

Validación del índice Duruöz en una población argentina con esclerodermia

Vanesa Duarte, Victoria Martire, Gloria Crespo-Amaya, Maritza Manzano-Escalier, Santiago Scarafia, Lucila Marino, Anastasia Secco, Felix Enrique Romanini, Marta Mamani

Servicio de Reumatología, Hospital Bernardino Rivadavia, Buenos Aires.

Resumen

Objetivo: El objetivo de nuestro estudio fue adaptar y validar el Índice Duruöz (ID) en una población argentina con esclerodermia.

Métodos: Para la validación, reumatólogos tradujeron al español la versión original en francés. Para evaluar la validez constructiva se utilizó la escala global visual análoga del paciente (EVA), EVA para cada una de las preguntas de la misma actividad, el cuestionario de evaluación de salud (HAQ) y el Score modificado de Rodnan para evaluar la piel.

Resultados: Se incluyeron 45 pacientes con diagnóstico de esclerodermia. La correlación entre la puntuación total de ID y el EVA global del paciente fue de 0,58, con el HAQ fue 0,63 y con el Rodnan fue 0,08. El coeficiente de correlación entre el EVA y cada grupo de preguntas para la misma actividad en el ID, indicó buena correlación para las preguntas que se refieren a las actividades de cocina, así como para vestirse, de higiene, y para las preguntas de oficina. Se encontró excelente nivel de correlación con los ítems relacionados con las actividades de motricidad fina. La reproducibilidad fue de 0,88 y la confiabilidad de 0,98.

Conclusión: Los resultados mostraron que el ID es un cuestionario confiable y válido para esta población argentina con esclerodermia.

Palabras clave: esclerodermia, funcionalidad de manos, evaluación funcional, medidas de evaluación.

Abstract

Objective: The aim of our study was to adapt and to validate the DHI questionnaire in an argentinian population with scleroderma.

Methods: For validation, rheumatologists translated to Spanish the original version in French. To evaluate the construct validity, we used the patient global visual analogue scale (VAS), VAS for questions for the same activity, the health assessment questionnaire (HAQ) and the Rodnan.

Results: A total of 45 patients with scleroderma were included in the study. The correlation between the total score of DHI and the patient global VAS was 0.58, with the HAQ was 0.63 and with Rodnan 0.08. The correlation coefficient between the VAS and each group of questions for the same activity in the DHI questionnaire, indicated good correlation for the questions that refer to activities of kitchen, as well as for dressing, for hygiene, and for the office questions. There was excellent level of correlation with those related to fine motor activities. The reproducibility was 0.88 and the reliability was 0.98.

Conclusion: The results from this study show the DHI to be a reliable and valid test for this argentinian population with scleroderma.

Key words: scleroderma, hand function, functional assessment, outcome measure.

Correspondencia

Vanesa Duarte, Servicio de Reumatología, Hospital Bernardino Rivadavia, Avenida Las Heras 2670, Código Postal: 1425, Buenos Aires-Argentina.
E-mail: vanu.duarte24@gmail.com

Introducción

La esclerosis sistémica es una enfermedad autoinmune multisistémica caracterizada por el daño microvascular y la excesiva fibrosis de la piel y los órganos internos¹.

Existen 2 subtipos de esclerodermia: limitada y difusa. En la forma limitada, el engrosamiento de la piel ocurre de manera lenta, sólo a nivel distal de las extremidades y en la cara y/o cuello. En cambio, en la forma difusa, el engrosamiento se produce rápidamente tanto a nivel distal como proximal de los cuatro miembros y en regiones del tronco y abdomen².

Independientemente del subtipo de esclerodermia, los pacientes experimentan compromiso de las manos debido a las alteraciones de la piel, que puede llevar a la limitación de los rangos de movilidad de la muñeca y contracturas de los dedos con pérdida de la flexión a nivel de las articulaciones metacarpofalángicas, de la extensión de las interfalángicas proximales y pérdida de la abducción del pulgar. Las articulaciones interfalángicas distales pueden encontrarse en un rango fijo de flexión. El resultado es una deformidad conocida como mano en garra con las articulaciones metacarpofalángicas en extensión, las interfalángicas en flexión, el pulgar en aducción y la muñeca en posición neutral^{3,4}.

Poole y colaboradores demostraron que el compromiso de la mano en la esclerodermia lleva a incapacidad funcional⁵⁻⁷; esto se debe a la correlación que existe entre el estado de la enfermedad y la disminución de la fuerza de prensión sumado a la alteración del rango de movimiento de la muñeca y los dedos⁶. Por dicho motivo, el estudio no utiliza tareas de la vida diaria para evaluar el grado de pérdida de funcionalidad, sino que se basa en la valoración de los factores mencionados.

