

Servicio Nacional de Reumatología Pediátrica,  
Hospital Docente Pedro Borrás Astorga. Ciudad de La Habana. Cuba

## Validación de la versión cubana en español, del cuestionario de evaluación de la salud (Childhood Health Assessment Questionnaire) en niños cubanos con Artritis Reumatoidea Juvenil

Coto Hermosilla C.\*, Varela Puente G.\*\* , Estrada González G.\*\*\*, Hernández González V.\*\*\*\*, Cantera Ocegüera D.\*\*\*\*\*, Damil Castro R. Méndez Méndez M.\*\*\*\*\*

- \* *Especialista de 1er Grado en Pediatría. 2do grado en Reumatología  
Profesor Asistente*
- \*\* *Especialista en 2do Grado en Pediatría y Profesor de Reumatología Pediátrica  
Profesor Titular*
- \*\*\* *Especialista de 1er Grado en Pediatría*
- \*\*\*\* *Especialista de 1er Grado en Reumatología*
- \*\*\*\*\* *Especialista de 2do Grado en Reumatología  
Profesor Instructor*
- \*\*\*\*\* *Especialista en 1er Grado en Reumatología*

---

### RESUMEN

Se tradujo al español el cuestionario de Sing, por 2 hispanohablantes, posteriormente fue retraducido al inglés por 2 individuos anglohablantes y evaluado por 2 individuos bilingües. Se aplicó el cuestionario a 60 niños con Artritis Reumatoidea Juvenil y a sus padres. 29 niños y 31 niñas. La edad de comienzo fue de  $4.7 \pm 2.9$  años en niños y de  $6 \pm 2.9$  años en niñas. El tiempo medio de duración fue de  $5.7 \pm 3.3$  años en niños y  $3.9 \pm 2.4$  en niñas. Según su forma de comienzo, encontramos 5 niños con la forma sistémica, 29 poliarticular y 26 pauciarticular. El índice de incapacidad para los niños fue de  $0.24 \pm 0.38$  y para las niñas  $0.40 \pm 0.64$ . La confiabilidad del cuestionario se corroboró por el método de test-retest con un coeficiente de Spearman de 0.95 para los niños,  $p < 0.001$ , y de 0.99 para los tutores,  $p < 0.001$ . La relación ínter observador, dio un coeficiente de Spearman de 0.98,  $p < 0.001$  y de Pearson de 0.98,  $p < 0.001$ . La confiabilidad interna se midió con el índice de  $\alpha$  de Cronbach, siendo los valores de 0.91 para los niños y de 0.89 para los tutores. La validez se demostró por la correlación del índice de incapacidad con la clase funcional de Steinbrocker, coeficiente de Spearman de 0.98 para los niños,  $p < 0.001$  y de 0.98 para los tutores,  $p < 0.001$ . La validez convergente se demostró correlacionando otros parámetros de la enfermedad con el índice de incapacidad. La validez discriminante fue analizada por el método de regresión logística, la clase funcional 1 versus la clase funcional 2 con un riesgo relativo de 183.9,  $p < 0.001$ . Se demostró la confiabilidad y validez de la traducción al español realizada en Cuba del Childhood Assessment Questionnaire. Esta versión del cuestionario es un instrumento sencillo, rápido, confiable y válido, puede ser aplicado a niños con Artritis Reumatoidea Juvenil de cualquier edad.

**Palabras claves:** Artritis Reumatoidea Juvenil, evolución, incapacidad, estado funcional, cuestionario, validación.

## INTRODUCCIÓN

La Artritis Reumatoidea Juvenil (ARJ.) es la enfermedad reumática que más impacto ocasiona sobre la capacidad funcional en los niños que la padecen. Su incidencia es variable, en los diferentes estudios oscila entre cifras tan bajas como 1.8 x 100 000 en Francia<sup>1</sup> y 21 x 100 000 en Estados Unidos<sup>2</sup>.

La valoración de la capacidad funcional para realizar las actividades de la vida diaria es esencial para el seguimiento de los pacientes con enfermedades reumáticas crónicas. A partir de la década de los 80 se desarrollan varios cuestionarios para evaluar a pacientes adultos con Artritis Reumatoidea (AR), como el Health Assessment Questionnaire HAQ<sup>5,6</sup>. El Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS) El HAQ, originalmente realizado en el Stanford Arthritis Center ha demostrado su confiabilidad y validez en múltiples estudios en los que se ha aplicado, pasando de 100 000 los pacientes encuestados en diversas partes del mundo<sup>7,8,9,10,11,12</sup>.

La necesidad de instrumentos para evaluar a niños con enfermedades reumáticas fue planteada por Meenan en 1987<sup>13</sup>. Sing y colaboradores<sup>14,15</sup> adaptaron en 1990, a partir del HAQ de adultos, un nuevo cuestionario para el niño y el tutor para medir el estado de salud de los niños con Artritis Reumatoidea Juvenil, el Childhood Health Assessment Questionnaire (C-HAQ), cuyos resultados altamente satisfactorios fueron publicados en 1994.<sup>16</sup>

Esta versión modificada de Sing ha sido validada en los últimos años, en diversos idiomas en varios países, en sueco por el profesor Gare<sup>17</sup> en Suecia, en portugués por Len y Goldenberg en Brasil<sup>18</sup>, en italiano por el grupo de Fantini en Italia<sup>19</sup> y en español en Costa Rica<sup>20</sup> y México<sup>21</sup>.

Nuestro interés ha sido validar y aplicar el cuestionario original de Sing traducido al español en Cuba en niños cubanos con Artritis Reumatoidea Juvenil.

