



**Instituto Mexicano del Seguro Social**  
Coordinación de Educación e Investigación Clínica  
Unidad de Medicina Familiar Núm. 28



**Universidad autónoma de Baja California**

Facultad de Medicina  
Coordinación General de Posgrado e Investigación  
**Especialidad en Medicina Familiar**

Título del Protocolo:

**Calidad de vida y características familiares en pacientes  
con Espondilitis Anquilosante en segundo nivel de  
atención**

**NRI: R2020-201-001**

Trabajo para obtener el diploma de Especialidad en Medicina Familiar

**Presenta:**

Pamela Yanid Torres Ruiz

**Investigadores Asociados**

Dra. Angélica María Martínez Contreras

Dr. Fernando Acosta Félix

Dra. Guadalupe Ortega Vélez

MC Rafael Iván Ayala Figueroa

**Mexicali, Baja California a enero 2021**

# CARTA DE DICTAMEN DE LA EVALUACIÓN ESCRITA DEL EXAMEN DE GRADO

Mexicali, B. C. a, 12 de febrero de 2021.

Los abajo firmantes, miembros del Jurado Dictaminador del documento escrito denominado:

Calidad de vida y características familiares en pacientes con Espondilitis Anquilosante en segundo nivel de atención

Que para obtener el Diplomado de Especialidad en Medicina Familiar presenta:

Pamela Yanid Torres Ruiz

Realizada la evaluación resolvimos: Aprobado

  
Dra. Carmen Gorety Soría Rodríguez

Presidente

  
Mtro. Rafael Iván Ayala

Sinodal

  
Dra. Raquel Solís Sánchez

Sinodal

  
Dr. Adalberto Ruiz Pérez

Sinodal

  
Dra. Guadalupe Ortega Vélez

Secretario



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



**Dictamen de Aprobado**

Comité Local de Investigación en Salud 201.  
H GRAL ZONA NUM 30

Registro COFEPRIS 17 CI 02 002 044

Registro CONBIOÉTICA CONBIOETICA 02 CEI 002 2018022

FECHA Martes, 31 de marzo de 2020

**Dra. Angelica Maria Martinez Contreras**

**PRESENTE**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Calidad de vida y características familiares en pacientes con Espondilitis Anquilosante en segundo nivel de atención** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2020-201-001

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

**Dr. EDUARDO BERMUDEZ DAMIAN**  
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 201

Imprimir

**IMSS**  
SEGURIDAD Y SALUD PARA TODOS

## IDENTIFICACIÓN DE INVESTIGADORES

**Investigador principal:** Pamela Yanid Torres Ruiz

Categoría y Adscripción: Residente de Medicina Familiar en la Unidad de Medicina Familiar Núm. 28 (UMF No. 28) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)

Matrícula: 98026956

Teléfono: 6188007619

Correo: [pytyan\\_27@hotmail.com](mailto:pytyan_27@hotmail.com)

**Investigador responsable:** Dra. Angélica María Martínez Contreras

Categoría y Adscripción: Coordinación de Investigación y Educación en Hospital General de Zona No. 30 (HGZ Núm. 30) IMSS

Matricula: 11078235

Teléfono: 686 1187609

Correo: [angelica.martinezc@imss.gob.mx](mailto:angelica.martinezc@imss.gob.mx)

**Investigador temático:** Dr. Fernando Acosta Félix

Categoría y Adscripción: Reumatólogo del HGZ No. 30 IMSS

Matrícula: 98023340

Teléfono: 686 5908980

Correo: [dr-faf@hotmail.com](mailto:dr-faf@hotmail.com)

**Investigador temático:** Dra. Guadalupe Ortega Vélez

Categoría y Adscripción: Médico Familiar en la UMF No. 28 IMSS

Matricula: 99027009

Teléfono: 686 1915834

Correo: [lupiortega@hotmail.com](mailto:lupiortega@hotmail.com)

**Investigador metodológico:** MC Rafael Iván Ayala Figueroa

Categoría: Maestro en Ciencias

Teléfono: 686 1899065

Domicilio: Facultad de Medicina, Campus Mexicali de la Universidad Autónoma de Baja California

Correo: [rafael.ayala@uabc.edu.mx](mailto:rafael.ayala@uabc.edu.mx)

## ÍNDICE

RESUMEN .....	3
MARCO TEÓRICO.....	5
ANTECEDENTES .....	11
JUSTIFICACIÓN .....	15
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	16
OBJETIVOS .....	17
MATERIAL Y MÉTODOS.....	18
Tipo de estudio: .....	18
Muestra (lugar, tiempo y poblacion a estudiar) .....	18
Criterios de selección.....	18
Procedimientos .....	19
Clasificación de las variables.....	20
Análisis estadístico .....	21
ASPECTOS ÉTICOS .....	22
RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD ..	23
RESULTADOS.....	24
DISCUSIÓN .....	30
CONCLUSIONES.....	32
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	33
ANEXOS .....	38

## RESUMEN

### Calidad de vida y características familiares en pacientes con espondilitis anquilosante en el segundo nivel de atención

<sup>1</sup>Pamela Yanid Torres Ruiz, <sup>2</sup>Dra. Angélica María Martínez Contreras <sup>3</sup>Fernando Acosta Félix. <sup>4</sup>Guadalupe Ortega Vélez, <sup>5</sup>Rafael Iván Ayala Figueroa.

**Introducción:** La Espondilitis Anquilosante (EA) es un trastorno inflamatorio multisistémico crónico que afecta articulaciones sacroilíacas y el esqueleto axial, puede llegar a ser incapacitante, causar invalidez y mala calidad de vida, en México se reporta alrededor de 4,160 a 93,600 pacientes con EA, más frecuente en joven adultos, del sexo masculino con relación 5:1. **Objetivo.** Evaluar calidad de vida y características familiares en pacientes con Espondilitis Anquilosante en el segundo nivel de atención. **Material y métodos.** Previa autorización por el Comité Local de Investigación 201 y de las autoridades correspondientes de la unidad, se realizará un estudio trasversal descriptivo 104 pacientes mayor de 17 años o más con diagnóstico de Espondilitis Anquilosante que acuden a la consulta de reumatología en Hospital General de Zona Núm. 30 en Mexicali Baja California en el periodo abril-junio 2020, previa firma de consentimiento informado para evaluar la calidad de vida mediante cuestionario ASQoL y por entrevista determinar características familiares. Se realiza estadística descriptiva con el programa estadístico SPSS V.2. **Resultados:** Fueron incluidos 72 pacientes con diagnóstico de Espondilitis Anquilosante, se evidencio mayor predominio en pacientes del sexo masculino en un 51,4%, con un rango de edad de 50 años. En la conformación familiar (estructura familiar) encontramos familia nuclear con un 58,3%, familia monoparental con 13,9% familia nuclear extendida con 6.9%. Dentro de la calidad de vida tuvo predominio de severa con 38,9% En relación con género y calidad de vida encontramos que fue estadísticamente significativo encontrándose un valor de chi cuadrada de <0.01, en relación con la edad fue estadísticamente significativo con un valor de <0.01, en cuanto a conformación o estructura familiar encontramos estadísticamente significativo presentando una Chi cuadrada de 0.042, en asociación a ocupación fue estadísticamente significativo

(0.001). **Conclusiones:** Se registro que la calidad de vida en pacientes con Espondilitis Anquilosante, es mas frecuente en hombres, con una media de edad 48 años, con mala calidad de vida predominante en mujeres, asi como una tendencia a mala calidad de vida en familias monoparentales.

