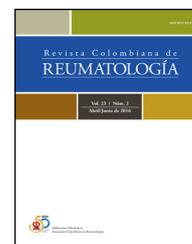




Asociación
Colombiana de
Reumatología®

Revista Colombiana de REUMATOLOGÍA

www.elsevier.es/rcreuma



Artículo de revisión

Evaluación de desenlaces clínicos en los pacientes con artritis reumatoide desde la perspectiva del paciente: revisión narrativa de la literatura

Juliana Gil Samper^a, Felipe García Durán^a y Wilson Bautista Molano^{b,*}

^a Grupo de Investigación y Semillero de Inmunología Clínica Aplicada, Facultad de Medicina, Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia

^b Servicio de Reumatología, Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá, Facultad de Medicina, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 12 de abril de 2022

Aceptado el 24 de agosto de 2023

On-line el xxx

Palabras clave:

Artritis reumatoide

Cuestionario

Calidad de vida

Dolor

Evaluación de discapacidad

Actividades de la vida diaria

R E S U M E N

Introducción: La evaluación de desenlaces clínicos en los pacientes con artritis reumatoide, considerando la perspectiva del paciente, permite la inclusión del concepto del paciente en la toma de decisiones clínicas mediante la utilización de instrumentos diseñados para tal fin.

Objetivo: Identificar y describir los instrumentos validados en castellano para evaluar desenlaces clínicos en artritis reumatoide en la práctica clínica diaria y desde la perspectiva del paciente, incluyendo la actividad de la enfermedad, la funcionalidad, el impacto de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida.

Materiales y métodos: Se realizó una búsqueda de artículos relacionados con la evaluación de desenlaces clínicos en artritis reumatoide. Se revisaron las siguientes bases de datos: PubMed, Scopus, Bireme y Scielo, en busca de instrumentos o cuestionarios autoadministrados, que tengan traducción validada al castellano y permitan la evaluación y la monitorización clínica.

Resultados: Se identificaron y seleccionaron 15 cuestionarios que cumplen los criterios de inclusión. Se encontraron 4 instrumentos que evalúan la calidad de vida, 3 que valoran la funcionalidad, 4 que evalúan el impacto de la enfermedad y un instrumento que evalúa la actividad de la enfermedad. Así mismo, se reportan 3 instrumentos que evalúan la adherencia al tratamiento.

Conclusión: Los cuestionarios y las escalas de evaluación en artritis reumatoide permiten ofrecer una aproximación clínica de la evolución de la enfermedad percibida y reportada por los pacientes, con lo cual se optimiza el seguimiento clínico. La implementación de estas herramientas en la toma de decisiones permitirá mejorar la calidad de la atención de estos pacientes.

© 2023 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: wilson.bautista@unimilitar.edu.co (W. Bautista Molano).

<https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2023.08.007>

0121-8123/© 2023 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Evaluation of clinical outcomes in patients with rheumatoid arthritis from the patient's perspective: A narrative review of the literature

A B S T R A C T

Keywords:

Rheumatoid arthritis
Questionnaire
Quality of life
Pain
Disability evaluation
Activities of daily living

Introduction: The evaluation of clinical outcomes in rheumatoid arthritis patients, including the patient's perspective, allows the inclusion of the patient's perspective in clinical decision-making using instruments designed for this purpose.

Objective: To identify and describe the instruments validated in Spanish to evaluate clinical outcomes in rheumatoid arthritis in daily clinical practice and from the patient's perspective, including disease activity, functionality, impact of the disease, adherence to treatment and quality of life.

Materials and methods: A review of the literature in various databases (PubMed, Scopus, Bireme, Scielo) was conducted e looking for questionnaires that evaluate clinical outcomes in rheumatoid arthritis patients, including those with a validated Spanish translation that allow self-assessment of the disease by the patient and clinical monitoring.

Results: Fifteen questionnaires were identified and selected that met the inclusion criteria. Four instruments were found that evaluate quality of life, three that evaluate functionality, four that evaluate disease impact, one that evaluate disease activity, and three that evaluate adherence to treatment.

Conclusion: Questionnaires and scales that evaluate rheumatoid arthritis allow a clinical approach to the evolution of the disease as perceived and reported by the patients, optimizing clinical follow up. Implementation of these tools in clinical decision making allows for an improvement in quality of care of patient with this condition.

© 2023 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta a la población entre los 35 y los 50 años, y sin un tratamiento adecuado puede conducir a un daño irreversible, discapacidad y deterioro en la calidad de vida^{1,2}. Esta enfermedad cursa con una presentación clínica variable y con múltiples factores de riesgo, dentro de los cuales se encuentran factores tanto genéticos como ambientales. En países en vía de desarrollo, la prevalencia de esta enfermedad oscila entre el 0,1 y el 0,5%^{1,2}. En el caso particular de Colombia, se dispone de pocos registros relacionados con la prevalencia y la incidencia. En estos estudios se ha encontrado una mayor predominancia en el género femenino, con una media de edad de 50-54 años, y con comorbilidades que suponen un factor de riesgo adicional para esta población³.

Los pacientes con AR tienen un riesgo de infección más alto, comparado con el resto de la población general que no padece esta enfermedad⁴, que se debe a factores como la inmunosupresión, el estado inflamatorio crónico, las comorbilidades, la actividad de la enfermedad y los medicamentos inmunomoduladores⁵. Sin embargo, la mayoría de las infecciones que se relacionan con estos pacientes son de etiología bacteriana, y afectan principalmente el tracto respiratorio, la piel y el sistema musculoesquelético. Así mismo, la evidencia no ha demostrado un incremento del riesgo de infección por COVID-19 en estos pacientes^{4,5}. No obstante, los pacientes con AR han tenido que enfrentar un gran impacto durante la pandemia, debido a un menor acceso a los sistemas de salud,

aislamiento social, ansiedad y depresión, entre otros factores que influyen en la calidad de vida y el pronóstico⁵.