## PACIENTES Y MÉTODOS.

Se aplicó el cuestionario a 60 pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoidea Juvenil según los criterios de la American Rheumatism Association (ARA)<sup>22</sup> que se atendieron en el Servicio Nacional de Reumatología Pediátrica del Hospital P. Borrás

Astorga, de Ciudad de la Habana, Cuba, en el periodo comprendido entre Septiembre de 1997 y Marzo de 1998.

Se clasificó la enfermedad en 3 formas de comienzo: sistémica, poliarticular y pauciarticular.

La actividad de la enfermedad se evaluó, según lo acordado por el Comité de Reumatología Pediátrica de Moscú, en Junio de 1983 como activa: aumento del número de articulaciones tomadas a pesar de la terapia de drogas; estable: mantiene igual número de articulaciones afectadas pero requiere tratamiento de drogas; inactivo: no evidencia de sinovitis activa y/o signos extraarticulares y sin drogas al menos por 2 años; en remisión: no existe evidencia de sinovitis activa y/o signos extraarticulares y sin drogas por 2 años o más.

El estado funcional fue establecido según la clasificación de Steinbrocker<sup>23</sup>.

### Traducción del cuestionario.

Se tradujo el cuestionario original de Sing y col.<sup>16</sup> por 2 hispanoparlantes, posteriormente se tradujo nuevamente al inglés por 2 individuos angloparlantes y finalmente fue evaluado por 2 personas bilingües. (Anexo 1)

### Puntaje.

El instrumento está dividido en 8 áreas o categorías funcionales. En cada área se evalúan con 3 componentes por separado la dificultad para realizar una tarea determinada, la necesidad de ayuda especial o aditamentos y la necesidad de ser ayudado por otra persona. Se contestaron 30 preguntas, cada pregunta tiene un puntaje de 0 a 3 (0= sin ninguna dificultad, 1= con alguna dificultad, 2= con mucha dificultad, 3=incapaz de hacerlo; así como la respuesta "no aplicable" si es un niño pequeño que no puede realizar una actividad determinada). El mayor puntaje de una categoría determinada dio el valor para esa categoría. Si hubo necesidad de ayuda de otra persona o de aparatos para una tarea determinada, se reportó un puntaje de 2 para el área funcional correspondiente. El índice de incapacidad se calculó por la suma de los puntajes de todas las categorías respondidas (rango de 0 a 3).

## Anexo 1

### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SALUD EN LA NIÑEZ.

NOMBRE: \_\_\_\_\_ FECHA DE HOY: \_\_\_\_\_

En esta sección estamos interesados en saber cómo afecta tú (su) enfermedad tú (su) habilidad para las funciones de la vida diaria. Por favor, no te (se) cohíbas de adicionar cualquier comentario al final de esta página. Por favor marca (marque) una respuesta, la que mejor describa tus (sus) actividades habituales durante la semana pasada. Solamente anota (e) las dificultades o limitaciones debidas a la enfermedad. Si en algún niño, por su edad, no se puede esperar que realice determinada actividad, señala (e) por favor "no aplicable". Por ejemplo , si su niño tiene dificultad en realizar alguna actividad o es incapaz de realizarla porque él/ella es demasiado pequeño pero no porque este restringido por la artritis, por favor marcar "no aplicable". SOLAMENTE SE ANOTARÁN LAS DIFICULTADES O LIMITACIONES DEBIDAS A LA ARTRITIS.

	SIN NINGUNA DIFICULTAD	CON ALGUNA DIFICULTAD	CON MUCHA DIFICULTAD	INCAPAZ DE HACERLO	NO APLICABLE
<b>VESTIRSE Y ARREGLARSE</b>					
¿eres capaz de:					
• vestirse (incluido atarte los cordones de los zapatos y abotonarte?)					
• lavarte la cabeza?					
• quitarte las medias?					
• cepillarte los dientes?					
• cortarte las uñas de las manos y de los pies?					
<b>LEVANTARSE</b>					
¿eres capaz de:					
• ponerte de pie desde una silla baja o desde el piso?					
• acostarte o levantarte de la cama (o pararte en la cuna?)					
<b>COMER</b>					
¿eres capaz de:					
• picar tu propia carne?					
• llevarte una taza o un vaso a la boca?					
• abrir una caja nueva de cereal?					
<b>CAMINAR</b>					
¿eres capaz de:					
• caminar al aire libre sobre una superficie plana?					
• subir cinco escalones?					

- Por favor, marca cualquier ayuda o aditamento que utilices usualmente para realizar cualesquiera de las actividades arriba mencionadas:

\_\_\_\_\_ bastón

\_\_\_\_\_ andador

\_\_\_\_\_ muletas

\_\_\_\_\_ silla de ruedas

acesorios para ayuda al vestir (abotonadores, balador de zipper, calzador de empuñadura larga, etc.)

lápices especiales u otros utensilios

sillas altas o especiales

otros (especificar) \_\_\_\_\_

- por favor, marca cualquier categoría para la cual necesites ayuda de otra persona a causa de la artritis:

\_\_\_\_\_ vestirse y arreglarse

\_\_\_\_\_ levantarse

\_\_\_\_\_ comer

\_\_\_\_\_ caminar

	SIN NINGUNA DIFICULTAD	CON ALGUNA DIFICULTAD	CON MUCHA DIFICULTAD	INCAPAZ DE HACERLO	NO APLICABLE
<b>HIGIENE</b>					
¿eres capaz de:					
• lavarte y secarte todo el cuerpo?					
• bañarte en bañera; entrar y salir de ella?					
• sentarte y levantarte del inodoro o del orinal?					
• peinarte y cepillarte el cabello?					
<b>ALCANZAR</b>					
¿eres capaz de:					
• alzar y bajar un objeto pesado o libros justo sobre tu cabeza?					
• inclinarte para recoger del piso una ropa o un pedazo de papel?					
• ponerte un pulóver por encima de la cabeza					
• girar el cuello para mirar por encima del hombro?					
<b>AGARRAR</b>					
¿eres capaz de:					
• escribir con una pluma o un lápiz?					
• abrir la puerta de un carro?					
• abrir pomos que hayan sido previamente abiertos?					
• abrir y cerrar la pila del agua?					
• abrir una puerta cuando haya que girar el picaporte?					
<b>ACTIVIDADES</b>					
¿eres capaz de:					
• hacer mandados y comprar en la tienda?					
• entrar y salir de un automóvil, de un carro de juguete o de un autobús escolar?					
• montar bicicleta o triciclo?					
• realizar tareas domésticas (lavar platos, sacar la basura, limpiar con aspiradora, trabajar en el jardín, tender la cama, limpiar el cuarto)?					
• correr y jugar?					

