



Investigación original

Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adultos con artritis idiopática juvenil[☆]



María Fernanda Reina Ávila* y Clara Malagón

Facultad de Medicina, Programa de Especialización en reumatología pediátrica, Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 9 de junio de 2019

Aceptado el 20 de diciembre de 2019

On-line el 25 de febrero de 2020

Palabras clave:

DeCs

Artritis idiopática juvenil

Adultos

Enfermedad activa

Daño articular

Daño extraarticular

Calidad de vida relacionada a la salud

R E S U M E N

Introducción: La artritis idiopática juvenil (AIJ) permanece activa en el 30-60% de los pacientes adultos, conduciendo a complicaciones articulares, extraarticulares, disminución en la capacidad funcional y reducción en la calidad de vida.

Objetivos: Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adultos con diagnóstico de AIJ.

Metodología: Estudio corte transversal; se realizó una búsqueda de pacientes adultos con diagnóstico de AIJ entre 1996 y 2018. Se revisaron historias clínicas durante la edad pediátrica y se evaluaron parámetros clínicos para actividad (JADASc-71), daño articular (JADI-A) y extraarticular (JADI-E), capacidad funcional (HAQ) y calidad de vida (SF-36). Asociaciones determinadas por regresión logística no condicional.

Resultados: Se incluyó a 69 pacientes. El subtipo de AIJ más frecuente fue la artritis relacionada con la entesitis (ARE) (33%). El 33% de los pacientes tenían enfermedad activa. La AIJ poliarticular FR positivo se asoció a enfermedad persistentemente activa ($p=0,007$), altos valores del JADASc-71 ($p=0,003$) y HAQ ($p=0,001$). La edad de inicio posterior a 5 años redujo el riesgo de daño articular ($OR=0,16$) y extraarticular ($OR=0,03$). La mala adherencia terapéutica se asoció a daño articular ($p=0,00$) y JADASc-71 ($p=0,004$). La alta puntuación del JADI-E se asoció a discapacidad funcional ($OR=5,75$). El daño articular ($p=0,003$) y extraarticular ($p=0,024$) y discapacidad funcional ($OR=7,05$) se asociaron a bajos valores en SF-36.

Conclusiones: La AIJ no es una enfermedad limitada a edad pediátrica. La persistencia de enfermedad activa y el daño articular y extraarticular se asocian a discapacidad funcional y disminución en la calidad de vida relacionada con la salud.

© 2020 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U.

Todos los derechos reservados.

[☆] Ambas autoras declaramos que este trabajo se presentó como póster en el Congreso Colombiano de Reumatología Pediátrica, realizado en Barranquilla Colombia en marzo 2019, el cual fue acreedor del primer puesto.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mfernandara@gmail.com (M.F. Reina Ávila).

<https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2019.12.001>

0121-8123/© 2020 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Health-related quality of life in adults with juvenile idiopathic arthritis**A B S T R A C T****Keywords:**

Juvenile idiopathic arthritis
Adults
Active disease
Joint damage
Extra-joint damage
Health-related quality of life

Background: Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is the most common rheumatic disease in the paediatric age. It is estimated that between 30-60% of adults patients persist with active disease, which leads to sequelae and complications as well as a decrease functional capacity and reduced quality of life.

Objectives: To evaluate the health-related quality of life in adult patients diagnosed with juvenile idiopathic arthritis.

Methodology: A cross-sectional study was performed, using a search for adult patients diagnosed with JIA between 1996 and 2018. Clinical records were reviewed during the paediatric age, and clinical parameters were evaluated for activity (JADASc-71), and joint (JADI-A) and extra-articular (JADI-E) damage, functional capacity (HAQ), and quality of life (SF-36). Relationships were determined by non-conditional logistic regression.

Results: A total of 69 patients were included. The most frequent subtype of JIA was enthesitis-related arthritis (ERA) (33%). Active disease was observed in 33%. Polyarticular JIA RF (+) was associated with active disease ($P=.007$), high values of JADASc-71 ($P=.003$), and HAQ ($P=.001$). Age of onset after 5 years reduced risk of joint damage ($OR=.16$) and extra-articular damage ($OR=.03$). Poor therapeutic adherence was associated with joint damage ($P=.00$) and JADASc-71 ($P=.004$). A high score of JADI-E was associated with functional disability ($OR=5.75$). Joint damage ($P=.003$) and extra-articular damage ($P=.024$), and functional disability ($OR=7.05$) were associated with low values ??in the SF-36.

Conclusions: JIA is not a disease limited to the paediatric age. Persistence of active disease, joint, and extra-articular damage are associated with functional disability and a decrease in H-RQoL.

© 2020 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La artritis idiopática juvenil (AIJ) es la enfermedad reumática más prevalente en la edad pediátrica. Comprende diferentes formas de presentación de artritis crónica en menores de 16 años de edad. Además del compromiso articular, la enfermedad puede afectar a diferentes órganos y presentar manifestaciones sistémicas dependiendo del subtipo; esta heterogeneidad también se ve reflejada en la evolución, el pronóstico y el tratamiento¹⁻³. La AIJ es causa importante de discapacidad en niños y adolescentes; diversos estudios han descrito que entre el 30 y el 60% de los pacientes adultos persisten con la enfermedad activa, lo que depende del subtipo de artritis y condiciona complicaciones tanto a nivel articular como extraarticular, y de esta forma afecta la calidad de vida^{2,3}.

La calidad de vida se define como «la percepción individual de la vida en el contexto de la cultura, sistema de valores y en relación con las metas, expectativas, estándares y preocupaciones individuales». Se han desarrollado múltiples instrumentos para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), los cuales buscan determinar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida⁴. En la población pediátrica se reporta que los pacientes presentan menor puntuación en CVRS en los parámetros de autoestima y los adolescentes en todas las áreas evaluadas, con un mayor compromiso en el bienestar físico. Aproximadamente 1/5 de

los pacientes con AIJ presentan alteraciones comportamentales, usualmente ansiedad o depresión. En general, el área con mayor afectación en niños con AIJ es la función física, la cual es influida por la magnitud de la discapacidad funcional y la intensidad del dolor⁵.

En adultos, también se ha descrito el impacto de la enfermedad en la CVRS. En general, se ha reportado el compromiso de todas las dimensiones evaluadas de la CVRS en los pacientes con AIJ al compararlos con la población general, con mayor afectación en el área del dolor, seguido de alteraciones psiquiátricas (ansiedad y depresión), limitación en la realización de actividades cotidianas y movilidad limitada y discapacidad severa, todas con una diferencia estadísticamente significativa con respecto al grupo control. Adicionalmente, el género femenino, las edades mayores, el nivel educativo, la discapacidad y la persistencia de uso de tratamiento farmacológico son predictores de bajas puntuaciones de CVRS⁴.