En los últimos años, los sistemas de salud se vieron enfrentados a una nueva realidad relacionada con la pandemia de COVID-19⁶. Debido a las medidas de restricción de la movilidad y el aislamiento social, se generó la necesidad de buscar alternativas para disminuir la exposición de los pacientes, los profesionales de la salud y la población en general. En una encuesta reciente, el 82% de los reumatólogos cambiaron las consultas presenciales a virtuales en el 2020, con un reporte subjetivo del aumento de las exacerbaciones en un 39%, con una alta frecuencia de poca educación o desinformación por parte de los pacientes⁷. En este contexto, es necesario generar otras medidas para que estos pacientes tengan un acceso adecuado a los servicios de salud, que garantice un seguimiento clínico óptimo de su condición.

Como consecuencia de esta situación epidemiológica, se redujo considerablemente la frecuencia de visitas de pacientes con enfermedades inmunomediadas a los centros de atención. Surge, en este sentido, la necesidad de implementar otras formas de seguimiento a estas enfermedades crónicas, sin necesidad de contacto directo con el especialista o el ambiente hospitalario⁸. De esta manera, la evaluación de los resultados informados por el paciente (*patient-reported outcomes* [PRO]) se realiza de manera física, diligenciando cuestionarios o escalas validadas, con la limitación de que se lleva a cabo de forma presencial⁹.

Todo lo anterior ha incentivado la utilización de los PRO de manera electrónica, ya que esto le da la posibilidad al paciente de evaluar su sintomatología de forma periódica, y le permite

al clínico hacer un mejor seguimiento^{9,10}. En ese contexto, se han venido implementando diferentes estrategias, tales como aplicaciones para teléfonos móviles y plataformas en línea. Estas aplicaciones permiten hacer un seguimiento de la enfermedad mediante la evaluación desde la perspectiva del paciente¹¹. Sin embargo, la aplicación de estas estrategias puede ser limitada en Latinoamérica, por las barreras idiomáticas (instrumentos no traducidos ni validados a castellano) y en algunas regiones por un limitado acceso tecnológico (Internet).

Por lo tanto, el objetivo de la presente revisión es identificar y describir los instrumentos (e. g., cuestionarios o PRO) validados en castellano para evaluar desenlaces clínicos en AR desde la perspectiva del paciente (actividad de la enfermedad, funcionalidad, impacto de la enfermedad, adherencia al tratamiento y calidad de vida).

Materiales y métodos

La población de estudio está dada por pacientes con AR, en quienes se busca evaluar por medio de cuestionarios en escenarios virtuales, el impacto de la enfermedad percibida por el propio paciente, en términos de afectación de la calidad de vida, capacidad funcional, adherencia al tratamiento, impacto y actividad de la enfermedad. Para definir los parámetros de búsqueda se utilizó la estrategia PICO (paciente o problema, intervención, comparación, desenlace [outcomes]), como se describe a continuación:

P: Pacientes adultos con diagnóstico de AR.

I: Cuestionarios, instrumentos, PRO traducidos y validados en castellano.

C: No aplica.

O: Actividad de la enfermedad, funcionalidad, impacto de la enfermedad, adherencia al tratamiento y calidad de vida.

Se llevó a cabo una búsqueda y una posterior revisión de artículos relacionados con la evaluación de los desenlaces clínicos mediante instrumentos/cuestionarios en pacientes con AR. La búsqueda se realizó en las bases de datos Pubmed, Bireme, Scopus y Scielo, e incluyó los siguientes términos MESH: [«rheumatoid arthritis», «questionnaire», «instrument», «quality of life», «outcome assessment», «Disease activity», «disease impact», «physical function» «treatment adherence» «compliance»], tanto en inglés como en castellano. Se analizaron y buscaron además las referencias bibliográficas de los artículos encontrados, con el fin de incluir estudios que puedan ser válidos para la revisión y que no se encontraran en las bases de datos.

Dentro de los criterios de inclusión se seleccionaron instrumentos validados en castellano, utilizados para evaluar los desenlaces de la enfermedad y que puedan ser respondidos en su totalidad por el paciente sin necesidad de la intervención del médico o de datos de laboratorio adicionales (autoadministrados (véase el diagrama Prisma, fig. 1). Los datos recolectados fueron analizados por medio de tablas en la que se describe el nombre del instrumento, el desenlace evaluado (actividad de la enfermedad, funcionalidad, calidad de vida, adherencia al tratamiento e impacto de la enfermedad), el número de

preguntas del instrumento, el tiempo que toma al paciente responderlo y la interpretación de la puntuación.

Resultados

Se encontró una totalidad de 144 cuestionarios, de los cuales 15 cumplieron los criterios de inclusión para la revisión. Se dividieron en 5 categorías de acuerdo con la característica o desenlace que evalúa en la enfermedad, agrupados de la siguiente forma: calidad de vida (tabla 1), funcionalidad (tabla 2), impacto de la enfermedad (tabla 3), actividad de la enfermedad (tabla 4) y adherencia al tratamiento (tabla 5).

Instrumentos que evalúan calidad de vida

Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL)

Cuestionario que evalúa la calidad de vida, específicamente en paciente con AR, mediante 30 preguntas de respuesta «sí» o «no» con respecto a las actividades del diario vivir¹². Tiene una validación al castellano realizada por Pacheco-Tena et al. en la población mexicana¹³.

Short Form-36 (SF-36)

Cuestionario genérico que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud, mediante 36 preguntas que cubren 8 de las principales dimensiones de salud evaluadas por cuestionarios. Una puntuación mayor se relaciona con un mejor estado de salud^{14,15}. Tiene una validación al castellano realizada en el año 1995 en población española¹⁶.

