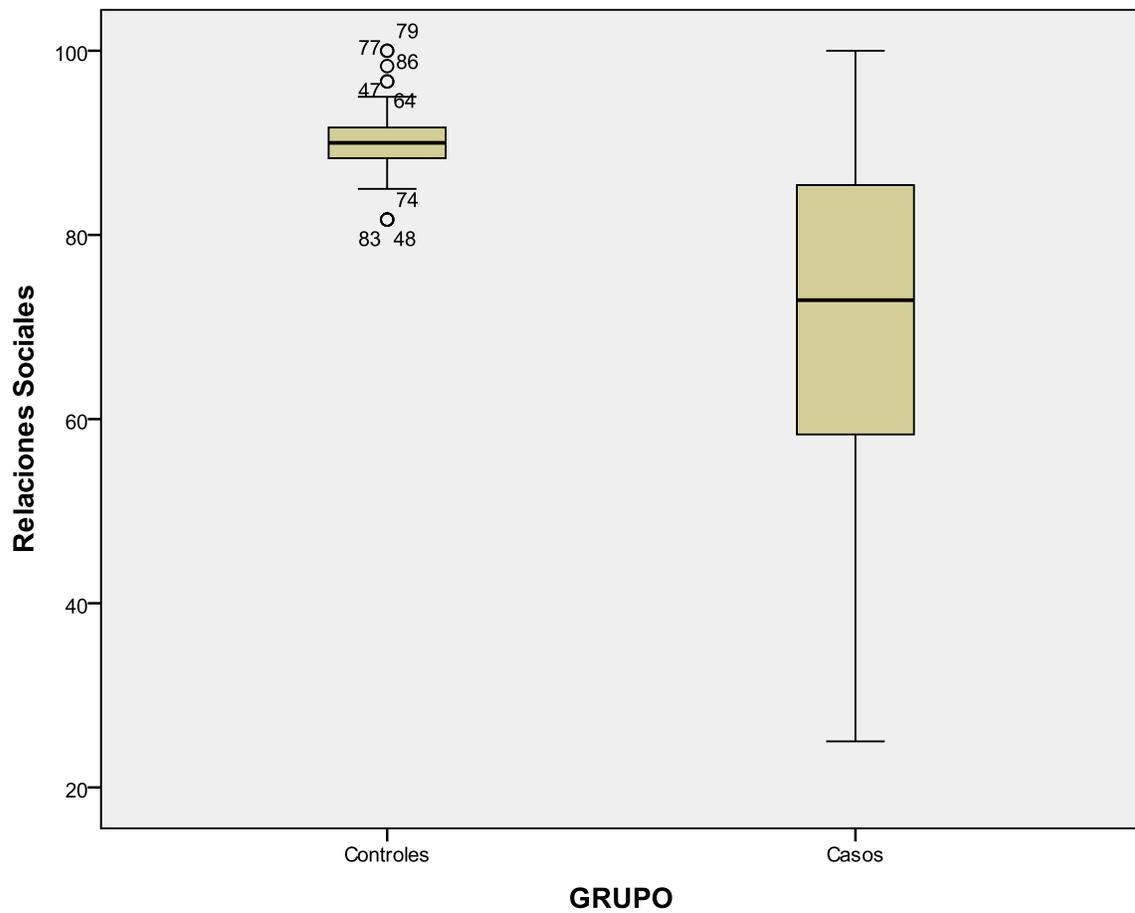
Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Gráfica 12. Porcentaje del dominio nivel de independencia de calidad de por grupo



