

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**“EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
CON ARTRITIS REUMATOIDE**

Estudio transversal realizado en la Unidad de Reumatología
del Hospital Roosevelt

junio-julio 2009

TESIS

Presentada a la Honorable Junta Directiva
de la Facultad de Ciencias Médicas de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

POR

Pedro Luis Artero Bran

Médico y Cirujano

Guatemala, septiembre de 2009

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**“EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
CON ARTRITIS REUMATOIDE**

Estudio transversal realizado en la Unidad de Reumatología
del Hospital Roosevelt

junio-julio 2009

Pedro Luis Artero Bran

Médico y Cirujano

Guatemala, septiembre de 2009

El infrascrito Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala hace constar que:

El estudiante:

Pedro Luis Artero Bran 200311228

ha cumplido con los requisitos solicitados por esta Facultad, previo a optar al Título de Médico y Cirujano, en el grado de Licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

“EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE”

Estudio transversal realizado en la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt

junio-julio 2009

Trabajo asesorado por el Dr. Ricardo Arriola y revisado por el Dr. Jaime Alberto Bueso Lara, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firma y sella la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En Guatemala, el 16 de septiembre del 2009

**DR. JESUS ARNULFO OLIVA LEAL
DECANO**



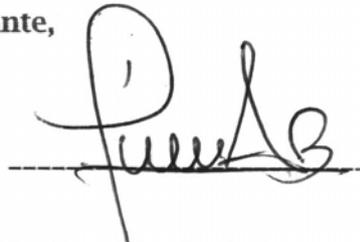
Guatemala, 16 de septiembre 2009

Doctor
César Oswaldo García García
Unidad de Trabajos de Graduación
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. García:

Le informo que el estudiante abajo firmante,

Pedro Luis Artero Bran



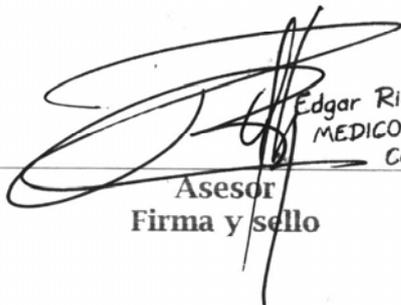
Presentó el informe final del Trabajo de Graduación titulado:

**"EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
ARTRITIS REUMATOIDE"**

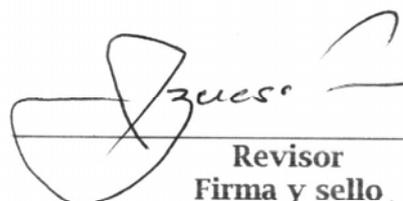
Estudio transversal realizado en la Unidad de Reumatología
del Hospital Roosevelt

junio-julio 2009

Del cual como asesor y revisor nos responsabilizamos por la metodología,
confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y de
la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones propuestas.



Edgar Ricardo Arreola
MEDICO Y CIRUJANO
Col. 10356
Asesor
Firma y sello



Revisor
Firma y sello
No. Reg. de personal 112



Los infrascritos Director del Centro de Investigaciones de las Ciencias de la Salud y el Coordinador de la Unidad de Trabajos de Graduación de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hacen constar que:

El estudiante:

Pedro Luis Artero Bran

200311228 /

ha presentado el trabajo de graduación titulado:

“EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE”

Estudio transversal realizado en la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt

junio-julio 2009

El cual ha sido revisado y corregido, y al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Unidad, se les autoriza a continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala, el dieciséis de septiembre del dos mil nueve.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Dr. Cesar Oswaldo García García
Coordinador Unidad de Trabajos de Graduación
Docente Revisora
Licda. María Antonieta Castillo y Castillo

Dr. Efraim Humberto Calgua Guerra
Director del CICS
V.O.V.O.
San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
CENTRO DE INVESTIGACIONES DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD -CICS-
DIRECCIÓN

RESUMEN

Objetivos: Evaluar la calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide atendidos en la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt durante el periodo de junio y julio del 2009. **Metodología:** Se realizó un estudio transversal basado en la revisión de expedientes clínicos y una entrevista personal con base a los Cuestionarios SF-36, HAQ, Datos Generales y DAS 28. **Resultados:** Se evaluó 118 pacientes, 91.5 % de sexo femenino y el 8.5% de sexo masculino, la edad promedio fue de 65 años, un 45% era casado/as, 55% cursó la primaria y 74% era amas de casa. Según el DAS 28, un 2.7% tiene actividad muy alta, 33.7% alta actividad, 44.9% una actividad moderada y 29.7% actividad baja. Para la incapacidad física se encontró que un 4% presentaba alta incapacidad, 11% una moderada incapacidad, un 37% una leve incapacidad y 48% tenía ausencia de discapacidad. Y el perfil de salud, el mejor estado de salud correspondió a la dimensión función social 70 puntos y la de salud mental 67 puntos. El rol físico fue la dimensión más baja con 52.8 puntos. Seguida de la salud general con 53.4 puntos. **Conclusiones:** Existe una baja tendencia a la remisión de la enfermedad ya que el 70% de pacientes tiene un promedio de puntaje de 4.03 de DAS 28. Un 85% de los pacientes al momento de la entrevista carecía o presentaba una leve incapacidad física. Los peores puntajes del SF-36 fueron reflejados en los aspectos físicos más no en los emocionales.

ÍNDICE

1. Introducción	1
2. Objetivos	2
3. Marco Teórico	3
- Calidad de Vida Relacionada con Salud	5
- Conceptos	5
- Problemas con la medición de la Calidad de Vida	9
- Proyecciones de la Calidad de Vida en Salud	11
- Tipos de medidas de Calidad de Vida	13
- Medidas de Calidad de Vida empleadas en la Artritis Reumatoide	16
- medida globales	16
- medidas genéricas	16
- perfiles de salud	16
- medidas de preferencia	17
- cuestionarios específicos	18
- Medidas individualizadas de Calidad de Vida	24
- Artritis Reumatoide	25
- Concepto	25
- Diagnóstico	25
- Clasificación	26
- Evaluación inicial	27
-Cuantificación de la Enfermedad	27
-Tratamiento	28
4. Metodología	29
5. Resultados	37
6. Discusión	53
7. Conclusiones	57
8. Recomendaciones	59
9. Referencias Bibliográficas	61
10. Anexos	65

1. INTRODUCCIÓN

La Artritis Reumatoide (AR) es una enfermedad crónica y sistémica de causa desconocida. Aunque existe una amplia gama de manifestaciones diseminadas en esta enfermedad, la alteración característica de la AR es sinovitis inflamatoria persistente que por lo común afecta a las articulaciones periféricas con una distribución simétrica ⁽¹⁾. El signo esencial de la enfermedad es la capacidad de la inflamación sinovial para producir destrucción del cartílago con erosiones óseas y deformidades articulares en fases posteriores. La prevalencia de la AR es cercana a 0.8% de la población mundial (intervalo 0.3 a 2.1%); las mujeres se afectan con una frecuencia de casi tres veces más alta que los varones. La prevalencia aumenta con la edad y las diferencias entre los sexos disminuyen en el grupo de población de edad avanzada ⁽¹⁾. La incidencia en Latinoamérica de AR es de 0.4% en donde afecta más al género femenino en una relación 8:1 frente al masculino ⁽²⁾. En Guatemala, un estudio realizado en el 2007 en un municipio del área rural y zona urbana de la ciudad donde encontraron que la prevalencia de AR para el área rural es 1.75% y para el área urbana de 4.15% por 10,000 habitantes respectivamente afectando al género femenino primordialmente ⁽³⁾.

La AR induce en los pacientes varios procesos interactuantes. Por un lado, la inflamación, el dolor, la pérdida del movimiento articular y la deformidad produce discapacidad. Por el otro, la enfermedad lleva a la pérdida de un gran número de funciones de la vida diaria, lo cual afecta en mayor o menor grado el desplazamiento, el cuidado personal, el trabajo y otras actividades básicas. Todo esto altera la independencia económica y el rol social de la persona. Las personas con AR experimentan por lo tanto una serie de emociones negativas ante la discapacidad creada por la enfermedad ⁽⁵⁾.

La calidad de vida, tal como la define la OMS, es "una percepción individual de las personas sobre su propia posición en la vida, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que viven, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones" ⁽⁶⁾. A nivel latinoamericano se han hecho estudios para la evaluación de la calidad de vida en pacientes con AR por ejemplo, en un estudio del 2005 hecho en México y Colombia en 124 pacientes se demostró que tenían mejor calidad de vida en todas las dimensiones en comparación con los participantes de Estados Unidos tanto de origen anglosajón como latinoamericano ⁽⁷⁾. En otro estudio realizado en Colombia en el año 2005 los resultados indicaron que los factores sociodemográficos son mejores predictores de desesperanza que el dolor y la incapacidad funcional a diferencia de EEUU donde la incapacidad funcional

se relaciona fuertemente con la desesperanza (8). Así mismo se llevó a cabo un estudio en el Reino Unido y los Países Bajos en 1997 donde evidenció que la AR afectaba en el modo de vida tanto nivel físico, biológico y psicológico (9).

El presente estudio "Evaluación de la Calidad de Vida en pacientes con Artritis Reumatoide" realizado en la unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, durante los meses de junio y julio, surge con el objetivo de evaluar cual es la calidad de vida de dichos pacientes, obteniendo el resultado a través de instrumentos estandarizados internacionalmente como el DAS 28 que mide el grado de actividad de la enfermedad, el HAQ que mide el grado de incapacidad física autopercebida y finalmente el SF-36 que proporciona en 8 dimensiones la autopercepción de salud que tiene el paciente. Es un estudio de tipo transversal, realizado en 118 pacientes que acuden a la unidad de reumatología para su control, donde se realizó una entrevista personal aplicando los tres cuestionarios para luego realizar la tabulación de cada uno de ellos, formando una base de datos donde se realizaron tablas dinámicas en Excel y análisis de relación estadística en Epi Info versión 3.5.1.

La edad promedio fue de 65 años, distribuidos en un 91.5% sexo femenino y una 8.5% sexo masculino con una relación de 10:1. El 45% son casados/as, el 55% cursó únicamente la primaria y el 74% son amas de casa. Se encontró que un 44.9% de pacientes, al momento del estudio presentó un índice de actividad media en promedio 5.18 de puntuación del DAS 28, seguida de 29.7% correspondiente a un índice de actividad baja en promedio 3.2 pts. de DAS 28. Así mismo se documentó que un 48% de los pacientes evaluados no presenta discapacidad física alguna, según el puntaje de HAQ (0 pts.) y que un 37% presentó una leve discapacidad (HAQ 1 pts.). El cuestionario para la salud SF-36 demostró que el mejor estado de salud pertenece a la Función Social (70 pts.), seguida de la Salud Mental (67 pts.). Y que la peor puntuación de salud fue para el Rol Físico (52.8) y la salud General (53.4). Se halló una relación estadística significativa con tener 60 años en promedio con tener una moderada actividad de la enfermedad (IC 95% X^2 :30.76 $p<0.05$), ser ama de casa y tener una moderada actividad de la enfermedad (IC 95% X^2 :18.39 $p<0.05$), ser soltero y tener ausencia de discapacidad (IC 95% X^2 :25.39 $p<0.05$), ser empleado con ausencia de discapacidad (IC 95% X^2 :16.75 $p<0.05$). En el perfil de salud de los pacientes se halló relación estadística significativa con tener un peor estado de salud mental con ser mujer (valor $p<0.05$), peor estado de salud en función social y salud general y haber cursado únicamente primaria (valor $p<0.05$) y tener un peor estado de salud en función física, social y rol emocional con ser viudo/a (valor $p<0.05$).

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General:

Evaluar la calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide atendidos en la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, periodo junio y julio 2009.

2.2 Objetivos específicos:

2.2.1 Determinar el porcentaje de pacientes con enfermedad de baja actividad, mediana actividad, alta actividad y muy alta actividad con diagnóstico de Artritis Reumatoide a través del instrumento de medición DAS 28.

2.2.2 Determinar el grado de dificultad física autopercebida en la vida diaria del paciente con Artritis Reumatoide a través del HAQ.

2.2.3 Determinar el perfil del estado de salud del paciente con Artritis Reumatoide por medio del cuestionario de salud SF-36.

2.2.4 Establecer la asociación entre escolaridad, estado civil, ocupación, sexo, edad y el índice de actividad de los pacientes con Artritis Reumatoide.

2.2.5 Establecer la asociación entre escolaridad, estado civil, ocupación, sexo y edad con el grado de dificultad física autopercebida de los pacientes con Artritis Reumatoide.

2.2.6 Establecer la asociación entre escolaridad, estado civil, ocupación, sexo, edad y el perfil de salud del paciente con Artritis Reumatoide.

3. MARCO TEÓRICO

3. 1 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD

3.1.1 Conceptos:

Si bien el tema de la calidad de vida o de la “buena vida” está presente desde la época de los antiguos griegos (Aristóteles), la instalación del concepto dentro del campo de la salud es relativamente reciente, con un auge evidentemente en los 90, que se mantiene en estos primeros años del siglo XXI. La vida actual, caracterizada por un aumento en la longevidad, no está necesariamente asociada a mejor calidad de vida. El aumento de la frecuencia y velocidad de los cambios (revolución tecnológica), la inseguridad constante, el exceso de información, el desempleo o el multiempleo, los cambios en la estructura familiar (divorcios, uniones inestables, ambos padres en el mercado laboral), la pérdida de motivaciones, lealtades, valores, señalan los múltiples factores estresantes a que estamos sometidas la mayoría de los seres humanos ⁽¹³⁾. La expresión Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS) fue empleada por primera vez en EE.UU, poco después de la segunda Guerra Mundial, para describir el efecto sobre la vida de las personas de la posesión de bienes de consumo, como vehículos, casas o electrodomésticos. Posteriormente, se incluyó dentro de esta idea otros temas, como la educación, el crecimiento económico, el tiempo libre o los derechos humanos. En medicina, la calidad de vida ha sido sinónimo de otros muchos conceptos (satisfacción con la vida, bienestar, felicidad, etc.), y hay diferentes opiniones de expertos sobre lo que significa realmente. Sin embargo, a pesar de la falta de consenso conceptual, la mayoría de las mediciones de CVRS llevadas a cabo coincide en que éstas deben comprender, al menos, los siguientes campos: aspectos físicos, incluyendo el deterioro de funciones, los síntomas y el dolor causado por una enfermedad o por su tratamiento; aspectos psicológicos, cubriendo un amplio rango de estados emocionales y funciones cognitivas e intelectuales, y aspectos sociales, haciendo hincapié en el aislamiento social y en la autoestima asociados al papel social de las enfermedades crónicas. Existen también determinantes que influyen en la calidad de vida y que pueden ser divididos en dos amplios grupos: *a) sociodemográficos*, como edad, sexo, ingresos, etc.; y *b) relacionados con la salud*, como las variables de proceso y de desenlace. La evaluación de calidad de vida en un paciente representa *el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar*. Patrick y Erickson (1993) la definen como la medida en que se modifica *el valor asignado a la duración de la vida* en función de la *percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de*

disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud ⁽¹³⁾. Para Schumaker & Naughton (1996) es la *percepción subjetiva*, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas *actividades importantes para el individuo* ⁽¹³⁾. La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal. Si bien la incorporación de las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud representa uno de los avances más importantes en materia de evaluaciones en salud, no existe aún la claridad suficiente respecto a una base conceptual compartida. El concepto de calidad de vida se ha banalizado en grado extremo, en especial en los campos de la comunicación y del consumo. Por otra parte, es inevitable tener que aceptar la dificultad de poder medir integralmente un fenómeno tan multi-causal como es la autoevaluación de la percepción individual, tratando de generar una base empírica, que permita pasar de un discurso genérico e inconmensurable a datos que provean evidencia científica de adecuada calidad. Implica además aceptar que, hasta el momento, las evaluaciones de CVRS asumen que las personas son capaces de analizar aspectos de su estado de salud en forma aislada, separándolos de otros aspectos de la vida humana (ingresos, situación laboral, relaciones interpersonales, estrategias personales de afrontamiento). Hay numerosas evidencias de que, a medida que la enfermedad progresa, ocurren ajustes internos que preservan la satisfacción que la persona siente con la vida, por lo que podemos encontrar personas con grados importantes de limitación física que consideren que su calidad de vida es buena. La confusión entre estado de salud y calidad de vida ha dado origen a dilemas éticos, técnicos y conceptuales. Algunos críticos del concepto han considerado que el mismo conlleva a la medicalización de la vida cotidiana. El concepto de calidad de vida no puede ser de ningún modo independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada uno. Sin embargo es frecuente que las investigaciones de CVRS dejen de lado estos aspectos antropológicos y culturales, asumiendo un sistema único globalizado de valores. Podría acordarse, por tanto, que es *también* tarea de la medicina optimizar las situaciones en las que es posible conseguir una calidad de vida razonable, incluyendo *la promoción de bienestar* a través de intervenciones psicosociales, cuando sea necesario, dentro de los tratamientos habituales. Es claro que *calidad de vida* es una noción eminentemente humana que se relaciona con el *grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas*. Uno de los aspectos en que hay consenso es que las medidas de CVRS deben reflejar la percepción de las personas legas en la materia,