Existen distintos cuestionarios que evalúan la funcionalidad de manos y que demostraron ser confiables y válidos en pacientes con esclerodermia entre los que se encuentran Hand Mobility in Scleroderma Test (HAMIS)⁸⁻⁹, Arthritis Hand Function Test (AHFT)¹⁰⁻¹². Ambos requieren entrenamiento y equipamiento especial^{8,11}, por lo que pueden ser de difícil uso cotidiano.

Existen además, cuestionarios autoadministrados que evalúan actividades de la vida diaria¹³ que, a su vez, pueden ser apropiados para la evaluación de la funcionalidad de manos.

El Duruo's Hand Index (DHI), también llamado Escala de Cochin, contiene 18 preguntas que valoran la habilidad de las manos en la cocina, durante el vestirse, la higiene personal, las tareas de oficina y durante el uso de la motricidad fina. Los pacientes clasifican su destreza de 0 (sin dificultad) a 5 (imposible de realizar). El puntaje total varía de 0 a 90 y se lleva a cabo en pocos minutos.

El DHI demostró ser válido y confiable en personas con Artritis Reumatoidea¹⁴ y Osteoartritis¹⁵, y más recientemente, en pacientes con Esclerodermia¹⁶.

Con el objetivo de utilizar este cuestionario en la población de nuestro país, nos propusimos realizar una versión argentina del mismo y evaluar su confiabilidad y validez.

Materiales y métodos

Pacientes

Se incluyeron pacientes mayores de 18 años, con diagnóstico de esclerosis sistémica (Esclerodermia) según criterios de la Sociedad Americana de Reumatología (ACR) 1980¹⁷. Fueron excluidos del estudio todos los pacientes que presentaban de manera concomitante otras enfermedades del tejido conectivo o con antecedentes de lesiones traumáticas en una o ambas manos (quemaduras con cicatrices retráctiles, amputación de falanges, o fracturas con disminución del rango de movilidad articular).

El cuestionario fue administrado de manera consecutiva a pacientes del servicio de Reumatología del Hospital Bernardino Rivadavia, previa firma de un consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el comité de ética local, y se encuentra sujeto a las normas internacionales de investigación de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.

Cuestionario

Tres especialistas en reumatología cuya lengua materna era el castellano, realizaron en forma simultánea pero independiente una traducción de la versión francesa del cuestionario original al castellano, obteniéndose posteriormente una versión única por consenso. Luego, un investigador colaborador cuya lengua materna era el

1. ¿Puede usted sostener un bowl?
2. ¿Puede usted sostener una botella y levantarla?
3. ¿Puede usted sostener un plato lleno?
4. ¿Puede usted volcar el líquido de una botella en un vaso?
5. ¿Puede usted retirar la tapa de un frasco que ya fue previamente abierto?
6. ¿Puede usted cortar carne con un cuchillo?
7. ¿Puede usted pinchar adecuadamente con un tenedor?
8. ¿Puede usted pelar frutas?
9. ¿Puede usted prenderse la camisa?
10. ¿Puede usted abrir y cerrar un cierre?
11. ¿Puede usted apretar un pomo de dentífrico?
12. ¿Puede usted sostener un cepillo de dientes de manera eficaz?
13. ¿Puede usted escribir una frase corta con un lápiz o una birome?
14. ¿Puede usted escribir una carta con un lápiz o birome?
15. ¿Puede usted abrir el picaporte de una puerta?
16. ¿Puede usted usar tijeras para cortar un papel?
17. ¿Puede usted agarrar monedas de una mesa?
18. ¿Puede usted girar la llave en una cerradura?

Tabla 1. Versión final del DHI.

francés realizó la re-traducción de mencionada escala a la lengua original para compararla con la versión en francés.

El cuestionario fue entregado a 10 pacientes y 5 médicos reumatólogos para evaluar el funcionamiento del mismo y el tiempo necesario para realizarlo. En base a esta prueba piloto se realizaron las modificaciones que se consideraron necesarias (Tabla 1).