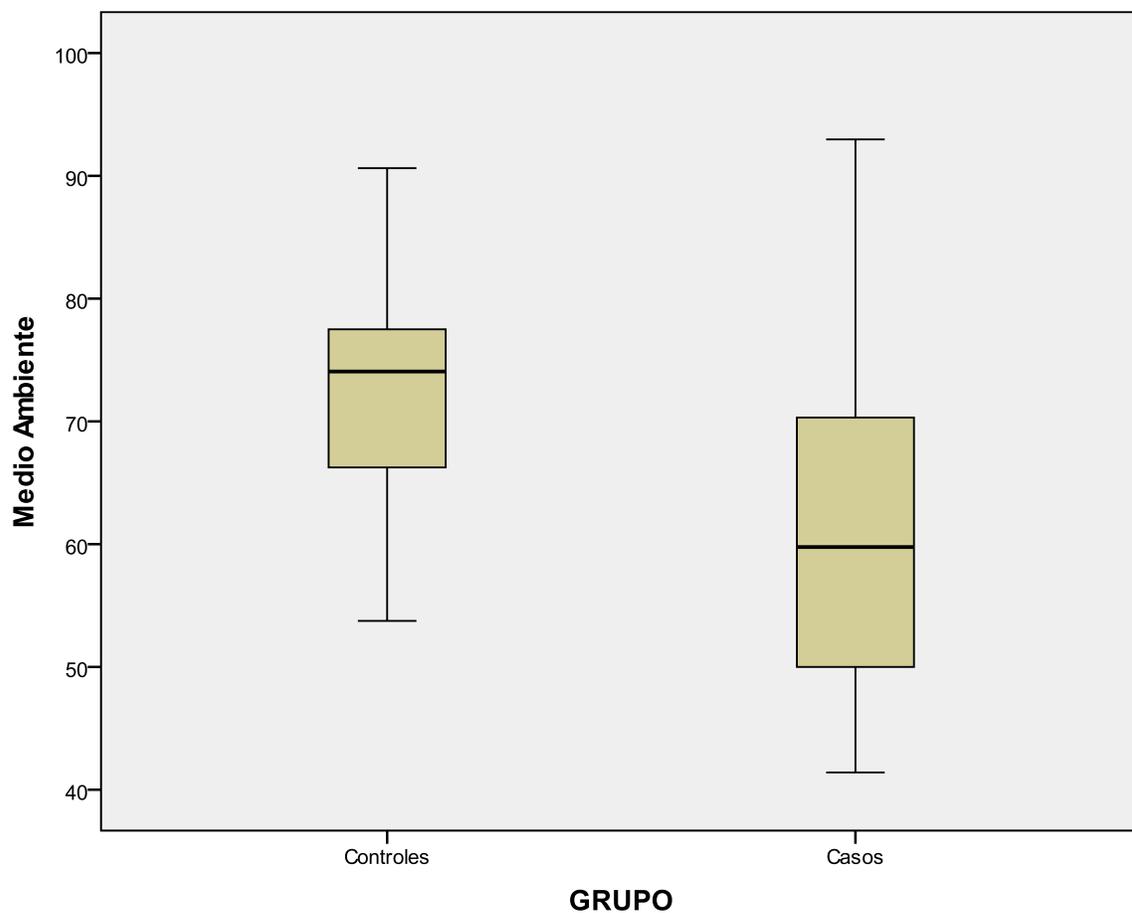
Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Gráfica 13. Porcentaje del dominio relaciones sociales de calidad de vida por grupo



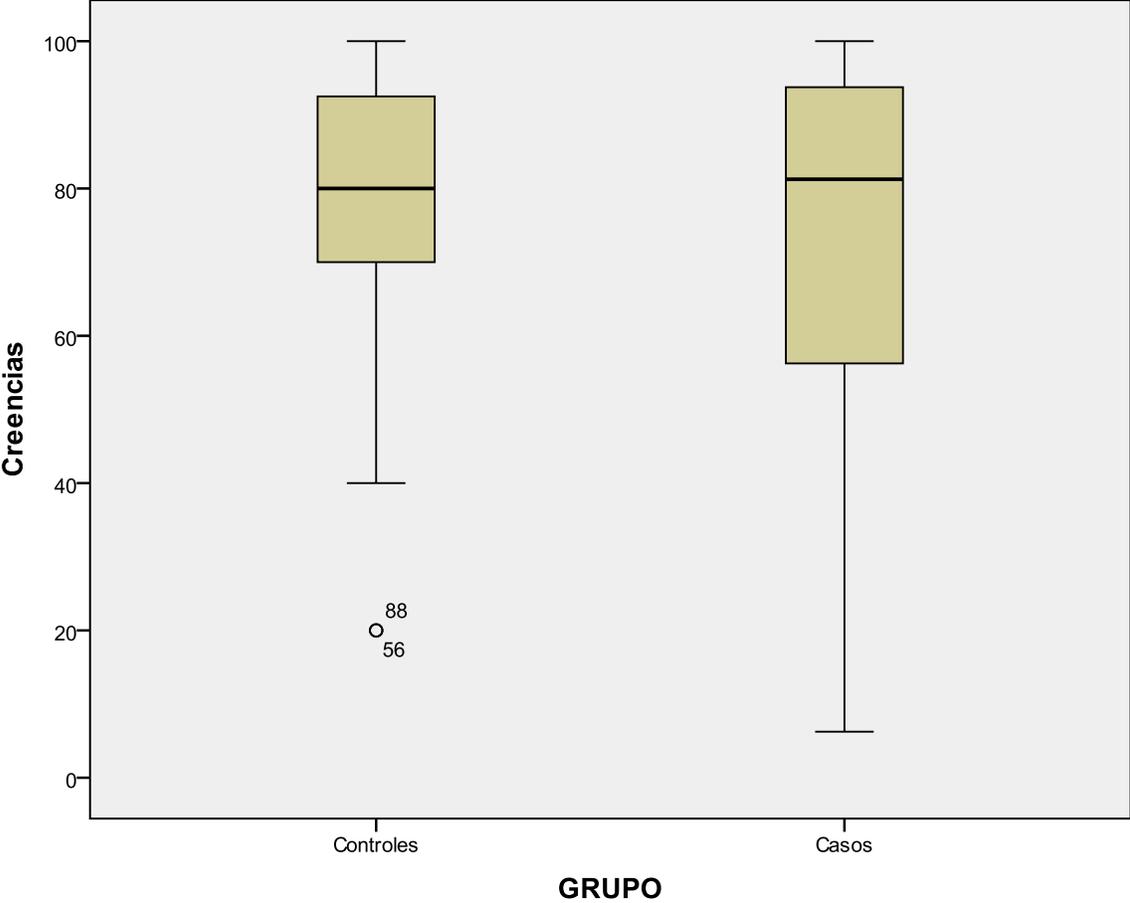
Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Gráfica 14. Porcentaje del dominio medio ambiente de calidad de vida por grupo



Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

Gráfica 15. Porcentaje del dominio creencias de calidad de vida por grupo



Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

7.6. La actividad de la enfermedad como factor de riesgo para alterar la composición corporal y para disminuir la calidad de vida.

Se realizó un análisis de razón de momios y chi cuadrada para determinar si la actividad de la enfermedad era o no un factor de riesgo para alterar la composición corporal. En la **Tabla 12** se puede observar que no hay asociación entre la actividad de la enfermedad y la grasa corporal aumentada. Esta observación significa que la actividad de la enfermedad no es un factor de riesgo para presentar grasa corporal aumentada, es decir, el tener o no la enfermedad no modifica el porcentaje de grasa corporal, sin embargo en niños aún no hay información que lo corrobore.

De igual forma, se realizó un análisis de razón de momios (RM) y chi cuadrada para determinar si la actividad de la enfermedad era o no un factor de riesgo para disminuir la calidad de vida (**Tabla 12**). Encontramos que el grupo de casos tiene una RM de 201.27, es decir que tienen 201.27 veces más riesgo de presentar una calidad de vida disminuida comparado con el grupo control, sin embargo, en éste grupo de pacientes aún no hay estudios reportados.

Tabla 12. La actividad de la enfermedad como factor de riesgo para alterar composición corporal y para disminuir calidad de vida.

Indicador	Prevalencia grasa corporal aumentada	Prevalencia con Actividad de la Enfermedad	Razón de Momios	Chi 2
La actividad de la enfermedad como factor de riesgo para alterar composición corporal	77.8	29.4	-0.75	-2.84
	Prevalencia con mala Calidad de Vida	Prevalencia con Actividad de la Enfermedad	Razón de Momios	Chi 2
La actividad de la enfermedad como factor de riesgo para disminuir calidad de vida	20.6%	28.6%	201.27	7.63

Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

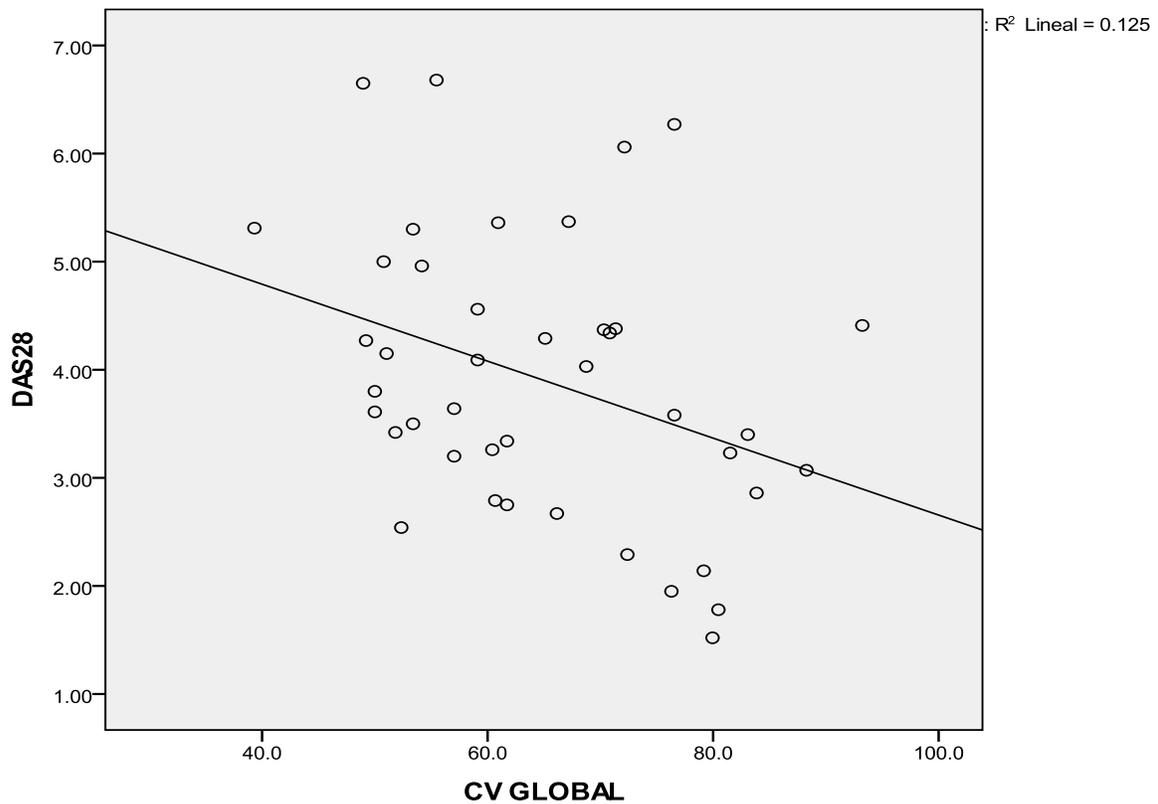
7.7. Correlación entre la actividad de la enfermedad y la calidad de vida global del participante o con y sin AIJ