Con el curso de los años, y gracias al mayor reconocimiento de la enfermedad, el diagnóstico e inicio de tratamiento precoz, las complicaciones físicas severas han disminuido y ha mejorado la capacidad funcional. Sin embargo, el reto no es solo reducir el deterioro físico y la discapacidad funcional, sino abordar áreas sociales, emocionales y familiares que permitan mejorar la calidad de vida a corto y largo plazos y permitir el desarrollo de un adulto autónomo⁶. Teniendo en cuenta lo expuesto, el presente estudio tuvo como objetivo evaluar el

impacto de la AIJ en pacientes adultos en la CVRS y los factores clínicos, demográficos y sociales asociados.

Materiales y métodos

Se realizó un estudio de corte transversal para conocer la CVRS de los pacientes adultos con diagnóstico de AIJ. La población de estudio fueron los pacientes adultos con diagnóstico definitivo de AIJ, ingresados en el kardex de registro de la consulta ambulatoria de reumatología pediátrica entre los años 1996 y 2018, con diagnóstico definitivo de AIJ y con una duración de la enfermedad mayor o igual a 5 años. Los pacientes fueron reubicados e invitados a participar, aceptaron ingresar al estudio y firmaron consentimiento informado. Se excluyó a los pacientes con un tiempo de seguimiento por reumatología inferior a 2 años. El presente estudio fue evaluado por el comité de ética de la Universidad El Bosque, que consideró el estudio de «riesgo mínimo» y aprobó la realización del mismo.

Para la selección y el tamaño de muestra, se calculó el tamaño de la muestra para proporciones, para su estimación se utilizó la proporción $p=0,41$ teniendo en cuenta que no se tiene una prevalencia real de la enfermedad estudiada, con una población de 200 pacientes con AIJ. Considerando un nivel de confianza del 95%, alfa de 5 y un error del 10%, se requerían de $n=64$ participantes. Este análisis se realizó por medio del software estadístico Openepi (www.OpenEpi.com).

Durante el procedimiento para la recolección de la información, primero se realizó la identificación de los pacientes en la base de datos del servicio. Posteriormente, se revisaron las historias clínicas de cada uno de los pacientes y se consignó la información inicial en el formato de recolección de datos. Estos pacientes fueron citados para la realización de la evaluación que incluyó: actualización de datos demográficos, socioeconómicos, valoración clínica y la aplicación de encuestas de calidad de vida. Durante la búsqueda activa de pacientes, se lograron ubicar 69 pacientes adultos. Para la evaluación de actividad de la enfermedad se usó el índice de actividad de AIJ clínico de 71 articulaciones (JADASc-71), el cual evalúa la evaluación global de la actividad de la enfermedad valorada por el médico, la evaluación global de la enfermedad valorada por el paciente o cuidadores y el número de articulaciones con artritis activa. A través de la sumatoria del resultado de los 3 parámetros, se obtiene el puntaje final del JADAS que varía entre 0 y 91, y se categoriza por enfermedad inactiva una puntuación menor o igual a 1, si el compromiso es oligoarticular: baja actividad con una puntuación 1,1 a 2, actividad moderada de 2,1 a 4,2 y alta actividad $>4,2$, y en pacientes con compromiso poliarticular: baja actividad con una puntuación entre 1,1 y 3,8, moderada actividad entre 3,9 y 10,5 y alta actividad $>10,5$ ⁷.

La evaluación del daño secundario a la enfermedad, ya sea a nivel articular o extraarticular, se evaluó por medio del índice de daño de artritis juvenil (JADI), herramienta compuesta por la evaluación del daño a nivel articular y extraarticular (JADI-A y JADI-E), respectivamente⁸. El JADI-A incluye la evaluación de 36 articulaciones o grupo de articulaciones y su máxima puntuación es 72. Evalúa 3 formas principales de daño articular: que el compromiso es

persistente (durante al menos 6 meses y no se deba a la artritis activa), los rangos de movilidad son limitados y se asocian a la presencia de deformidad y la historia de intervenciones quirúrgicas previas como reemplazo protésico, artrodesis y artroplastia. Se categoriza como daño parcial, al obtener una puntuación mayor o igual a 1 y daño severo con una puntuación mayor o igual a 2 o ante la presencia de anquilosis o requerimiento de prótesis. El JADI-E se define como la presencia de cambios persistentes en la anatomía, la fisiología, la enfermedad o la función que pueden ocurrir desde la presentación de la enfermedad, como consecuencia de la actividad o su tratamiento y que están presentes al menos durante 6 meses. Tiene un rango de medición de 0 a 17 y se considera daño ante una puntuación mayor o igual a 1. Su evaluación incluye complicaciones: 1) oculares como cataratas, uveítis, requerimiento de cirugía ocular y ceguera; 2) daño músculo esquelético no articular como fracturas secundarias a osteoporosis, atrofia muscular, alteraciones en la alineación vertebral, necrosis avascular y alteraciones del crecimiento local de algún segmento; 3) hallazgos cutáneos como estrías rubra, atrofia subcutánea secundaria a la administración intraarticular de esteroides; 4) anomalías endocrinológicas como falla de crecimiento, diabetes mellitus y retardo puberal, y 5) amiloidosis⁸.

El estado funcional se evaluó a través de la realización de una encuesta denominada cuestionario del estado de salud, conocida por su nombre en inglés como Health Assessment Questionnaire (HAQ), en el que se evalúan 4 parámetros, discapacidad, dolor, efectos adversos secundarios a medicamentos y costos. Se entiende por ausencia de discapacidad con puntuación igual a 0, discapacidad leve 0,1-0,5, discapacidad moderada 0,5 a 1,5 y severa con una puntuación mayor de 1,5. Finalmente, para la evaluación de la CVRS, se usará el cuestionario de calidad de vida en salud SF-36, el cual ha sido validado en Colombia. Este incluye 36 parámetros agrupados en 8 áreas: funcionamiento físico, desempeño físico, dolor corporal, desempeño emocional, salud mental, vitalidad, salud general y funcionamiento social. Las primeras 4 evalúan el componente físico y las restantes corresponden al componente mental. Además, existe un elemento no incluido en estas 8 categorías que explora los cambios experimentados en el estado de salud durante el último año. Las puntuaciones de cada una de las 8 áreas varían de 0 (peor estado para esa área) a 100 (mejor estado de salud para esa área) y un valor de referencia para los componentes establecidos en la población sana de $50+/-10$ ⁹.