Para evaluar la validez constructiva del índice y debido a que, hasta la actualidad, no existe un *gold standard* que evalúe la funcionalidad de las manos en pacientes con Esclerodermia, se utilizó la escala de evaluación global de la actividad EVA, realizada por el paciente de manera ge-

Características clínicas	Hallazgos
Mujeres (%)	84,44%
Edad (media)	51 ± 13,72 años (DS)
Mestizos (%)	48,89%
Blancos (%)	46,67%
Duración de la enfermedad (m)	24 meses (RIC: 18-60)
Esclerodermia limitada (%)	64,44%
Manifestaciones extracutáneas (%)	53,33%
Raynaud (%)	93,33%
Cicatrices en astilla (%)	33,33%
Úlceras digitales (%)	26,67%
Puntuación total del cuestionario (m)	4,5 (RIC: 0-26)

Tabla 2. Características de la población.

neral y EVA para cada una de las preguntas de la misma actividad, medida en forma continua con un valor mínimo de 0 (sin actividad de la enfermedad) a un valor máximo de 10 (máxima actividad). El HAQ que consiste en un cuestionario autoadministrado que evalúa 8 dominios en función de las actividades de la vida diaria: vestirse/aseo personal, levantarse, comer, caminar, higiene, alcanzar, fuerza y actividad. Cada dominio es asignado a un rango de 0 (sin dificultad) a 3 (imposible de realizar). Posteriormente el puntaje máximo de cada dominio se divide por 8, obteniéndose un resultado final. Por último el Score de piel modificado (Rodnan), que consiste en la valoración del engrosamiento de la piel, mediante la palpación de 17 áreas anatómicas, con un rango de 0 (normal) a 3 (sin movimiento, ni plegamiento) con un máximo de 51 puntos.

Los médicos que administraron el cuestionario fueron reumatólogos familiarizados con el instrumento y con la evaluación de pacientes con esclerodermia.

Una submuestra asistió a una segunda visita para evaluar la reproducibilidad, sin haber recibido modificaciones en el tratamiento en relación con la visita anterior.

Análisis estadístico

Las variables continuas se expresaron como media y desviación estándar (DE) o medianas con su rango inter-

cuartil (RIC). El coeficiente de correlación de Spearman se utilizó para cuantificar el grado de correlación entre los diferentes EVA, HAQ y Rodnan con la puntuación total. Se utilizó el coeficiente de correlación intraclass (CCI) para evaluar la reproducibilidad y el alfa de Cronbach para evaluar la consistencia interna.

Resultados

Se incluyeron en el presente estudio un total de 45 pacientes con diagnóstico de esclerodermia. En la Tabla 2 se detallan las características de la población.

Actividades	Coefficiente de correlación (r)
Cocina	0,60; 0,71; 0,67; 0,67; 0,59; 0,62; 0,55
Vestirse	0,69; 0,65; 0,57
Higiene	0,61; 0,56
Oficina	0,56; 0,73
Motricidad fina	0,78

Tabla 3. Grados de correlación.

La correlación entre la puntuación total del DHI y el EVA global del paciente fue de 0,58, con el HAQ fue 0,63 y con el Rodnan fue 0,08. El coeficiente de correlación entre el EVA y cada grupo de preguntas para la misma actividad en el DHI, indicó de moderada a buena correlación para preguntas referidas a actividades de cocina, vestirse, de higiene y oficina. Hubo excelente nivel de correlación para las preguntas relacionadas a las actividades de motricidad fina, con un valor máximo de r: 0,78. En la Tabla 3 se mencionan los distintos grados de correlación. La reproducibilidad fue 0,88 (IC del 95% 0,76-0,99) y la consistencia interna según Cronbach alfa fue 0,98.

Discusión

Existen numerosos artículos que describen la alteración en la funcionalidad de las manos en pacientes con esclerodermia debido a la fibrosis de la piel; sin embargo, los cuestionarios habitualmente empleados para evaluar dicha funcionalidad requieren equipamiento especial y personal entrenado⁸⁻¹¹. Por dicho motivo, este compromiso de las manos no es a menudo estudiado en los diferentes ensayos clínicos u otros estudios de intervención terapéutica en pacientes con esta enfermedad¹⁸.

El DHI es un cuestionario autoadministrado que evalúa la función normal de las manos mediante la capacidad del paciente de llevar a cabo actividades de la vida diaria. Por lo cual, mediante esta escala se podría comenzar a estudiar esta alteración en los mencionados estudios de investigación.

Los resultados obtenidos en nuestro estudio muestran que esta versión argentina, al igual que la del estudio ori-

ginal¹⁶, se desempeña satisfactoriamente.