incluidos los pacientes. Los métodos actuales de evaluación de Calidad de Vida en Relación a la Salud se han desarrollado sobre todo a partir de dos tradiciones de investigación: La investigación de la *felicidad*, proveniente de la tradición psicológica, definida en 1953 (Jones) como un constructo psicológico posible de ser investigado ⁽¹³⁾. La primera investigación en los EE.UU. en 1960 (Gurin y cols.) mostró que la “felicidad y el bienestar” no podían reducirse solamente al grado de humor positivo experimentado. Estudios posteriores evidenciaron la independencia de los afectos positivos y negativos relacionados con el bienestar. La segunda investigación basada en *indicadores sociales*, proveniente de las ciencias sociales, que se centró en los determinantes sociales y económicos del bienestar. En 1930 se realiza la primera evaluación de bienestar material (King) y en los años 50 aparece por primera vez el término *calidad de vida* (Ordway, 1953), siendo utilizado por influyentes políticos de la época. Los estudios posteriores comenzaron a mostrar la escasa o nula relación entre indicadores objetivos de satisfacción con la vida y las apreciaciones subjetivas. A partir de entonces, las líneas de investigación en el campo social divergen, desde las que continúan centrándose en indicadores objetivos a las que se concentran en indicadores subjetivos. Los distintos modelos teóricos sobre necesidades humanas, desarrollados por filósofos, antropólogos, científicos sociales y políticos, incluyen, a pesar de sus diferencias teóricas las siguientes categorías de necesidades: 1. Necesidades fisiológicas (alimentación, agua, aire, cobijo de las fuerzas de la naturaleza, etc.), 2. Necesidad de relación emocional con otras personas, 3. Necesidad de aceptación social, 4. Necesidad de realización y de sentido. Muchos instrumentos están más centrados en las propiedades psicométricas (validez y confiabilidad de la información recogida) que en explicitar el modelo conceptual del que parten. Todo ello genera confusión a la hora de tener una definición consensuada de la CVRS. La Organización Mundial de la Salud al crea en 1991 un grupo multicultural de expertos que avanza en la definición de Calidad de Vida y en algunos consensos básicos que permitan ir dando a este complejo campo alguna unidad. Esta definición y puntos de consenso fueron la base de la creación del instrumento de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL-100), que, a diferencia de otros instrumentos, parte de un marco teórico para su construcción, desarrolla el instrumento en forma simultánea en distintas culturas, utiliza metodologías cualitativas como los grupos focales, para evaluar la pertinencia para los futuros usuarios de los aspectos incluidos en la evaluación. La OMS define calidad de vida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. El Grupo WHOQOL establece además una serie de puntos, en relación a las medidas de calidad de vida relacionada con la salud, aceptadas por diversos grupos de investigadores. Es un

concepto multidimensional y determinado de una forma compleja por la salud física de los individuos, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y sus relaciones con los aspectos más importantes del medio que les rodea. Es necesario establecer que, idealmente, una medida de calidad de vida debería ser válida (ha de medir aquello para lo que está programada), fiable (resultados repetibles), sensible a los cambios (midiendo las variaciones importantes de la enfermedad a lo largo del tiempo) y aceptable tanto para los clínicos como para los pacientes. El propósito de la medición de la calidad de vida es proporcionar una mejor valoración de la salud de los individuos y de las poblaciones, y también de los beneficios y perjuicios que pueden ocasionar las intervenciones terapéuticas. La calidad de vida puede ser empleada de muchas formas en la valoración de la salud: *a)* monitorización de los problemas psicosociales de pacientes individuales; *b)* valoración de los problemas de salud en exámenes de población; *c)* auditorías médicas; *d)* medidas de desenlace en servicios de salud o en evaluación de la investigación; *e)* ensayos clínicos y *f)* análisis de coste-utilidad. Esencialmente incorpora la *percepción del paciente*, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud. La aplicación, a veces indiscriminada de nuevas tecnologías, con capacidad de prolongar la vida a cualquier precio, la complicada decisión de cantidad versus calidad de la vida, y el terrible dilema ético de la distribución de los recursos económicos en salud, ponen sobre el tapete la necesidad de conocer las opiniones de los pacientes. El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida. La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la *calidad de vida y la satisfacción del paciente*. Se debería además analizar el proceso de atención a la salud tanto en lo que hace a la evaluación de la *excelencia técnica* (decisiones terapéuticas, utilización de tecnologías de diagnóstico y tratamiento con fundamento sólido) así como la evaluación de la *excelencia interpersonal*, basada en un manejo *científico, ético y humano de la relación médico-paciente*. El estudio de los factores que determinan la percepción del paciente en los diversos

momentos de la vida y de la enfermedad, es decir el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, permitiría reconocer los mecanismos que inciden negativamente en la CVRS del paciente y encarar intervenciones psicosociales que promuevan el mayor bienestar posible. Las decisiones exclusivas en base a costos, que se vienen dando en muchos países, donde la medicina pasa a ser una mercancía, son éticamente inaceptables y desde los profesionales de la salud debería insistirse en la necesidad de tomar en cuenta los otros elementos planteados. Desde comienzos de la última década del siglo pasado, el estudio de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha logrado captar la atención de muchos investigadores que intentan dar respuesta científica a la necesidad de incluir en las evaluaciones en salud la percepción de los usuarios respecto de su bienestar. Tradicionalmente, en medicina, se consideraban válidas sólo las observaciones del equipo médico (datos "objetivos"). Posteriormente tomó mayor importancia la consideración de los datos provenientes del paciente (datos "subjetivos"). En la actualidad se intenta dejar de lado el debate "objetivo" versus "subjetivo" revalorizándose los datos subjetivos que reflejan sentimientos y percepciones legítimas del paciente que condicionan su bienestar o malestar y su estilo de vida.

3.1.2 Problemas con la medición de Calidad de Vida

Se puede decir que se encuentran tres problemas fundamentales al abordar el desarrollo de los estudios de este tema, el primero es el de su *indistinción conceptual*, determinado en gran parte por su naturaleza compleja. Como resulta con muchos otros constructos, ha resultado más fácil medirla que definirla; suele confundirse con otras acepciones como bienestar, nivel de vida, satisfacción y felicidad (Grau, 1997). Campbell y cols (1976) han señalado que la CV es una entidad vaga y etérea, algo de lo que todo el mundo habla, pero que nadie sabe exactamente de qué se trata. A tal punto ha llegado su indistinción⁽¹⁴⁾. En realidad, el concepto de CV es extenso o ambiguo. Si a un fenómeno tan complejo como es la vida humana se le despoja de su dimensión temporal (la cantidad), todos los atributos restantes corresponden a la calidad. La cantidad de vida se expresa en esperanza de vida en años, tasas de mortalidad, etc., pero la calidad requiere otro tipo de indicadores (Ware, 1987). No por gusto se afirma que definirla adquiere connotación filosófica (Slevin y otros, 1988). Asociado a lo anterior, se erigen los problemas relacionados con la naturaleza de la CV: de sus componentes subjetivos y objetivos. Al primero de ellos corresponden definiciones globales basadas en el bienestar y sus dos marcadores básicos: la satisfacción y la felicidad. El componente objetivo se refiere a las condiciones materiales de vida, al nivel de vida

e incluye factores que determinan o influyen sobre la percepción que tiene el sujeto (presencia o no de síntomas, funcionamiento físico) y que suelen aparecer en las definiciones multidimensionales usadas para el desarrollo de instrumentos de medición (Grau, 1997) ⁽¹⁴⁾. Es así como aparece el segundo problema el de tipo *metodológico* de su evaluación ya que en los últimos años parece muchas más útil el estudio de su componente subjetivo de su naturaleza psicológica evaluada por el propio individuo. Como se ha planteado las condiciones “objetivas” se refractan a través de las aspiraciones, de las expectativas, de referencias vividas y conocidas, de las necesidades y valores de las personas, de sus actitudes y emociones, y es a través de este proceso que se convierte en bienestar subjetivo. Si la CV es una valoración subjetiva, no puede prescindirse entonces de la valoración del sujeto; cada uno debe ser considerado la persona más capaz de sopesar satisfacciones e insatisfacciones con su vida. Slevin y cols (1988) han concluido que el juicio exclusivo de los agentes de salud no es suficiente, debe contarse con la evaluación de los pacientes. Si se considera que la CV debe conceptualizarse como una propiedad de las personas que experimentan las situaciones y condiciones de sus ambientes de vida, y por tanto, depende de las interpretaciones y valoraciones de los aspectos objetivos de su entorno, al incorporar la dimensión subjetiva hay que subrayar el papel que tiene la satisfacción y su medición a través de juicios cognitivos y reacciones afectivas (Diener, 1984) ⁽¹⁴⁾. Un tercer grupo de problemas al que se enfrentan los investigadores de la CV es el de las dificultades inherentes a su *evaluación*. Su naturaleza bipolar objetiva-subjetiva y su multi-dimensionalidad, compleja e indeterminada, otorgan a su evaluación diversos matices en función de la alternativa a ejecutar. A estos problemas se añade el que los instrumentos no siempre cumplen requisitos mínimos de construcción y generalización de resultados. Un problema instrumental frecuente es el de la validez y la fiabilidad de los métodos de evaluación. Para poder medir fiabilidad hay que suponer la estabilidad de la variable medida. Sin embargo, este supuesto no resulta válido en muchas mediciones de CV; en particular, cuando se intenta evaluar el estado de salud o su impacto en el bienestar subjetivo a través de variables inestables. Por otra parte, no siempre es posible establecer la consistencia interna a través del establecimiento de grupos de variables que tienden a co-variar conjuntamente. La propia validez depende en mucho de la definición operacional de la variable medida, por lo que muchos autores reportan dificultades al establecer elementos criteriosales o al intentar validaciones de constructo (Grau, 1997) ⁽¹⁴⁾.

3.1.3 Proyecciones de la Calidad de Vida en salud:

Es importante mencionar que la evaluación de la calidad de vida en el proceso salud-enfermedad presenta más allá de los aspectos de la medición también analiza los resultados encontrados en diferentes estudios de CV en grupos de enfermos crónicos. Encontrar explicaciones a muchos hallazgos contradictorios, como el hecho de que a veces pacientes graves evalúan muchos aspectos de su CV de forma más "positiva" que otros con trastornos más benignos, sigue siendo un reto en pie para la investigación. Una de las áreas de mayor desarrollo de los estudios de CV sea la Oncología, con amplia variedad de aplicaciones: 1) Han permitido clarificar los aspectos técnico-médicos de la atención y los aspectos de orden psicosocial relacionados con el cuidado a estos pacientes, 2) La CV se ha convertido en una variable de salida (outcome) a medir en ensayos clínicos con nuevos preparados antitumorales o tratamientos, en estudios epidemiológicos, que incluyen políticas de tamizaje en los programas de control de la enfermedad, en los procesos de tratamiento psicológico a estos pacientes, 3) Facilitan la toma de decisiones acerca de la efectividad de la terapia, 4) Permiten la valoración de costo/beneficio y de otros análisis económicos, tanto por los pacientes, como por los proveedores de los tratamientos, 5) Han clarificado el proceso de apoyo o soporte que requiere este tipo de paciente, en cualquier estadio de la enfermedad, 6) Se ha podido incorporar como medida en los estudios de sobrevivencia. Naturalmente, el desarrollo impetuoso de los estudios de CV en cáncer no adolece de los problemas conceptuales, metodológicos e instrumentales referidos anteriormente. Dadas las limitaciones de espacio y la naturaleza panorámica de esta revisión, sería imposible examinar los problemas relacionados con los estudios en cada tipo de enfermos crónicos, lo que constituye toda una demanda a la investigación en relación a los actuales servicios de salud. El cáncer constituye apenas un modelo de enfermedad que puede mostrar cómo estos estudios deben ser abordados en toda su complejidad, aunando diferentes perspectivas ⁽¹⁴⁾. Cuatro proyecciones de los estudios en CV se han desarrollado rápidamente en los últimos años: a) el de la CV en la atención paliativa; b) el estudio de la CV en los profesionales de salud, muy vinculado al fenómeno conocido como "quemamiento" o "burnout"; c) el llamado "enfoque de utilidad"; y d) la perspectiva bioética en relación con la CV. El primer grupo de estudios se ha desarrollado con la creciente noción de que el tiempo de supervivencia no dice nada en cuanto a la CV de pacientes cuya enfermedad no puede ser curada. En los intentos heroicos por prolongar la vida o reducir un tumor, descuidando los padecimientos y la propia CV (encarnizamiento terapéutico), se pueden traspasar los límites éticos, sobre todo si se considera la naturaleza agresiva de muchos tratamientos. Por estas razones,

cuando la paliación es el objetivo principal de un tratamiento, se recomienda evaluar el aspecto subjetivo del paciente. Para muchos autores, el significado del término "paliar" es, precisamente, preservar la CV. No es casual que con el desarrollo de los cuidados paliativos en las dos últimas décadas haya crecido proporcionalmente la investigación de la CV en relación con medidas paliativas a pacientes con cáncer, SIDA, y otros enfermos en estadio terminal. No pocos problemas plantea la medición en pacientes con enfermedades avanzadas. Se presentan serias dificultades: la frecuencia y temporalidad de las evaluaciones, el hecho de que la mayoría de los instrumentos de uso corriente han sido creados para ensayos clínicos en cáncer, la no pertinencia de largos cuestionarios cuando los pacientes son incapaces de hablar o de asir un bolígrafo, etc. Corrientemente se asume que los pacientes terminales completan de mala gana cuestionarios de CV a causa del agotamiento, la debilidad, la confusión o de otras inhabilidades físicas o mentales, dadas por su enfermedad o por el consumo de drogas con efectos adversos sobre la función cognitiva, aunque esto no ha sido establecido definitivamente. Hay además aspectos éticos: el muestreo al azar, el consentimiento informado, la propia resistencia del equipo de cuidados al considerar algunos instrumentos autoclasificatorios como muy intrusivos. Por estas razones se han planteado altos requerimientos de construcción de este tipo de instrumentos. Hay que decir que la CV debe convertirse en un resultado de salida de los programas para el control de varias enfermedades, y no sólo para pacientes terminales. En los últimos años se han desarrollado medidas para evaluarla, tanto en pacientes que pueden recuperarse o alargar notablemente su vida. El segundo grupo de estudios se corresponde con el estudio del estrés laboral-asistencial y sus consecuencias (quemamiento o burnout), que afecta no sólo la calidad de los servicios de salud, sino la propia CV del personal de salud, deviniendo importante factor de riesgo de enfermar ⁽¹⁵⁾. También han sido estudiados los efectos de la calidad de los cuidados que prestan los cuidadores familiares no profesionales, cuando no hay una adecuada alianza y preparación entre todos los intervinientes en la salud y la CV de los enfermos crónicos. Por su relevancia funcional para las instituciones y la preservación de la CV de los profesionales de la salud, esta dirección de investigaciones ha cobrado significativo auge en los últimos años. Un tercer grupo de estudios está relacionado con el llamado "enfoque de utilidad". Se basa en la posibilidad de construir escalas cuantitativas para medir la CV con respecto a la salud y a la cantidad de vida. Este modelo se ha ido convirtiendo en uno de los principales medidores de los resultados o productos de la atención a la salud en relación a los análisis de costo-efectividad y costo-utilidad, sobre la base del análisis decisional ante situaciones de incertidumbre. De esta forma, se han establecido estados de salud en escalas útiles para decisiones clínicas, intentos de

comparar grupos de pacientes, encuestas de salud a poblaciones para comparar grupos con otros a lo largo del tiempo, evaluaciones económicas de programas sanitarios y tratamientos alternativos, etc. Un cuarto enfoque es que relaciona la CV con principios y retos actuales de la moderna Bioética, particularmente en el campo de las enfermedades crónicas no transmisibles y la salud reproductiva. En efecto, la CV se ha valorado para la estimación y precisión del valor de la eutanasia, los criterios de calidad de muerte y de encarnizamiento terapéutico, los problemas del aborto, la planificación familiar y el consejo genético, las dificultades vinculadas al infanticidio y la explotación laboral y sexual de niños, para la valoración en el trasplante de órganos y los problemas con donantes, para estimar la justeza y equidad de los servicios de salud, y en otros temas relacionados con la salud como la contaminación del ambiente y destrucción del ecosistema, la violencia y el desenfreno sexual en los medios masivos de información, etc. Las propias enfermedades crónicas que van dominando los cuadros de morbimortalidad de muchos países producto de la llamada "transición epidemiológica" constituyen un recordatorio de la debilidad universal y la incertidumbre de la condición humana y claman por una concepción de apoyo, justicia social y autonomía que vinculan a la CV con aspectos de orden ético. Lograr el acceso equitativo al cuidado de la salud y poner límites razonables a la búsqueda quijotesca e insaciable de una "salud perfecta" son desafíos actuales. Enfrentar los retos éticos que plantean las enfermedades crónicas en el mundo de hoy apunta a trascender el horizonte clínico e ir hacia la búsqueda de la causalidad/riesgo en el proceso salud-enfermedad fijando sus metas en la CV, dentro de una concepción ética que contemple la autonomía y los más avanzados preceptos de justicia y de progreso social, en la que cada individuo encuentre lo más significativo para su vida, el verdadero sentido de la experiencia vivida, como el más importante de los valores humanos.