En el análisis estadístico, todos los datos se analizaron mediante el programa SPSS Statistics 23.0.0. y Stata 12. Se realizó un análisis descriptivo para todas las variables mediante análisis de frecuencias, medidas de tendencia central y de dispersión. Un análisis bivariado para variables cuantitativas fue realizado, la distribución de los datos fue analizada mediante prueba Shapiro-Wilk, posteriormente las pruebas Kruskal-Wallis y Mann-Whitney fueron usadas para comparar los puntajes de calidad de vida según la actividad de la enfermedad, la presencia de daño articular, el daño extraarticular y los subtipos de la enfermedad. La comparación de frecuencias entre variables categóricas según edad, subtipos, parámetros reumatológicos y marcadores se realizó usando prueba de chi al cuadrado/test exacto de Fisher. Modelos de

Tabla 1 – Características demográficas de los pacientes adultos con diagnóstico de AIJ

Información demográfica			
Variable	Categoría	N.º	%
Sexo	Femenino	45	65,2
	Masculino	24	34,8
Total		69	100,0
Subtipo AIJ según clasificación ILAR	AIJ oligoarticular persistente	10	14,5
	AIJ oligoarticular extendida	3	4,3
	AIJ poliarticular FR (+)	6	8,7
	AIJ poliarticular FR (-)	16	23,2
	AIJ sistémica	8	11,6
	AIJ psoriásica	1	1,4
	ARE	23	33,3
	AIJ indiferenciada	2	2,9
Total		69	100,0
Nivel educativo actual	Secundaria	11	15,9
	Técnico o tecnólogo	6	8,7
	Universitario	42	60,9
	Especialización	10	14,5
Total		69	100,0
Actividad profesional actual	Empleado	22	31,9
	Desempleado	4	5,8
	Incapacidad por AIJ	2	2,9
	Estudiante	41	59,4
Total		69	100,0
Estado civil actual	Soltero	63	91,3
	Casado	1	1,4
	Separado	1	1,4
	Unión libre	4	5,8
	Total		69

AIJ: artritis idiopática juvenil; ARE: artritis relacionada con entesitis; FR: factor reumatoide; ILAR: International League of Associations for Rheumatology.

regresión logística multivariada no condicional se llevaron a cabo para ajustar variables con respecto a la actividad de la enfermedad, daño articular y extraarticular, y la calidad de vida física y mental. Se calculó la odds ratio (OR) para determinar la magnitud de asociación entre las variables. Los resultados fueron considerados significativos si $p < 0,05$.

Resultados

Se logró ubicar e ingresar al estudio a 69 pacientes adultos. De los 69 pacientes evaluados, el 65% (45) fueron del sexo femenino, con una distribución por género F 1,9: M 1 en todos los subtipos de AIJ excepto en el subtipo ARE, en el que la distribución fue M 2: F 1 (tabla 1).

La edad media durante la evaluación en la edad adulta fue de 22 años, con una desviación típica (DT) de 4 años. El promedio de edad al diagnóstico de la enfermedad fue de 9 años (DT de 4 años). La mediana del tiempo de duración de la enfermedad fue de 12 años, con un rango intercuartílico entre 8 a 16 años. Para la realización del análisis bivariado, se categorizó la edad de los pacientes al inicio de la enfermedad en quinquenios. Se observó que en un 47,8% de los pacientes (33) la enfermedad inició entre los 11 a 15 años, seguidos por los pacientes entre los 5 a 10 años en el 28,9% (20) y en menor proporción se encontró el grupo de pacientes en quienes inició la

enfermedad antes de los 5 años en el 23,2% (16) de los casos. En el análisis bivariado de la edad de inicio de la enfermedad según subtipo de AIJ, no se observaron diferencias estadísticamente significativas, excepto en el subtipo AIJ poliarticular FR positivo, en quienes el inicio de la enfermedad se presentó entre los 11 a 15 años ($p = 0,028$) y una tendencia interesante se observó en los subtipos de AIJ oligoarticular persistente con una edad de inicio menor a 5 años ($p = 0,063$) y en ARE entre 11 a 15 años ($p = 0,060$).

El subtipo más frecuente encontrado fue ARE en el 33,3% de los pacientes, seguido en orden de frecuencia por: AIJ poliarticular FR negativo 23,2%, AIJ oligoarticular 18,8% (con una distribución de 10 pacientes con un compromiso oligoarticular persistente y 3 pacientes con oligoarticular extendida), AIJ sistémica 11,6%, AIJ poliarticular FR positivo 8,7% y en menor proporción se encontraron los subtipos AIJ indiferenciada en el 2,9% y solo un paciente con AIJ psoriásica.

En cuanto al nivel educativo alcanzado por los pacientes al ingreso al estudio, el 75,3% (52) de los pacientes realizaron educación superior (60,9% educación universitaria y 14,5% maestría o especialización), el 15,9% (11) de los pacientes finalizó educación básica secundaria y el 8,7% (6) culminó educación técnica o tecnológica. No se encontró ningún paciente con nivel académico inferior a educación básica secundaria. Con relación a la actividad laboral, el 91,3% (63) de los pacientes se encontraban activos en el ámbito laboral o académico. El 59,4% (41) de los pacientes eran estudiantes universitarios, el 31,9% (22) tenían un empleo formal, 5,8% (4) estaban desempleados y 2,9% (2) se encontraban en situación de incapacidad secundaria a la enfermedad (un paciente con el subtipo AIJ poliarticular FR negativo y un paciente con ARE). Con respecto al estado civil, se encontró que el 91,3% (63) eran solteros, el 5,8% vivía en unión libre y el 1,4 y el 1,5% de los pacientes estaban casados y separados, respectivamente.

Durante la valoración clínica realizada para el ingreso al estudio, el número de articulaciones comprometidas se registró según si se encontraban activas, dolorosas o limitadas. Se halló una media de 1 articulación activa, con una mínima de 0 y máxima de 19 articulaciones activas; la media de articulaciones dolorosas fue de 2, con una mínima de 0 y máxima de 21 articulaciones y una media de 3 articulaciones limitadas, con una mínima de 0 y máxima de 45 articulaciones. Utilizando una escala visual análoga se evaluó la percepción de dolor por parte de los pacientes con una media de 1,55, con una DT 2,4 y un rango entre 0 a 8, hallazgos similares se encontraron en la valoración realizada por los médicos con una media de 1,33 y una DT de 2,34.

Durante la evaluación de la actividad de la enfermedad, se encontró una media del JADASc-71 de 4,1, con un rango que oscilaba entre 0 a 29 y una DT de 7,2. La actividad mínima se encontró en el 3% (2) de los pacientes, actividad moderada se registró en el 6% y actividad severa se detectó en el 25%. El JADASc-71 permitió establecer que los pacientes con AIJ poliarticular, FR positivo presentaron actividad severa de la enfermedad durante la edad adulta ($p = 0,003$) con una diferencia estadísticamente significativa y no se observaron significaciones estadísticas con los otros subtipos de AIJ.

La evaluación del daño secundario a la enfermedad fue categorizada según si el compromiso se presentó a nivel

articular, en el cual se obtuvo un resultado del índice JADI-A con una media de 2, una DT de 7. En el caso del daño extraarticular asociado, el resultado del índice JADI-E obtuvo una media de 0 con una DT de 2. El 74% (51) de los pacientes no presentaron secuelas a nivel articular, el 9% (6) se categorizó con daño parcial y en el 17% (12) se encontraron signos clínicos o historial quirúrgico que permitió categorizarlos como daño severo. Se encontró con mayor proporción el compromiso en las articulaciones pequeñas de las manos (carpos, metacarpofalángicas e interfalángicas), articulaciones metatarsfalángicas y en la articulación temporomandibular, seguidos por la afección de grandes articulaciones de codos, rodillas, caderas, tobillos y columna cervical. Se observó una asociación entre el subtipo de AIJ poliarticular FR negativo y valores altos en el JADI-A ($p=0,001$), es decir, que estos pacientes desarrollaron de forma significativa mayor daño articular. Aunque no se encontró significación estadística, en los pacientes con el subtipo poliarticular FR positivo se observó una tendencia importante a mayor daño articular ($p=0,078$).