**PALABRAS CLAVE:** Espondilitis anquilosante, calidad de vida, familia.

## **MARCO TEÓRICO**

### **Espondilitis Anquilosante (EA)**

La EA es una artropatía seronegativa (con antígeno reumatoideo negativo) y es de las más común de este tipo de artropatías, se caracteriza por inflamación crónica del esqueleto axial, caderas, hombros y otras articulaciones periféricas y entesis (zona de inserción de los tendones, ligamentos, fascia o cápsula articular en el hueso).(1)

El término espondilitis se refiere a la inflamación de las vértebras y anquilosante como osificación, o fibrosis de los componentes articulares, son afectadas por un proceso subagudo o crónico de la inflamación de las articulaciones, posterior a la inflamación la lesiones resultantes se osifican en el espacio erosionado y forman puentes óseos hacia el extremo de un ligamento afectado creando una nueva entesis (inflamación de la entesis).(1)

#### **Epidemiología:**

La EA es más frecuente en raza caucásica (82.9 %), de los cuales el 90% de los casos inicia en la adultez y son positivos de Antígeno Leucocitario Humano B27 (HLA-B27) en el 90% de los casos.(2)

En Europa la EA tiene una prevalencia de 0.3-1.8% de la población, con una incidencia que varía de 0.3 a 7.3% casos por 100,000 habitantes por año,(3). En América Latina la prevalencia es de cada 10,000 habitantes 10.2% cuenta con la enfermedad(4), y en México es de 0.9% en la población general, afectando más en hombres en una relación 5:1, entre los 15 y los 40 años, (5), según la guía de práctica clínica se estima que en México podría haber entre 4,160 a 93,600 pacientes con EA. (6)

#### **Fisiopatología:**

La EA se ve mediada por linfocitos T particularmente por los citotóxicos (Tc, CD8+) que reconocen péptidos presentados por HLA-B27. Las citocinas se ven involucradas en la actividad inflamatoria así como en la progresión del daño estructural (IL-17, IL-

23) y ciertas infecciones, sobre todo las producidas por bacterias Gram negativas, pueden presentar un papel desencadenante del inicio de la enfermedad. La afectación más importante de la EA es en la médula ósea de las articulaciones sacroilíacas, así como de los discos vertebrales y la entesis. (7)

### **Manifestaciones clínicas:**

El "dolor de espalda" es de tipo inflamatorio que típicamente exhibe al menos cuatro de las siguientes cinco características:

- Edad de inicio <40 años, de inicio insidioso, mejora con el ejercicio, sin mejoría con el descanso y presenta dolor por la noche.

### **Diagnóstico:**

Existen dos tipos de criterios para el diagnóstico de EA los criterios clínicos y criterios radiológicos:

#### **Criterios clínicos:**

Dolor lumbar y rigidez durante más de 3 meses que mejora con el ejercicio, pero no alivia con el reposo, limitación de la movilidad de la columna lumbar en planos frontal y sagital, limitación de la expansión torácica (en relación a valores normales y corregido). (8)

#### **Criterios radiológicos:**

Sacroilítis bilateral grado 2 y Sacroilítis unilateral grado 3-4.

De acuerdo a los siguientes grados de Sacroilítis:

- Grado 0: Normal; sin cambios radiográficos
- Grado 1: Dudosa: borramiento del borde articular dudosa
- Grado 2: Sacroilítis mínima o precoz con borramiento de los bordes articulares, escleritis e irregularidad de los márgenes puede ser 2<sup>a</sup> unilateral y 2 b bilateral
- Grado 3: Sacroilítis moderada existe estrechamiento del espacio puentes óseos

- Grado 4: Sacroilítis severa con anquilosis de la articulación.

Se diagnostica con un criterio radiológico se asocia al menos con un criterio clínico, o es diagnóstico probable cuando están presentes los 3 criterios clínicos.(8)

### **Tratamiento no farmacológico:**

La educación del paciente, el ejercicio y los medicamentos son todos en conjunto muy importantes en el tratamiento de la EA. (9)

La terapia física es considerada una herramienta fundamental para el tratamiento de la EA, que junto con la terapia farmacológica y/o biológica ha mejorado el control de los signos y síntomas de la enfermedad. (10)

Actualmente no se dispone de ningún tratamiento capaz de curar la enfermedad, sin embargo, existen una serie de terapias eficaces y técnicas de rehabilitación que permiten aliviar o mejorar el dolor, consiguiendo mejorar la movilidad del paciente con el objetivo de mejorar la calidad de vida. (11)

### **Terapia farmacológica:**

Puede incluir uno o varios grupos de los siguientes fármacos, por ejemplo: fármacos Antiinflamatorios No Esteroideos (AINE), analgésicos, sulfasalazina y agentes del Factor de Necrosis Tumoral (TNF). Los glucocorticoides sistémicos tienen un papel limitado, pero las inyecciones intraarticulares pueden ser útiles para algunos pacientes con evidencia clara de inflamación. Por otra parte los agentes anti-TNF-alfa disponibles para uso en la EA son: infliximab, etanercept, adalimumab, certolizumab, golimumab y secukinumab. Por otro lado los efectos a largo plazo del tratamiento anti-TNF parecen ser duraderos, con una eficacia de al menos dos años, existen factores que pueden ser predictores de respuesta a tratamiento como lo son menor duración de la enfermedad, PCR Elevado, menor edad, que si los pacientes con tratamiento anti TNF es del 50% hasta de un 80% en los que cuentan con estas características (11) ,

además se ha visto que es más eficiente tratar pacientes con EA con Secukinumab que con Adalimumab o Infliximab tanto en costo-beneficio. (12)

## **CALIDAD DE VIDA**

La EA es una enfermedad crónica inflamatoria la cual puede llegar a intervenir de manera importante en la calidad de vida del paciente, ya que presenta dolor crónico e inflamación principalmente de la columna por lo cual detallaremos que es calidad de vida; según La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como “la manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales”. (13)

### **Medición de la calidad de vida**

Existen diversos instrumentos creados y utilizados para medir la calidad de vida, antes de realizar cualquier medición de la calidad de vida y de elegir el instrumento debemos plantearnos varias cuestiones por ejemplo: A quién va dirigida, cómo se medirá, En relación a que se medirá como por ejemplo : enfermedad, tratamiento, o a alguna población específica, cuando la medimos si es al inicio o final de tratamiento, en recaídas, etc. (14)

Por lo tanto, el concepto de calidad de vida, radica en la forma en que podría generar algún cambio en las personas que se encuentran vulnerables dentro de la sociedad, para incrementar su bienestar físico, o personal y reducir el factor de exclusión. (15)

Los procesos crónicos que se han relacionado con enfermedad son derivados de la pérdida de la capacidad ya sea total o parcial de la independencia del individuo o del apoyo familiar para cuidados especiales. (16)

Para valorar el efecto del tratamiento en la EA y la calidad de vida se ha utilizado el cuestionario ASQoL (Ankylosing Spondylitis Quality of Life), que originalmente se desarrolló en Reino Unido y Países Bajos, con intención de ver reflejado los signos, síntomas así como la discapacidad que provoca dicha enfermedad, y valorar el impacto global de la enfermedad sobre la vida de dichos pacientes (17), pero en general los ítems del ASQoL guardan buena correlación (18), en un estudio realizado en España por Ariza se concluye que la versión en español del ASQoL es válida, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,86., es fiable y factible de aplicar en nuestro medio para medir la calidad de vida de los pacientes con EA. (19)

### **Características familiares**

Como ya se dijo la calidad de vida de los pacientes con EA puede verse afectada, y no solo a ellos sino también a su entorno que tiene que adaptarse a la enfermedad que está presentando su familiar por lo cual definiremos que la familia es un sistema abierto en constante interacción entre miembros de grupo y ajenos al grupo como la sociedad en general, las características de la familia se pueden estudiar partir de clasificaciones existiendo diferentes puntos de vista sin embargo se puede hacer tomando en cuenta lo siguiente:

#### Clasificación

Según su conformación se definen los siguientes tipos:

- Familia nuclear: compuesta por la pareja y los hijos viviendo en el mismo techo
- Familia Extendida: compuesta por la familia nuclear y alguna otra persona que comparte lazos sanguíneos
- Familia extensa compuesta: integrada por familia extendida más personas que no tienen lazo sanguíneo
- Familia monoparental compuesta por un solo padre ya sea por soltería, divorcio, separación, o muerte de la pareja.

Según la cultura:

- Indígena.
- Rural.
- Urbana.