3.1.4 Tipos de medidas de calidad de vida

Los cuestionarios son el método convencional de medir de forma operativa la CVRS. Son parte de la base de que el mejor informador es el propio sujeto, por lo que estos instrumentos facilitan información sobre salud autopercebida. Esta subjetividad ha sido tenida por muchos –cada vez menos– como uno de sus puntos débiles («datos blandos»), lo que no deja de ser un reflejo de cierto desconocimiento de los problemas de medición que plantean muchos de los considerados «datos duros». Por otra parte, ¿de qué otra forma se podría evaluar la CVRS? ¿Quién mejor que el propio enfermo para explicar cómo su enfermedad afecta a su calidad de vida? Otras opciones basadas en la observación o el juicio de terceras personas no son menos complejas ni están exentas de problemas.

Además, se ha demostrado que los valores y preferencias que los pacientes y los médicos priorizan en esta materia pueden diferir bastante. Los cuestionarios son instrumentos de medición, compuestos por preguntas agrupadas (ítems) en una o más escalas que aportan información sobre los componentes de la salud. Como ya se ha dicho, existe cierta arbitrariedad en la elección del término, escala, dominio, categoría, componente, bajo el cual se agrupan los ítems que evalúan un constructo específico (p. ej., desplazamiento, cuidado personal, rol social o estrés psicológico). Es indudable que la presencia de dolor, discapacidad, ansiedad o limitación en la interrelación social son consecuencias importantes de la enfermedad que reducen la calidad de vida y modifican el pronóstico. Otra cuestión es cómo medir estos constructos de una forma válida y fiable. Los autores tratan de capturar dicha información de la forma más sencilla posible mediante la utilización de ítems y escalas que evalúan cuestiones relacionadas con actividades frecuentes de la vida diaria y que han demostrado su relevancia con respecto al concepto que se intenta medir. Por tanto, tras una apariencia relativamente sencilla, a menudo se esconde una compleja y prolongada elaboración destinada a obtener el mejor instrumento de medida que permita conseguir el objetivo propuesto. Los cuestionarios de CVRS evalúan aspectos de la salud relevantes para el enfermo, el clínico, el investigador o el gestor de los servicios sanitarios, que no se pueden medir de otra forma y que van más allá del ámbito biológico, fisiológico o clínico, evaluado con otras técnicas. Las características métricas de un cuestionario vienen dadas por su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. Si bien su eficacia y cualidades métricas se han puesto de manifiesto en numerosas investigaciones, su uso no está exento de críticas. En la actualidad se han convertido en herramientas imprescindibles para la evaluación de la salud en grupos de población, la medición del impacto de las enfermedades crónicas o la evaluación de nuevos tratamientos. Conviene no confundir los cuestionarios de CVRS, verdaderos instrumentos de medición con características psicométricas bien conocidas, con los cuestionarios utilizados en las encuestas u otros tipos de estudios epidemiológicos o clínicos, de validez menos contrastada y que obedecen a objetivos de otra índole como, por ejemplo, la recogida sistemática de datos. Los cuestionarios de CVRS, en función de sus objetivos, se suelen clasificar en dos grandes grupos: cuestionarios genéricos de salud y cuestionarios específicos para enfermedades o situaciones concretas ⁽¹¹⁾. Existen tres tipos básicos de medidas de calidad de vida:

3.1.4.1 Medidas Globales:

Han sido diseñadas para medir la calidad de vida de forma global o de conjunto. En ocasiones es una sola pregunta que interroga sobre la calidad de vida, o bien un instrumento que valora la satisfacción del paciente en varios dominios.

3.1.4.2 Medidas Genéricas:

Como las anteriores, están diseñadas para la medición global de la calidad de vida y principalmente para propósitos descriptivos. Su ventaja es que pueden ser utilizadas en diversas enfermedades y poblaciones y, por tanto, permiten comparaciones. Sin embargo, pueden tener una insuficiente sensibilidad para detectar cambios moderados en las enfermedades. Las medidas genéricas pueden ser, a su vez:

3.1.4.2.1 Perfiles de salud:

Miden el impacto de una enfermedad en un determinado número de áreas de la vida de los pacientes, siendo cada área puntuada separadamente de las demás.

3.1.4.2.2 Medidas de preferencia (*UTILITY*):

Proporcionan un único índice o valor unitario de la calidad de vida y se emplean fundamentalmente en los estudios de coste-utilidad.

3.1.4.3 Medidas Específicas:

A diferencia de las anteriores, se centran en grupos o en problemas particulares, con lo que mejoran la sensibilidad a los cambios, aunque no permiten comparaciones. Se pueden subdividir en:

3.1.4.3.1 Específicas de enfermedad:

Se centran en el estudio de grupos concretos de pacientes (p. ej., ancianos, artritis reumatoide, etc.) y se han diseñado principalmente para monitorizar la respuesta al tratamiento de una situación particular.

3.1.4.3.2 Específicas de dimensión:

Se centran en problemas concretos, como dolor, fatiga, estado psíquico, etc., y son útiles para valorar la respuesta de grupos de pacientes a determinadas intervenciones.

3.1.5 Medidas de calidad de vida empleadas en la artritis reumatoide

La AR es una enfermedad inflamatoria crónica de las articulaciones, de etiología desconocida, y en la que las manifestaciones más habituales consisten en dolor y limitación de la función física. No obstante, también afecta a la esfera psíquica de las personas que la padecen y, muy especialmente, su vida social, incluyendo el área laboral ⁽¹³⁾. Desde el punto de vista psicológico, la AR se presenta como un proceso continuo de estrés, adaptación y superación, en el que participan varios factores simultáneos. Esta enfermedad crónica genera sentimientos de inseguridad hacia el futuro, pérdida de confianza en sí mismo y un debilitamiento progresivo de la autopercepción del Yo, impulsándolo a bajos niveles de autoestima con el consiguiente deterioro de la calidad de vida ⁽¹⁶⁾.

3.1.5.1 Medidas globales:

La Flanagan Quality of Life Scale es un cuestionario que interroga a los pacientes sobre la satisfacción en cuestiones generales de la vida (salud, relaciones interpersonales, actividades recreativas, independencia, etc.) Con 16 preguntas y una escala Likert de 7 puntos. Tiene, por tanto, el interés de valorar no sólo la salud sino la calidad de vida en un sentido más amplio. Empleando esta escala, se ha comprobado que el mejor predictor de la calidad de vida en la AR es el estado psicológico, seguido por la función social y la física.

3.1.5.2 Medidas genéricas

3.1.5.2.1 Perfiles de salud: El cuestionario SIP (Sickness Impact Profile) completo contiene 312 ítems, aunque existe una forma reducida de 136, en el que los pacientes afirman o niegan determinadas conductas que se les presentan y que están relacionadas con aspectos de su salud. La puntuación final está entre 0 y 100, siendo la puntuación más alta la que indica mayor disfunción. En la AR, el cuestionario SIP ha demostrado que tiene buena correlación con las medidas más convencionales de la enfermedad, y que es capaz de detectar déficit en la salud de los pacientes. Las puntuaciones de calidad de vida con el cuestionario SIP en los pacientes con AR son similares a las de otros grupos de pacientes con enfermedades crónicas, como la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, o los hemodializados. El cuestionario NHP (Nottingham Health Profile) contiene 38 ítems agrupados en 6 dimensiones: movilidad física, dolor, sueño, reacciones emocionales, aislamiento social y energía. Para responder hay que contestar «sí» o «no» a determinadas afirmaciones que se efectúan. Cada escala se puntúa entre 0 (sin problemas ni limitaciones) a 100 (todos los problemas presentes). El empleo del NHP en la AR ha señalado que las puntuaciones tienen una elevada correlación

con la actividad de la enfermedad y que existe un área especialmente deficitaria en la escala de energía, que valora la fatiga y la sensación de cansancio de los pacientes. El cuestionario SF-36 (Short-Form 36) es el más empleado de todas las medidas genéricas y contiene 36 ítems que se representan en 8 escalas: función física, función social, limitaciones físicas del rol, limitaciones emocionales del rol, salud mental, vitalidad, percepción general de salud y dolor. Es un cuestionario con un alto grado de aceptabilidad y de calidad de los datos, y se puede completar en 5-10 min. El cuestionario SF-36 tiene escalas que representan dimensiones de salud relevantes para los pacientes con AR, ya que dichas escalas presentan firmes relaciones con otras medidas de daño o discapacidad en esta enfermedad ⁽¹³⁾. Una variante corta de este cuestionario con sólo 12 ítems (SF- 12) no parece tener ninguna ventaja sobre el uso del SF-36, salvo en el caso de estudios con poblaciones grandes. Otro cuestionario genérico es el Perfil de Calidad de Vida en Enfermedades Crónicas (PECVEC) que consta de un módulo central invariable de 40 ítems de tipo genérico y un módulo variable que abarca aspectos específicos de la enfermedad.

3.1.5.2 Medidas de preferencia:

Las medidas de utilidad o preferencia definen el nivel de satisfacción o deseabilidad que las personas relacionan con un determinado desenlace. Consisten en presentar a los pacientes una descripción de estados de salud o escenarios que pueden resultar de diferentes estrategias terapéuticas y extraer, directa o indirectamente de sus respuestas, sus preferencias en un valor simple situado entre 0 (habitualmente la muerte) y 1 (estado de salud perfecta). Los métodos más habituales de este tipo de medidas son el termómetro visual (*rating scale*), el juego estándar (*standard gamble*) y el compromiso temporal (*time trade-off*). Las utilidades o preferencias han sido muy empleadas en los análisis de coste-utilidad para determinar el valor económico de determinadas intervenciones. Así, en un estudio realizado en 57 pacientes con AR, se comprobó que el misoprostol, empleado como profilaxis digestiva frente al tratamiento con antiinflamatorios, no proporciona beneficios en la calidad de vida de los pacientes, sino que incluso en algunos enfermos la disminuye. Lambert et al, constataron que el tratamiento ambulatorio y el realizado en un ingreso, en los pacientes con AR tienen un desenlace clínico similar con una pequeña diferencia en el coste global a favor del ambulatorio. Verhoeven et al, comprobaron que el tratamiento combinado con prednisolona, metotrexato y sulfasalazina en la AR precoz era coste-eficaz debido a su mayor eficacia frente a los mismos o menores costes del tratamiento con sulfasalazina sola. El Quality of Well-Being Questionnaire, es una medida de utilidad que interroga sobre las

actividades del paciente en los 6 últimos días en tres áreas: movilidad, actividad física y actividad social. La puntuación final está entre 0 y 1, lo que permite obtener un índice para los estudios de coste-utilidad, pero también ha sido empleado para detectar cambios en el estado de la AR tras intervenciones quirúrgicas. El EuroQol es un instrumento genérico de calidad de vida que al incorporar una medida de preferencia del sujeto también puede ser empleado como medida de utilidad. El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad. La combinación de los valores de todas las dimensiones genera 243 estados de salud posibles que pueden utilizarse como perfiles. La segunda parte es una Escala Visual Autopercebida vertical de 20 mm, milimetrada desde 0 (peor estado de salud posible) a 100 (mejor estado de salud imaginable). Sokoll y Helliwell, empleando este instrumento en la AR y la artritis psoriásica, observaron que los pacientes con AR tienen peores puntuaciones en las actividades manuales, pero que la calidad de vida era similar a la de los pacientes con artritis psoriásica con afección cutánea grave, debido al déficit en autoestima y trastornos psicológicos.

3.1.5.3 Cuestionarios específicos

3.1.5.3.1 Cuestionarios específicos de enfermedad: El AIMS (Arthritis Impact Measurement Scales). Es un instrumento que valora las dimensiones física, psíquica y social, en nueve dominios: movilidad, actividad física, actividades de la vida diaria, destreza, actividades del hogar, dolor, actividad social, depresión y ansiedad. Cada escala contiene de 4 a 7 ítems, y entre 2 y 6 posibles respuestas. La puntuación final se sitúa entre 0 y 10. El cuestionario original tarda unos 15-20 min en completarse. Una revisión denominada AIMS, con el objeto de mejorar su validez y sensibilidad, presenta el problema del tiempo necesario para completarlo, lo que dificulta su uso en la rutina diaria y en la investigación clínica. Por ello, se ha creado una versión acortada del AIMS2 denominada AIMS-SF. El cuestionario Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) se ha desarrollado para valorar de una forma global el impacto de la enfermedad, basándose en el modelo de calidad de vida de Hunt y McKenna según el cual "calidad de vida es la capacidad del individuo para satisfacer sus necesidades". El cuestionario RAQoL, desarrollado simultáneamente en Holanda y el Reino Unido, consta de 30 ítems y tarda unos 5-6 min en ser completado. Como era esperable, con su empleo se detectan problemas con la capacidad de movimiento, destreza manual y con los sentimientos personales de depresión o ansiedad. Junto con ello, los pacientes también refieren sentimientos de frustración o vergüenza al no poder realizar actividades que no suponen problema en las personas sanas. También se constatan dificultades con la

concentración en la lectura o en la conversación, sentimientos de aislamiento social, miedo al contacto físico –incluso simple como estrechar las manos de otras personas y preocupación por el futuro de la enfermedad y los efectos secundarios de las medicaciones. El cuestionario Rapid Assessment of Disease Activity in Rheumatology (RADAR) está diseñado para la medida de signos y síntomas de la enfermedad por los propios pacientes, reduciendo de esta forma los costes que resultan de las medidas de forma tradicional. La concordancia de los datos obtenidos en el cuestionario RADAR con los obtenidos por el clínico es buena, lo que indica que los pacientes son capaces de valorar la actividad de su enfermedad. Otro índice desarrollado para medir la actividad de la AR por los propios pacientes es el RADAI (Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index) que valora la actividad actual y en los últimos 6 meses junto con el dolor, la rigidez matutina y un recuento de articulaciones dolorosas. Ha demostrado su validez y sensibilidad al cambio y su buena correlación con el DAS (Disease Activity core). El instrumento Quality of Life in Rheumatoid Arthritis (QOL-RA Scale) es otro cuestionario específicamente diseñado para la AR, que ha sido recientemente publicado en inglés y adaptado de forma simultánea al castellano. Se trata de un cuestionario de 8 ítems en el que cada uno de ellos contiene una definición del elemento considerado, seguido por una escala horizontal numerada con 10 puntos entre 1 (muy mal) y 10 (excelente). Los elementos sobre los que se interroga son: capacidad física, dolor, interacción con la familia y los amigos, ayuda de la familia y los amigos, depresión, ansiedad, artritis y salud. El cuestionario es sencillo y demuestra su validez, pero precisa futuras investigaciones.