En la **Grafica 16** se puede observar la relación entre la actividad de la enfermedad y la calidad de vida global del participante con y sin Artritis Idiopática Juvenil. En ella se puede observar que entre las variables que tuvieron significancia estadística al realizar el análisis de correlación de Pearson destacó la realizada entre DAS28 (actividad de la enfermedad) y Calidad de Vida Global, con un Coeficiente de correlación de Pearson: -0.358 y p: 0.020. Esto permite indicar que tan solo el hecho de tener la enfermedad, va a disminuir la calidad de vida.

Gráfica 16. Correlación entre Actividad de la enfermedad y Calidad de Vida global.

DAS28 y Calidad de Vida Global

Coefficiente de correlación de Pearson: -0.358 p: 0.020



Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles; Abreviaturas: DAS 28: Disease Activity Score. CV Global: calidad de vida global.

7.8. Resultados adicionales

Como resultados adicionales, fueron evaluados a través de: 1) el cuestionario cHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire) un cuestionario desarrollado específicamente para evaluar al paciente con AIJ por discapacidades físicas, 2) la prueba JAFAR-C (Juvenile Arthritis Functional Assessment Report for Children) que se usa para medir la alteración funcional en un niño con artritis juvenil y su respuesta a las intervenciones terapéuticas y 3) el ángulo de fase de la bioimpedancia que mide la integridad de las membranas celulares.

A través de ellos, como se puede observar, se encontró un valor de cHAQ de 0.16, es decir, discapacidad mínima en el grupo control comparado con un 1.5 correspondiente a discapacidad moderada en el grupo de los casos. **Gráfica 17 y Tabla 13.**

A través de la prueba de la alteración funcional en un niño con artritis juvenil (JAFAR) se encontró que en el grupo de controles el porcentaje de discapacidad fue de 2.2% con un máximo de 8.7%, comparado con el grupo de casos que fue de 19.8% con un máximo de 73.9%, considerando que a mayor porcentaje mayor discapacidad. **Gráfica 18 y Tabla 13.**