Quality of Life in Rheumatoid Arthritis Scale (QOL-RA)

Cuestionario específico para AR que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud, consta de 8 preguntas que permiten hacer una evaluación de la calidad de vida en diferentes aspectos, donde cada pregunta da un puntaje de 1 a 10, y un puntaje total mayor se relaciona con una mejor calidad de vida. Tiene validación al castellano realizada por Danao et al. en el año 2001 en la población estadounidense¹⁷.

Arthritis Impact Measurements Scales (AIMS)

Cuestionario genérico desarrollado para pacientes con diferentes tipos de artritis que evalúa su bienestar físico, emocional y social. Consta de 45 preguntas divididas en 9 categorías, donde se le va a dar una puntuación a cada una y un puntaje mayor se va a relacionar con una peor calidad de vida¹⁸. Tiene una validación al castellano realizada por Abello-Banfi et al. en el año 1994 en la población mexicana¹⁹.

Instrumentos que evalúan el estado funcional

Health Assessment Questionnaire (HAQ)

El HAQ se considera el estándar de oro para la evaluación de la capacidad funcional en pacientes con AR, ya que realiza una valoración global de esta. Es un cuestionario desarrollado originalmente en pacientes con enfermedades reumatológicas y en su versión completa evalúa los siguientes componentes: discapacidad, dolor, efecto adverso de medicamentos y

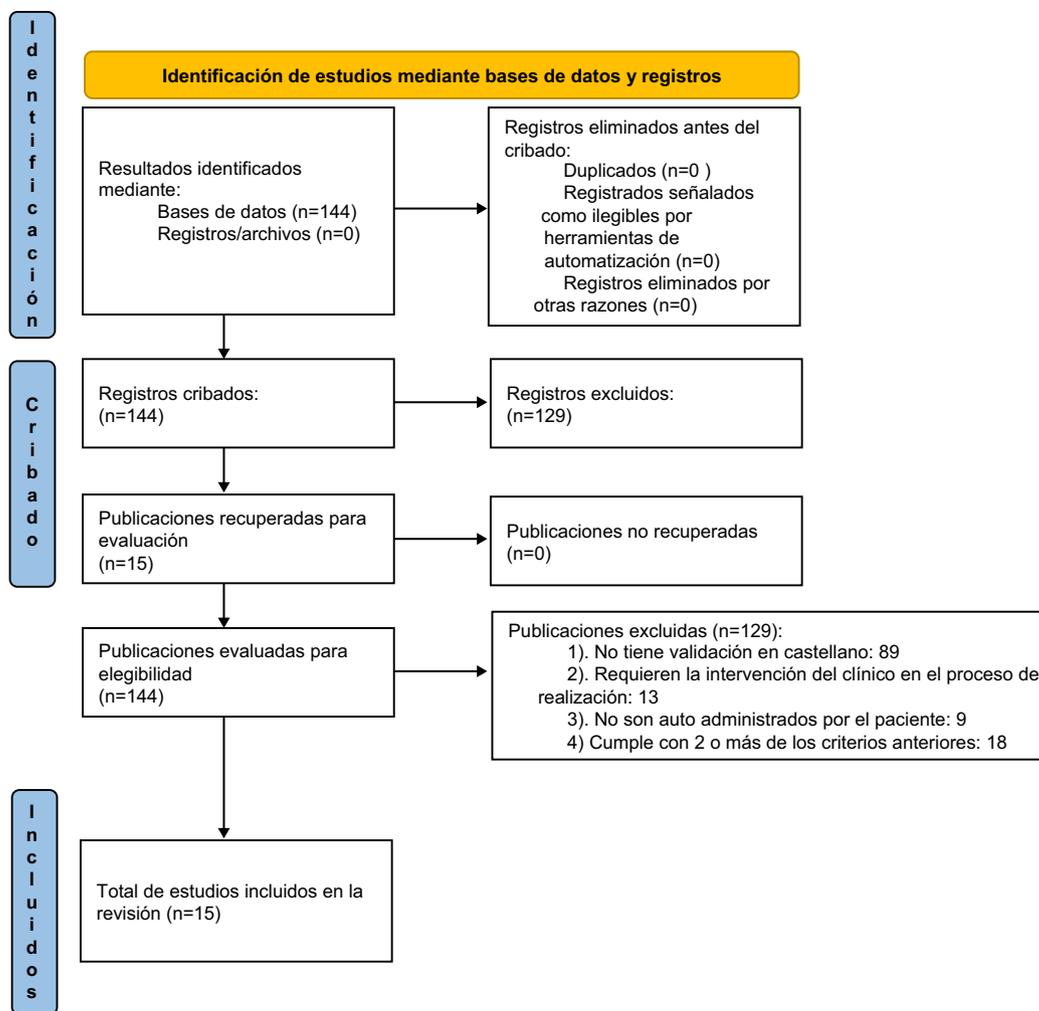


Figura 1 – Diagrama PRISMA

*Considere, si es factible hacerlo, informar el número de registros identificados de cada base de datos o registro buscado (en lugar del número total en todas las bases de datos/registros).

**Si se usaron herramientas de automatización, indique cuántos registros fueron excluidos por un humano y cuántos fueron excluidos por las herramientas de automatización.

Fuente: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:71, <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.

costo económico²⁰. Tiene una validación al castellano llevada a cabo por Esteve-Vives et al. en el año 1993 en una población española²¹.

Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQDI)

Cuestionario desarrollado originalmente para pacientes con AR y osteoartritis, ahora usado ampliamente en otras enfermedades reumatológicas para la evaluación del estado funcional del paciente. Consta de 20 preguntas distribuidas en 8 categorías diferentes con relación a las actividades del diario vivir. Cada pregunta asigna un puntaje, en el cual un puntaje final mayor se relaciona con un mayor grado de discapacidad¹². Se diferencia del HAQ ya que este evalúa solamente el componente de discapacidad²². Presenta una validación al castellano llevada a cabo por Cardiel en el año 1993 en población mexicana²³.

Rheumatology Attitudes Index (RAI)

Cuestionario desarrollado para evaluar discapacidad o *helplessness*, en pacientes con enfermedades reumatológicas. El cuestionario original consta de 15 preguntas y ha sido acortado y validado a un cuestionario de 5 preguntas específicas del componente de discapacidad. De acuerdo a la puntuación dada en cada pregunta, el puntaje total se relaciona directamente con el grado de discapacidad²⁴. Su versión de 5 ítems ha sido validada al castellano por Escalante et al. en el año 1999 en población mexicana²⁵.

Cuestionarios que evalúan impacto de la enfermedad en el paciente

McGill Pain Questionnaire (MPQ-SV)

Cuestionario desarrollado para evaluar los aspectos sensitivo, afectivo y evaluativo del dolor en pacientes con dolor crónico.

Tabla 1 – Instrumentos que evalúan la calidad de vida en AR

Nombre del cuestionario	Parámetros que evalúa	Número de preguntas	Puntaje	Interpretación de la puntuación	Tiempo de desarrollo
Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL)	Calidad vida	30	Mínimo: 0; Máximo: 30	A mayor puntaje, peor calidad de vida	2-8 min
Short Form-36 (SF-36)	Calidad de vida relacionada con la salud	36	Mínimo: 0 para cada dimensión Máximo: 100 para cada dimensión	A mayor puntaje, mejor estado de salud	5-10 min
Quality of Life in Rheumatoid Arthritis Scale (QOL-RA)	Calidad de vida relacionada con la salud	8	Mínimo: uno para cada elemento; Máximo: 10 para cada elemento	A mayor puntaje, mayor calidad de vida	2-3 min
Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS)	Calidad de vida	45	Mínimo: 0; Máximo: 10	0-10: buena calidad de vida 10-60: mala calidad de vida	15-20 min

AR: artritis reumatoide.

Tabla 2 – Instrumentos que evalúan la funcionalidad del paciente

Nombre del cuestionario	Ítems que evalúa	Número de preguntas	Puntaje	Interpretación de la puntuación	Tiempo de desarrollo
Health Assessment Questionnaire (HAQ)	Capacidad funcional Dolor Efecto adverso de medicamentos Costos	20	Mínimo: 0 para cada ítem; máximo: 10 para cada ítem	A mayor puntaje, mayor discapacidad	6 min aproximadamente
Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQDI)	Capacidad funcional	20	Mínimo: 0 para cada ítem; máximo: 10 para cada ítem	A mayor puntaje, mayor discapacidad	Hasta 5 min
Rheumatology Attitudes Index RAI	Discapacidad	5	Mínimo: 1; máximo: 5	Baja discapacidad: < 10 Normal: 11-19 Alta discapacidad: > 20	10 min

Tabla 3 – Cuestionarios que evalúan el impacto de la enfermedad en el paciente

Nombre del cuestionario	Ítems que evalúa	Número de preguntas	Puntaje	Interpretación de la puntuación	Tiempo para desarrollo
McGill Pain Questionnaire (MPQ-SV)	Dolor	21	Mínimo: 0; máximo: 78	A mayor puntaje, mayor dolor	2-5 min
Medical Outcomes Study (MOS) Pain Severity Scale	Dolor	5	Mínimo: 0%; máximo: 100%	A mayor puntaje, mayor dolor	2-3 min
Work Productivity and Activity Impairment (WPAI)	Impacto de la enfermedad en actividades diarias y productividad laboral	6	Mínimo: 0; máximo: 100	A mayor puntaje, menor impacto	2-5 min
Arthritis Self-Efficacy Scale (ASES)	Autoeficacia (dolor, funcionalidad, otros síntomas)	8	Mínimo: 10; máximo: 100	A mayor puntaje, mayor autoeficacia	5-10 min

Contiene 21 preguntas y a cada descriptor se le asigna un puntaje que en la sumatoria total relaciona un puntaje mayor con una mayor percepción de dolor²⁶. Validado al castellano por Lázaro et al. en población española en el año 1994²⁷.

Medical Outcomes Study (MOS) Pain Severity Scale
Cuestionario desarrollado en una población de pacientes con patologías crónicas para evaluar la intensidad, la duración y la frecuencia del dolor. Contiene 5 preguntas que generan un

Tabla 4 – Instrumentos que evalúan la actividad de la enfermedad

Nombre del cuestionario	Ítems que evalúa	Número de preguntas	Puntaje	Interpretación de la puntuación	Tiempo de desarrollo
Routine Assessment of Patient Index Data 3 (RAPID3)	Actividad de la enfermedad	3 ítems: Función física: 12 preguntas Dolor: una pregunta Evaluación global de la enfermedad: una pregunta	Mínimo: 0; máximo: 30	0-3: Remisión de la enfermedad 3,01-6: Baja actividad de la enfermedad 6,01-12: Moderada actividad de la enfermedad > 12: Alta actividad de la enfermedad	2-5 min

Tabla 5 – Cuestionarios que evalúan la adherencia al tratamiento

Nombre del cuestionario	Ítems que evalúa	Número de preguntas	Puntaje	Interpretación de la puntuación	Tiempo de desarrollo
Compliance Questionnaire on Rheumatology (CQR)	Adherencia al tratamiento	19	Mínimo: 0; máximo: 100	A mayor puntaje, mayor adherencia al tratamiento	2-5 min
Simplified Medication Adherence Questionnaire (SMAQ)	Adherencia al tratamiento	6	Cualitativo	Ante una respuesta negativa se da como un paciente no adherente al tratamiento	2-3 min
Beliefs About Medicines Questionnaire (BMQ)	Creencias frente a los medicamentos	18	Mínimo: 0; máximo: 90	A menor puntaje, creencia más positiva sobre los medicamentos usados	5-10 min

puntaje total de 0-100, donde un puntaje mayor se relaciona con mayor dolor²⁸. Cuestionario validado al castellano por González et al. en el año 1995 en población hispana en Estados Unidos.²⁹

Work Productivity and Activity Impairment (WPAI)

Cuestionario desarrollado con pacientes con cualquier problema de salud, cuenta con 6 ítems que evalúan el impacto de la enfermedad en las actividades diarias y la producción laboral³⁰. Validado al castellano por Lambert et al. en el año 2014³¹.