• Por favor, marca cualquier ayuda o aditamento que utilices usualmente para realizar cualesquiera de las actividades arriba mencionadas:

\_\_\_\_\_ asiento de inodoro más alto \_\_\_\_\_ barras para entrar en la bañera o ducha  
 \_\_\_\_\_ asiento en la bañera \_\_\_\_\_ agarraderas de cabo largo para alcanzar objetos  
 \_\_\_\_\_ abridores para pomos previamente abierto \_\_\_\_\_ aditamentos de cabo largo para el baño

o por favor, marca cualquier categoría para la cual necesites ayuda de otra persona a causa de la artritis:

\_\_\_\_\_ higiene \_\_\_\_\_ agarrar y abrir cosas  
 \_\_\_\_\_ alcanzar \_\_\_\_\_ mandados y labores domésticas

¿Cuánto dolor ha (s) sentido a causa de la enfermedad la semana pasada?

No dolor-----Dolor severo

¿En general, cómo se (te) siente (s) en relación con las consecuencias producidas por la enfermedad?

Muy bien-----

Se determinó la presencia de dolor y su severidad por medio de la escala análoga visual (VAS)<sup>24</sup> 15 cm de largo, con "no dolor" en el extremo izquierdo y "el mayor dolor que ha tenido" en el extremo derecho, la cifra obtenida se multiplicó por 0.2 para obtener un puntaje de 0 a 3.

### **Aplicación del cuestionario.**

La versión cubana del CHAQ se contestó directamente por los niños de 8 años o más y por uno de sus padres (generalmente la madre); si eran pacientes de menos de 8 años las preguntas fueron respondidas por el padre o tutor. En ambas situaciones hubo un personal de salud para asistirlos en caso de dudas. En el mismo día, el médico, sin conocer los resultados del cuestionario completó una encuesta con los datos generales, tipo de comienzo, estudios de laboratorio, actividad de la enfermedad, clase funcional y número de articulaciones comprometidas. (Anexo2)

El cuestionario (test) fue contestado de forma separada, el mismo día por el niño y su tutor, para un total de 45 niños y 45 tutores. En los 15 niños menores de 8 años respondieron las madres. En 32 casos se aplicó nuevamente el cuestionario (retest) con 2 semanas de intervalo a 19 tutores y 13 niños.

### **Confiabilidad.**

Se determinó por 3 métodos: 1) método de test-retest con un intervalo de 2 semanas en niños y tutores, 2) el método de inter-observadores, por comparación de los puntajes obtenidos por los niños y los tutores, 3) evaluación de la confiabilidad interna por el índice de  $\alpha$  de Cronbach.

### **Validez:**

Es la expresión de la habilidad de un instrumento de medir lo que intenta medir y se estimó por 3 métodos: 1) validez constructiva que evaluó la correspondencia entre el puntaje del índice de incapacidad y la clase funcional de Steinbrocker, 2) validez convergente que examinó las correlaciones entre el índice de incapacidad y otros parámetros relacionados con la severidad de la enfermedad, 3) validez discriminante que midió cuán capaz fue el instrumento de diferenciar entre diferentes grados de actividad

o de incapacidad de la enfermedad.

### **Análisis estadísticos.**

Todos los datos se trabajaron en una base de datos en MS Excel 97. Los coeficientes de correlación Spearman y Pearson se usaron para evaluar la confiabilidad del test-retest, la correlación inter-observadores, la validez convergente y constructiva. La validez interna se calculó por el índice  $\alpha$  de Cronbach. Se usó el análisis de regresión logística para evaluar la validez discriminante.

## **RESULTADOS**

El grupo de 60 niños no fue seleccionado, se le aplicó el cuestionario a todos los pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoidea Juvenil que acudieron, sucesivamente, a consulta en el tiempo previsto para la realización de este trabajo.

Las características generales de los pacientes se presentan en la tabla 1.

### **Índice de incapacidad.**

Se calculó el promedio y las desviaciones estándares (DS) de cada una de las categorías y el índice de incapacidad de los pacientes agrupados según el sexo (gráfico 1). Las niñas mostraron una mayor incapacidad en todas las categorías, con mayor dificultad para vestirse, caminar, lavarse y alcanzar. El índice de incapacidad fue  $0.40 \pm 0.64$  en las niñas y de  $0.24 \pm 0.38$  en los varones.

En la tabla 2 se correlacionan los promedios y DS de cada categoría y el índice de incapacidad con el tipo de comienzo de la enfermedad. La forma poliarticular evidentemente demostró mayor incapacidad con un índice de  $0.53 \pm 0.63$ . La forma pauciarticular tuvo menor afectación funcional general de acuerdo con los puntajes obtenidos en cada categoría ( $< 0.23$ ) y con un índice de incapacidad total de  $0.10 \pm 0.3$ . La forma sistémica, con solo 5 pacientes, mostró mayor incapacidad para vestirse y tuvo puntaje de 0 en comer, caminar, lavarse, alcanzar y agarrar; el índice de incapacidad fue de  $0.12 \pm 0.17$ .