Según el desarrollo de la familia:

- Familia Moderna: Madre que trabaja condiciones iguales que el padre o aquella que no cuenta con figura paterna donde la madre trabaja para sostener la familia
- Familia tradicional: Representada por las familias de clase media y que son, las más numerosas, como son las tradiciones familiares
- Familia arcaica o Primitiva: este tipo de familias cuenta con menos oportunidad de acceso a los niveles de satisfactores individuales como pueden ser las familias indígenas. (20)

Según su ocupación:

- Hogar
- Campesino
- Artesano/Obrero
- Comerciante
- Estudiante
- Empleado
- Jubilado
- Otros

## ANTECEDENTES

El manejo de los reumatólogos en pacientes con EA es fundamental, ellos son los calificados para otorgar el tratamiento en este tipo de pacientes y además cuentan con diversas herramientas para mejorar su atención médica, por otro lado, los médicos generales y de familia participan en la captación de estos pacientes ya que son los que detectan la enfermedad para posteriormente referirlos al Servicio de Reumatología a segundo nivel de atención con la finalidad de garantizar el manejo y control de la enfermedad, tratando de combinar medidas farmacológicas y no farmacológicas (21)

Araiza y cols realizaron un estudio para validación de la versión en español de del Ankylosing Spondylitis Quality ofLife Questionnaire (ASQoL) en donde se incluyeron 54 pacientes, 37 (68.5%) varones, con edad promedio 40.5 (DE  $\pm$  10.5 años). El ASQoL tuvo una puntuación promedio 6.8 (DE  $\pm$  4.7) y presentó correlaciones altas con los componentes globales, el físico con correlación de 0.79 y mental de 0.69 en comparación al cuestionario de calidad de vida SF-36 que evalúa también variables representativas de la EA. El tiempo empleado para aplicar el cuestionario osciló entre 2 y 5 min., por lo tanto, Araiza concluye que la versión en español del ASQoL es válida, fiable y factible de aplicar en nuestro medio para medir la calidad de vida de los pacientes con EA.(22)

En el 2018, en Taiwán se realizó un estudio sobre factores asociados a la calidad de vida en 265 pacientes con EA, el 57 % de ellos tenían entre 20 y 49 años de edad, con preponderancia masculina de 75%, en el nivel de educación se mostró que el 19.2% tenían secundaria o inferior a ella, con nivel medio superior 31.3% y 49.4% contaba con estudios nivel superior (universidad); en cuanto su estado civil 29 % eran solteros, el 62.6% casados y el 7.9% divorciados o viudos; el 19.1 % de los pacientes tenían un empleo en donde permanecían sentados, el 35.9 % de los pacientes tenían empleos donde permanecían de pie y sentado, y el 20.2 % los empleados

permanecían caminando o con un trabajo extenuante. Concluyeron que la calidad de vida se ve relacionada con los factores que incluyen educación, ocupación; además de verse afectada la calidad de vida en pacientes sin empleo o con nivel educativo bajo. (23)

Law y cols., realizaron un estudio en el 2018 sobre factores relacionados con la calidad de vida en EA en donde se incluyeron un total de 210 pacientes con EA, de éstos 121 (57.6%) hombres y 89 (42.4%) mujeres, con una edad promedio de 49.0 años. Las comparaciones entre hombres y mujeres mostraron que la edad y la duración de los síntomas no diferían significativamente entre los sexos, sin embargo los análisis de regresión logística multivariable revelaron que vivir sin pareja (OR 2.38, IC 95% 1.00–5.67) se asoció a peor calidad de vida con 1) larga duración de los síntomas (año en la década OR 1.66, IC 95% 1.16–2.37) y 2) mayor activación de la enfermedad (OR 1.98, IC 95% 1.46 –2.70) (24)

En Estados Unidos en el 2019, se hizo un estudio en 716 pacientes con diagnóstico de EA para informar sobre los factores que interfieren en la calidad de vida. En este análisis se obtuvo una edad media de 55.5 años; el 46.9% fueron hombres y el 89.5% eran de raza blanca; además tuvieron como resultado que 38 % de los pacientes tenían trabajos de tiempo completo, el 13.5% medio tiempo, 31.7% estaban retirados, 14.2% no trabajaban, el resto corresponde a otra categoría. Se observó que las mujeres eran significativamente más propensas que los hombres a informar un alto impacto de la EA en todos los dominios de calidad de vida. Los pacientes con EA tratados con terapia biológica informaron mejoría en la calidad de vida en comparación con pacientes tratados con medicamentos antiinflamatorios no esteroideos. La EA también afectó las características del estilo de vida, incluida la elección de carrera y la participación deportiva. (25)

García y cols., investigaron el nivel funcional y calidad de vida en pacientes con EA en mayores de 65 años, para valorar el efecto del tratamiento se utilizó el ASQoL con intención de reflejar no solo sintomatología clínica y la discapacidad que provoca la enfermedad sino también el impacto a nivel global de la vida de los pacientes, como resultado obtuvieron un descenso en ASQoL de  $13.85 \pm 3.82$  con  $4.85 \pm 4.22$  respectivamente considerando que hubo mejoría en la calidad de vida de alrededor de 60%. (26)

Akyol y cols., realizaron un estudio con el objetivo de evaluar roles sociales así como calidad de vida, que como resultados obtuvieron una media de los participantes de 42.0 (DE  $\pm 11.0$  años), del sexo femenino fueron 41%, masculino de 59%; casados son 82%; con educación primaria 65%, educación secundaria o más un 35%; como ocupación fueron 33% ama de casa, trabajando 28%, en oficina 10%, retirados 9% y otros el 20. Concluyeron que las pacientes femeninas y los pacientes con un nivel educativo más bajo tenían dificultades físicas más sentidas, pero tenían poca satisfacción con el desempeño del rol que les correspondía, así como los pacientes casados tenían puntuaciones más altas en satisfacción y mejor calidad de vida y las dificultades físicas experimentadas de las amas de casa fueron más que las de los trabajadores u oficiales y su satisfacción con el desempeño de los roles fue menor. Estos resultados indican que los pacientes con EA con sexo femenino, bajo nivel educativo y alta actividad de la enfermedad pueden tener más dificultades en la participación en el rol social y una mínima calidad de vida. (27)

En un estudio que se realizó en Ámsterdam en el 2018, que evaluaron a las mujeres con EA, se obtuvo como resultado que el género femenino correspondió significativamente con menor calidad de vida de acuerdo con la ASQoL en

comparación con los pacientes de sexo masculino. Las pacientes femeninas experimentaron un peor bienestar general en la vida diaria en comparación con los hombres. (28)

En Colombia, se evaluó la calidad de vida de los de los pacientes con EA identificando los factores clínicos demográficos y socioeconómicos asociados, encontrando que la mediana de la edad fue de 45 años, el 65% eran hombres, 67.6% son casados y el 65% con nivel de educación básica o secundaria, el 53 % pertenecían a un estado socioeconómico medio, por lo cual se evidencia de manera general que padecer de alguna espondilopatía se asocia a un impacto negativo de la calidad de vida, así como los individuos pertenecientes a un bajo extracto, con menos horas de trabajo semanal, desempleados o con incapacidad permanente percibieron una peor calidad de vida, reflejando con gran importancia la capacidad económica del individuo como factor derivado de una mayor productividad, acceso a recursos y a servicios de salud, mejorando su percepción de la calidad de vida. (29)

Zhao y cols., evaluaron la confiabilidad de la herramienta de la versión China del cuestionario de calidad de vida de espondilitis anquilosante (Esquel) para pacientes con EA, concluyendo que el etanercept y el otro sobre anakinra un antagonista del receptor de interleucina 1, hubo mejoras significativas de ASQoL después del tratamiento con agentes biológicos; la calidad de vida, la función física y la actividad de la enfermedad mejoraron notablemente después de la terapia con agentes biológicos y el índice de función física y el índice de calidad de vida se vieron influenciados por factores subjetivos menores que los índices de actividad de la enfermedad. (30)

## **JUSTIFICACIÓN**

La Espondilitis Anquilosante es una enfermedad que afecta a población joven o adulto joven el cual puede causar incapacidades funcionales al tratarse de una enfermedad crónica inflamatoria, ya que en México cuenta con una población aproximada de 4,160 a 93,600 de la población general, (6) que puede llegar a crear alteración en componentes familiares y calidad de vida, ante esto es importante evaluar el tiempo de diagnóstico, calidad de vida y la familia que impacta con la enfermedad en estos pacientes.