La evaluación del daño extraarticular evidenció que en una mayor proporción se afectó el sistema musculoesquelético (10%). El 9% (6) de los pacientes presentaron atrofia muscular severa, seguida por las alteraciones en el crecimiento de los segmentos (relacionado con la presencia de discrepancia significativa en la longitud de las extremidades inferiores) en el 6% (4), la necrosis ósea de las cabezas femorales en el 4% (3) y la osteoporosis y la alteración en la alineación vertebral presentes en un paciente. El compromiso ocular se observó en segundo orden de frecuencia, evidenciado por la presencia de cataratas, ceguera y requerimiento de procedimientos quirúrgicos en el 3% de los pacientes. Solo un paciente (1%) presentó compromiso en la talla final secundario a la enfermedad. No se encontró daño a nivel cutáneo o historia de amiloidosis en los pacientes evaluados y ninguna diferencia estadísticamente significativa entre el subtipo de AIJ y el daño extraarticular (JADI-E).

La valoración del cuestionario HAQ obtuvo una media de 0,29, DT de 0,52, mediana de 0 y un rango que varió entre 0 y 2,9. En el 25% de los pacientes la puntuación fue 0 y en el 75% fue de 0,50. En el 46,4% (32) de los pacientes se encontró algún grado de discapacidad funcional y su severidad fue categorizada de la siguiente forma: discapacidad leve 23%, discapacidad moderada 20% y severa 3%. Se logró determinar que los pacientes con AIJ seropositiva presentaban mayor frecuencia de discapacidad funcional leve a moderada ($p=0,001$). No se observó esta asociación en los otros subtipos de AIJ.

La evaluación de la CVRS teniendo en cuenta los subtipos de AIJ, reportó que en pacientes con AIJ oligoarticular (persistente y extendida) no se encontró asociación estadística entre los valores de los parámetros de valoración física ni de salud mental. Sin embargo, pacientes con AIJ oligoarticular extendida presentaron una tendencia a observar niveles más bajos en el funcionamiento social ($p=0,086$). Los pacientes con AIJ poliarticular seropositivos presentaron niveles más bajos en el funcionamiento físico y salud general ($p=0,049$). Mientras que los pacientes con AIJ seronegativo no presentaron cambios significativos en los valores de la CVRS. En el subtipo AIJ de inicio sistémico y en ARE, no se encontraron asociaciones con significación estadística con bajos niveles en la

evaluación de la CVRS. En el subtipo AIJ psoriásica, se presentó una tendencia a bajos valores en desempeño físico ($p=0,087$) y desempeño emocional ($p=0,069$). Sin encontrar asociación con baja calidad de vida en los otros parámetros. Con significación estadística se encontraron los valores más altos en salud física ($p=0,064$) y salud general ($p=0,045$) en los pacientes con AIJ indiferenciada (tabla 2).

La severidad de actividad de la enfermedad se asoció en forma significativa a bajos valores de todos los parámetros físicos y valores de vitalidad (tabla 3). Teniendo en cuenta la presencia de daño articular y extraarticular, se observó que los pacientes con daño articular severo ($p=0,003$) y extraarticular severo ($p=0,024$) presentaron asociación a bajos valores en el funcionamiento físico sin compromiso en los otros parámetros de valoración física ni de salud mental (tablas 4 y 5). Los pacientes con discapacidad moderada a severa presentaron asociación significativa con niveles más bajos en todos los parámetros físicos y de salud mental, con la excepción del desempeño emocional en el que no se presentó ninguna asociación (tabla 6).

Se realizó el análisis multivariable por medio de modelos de regresión logística. Bajas puntuaciones en los parámetros físicos en la evaluación de calidad de vida (SF-36) se asociaron a la presencia de una mayor discapacidad funcional (OR = 7,05, IC del 95%, 1,46 a 34,03). Mientras que el antecedente de exposición a FARME no biológicos en la edad pediátrica (OR = 0,11, IC del 95%, 0,01 a 0,98) se asoció a mejores puntuaciones en los parámetros físicos en la evaluación de calidad de vida. No se encontró asociación estadística entre parámetros físicos de calidad de vida con: subtipo de AIJ, género, positividad de ANA, seropositividad para FR, presencia del antígeno HLA B27, ni con la exposición a corticoides y FARME biológicos. En la evaluación de los parámetros de salud mental del cuestionario de calidad de vida (SF-36), las pacientes del género femenino (OR = 8,33, IC del 95%, 1,45 a 47,76) se asociaron a puntuaciones más bajas. No se encontró asociación a las otras variables analizadas.

Discusión

En el presente estudio, se encontró un predominio del género femenino en toda la población, con excepción del subtipo ARE, en el que se observó el predominio del género masculino. Estos hallazgos coinciden con lo descrito por otros autores y aunque en el subtipo AIJ sistémica la distribución por géneros es similar, también encontramos una mayor proporción de población femenina^{10,11}. Oliveira et al. publicaron una cohorte con 426 pacientes adultos, en la que el 68% de los pacientes correspondía al género femenino, y en la cohorte de Tollisen et al. el 74% de 176 adultos fueron mujeres^{12,13}. En relación con la edad de inicio de la AIJ, se observó que el promedio fue de 9 años y que aproximadamente la mitad de los pacientes iniciaron la enfermedad en la segunda década de la vida. Se observó asociación estadísticamente significativa en AIJ poliarticular FR positivo y la edad de inicio después de los 10 años. Los pacientes con AIJ oligoarticular persistente iniciaron la enfermedad antes de los 5 años y los ARE después de los 10 años. Estos resultados coinciden con lo descrito en