Tabla I. Características de los pacientes

Sexo:	Masculino	29
	Femenino	31
Edad promedio de comienzo	Niños	4.7 años ± 2.92
	Niñas	6 años ± 2.9
Edad actual	Niños	11.1 ± 3.9 (rango de 3 a 8 años)
	Niñas	10.2 ± 3.7 (rango de 4 a 17 años)
Raza	Blanca	42 70%
	Mestiza	11 18.3%
	Negra	7 11.7%
Subtipo de comienzo	Sistémica	5 8.3%
	Poliarticular	29 48.3%
	Pauciarticular	26 43.4%
Clase funcional	I	45 %
	II	12 %
	III	3 %
	IV	0 %
Actividad de la enfermedad	Estable	44 %
	Activos	10 %
	Inactivos	3 %
	Remisión	3 %
Tiempo de evolución de la enfermedad	Niños	5.7 ± 3.31
	Niñas	3.9 ± 2.46

En el gráfico 2 se observa una relación significativa entre el índice de incapacidad y la actividad de la enfermedad.

No hubo relación estadísticamente significativa entre el índice de incapacidad y la edad de comienzo, o el tiempo de evolución.

La confiabilidad del cuestionario se evaluó por el método test-retest en 32 casos, 13 niños y 19 tutores que respondieron el cuestionario, en una segunda ocasión, con un intervalo de 2 semanas. Hubo una correlación alta estadísticamente significativa entre los

valores del índice de incapacidad en los 2 grupos de cuestionarios analizados, coeficientes de correlación de Spearman = 0.95 para los niños,  $p < 0.001$ ; y de 0.99 para los tutores con  $p < 0.001$ .

La confiabilidad inter-observadores se comprobó con los valores del índice de incapacidad encontrado en los 45 niños que contestaron ellos mismos el cuestionario y los valores del índice de incapacidad obtenido en las respuestas de los tutores. Se encontró una correlación alta y estadísticamente significativa con un coeficiente de Spearman de 0.98,  $p < 0.001$ .

Gráfico 1

ÍNDICE DE INCAPACIDAD Y SEXO

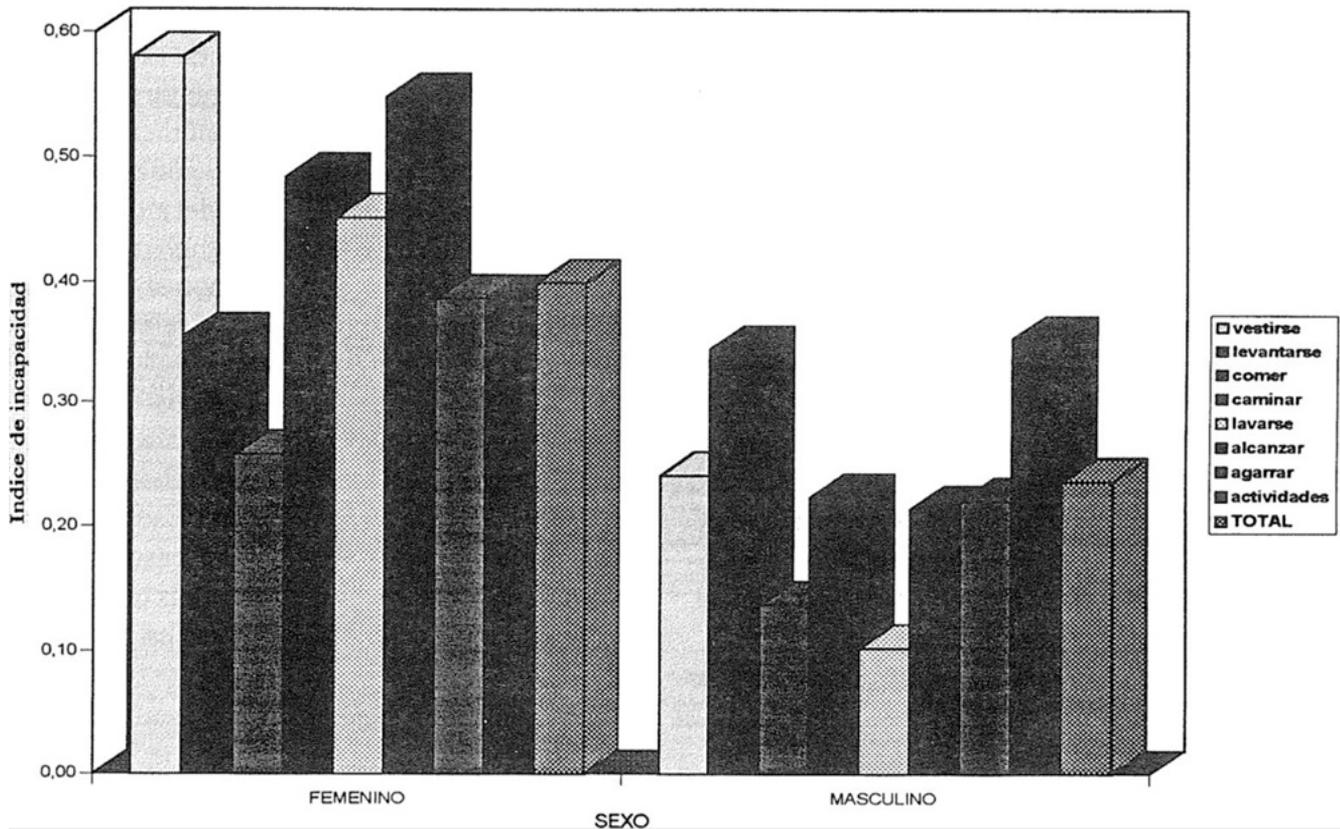


Tabla 2. Puntaje promedio de las categorías e índice de incapacidad distribuido por subtipos