Arthritis Self-Efficacy Scale

Cuestionario desarrollado para evaluar la autoeficacia de pacientes con artritis. El cuestionario original contiene 20 ítems, donde cada uno tiene un puntaje entre 1 y 10, y una sumatoria total con un puntaje mayor se relaciona con una mayor autoeficacia³². Presenta validación al castellano por González et al. en el año 1995 en población hispana en Estados Unidos, con una modificación a un total de 8 ítems²⁹.

Instrumentos que evalúan la actividad de la enfermedad

Routine Assessment of Patient Index Data 3 (RAPID3)

Cuestionario desarrollado con pacientes con AR para evaluar la función física, el dolor y la evaluación global de la enfermedad. Cada ítem tiene su propia puntuación y de acuerdo con la sumatoria total se dan rangos para evaluar la actividad de la enfermedad (tabla 3)^{33,34}. Cuestionario validado

por Maldonado et al. en una población argentina en el año 2011³³.

Instrumentos que evalúan la adherencia al tratamiento

Compliance Questionnaire of Rheumatology (CQR)

Cuestionario desarrollado originalmente para evaluar la adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con AR, polimialgia reumática y gota. Contiene 19 ítems en los cuales el paciente expresa su nivel de acuerdo con cada uno y genera una puntuación final de 0 a 100. A mayor puntaje se refleja una mayor adherencia al tratamiento²⁶. Cuestionario validado al castellano por Fernández-Ávila et al. en población colombiana en el año 2019³⁵.

Simplified Medication Adherence Questionnaire (SMAQ)

Cuestionario desarrollado originalmente en castellano para la evaluación de la adherencia al tratamiento farmacológico en un grupo de población española con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH); sin embargo, se ha usado ampliamente para la evaluación de la adherencia en diferentes situaciones clínicas.

Consta de 6 preguntas que evalúan diferentes facetas del incumplimiento al tratamiento; 4 de carácter dicotómico con respuestas (Sí/No) y 2 de carácter semicuantitativo. Se obtiene un resultado de paciente no adherente cuando haya cualquier respuesta que evidencie incumplimiento al tratamiento y le otorga positividad al cuestionario³⁶.

Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ)

Cuestionario desarrollado para la evaluación de la representación cognitiva de los medicamentos en pacientes con diferentes morbilidades que ha sido utilizado para la evaluación de la creencia con respecto a los medicamentos. Se compone de dos escalas, una de la opinión del individuo con respecto a medicamentos en general y otra de la opinión con respecto a los medicamentos específicos que toma para su patología. A cada parámetro se le da un valor de 1 a 5, dependiendo de la respuesta, y la suma total se correlaciona con una mayor creencia en los conceptos evaluados en el cuestionario³⁷. Ha sido validado en castellano en diferentes grupos con diferentes enfermedades^{38,39}.

Discusión

La evaluación de los desenlaces clínicos en enfermedades musculoesqueléticas, incluida la AR, que tengan en cuenta la perspectiva del paciente, es un área de interés en los últimos años. En el enfoque de la atención centrada en el paciente, la incorporación de su perspectiva en el proceso de atención ha llevado a un cambio de paradigma, debido a que permite integrar el concepto del paciente en la toma de decisiones clínicas de una forma más objetiva, por medio de la utilización de instrumentos diseñados para tal fin.

El seguimiento de los pacientes con AR requiere monitorizar la enfermedad en términos de calidad de vida, funcionalidad, actividad de la enfermedad y adherencia al tratamiento de forma remota. En la presente revisión narrativa se encontraron un total de 15 cuestionarios utilizados como escalas en diversas enfermedades crónicas y de aplicación específica en el escenario de AR, que evalúan diferentes componentes de la enfermedad y que se encuentran validados en castellano para su aplicación clínica.

Estos instrumentos son particularmente útiles en pacientes con AR. Esta es una condición que puede generar un impacto negativo sobre la calidad de vida (4 cuestionarios)⁴⁰. En este dominio, los cuestionarios varían en el número de preguntas, pero coinciden en evaluar el ámbito físico, social y mental según la autopercepción del paciente, dando una puntuación que se relaciona con mayor o menor calidad de vida.

Otro elemento que se debe tener en cuenta es el grado de funcionalidad del paciente, debido principalmente a que los pacientes con AR presentan un deterioro progresivo hasta en el 60-90% de los casos, asociado a cambios funcionales y estructurales que llevan a una limitación física y posterior discapacidad⁴¹. Dado lo anterior, es determinante para un tratamiento integral poder evaluar el grado de funcionalidad del paciente, así como el grado de discapacidad producido por la enfermedad. Para este propósito se encontraron 3 cuestionarios donde el principal ítem evaluado es la capacidad/discapacidad funcional, mientras que el HAQ es el único que evalúa otras dimensiones adicionales, como lo es el dolor.