El médico familiar al tratar a los pacientes y familiares con enfermedades crónicas debe identificar calidad de vida y entorno familiar para analizar posibles fracasos, recaídas o pobre control de enfermedad o así mismo identificar qué factores condicionan a pacientes que tienen excelentes condiciones o buen control para tratar de reproducir las estrategias en pacientes que no cuentan con dicho control y dar mejor atención medica multidisciplinaria, además de como derivar a nutrición, trabajo social o psicología.

El beneficio al realizar el estudio para estos pacientes será que, al evaluar la calidad de vida y sus características familiares afectadas, y con esto se identifiquen problemática y se podrá derivar con su médico familiar, trabajo social o grupos de apoyo que le ayuden a mejorar sus condiciones.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El diagnóstico de la espondilitis anquilosante puede llegar a crear una alteración en la rutina del paciente y afectar su entorno familiar, y afectar su calidad de vida y con ello intervenir en el control de la enfermedad, y haciendo un círculo vicioso de mala calidad de vida, con reactivación de enfermedad y afeción familiar causando de nuevo descontrol y probables complicaciones a largo plazo.

Debido a estas implicaciones, tanto para la salud y la calidad de vida a la persona que la padece, así como a la conformación de la familia a la cual pertenece. Nos surge la siguiente pregunta de investigación.

**¿Cómo es la calidad de vida y las características familiares en pacientes tratados con Espondilitis Anquilosante en consulta externa en el segundo nivel de atención?**

## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

- Evaluar la calidad de vida y las características familiares en pacientes con diagnóstico de espondilitis anquilosante tratados en consulta externa del Hospital General de Zona No. 30.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Identificar las características generales de la población de acuerdo a: edad, género, ocupación y escolaridad.
2. Evaluar la calidad de vida con el instrumento ASQoL en los pacientes con EA del servicio de reumatología en HGZ No. 30.
3. Clasificar las características familiares de acuerdo a: conformación, desarrollo de la familia, cultura.
4. Determinar la calidad de vida según: género, edad, ocupación, escolaridad y características familiares.
5. Identificar las características familiares según el género y la edad.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **TIPO DE ESTUDIO:**

**Diseño del estudio:** descriptivo, transversal, observacional y prospectivo.

### **MUESTRA (LUGAR, TIEMPO Y POBLACION A ESTUDIAR)**

**Universo de trabajo:** En el servicio de reumatología del HGZ No. 30 se cuentan con 104 pacientes adultos con diagnóstico de EA.

**Lugar de estudio:** HGZ No. 30.

**Periodo del estudio:** Abril – junio 2020.

**Muestreo y tamaño de muestra:** El muestreo es por conveniencia donde se incluyó a todos los pacientes con diagnóstico de EA que quisieron participar en el estudio con un total de 72 pacientes.

### **CRITERIOS DE SELECCIÓN**

#### **Criterios de inclusión**

- Pacientes con diagnóstico de espondilitis anquilosante que acudieron a la consulta externa de reumatología en el HGZ No. 30 en el periodo de abril-junio del 2020.
- Mayores de 17 años de edad, de género indistinto y que aceptaron participar en el estudio

#### **Criterios de exclusión**

- Pacientes con incapacidad para recibir y seguir indicaciones médicas.

#### **Criterios de eliminación**

- Encuestas y/o información otorgada de manera incompleta.

### **INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN**

1. Encuesta de calidad de vida en los pacientes con EA con el instrumento ASQoL: Consta de 18 preguntas, con dos posibles respuestas (afirmativa y negativa). La puntuación global varía entre 0 (mejor CVRS) y 18 (peor CVRS). Con más de 3 preguntas en blanco no se puede calcular la puntuación global. (Anexo 1)

2. Hoja de recolección de datos. (Anexo 2)

## **PROCEDIMIENTOS**

Previa aceptación por el Comité local de investigación 201 y del director de la unidad (Anexo 3), se identificará a los pacientes adultos con diagnóstico de EA que acudieron a la consulta externa de reumatología en el periodo del estudio.

Se siguieron los siguientes pasos:

1.-Proceso de selección de sujetos de estudio: Una vez identificados a los pacientes se les dio a conocer este estudio, y si decidieron participar se le invitó a firmar el consentimiento informado. (Anexo 4)

2.- Después, se les llevó a un consultorio disponible para que contestaran de manera privada la encuesta ASQoL, la cual dura aproximadamente entre 3 y 5 minutos.

3.-Se realizó la clasificación una vez interrogados los siguientes datos: Edad, género, escolaridad, ocupación del paciente y de cada integrante de la familia.

4.- Se recabó la la información en una hoja en Excel para posteriormente ser analizada en el programa estadístico SPSS v25.

## CLASIFICACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	VALORES	TIPO DE VARIABLE
Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento	Cantidad de años vividos desde su nacimiento	18 años y más	Cuantitativa discreta
Sexo	Condición de tipo orgánica que diferencia al macho de la hembra, al hombre de la mujer, ya sea en seres humanos, plantas y animales.	Género por el cual se representa el paciente al momento de la entrevista	1= Hombre 2= Mujer	Cualitativa nominal dicotómica
Escolaridad	Período de tiempo durante el que se asiste a un centro de enseñanza de cualquier grado para realizar estudios.	Grado académico reconocido por los pacientes al momento de la entrevista	1=sin escolaridad 2=primaria 3=secundaria 4=preparatoria 5=profesional	Cualitativa Ordinal
Ocupación	Trabajo por el cual se recibe sueldo en contexto de relación empleador – empleado en todo trabajo independiente	Actividad laboral realizada por la cual consiguen sueldo o seguridad social	1= Hogar 2=Campesino 3= Artesano/Obrero 4=Comerciante 5= Estudiante 6= empleado 7= Jubilado 8= Otros (profesional)	Cualitativa Nominal
Calidad de vida	Manera como una persona percibe su salud física y mental a través del tiempo	Es la evaluación que se realiza mediante el cuestionario ASQoL, sobre aspectos de salud, emociones, dificultad para realizar actividades, relaciones personales	1=0-5: mejor 2=6-11: regular 3=12-18: peor	Cualitativa ordinal
Conformación:	Por la presencia de ambos padres en el núcleo familiar y otros miembros consanguíneos o no.	Evaluación que se realiza mediante interrogatorio de personas que viven dentro de un mismo techo consanguíneas o no	1= Nuclear 2= extendida 3=Extensa compuesta 4=monoparental 5= Persona que vive solo	Cualitativa Nominal

Desarrollo de la familia:	Representa el proveedor de la familia así como oportunidades de accesos a niveles satisfactorios	Proveedor de recursos y pago de gastos	1=Familia Moderna: 2=Familia tradicional 3=Familia arcaica o Primitiva	Cualitativa Nominal
Familia según la Cultura:	Conjunto de conocimientos, ideas, tradiciones y costumbres que caracterizan a un pueblo, a una clase social	Representa a las familias que confluyen de diferentes orígenes culturales	1= indígena 2= rural 3= Urbana	Cualitativa Nominal

### **ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Los datos fueron capturados en hojas de cálculo Excel 2010 y posteriormente se transfirieron al programa estadístico SPSS Versión 25. Se realizó un análisis de tipo descriptivo con uso de frecuencias, porcentajes, promedio y media acompañada de la desviación estándar, así como de resultado de cuestionario implementado, de esta manera se agruparon pacientes de acuerdo a variables sociodemográficas además de un análisis bivariado mediante la utilización de Chi cuadrada para la asociación de variables cualitativas considerándose significativa con una  $p < 0.05$ .

Realizando el análisis estadístico y elaborando tablas y gráficos correspondientes.

## **ASPECTOS ÉTICOS**

El presente estudio se desarrollará con apego a la Declaración de Helsinki de 1964, la cual fue modificada por la asamblea de Brasil en el 2013 y siguiendo los lineamientos establecidos en el artículo 98 de la Ley General de Salud con relación a la investigación en seres humanos, así como los lineamientos del manual de procedimientos para la evaluación, registro y seguimiento de proyectos de investigación en salud que se realizan en el IMSS.

Previa autorización por el Comité Local de Investigación 201 y aceptación del paciente con la firma de la carta de consentimiento informado.

De acuerdo con la Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos, este estudio se clasifica como de riesgo mínimo ya que solo se aplicará una encuesta y un interrogatorio no se realizará exploración física en un consultorio disponible para guardar la privacidad del paciente.