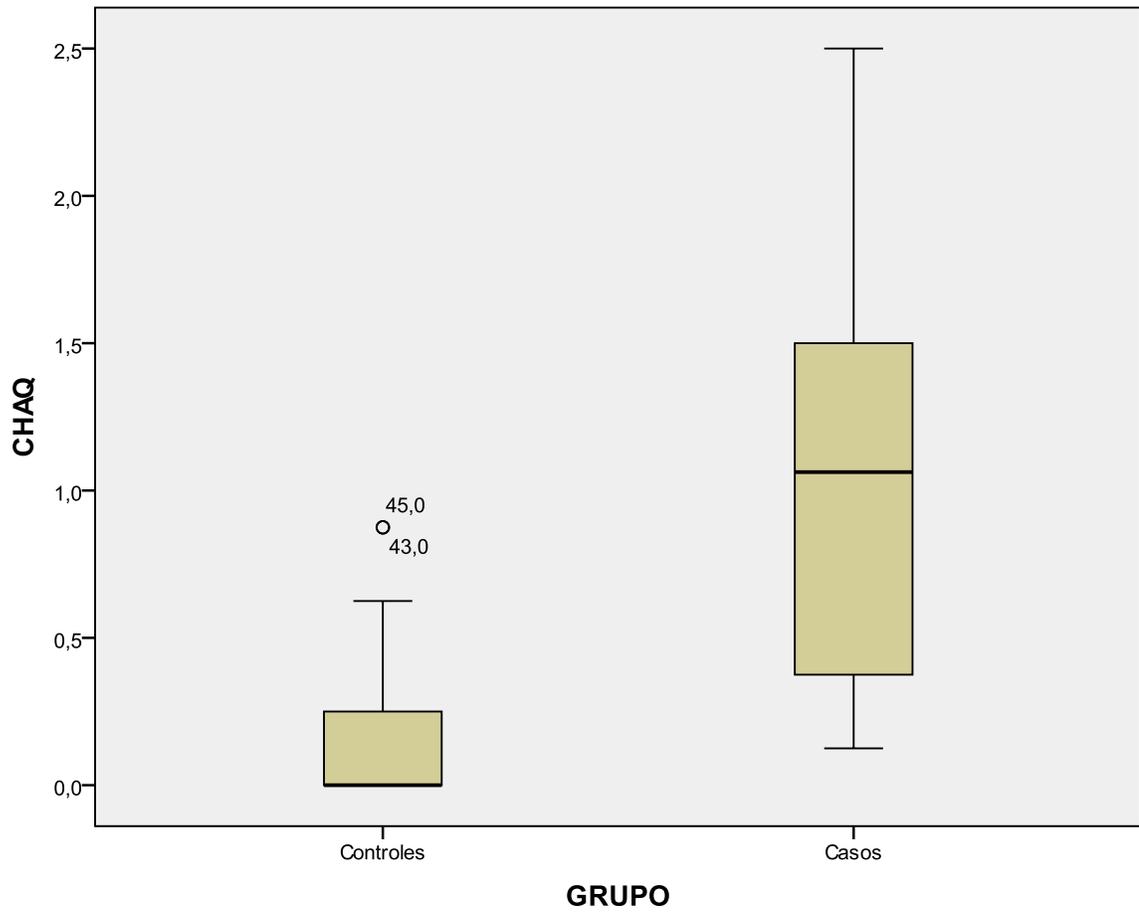
Finalmente, considerando que un ángulo de fase normal es aquel mayor a 7, si es menor a 7 se considera que ya tiene daño celular, se pudo observar que el grupo de casos tiene un ángulo de fase de 6.08 comparado con el grupo control que fue de 8.08 como se muestra en la **Tabla 13 y Gráfica 19.**

Tabla 13. Promedio de los indicadores de discapacidad CHAQ y JAFAR, así como el promedio del ángulo de fase como indicador de daño celular por grupo:

Indicador	Promedio del indicador En el grupo CASOS	Promedio del indicador En el grupo de CONTROLES
CHAQ	1.5	0.16
JAFAR	19.8	2.2
• Mínimo	0	0
• Máximo	73.9	8.7
Angulo de fase	6.08	8.08

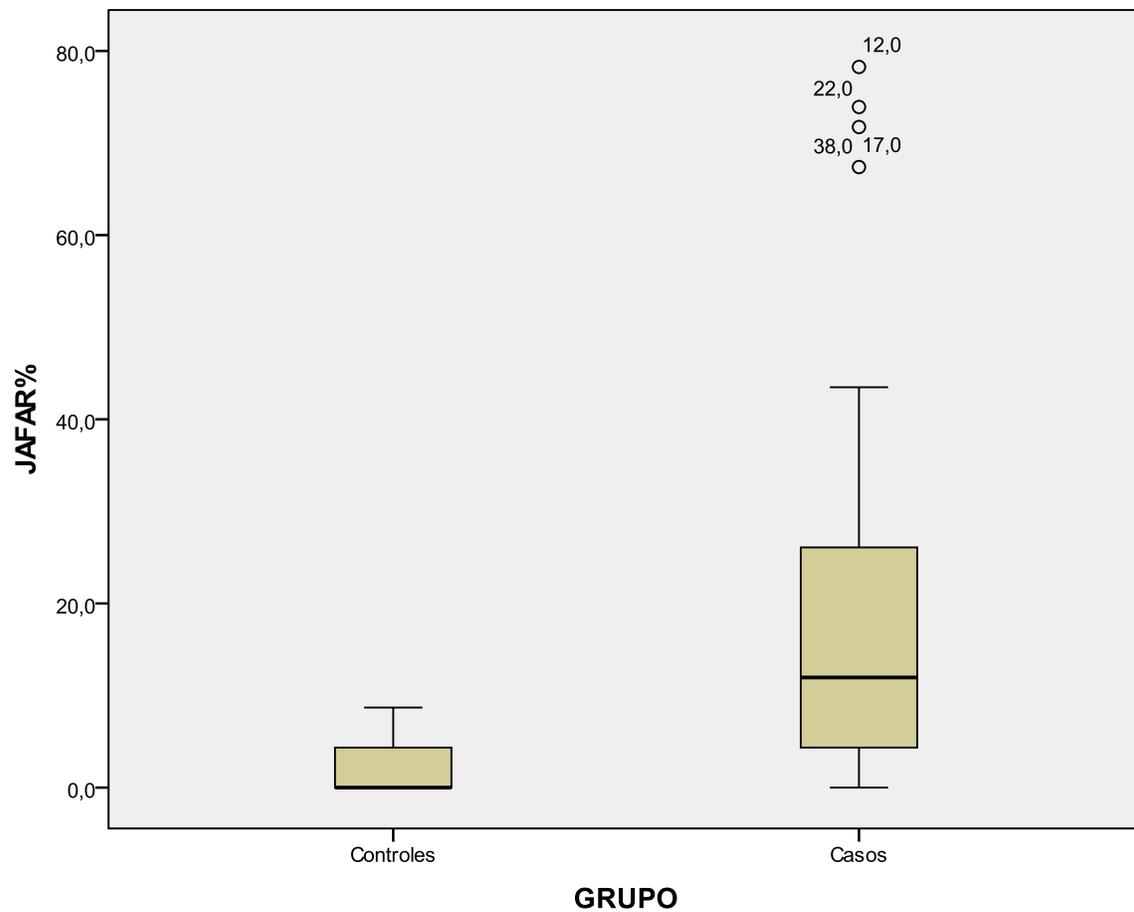
Fuente: Base de datos obtenida a partir del estudio de casos y controles; Abreviaturas: CHAQ: Childhood Health Assessment Questionnaire, 0=discapacidad mínima y 3=discapacidad severa. JAFAR: Juvenile Arthritis Functional Assessment Report for Children, 100% discapacidad maxima, 0% discapacidad mínima.