Tabla 2 – Relación entre el subtipo de AIJ y los parámetros del SF-36

	AIJ oligoarticular persistente			AIJ oligoarticular extendida			AIJ poliarticular FR (+)			AIJ poliarticular FR (-)			ARE			AIJ sistémica		
	Mediana	RIQ	Valor p	Mediana	RIQ	Valor p	Mediana	RIQ	Valor p	Mediana	RIQ	Valor p	Mediana	RIQ	Valor p	Mediana	RIQ	Valor p
Funcionamiento físico	90	80-95	0,993	85	80-95	0,743	80	35-85	0,049	90	65-97,5	0,965	90	75-100	0,781	95	82,5-100	0,291
Desempeño físico	88	75-100	0,962	75	25-100	0,459	75	50-100	0,536	100	50-100	0,874	100	50-100	0,685	100	100-100	0,137
Dolor corporal	76,3	60-100	0,944	77,5	35-100	0,928	65,0	57,5-90	0,372	83,8	32,5-100	0,705	90,0	45-100	0,672	100,0	52,5-100	0,250
Desempeño emocional	83,3	66-100	0,388	100,0	0-100	0,852	100,0	66,6-100	0,788	100,0	78,3-100	0,447	100,0	66,6-100	0,866	100,0	33,3-100	0,763
Salud mental	80	52-96	0,797	64	32-68	0,104	72	70-80	0,898	78	64-86	0,539	76	52-96	0,975	70	56-94	0,947
Vitalidad	50	50-60	0,173	60	25-65	0,344	65	50-75	0,957	68	45-75	0,886	65	50-90	0,432	68	57,5-87,5	0,361
Salud general	60	45-75	0,945	55	45-75	0,746	45	30-55	0,049	65	37,5-85	0,743	70	50-90)	0,432	63	50-82,5	0,573
Funcionamiento social	87,5	75-100	0,494	62,5	37,5-75	0,086	87,5	75-100	0,641	93,8	75-100	0,233	75,0	50-100	0,172	100,0	62,5-100	0,482

AIJ: artritis idiopática juvenil; ARE: artritis relacionada con entesitis; FR: factor reumatoide; RIQ: rango intercuartílico.

Tabla 3 – Distribución de puntaje de calidad de vida relacionada a la salud según la severidad de la actividad (JADASc-71)

		No actividad	Mínima	Moderada	Severa	Valor p
Funcionamiento físico	Mediana	95 ^d	95 ^d	80	75 ^{a,b}	0,000
	RIQ	90-100	90-100	52,5-95	50-80	
Desempeño físico	Mediana	100 ^d	100 ^d	100 ^d	50 ^{a,b,c}	0,000
	RIQ	85-100	100-100	75-100	0-50	
Dolor corporal	Mediana	90,0 ^{c,d}	100,0 ^d	65,0 ^a	32,5 ^{a,b}	0,000
	RIQ	77,5-100	100-100	48,75-78,75	22,5-57,5	
Desempeño emocional	Mediana	100,0	100,0	100,0	66,6	0,057
	RIQ	66,6-100	100-100	88-100	33,3-100	
Salud mental	Mediana	80	88	76	68	0,081
	RIQ	60-96	80-96	73,5-76	52-76	
Vitalidad	Mediana	70 ^d	78	55	50 ^a	0,012
	RIQ	55-90	60-95	47,5-67,5	40-55	
Salud general	Mediana	70 ^d	93 ^d	55	45 ^{a,b}	0,000
	RIQ	50-90	85-100	39,5-62,5	40-50	
Funcionamiento social	Mediana	100,0 ^d	100,0	75,0 ^d	62,5 ^{a,c}	0,004
	RIQ	75-100	100-100	68,75-81,25	37,5-87,5	

Realizado con prueba de Kruskal-Wallis; test de U de Mann-Whitney.

^a Diferencias estadísticamente significativas con no actividad.

^b Diferencias estadísticamente significativas con actividad mínima.

^c Diferencias estadísticamente significativas con actividad moderada.

^d Diferencias estadísticamente significativas con actividad severa.

Tabla 4 – Distribución de puntaje de calidad de vida relacionada con la salud según la presencia de daño articular (JADI-A)

		No daño	Daño parcial	Daño severo	Valor p
Funcionamiento físico	Mediana	90 ^c	90 ^c	50 ^{a,b}	0,003
	RIQ	80-100	85-90	40-85	
Desempeño físico	Mediana	100	100	75	0,289
	RIQ	75-100	0-100	12,5-100	
Dolor corporal	Mediana	90,0	78,8	53,8	0,226
	RIQ	60-100	57,5-100	32,5-95	
Desempeño emocional	Mediana	100,0	100,0	100,0	0,670
	RIQ	66,6-100	66,6-100	33,3-100	
Salud mental	Mediana	76	78	70	0,791
	RIQ	56-96	68-83	59-86	
Vitalidad	Mediana	60	58	70	0,455
	RIQ	50-80	40-65	52,5-75	
Salud general	Mediana	65	58	50	0,195
	RIQ	45-90	40-80	35-67,5	
Funcionamiento social	Mediana	75,0	81,3	87,5	0,807
	RIQ	62,5-100	75-100	50-100	

Realizado con prueba de Kruskal-Wallis; test de U de Mann-Whitney.

^a Diferencias estadísticamente significativas con no daño.

^b Diferencias estadísticamente significativas con daño parcial.

^c Diferencias estadísticamente significativas con daño severo.

la literatura, ya que se observan diferencias etarias según subtipo de enfermedad^{1-3,10}.

En la población estudiada, el subtipo de AIJ más frecuente encontrado fue la ARE (33%), seguido en orden de frecuencia por AIJ poliarticular FR negativo, AIJ oligoarticular, AIJ sistémica, AIJ poliarticular FR positivo, artritis indiferenciada y artritis psoriásica. Al comparar la proporción de pacientes según subtipo, se observa que estos resultados varían con respecto a lo reportado en la literatura, en donde predomina la prevalencia de pacientes con el subtipo oligoarticular (30-60%), seguidos de AIJ poliarticular FR negativo (10-25%), artritis de inicio sistémico (5-15%), ARE (5-10%), AIJ poliarticular FR positivo (3-7%), artritis psoriásica (3-10%) e indiferenciada

(10-20%)^{1,2,10}. Se ha determinado gran variación étnica en la distribución de los subtipos de AIJ. En caucásicos predominan los subtipos de AIJ oligoarticular y psoriásica. Mientras que en pacientes de origen asiático e hispanos se reporta una alta frecuencia del subtipo ARE, AIJ poliarticular y sistémico. Los pacientes de raza negra y nativos de Norteamérica desarrollan con mayor frecuencia AIJ seropositiva^{1,10,11,14}. Sin embargo, el tamaño de muestra del presente estudio no necesariamente refleja la verdadera distribución de la enfermedad en pacientes colombianos y sus resultados no son comparables con estudios poblacionales.

En cuanto a los logros obtenidos por los pacientes en el ámbito educativo, se observó que no fueron influidos

Tabla 5 – Distribución de puntaje de calidad de vida relacionada a la salud según la presencia de daño extraarticular (JADI-E)

		No daño	Daño parcial	Daño severo	Valor p
Funcionamiento físico	Mediana	90 ^c	50 ^c	45 ^{a,b}	0,024
	RIQ	80-100	50-85	45-75	
Desempeño físico	Mediana	100	75	50	0,104
	RIQ	75-100	50-100	25-75	
Dolor corporal	Mediana	90,0	62,5	75,0	0,514
	RIQ	57,5-100	45-90	32,5-77,5	
Desempeño emocional	Mediana	100,0	100,0	66,0	0,084
	RIQ	66,6-100	33,3-100	33,3-66,6	
Salud mental	Mediana	76	72	64	0,283
	RIQ	60-92	58-76	60-68	
Vitalidad	Mediana	60	65	55	0,852
	RIQ	50-80	55-75	50-70	
Salud general	Mediana	60	60	55	0,397
	RIQ	45-90	45-70	45-65	
Funcionamiento social	Mediana	87,5	87,5	62,5	0,202
	RIQ	62,5-100	37,5-87,5	62-75	

Realizado con prueba de Kruskal-Wallis; test de U de Mann-Whitney.