3.1.5.3.2 Cuestionarios específicos de dimensión

3.1.5.3.2.1 Función Física:

Dolor: El dolor es el síntoma más importante en las enfermedades reumáticas y la causa fundamental por la que los pacientes buscan atención médica. El dolor es una experiencia subjetiva e individual, y no es fácil comprender globalmente lo que dicho síntoma significa en cada persona particular. El más conocido de los cuestionarios dedicados a la medida del dolor es el McGill Pain Questionnaire que se basa en que la percepción del dolor es multidimensional: sensorial, afectiva y cognitiva. Contiene una lista de 20 grupos de adjetivos del dolor en la que el sujeto debe seleccionar aquellos que correspondan a la cualidad de su dolor. Un estudio en la AR demostró que casi un tercio de los pacientes elegían voluntariamente descriptores no incluidos en el cuestionario original, lo que indica que este instrumento puede estar omitiendo experiencias dolorosas de los pacientes, propias o características de las enfermedades reumáticas. Por otro lado, la medición del dolor es habitualmente realizada mediante diversas escalas de puntuación verbales

(descripciones del dolor), numéricas (series numéricas del 0 al 100) o analógicas visuales, cuya fiabilidad y validez ha sido demostrada. En estas escalas se pide a los entrevistados que hagan una marca a lo largo de la escala para indicar el nivel de su dolor actual. La mayor limitación de estas determinaciones es que inciden sólo sobre la intensidad del dolor y no evalúan la dimensión afectiva del mismo. La comparación entre diversas formas de medir este síntoma ha demostrado que estas escalas tienen mejor sensibilidad al cambio que otras medidas más complejas y deben ser las utilizables en los estudios de intervención farmacológicos. Recientemente, se ha desarrollado un cuestionario específico denominado RAPS (Rheumatoid Arthritis Pain Scale). Este cuestionario, aún en período de revisión, intenta medir específicamente el dolor en la AR con cuatro sub-escalas: fisiológica, sensorio-discriminativa, afectiva y cognitiva. **Discapacidad:** La valoración de la discapacidad es un desenlace muy importante en la valoración de la AR; sin embargo, en la clínica diaria, no existe una metodología de medición, mediante la observación o la exploración, que sea sencilla y confiable. El término discapacidad no es excesivamente preciso; en 1980 la OMS propuso tres términos que han sido ampliamente aceptados: daño (*impairment*) o limitación estructural, discapacidad (*disability*) o dificultad para realizar una tarea, y minusvalía (*handicap*) o dificultad para cumplir con el rol social. No obstante, en 1999 la OMS ha modificado esta definición, sustituyendo los términos anteriores por 3 dimensiones en relación con la salud: *a)* funciones corporales y estructurales; *b)* actividades individuales, y *c)* participación en la sociedad. El S-HAQ (Stanford Health Assessment Questionnaire) es un cuestionario que, en su forma completa, valora mortalidad, discapacidad, síntomas, efectos secundarios de los tratamientos e impacto económico, pero habitualmente se emplea, de forma exclusiva, la escala de discapacidad. Consta de 20 ítems agrupados en 8 categorías: vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, alcanzar objetos, presión y otras actividades. Las puntuaciones se sitúan entre 0 (sin dificultad) y 3 (incapaz de hacerlo). Los sujetos han de responder también si usan algún dispositivo de ayuda en alguna actividad y con ello se corrigen las puntuaciones. La puntuación final está entre 0 (sin limitación) y 3 (discapacidad muy grave). Es actualmente el cuestionario más empleado en esta enfermedad y se dispone de una versión en castellano. Existen al menos 3 variantes del HAQ profusamente utilizadas en la clínica: HAQm, CLINHAQ y MDHAQ. El Modified HAQ (HAQm) reduce los ítems de discapacidad a 8, pero contiene cuestiones de transición utilizadas para valorar y mejorar la evaluación de cambios en el seguimiento. El Clinical HAQ (CLINHAQ), además de la escala de discapacidad, contiene cinco escalas analógicas visuales (dolor, gravedad de la enfermedad, trastorno del sueño, síntomas gastrointestinales y fatiga), un diagrama del dolor y las sub-escalas de ansiedad y depresión del AIMS. Finalmente,

el Multidimensional HAQ (MDHAQ) incluye los 8 ítems de las actividades de la vida diaria del HAQm más otros 6 ítems sobre otras actividades funcionales, junto con 4 ítems sobre estrés psicológico, escalas analógicas visuales para valorar el dolor, la fatiga y el estado global de la salud, y el Rheumatology Attitudes Index que valora las percepciones del paciente sobre el control global de la enfermedad y de sus síntomas. Las puntuaciones HAQ en la AR se incrementan con la edad y son peores en la mujer. También la discapacidad, medida con el HAQ, se incrementa en las personas con bajo nivel socioeconómico lo que puede ser debido a la presencia de comorbilidad, dietas insuficientes o hábitos tóxicos. El cuestionario HAQ tiene una buena correlación con el dolor, la fatiga y la actividad de la enfermedad, la incapacidad laboral e incluso la mortalidad, como se comprobó en un estudio con 823 pacientes de AR seguidos durante 18 años. La medida de la capacidad funcional mediante el HAQ ha sido también una ayuda muy importante a la hora de establecer la eficacia del uso de los fármacos de segunda línea en la artritis reumatoide. El modelo biomédico predominante interpreta que la discapacidad en la AR se incrementa con la duración de la enfermedad y el aumento del daño estructural. Sin embargo, los estudios recientes demuestran que la duración de la enfermedad tiene una relación muy débil con la discapacidad medida con el HAQ y que, por el contrario, la relación mejora cuando se tienen en cuenta la actividad de la enfermedad, el dolor y los factores psicológicos. El curso de la discapacidad medido con el HAQ en 35.525 observaciones de 1.843 pacientes, y en otras 2.189 visitas de 50 pacientes seguidos durante 17 años, demostró que raramente sigue un ritmo lineal, es decir, empeorando con el tiempo. En ocasiones tiene una evolución no lineal, mejorando al principio para después empeorar, otras veces es caótico y en otras ocasiones no parece determinado por el tiempo. El modelo biopsicosocial es, pues, el que más adecuadamente explica la discapacidad de la AR. La mayor parte de los pacientes con AR tienen afección más o menos grave de las articulaciones de las manos, y ello es una causa importante de discapacidad y dependencia. En el Hospital Cochin (París) se ha desarrollado una escala (Cochin Scale) de 18 ítems, específica para valorar la discapacidad y la minusvalía causada por la mano reumatoide, que se ha empleado para valorar la eficacia de las intervenciones quirúrgicas sobre la función de la mano reumatoide.

3.1.5.3.2.2 Función Psíquica:

El principal problema de la medición de la función psíquica en la AR es que las escalas psicológicas, con frecuencia, incluyen ítems que pueden reflejar más bien las dificultades físicas de la propia enfermedad, como por ejemplo la fatiga o los trastornos del sueño. Para el estudio de la depresión, las medidas más empleadas en la AR han sido la Zung Depresión Scale, el Beck Depression Inventory, la Hamilton Rating Scale for Depression y el General Health Questionnaire. En la AR la prevalencia de depresión oscila entre el 8 y el 22%, similar a la hallada en otras enfermedades crónicas, si bien superior a la de la población general. La correlación de los niveles de depresión con otros parámetros de la enfermedad no es sencilla; con frecuencia una enfermedad más grave o un mayor grado de dolor no significan necesariamente un mayor grado de depresión. Por otra parte, es necesario considerar las consecuencias de los factores psicológicos. Si el nivel de depresión es elevado, se puede influir negativamente en las autopercepciones de la función física, la función social y la calidad de vida en su conjunto, comparativamente con los pacientes no deprimidos. El afrontamiento (*coping*) es una estrategia psicológica que puede ser utilizada por los individuos con AR para limitar los efectos de ésta. Los pacientes activos frente a su enfermedad y que buscan adaptarse a la nueva situación, refieren tener menos síntomas, estar menos incapacitados y tener menor grado de depresión. Para la valoración del afrontamiento en la AR existe una escala específica denominada The London Coping with RA Questionnaire. Las creencias y conocimientos de los pacientes sobre su salud (Health Locus of Control) también pueden alterar el curso de la enfermedad. Las personas con AR y niveles elevados en la escala de control interno (creencia de que el individuo puede influenciar el futuro de la enfermedad) tienen grados más elevados de bienestar psicológico. Las creencias en las adversas consecuencias de la enfermedad están asociadas con mayor número de visitas a los servicios de salud, mayor grado de fatiga y de ansiedad, y la menor capacidad de afrontamiento se relaciona con mayor discapacidad funcional. El estrés en la AR se suele valorar con el Arthritis Helplessness Index, cuestionario que describe tres tipos de déficit que pueden ocurrir en pacientes que no están manejando bien situaciones estresantes: motivacionales (reducción de esfuerzos para implicarse en actividades de la vida diaria), cognitivos (reducción de esfuerzo para desarrollar nuevas estrategias de adaptación), y emocionales (aumento de la ansiedad y depresión con reducción de la autoestima). Una modificación de este instrumento, denominada Rheumatology Attitudes Index, también ha sido empleada en la AR. Un instrumento para medir la autoeficacia a la hora de enfrentarse con la enfermedad (creencia de que uno es capaz de realizar tareas o conductas específicas que mejoraran su salud) es el Arthritis Self- Efficay Scale que plantea 20 ítems sobre la capacidad para mejorar el

dolor, la función articular y otros síntomas. Las respuestas se dan en escalas numeradas.

3.1.5.3.2.3 Función Social:

La importancia de la función social en la calidad de vida es reflejar la satisfacción de los individuos con su vida familiar, amigos o colegas. Se suele dividir en tres dominios: la participación social (red social y apoyo social), las actividades de *rol*, y la posición económica. La red social son los contactos creados por el individuo con la familia, los amigos o los conocidos. Cuando un individuo moviliza su red social con el fin de obtener ayuda para afrontar factores estresantes, la subsecuente transacción es denominada "apoyo social". Las actividades de *rol* son, fundamentalmente, las de trabajo y ocio y la posición económica del individuo. Los estudios sugieren que la calidad de la vida familiar no está afectada gravemente en los pacientes con AR; sin embargo, los contactos con amigos o vecinos parecen claramente reducidos en comparación con los controles sanos. La ausencia de estos contactos sociales parece un importante determinante del bienestar psicológico futuro de los pacientes con AR, ya que favorecen mayores grados de depresión y de progresión de la incapacidad. Fitzpatrick et al, empleando un instrumento ampliamente utilizado para conocer la extensión y la calidad de las relaciones sociales (Interview Schedule for Social Interaction o ISSI), han comprobado que, en conjunto, los pacientes con AR, incluso los más discapacitados, presentan una disponibilidad y una satisfacción con sus relaciones personales íntimas similar a las de muestras comparables de personas sanas de la misma edad. Empleando una subescala de la ISSI, denominada AVSI (Availability of Social Interaccion) se constata que el aislamiento social y la situación económica del paciente con AR tienen una contribución independiente a la aparición de la depresión, una vez que otros factores, como los demográficos, la incapacidad física y la duración de la enfermedad, han sido controlados mediante análisis multivariante. La valoración de la función social mediante la Quality of Social Support Scale (QSSS) ha demostrado que el factor social más importante en la aparición de incapacidad laboral es la falta de autonomía en el trabajo; un horario rígido es en muchos casos incompatible con el desarrollo normal de su profesión en los pacientes con AR. A continuación, el factor más importante es la gravedad de la enfermedad, valorada con la escala funcional HAQ. En tercer lugar, el apoyo social es el factor más decisivo, especialmente el familiar, ya que la existencia de responsabilidades familiares disminuye el riesgo de incapacidad laboral. Otra escala de valoración social, la Arizona Social Support Satisfaction Scale (ASSSS), ha comprobado que los pacientes con AR con mayor grado de satisfacción con los apoyos sociales que reciben, presentan una mejor adaptación psíquica a la enfermedad.

3.1.5.4. Medidas individualizadas de calidad de vida

Los instrumentos tradicionales de calidad de vida consideran que individuos diferentes contemplan las mismas condiciones de vida de una forma idéntica. Sin embargo, es evidente que esta situación no es así habitualmente y que los individuos difieren en cuanto a valorar los distintos componentes de la calidad de vida. Por ello, se han desarrollado nuevos instrumentos, denominados medidas individualizadas, que permiten tener en cuenta el carácter subjetivo e individual de la calidad de vida y que interrogan a los pacientes sobre los aspectos en los que ellos preferirían mejorar. Estas medidas personalizadas o individualizadas han demostrado tener excelentes propiedades psicométricas. Entre estos nuevos instrumentos, el más conocido es el denominado SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life), cuya dificultad, a pesar de existir una versión simplificada, es la necesidad de un encuestador entrenado. No ha sido empleado en la AR hasta el momento. En reumatología, la medida de este tipo más empleada ha sido el MACTAR (McMaster Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire), que después de numerosas revisiones es ahora conocido como PET (Patient Elicitacion Technique). En este instrumento se interroga a los pacientes para que describan, por prioridades, aquellas limitaciones específicas de su actividad que desearían mejorar y que las valoren en una escala visual analógica sobre su grado de dificultad, frecuencia o gravedad. El cuestionario MACTAR ha sido evaluado en diversos ensayos clínicos donde ha demostrado que es más sensible al cambio que otros cuestionarios más clásicos y que varios de los problemas de los pacientes, identificados en MACTAR, no eran recogidos por dichos instrumentos tradicionales. Otras de las medidas individualizadas empleadas en la artritis reumatoide han sido el DRP (Disease Repercusion Profile), que proporciona un perfil de minusvalía percibida por los pacientes en 6 dominios (actividades funcionales, actividades sociales, situación socioeconómica, relaciones, bienestar emocional e imagen corporal)⁸², y el PGI (Patient Generated Index), el cual es muy similar al SEIQoL en estructura e indica al paciente que señale las 5 áreas de su vida más afectadas por la enfermedad y que las valore de 0 a 100.

3.2 ARTRITIS REUMATOIDE

3.2.1 Concepto

La Artritis Reumatoide (AR) es una poliartritis crónica simétrica y erosiva que debe sospecharse en pacientes mayores de 16 años que presenten inflamación articular o derrame articular durante más de 6 semanas, de 3 ò más articulaciones, preferentemente de pies y manos. Incluso con tratamiento correcto puede presentar manifestaciones extraarticulares ("sistémicas") que consisten principalmente en: amiloidosis, anemia, complicaciones cardiológicas(pericarditis, miocarditis), osteoporosis, complicaciones neumológicas(afectación pleural, nódulos reumatoides, fibrosis intersticial, bronquiolitis obliterante con neumonía organizada), síndrome de Felty (esplenomegalia, leucopenia <3500/mm³ y neutropenia <2000/mm³), síndrome de Sjögren secundario y vasculitis (hemorragias en astillas periungueales, púrpura palpable, poliarteritis nodosa). Los nuevos tratamientos de la AR y el mejor conocimiento de su etiopatogenia permiten considerarla una enfermedad sistemática grave que tiene un tratamiento potencialmente muy eficiente ⁽¹⁷⁾.

3.2.2 Diagnóstico

El diagnóstico es clínico y se debe sospechar en pacientes mayores de 16 años que presenten tumefacción articular durante más de 6 semanas de evolución y 3 ó más articulaciones de las manos y los pies. En el momento actual, los únicos criterios diagnósticos de AR aceptados y utilizados universalmente son los propuestos por el Colegio Americano de Reumatología (ACR) en 1987 para la clasificación de la enfermedad. Según estos criterios, el diagnóstico de AR requiere la constatación de al menos cuatro de las siguientes manifestaciones: 1) rigidez matutina de más de una hora de duración antes de la mejoría máxima, durante al menos 6 semanas consecutivas. 2) Tumefacción articular o derrame articular durante al menos 6 semanas consecutivas, comprobado por un médico, tres o más de las siguientes áreas articulares del lado derecho o izquierdo: interfalángicas proximales (IFP), metacarpofalángicas proximales (MCF), muñeca, codo, rodilla, tobillo y metatarsfalángicas (MTF). Por ejemplo, la afectación de dos áreas articulares. 3) Tumefacción articular o derrame articular en muñeca, MCF o IFP durante al menos 6 semanas consecutivas, comprobado por un médico. 4) Tumefacción articular o derrame articular simétricos (lado derecho e izquierdo) de las articulaciones referidas en el punto 2, durante al menos 6 semanas consecutivas, comprobada por un médico. 5) nódulo subcutáneo en zonas de prominencia ósea, superficies extensoras o regiones yuxtaarticulares, comprobado por un médico. 6) Presencia de factor reumatoide en suero, detectado por un método que sea positivo en menos

del 5% de la población control. Sin embargo la positividad de los FR tiene poca especificidad diagnóstica porque dichos factores también están presentes en otras patologías autoinmunitarias, inflamatorias neoplásicas y en algunas infecciones. Más aún, pueden detectarse en una minoría de individuos sanos de edad avanzada (18). Últimamente, se ha descrito un nuevo anticuerpo específico para la AR llamado anticuerpo antipéptido cíclico citrulinado (anti-CCP) de alta especificidad Schellekens y cols. (18), al estudiar un grupo de enfermos con AR de reciente comienzo, comprobaron que los anti-CCP son más específicos que el FR (96 frente al 91%) aunque ligeramente menos sensibles (48 frente al 54%) y que la combinación de las pruebas proporcionaba un alto valor predictivo para positivos (91%) y para negativos (78%). Por lo que se ha demostrado que los anticuerpos dirigidos contra antígenos citrulinados son los más específicos para AR y son detectables tempranamente en el curso de la enfermedad y en las formas seronegativas. Así mismo se asocia con mayor riesgo de signos radiológicos de daño articular y permite una buena predicción de la agresividad de la AR. Y la determinación de anti-CCP combinada con FR tiene valor adicional sobre la determinación aislada de FR en pacientes con poliartritis temprana.