Gráfica 17. Calificación del cuestionario CHAQ por grupo.



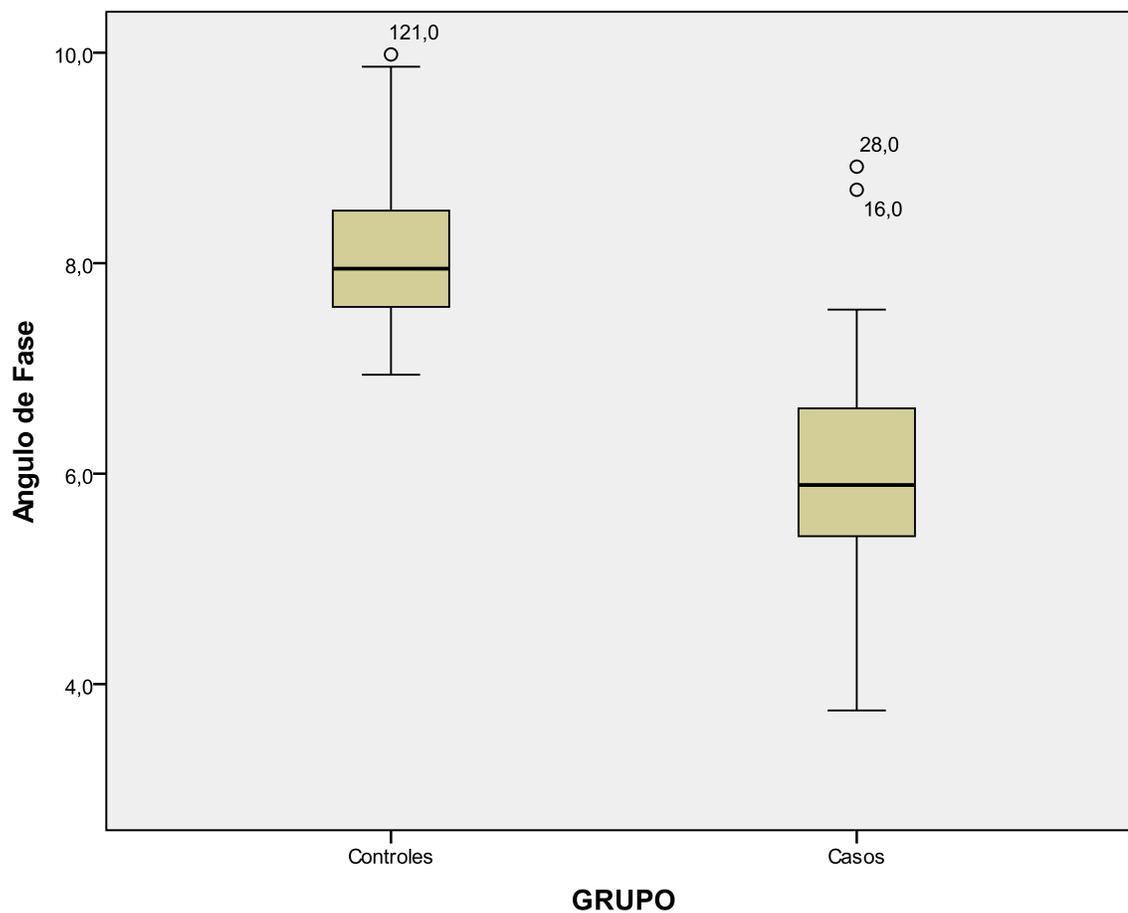
Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles; Abreviaturas: CHAQ: Childhood Health Assessment Questionnaire.