^a Diferencias estadísticamente significativas con no daño.

^b Diferencias estadísticamente significativas con daño parcial.

^c Diferencias estadísticamente significativas con daño severo.

Tabla 6 – Distribución de puntaje de calidad de vida relacionada con la salud según el nivel de capacidad funcional (HAQ)

		No discapacidad	Leve	Moderada	Severa	Valor p
Funcionamiento físico	Mediana	95 ^{b,c,d}	88 ^{a,c,d}	50 ^{a,b}	25 ^{a,b}	0,000
	RIQ	90-100	80-95	45-80	5-45	
Desempeño físico	Mediana	100 ^{c,d}	100 ^{c,d}	50 ^{a,b}	13 ^{a,b}	0,000
	RIQ	90-100	62,5-100	0-75	0-25	
Dolor corporal	Mediana	100,0 ^{b,c,a}	62,5 ^{a,c,d}	51,3 ^{a,b}	32,5 ^{b,d}	0,000
	RIQ	85-100	51,25-90	22,5-67,5	32,5-32,5	
Desempeño emocional	Mediana	100,0	100,0	83,3	66,7	0,326
	RIQ	90-100	49,95-100	33,3-100	33,3-100	
Salud mental	Mediana	80 ^c	72	68 ^a	78	0,042
	RIQ	64-100	60-84	48-72	68-88	
Vitalidad	Mediana	70 ^{b,c}	60 ^a	50 ^a	63	0,005
	RIQ	60-95	37,5-67,5	40-55	55-70	
Salud general	Mediana	80 ^{b,c}	58 ^{a,c}	45 ^{a,b}	40	0,000
	RIQ	56-95	42,5-70	30-54	25-55	
Funcionamiento social	Mediana	100,0 ^d	75,0	68,8	43,8 ^a	0,002
	RIQ	75-100	62,5-100	50-87,5	25-62,5	

Realizado con prueba de Kruskal-Wallis; test de U de Mann-Whitney.

^a Diferencias estadísticamente significativas con no discapacidad.

^b Diferencias estadísticamente significativas con discapacidad leve.

^c Diferencias estadísticamente significativas con discapacidad moderada.

^d Diferencias estadísticamente significativas con discapacidad severa.

por la severidad de la enfermedad ni la presencia de discapacidad funcional. Se encontró que el 91% de la población obtuvo titulación en educación universitaria o especialización, o técnica o tecnológica, solo el 9% alcanzó educación básica secundaria y no se registraron pacientes con niveles académicos inferiores. Estos hallazgos coinciden con lo reportado por Oliveira et al., quienes encontraron que el nivel educativo no fue afectado por el subtipo de AIJ, pero se diferencia con el presente estudio en que los autores sí observaron que el nivel educacional se afectó negativamente en pacientes con discapacidad severa¹².

Los estudios que evalúan el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral han reportado resultados variables. En una revisión de la literatura realizada por Jetha, se encontró que la tasa de empleo registrada en los diferentes estudios variaba entre el 18 y el 71%, y los adultos jóvenes con AIJ tienen menor probabilidad de lograr ser empleados al compararlos con adultos sanos. Sin embargo, esta asociación no ha mostrado significación estadística en todos los estudios¹⁵. En el presente estudio, se encontró que el 91% de los pacientes estaban activos en el ámbito laboral o académico y solo el 5,8% estaba desempleados. Aunque no se contaba con un grupo control para realizar la comparación, esta proporción

fue inferior a la tasa de desempleo (10,2%) reportada por el DANE para octubre del 2018 en 13 ciudades y áreas metropolitanas en Colombia¹⁶. Se encontraron algunas diferencias con los trabajos de otros autores como Oen, quien reportó en una cohorte retrospectiva con 392 pacientes de AIJ que el 55% estaba empleado, el 23% eran estudiantes, el 8% amas de casa y el 9% estaba desempleados, y con una mayor tasa de desempleo al compararlos con la población sana¹⁷. Tollisen et al. reportaron que, aunque los logros académicos fueron similares a los controles, la diferencia se evidenció en los logros vocacionales, ya que los adultos con AIJ con menor frecuencia tienen un trabajo de tiempo completo en comparación con la población control. Además, observaron que recibir un subsidio de vida, un bajo nivel académico y la ausencia de un trabajo de tiempo completo se asociaron a una menor puntuación de los parámetros físicos de la evaluación de la CVRS ($p < 0,001$)¹³.

La prevalencia de adultos con la enfermedad activa fluctúa entre el 40-60%^{3,6,12}. Selvaag et al. reportaron que el 41% de los pacientes persistieron con enfermedad activa, el 7,4% logró remisión clínica farmacológica y el 59% remisión no farmacológica. La evaluación del JADASc evidenció que el 13% presentaba actividad leve, el 18% moderada y el 28% severa. Los pacientes con AIJ poliarticular FR positivo presentaron actividad severa con una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,01$) al compararlos con los pacientes con AIJ sistémica y AIJ oligoarticular persistente, quienes presentaron niveles más bajos de JADASc¹⁸. En nuestro estudio, se encontró que el 33% de los pacientes persistían con la enfermedad activa. Según subtipos: el 42% correspondía al subtipo ARE, el 21% AIJ poliarticular FR, el 17% AIJ poliarticular FR negativo, el 8% AIJ oligoarticular y el 4% AIJ sistémico y artritis psoriásica. La actividad severa se detectó en el 25% de los pacientes. La enfermedad persistentemente activa durante la edad adulta se asoció al subtipo de AIJ poliarticular FR positivo ($p = 0,007$), en quienes se documentaron valores altos de JADAS c-71, lo que indica, además, una asociación significativa con enfermedad severa ($p = 0,003$).

En el presente estudio, se encontró que el 26% de los pacientes presentaron valores altos del JADI-A, los cuales fueron estadísticamente significativos en los pacientes con el subtipo AIJ poliarticular FR negativo ($p = 0,001$) y pacientes con FR positivo ($p = 0,055$). Las pequeñas articulaciones fueron las más afectadas y aunque no se encontró significación estadística se observó que los pacientes con una edad de inicio más temprana y mayor duración de la enfermedad, presentaron mayor severidad del compromiso articular. Por otra parte, una edad tardía de inicio de la enfermedad (OR = 0,16, IC del 95%, 0,0035 a 0,80) se asoció a menor riesgo de presentar daño articular en la edad adulta. Hallazgos similares han sido reportados por otros autores¹⁹⁻²⁵. El daño articular es un hallazgo frecuente; se ha detectado en algunas series con mayor frecuencia en la AIJ poliarticular FR positivo, ya que la positividad del FR se ha relacionado con daño articular temprano y mayor tendencia a discapacidad a corto y largo plazos^{26,27}.