Un factor determinante en el curso y el pronóstico de la AR es la adherencia del paciente a los tratamientos inmunomoduladores. La falta de adherencia se relaciona con aumento en las recaídas de la enfermedad y mayor limitación funcional⁴².

Pese a que pueden existir cambios en la adherencia autorreferida por el paciente y la observada en la vida real, estimar la adherencia es importante para el ajuste y el seguimiento del tratamiento⁴². Para conocer la adherencia desde la percepción del paciente se encontraron 3 escalas que nos permiten evaluar este componente; una de estas, la CQR, fue desarrollada originalmente en pacientes con AR, mientras que la SMAQ y el BMQ se desarrollaron para pacientes con otras enfermedades, pero que se han validado para la evaluación de la adherencia en general. El cuestionario BMQ tiene un abordaje especial, el cual evalúa la creencia que tiene el paciente con respecto a los medicamentos que usa para su enfermedad, por lo que puede ser usado como complemento para abordar de manera integral la evaluación de la adherencia al tratamiento.

Entre las características que determinan el impacto de la enfermedad en el paciente, una de las que más se destacan es el dolor, siendo este el síntoma principal y el que más impacto tiene en el paciente en varios ámbitos, incluyendo el psicológico⁴³. Si se toman en cuenta las variables que se evalúan para realizar el seguimiento clínico en AR, tanto el Colegio Americano de Reumatología (ACR) como la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR) coinciden en que el dolor es una variable principal, tanto en número de articulaciones dolorosas como en dolor global, que es el que evalúa el paciente específicamente⁴³. Esta variable se puede evaluar por medio de la escala análoga visual, pero se requiere idealmente la interacción con el médico, siendo una medida más subjetiva, o bien por medio de dos escalas que reportamos, las cuales pueden dar una aproximación hacia mayor o menor dolor.

Así como se puede medir el impacto de la enfermedad en variables de dolor y de adherencia al tratamiento, las cuales permiten una aproximación a su pronóstico y su seguimiento, esta característica también se puede medir analizando qué tanto impacto ha tenido la enfermedad en la productividad del paciente, en términos tanto de su productividad laboral como de las actividades cotidianas. Lo anterior, con el objetivo de determinar la evolución de la enfermedad, entendiendo que el objetivo del tratamiento es mejorar la calidad de vida del paciente mediante una intervención integral que permita una baja actividad de esta, mejoría de la funcionalidad y finalmente la remisión⁴⁴.

Esta revisión, teniendo en cuenta lo anterior, constituye una síntesis de los instrumentos autoadministrados por el paciente y utilizados para evaluar PRO en AR que se encuentren validados en castellano para su utilización en pacientes de habla hispana en América Latina. La difusión de estos instrumentos entre los profesionales de la salud facilitará su implementación en la práctica clínica diaria de una forma más amplia. En la práctica clínica rutinaria, la implementación de estos cuestionarios presenta varias limitaciones, entre las cuales se podrían mencionar: restricción de tiempo en el proceso de atención para su diligenciamiento, falta de entendimiento y comprensión por parte de los pacientes de los cuestionarios y el desconocimiento de estas herramientas por los profesionales de la salud en contacto con pacientes con AR. Por ello, la presente revisión pretende ser parte de la solución en el proceso de difusión y socialización de los *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) en AR.

Entre las limitaciones encontradas en la revisión se evidencia la limitada disponibilidad de cuestionarios validados

en castellano y el número limitado de instrumentos específicos para AR. La mayoría de las escalas disponibles en la literatura son para evaluación de enfermedades crónicas en general, lo que limita la especificidad de los instrumentos hacia esta enfermedad específica. Además, estos suelen estar disponibles en el idioma original del cuestionario, sin traducción validada, lo que genera que se utilicen traducciones no validadas que pueden alterar el resultado del documento original. Otra limitación es que muchos de estos cuestionarios actualmente no son utilizados de manera rutinaria en el escenario clínico.

Dado que en la actualidad las herramientas virtuales cobran cada vez más importancia y que los pacientes deben de ser también conocedores de su propia enfermedad, con esta revisión pretendemos abrir una puerta a la futura investigación acerca herramientas adicionales que permitan la monitorización de los pacientes a distancia. Esto, debido a que tales instrumentos complementan la práctica médica, al facilitar la monitorización del paciente en la toma de decisiones clínicas y optimizar las visitas presenciales.

Conclusión

En la presente revisión se reportan y sintetizan un conjunto de cuestionarios validados en castellano que permiten la evaluación de pacientes con AR en los múltiples componentes de la enfermedad en la práctica clínica diaria. Estos pacientes requieren el seguimiento de la actividad de su enfermedad, la cual es determinante para el pronóstico y el ajuste del tratamiento. Con esta información se espera una mejor implementación de estos cuestionarios que permiten hacer una evaluación clínica del estado de la enfermedad desde la perspectiva del paciente para la toma de decisiones. Se requieren más estudios e información en esta área para la generación y validación de cuestionarios que permitan evaluar aspectos adicionales como desenlaces clínicos de la enfermedad y que sean específicos para AR. Así mismo, es importante su proceso de validación en idiomas diferentes al inglés, incluido el castellano, para que su alcance sea mucho mayor y puedan ser implementados de forma rutinaria en la práctica clínica diaria.