Gráfica 18. Porcentaje de discapacidad medido con JAFAR-C por grupo.



Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles; Abreviaturas: JAFAR-C: Juvenile Arthritis Functional Assessment Report for Children.

Gráfica 19. Distribución del Angulo de fase por grupo



Fuente: Base de datos obtenida a partir del presente estudio de casos y controles.

VIII. CONCLUSIONES

El hecho de que en el grupo de controles se presenten más miembros que se dedican exclusivamente a estudiar puede deberse a que los niños con la enfermedad se encuentran con más problemas para asistir a la escuela debido principalmente al hecho de tener dolor y/o limitación funcional, así mismo el grupo control tiene más años de estudio en promedio probablemente por la misma razón. En cuanto al número de miembros por familia, se encontró que probablemente las políticas de planificación familiar instauradas por el gobierno estén dando resultado.

La edad de inicio de la enfermedad y el tiempo de evolución es muy variable entre persona y persona, no se ha descrito algún factor que contribuya al inicio de la enfermedad, en cuanto a la distribución por tipo de presentación de la enfermedad se encontraron datos un poco diferentes a los reportados mundialmente, en la literatura mundial se reporta que las formas más comunes de presentación son en orden descendente: oligoarticular, poliarticular, sistémica. En el presente estudio se encontró, en orden descendente: poliarticular, oligoarticular, sistémica.

Se encontró que el rol de género es muy marcado, siendo así que la mujer es la encargada de cuidar de la familia así como de la persona enferma en la casa, con horarios que van desde dos hasta 24 horas, principalmente es la madre la que se encarga de cuidar al enfermo, sin embargo, en ausencia de ésta, se encarga de la persona enferma otra mujer como la tía, abuela, hermana o si es el caso, la propia paciente.

La actividad de la enfermedad es variable entre los pacientes y en el tiempo, depende del comportamiento de la enfermedad, el apego al tratamiento y la efectividad del mismo. Para fines de éste estudio se consideró la actividad de la enfermedad presente en el momento de la evaluación del paciente. A los pacientes que se les encontró un grado de actividad alto, moderado o bajo se les

hicieron ajustes en el tratamiento a fin de que mejore la actividad de la enfermedad y de ser posible llevarlos a la remisión de la misma.

En cuanto a los parámetros antropométricos, los datos encontrados nos llevan a inferir que el tener la enfermedad puede predisponer a tener talla baja o a no desarrollar la máxima talla que se podría alcanzar si no se tuviera la enfermedad y a que el tener la enfermedad AIJ predispone a tener peso bajo o normal. Hablando del porcentaje de grasa corporal, encontramos que no hubo diferencia estadísticamente significativa entre los dos grupos, ambos se encontraban con un porcentaje de grasa corporal elevado para su edad aún cuando su índice de masa corporal se encontraba dentro de rangos normales, de aquí podemos inferir que la epidemia global de obesidad se presenta también en el país, se requieren más estudios para descubrir los factores que contribuyen a éste fenómeno.

En cuanto a la calidad de vida, se encontró que ésta se ve severamente disminuida en el grupo de casos comparada con el grupo de los controles en todos los dominios excepto en los dominios de creencias y medio ambiente, en el dominio de creencias no hubo una diferencia significativa entre los dos grupos y en cuanto a los reactivos respondidos no hubo alguno en particular que fuera el peor calificado. Sin embargo, en el dominio de medio ambiente, aunque tampoco hubo una diferencia significativa entre los dos grupos, sí hubo una marcada tendencia en los reactivos peor calificados, siendo así que en ambos grupos, la seguridad y el dinero son los puntos que más preocupan a los participantes, independientemente del hecho de tener o no la enfermedad.

Siendo así que el solo hecho de tener la enfermedad es un factor de riesgo para presentar un deterioro en la calidad de vida global del paciente.

También se encontró que los índices que miden discapacidad física se encuentran alterados, mostrando una diferencia estadísticamente significativa entre el grupo de casos y el de controles, así mismo, se encontró una diferencia

estadísticamente significativa en el ángulo de fase, lo que muestra que las membranas celulares se encuentran afectadas probablemente por el estado de inflamación crónica que presentan éstos niños.