	Sistémica (n=5)	Poliarticular (n=29)	Pauciarticular (n=26)
Vestirse	0.60 ± 1.34	0.62 ± 0.98	0.15 ± 0.46
Levantarse	0.20 ± 0.45	0.52 ± 0.74	0.19 ± 0.57
Comer	0.00	0.34 ± 0.61	0.08 ± 0.39
Caminar	0.00	0.57 ± 0.94	0.19 ± 0.69
Lavarse	0.00	0.45 ± 0.87	0.15 ± 0.54
Alcanzar	0.00	0.62 ± 0.82	0.19 ± 0.40
Agarrar	0.08 ± 0.18	0.59 ± 0.87	0.04 ± 0.20
Actividades	0.05 ± 0.11	0.55 ± 0.83	0.23 ± 0.65
índice de incapacidad	0.12 ± 0.17	0.53 ± 0.63	0.10 ± 0.31

La confiabilidad interna se midió por el índice de Cronbach en los 45 cuestionarios contestados por los niños que fue de 0.91 y el de los 60 cuestionarios respondidos por los tutores que fue de 0.89. Ambos coeficientes están por encima de 0.70 aceptado generalmente como valor umbral.

La validez constructiva fue probada calculando la correlación de los índices de incapacidad con la clase funcional de Steinbrocker (gráfico 3) determinada por el médico en el momento de llenar el cuestionario. Existió una muy buena correlación entre los índices de incapacidad, basados en las evaluaciones de los niños y sus tutores, y la clase funcional, con un coeficiente de Spearman de 0.98,  $p < 0.001$  para los niños y de 0.98,  $p < 0.001$  para los padres. No hubo en nuestra muestra pacientes en la clase funcional IV. Las actividades de vestirse y alcanzar se ven afectadas en las 3 clases funcionales con progresión lineal. La categoría menos afectada fue comer.

La validez convergente se valoró al correlacionar

los valores del índice de incapacidad de los niños y tutores respectivos con otros parámetros de severidad de la enfermedad recogidos en el momento de elaborar el cuestionario (tabla 3). En ambos grupos hubo una correlación estadísticamente significativa entre el índice de incapacidad y el número de articulaciones afectadas, así como correlación negativa con el nivel de hemoglobina. El valor del índice de incapacidad reportado por los padres tuvo una correlación significativa 0.46,  $p < 0.001$  con el dolor reportado por los padres, no así con lo referido por los niños.

La validez discriminante se demostró por el análisis de regresión logística (tabla 4) para la clase funcional I versus clase II, con un riesgo relativo de 183.9,  $p < 0.0001$ . Para la clase II versus clase III el riesgo relativo fue de 11.8,  $p = 0-11$ . El escaso número de pacientes en la clase III y ninguno en la clase IV hace que la validación discriminante entre estas clases sea pobre.

Gráfico 2 **ÍNDICE DE INCAPACIDAD Y ACTIVIDAD**

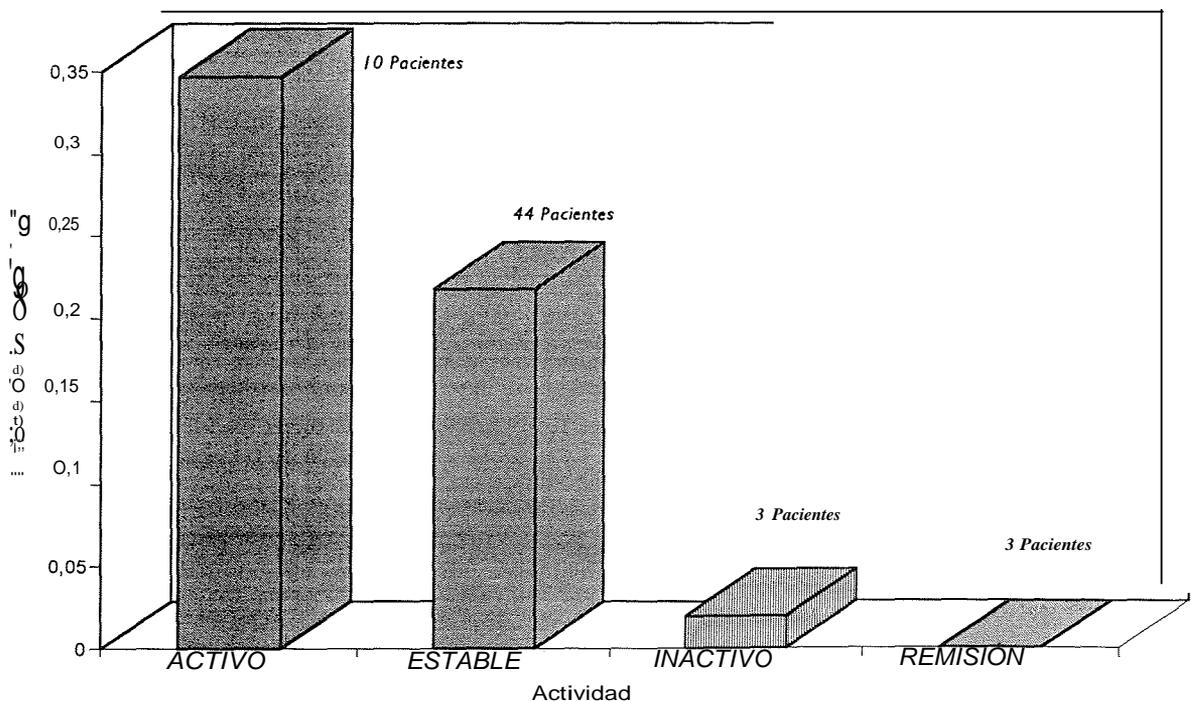


Tabla 3. Correlación entre el índice de incapacidad basado en las evoluciones de los niños y los padres, y otros parámetros de la severidad de la enfermedad.