En cuanto al daño a nivel extraarticular, fue encontrado en el 14% de los pacientes, siendo el compromiso a nivel musculoesquelético y las secuelas oculares por uveítis las más frecuentes. Se observó que los pacientes adultos con

valores mayores en el JADI-E se asociaron a una edad de inicio más temprana de la enfermedad ($p = 0,028$) y con una mayor duración de la misma ($p = 0,009$). La adherencia al tratamiento en edad pediátrica (OR = 0,10, IC del 95%, 0,012 a 0,83) se asoció a menor daño extraarticular en la vida adulta. No se encontró ninguna diferencia estadísticamente significativa entre el subtipo de AIJ y el JADI-E. Oliveira et al. reportaron bajos resultados del JADI-E y estos se asociaron con una mayor duración de la enfermedad ($p = 0,001$) y a la exposición de glucocorticoides ($p = 0,001$)¹².

En el 46,4% de los pacientes se encontró algún grado de discapacidad funcional, la cual fue de moderada a severa en el 25%. Se observó la asociación entre un mayor grado de discapacidad funcional y el subtipo AIJ poliarticular FR positivo ($p = 0,001$), la presencia de daño articular (OR = 5,75, IC del 95%, 1,06 a 31,12) y el género femenino (OR = 13,73, IC del 95%, 2,35 a 80,56). Además, los pacientes con mayores niveles de discapacidad habían iniciado la enfermedad a edades más tempranas. Sin embargo, este hallazgo no mostró significación estadística. Mejores niveles de capacidad funcional se observaron en los pacientes que fueron adherentes al tratamiento médico ($p = 0,002$) en la edad pediátrica. Resultados que coinciden con lo reportado por otros autores²⁴. Packham y Hall reportaron discapacidad severa en una mayor proporción de pacientes (42%)²⁸. Tollisen et al. evidenciaron algún grado de discapacidad física en el 47% de los pacientes (incluyendo pacientes en remisión clínica sin medicación), el 3% presentó discapacidad severa a los 30 años de seguimiento (proporción igual a la encontrada en nuestro estudio)¹³.

El subtipo AIJ poliarticular FR positivo y la presencia de discapacidad funcional (OR = 7,05, IC del 95%, 1,46 a 34,03) se asociaron a compromiso de los parámetros físicos de la evaluación de la CVRS. Los pacientes con la enfermedad activa y daño articular y extraarticular severo presentaron asociación significativa con bajos resultados en los parámetros de salud física y de salud mental. La presencia de actividad clínica severa se relacionó con compromiso en la valoración física del SF-36. Estos hallazgos coinciden con lo reportado por otros autores, que confirmaron la afectación del componente físico de la CVRS en la edad adulta^{6,27,29,30}.

Tollisen et al. encontraron que los pacientes con AIJ (activos y en remisión clínica) presentaron puntuaciones más bajas en el SF-36, específicamente en los parámetros que evalúan el componente físico al compararlos con el grupo control ($p < 0,001$) y sin diferencias significativas en los parámetros de salud mental. Comparado con las puntuaciones obtenidas en los parámetros físicos del SF-36 con AIJ oligoarticular, los pacientes con ARE y artritis psoriásica presentaron puntuaciones más bajas ($p = 0,001$). No se observaron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de los parámetros de salud mental entre los subtipos. Además, puntuaciones altas del HAQ fueron predictores de compromiso en el componente físico de la CVRS ($p < 0,001$)¹³. Mientras que Arkela et al. no evidenciaron compromiso significativo en la evaluación de calidad de vida en adultos con AIJ en remisión clínica comparados con la población control³¹.

Este estudio nos muestra información importante sobre los resultados a largo plazo a nivel articular y extraarticular, evaluación de la capacidad funcional y de la CVRS en pacientes adultos colombianos con AIJ. Una limitación del estudio es el

tamaño de la muestra, dado que se analiza una población con una enfermedad que presenta 7 subtipos clínicos que adoptan un curso clínico y morbilidad variable, factor que puede afectar los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta que los pacientes, una vez alcanzan la edad adulta, deben continuar bajo el cuidado médico por reumatología de adultos, se afrontaron dificultades para reubicar a los pacientes. Se considera que puede existir sesgo de selección y este puede representar casos más graves o con mayor tiempo de seguimiento y no reflejar la verdadera distribución por subtipos de AIJ.

Este es el primer estudio de esta naturaleza realizado en Colombia, el cual confirma la necesidad de seguir enseñando a la comunidad médica sobre esta enfermedad, ya que la gran mayoría de las complicaciones y las secuelas son prevenibles gracias a un diagnóstico temprano, tratamiento adecuado, oportuno y dinámico, y de esta forma, promover una adecuada calidad de vida a corto y largo plazos. La educación del paciente y la familia es imprescindible para lograr una adecuada adherencia al tratamiento que es un factor pronóstico determinante.

Conclusiones

La AIJ es la enfermedad reumática más frecuente en edad pediátrica y, aunque suele alcanzar la remisión clínica, una importante proporción de pacientes permanecieron con la enfermedad activa durante la vida adulta. Los logros en el ámbito académico no se vieron comprometidos en los pacientes adultos con AIJ. No obstante, el bajo nivel académico o inactividad laboral se presentó en una baja proporción de pacientes con daño articular o extraarticular severo y discapacidad funcional severa.

El daño articular se puede observar en los 7 subtipos de la enfermedad. Sin embargo, los pacientes con el subtipo AIJ poliarticular FR positivo fueron severamente comprometidos. La manifestación extraarticular más frecuente encontrada fue la uveítis, la cual se relacionó con importante daño extraarticular. Se debe insistir en el seguimiento periódico por oftalmología tanto en edad pediátrica como en edad adulta; con el objetivo de poder vigilar el desarrollo de nuevo compromiso ocular y reactivaciones, y de esta forma prevenir el desarrollo de complicaciones oculares a corto y largo plazos, las cuales pueden afectar significativamente a la calidad de vida.

Es importante promover la adherencia al tratamiento farmacológico, ya que actúa como factor promotor de inducción de remisión sostenida, reduce el riesgo de complicaciones articulares y extraarticulares, y mantiene la capacidad funcional. La CVRS se vio afectada principalmente en los pacientes con el subtipo AIJ poliarticular FR positivo, pacientes con enfermedad activa y con discapacidad funcional severa. El compromiso de la CVRS se presentó principalmente a nivel de los parámetros físicos (funcionamiento físico, desempeño físico, dolor corporal y salud general) y no en aquellas variables que evalúan la salud mental (desempeño emocional, salud mental, vitalidad y funcionamiento social).