Financiación

No se recibió financiación para la realización del presente trabajo.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

- Smolen JS, Aletaha D, Barton A, Burmester GR, Emery P, Firestein GS, et al. Rheumatoid arthritis. *Nat Rev Dis Prim*. 2018;4:18001, <http://dx.doi.org/10.1038/nrdp.2018.1>.
- Castillo-Cañón JC, Trujillo-Cáceres SJ, Bautista-Molano W, Valbuena-García AM, Fernández-Ávila DG, Acuña-Merchán L. Rheumatoid arthritis in Colombia: A clinical profile and prevalence from a national registry. *Clin Rheumatol*. 2021, <http://dx.doi.org/10.1007/s10067-021-05710-x>.
- Bautista-Molano W, Fernández-Avila D, Jiménez R, Cardozo R, Marín A, Soler MP, et al. Perfil epidemiológico de pacientes colombianos con artritis reumatoide evaluados en una clínica especializada de atención integral. *Reumatol Clin*. 2016;12:313–8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2015.11.009>.
- Ouédraogo DD, Tiendrébéogo WJS, Kaboré F, Ntsiba H. COVID-19, chronic inflammatory rheumatic disease and anti-rheumatic treatments. *Clin Rheumatol*. 2020;39:2069–75, <http://dx.doi.org/10.1007/s10067-020-05189-y>.
- D'Silva KM, Wallace ZS. COVID-19 and rheumatoid arthritis. *Curr Opin Rheumatol*. 2021;33:255–61, <http://dx.doi.org/10.1097/BOR.0000000000000786>.
- Bautista-Molano W, Ferreyra Garrot L, Toro C. Exploring the Impact of COVID-19 in Latin America. *JCR J Clin Rheumatol*. 2020;26:218–9, <http://dx.doi.org/10.1097/RHU.0000000000001523>.
- Mehta B, Jannat-Khah D, Fontana MA, Moezinia CJ, Mancuso CA, Bass AR, et al. Impact of COVID-19 on vulnerable patients with rheumatic disease: Results of a worldwide survey. *RMD Open*. 2020;6, <http://dx.doi.org/10.1136/rmdopen-2020-001378>, e001378.
- Doraiswamy S, Abraham A, Mamtani R, Cheema S. Use of telehealth during the COVID-19 pandemic: Scoping review. *J Med Internet Res*. 2020;22:e24087, <http://dx.doi.org/10.2196/24087>.
- Bingham CO, Gaich CL, Delozier AM, Engstrom KD, Naegeli AN, De Bono S, et al. Use of daily electronic patient-reported outcome (PRO) diaries in randomized controlled trials for rheumatoid arthritis: Rationale and implementation. *Trials*. 2019;20:1–8, <http://dx.doi.org/10.1186/s13063-019-3272-0>.
- Bonfá E, Gossec L, Isenberg DA, Li Z, Raychaudhuri S. How COVID-19 is changing rheumatology clinical practice. *Nat Rev Rheumatol*. 2021;17:11–5, <http://dx.doi.org/10.1038/s41584-020-00527-5>.
- Grainger R, Townsley H, White B, Langlotz T, Taylor WJ. Apps for people with rheumatoid arthritis to monitor their disease activity: A review of apps for best practice and quality. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2017;5, <http://dx.doi.org/10.2196/mhealth.6956>.
- Maska L, Anderson J, Michaud K. Measures of functional status and quality of life in rheumatoid arthritis: Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ), Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ), Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ) Health Assessment. *Arthritis Care Res*. 2011;63 Suppl. 11:4–13, <http://dx.doi.org/10.1002/acr.20620>.
- Pacheco-Tena C, Reyes-Cordero G, Mckenna SP, Ríos-Barrera VA. Adaptación y validación del Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL) al español de México. *Reumatol Clin*. 2011;7:98–103, <http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2010.02.002>.
- Ware JE. SF-36 Health Survey Update. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25:3130–9, <http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200012150-00008>.
- Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (Sf-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473–83, <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-199206000-00002>.
- Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: A decade of experience and new developments. *Gac Sanit*. 2005;19:135–50, <http://dx.doi.org/10.1157/13074369>.
- Danao LL, Padilla GV, Johnson DA. An English and Spanish quality of life measure for rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res*. 2001;45:167–73,