	Niños (n= 45)	Padres (n= 60)
No. de articulaciones afectadas	0.58 **	0.58 **
Hemoglobina	- 0.18	- 0.10
VSG	0.13	0.23
Duración de la enfermedad	0.06	0.04
Dolor	0.34	0.46 **

\*\*Coeficiente de correlación de Spearman P menor 0.001

Gráfico 3. INDICE DE INCAPACIDAD Y CLASE FUNCIONAL DE STEINBROCKER

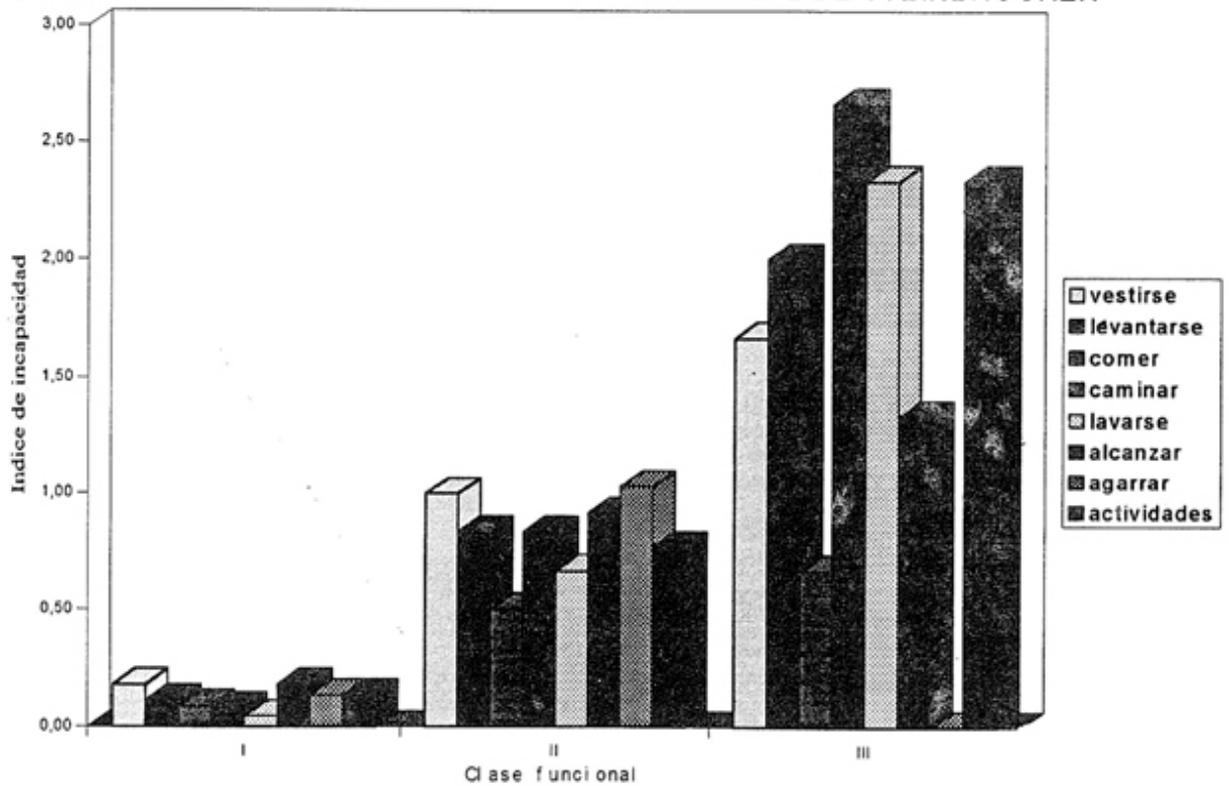


Tabla 4. Análisis de regresión logística del índice de incapacidad y la clase funcional

Clase Funcional	No.	Exp (coef) = r.r.	Coef 1SE	Coef P
Clase I	45	183.9	4.0	0.0002
>Clase I	15			
Clase II	12	11.8	1.56	0.11
>Clase II	3			

Anexo 2				
DATOS GENERALES				
HOSPITAL				
NOMBRE				
HC				
FN				
EDAD COMIENZO				
TIEMPO EVOLUCIÓN				
SEXO				
RAZA				
PESO/TALLA				
SUBTIPOS				
SISTEMICO				
POLIARTICULAR SEROPOSITIVO				
POLIARTICULAR SERONEGATIVO				
PAUCIARTICULAR PRECOZ				
PAUCIARTICULAR TARDÍA				
UVEITIS				
LABORATORIO				
HEMOGLOBINA				
V.S.G.				
F.R.				
A.N.A.				
NIVEL DE ACTIVIDAD				
ACTIVO				
ESTABLE				
INACTIVO				
REMISIÓN				
CLASE FUNCIONAL				
I				
II				
III				
IV				
DISCAPACIDAD			RETEST	TEST P
VESTIRSE				RETEST
LEVANTARSE				
COMER				
CAMINAR				
LAVARSE				
ALCANZAR				
AGARRAR				
ACTIVIDADES				
TOTAL				
DOLOR				
TRATAMIENTO ACTUAL				
EVALUACION GLOBAL				
MB				
B				
R				
M				
MM				
TIEMPO NINO				
TIEMPO PADRE				

## DISCUSIÓN

El primero de los instrumentos aplicados para evaluar la Artritis Reumatoidea Juvenil fue el JAFAS (Juvenile Assessment Scale)<sup>25</sup>, que demostró una excelente validez interna y convergente, y buena confiabilidad interna. Posteriormente se desarrollaron 2 cuestionarios, uno para el niño (JAFAR-C), y otro para los padres (JAFAR-P), encontrándose alta correlación entre ambos, su desventaja fue la necesidad de asesoramiento por personal especializado<sup>26</sup>.