3.2.3 Clasificación de la Artritis Reumatoide:

3.2.3.1 Artritis Reumatoide de inicio (ARI):

No hay consenso sobre el tiempo de evolución que define la AR "de inicio", "temprana", "precoz", etc. Podemos considerar "AR de inicio" aquella que se encuentra dentro de los 2 primeros años de evolución.

3.2.3.2 Artritis Reumatoide Grave/Leve:

Las dos características que más influyen en la categorización inicial entre enfermedad grave y enfermedad leve, y por tanto en la decisión terapéutica, son la presencia o no de erosiones y el número de articulaciones tumefactas. Esta clasificación puede aumentar su precisión si se tiene en cuenta otros factores como reactantes de fase aguda, autocuestionarios de salud para AR y FR.

3.2.3.3 Artritis Reumatoide "quemada" o estadio final:

Se entiende por AR "quemada" o en estadio final aquella AR que no tiene actividad inflamatoria y presenta una destrucción completa o prácticamente completa de las articulaciones del paciente. Clínicamente se caracteriza por dolor articular ante mínimos esfuerzos o en reposo, deformidades articulares, atrofia muscular importante, gran incapacidad funcional y demostración radiográfica de importante destrucción articular (erosiones subluxaciones y anquilosis).

3.2.3.4 Artritis Reumatoide Pseudopolimiálgica:

Se entiende por AR pseudopolimiálgica a la enfermedad que aparece en paciente mayores de 60 años y que caracteriza por el comienzo brusco de los síntomas, que afectan fundamentalmente a articulaciones proximales (hombros y caderas), así como a rodillas y carpos. Se acompaña de importante rigidez matinal, FR negativo y un aumento marcado de los reactantes de fase aguda. No suele desarrollar erosiones y en general el pronóstico es bueno, pudiendo remitir espontáneamente en 6-24 meses ⁽¹⁷⁾.

3.2.4 Evaluación inicial:

Debe incluir una historia clínica y una exploración física. En la historia clínica se recogerán antecedentes familiares y personales, datos socio-demográficos y situaciones socio-laboral, comorbilidad, así como historia de la enfermedad, tratamientos previos y concomitantes, y manifestaciones extrarticulares. Se hará una exploración física sistemática habitual (tensión arterial, peso y talla) y la articular, en la que se evaluará el número de articulaciones dolorosas e inflamadas, el dolor global evaluado por el paciente con una escala visual analógica de 10 cm (EVA) y la afectación global de la enfermedad según el médico y el paciente también evaluados con la EVA. Se realizará además un test de capacidad funcional y otro de calidad de vida ⁽¹⁷⁾.

3.2.5 Cuantificación de la Actividad

La evaluación de la actividad de la AR se apoya en la valoración de un conjunto de parámetros que incluyen: dolor global evaluado por el paciente, afectación global de la enfermedad efectuada por el médico y el paciente, capacidad funcional física, reactantes de fase aguda y evaluación del daño radiológico. Evaluación del número de articulaciones dolorosas y tumefactas. Se realiza con métodos validados, se recomienda el índice completo basado en la exploración de 68 articulaciones para el dolor y 66 para la tumefacción (excluye caderas). Otros índices como el de 28 articulaciones excluyen las articulaciones de los pies y tobillos que se afectan en más del 50% de los pacientes. Dolor global evaluado por el paciente. Se hará utilizando la EVA, dividida en segmentos iguales de 1 cm., donde 0 es nada de dolor y 10 es el máximo de dolor. Evaluación global de la enfermedad desde el punto de vista médico y el paciente. Utiliza la EVA su evaluación puede diferir bastante, ya que es muy sensible a los cambios clínicos. Para medir la capacidad funcional física basada en la movilidad articular o en la capacidad para realizar determinadas actividades, se utilizan cuestionarios validados. Como pruebas de laboratorio para valorar la actividad contamos con los reactantes de fase aguda como la VSG y la PCR mantenidos a lo largo del tiempo se relacionaron con pero

pronóstico de la enfermedad. Y utilizamos índices que incluyen varios parámetros es un instrumentos útil para la evaluación de la actividad el más utilizado es el DAS 28.

3.2.6 Tratamiento

Los síntomas deben de controlarse con analgésicos, AINES y/o corticoides (mínima dosis eficaz). El tratamiento de la AR debe dirigirse a disminuir la actividad inflamatoria, evitar la progresión de la lesión articular y sus consecuencias. El objetivo ideal del tratamiento de la AR es conseguir la remisión de la enfermedad u obtener el mejor control posible de la actividad ⁽¹⁷⁾.

Tabla 3.1
Resumen de los medicamentos disponibles

Medicamento	Monitorización seguridad	Cuidados
Cloroquina Hidroxicloroquina	-Analítica inicial y anual incluyendo hemograma, función hepática y renal, sistemático de orina. -Controles oftalmológicos y cada seis meses	Actuaciones especiales según resultado de las pruebas.
Sales de Oro	Analítica con hemograma, función hepato-renal y orina con proteinuria. Inicialmente cada 15-30 días, después cada 2-3 meses	Control previo de proteinuria por parte del paciente.
Metotrexato	Monitorización de hemograma y función hepato-renal mensual y posteriormente bimensual	Evitar consumo de alcohol Evitar embarazo Se asociará Ac. Fólico en caso de macrocitosis
leflunomida	Monitorización de hemograma y función hepato-renal mensual a los primeros 6 meses y posteriormente bimensual	Control de TA Contraindicación de embarazo y lactancia
Ciclosporina	Monitorización de hemograma y función renal mensual al inicio y posteriormente bimensual	Control de TA Monitorización de niveles plasmáticos
Citotóxicos (cloranbucil, azatioprina y ciclofostamida)	Monitorización de hemograma y función hepato-renal mensual al inicio y posteriormente bimensual	Contraindicación absoluta del embarazo y lactancia Líquidos orales abundantes(2lts)

Fuente: (17)

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo y diseño de investigación:

Estudio transversal

4.2 Unidad de análisis:

Pacientes con Artritis Reumatoide atendidos en la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt.

4.3 Población y muestra:

El universo fueron 118 pacientes con Artritis Reumatoide que son atendidos en Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt.

4.4 Criterios de inclusión y exclusión

4.4.1 Criterios de inclusión

- Pacientes con Artritis Reumatoide que cumplan con los criterios de ***American College Rheumatology***. Tratados en la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt
- Pacientes mayores de 16 años.
- Pacientes que deseen participar en el estudio.
- No tener otra enfermedad de origen reumático.

4.5 Operacionalización de variables

Variable	Definición	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición	Instrumento
Índice de Actividad	Es un valor numérico que se obtiene a través del resultado de una ecuación la cual integra la evaluación de 28 articulaciones ya sean con tumefacción y dolorosas mas la velocidad de eritrosedimentación y escala visual análoga (19).	Actividad Baja 2.43 a 4.04 Actividad mediana 4.05 a 6.31 Actividad Alta 6.32 a 8.3 Actividad muy alta >8.3 (19).	Cualitativa	Nominal	DAS 28
Grado de incapacidad	El grado de incapacidad física percibida por el paciente que provoca la AR.	0 pts. Ausencia de incapacidad 1 pts. Leve incapacidad 2 pts. Moderada incapacidad 3 pts. Alta incapacidad (11).	Cualitativa	Nominal	HAQ

Auto percepción De Salud	<p>Es la percepción del estado de salud por el propio paciente desde su punto de vista socio-cultural (20).</p>	<p>El puntaje va desde el peor estado de salud 0 pts. Hasta el mejor estado de salud 100 pts. y evalúa 8 dimensionales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Función Física 2. Rol Físico 3. Dolor corporal 4. Salud en General 5. Vitalidad 6. Rol Social 7. Rol Emocional 8. Salud Mental (20). <p>el resultado es presentado en valor que pueden ir desde 0 a 100</p>	<p>Cuantitativa</p>	<p>Nominal</p>	<p>SF 36</p>
Edad	<p>Tiempo transcurrido desde el nacimiento de un individuo hasta el momento de la encuesta</p>	<p>Edad en años indicado por el paciente y anotada en el cuestionario correspondiente.</p>	<p>Cuantitativa</p>	<p>Razón</p>	<p>Instrumento de recolección de datos generales</p>
Sexo	<p>Conciencia de pertenecer a un sexo u otro, es decir, ser varón o mujer</p>	<p>Sexo indicado por el paciente y anotado en el cuestionario correspondiente.</p>	<p>Cualitativa</p>	<p>Nominal</p>	<p>Instrumento de recolección de datos generales</p>

Estado Civil	Es la situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	Si no tiene compromiso con otro sujeto será soltero/a , si tiene un compromiso ante la ley será casado/a , si tuvo algún compromiso pero no vive con esa persona será divorciado/a y si tuvo algún compromiso pero su pareja falleció será viudo/a y si no tiene compromiso ante la ley pero viven juntos será unido/a	Cualitativa	Nominal	Instrumento de recolección de datos generales
Escolaridad	Grado de estudio que cuenta el paciente	Si el paciente cuenta con 0 grados de estudio será analfabeta Si presenta >1 pero < 6 grados será primaria si presenta >7 pero < 9 será secundaria Si presenta >9 pero <12 diversificado y si presenta > 13 universitaria .	Cualitativa	Nominal	Instrumento de recolección de datos generales
Ocupación	Es una acción o función que se desempeña para ganar el sustento económico o vital.	Ser desempleado cuando no se cuenta con un trabajo remunerado, empleado cuando se cuenta con un trabajo remunerado. Y ama de casa cuando se dedica a los quehaceres del hogar	Cualitativa	Nominal	Instrumento de recolección de datos generales

4.6 Técnicas, procedimientos e instrumentos de recolección de datos:

4.6.1 Técnicas de recolección de información:

Se utilizó la técnica de la entrevista personal, previo a dicha entrevista se le dio a conocer al paciente el contenido del consentimiento informado y procedió a recoger firma o huella digital (en caso de no saber leer ni escribir). El encuestador explicó el contenido del HAQ, SF-36 Y CUESTIONARIO DE DATOS GENERALES, luego se realizó las preguntas y se anotó las respuestas más acorde al sentir del paciente. Finalmente se revisó la ficha clínica que lleva el departamento de Reumatología para anotar los valores que componen el DAS 28.

4.6.2 Procedimiento:

La investigación se realizó durante junio-julio 2009, en la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, Guatemala C.A, el primer paso se llevó a cabo revisando los expedientes de los pacientes que fueron citados durante ese periodo y posteriormente se incluyeron a los pacientes que cumplían con los criterios de ingreso al estudio. Como segundo paso se explicó a cada paciente en qué consistía el estudio y si decidían a la entrevista que duró aproximadamente 15 minutos. Una vez finalizada la consulta se procedió a revisar la ficha clínica con los datos actualizados para realizar el DAS 28.

4.6.3 Instrumento:

El instrumento consta de tres bloques el primero es el cuestionario de datos generales de respuesta cerrada que interroga edad, sexo, ocupación, estado civil y escolaridad y los datos que componen el DAS 28 (numero de articulaciones dolorosas y tumefactas, VS, y EVA) ⁽²¹⁾. El segundo bloque consta del Cuestionario **SF-36**, el cual contiene 36 ítems que representan 8 escalas: función física, función social, limitaciones físicas del rol, limitaciones emocionales del rol, salud mental, vitalidad, percepción general de salud y dolor. El cuestionario SF-36 tiene escalas que representan dimensiones de salud relevantes para los pacientes con AR, ya que dichas escalas presentan firmes relaciones con otras medidas de daño o discapacidad en esta enfermedad. Y el tercer bloque se encuentra **EI**

Cuestionario HAQ, es un cuestionario de 20 ítems que evalúan el grado de dificultad física autopercibida para realizar 20 actividades de la vida diaria agrupadas en 8 áreas: *a*) vestirse y asearse (2 ítems); *b*) levantarse (2); *c*) comer (3); *d*) caminar/pasear (2); *e*) higiene personal (3); *f*) alcanzar (2); *g*) prensión (3), y *h*) otras actividades (3). El cuestionario tiene, además, varias *preguntas correctoras*, divididas en dos grupos que evalúan la necesidad de la *ayuda de otra persona* o de utilizar *utensilios* o *ayudas técnicas* para realizar las actividades descritas en los 20 ítems. El interés de estas preguntas es que pueden modificar (corregir) la puntuación de las áreas a las que afectan.

4.7. Aspectos éticos de la investigación

Se considera que por el tipo de diseño de la investigación, el aspecto ético encaja en una categoría I ya que es un estudio que utiliza técnicas observacionales con la que no se realiza ninguna intervención o modificación.

4.8 Procesamiento y análisis de datos:

Los datos se registraron en una matriz del programa Excel 2007, previamente se tabularon los datos generales y los del DAS 28 estos se introdujeron en el software para obtener el número y a partir de allí tabular los resultados en baja actividad, media actividad, alta actividad y muy alta actividad. Para el cuestionario SF-36 se utilizó la asignación del puntaje esto se realizó según el enfoque Rand el cual transforma el puntaje a escala de 0 a 100. Por ejemplo pregunta de 3 categorías se puntúan 0-50-100; con 5 categorías 0-25-50-75-100; con 6 categorías 0-20-40-60-80-100. Luego los puntajes de ítems de una misma dimensión se promedian para crear los puntajes de las 8 escalas que van de 0 a 100. Los ítems no respondidos no se consideran ⁽²²⁾. Para el HAQ *Primero*. En cada una de las 8 áreas del cuestionario, se escoge la *puntuación más alta* de los 2 o 3 ítems que la componen, por lo que se obtienen 8 puntuaciones. Así, los 20 ítems iniciales quedan reducidos a 8. *Segundo*. Mirar las preguntas correctoras. Su finalidad es evitar puntuaciones demasiado bajas que se producen si el paciente responde que hace sus actividades sin dificultad [0] o con alguna dificultad [1], pero reconoce que precisa ayuda de otra persona o algún tipo de utensilio o ayuda técnica para realizar esas mismas actividades. Si en un área se obtiene una puntuación de [2] o [3] no es necesario mirar las preguntas correctoras. Pero si en un área se obtiene una puntuación de [0] o [1], se deberá corregir la puntuación sólo si el/la

enfermo/a contestó que precisaba de la ayuda de otra persona o de algún utensilio para realizar cualquiera de las actividades incluidas en dicha área (basta con que sólo sea una). En ese caso la puntuación inicial del área de [0] o [1] se convierte en [2], pero nunca en [3]. *Calcular la media.* Hallar la media de los 8 valores correspondientes a las 8 áreas descritas: *a)* vestirse; *b)* levantarse; *c)* comer,... *h)* otras actividades. Ésa será la puntuación final del cuestionario de capacidad funcional HAQ. Para finalmente cuando se obtuvo la base de datos se procedió a realizar tablas dinámicas para el análisis de estos resultados de forma que para lo datos generales se utilizo frecuencias simples y acumuladas para la edad y presentarlos en tablas, para el DAS 28 y HAQ se presento los resultados en tablas con su frecuencia y porcentaje respectivo así como una grafica en forma de pie. Para el cuestionario SF-36 se realizo el promedio de cada dimensión se realizo su desviación estándar y el tanto por ciento de puntuación máxima y tanto por ciento de puntuación mínima para cada dimensión. Se realizaron el análisis de la relación:

- DATOS GENERALES CON PUNTUACIÓN DEL DAS 28
- DATOS GENERALES CON PUNTUACIÓN DEL HAQ
- DATOS GENERALES CON PUNTUACIÓN DEL SF 36
-

Se realizaron tablas de contingencia 2xn para cada variable sociodemográfica con los resultados de los cuestionarios HAQ Y DAS 28 luego se ingresaron los datos al programa Epi Info 3.5.1 obteniendo el Chi Cuadrado (X^2) o el test Fisher si alguno de los datos era menor de 5 y el valor de probabilidad (valor P) para determinar (IC 95%, Valor P < 0.05) si existía relación estadística. Para el cuestionario de la salud SF-36 y las variables sociodemográficas se utilizo ANOVA para determinar si las medias tenían relación estadística. Y aquellas donde la muestra no era homogénea y se obtuvieron valores $p < 0.005$ se tomo el valor P del Test de Bartlett´s.

5. RESULTADOS

Tabla 1

Distribución de los pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, según grupo etario, junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

Grupo Etario	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia acumulada	% acumulado
16 A 24 AÑOS	10	8.3	10	8.3
25 A 33 AÑOS	16	14	26	22
34 A 42 AÑOS	16	14	42	35.5
43 A 51 AÑOS	18	15	60	50.8
52 A 60 AÑOS	22	18.4	82	69.4
61 A 69 AÑOS	26	22.0	108	91.5
70 A 78 AÑOS	10	8.3	118	100
TOTAL	118	100		

Fuente: Boleta de recolección de datos generales.