Estos resultados nos confirman la relevancia de este estudio. Teniendo en cuenta que se puede observar que la AIJ no es solo una enfermedad encontrada en la edad pediátrica y

una vez los pacientes alcanzan la edad adulta, los reumatólogos se verán enfrentados a una enfermedad que viene con largos años de evolución, pacientes que han recibido múltiples terapias farmacológicas y con un curso clínico en el que el daño ya establecido modifica los objetivos terapéuticos. Por lo que nos familiariza con la evolución de la enfermedad en el tiempo a reumatólogos, tanto pediatras como de adultos. En la actualidad, la evaluación de la CVRS en la práctica clínica emerge como una actividad que complementa el enfoque tradicional utilizado durante el seguimiento de los pacientes. Finalmente, en la actualidad, se está trabajando en una nueva clasificación de la enfermedad en pacientes con AIJ, con el objetivo de unificar el lenguaje y así mejorar la comunicación entre reumatólogos pediatras y de adultos.

Conflicto de intereses

Declaramos que ninguna de las autoras recibimos financiación por ninguna institución para la realización del presente proyecto.

BIBLIOGRAFÍA

1. Prakken B, Albani S, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet*. 2011;377:2138-49.
2. Guaracy E, Eksioğlu E, Yuzer S, Bal A, Cakci A. Articular damage in adults with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol Int*. 2009;29:635-40.
3. Minden K. Adult outcomes of patients with juvenile idiopathic arthritis. *Horm Res Paediatr*. 2009;72:20-5.
4. Barth S, Haas JP, Schlichtiger J, Molz J, Bisdorff B, Michels H, et al. Long-term health-related quality of life in German patients with juvenile idiopathic arthritis in comparison to german general population. *PLoS ONE*. 2016;11:e0153267, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0153267>.
5. Moorthy LN, Peterson MG, Hassett AL, Lehman TJ. Burden of childhood-onset arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2010;8:20, <http://dx.doi.org/10.1186/1546-0096-8-20>.
6. Foster H, Marshall N, Myers A, Dunkle P, Griffiths ID. Outcome in adults with juvenile idiopathic arthritis. A quality of life study. *Arthritis Rheum*. 2003;48:767-75.
7. Consolaro A, Ruperto N, Bazzo A, Pistorio A, Magni-Manzoni S, Filocamo G, et al. Development and validation of a composite disease activity score for juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum*. 2009;61:658-66.
8. Viola S, Felici E, Mani-Manzoni S, Pistorio A, Buoncompagni A, Ruperto N, et al. Development and validation of a clinical index for assessment of long-term damage in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum*. 2005;52:2092-102.
9. Vilagut G, Ferrera M, Rajmil L, Rebolloc P, Permanyer MG, Alonso J, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit*. 2005;19:135-50.
10. Crayne C, Beukelman T. Juvenile idiopathic arthritis: Oligoarthritis and polyarthritis. *Pediatr Clin N Am*. 2018;65:657-74.
11. Weiss P, Colbert R. Juvenile spondyloarthritis. A distinct form of juvenile arthritis. *Pediatr Clin N Am*. 2018;65:675-90.
12. Oliveira FR, Eusebio M, Martins FM, Mourao AF, Furtado C, Campanilho-Marquez R, et al. Juvenile idiopathic arthritis in adulthood: fulfilment of classification criteria for adult rheumatic diseases, long-term outcomes and predictors of inactive disease, functional status and damage. *RMD open*. 2016, <http://dx.doi.org/10.1136/rmdopen-2016-000304>.

13. Tollisen A, Selvaag A, Aulie H, Lilleby V, Aasland A, Lerdal A, et al. Physical functioning pain and health-related quality of life in adults with juvenile idiopathic arthritis: A longitudinal 30-year follow-up study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2018;70:741-9.
14. Saurenmann RK, Rose JB, Tyrrell P. Epidemiology of juvenile idiopathic arthritis in a multiethnic cohort: Ethnicity as a risk factor. *Arthritis Rheum*. 2007;56:1974-84.
15. Jetha A. The impact of arthritis on the early employment experiences of young adults: A literature review. *Disabil Health J*. 2015;8:317-24.
16. DANE. Gran encuesta integrada de hogares (GEIH) Mercado laboral [consultado 20 Nov 2018]. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/mercado-laboral/empleo-y-desempleo>.
17. Oen K. Long-term outcomes and predictors of outcomes for patients with juvenile idiopathic arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2002;16:347-60.
18. Selvaag AM, Aulie H, Lilleby V, Flato B. Disease progression into adulthood and predictors of long-term active disease in juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2016;75:190-5.
19. Cassidy JT, Petty RE, Benedetti F, Schenider R. Systemic juvenile idiopathic arthritis. En: Cassidy JT, Petty RE, editores. *Textbook of pediatric rheumatology*. 7th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2016. p. 205-16, 17.
20. Cassidy JT, Petty RE, Tse S. Enthesitis related arthritis. En: Cassidy JT, Petty RE, editores. *Textbook of pediatric rheumatology*. 7th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2016. p. 238-55, 19.
21. Cassidy JT, Petty RE, Lindsley C. Oligoarticular juvenile idiopathic arthritis. En: Cassidy JT, Petty RE, editores. *Textbook of pediatric rheumatology*. 7th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2016. p. 229-37, 18.
22. Cassidy JT, Petty RE, Rosenberg AM, Oen K. Polyarticular juvenile idiopathic arthritis. En: Cassidy JT, Petty RE, editores. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 7th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2016. p. 217-28, 17.
23. Cassidy JT, Petty RE, Nigrovic PA, Sundel R. Juvenile psoriatic arthritis. En: Cassidy JT, Petty RE, editores. *Textbook of pediatric rheumatology*. 7th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2016. p. 256-67, 20.
24. Susic GZ, Stojanovic RM, Pejnovic NN, Damjanov NS, Soldatovic II, Jablanovic DB, et al. Analysis of disease activity, functional disability and articular damage in patients with juvenile idiopathic arthritis: A prospective outcome study. *Clin Exp Rheumatol*. 2011;29:337-44.
25. Sarma PK, Misra R. Physical disability, articular, and extra-articular damage in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Clin Rheumatol*. 2008;27:1261-5.
26. Hashkes PJ, Uziel Y, Laxer RM. The safety profile of biologic therapies for juvenile idiopathic arthritis. *Nat Rev Rheumatol*. 2010;6:561-71.
27. Bertilsson L, Andersson-Gare B, Fasth A, Petersson IF, Forsblad-D'elia H. Disease course, outcome, and predictors of outcome in a population-based juvenile chronic arthritis cohort followed for 17 years. *J Rheumatol*. 2013;40:715-24.
28. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: Functional outcome. *Rheumatology (Oxford)*. 2002;41:1428-35.
29. Peterson LS, Mason T, Nelson AM, O'Fallon WM, Gabriel SE. Psychosocial outcomes and health status of adults who have had juvenile rheumatoid arthritis: A controlled, population-based study. *Arthritis Rheum*. 1997;40:2235-40.
30. Luca NJ, Feldman B. Health outcomes of pediatric rheumatic diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2014;28:331-50.
31. Arkela-Kautiainen M, Haapasaari J, Kautiainen H, Vilkkumaa I, Malkia E, Leirisalo-Repo M. Favourable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood. *Ann Rheum Dis*. 2005;64:875-80.