El grupo de Stanford en Filadelfia adaptó para niños el Health Assessment Questionnaire (HAQ). El Childhood Assessment Questionnaire (CHAQ)<sup>14</sup> siguió el esquema característico del instrumento de adultos para mantener la compatibilidad con la base de datos ARAMIS (Arthritis Rheumatism and Aging Medical Information System), facilitando la comparación del status funcional en varias enfermedades reumáticas. Esto le permite a los clínicos el seguimiento de pacientes pediátricos en la adultez, usando la misma estructura conceptual y el mismo cuestionario diseñado para adultos<sup>4</sup>. El CHAQ fue adaptado agregándole varias nuevas preguntas para que cada área funcional tenga al menos una pregunta que sea relevante en niños de todas las edades. Para eliminar las discrepancias introducidas por el crecimiento y desarrollo, solo son anotadas las dificultades causadas por la artritis, y el puntaje de cada niño se basa en las actividades realizables propias de su edad. De hecho, la pregunta con el mayor puntaje determina el valor de una categoría dada y por lo tanto el niño mayor puede tener un puntaje por una actividad más compleja que el más pequeño y ambas puntuaciones pueden ser consideradas análogas.

El CHAQ se le administró primero a los padres de los pacientes con ARJ y demostró ser un documento válido y confiable<sup>15</sup>. En otro estudio del mismo grupo de autores el índice de incapacidad del CHAQ fue una medida más sensible que la rigidez matutina y el número de articulaciones afectadas<sup>16</sup>.

Gare en Suecia<sup>17</sup> en 1993 traduce la versión original al sueco y realiza una investigación en un grupo de pacientes con Artritis Reumatoidea Juvenil según los criterios de la EULAR<sup>27</sup>, seguidos en Suecia desde 1987 hasta 1992. En ese estudio, los niños

mayores de 9 años o más contestaron la versión sueca de forma independiente. Las correlaciones del test retest e inter-observadores, así como la confiabilidad interna fue excelente. La validez convergente se demostró por la fuerte correlación entre el índice de capacidad con la actividad de la enfermedad y la clase funcional de Steinbrocker.

En el año 1994 Sing<sup>16</sup> demostró la concordancia entre las evaluaciones del niño, con edades entre 8 y 19 años, y sus padres en cuestionarios respondidos por ambos de forma independiente y simultánea.

En 1995 se publican los resultados de la versión italiana del CHAQ para niños con ARJ con excelente confiabilidad interna, buena validez interna y discriminante, se considera un instrumento rápido, confiable y válido para evaluar el estado de cualquier edad con artritis crónica

Len y Goldenberg<sup>18</sup> en Brasil en ese año ese año traducen y validan la versión portuguesa del CHAQ con excelentes resultados.

En 1997 se publican los resultados de 2 versiones en español del CHAQ, en México<sup>21</sup> y en Costa Rica<sup>20</sup> con resultados satisfactorios al aplicarlos en niños con .AJU en esos países.

En nuestro estudio los cuestionarios fueron contestados por los propios niños si tenían 8 años. En los niños menores de 8 años, el tutor (la madre) fue quien respondió el cuestionario. Se garantizó la presencia de personal de salud entrenado por si requerían ayuda. Los índices de incapacidad tuvieron correlación estadísticamente significativa con el sexo, lo que esta acorde con lo reportado con<sup>17</sup>, no así con los resultados de Fantini<sup>19</sup>. La mayor incapacidad la encontramos en el subtipo poliarticular con patrones diversos para los 3 subtipos. Los índices de incapacidad de nuestros pacientes fueron, en general relativamente bajos para una media  $0.24 \pm 0.38$  (rango de 0 a 2.5) para los varones y de  $0.40 \pm 0.64$  (rango de 0 a 2.8) en las niñas, comparados con las cifras de  $0.94 \pm 0.86$  para las niñas; y  $1.02 \pm 0.97$  para los niños de Fantini<sup>19</sup> y más cercanos a los resultados de Gare, que da una media de 0.19 con un rango de 0.00 a 2.75, en ambos sexos. Gare<sup>17</sup> puede relacionarse con la actividad de la enfermedad y la clase funcional de los pacientes evaluados. En nuestra muestra un 83.3% de los niños se encontra-

ban estables, inactivos o en remisión en el momento de contestar el cuestionario y 95 % pertenecían a las clases funcionales I y II, no encontrándose ninguno en la clase IV. Consideramos necesario extender la muestra para obtener un mayor espectro de la enfermedad y de la incapacidad.

La aplicación de la versión cubana del CHAQ, se basó en los estudios de Sing, Gare y Fantini<sup>16,17,19</sup>.

Nuestros resultados demuestran su confiabilidad comprobada por excelentes correlaciones en el test-retest e inter-observadores así como altos valores del alfa de Cronbach. La validez constructiva, convergente y discriminante fue confirmada.

Los cuestionarios fueron respondidos en un tiempo promedio de 12.6 min. en los padres y 14.2 min. en los niños. Hubo muy pocas dificultades en la comprensión de las preguntas que fueron solucionadas sin necesidad de cambiar el cuestionario, lo que diferencia nuestro grupo de lo publicado por Arguedas en Costa Rica<sup>20</sup> que lo obligó a realizar una segunda versión de su cuestionario, el nivel de escolaridad en Cuba es de un mínimo de un 9no grado lo que explica la fácil comprensión por parte de los tutores, y los pacientes encuestados tenían un grado de escolaridad acorde con su edad.

En conclusión consideramos que la versión en español realizada en Cuba, del Childhood Assessment Questionnaire, es un instrumento rápido, confiable y válido para evaluar el estado funcional de niños de cualquier edad con artritis reumatoidea juvenil. Se puede autoadministrar en niños de 8 años o más y los padres son respondedores confiables de los niños más pequeños.