De la población total participante del estudio, un 22% pertenecen al grupo etario de 61 a 69 años de edad, con una edad promedio de 65 años. Seguido del grupo etario de 52 a 60 años con un 18.4%. Se observa que el 69.4% pertenece al grupo de adultos y el 30.6 % pertenece a la tercera edad.

Tabla 2

Distribución de los pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, según sexo, junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	10	8.5
Femenino	108	91.5
Total	118	100

Fuente: boleta de recolección de datos generales.

En relación a la distribución por sexo, la mayoría de la población pertenece al sexo femenino, representado por 91.5%, en comparación con el sexo masculino representado por 8.5%, con un relación de 10:1.

Tabla 3

Distribución de los pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, según estado civil, junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero/a	31	26.3
Casado/a	54	45.8
Unido/a	12	10.1
Divorciado/a	5	4.2
Viudo/a	16	13.6
Total	118	100

Fuente: boleta de recolección de datos generales.

De la población participante del estudio se determino que el estado civil más frecuente fue: estar Casado/a con un 45.8% y estar soltero/a con un 26.3%.

Tabla 4

Distribución de los pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, según escolaridad, junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Analfabeta	17	14.4
Primaria	65	55.1
Secundaria	13	11
Diversificado	18	15.3
Universitario	5	4.2
Total	118	100

Fuente: boleta de recolección datos generales.

Se observa que de los pacientes que participaron del estudio en un 55.1% habían terminado la primaria y que fueron seguidos por aquellos pacientes que habían terminado el diversificado en un 15.3%.

Tabla 5

Distribución de los pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, según ocupación, junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

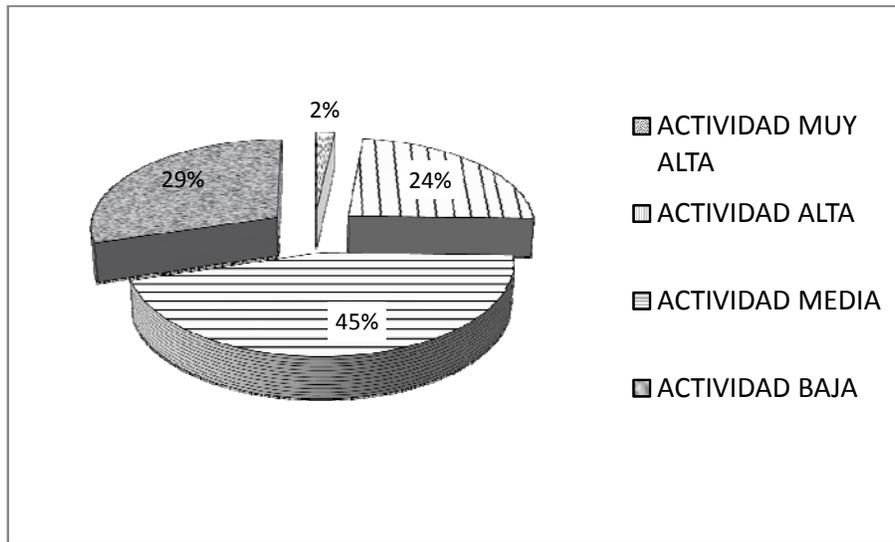
Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Ama de casa	88	74.6
Empleado/a	25	21.2
Desempleado/a	5	4.2
Total	118	100

Fuente: boleta de recolección de datos generales.

Se observa que de los paciente participantes del estudio un 74.6% es ama de casa y que únicamente la PEA es del 21.2%.

Gráfica 1

Índice de Actividad en pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoide, unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

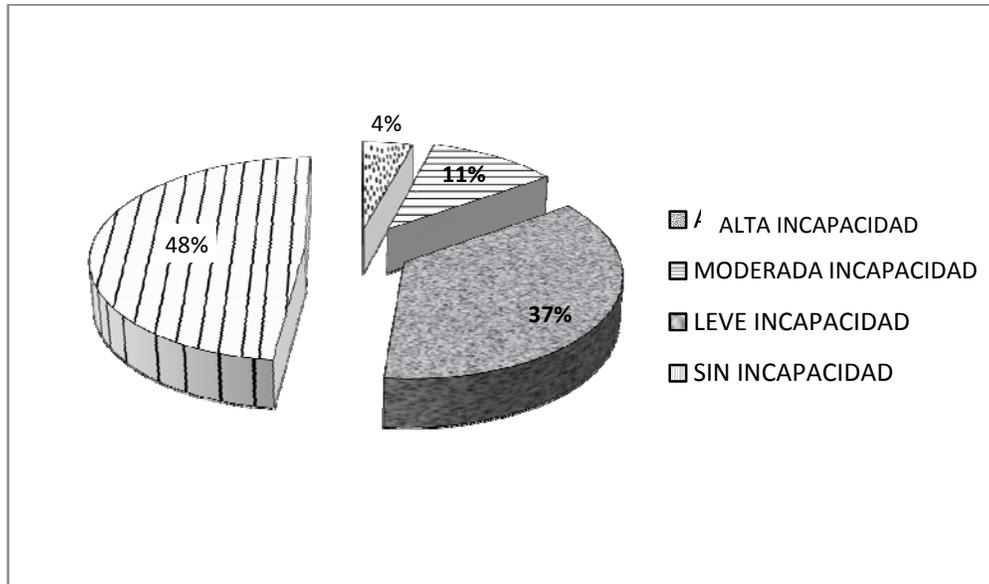


Fuente: Anexo tabla No. 1

Se puede observar de los datos recogidos en el estudio, que el 44.9% de los paciente al momento de la entrevista su índice de actividad fue de clasificación media en promedio 5.18 de puntaje de Das 28, seguidos del 29.7% para el grado de actividad bajo, en promedio 3.2 de puntaje de DAS 28.

Gráfica 2

Grado de discapacidad física en pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.



Fuente: Anexo tabla No. 2

Se puede observar que al momento del estudio un 48% de los paciente no presentaba ausencia de incapacidad un valor de 0 pts. Del cuestionario HAQ y que fue seguido de incapacidad leve en un 37%, un valor de 1 pts. Del cuestionario HAQ.

Tabla 6

Puntuaciones del perfil de salud del cuestionario SF-36 (N=118) en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

	Función Física	Rol Físico	Dolor Corporal	Salud General	Vitalidad	Función Social	Rol Emocional	Salud Mental
Media	64.3	52.8	57.8	53.4	61.2	70	61.6	67.0
Desviación estándar	27.3	40.2	33	23.4	27.8	33	46	25.7
Porcentaje con puntuación máxima	11%	30%	21%	4%	5%	41%	56%	13%
Porcentaje con puntuación mínima	1%	26%	6%	2%	2%	6%	32%	0%

Fuente: cuestionario para la salud SF-36

Esta tabla representa las puntuaciones medias con su desviación estándar de las dimensiones del cuestionario para la salud SF-36, de 118 pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoide. Donde las puntuaciones más altas (mejor estado de salud) correspondieron a la dimensión de rol función Social (70 pts.) y la de Salud Mental rol emocional (67 pts.). El Rol Físico fue la dimensión más baja con 52.8 pts. Seguida de la Salud General (53.4 pts.) y Dolor Corporal (57.8 pts.). También aparece en la tabla el tanto por ciento de pacientes que obtuvo la puntuación máxima de cada dimensión (mejor estado de salud medible 100 pts.) y el tanto por ciento de paciente que obtuvo la peor puntuación (peor estado de salud medible 0 pts.).

Tabla 7

Asociación el grado de discapacidad física autopercebida con el HAQ y la edad en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala septiembre 2009.

EDAD	Alta Incapacidad	Moderada Incapacidad	Leve Incapacidad	Ausencia discapacidad	Total
16 A 24 AÑOS	0	0	2	8	10
25 A 33 AÑOS	0	3	3	10	16
34 A 42 AÑOS	0	3	4	9	16
43 A 51 AÑOS	0	1	7	10	18
52 A 60 AÑOS	3	2	9	8	22
61 A 69 AÑOS	1	2	13	10	26
70 A 78 AÑOS	1	2	5	2	10
Chi Cuadrado	21.01				118
Valor P	0.2785				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ gl: 2
Fuente: Boleta de Recolección de datos y HAQ

No existe relación estadística con la edad de los pacientes y el grado de discapacidad física autopercebida en los pacientes con artritis reumatoide.

Tabla 8

Asociación el grado de discapacidad física autopercebida con el HAQ y sexo en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

Sexo	Alta Incapacidad	Moderada Incapacidad	Leve Incapacidad	Ausencia discapacidad	Total
Femenino	0	0	2	8	10
Masculino	5	13	41	49	108
Chi Cuadrado	4.75				118
Valor P	0.1911				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ gl: 3
Fuente: Boleta de Recolección de datos y HAQ

No se encontró relación estadística entre el sexo del paciente y el grado de incapacidad física autopercebida.

Tabla 9

Asociación el grado de discapacidad física autopercebida con el HAQ y estado civil en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

ESTADO CIVIL	Alta Incapacidad	Moderada Incapacidad	Leve Incapacidad	Ausencia discapacidad	Total
Sotero/a	1	3	5	22	31
Casado/a	2	8	20	24	54
Unido/a	0	2	3	7	12
Divorciado/a	0	4	0	1	5
Viudo/a	2	0	11	3	18
Chi Cuadrado	25.39				118
Valor P	0.0131				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ gl=12
Fuente: Boleta de Recolección de datos y HAQ

Se encontró significancia estadística el hecho de estar soltero con tener ausencia de discapacidad (X^2 : 25.39 $p < 0.05$).

Tabla 10

Asociación el grado de discapacidad física autopercebida con el HAQ y escolaridad en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

Escolaridad	Alta Incapacidad	Moderada Incapacidad	Leve Incapacidad	Ausencia discapacidad	Total
Analfabeta	2	0	9	6	17
Primaria	2	10	24	29	65
Secundaria	0	0	7	6	13
Diversificado	1	3	3	11	18
Universitario	0	0	0	5	5
Chi Cuadrado	19.09				118
Valor P	0.0862				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ $gl = 12$
 Fuente: Boleta de Recolección de datos y HAQ

No se encontró relación estadísticamente significativa entre la escolaridad y el grado de discapacidad física autopercebida.

Tabla 11

Asociación el grado de discapacidad física autopercebida con el HAQ y ocupación en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala septiembre 2009.

Ocupación	Alta Incapacidad	Moderada Incapacidad	Leve Incapacidad	Ausencia discapacidad	Total
Ama de casa	4	11	38	35	88
Empleado/a	0	2	3	20	25
Desempleado/a	1	0	2	2	5
Chi Cuadrado	16.75				118
Valor P	0.0102				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ $gl = 6$
 Fuente: Boleta de Recolección de datos y HAQ

Se observa una significancia estadística en ser empleado y tener una leve incapacidad ($X^2: 16.75$ $p < 0.05$).

Tabla 12

Asociación el grado de actividad de la enfermedad medido por el DAS 28 y la edad en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

EDAD	Muy alta actividad	Alta actividad	Moderada actividad	Baja actividad	Total
16 A 24 AÑOS	0	1	2	7	10
25 A 33 AÑOS	0	1	7	8	16
34 A 42 AÑOS	0	9	3	4	16
43 A 51 AÑOS	0	3	9	6	18
52 A 60 AÑOS	2	3	13	4	22
61 A 69 AÑOS	0	8	14	4	26
70 A 78 AÑOS	0	3	5	2	10
Chi Cuadrado	30.76				118
Valor P	0.0306				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ $gl = 18$

Fuente: Boleta de Recolección de datos y DAS 28

Se observa que existe significancia estadística con una moderada actividad de la enfermedad con un promedio de edad de 60 años (X^2 : 30.76 $p < 0.05$).

Tabla 13

Asociación el grado de actividad de la enfermedad medida por el DAS 28 y sexo en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala septiembre 2009.

Sexo	Muy alta actividad	Alta actividad	Moderada actividad	Baja actividad	Total
Femenino	2	27	49	30	108
Masculino	0	1	4	5	10
Chi Cuadrado	2.6356				118
Valor P	0.4513				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ $gl = 3$
 Fuente: Boleta de Recolección de datos y DAS 28

No se encontró relación estadística entre el género y la actividad de la enfermedad.

Tabla 14

Asociación el grado de actividad de la enfermedad medida por el DAS 28 y estado civil en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala septiembre 2009.

ESTADO CIVIL	Muy alta actividad	Alta actividad	Moderada actividad	Baja actividad	Total
Sotero/a	1	5	12	13	31
Casado/a	1	16	20	17	54
Unido/a	0	2	7	3	12
Divorciado/a	0	0	4	1	5
Viudo/a	0	5	10	1	16
Chi Cuadrado	13.16				118
Valor P	0.3572				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ $gl = 12$
 Fuente: Boleta de Recolección de datos y DAS 28

No se encontró significancia estadística entre el estado civil del paciente y la actividad de la enfermedad.

Tabla 15

Asociación el grado de actividad de la enfermedad medida por el DAS 28 y escolaridad en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala septiembre 2009.

Escolaridad	Muy alta actividad	Alta actividad	Moderada actividad	Baja actividad	Total
Analfabeta	1	4	8	4	17
Primaria	0	17	32	16	65
Secundaria	0	4	6	3	13
Diversificado	1	3	7	7	18
Universitario	0	0	0	5	5
Chi Cuadrado	19.24				118
Valor P	0.0827				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ $gl = 12$
Fuente: Boleta de Recolección de datos y DAS 28

No se encontró una relación estadísticamente significativa con el grado de escolaridad y el grado de actividad de la enfermedad.

Tabla 16

Asociación el grado de actividad de la enfermedad medida por el DAS 28 y ocupación en pacientes con Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, junio-julio 2009. Guatemala septiembre 2009.

Ocupación	Muy alta actividad	Alta actividad	Moderada actividad	Baja actividad	Total
Ama de casa	1	24	42	21	88
Empleado/a	0	3	9	13	25
Desempleado/a	1	1	2	1	5
Chi Cuadrado	18.39				118
Valor P	0.0053				

* Significancia estadística = $p < 0.05$, $n = 118$ $gl = 6$
Fuente: Boleta de Recolección de datos y DAS 28

Se observa una significancia estadística en ser ama de casa y tener una moderada actividad de la enfermedad. (X^2 : 18.39 $p > 0.05$).

TABLA 17
ASOCIACIÓN ENTRE LAS DIFERENTES VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y EL INSTRUMENTO SF-36 EN PACIENTES CON AR. UNIDAD REUMATOLOGÍA, HOSPITAL ROOSEVELT JUNIO-JULIO 2009. (n=118) GUATEMALA SEPTIEMBRE 2009.