El beneficio del estudio para los participantes será que, al detectarse mala calidad de vida o alteraciones en la estructura familiar, se enviará a su médico tratante y a diferentes áreas de la salud como trabajo social, nutrición o psicología para la integración de grupos de apoyo en caso necesario.

Se guardará confidencialidad de la información del paciente.

## **RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD**

### **Recursos humanos:**

**Investigador principal:** Pamela Yanid Torres Ruiz, Residente de la especialidad de Medicina Familiar.

**Investigadores asociados:** Dra. Angélica María Martínez Contreras, Coordinadora en Educación e Investigación en el HGZ No. 30, Dr. Acosta Félix asesor temático especialista en Reumatología, Dra. Guadalupe Ortega Vélez asesora temática especialista en Medicina Familiar, MC Rafael Iván Ayala Figueroa, asesor estadístico.

### **Recursos Materiales**

Áreas de consulta de servicio de reumatología en el HGZ No. 30

Material de papelería (Hojas blancas, lápiz, pluma, programa estadístico SPSS v 22)  
Computadora.

### **Recursos Financieros**

Los recursos financieros serán provistos por el investigador principal, y recursos de unidad médica.

## **RESULTADOS**

### **Análisis descriptivo**

Se realizó un estudio descriptivo transversal en el servicio de reumatología del HGZ No. 30 en el cual fueron incluidos 72 pacientes con diagnóstico de Espondilitis Anquilosante. El objetivo fue evaluar la calidad de vida y las características familiares en pacientes con diagnóstico de espondilitis anquilosante tratados en consulta externa del Hospital General de Zona No. 30.

Dentro de los 72 pacientes se evidencio con mayor predominio en pacientes del sexo masculino en un 51,4% con un número de 37 pacientes, el resto a un 48,6% con 35 pacientes femeninos. (Tabla. 1)

De los 72 pacientes se encontró como edad mínima 18 años y máxima 80 años de edad, la media se encontró en los 48 años de edad.

Dentro de las variables geográficas se incluyó la ocupación en la cual los pacientes el 36.1 % son otras ocupaciones (diversas profesiones (enfermería, contaduría, administración, maestros) con 26 pacientes, en seguida los pacientes jubilados mostraron un porcentaje de 20,8% con 15 pacientes, siendo el porcentaje menor del 2,8% con 2 pacientes la ocupación como obrero. (Tabla. 1) En cuanto a escolaridad se presentó con mayor predominio el grado de profesional en un 47,2% con 34 pacientes, en segundo lugar, preparatoria con un 23,6 % con 17 pacientes en menor porcentaje se encontró el grado escolar de primaria con un 9.7% con 7 pacientes. (Tabla 1)

<b>Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes. N=72</b>				
	<b>Variable</b>	Frecuencia	Porcentaje	P
<b>Sexo</b>				
	Femenino	35	48.6	<0.01
	Masculino	37	51.4	
<b>Escolaridad</b>				
	Sin estudios	0	0	0.118
	Primaria	7	9.7	
	Secundaria	14	19.4	
	Preparatoria	17	23.6	
	Profesional	34	47.2	
<b>Ocupación</b>				
	Hogar	8	11.1	0.001
	Campesino	0	0	
	Artesano/obrero	2	2.8	
	Comerciante	12	16.7	
	Estudiante	5	6.9	
	Empleado	4	5.6	
	Jubilado	15	20.8	
	Otros			
<b>Frecuencia, porcentajes y chi cuadrada de características sociodemográficas.</b>				
<b>Edad: rango de edad mínima de 18 y máxima de 80 años con una media de 48 años, desviación estándar de 14. N: totalidad de pacientes estudiados</b>				

Para conformación familiar (estructura familiar) encontramos un mayor porcentaje en familia nuclear con un 58,3%, con 43 paciente dentro de este grupo, y en segundo lugar encontramos familia monoparental con 13,9% con 10 pacientes con esta característica familiar en último lugar tenemos familia nuclear extendida con 6.9% a razón de 5 pacientes con esta característica. (Tabla. 2)

Dentro de la calidad de vida tuvo predominio de severa con 38,9% con 28 pacientes en segundo lugar moderada con 34,7% con 25 pacientes, y la leve un 26,4% con 19 pacientes.

En el desarrollo familiar resalto la familia tradicional con 61,1% y en segundo lugar familia moderna con 38,9%. Como cultura predomino en su totalidad (100%) la familia urbana. (Tabla 2)

<b>Tabla 2. Características Familiares. N=72</b>			
<b>Variable</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>P</b>
<b>Conformación</b>			
Nuclear	42	58.3	0.042
Nuclear extendida	5	6.9	
Extensa compuesta	9	12.5	
Monoparental	10	13.9	
Persona que vive sola	6	8.3	
<b>Desarrollo</b>			
Moderna	28	38.9	0.05
Tradicional	44	61.1	
<b>Cultura</b>			
Indígena	0	0	A.
Rural	0	0	
Urbana	72	100	
Frecuencia, porcentajes y chi cuadrada de características familiares. N: totalidad de pacientes estudiados. A. No se calcularon datos estadísticos porque cultura familiar permanece como Constante ya que la totalidad de los pacientes pertenecen a una cultura urbana.			

### **Análisis bivariado**

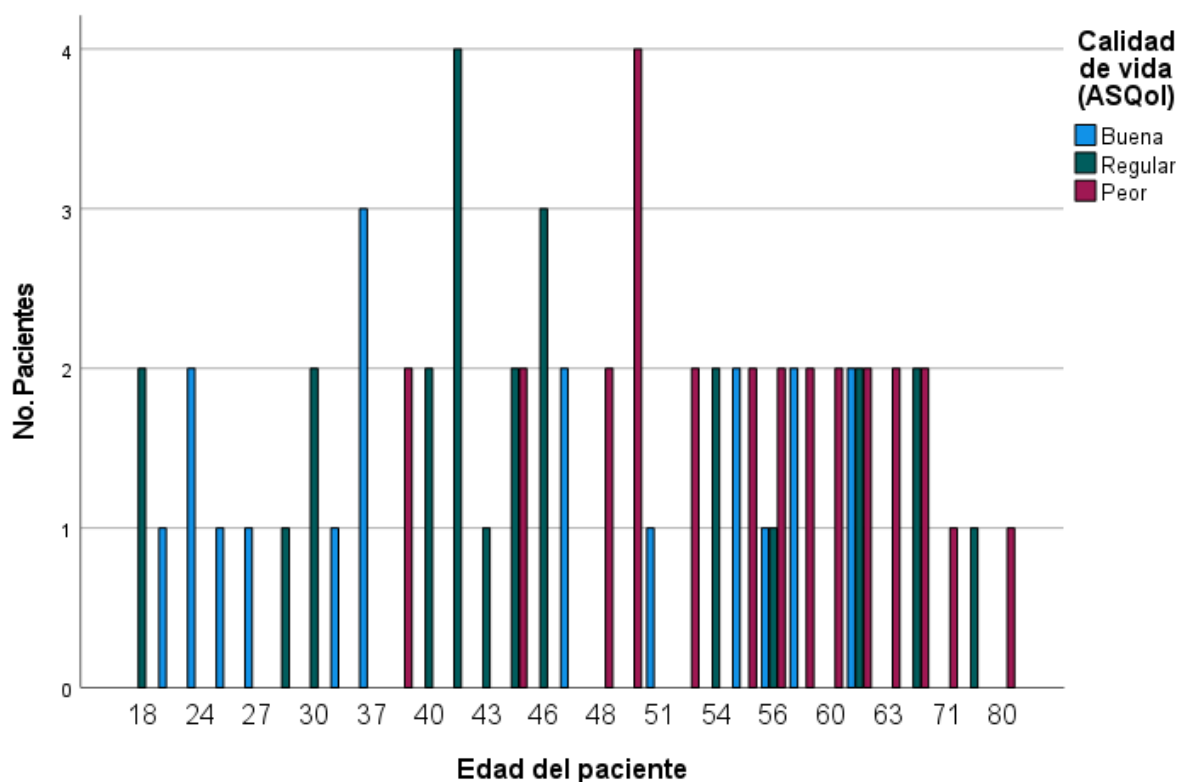
De los pacientes con Espondilitis Anquilosante en relación con género y calidad de vida encontramos un valor de chi cuadrada de  $<0.01$ , teniendo asociación entre estas variantes. (Tabla.3)

Tabla 3. Tabla cruzada de calidad de vida y genero

Calidad De Vida (Asqol)					
		Mejor	Regular	Peor	Total
Genero	Hombre	17	12	8	37
	Mujer	2	13	20	35
Total		19	25	28	72

En base a la asociación de calidad de vida en relación con la edad se obtuvo una  $p < 0.01$ . (Grafico 1)

Grafico 1. Asociación de calidad de vida y edad del paciente



En relación con la calidad de vida asociada a conformación o estructura familiar encontramos una Chi cuadrada de 0.042, que significa que la estructura familiar esta asociada a la calidad de vida que presentan los pacientes con EA. (Tabla. 5)

La asociación de calidad de vida y escolaridad no fue estadísticamente significativa ya que Chi cuadrada tuvo un valor de 0.118.