Recomendamos el uso de este instrumento de evaluación en los niños con Artritis Reumatoidea Juvenil de todo el país, de forma periódica, para su seguimiento y para valorar la eficacia de las terapéuticas utilizadas.

## BIBLIOGRAFÍA

1 Priour AM, Le Gall E, Karman F, Edan C, Laserre O, Goujard J: Epidemiological survey of juvenile chronic arthritis in France. Comparison of data obtained from two different regions. *Clin Exp Rheumatol*/1987; 5:217-223.

2 Rosenberg AM: Analysis of a pediatric rheumatology clinic population. *J Rheumatol*/1990; 17:827-830.

3 Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR: Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980; 23:137-145.

4 Fries JF, Spitz PW, Young DY: The dimensions of health outcomes: Health Assessment Questionnaire, Disability and Pain Scales. *J Rheumatol*/1982; 9: 789-793.

5 Meenan RF, Gertman PM, Masan JH: Measuring health status in arthritis: The Arthritis Impact Measurement Scale. *Arthritis Rheum* 1980; 25:146-152.

6 Meenan R: The AIMS approach to health status measurement: conceptual background and measurement properties. *J Rheumatol* 1982; 9: 785-788.

7 Thompson PW, Pegley FS: A comparison of disability measured by the Sanjord Health Assessment Questionnaire disability scale (HAQ) in male and female rheumatoid outpatients. *Br J Rheumatol*/1991; 30(4): 298-300.

8 Tennant A, Hillman M, Fear J, Pickering A, Chamberlain MA: Are we making the most of the Stanjord Health Assessment Questionnaire. *Br J Rheumatol*/1996; 35 (6): 746-751.

9 Kazis LE, Calhoun LF, Meenan RF, Pincus T: Health status reports in the care of patients with rheumatoid arthritis. *L Clin Epidemiol* 1990; 43 (11): 1243-53

10 Ferraz MB, Oliveira LM, Araujo PM, Atra E, Tugwell P: Crosscultural reliability of the physical ability dimension of the health assessment questionnaire. *J Rheumatol*/1990; 17(6): 813-7.

11 Bombardier C, Raborn J: A Comparison of health-related quality of life measures for rheumatoid arthritis research. The Aurofin Cooperating Group. *Control Clinical Trials* 1991; 12(4 Suppl): 243S-256S.

12 Hawley DJ, Wolfe F: Pains, disability and pain disability relationships in seven rheumatic disorders: a study of 1,522 patients. *J Rheumatol* 1991; 18(10): 1552-7.

13 Meenan RF: Health status assessment in

*pediatric rheumatology. Rheum Dis Clin North Am* 1987; 13:133-140.

14 Sing G, Athreya B, Fries E, Goldsmith D, Ostroy B: Measurement of functional status in Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum* 1990; 33 (supp/9): 515

15 Sing G, Brown B, Athreya B, Goldsmith D, Rettig P, Block D, Fries J: Functional status in Juvenile Rheumatoid Arthritis: sensitivity to change of the childhood health assessment questionnaire. *Arthritis Rheum* 1991; 34 (supp/.9): 581.

16 Sing G, Athreya BH, Fries JF, Goldsmith D: Measurement of health status in children with Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum* 1994; 37 (12): 1761-1769.

17 Gare A, Fasth A, Wiklund L: Measurement of functional status in a Swedish version of the Childhood Health Questionnaire. *Clin Exp Rheumatol* 1993; 11: 569-576.

18 Len C, Goldenberg J, Ferraz MB, Hilario MO, Oliveira LM, Sacchetti S: Crosscultural reliability of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *J Rheumatol* 1994; 21 (12): 2349-51

19 Fantini F, Corvaglia G, Bercomi P, Gattinara M, Gerloni V, Lomater C, Mazzotti J, Calori G, Galli L: Validation of the Italian version of the Stanford Childhood Health Assessment Questionnaire for measuring functional status in children with chronic arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 1995; 13: 785-791.

20 Arguedas O, Gare A, Fasth A, Porrás O: Development of a Costa Rican version of the childhood health assessment questionnaire. *J*

*Rheumatol* 1997; 24 (JJ): 2233-2241.

21 Goycochea Robles Mv, Garduno Espinosa J, Vi/chis Guizar E, Ortiz Alvarez O, Burgos Vargas R: Validation of a Spanish version of the childhood health assessment questionnaire. *J Rheumatol* 1997; 24 (11): 2242-2245.

22 JCA Criteria Subcommittee of the Diagnosis and Therapeutic Criteria Committee of the American Rheumatism Association: Current proposed revision of the JRA Criteria. *Arthritis Rheum* 1977; 20 (suppl): 195-199.

23 Steinbrocker O, Traeger CH, Battman RC: Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *JAMA* 1949; 140: 659-662.

24 Varni JW, Berstein BH: Evaluation and management of pain in children with rheumatic diseases. *Rheum Dis Clin North Am* 1991; 17: 985-999

25 Lowell DJ, Howe S, Shear E, Hartner S, Me Girr G, Schulte M, Levinson J: Development of a disability measurement tool for Juvenile Rheumatoid Arthritis: The Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale. *Arthritis Rheum* 1989; 32: 1390-1395.

26 Howe S, Levinson JL, Shear E, Hartner S, Me Girr G, Schulte M, Lowell D: Development of a disability tool for juvenile rheumatoid arthritis: The Juvenile Rheumatoid Arthritis Functional Assessment Report for children and their parents. *Arthritis Rheum* 1991; 34: 873-880

27 Wood PH: Nomenclature and classification of arthritis in children. In: Munthe E, ed. *The Care of Rheumatic Children*. Basel, EULAR, 1978:47.