XI. REFERENCIAS:

- Al-Matar MJ, Petty RE, Tucker LB, Malleson PN, Schroeder DA, Cabral DA. The early pattern of joint involvement predicts disease progression in children with oligoarticular juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2002; 46: 2708-2715.
- Alfaro-Lozano J, Ugarte-Gil M. el DAS 28 VSG correlaciona bien con sus variables para evaluar la actividad de la enfermedad en pacientes con artritis reumatoide. *Revista peruana de reumatología*, 2008; 14 (1).
- Andersson GB. Epidemiology of rheumatic diseases. *Curr op Rheumatol.* 1996; 8: 449-454
- Borchers AT, Selmi C, Cheema G, Kenn CL, Shoenfeld Y, y Gershwin ME. (2006). Juvenile Idiopathic Arthritis. *Autoimmunity Reviews* 5: 279-298.
- Brewer EJ, Bass J, Baum J, Cassidy JT, Fink C, Jacobs J, et al. Current proposed revision of JRA criteria. JRA criteria subcommittee of the diagnostic and therapeutic criteria committee of the American rheumatism section of the arthritis foundation. *Arthritis Rheum.* 1977 Mar; 20 (2 suppl): 195-199
- Cleary AG, Lancaster GA, Annan F, Stills JA, y Davidson JE. (2004). Nutritional impairment in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology.* 43: 1569-1573.
- Cohran VC, Griffiths M, Heubi JE. Bone Mineral Density in children exposed to chronic glucocorticoid therapy. *Clinical Pediatrics.* 2008; 47 (5); 469-475.
- De los Ríos-Castillo JL, Sánchez-Sosa P, Barrios-Santiago V, Gerrero-Sustaita. Calidad de Vida en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2. *Rev Med IMSS*, 2004; 42(2): 109-116.
- Dempster H, Porepa M, Young N, Feldman BM. The clinical meaning of functional outcome scores in children with juvenile arthritis. *Arthritis and Rheumatism.* 2001; 44 (8): 1768-1774.

- Fernández-Rodríguez LJ, Yaniz-Igal B. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en las esquizofrenias. 2002. www.revistahospitalarias.org/info_2002/03_169_04.htm
- Knops N, Wulffraat N, Lodder S, Houwen R, De Meer K. Resting energy expenditure and nutritional status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *J Reumatol* 1999; 26: 2039-2043.
- Lofthouse CM, Azad F, Baildam EM, Akobeng AK.. *Rheumatology* 2002; 41: 1172-1177.
- López-Varela MV. Instrumento de calidad de vida en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Neumol Cir Torax*. 2006; 65 (supl 1) S11-S16: 62-74.
- Lugo-Alonso J, Barroso-Alvarez MC. Calidad de Vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. *Rev Cubana oncol* 1996; 12 (1). Consultado en junio 2011 en www.bvs.sld.cu/revistas/onc/vol12_1_96.htm
- McCarthy HD, Cole TJ, Fry T, Jebb SA, Prentice AM. Body fat reference Curves for children. *International Journal of obesity* 2006; 30: 598-602.
- Petty RE, Southwood TR, Manners P, et al. international League of Assosiations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision. Edmonton 2001. *J Rheumatol* 2004; 31:390-392.
- Piccoli A. Nercolarde LD. Análisis convencional y vectorial de bioimpedancia en la práctica clínica. *Nefrología* 2002; 22(3): 228-238.
- Schaefer F, Georgi M, Zieger A, Schärer K. Usefulness of bioelectric impedance and skinfold measurement in predicting fat-free mass derived from total body potassium in children. *Pediatric Research* 1994; 35 (5): 617-624.
- Schwartzman L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cienc Enferm* 2003; 9 (2): 9-21.
- Secretaría de Salud. Plan Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud. México. Secretaría de

Salud, 2007; Consultado en Junio de 2012 en:
www.pnd.calderon.presidencia.gob.mx.

Shou-Ting S. et al. nutritional status and clinical characteristics in children with juvenile rheumatoid arthritis. 2010. *J Microbiol Immunol Infect* 2010; 43(2): 93-98.

Velarde-Jurado E, Avila- Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública Mex* 2002; 44(5): 448-463.

Von Haehling S. cachexia as a major underestimated and unmet medical need: facts and numbers. *J Cachexia Sarcopenia Muscle* 2010; 1:1-5

Walsmith J, Ronnen R. Cachexia in Rheumatoid Arthritis. *International Journal of Cardiology*. 85 (2002) 89-99.

Weiss JE, Ilowite NT. Juvenile idiopathic Arthritis. *Pediatr Clin N Am* 2005; 52: 413-442.

WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL BREF Quality of Life Assessment. *Psychol Med* 1998; 28(3): 551-558.

Wood PH, special meeting on nomenclature and classification of arthritis in children. Basel: EULAR Publishers; 1978; 47-50.