Tabla. 5 tabla cruzada de calidad de vida y estructura familiar

Calidad De Vida (Asqol)					
		Buena	Regular	Peor	Total
Estructura Familiar	Nuclear	15	16	11	42
	Nuclear Extendida	2	1	2	5
	Extensa Compuesta	2	2	5	9
	Monoparental	0	2	8	10
	Vive Solo	0	4	2	6
Total		19	25	28	72

42 pacientes con estructura familiar nuclear; 11 de ellos con peor CV y 10 pacientes con familia monoparental y 8 de ellos peor CV. Con un total de 28 pacientes con peor CV.

En base a la asociación de calidad de vida con la ocupación fue estadísticamente significativo presentando una Chi cuadrada de 0.001, presentado la mayor parte de los pacientes con buena calidad de vida con un nivel profesional. (Tabla 6)

Tabla 6, tabla cruzada de ocupación y calidad de vida

Calidad De Vida (Asqol)					
		Buena	Regular	Peor	Total
Ocupación	Hogar	0	3	5	8
	Artesano/Obrero	2	0	0	2
	Comerciante	1	7	4	12
	Estudiante	3	2	0	5
	Empleado	4	0	0	4
	Jubilado	1	7	7	15
	Profesional	8	6	12	26
Total		19	25	28	72

Tabla de asociación de calidad de vida y ocupación.

En cuanto a desarrollo familiar asociado a calidad de vida en pacientes con espondilitis anquilosante encontramos valor de chi cuadrada de 0.050, que, si bien no es una relación notablemente significativa, encontramos la mayor de nuestra población estudiada se compone de una familia tradicional y el 50% de ellos se encuentran con peor calidad de vida. (Tabla 7)

Identificamos la familia nuclear como la estructura familiar con mayor cantidad de pacientes de las cuales están integradas por 23 hombres y 19 mujeres, así mismo en menor cantidad esta 4 hombres que viven solos y 2 mujeres. (Tabla 8)

La cultura familiar asociada a calidad de vida se observó como una constante ya que la totalidad de la población estudiada pertenece a una cultura urbana. (Tabla 2)

Tabla 7. Tabla cruzada de calidad de vida y desarrollo familiar

		Calidad De Vida (Asqol)			
		Buena	Regular	Peor	Total
Desarrollo Familiar	Familia Moderna	9	13	6	28
	Familia Tradicional	10	12	22	44
Total		19	25	28	72

Pacientes con familia tradicional 44, 22 de ellos con peor calidad de vida, por el contrario, encontramos 28 familias modernas con 13 de ellas con regular calidad de vida.

Tabla 8. Tabla cruzada de estructura familiar (características familiares) y sexo

		Sexo		Total
		Hombre	Mujer	
Estructura Familiar	Nuclear	23	19	42
	Nuclear Extendida	2	3	5
	Extensa Compuesta	6	3	9
	Monoparental	2	8	10
	Vive solo	4	2	6
Total		37	35	72

Pacientes con estructura familiar 42 de los cuales 23 son hombres y 19 mujeres, en menor cantidad los que viven solos con 4 hombres y 2 mujeres.

## DISCUSIÓN

Nuestros resultados de pacientes con Espondilitis anquilosante, calidad de vida y características familiares fueron muy similares estudio realizado en Taiwán mostrando 75% de pacientes masculinos en comparación con nuestro estudio mostrando un predominio en género masculino de un 51,4%, así mismo en el estudio de Taiwán obtuvieron como resultado que los pacientes de estudio superior se presentó en un 49.4%, en comparación con nuestro estudio que arrojó un 47.2%, en este mismo estudio de Taiwán el 62.6% estaban casados de igual forma en nuestro estudio el 58% de los pacientes tienen una familia nuclear. (23)

En el estudio de Law y cols., realizado en el 2018 de igual manera se encuentra una similitud en el porcentaje de pacientes masculinos encontrando un 57.6% en comparación con los resultados que arrojaron en este estudio con un 51.4%, encontrando una edad promedio de 49 años semejante a la encontrada en este estudio que fue con un promedio de 50 años. También se asoció que vivir sin pareja reveló peor calidad de vida en comparación con este estudio que 10 de los pacientes con familia monoparental 8 se encuentran con peor calidad de vida y el resto con calidad de vida moderada. (24)

La calidad de vida se asoció al género, encontrando en un estudio de Estados Unidos; que las mujeres eran significativamente más propensas a presentar peor calidad de vida, así como en este estudio el 57 % de las mujeres presenta calidad de vida severa, mostrándose estadísticamente significativa. (25)

De igual forma en un estudio realizado por Akyol y cols., obtuvieron como resultado predominio en pacientes masculinos 59%, casados 82%, con pacientes femeninas con más dificultades en la participación social y mínima calidad de vida, como ya vimos nuestros resultados en cuanto a estas variables tienen similitudes ya que contamos con 51.4% de pacientes masculinos, con familias nucleares 58%, extensa compuesta 12.5 y nuclear extendida 6.9% dando un total de 77.8% de los pacientes casados, así como se obtuvo como resultado el 57% de las mujeres con calidad de vida severa. Sin

embargo, no se obtuvo similitudes entre estudios en cuanto a escolaridad y ocupación. (27)

Así mismo en un estudio de Amsterdam en el 2018 que evaluó a mujeres con EA, se obtuvieron como resultado que el género femenino correspondió significativamente con menor calidad de vida de acuerdo con la ASQoL, encontrando similitud en este estudio correspondiendo de igual forma menor calidad de vida en mujeres de maneja significativa. (28)

## **CONCLUSIONES**

Se registró que los hombres son más propensos a presentar Espondilitis Anquilosante que las mujeres, que puede presentarse comúnmente en una media de 48 años de edad, así como es más común la enfermedad (EA) en hombres también se observó que en las mujeres se presenta peor calidad de vida que en los hombre, independientemente de la edad o características familiares, así mismo se observó que los pacientes que se encontraban en una familia monoparental presentaron peor calidad de vida.

Es importante mencionar que los pacientes que se encuentran en una familia monoparental presentaron peor calidad de vida, ya que no se observó pacientes con dicha característica familiar con buena calidad de vida. Es importante mencionarlo ya que de alguna forma la familia forma parte de la salud mental y física del paciente.

En el caso de los aspectos sociodemográficos como escolaridad y ocupación, no tuvimos un resultado significativo en cuanto a escolaridad sin embargo en ocupación, gran parte de los pacientes son profesionistas y jubilados formando entre ambos un 56.9% de la totalidad de los pacientes.