	FUNCIÓN FÍSICA	ROL FÍSICO	DOLOR CORPORAL	SALUD GENERAL	VITALIDAD	FUNCIÓN SOCIAL	ROL EMOCIONAL	SALUD MENTAL
EDAD	<i>P=0.15</i>	<i>P=0.33</i>	<i>P=0.07</i>	<i>P=0.57</i>	<i>P=0.55</i>	<i>P=0.48</i>	<i>P=0.79</i>	<i>P=0.41</i>
16 A 24 años	75,5 (20,2)	70,9 (34,3)	72,9 (26,0)	60,8 (24,1)	65,4 (25,9)	82,7 (25,1)	63,2 (46,6)	73,5 (17,9)
25 A 33 años	71,9 (19,3)	46,9 (36,4)	59,1 (35,3)	58,8 (24,04)	57,6 (27,4)	75,9 (25,9)	56,2 (48,2)	67,3 (24,4)
34 A 42 años	59,7 (32,7)	56,3 (41,3)	55,2 (34,9)	54,1 (50,6)	70,1 (28,3)	75,9 (27,4)	79,2 (40,1)	75,3 (16,5)
43 A 51 años	70,8 (17,3)	55,6 (44,2)	53,7 (34,6)	54,2 (14,9)	64,6 (25,3)	70,2 (31,7)	62,9 (44,1)	69,1 (26,4)
52 A 60 años	63,2 (29,5)	53,4 (41,0)	65,5 (30,4)	48,4 (21,0)	52,6 (29,3)	57,5 (36,1)	43,9 49,7)	50,8 (24,4)
61 A 69 años	58,3 (30,8)	51,3 (42,1)	56,2 (35,2)	50,8 (29,0)	65 (28,9)	65,5 (40,7)	65,7 (45,2)	69,8 (30,8)
70 A 78 años	55,5 (32,9)	36,7 (38,7)	40,5 (26,5)	52,5 (29,7)	51,8 (27,2)	76,4 (28,4)	63,3 (48,3)	70,8 (23,2)
SEXO	<i>P=0.27</i>	<i>P=0.55</i>	<i>P=0.56</i>	<i>P=0.42</i>	<i>P=0.69</i>	<i>P=0.81</i>	<i>P=0.040</i>	<i>P=0.65</i>
FEMENINO	63,5 (17,3)	52,1 (42,2)	57,3 (40,6)	52,8 (26,4)	60,9 (34,5)	70,1 (37,4)	58,9 (31,6)	66,7 (28,2)
MASCULINO	73,5 (27,9)	60 (40,1)	63,6 (32,3)	59 (23,1)	64,5 (27,3)	67,6 (32,7)	90 (46,3)	70,5 (25,5)
ESCOLARIDAD	<i>P=0.71</i>	<i>P=0.40</i>	<i>P=0.32</i>	<i>P=0.0061</i>	<i>P=0.25</i>	<i>P=0.017</i>	<i>P=0.13</i>	<i>P=0.63</i>
ANALFABETA	66,7 (27,7)	42,1 (39,9)	68,3 (34,4)	60,5 (19,2)	61,4 (27,2)	83,9 (24,7)	49 (50,1)	72 (24,3)
PRIMARIA	62,6 (28,5)	52 (39,5)	53,1 (30,6)	46,2 (23,5)	56,4 (29,4)	60,7 (36,2)	58,4 (48,2)	64,7 (28,3)
SECUNDARIA	58,8 (31,2)	57,6 (40,0)	54,3 (35,9)	66,1 (22,1)	69,8 (18,6)	82,8 (24,5)	87,1 (25,6)	62,4 (21,1)
DIVERSIFICADO	70,2 (21,9)	54,1 (46,3)	64,2 (46,3)	60,2 (23,1)	68,8 (28,7)	77,1 (26,8)	59,2 (45,1)	72,7 (22,4)
UNIVERSITARIO	72 (17,8)	81,8 (16,9)	70,8 (16,9)	63 (5,7)	72,2 (14,6)	82,8 (19,0)	86,4 (18,6)	71 (10,2)
OCUPACIÓN	<i>P=0.13</i>	<i>P=0.34</i>	<i>P=0.22</i>	<i>P= 0.090</i>	<i>P=0.97</i>	<i>P=0.092</i>	<i>P= 0.13</i>	<i>P= 0.53</i>
AMA DE CASA	62,6 (29,2)	50 (40,7)	54,9 (32,3)	50,7 (23,3)	61,3 (26,9)	67,2 (34,8)	60,9 (46,9)	66,1 (26,8)
EMPLEADOS	73 (17,9)	63,3 (36)	67 (33,6)	62,3 (22,7)	61,4 (30,8)	82,1 (23,8)	65,2 (44,6)	71,6 (21,7)
DESEMPLEADOS	51 (20,7)	50 (50)	61,2 (38)	55 (18,7)	58,4 (33)	57,4 (27,5)	53,2 (44,7)	60,4 (23,2)
ESTADO CIVIL	<i>P=0.0068</i>	<i>P= 0.0004</i>	<i>P= 0.18</i>	<i>P=0.30</i>	<i>P= 0.68</i>	<i>P= 0.0050</i>	<i>P= 0.79</i>	<i>P= 0.91</i>
SOLTERO	72,9 (24,6)	71,8 (29,8)	67,4 (32,9)	60,5 (21,4)	64,1 (29,0)	78,8 (24,2)	67,6 (42,6)	68,9 (20,9)
CASADO	60,3 (27,8)	47,3 (41,3)	56,1 (32,2)	49,3 (25,5)	58,1 (29,7)	63,1 (36,0)	62,9 (47)	66,6 (28,0)
UNIDO	82 (18,2)	68,7 (41,4)	54,6 (34,5)	56,2 (20,0)	67 (22,1)	88,5 (17,9)	50 (48,2)	70,7 (24,1)
DIVORCIADO	54 (28,3)	55 (41,0)	68,8 (24,5)	53 (19,5)	71,2 (12,8)	92,6 (16,5)	53,2 (44,7)	66 (22,1)
VIUDO	51,2 (26,4)	21,8 (31,4)	44,3 (34,0)	50,9 (21,8)	58,3 (26,5)	54,8 (37,3)	56,2 (51,2)	62,3 (29,5)

FUENTE: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS Y SI 36. ENTRE PARENTESIS LA DESVIACIÓN ESTÁNDAR.

INTERPRETACIÓN TABLA 17:

En la tabla anterior se puede observar el promedio de las 8 dimensiones que evalúa el cuestionario para la salud SF-36 con respecto a las variables sociodemográficas del estudio se puede observar los siguientes datos: Con respecto a la **edad** el mejor estado de salud en FUNCIÓN FÍSICA, ROL FÍSICO Y DOLOR CORPORAL, lo tienen los pacientes comprendidos entre el rango de edad de 16 a 24 años (75.5, 70.9, 72.9 pts.) respectivamente y el peor estado de salud lo tienen las personas entre el rango de edad de 70 a 78 años (55, 36.7, 40.5 pts.). Con respecto a la SALUD EN GENERAL el mejor estado de salud lo tienen los paciente comprendidos entre los 16 a 24 años (60.8 pts.) y el peor estado de salud lo tienen los pacientes comprendidos entre los 61 a 69 años (50.8 pts.). En la VITALIDAD el mejor estado de salud les corresponde a los pacientes comprendidos entre los 34 a 42 años (70.1 pts.) y el peor estado de salud a los pacientes comprendidos entre 70 a 78 años (51.8 pts.). En la FUNCIÓN SOCIAL el mejor estado de salud le corresponde al rango de edad de 16 a 24 años (82.7 pts.) y el peor estado de salud al rango de edad de 52 a 60 años (57.5 pts.). En EL ROL EMOCIONAL Y SALUD MENTAL el mejor estado de salud le corresponde al rango de edad de 34 a 42 años (79.2 y 75.3 pts.) y el peor estado de salud al rango de edad de 52 a 69 años (43.9 y 50.8 pts.). Con respecto al **sexo** el grupo masculino únicamente obtuvo el mejor puntaje en la dimensión de función social (70.1 pts.) mientras que el género femenino obtuvo los mejores puntajes en función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, rol emocional y salud mental (73.5, 60, 63.6, 59, 64.5, 90, 70.5 pts. respectivamente). En **Escolaridad** en la función física el mejor estado de salud lo posee los universitarios (72 pts.) y el peor estado de salud lo tienen los pacientes que cursaron únicamente secundaria (58.8 pts.) en el rol físico el mejor estado de salud es para los universitarios (81.8 pts.) y el peor es para los analfabetas (42.1 pts.), en dolor corporal el mejor estado de salud sigue siendo para los universitarios (70.8 pts.) y el peor para los pacientes que cursaron primaria (53.1 pts.). En salud general el mejor estado de salud es para los pacientes que cursaron secundaria (66.1 pts.) y el peor es para los pacientes que cursaron primaria (46.2 pts.). Vitalidad el mejor estado de salud fue para los universitario (72.2 pts.) y el peor estado de salud fue para los pacientes que cursaron primaria (56.4 pts.). En función social el mejor estado de salud fue para los pacientes analfabetas (83.9 pts.) y el peor para los paciente que cursaron únicamente primaria (60.7 pts.). En el rol emocional el mejor estado de salud fue para los paciente universitarios (86.4 pts.) y el peor fue para los pacientes que son analfabetas (49 pts.). Y finalmente en salud mental el mejor estado de salud fue para los pacientes que cursaron diversificado (72.7 pts.) y el peor estado de salud fue para los pacientes que cursaron secundaria (62.4 pts.).

Con respecto a la **ocupación**, los pacientes empleados tuvieron el mejor estado de salud en todas las dimensionales del cuestionario; función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental (73, 63.3, 67, 62.3, 61.4, 82.1, 65.2 y 71.6 pts.), mientras que los pacientes desempleados tuvieron el peor estado de salud en función física, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental (51, 58.4, 57.4, 53.2, 60.4 pts.) y las amas de casa presentaron el peor estado de salud en rol físico, dolor corporal, salud general (50, 54.9, 50.7 pts.). Finalmente con respecto al **estado civil**, en la función física los pacientes unidos obtuvieron el mejor estado de salud (82 pts.) y el peor estado de salud lo obtuvieron los paciente viudos (51.2 pts.), en el rol físico el mejor estado de salud fue para los pacientes solteros (71.8 pts.) y el peor estado de salud fue para los paciente viudos (21.8 pts.), en el dolor corporal el mejor estado de salud fue para los pacientes divorciados (68.8 pts.) y el peor estado de salud fue para los pacientes viudos (44.3 pts.). En la salud general el mejor estado de salud fue para los pacientes soltero (60.5 pts.) y el peor estado de salud fue para los pacientes casados (49.3 pts.). En la vitalidad el mejor estado de salud fue para los pacientes divorciados (71.2 pts.) y el peor estado de salud fue obtenido por los casados (58.1 pts.). En la función social el mejor estado de salud fue para los divorciados (92.6 pts.). En el rol emocional el mejor estado de salud le corresponde a los solteros (67.6 pts.) y el peor estado salud fue para los unidos (50 pts.). Y por ultimo en la salud mental el mejor estado de salud fue para los pacientes unidos (70.2 pts.) y el peor estado de salud fue para los viudos (62.3 pts.).

Así también se observa que únicamente se tuvo relación estadística significativa el tener una mejor salud mental los hombres con respecto a las mujeres ($p < 0.05$), así también el hecho de tener una peor salud general y función social para los pacientes que cursaron únicamente primaria ($p < 0.05$). Y por último la relación que existe entre tener un peor estado de salud en la función física, rol físico y función social con el ser viudo

6. DISCUSIÓN

El presente trabajo es un estudio transversal que identifica el grado de actividad de la Artritis Reumatoide, el grado de incapacidad física y el perfil de salud de los pacientes que tienen diagnóstico de Artritis Reumatoide y asocia con las variables socio-demográficas del paciente que es atendido en la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt.

El DAS es un índice compuesto diseñado en los Países Bajos en 1993 que se basa en una fórmula de regresión múltiple cuya variable dependiente original era el nivel de actividad global de la enfermedad valorada por el médico en una escala visual analógica (VAS) de 10 cm ⁽²³⁾. Poco después de validar el método original se desarrolló un modelo más práctico basado en la valoración estándar del recuento articular de 28 articulaciones dolorosas y tumefactas, según el esquema de Fuchs et al ⁽¹⁹⁾, que está validada en el ámbito clínico y se denomina DAS 28. Este modelo, el más utilizado actualmente por su mayor simplicidad, tiene dos variantes según se utilicen las cuatro variables originales o bien solamente los recuentos articulares y la VSG. En el presente estudio se encontró que un 45% de los pacientes al momento de la entrevista, cursaba con una actividad moderada que en promedio es de 5.18 pts. muy similar al promedio encontrado Villaverde García ⁽²³⁾ que fue de 5.8 +/- 1.1 en paciente que asistieron por primera vez a consulta con diagnóstico de AR en España, por lo que podemos ver que no existe gran diferencia con esta población. El valor encontrado es muy alto pero se debe tomar en cuenta que la VSG aporta al índice de DAS un 40% de su valor final, aproximadamente. Es, pues, el principal parámetro individual dentro del índice. Debido a su naturaleza logarítmica, la contribución de la VSG es mucho mayor cuanto menores son sus valores. En la práctica clínica habitual damos poco valor a cambios de VSG de 3 a 10 mm, pero en el valor que aportan estos valores al DAS pasa de 0,77 a 1,61 puntos, lo que supone un salto de casi un entero en el índice global ⁽¹⁹⁾. Hay que considerar en los valores de VSG la variabilidad biológica del paciente y la de la técnica del laboratorio, por lo que aunque clínicamente no solemos valorar cambios tan pequeños, debemos ser conscientes del gran efecto que pueden tener al determinar el índice DAS.

Los cuestionarios específicos para enfermedades reumáticas están centrados en la enfermedad y, por tanto, incluyen las dimensiones de la salud más afectadas por dichas dolencias, en especial la dimensión física, y dentro de ésta la discapacidad y el dolor ⁽¹¹⁾. En algunos cuestionarios se abordan, además, aspectos psicológicos

(ansiedad y depresión) y sociales (interrelación social). El HAQ es el instrumento específico para enfermedades reumáticas más conocido. La experiencia con este cuestionario es amplísima. Se ha aplicado a casi todo tipo de procesos con buenos resultados y numerosos estudios han demostrado su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio ⁽¹¹⁾. Se determinó que el 85% de los pacientes con diagnóstico de AR presentaba ausencia o leve incapacidad un valor de HAQ de 0 a 1.5 pts. Similares resultados mostraron un estudio de validación en Cuba donde el promedio de puntaje fue de 1.55 ⁽²⁴⁾, lo que habla que no existe mayor diferencias entre estas dos poblaciones, además Villaverde también determinó en pacientes españoles un valor promedio de 1.47 +/- 0.7 ⁽²³⁾. Esto demuestra que el cuestionario HAQ es muy sensible para determinar el grado de incapacidad, el hecho de tener un valor de menos 2 pts, lo que quiere decir no tener o tener una leve incapacidad habla que la buena calidad de vida en el aspecto físico de los pacientes, se debe tomar en cuenta que el puntaje de HAQ está muy ligado con el índice de actividad y el daño radiológico como lo demostró Drossaers-Baker quienes observaron un deterioro radiográfico progresivo y constante a lo largo de todo el seguimiento, pero con fluctuaciones en el DAS y el HAQ. Las variaciones en el DAS explicaron mucho mejor los cambios del HAQ que el deterioro radiográfico ⁽²⁵⁾. Por lo que es de suma importancia la valoración en cada cita de este cuestionario.

El cuestionario de salud SF-36 es un instrumento genérico de medida del estado de salud percibida (en el que el propio sujeto valora su estado de salud según la percibe), Además de discriminar diferencias en salud por grupos de edad y sexo, el SF-36 ha demostrado su capacidad para detectar variaciones en salud según el nivel socioeconómico, así como cambios de salud de la población a través del tiempo ⁽²⁶⁾. Todas estas cualidades sumadas a la facilidad de su uso y al propio contenido del SF-36, que contempla aspectos de salud tanto física como psíquica y social, hacen de este cuestionario una herramienta potencialmente aplicable y útil en el ámbito de la vigilancia de la salud. Se encontró que el mejor estado de salud le corresponde a la dimensión de Función Social con un puntaje de 70 pts. Seguido de la Salud Mental con 67 pts. Y el peor estado de salud le correspondió a la Función Física con 52.8 pts, seguida de la Salud en General con 53.4 pts. Datos muy similares obtuvo Picavet-Hoeymans ⁽²⁷⁾ donde en una muestra de 156 pacientes mayores de 25 años con diagnóstico de AR encontró que el mejor estado de salud se ve reflejado en El Rol Emocional (72.3) y la Función Social (70.3) y el peor estado de salud le corresponde a El Rol Físico (49) y a la Salud General (52.1). Así también en un estudio de Vinaccia ⁽²⁷⁾, demostró en 85 pacientes con edad promedio de 59 años que el mejor estado de salud le

corresponde al Rol emocional (71) y la Salud mental (66) y el peor estado de salud fue para el Rol físico (37.5) y Función Social (49). Este resultado demuestra que el mejor estado de salud, es para el aspecto psicológico, ya que como es sabido la artritis preferentemente afecta a nivel nervioso periférico ⁽²⁸⁾ causando neuropatías pero muy raramente con afectación a nivel nervioso central lo que demuestra que a pesar de cursar con puntajes bajos en la función física los pacientes han asimilado su enfermedad y han aprendido a vivir con ella. También hay que tomar en cuenta que el cuestionario SF-36 es un test genérico, por lo que se ve afectado por los patrones socioculturales de cada persona y lo más importante que puede verse afectado por otras patologías. Lo que se llega a la conclusión que no se puede determinar exactamente un concepto de buena o mala calidad de vida ya que no existe un test específico que nos de este valor pero si existe cuestionarios que ya sean genéricos o específicos nos indica cómo se encuentran los pacientes con respecto a su enfermedad, como los afecta a nivel físico y como afecta en si su perfil de salud.

Al comparar el los resultado del DAS 28 con las diferentes variables socio-demográficas se encontró que NO existe diferencia entre el índice de actividad y el sexo a pesar de que las enfermedad reumáticas afectan más al sexo femenino debido a factores genéticos y físicos ⁽³⁰⁾, los resultados obtenidos se pueden explicar debido a que la proporción mujer-hombre fue de 10:1 por lo tanto la muestra de hombres no fue significativa para encontrar diferencias en el índice de actividad. Así mismo no se encontró una significancia estadística con la escolaridad y el estado civil.