- [http://dx.doi.org/10.1002/1529-0131\(200104\)45:2<167::AID-ANR170>3.0.CO;2-X](http://dx.doi.org/10.1002/1529-0131(200104)45:2<167::AID-ANR170>3.0.CO;2-X).
18. Meenan RF, Gertman PM, Mason JH, Dunaif R. The arthritis impact measurement scales. Further investigations of a health status measure. *Arthritis Rheum.* 1982;25:1048–53, <http://dx.doi.org/10.1002/art.1780250903>.
 19. Abello-Banfi M, Cardiel MH, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. Quality of life in rheumatoid arthritis: Validation of a Spanish version of the Arthritis Impact Measurement Scales (Spanish-AIMS). *J Rheumatol.* 1994;21:1250–5 [consultado 12 Mar 2022]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7966065>
 20. Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR. Section of T H E Arthritis Foundation Measurement of Patient Outcome in Arthritis. *Arthritis Rheum.* 1980;23:137–45, <http://dx.doi.org/10.1002/art.1780230202>.
 21. Esteve-Vives J, Batlle-Gualda E, Reig A. Spanish version of the Health Assessment Questionnaire: Reliability, validity and transcultural equivalency. Grupo para la Adaptación del HAQ a la Población Española [Article in English, Spanish]. *J Rheumatol.* 1993;20:2116–22 [consultado 12 Mar 2022]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8014941>
 22. Bruce B, Fries JF. The Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Clin Exp Rheumatol.* 2005;23 Suppl 39:S14–8 [consultado 12 Mar 2022]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16273780>
 23. Cardiel MH, Abello-Banfi M, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. How to measure health status in rheumatoid arthritis in non-English speaking patients: Validation of a Spanish version of the Health Assessment Questionnaire Disability Index (Spanish HAQ-DI). *Clin Exp Rheumatol.* 1993;11:117–21 [consultado 12 Mar 2022]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8508553>
 24. DeVellis RF, Callahan LF. A brief measure of helplessness in rheumatic disease: The helplessness subscale of the *Rheumatology Attitudes Index*. *J Rheumatol.* 1993;20:866–9.
 25. Escalante A, Cardiel MH, Del Rincón I, Suárez-Mendoza AA. Cross-cultural equivalence of a brief helplessness scale for Spanish-speaking rheumatology patients in the United States. *Arthritis Care Res.* 1999;12:341–50, [http://dx.doi.org/10.1002/1529-0131\(199910\)12:5<341::AID-ART6>3.0.CO;2-P](http://dx.doi.org/10.1002/1529-0131(199910)12:5<341::AID-ART6>3.0.CO;2-P).
 26. Hawker GA, Mian S, Kendzerska T, French M. Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF). *Arthritis Care Res.* 2011;63 Suppl. 11:240–52, <http://dx.doi.org/10.1002/acr.20543>.
 27. Lázaro C, Bosch F, Torrubia R, Baños JE. The development of a Spanish questionnaire for assessing pain: Preliminary data concerning reliability and validity. *Eur J Psychol Assess.* 1994;10:145–51.
 28. Tarlov AR, Ware JE, Greenfield S, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The Medical Outcomes Study. An application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA.* 1989;262:925–30, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.262.7.925>.
 29. González VM, Stewart A, Ritter PL, Lorig K. Translation and validation of arthritis outcome measures into Spanish. *Arthritis Rheum.* 1995;38:1429–46, <http://dx.doi.org/10.1002/art.1780381010>.
 30. Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. *Pharmacoeconomics.* 1993;4:353–65, <http://dx.doi.org/10.2165/00019053-199304050-00006>.
 31. Lambert J, Hansen BB, Arnould B, Grataloup G, Guillemin I, Højbjerg L, et al. Linguistic validation into 20 languages and content validity of the rheumatoid arthritis-specific work productivity and activity impairment questionnaire. *Patient.* 2014;7:171–6, <http://dx.doi.org/10.1007/s40271-014-0053-4>.
 32. Lorig K, Chastain RL, Ung E, Shoor S, Holman HR. Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis Rheum.* 1989;32:37–44, <http://dx.doi.org/10.1002/anr.1780320107>.
 33. Maldonado Ficco H, Perez Alamino RS, Schneeberger EE, Maldonado Cocco JA. Validación del cuestionario RAPID3 en una cohorte de pacientes con artritis reumatoidea temprana y establecida, y su correlación con otros índices de actividad. *Rev Argent Reumatol.* 2011;22:31–9.
 34. Pincus T, Bergman MJ, Yazici Y, Hines P, Raghupathi K, Maclean R. An index of only patient-reported outcome measures, routine assessment of patient index data 3 (RAPID3), in two abatacept clinical trials: Similar results to disease activity score (DAS28) and other RAPID indices that include physician-reported measures. *Rheumatology.* 2008;47:345–9, <http://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/kem364>.
 35. Fernández-Avila DG, Accini M, Tobón M, Moreno S, Rodríguez V, Gutiérrez JM. Validation and calibration to Spanish of the Compliance Questionnaire on Rheumatology in a group of Colombian patients on treatment for rheumatoid arthritis. *Rev Colomb Reumatol (English Ed).* 2019;26:105–10, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcrreu.2019.03.003>.
 36. Knobel H, Alonso J, Casado JL, Collazos J, González J, Ruiz I, et al. Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: The GEEMA Study. *AIDS.* 2002;16:605–13, <http://dx.doi.org/10.1097/00002030-200203080-00012>.
 37. Horne R, Weinman J, Hankins M. The beliefs about medicines questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychol Health.* 1999;14:1–24, <http://dx.doi.org/10.1080/08870449908407311>.
 38. Perpiñá Tordera M, Martínez Moragón E, Belloch Fuster A, Lloris Bayo A, Pellicer Císcar C. Creencias sobre la salud y los medicamentos en la población asmática española. Validación de 2 instrumentos para su medida. *Arch Bronconeumol.* 2009;45:218–23, <http://dx.doi.org/10.1016/j.arbres.2008.06.006>.
 39. Jiménez K, Vargas C, García K, Guzmán H, Angulo M, Billimek J. Evaluating the validity and reliability of the beliefs about medicines questionnaire in low-income, Spanish-speaking patients with diabetes in the United States. *Diabetes Educ.* 2017;43:114–24, <http://dx.doi.org/10.1177/0145721716675740>.
 40. Martinec R. Quality of life in patients with rheumatoid arthritis - A preliminary study. *Acta Clin Croat.* 2019;58:157–66, <http://dx.doi.org/10.20471/acc.2019.58.01.20>.
 41. Barrera Castro SM, Suárez Moya ÁMG, Mora LM, Cardona C, Jáuregui Cuartas EA, Muñoz Urrego YA. Aproximación de discapacidad en artritis reumatoide. Resultados de un programa de atención integral. *Rev Colomb Reumatol.* 2017;24:138–44, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcrreu.2017.02.004>.
 42. Ruiz Mejía C, Parada Pérez AM, Urrego Vásquez A, Gallego González D. Adherencia al tratamiento en artritis reumatoide: condición indispensable para el control de la enfermedad. *Rev Cuba Med Gen Integr.* 2017;32:1–13.
 43. Redondo-Delgado MM, León Mateos L, Pérez Nieto MA, Jover Jover JA, Abasolo Alcázar L. El dolor en los pacientes con artritis reumatoide: variables psicológicas relacionadas e intervención. *Clin Salud.* 2013;19:359–78 [consultado 12 Mar 2022]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S1130-52742008000300006>
 44. Movasat Hajkhan A, Turrión Nieves A, Bohorquez Heras C, Pérez Gómez A. Tratamiento de la artritis reumatoide. *Med.* 2017;12:1626–38 [consultado 12 Mar 2022]. <https://doi.org/10.1016/j.med.2017.02.011>.