Se observó una diferencia significativa en la característica familiar de desarrollo, ya que 61.1% de los pacientes cuentan con una familia tradicional, donde el proveedor principal siempre resaltara la figura masculina, teniendo en cuenta que la mayor cantidad de estas familias con un 58.3% con estructura familiar conformada por familia nuclear en donde 23 de los pacientes hombres y 19 mujeres las constituyen.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sanhueza ZA, Prieto R JC, Weisz CJ, Leiter HF, Soto FS, Chaing OF, et al. Ankylosing spondyloarthritis: Review of spinal imaging findings [Espondiloartritis anquilosante: revisión de hallazgos imagenológicos en la columna]. Rev Chil Radiol 2016;22(4):171–83.
2. Kokuina E, Chico A, Estévez M, Calzadilla F, Gutiérrez Á. Espondilitis anquilosante primaria: Patrones clínicos en pacientes Cubanos. Rev Cubana Med 2007;46(1):0-0.
3. Fernández Carballido C, Martín Domenech R, SanMartín A, Bernabeu P, Carballido CF, Domenech RM, et al. Espondilitis anquilosante y espondiloartritis axiales. Man Reumatol SVR 2012;(1):1–29.
4. Ministerio de Salud. Informe de Evaluación Científica Basada en la Evidencia Disponible. Espondilitis Anquilosante. Santiago, MINSAL 2017. 1ª Edición. Disponible en: [http://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/09/1021186/espondilitis\\_anquilosante.pdf](http://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/09/1021186/espondilitis_anquilosante.pdf).
5. Carrera JM. Espondilitis anquilosante. Conceptos generales. Ecografía en diagnóstico Prenat. 2013;169–72.
6. Guía de Práctica Clínica Uso de Terapia Biológica en Espondilitis Anquilosante del Adulto, México. Secretaria de Salud. 2009;1–65.
7. Martín González S. Ruiz del Agua A, Navarro Lobato R. Desarrollo, optimización y validación de inmunoensayos para la monitorización de la biodisponibilidad y de la inmunogenicidad de fármacos biológicos. Correlación con la respuesta clínica en enfermedades autoinmunes. [Tesis doctoral]. Universidad del País Vasco. España, 2017
8. Rudwaleit M, Van der HD, Landewé RAN, Brandt J, Chou CT, Dougados M, et al. The Assessment of SpondyloArthritis International Society classification criteria

for peripheral spondyloarthritis and for spondyloarthritis in general. *Ann Rheum Dis* 2011;70(1):25-3.

9. American College of Rheumatology/Spondylitis Association of America/Spondyloarthritis Research and Treatment Network 2015 Recommendations for the Treatment of Ankylosing Spondylitis and Nonradiographic Axial Spondyloarthritis. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(2):282-98.
10. Martínez-Pubil JA, González AA, Álvarez JAV. Fisioterapia basada en el método Pilates en pacientes con espondilitis anquilosante. *Rehabilitación* 2017;51(3):160–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2017.03.002>
11. Cañizares Paz S, Borja Franco S, Tauste Hernández B. Actualización en el diagnóstico y tratamiento con fármacos biológicos en pacientes diagnosticados de espondilitis anquilosante: Evaluación de la eficacia y seguridad del secukinumab en dicha patología. *Salud, alimentación y sexualidad en el ciclo vital*. 2018; 3: 19-26. ISBN 978-84-09-04243-2. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6812513>
12. Garcés W, Echeverri GFA. Secukinumab vs adalimumab e infliximab para el tratamiento de espondilitis anquilosante: un análisis de costo por respondedor a la semana 24 desde una perspectiva ecuatoriana. *Value Heal Reg* 2019;19:S80. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2019.08.444>
13. World Health Organization. User Manual. Program Ment Heal. 2012;98.4. Disponible en: [https://www.who.int/mental\\_health/evidence/who\\_qol\\_user\\_manual\\_98.pdf](https://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf)
14. De Fillipis I. Calidad De Vida- Calidad De Educacion. Universidad de Flores 2013; 1(2): 290-6. ISSN 1850-6216. Disponible en: <http://www.calidaddevidauflo.com.ar>
15. Silva E,Barbosa R, Tocora J. Metodologías cualitativas para evaluar la calidad

de vida de personas con discapacidad. Revista Salud del Bopsque 2018;8(1):99-120. Disponible en: [researchgate.net/publication/327352229\\_Metodologias\\_cualitativas\\_para\\_evaluar\\_la\\_calidad\\_de\\_vida\\_de\\_personas\\_con\\_discapacidad\\_Revision\\_de\\_la\\_literatura\\_y\\_propuesta\\_metodologica/citation/download](https://www.researchgate.net/publication/327352229_Metodologias_cualitativas_para_evaluar_la_calidad_de_vida_de_personas_con_discapacidad_Revision_de_la_literatura_y_propuesta_metodologica/citation/download)

16. Perez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. [Tesis doctoral]. Universidad de Salamanca, España. 2017. Disponible en: <http://www.laalamedilla.org/Investigacion/CD%20Tesis/Tesis%20Anibal/tesina%20cuidadores06.pdf>
17. Espinosa Balderas D, Hernández Sosa MC, Cerdán Galán M. Calidad de vida y capacidad funcional en pacientes con artritis reumatoide. Atención Fam. 2018;24(2):67–71.
18. Quesada Moro D. Calidad de vida en espondilitis anquilosante y artropatía psoriásica. [Tesis doctoral]. Universidad de Oviedo, España. 2015. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=101767>
19. Navarro-Sarabia FJTF. Adaptación transcultural y validación de una versión en español de un instrumento específico para medir calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con espondilitis anquilosante : el ASQoL. Reumatol Clin 2006;2(2):64-9.
20. Membrillo A, Fernandez M, Quiroz JRRJL. Composición de familia. Introducción al estudio de sus elementos. Ed 1, Cd. de Mexico;2008.p.53–71.
21. Adrián J, Bustamante V, Velasco DL, Alejandro G, Vallejo B, Gómez JL, et al. Practical approach to spondyloarthritis. Rev Cuba Reumatol 2019;21(3):1-13.
22. Ariza R, Hernández B, López G, Toyos FJ, Navarro-F. Adaptación transcultural y validación de una versión en español de un instrumento específico para medir

calidad de vida relacionada con la Salud en pacientes con espondilitis anquilosante: El ASQol. Vol. 2, Reumatología Clínica. 2006;2(2):64–9.

23. Lu MC, Huang KY, Tung CH, Hsu BB, Wu CH, Koo M, et al. Factors associated with disease-specific quality of life in Taiwanese patients with ankylosing spondylitis: A cross-sectional study. *BMJ Open* 2019;9(6):1–11.
24. Law L, Beckman Rehnman J, Deminger A, Klingberg E, Jacobsson LTH, Forsblad-D'Elia H. Factors related to health-related quality of life in ankylosing spondylitis, overall and stratified by sex. *Arthritis Res Ther* 2018;20(1):1–12.
25. Rosenbaum JT, Pisenti L, Park Y, Howard RA. Insight into the Quality of Life of Patients with Ankylosing Spondylitis: Real-World Data from a US-Based Life Impact Survey. *Rheumatol Ther* 2019;6(3):353-67.
26. Abalos-Medina GM, Ruiz-Villaverde G, Sánchez-Cano D, Ruiz-Villaverde R, Ocaña-Peinado F, Villaverde-Gutiérrez C. Nivel funcional y calidad de vida en espondilitis anquilosante. Estudio piloto tras 16 semanas de tratamiento anti-TNF. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2010;45(6):331–4.
27. Akyol Y, Ulus Y, Terzi Y, Bilgici A, Kuru Ö. Reliability and validity of turkish version of short form of the social role participation questionnaire in patients with ankylosing spondylitis. *Arch Rheumatol* 2018;33(4):408–17.
28. Rusman T, van Vollenhoven RF, van der Horst-Bruinsma IE. Gender Differences in Axial Spondyloarthritis: Women Are Not So Lucky. *Curr Rheumatol Rep* 2018;20(6):35.
29. Franco-Aguirre JQ, Cardona-Tapias AA, Cardona-Arias JA. Calidad de vida relacionada espondiloartropatías. Medellín-Colombia 2014. *iMedPub J*. 2015;11(2:7):1-10. Disponible en: <http://www.archivosdemedicina.com/medicina-de-familia/calidad-de-vida-relacionadacon-la-salud-y-factoresasociados-en-personas->

conespondiloartropatias-medellncolombia-2014.pdf

30. Zhao LK, Liao ZT, Li CH, Li TW, Wu J, Lin Q, et al. Evaluation of quality of life using ASQoL questionnaire in patients with ankylosing spondylitis in a Chinese population. *Rheumatol Int.* 2007;27(7):605-11.