Nos propusimos correlacionar el puntaje total del cuestionario de cada paciente con distintas escalas de evaluación para determinar la validez constructiva del índice mediante el coeficiente de correlación de Spearman. Se encontró moderada correlación con el EVA global y con el HAQ determinado por el paciente. La correlación con el Score de Rodnan modificado fue pésima; esto podría explicarse por la evaluación del total de la piel del cuerpo del paciente, y no solo ser limitada al estudio de la fibrosis de la piel de las manos. Por otra parte, el coeficiente de correlación entre el EVA y cada grupo de preguntas de las actividades descritas por el DHI, indicó de moderada a buena correlación en las preguntas referidas a las actividades desempeñadas en el ámbito de la cocina, del vestirse, la higiene y la oficina, a su vez hubo una excelente correlación para aquellas relacionadas con la motricidad fina. Además, se observó una buena reproducibilidad (CCI: 0,88) y una excelente confiabilidad (según Cronbach alfa de 0,98).

Si bien se trata de un estudio limitado a una pequeña población argentina, es el primero que propone validar el uso del DHI en pacientes de nuestro país y la primera versión en español realizada.

Creemos que son necesarios estudios futuros que utilicen el cuestionario en otras poblaciones, y analicen además la sensibilidad al cambio y la respuesta al tratamiento del mismo.

Conclusión

La versión argentina del índice Duruöz demostró aceptabilidad, confiabilidad y reproducibilidad en nuestros pacientes con esclerosis sistémica. Los resultados de este estudio validan esta versión adaptada al castellano, facilitando su implementación en estudios futuros que requieran la evaluación de la funcionalidad de manos en pacientes con esclerodermia.

Bibliografía

1. Steen VD, Medsger TA. Severe organ involvement in systemic sclerosis with diffuse systemic sclerosis. *Arthritis Rheum* 2000; 43:2437-44.
2. Wigley FM. Systemic sclerosis and related syndromes: clinical features. In: Klippel JH, Crofford LJ, Stone JH, Weyand CM, editors. *Primer on the rheumatic diseases*. 12th ed. Atlanta (GA): Arthritis Foundation; 2001. p. 357-64.
3. Entin MA, Wilkinson RD. Scleroderma hand: a reappraisal. *Orthop Clin North Am* 1973; 4:1031-8.
4. Palmer DG, Hale GM, Grennan DM, Pollock M. Bowed fingers: a helpful sign in the early diagnosis of systemic sclerosis. *J Rheumatol* 1981; 8:266-72.
5. Poole JL. Grasp pattern variations seen in the scleroderma hand. *Am. J. Occup Ther* 1994; 48:46-54.
6. Poole JL, Steen VD. The use of the Health Assessment Questionnaire (HAQ) to determine physical disability in systemic sclerosis. *Arthritis Care Res* 1991; 4:27-31.
7. Poole JL, Watzlaf VJM, D'Amico F. Hand risk factors for the development of disability in scleroderma [abstract]. *Arthritis Care Res* 1996;9:S20.
8. Sandqvist G, Eklund M. Hand Mobility in Scleroderma (HAMIS) test: the reliability of a novel hand function test. *Arthritis Care Res* 2000; 13:369-74.
9. Sandqvist G, Eklund M. Validity of HAMIS: a test of hand mobility in scleroderma. *Arthritis Care Res* 2000; 13:382-7.
10. Backman C, Mackie H, Harris J. Arthritis Hand Function Test: development of a standard assessment tool. *Occup Ther J Res* 1991; 11:245-56.
11. Backman C, Mackie H. *Arthritis Hand Function Test manual*. Vancouver: University of British Columbia; 1997.
12. Poole JL, Gallegos M, O'Linc S. Reliability and validity of the Arthritis Hand Function Test in adults with systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Care Res* 2000; 13:69-73.
13. Guccione AA, Jette AM. Multidimensional assessment of functional limitations in patients with arthritis. *Arthritis Care Res* 1990; 3:44-52.
14. Duruoz MT, Poiraudau S, Fermanian J, Menkes C, Amor B, Dougados M, et al. Development and validation of a rheumatoid Duruoz's Hand Index that assesses functional handicap. *J Rheumatol* 1996; 23:1167-72.
15. Poiraudau S, Chevalier X, Conrozier T, Flippo RM, Liote F, Noel E, et al. Reliability, validity, and sensitivity to change of the Cochin Duruoz's Hand Index in hand osteoarthritis. *Osteoarthritis Cartilage* 2001; 9:570-7.
16. Brower LM, Poole JL. Reliability and Validity of the Duruöz Hand Index in Persons with Systemic Sclerosis (Scleroderma). *Arthritis Rheum*. 2004, 51 (5): 805-9.
17. The American Rheumatism Association. Preliminary criteria for classification of systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Rheum* 1980; 23: 581-590.
18. Clements PJ, Furst DE, Seibold JR, Lachenbruch PA. Controlled trial design issues in Systemic Sclerosis, 1995, p: 515-33.