## ANEXOS

### ANEXO 1: ASQoL, cuestionario específico de calidad de vida en Espondilitis

**Anquilosante.** Las siguientes frases han sido pronunciadas por pacientes con espondilitis anquilosante. Por favor, léalas detenidamente y responda sí o no, según la frase se corresponda o no a su situación en este momento.

<b>ASQoL- cuestionario específico calidad de vida en espondilitis anquilosante*</b>		
<b>Cuestión</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>
1- Mi estado de salud me impide ir a algunos sitios		
2- A veces tengo ganas de llorar		
3- Tengo dificultad para vestirme		
4- Tengo que hacer un esfuerzo para hacer tareas en casa		
5- Me es imposible dormir		
6- No puedo realizar actividades con la familia o amigos		
7- Siempre me siento cansado/a		
8- Tengo que dejar lo que estoy haciendo para descansar		
9- Tengo dolor insoportable		
10- Me lleva mucho tiempo arrancar por la mañana		
11- Soy incapaz de realizar tareas en casa		
12- Me canso fácilmente		
13- Con frecuencia me siento frustrado/a		
14- El dolor siempre está ahí		
15- Me siento un/a perdedor/a		
16- Me cuesta trabajo lavarme el pelo		
17- Mi enfermedad me baja la moral		
18- Me preocupa desmoralizar a la gente de mi alrededor		
<b>Puntuación total =</b>		
*Cada pregunta con respuesta afirmativa suma 1 punto		

<b>ASPECTOS SOCIALES-CALIDAD DE VIDA ASQoI</b>		
Puntuación ASQoL (0-18)	Grado de limitación/ incapacidad	Porcentaje
0-5	Mejor	0%
6-11	Regular	5%
12-18	Peor	10%

## Anexo 2: Hoja de recolección de datos

### Ficha de Identificación.

Folio: \_\_\_\_\_ NSS: \_\_\_\_\_ UMF: \_\_\_\_\_

Sexo \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

**Escolaridad:** 1) primaria 2) Secundaria 3) preparatoria 4) licenciatura 5) otro

**Ocupación:** = 1) Hogar 2) Campesino 3) Artesano/Obrero 4) Comerciante 5) Estudiante 6) Jubilado  
7) Otros

**Estado civil:** 1) soltero 2) casado 3) separado 4) divorciado 5) viudo

**Puntaje AsQol:** \_\_\_\_\_

Nombre y Parentesco	Vive en casa	Edad	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Proveedor

**Familia:** 1) Nuclear 2) Extendida 3) Extensa compuesta 4) Monoparental

### **Anexo 3: Carta de Autorización del director de la unidad**

**Mexicali, BC Abril 2020**

**En atención a:**

**Comité local de investigación en salud No. 201**

Dr. Eduardo Bermúdez Damián

Director del Hospital General de Zona Núm. 30

Por medio de la presente.

Me permito solicitarle su consentimiento y autorización para colaborar con el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) Hospital General de Zona No. 30, servicio de Reumatología en el Estudio de Investigación: “Calidad de vida y características familiares en pacientes con espondilitis anquilosante en segundo nivel de atención.”

Dicho estudio consistirá en evaluar la Evaluar correlación entre calidad de vida y la tipología familiar en pacientes con diagnóstico de espondilitis anquilosante por medio de la escala de calidad de vida de espondilitis anquilosante ASQoL y características familiares.

---

Atentamente

Dr. Eduardo Bermúdez Damián

Director del Hospital General de Zona Núm. 30

## Anexo 4: Consentimiento Informado



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD  
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO  
(ADULTOS)**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN**

Nombre del estudio:	Calidad de vida y características familiares en pacientes con Espondilitis Anquilosante en segundo nivel de atención.
Patrocinador externo (si aplica):	
Lugar y fecha:	Hospital General de Zona Núm. 30, Mexicali, Baja California, abril- agosto 2020
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	La espondilitis anquilosante es una enfermedad crónica que puede ser incapacitante y puede llegar a causar alteraciones en la estructura familiar, en la calidad de vida así como a nivel socioeconómico, el identificar e intervenir en la calidad de vida en los pacientes y relacionarlo a las características de la familia el inicio para la detección de factores de riesgo para una crisis para normativa y como Médicos Familiares, nos vemos en la obligación, en identificar y dar manejo multidisciplinario.
Procedimientos:	Entiendo que se me realizarán una entrevista y un cuestionario para conocer mis datos personales, de mi enfermedad y mis sentimientos sobre ella, así como de mi familia tanto para conocer a cada miembro y el papel que desempeña en mi casa, y como se sintió al saber sobre mi enfermedad, así como mi estado laboral. Dicha entrevista y cuestionario se me aplicará con previa autorización mía por medio de esta carta de consentimiento, respetando en todo momento la información personal proporcionada en hoja de papel de mi historia clínica y el cuestionario que consta de 18 preguntas a las cuales responderé sí o no, sin límite de tiempo para para que la realice y puedo decidir continuar o no contestando en cualquier momento deseado
Posibles riesgos y molestias:	Posibles preguntas personales difíciles de contestar por mi pudor o inquietud, sin embargo, no representa ningún riesgo para mi cuerpo, mi salud, mis derechos y emociones en este estudio
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Se identificarán la calidad de vida y las características familiares que la favorezcan o la empeoren, y se enviara a médico tratante de ser necesario, así como a diferentes áreas de la salud como nutrición, psicología o trabajo social y o a grupos de apoyo para prevenir complicaciones de mi enfermedad y planear de segunda estancia tratamientos alternativos.
información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se me otorgará información actualizada sobre medidas preventivas actuales o que surjan durante la investigación que pudieran ser ventajosas para mí, de igual manera poder comunicarme en cualquier momento con los que hicieron este estudio para saber sobre mis resultados y conclusiones, y obtener orientación sobre cualquier duda de mi enfermedad.
Participación o retiro:	Se respetará mi decisión de participar libremente en el estudio o excluirme en cualquier momento de ella, sin que eso afecte su atención médica en el Instituto.
Privacidad y confidencialidad:	Se respetará en todo momento la información que otorgue a la persona que me está entrevistando, no mencionara mi nombre en internet, periódicos, revistas o redes sociales o conversaciones entre trabajadores, presentaciones o publicaciones que se deriven de este estudio y se mantendrá mi confidencialidad de la información.
En caso de colección de material biológico (si aplica):	<input type="checkbox"/> No autoriza que se tome la muestra. <input type="checkbox"/> Sí autorizo que se tome la muestra sólo para este estudio. <input type="checkbox"/> Sí autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	
Beneficios al tratamiento del estudio:	
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	Dra. Angélica María Martínez Contreras

Colaboradores: Dra. Pamela Yanid Torres Ruiz [pytyan\\_27@hotmail.com](mailto:pytyan_27@hotmail.com) Dra. Guadalupe Ortega Vélez [lupiortega@hotmail.com](mailto:lupiortega@hotmail.com), Dr. Fernando Acosta Félix [dr-faf@hotmail.com](mailto:dr-faf@hotmail.com)

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4º piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: [comision.etica@imss.gob.mx](mailto:comision.etica@imss.gob.mx)

Nombre y firma del sujeto \_\_\_\_\_

Nombre y forma de quien obtiene el consentimiento \_\_\_\_\_

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma \_\_\_\_\_

Nombre, dirección, relación y firma \_\_\_\_\_

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

**Clave: 2810-009-013**

## Anexo 5: Cronograma de actividades

ACTIVIDADES		2019					2020						
		Mar-Abr	Mayo-Jun	Jul-Ago	Sept-Oct	Nov- Dic	Ene-Feb	Mar- Abr	May-Jun	Jul-Ago	Sept-Oct	Nov	Dic
1	Revisión de la literatura.	X	X	X									
2	Elaboración de protocolo.		X	X	X								
3	1er. Seminario de avances.				X	X							
4	2º. Seminario de avances.				X	X							
5	3er. Seminario de avances.				X	X							
6	Registro del proyecto.						X	X					
7	Prueba de campo.							X	X				
8	Etapa de ejecución.								X	X			
9	Elaboración de base de datos.								X	X	X		
10	Análisis de datos.									X	X		
11	Redacción de informe final.										X		
12	Entrega de Tesis.										X	X	X