Se encontró una relación estadística entre una actividad moderada de la enfermedad y tener en promedio 60 años (IC 95% $X^2:30.76$ $p<0.05$), se explica porque el 80% de los paciente inicia con manifestaciones a los 35 años de edad y que alcanza su incidencia máxima a los 64 años seis veces mayor que los 18 años ⁽¹⁾. También hay que tomar en cuenta que al momento del estudio muchos pacientes pudieron haber cursado con alguna patología maligna o infecciosa no indagada y alterar principalmente el EVA y la VS con lo que aumentaría el puntaje del Das 28. Se encontró también una relación estadística entre ser ama de casa (IC 95% $X^2:18.39$ $p<0.05$) y tener una actividad moderada, que como se menciono antes los factores génicos repercuten más a las mujeres que a los hombres. También hay que tomar en cuenta que las amas de casa tienen mayor disponibilidad de tiempo y recursos para acudir a las consultas que los empleados y desempleados, lo que las convierte en el grupo poblacional dominante.

Al asociar los resultado obtenidos del HAQ con la diferentes variables socio-demográficas únicamente se encontró relación estadística con las siguientes

variables: en estado civil el ser soltero con tener una ausencia de discapacidad (IC 95% $X^2:25.39$ $p<0.05$) y ser empleado con leve discapacidad (IC 95% $X^2:16.75$ $p<0.05$). Con respecto a estado civil VINACCIA ⁽⁷⁾, no encontró una relación entre el estado civil y la discapacidad física aunque fue medida por otro cuestionario. En cambio Pastor et al., 1998 ⁽³¹⁾ encontró una tendencia a incrementar el número de casos de AR en hombres de mediana edad solteros y mujeres separadas, esto contrario a lo encontrado en este estudio donde el grupo de solteros fue el único que tuvo significancia estadística con la ausencia de discapacidad ya que en nuestro medio el estar soltero/a tiene un efecto positivo ya que se cuenta con mayor poder adquisitivo para comprar medicamentos y mayor disponibilidad de tiempo para acudir a las consultas. Siempre VINACCIA ⁽⁷⁾, encontró que las amas de casa tenían una aparente mejor calidad de vida pero había que tomar en cuenta que ellas no estaban sujetas a un horario de trabajo esto evito que se presentara el factor más importante de incapacidad física, como es la falta de autonomía en el trabajo ya que un horario rígido es en muchos caso incompatible con la sintomatología causada por la AR. En cambio en este estudio a pesar que también más del 50% fueron amas de casa en ellas no se encontró relación estadística la cual si fue para los empleados quienes presentaron relación con no tener discapacidad habría que tomar en cuenta el tipo de empleo ya que un trabajo de oficina sería más tolerable con la sintomatología que un trabajo que requiera de actividad física extenuante.

Al relacionar las dimensionales del cuestionario de la salud SF-36 con las variables sociodemográficas únicamente se obtuvo relación estadística entre ser hombre y tener un mejor estado de salud en lo concerniente a la salud mental que la mujeres VINACCIA ⁽⁵⁾ encontró que el estado de salud mental en la mujeres depende de otras variables como el número de hijos, por lo que ser hombre y no poseer esta asociación hace que tengan mejor salud mental. También se encontró una relación estadística entre haber cursado primaria y tener bajos puntajes en salud general y función social, en estudio de VINACCI ⁽⁷⁾ se encontró una mejor calidad de vida en paciente con nivel educativo superior, pero hay que tomar en cuenta que existe otros factores externos con el socioeconómico y lo que significa que una persona únicamente con nivel educativo primario no tiene las mismas opciones de trabajo y con la consiguiente afección en la fusión social y salud general. Con respecto al estado civil existe relación entre ser viudo/a con tener un peor estado de salud función física, rol físico y función social. En el estudio la mayoría de viudos eran ancianos y como menciona OROZCO ⁽³²⁾ la artritis en ancianos es predominantemente aguda y sistémica con mayor afección articular por lo que esto

lleva a mayor discapacidad reflejada en los bajos puntaje obtenido en la función física evaluada por el SF-36.

7. CONCLUSIONES

7.1 Los grado de actividad de la enfermedad evaluados por el DAS 28, en pacientes con diagnóstico de AR que asisten a la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt son:

- a. Muy alta actividad un 2.7%
- b. Alta actividad un 23.7%
- c. Moderada actividad un 44.9%
- d. Baja actividad un 29.7%

Más del 70% de paciente con AR al momento del estudio presentaban un valor de DAS 28 arriba 4.03 lo que indica una baja tendencia ala remisión.

7.2 Los grados de incapacidad física autopercebida evaluados por el HAQ, en pacientes con diagnóstico de AR que asisten a la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt son:

- e. Alta incapacidad un 4%
- f. Moderada incapacidad un 11%
- g. Leve incapacidad un 37%
- h. Ausencia de incapacidad un 48%

El 85% de los pacientes no se ve afectado de manera física por su enfermedad al momento del estudio.

7.3 El perfil de salud de los pacientes con AR que asisten a la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt, en sus 8 dimensiones y evaluado por el SF-36 son en puntaje promedio:

- | | | | |
|------------------|------|------------------|------|
| • FUNCIÓN FÍSICA | 65.3 | • VITALIDAD | 61.2 |
| • ROL FÍSICO | 52.8 | • FUNCIÓN SOCIAL | 70 |
| • DOLOR CORPORAL | 57.8 | • ROL EMOCIONAL | 61.6 |
| • SALUD GENERAL | 53.4 | • SALUD MENTAL | 67 |

7.4 Ser ama de casa y tener un promedio de edad de 65 años se asocia estadísticamente con tener puntajes entre 4.05 a 6.31 de Das 28. ($p < 0.05$).

7.5 El ser soltero/a y tener empleo se asocia estadísticamente tener una leve o ausente discapacidad física. ($p < 0.05$).

7.6 La asociación estadística entre las dimensionales que conforman el SF-36 con las diferentes variables sociodemográficas, DAS 28 y HAQ son:

- Ser hombre tiene una relación estadística con obtener mejores puntajes en rol emocional (estado de ánimo) que ser mujer. ($p < 0.05$).
- El bajo nivel educativo se relaciona con tener un peor estado de salud general y función social en paciente con Artritis Reumatoide ($p < 0.05$).
- El ser viudo y encontrarse arriba de los 60 años tiene relación estadística con tener peores puntajes en función física, rol físico y función social. ($p < 0.05$).

- El tener un puntaje de DAS 28 arriba de 6.32 se relaciona con un peor perfil de salud autopercebida en todas sus esferas excepto la salud general. ($p < 0.05$).
- Un puntaje de HAQ de 3 puntos se relaciona con un peor estado de salud a nivel físico. ($p < 0.05$).

8. RECOMENDACIONES

8.1 A la unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt:

- a) Seguir aplicando los test de HAQ y DAS 28 ya que estos cuestionarios, son los más adecuados, sensibles y específicos para seguimiento del paciente con artritis reumatoide.
- b) Valorar la utilización del cuestionario genérico como es el SF-36 ya que este tiene una gran sensibilidad para determinar el perfil de salud de los pacientes de una forma individual y se puede relacionar con cada variable socio-demográfica.
- c) Fomentar por medio de charlas educativas sobre Artritis reumatoide a los pacientes que acuden a la unidad para que estos conozcan mejor su enfermedad y de esta manera sobrellevarla de una buena manera mejorando así su calidad de vida.
- d) Explicar a los pacientes lo importante que es un buen control de la enfermedad ya que un mal control se ve repercutido en alto índice de actividad y una alta incapacidad.

8.2 A la Universidad de San Carlos de Guatemala:

a) Que a través de la Facultad de Ciencias Médicas siga promoviendo estudios sobre calidad de vida en enfermedades crónicas no transmisibles, ya que por medio de ellos podemos identificar y tener un mejor control para la toma de decisiones para la terapéutica y rehabilitación de las enfermedades crónicas-degenerativas.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.** Lipsky P. Artritis reumatoide. En: Harrison. Principios de medicina interna. 16 ed. México: McGraw-Hill; 2006: V.2 P. 2166 a 2175.
- 2.** First Latin American Position Paper on The Pharmacological Treatment of Rheumatoid Arthritis. *Rheumatology*, 2006; 45(2).
- 3.** Kutzbach A. Prevalencia de las enfermedades reumáticas en el municipio de San Juan Sacatepéquez departamento de Guatemala y en la zona 5 de la Ciudad de Guatemala año 2007: Estudio WHO-ILAR-COPCORD. Guatemala: Proyecto FODECYT No 070-2006; 2008.
- 4.** Guatemala. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Departamento de Epidemiología. Memoria Anual de Vigilancia Epidemiológica. Guatemala: MSPAS, 2007.
- 5.** Vinaccia S. Relación entre variables sociodemográficas, incapacidad funcional, dolor, y desesperanza aprendida en pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoide. *IJCHP* 2004; 4(1): 91-103.
- 6.** Ballina J. Medición de la calidad de vida en la artritis reumatoide. *Rev Esp de Reuma* 2002; 28(2): 56-64.
- 7.** Vinaccia J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *IJCHP*, 2005; 5(1): 47-61.
- 8.** Peláez Ballesta I. La aproximación cualitativa en la salud: una alternativa de investigación clínica de las enfermedades reumáticas. *Rev Esp de Reuma* 2005; 1(3): 166-174.
- 9.** Whalley D. Quality of life in rheumatoid arthritis. *BJR*, 1997; 36: 884-888.
- 10.** Cabrera Valverde Hg. Causas de invalidez para el trabajo en Guatemala. *Revista Medicina Legal (Costa Rica)* 2005; 22(2): 81-95.
- 11.** Batlle E. Calidad de vida en la artritis reumatoide. *Rev Esp de Reuma* 2002; 1(1): 1-13.

- 12.** Comisión Interinstitucional de Acciones Conjuntas del Sector Académico y del Sector Salud. Subcomisión de Investigación. Prioridades comunes de investigación en salud 2006-2010.
- 13.** Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Ciencia y Enfermería IX (Uruguay) 2003; (1) 2: 9-21.
- 14.** Grau Abalo J. Calidad de vida y salud: problemas actuales en su investigación. Boletín Interamericano de Psicología [revista en línea] [accesado el 22 de abril 2009] 2003; 1(1) (2 pantallas). Disponible en: www.alapsa.org/boletin/art02-2.htm.
- 15.** Tuesca Molina R. La calidad de vida: Su importancia y cómo medirla. Salud Uninorte (Colombia) 2005; (21) 2: 1-10.
- 16.** Caballero Uribe C. Depresión, estrés y desesperanza en pacientes con artritis reumatoide del Caribe Colombiano. Revista Colombiana de Reumatología 2004; 11(4): 300-305.
- 17.** Freire M, Graña J, Galdo F, Atanes A. Artritis reumatoide. Guías clínicas en línea (España) [revista en línea] [accesado el 25 de mayo 2009] 2004; 4(39) (6 pantallas). Disponible en: www.fisterra.com
- 18.** Bennani A, Alcaraz C, Pons A. Anticuerpos antipeptido citrulinado en el diagnóstico de artritis reumatoide. Actualidades (España) [revista en línea] [accesado el 12 de abril 2009] 2005; (5 pantallas). Disponible en: www.sld.cu.com
- 19.** Belmonte M. ¿Es la puntuación DAS 28 el método más adecuado para estimar la actividad de la artritis reumatoide?: Consideraciones clinimétricas y escenarios de simulación. Reumatología Clínica (España); 2008 4(5): 183-90.
- 20.** Alonso J. Prieto J. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. Medicina Clínica (Barcelona) 1995; 104(2): 771-776

- 21.** Fuentealba C. ¿Cómo se debe evaluar al paciente con artritis reumatoide en la práctica clínica? *Reumatología (Chile)* 2003; 2(19): 135-150.
- 22.** Vilagut G. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria (España)* 2005; 19(2):130-150.
- 23.** Villaverde G, Balsa A, Carmona L, Sanmarti R. ¿Cómo son los pacientes con artritis reumatoide de reciente comienzo en España?: Descripción de la cohorte PROAR. *Reumatología Clínica (España)* [revista en línea] [accesado el 6 de marzo 2009] 2009; 5(3): 115-120. (6 pantallas). Disponible en: www.reumatologiaclinica.org.
- 24.** Gil R, Coello P, Toledo G, Hernández H. Validación de la versión cubana de la dimensión física del Cuestionario de Evaluación de Salud (HAQ) en cubanos con artritis reumatoide. *Revista Cubana de Reumatología* [revista en línea] [accesado el 10 de julio 2009] 2002; 4(1): (13 pantallas) disponible en: www.socreum.sld.cu.com.
- 25.** Drossaers-Bakker. Long-term course and outcome of functional capacity in rheumatoid arthritis: the effect of disease activity and radiologic damage over time. *Arthritis Rheum* 1999; 42 (1): 1854-60.
- 26.** Garcia M, Santibañez M, Soriano G. Utilización de un cuestionario de salud percibida (SF-36) en vigilancia de la salud de los trabajadores. *Archivo Prevalencia de Riesgos Laborales (España)* [revista en línea] [accesado el 10 de julio 2009] 2004; 7(3): 88-98. (10 pantallas). Disponible en: www.doyma.es.
- 27.** Picavet H, Hoeymans N. Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. *Ann Rheum Dis* [revista en línea] [accesado el 10 de julio 2009] 2004; 63:723-729. (8 pantallas). Disponible en: www.ard.bmj.com.
- 28.** Vinaccia S, Fernandez H, Moreno S. Spanish quality of life measure for rheumatoid arthritis (QOL-RA): tested in Colombia. *Revista Colombiana de Reumatología* 2006; 13(4):264-270.
- 29.** Restrepo J, Cala C. Manifestaciones extra-articulares. En: *artritis reumatoide. Bases moleculares, clínicas y terapéuticas*. Colombia: Fondo Editorial; 2006: v.2: 170-227.

- 30.** Tuulikki S, Toloza S, Cutolo M, Kautiainen H. Women, men, and rheumatoid arthritis: analyses of disease activity, disease characteristics, and treatment in the QUEST-RA Study. *Arthritis Research & Therapy* (Finlandia) [revista en línea] [accesado el 6 de marzo 2009] 2009; 11(1): 1-12 Disponible en: www.arthritis-research.com.
- 31.** Pastor J, Morales M, Llopis A, Ferriol V. Prevalence and depresión degree in patients whith rheumatoid arthritis. *Medicina Clínica* (Colombia) [revista en línea] [accesado el 6 de marzo 2009] 2007 111: 361-366. Disponible en: www.scielo.org.com.
- 32.** Orozco D, Bedoya J, Bedoya E, Cardenas J. Artritis en el anciano: articulo de revisión (Colombia) [revista en línea] [accesado el 6 de marzo 2009] 2007; 14(1): 66-84. (20 pantallas). Disponible en: www.scielo.org.

10. Anexos

Tabla 10.1

Índice de Actividad en pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoide, unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

ÍNDICE DE ACTIVIDAD	Frecuencia	porcentaje
Actividad Muy Alta	2	1.7
Actividad Alta	28	23.7
Actividad Moderada	53	44.9
Actividad Baja	35	29.7
TOTAL	118	100

Fuente: instrumento DAS 28.

Tabla 10.2

Grado de discapacidad física en pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoide, Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt junio-julio 2009. Guatemala, septiembre 2009.

ÍNDICE DE DISCAPACIDAD	Frecuencia	Porcentaje
Alta Incapacidad	5	4
Moderada Incapacidad	13	11
Leve Incapacidad	43	37
Sin Incapacidad	57	48
TOTAL	118	100

Fuente: cuestionario HAQ

TABLA 10.3

RELACIÓN ENTRE LA INCAPACIDAD FÍSICA AUTOPERCIBIDA POR MEDIO DEL HAQ Y EL ÍNDICE DE ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD CON EL INSTRUMENTO SF-36 EN PACIENTES CON AR. UNIDAD REUMATOLOGÍA, HOSPITAL ROOSEVELT JUNIO-JULIO 2009. (n=118)

	FUNCIÓN FÍSICA	ROL FÍSICO	DOLOR CORPORAL	SALUD GENERAL	VITALIDAD	FUNCIÓN SOCIAL	ROL EMOCIONAL	SALUD MENTAL
DAS 28								
MUY ALTA ACTIVIDAD	15 (0)	0 (0)	62,5 (53,0)	52,5 (24,7)	43,5 (0,7)	50 (0)	0 (0)	79 (29,6)
ALTA ACTIVIDAD	52,6 (31,8)	39,2 (45,3)	47,3 (38,2)	50,4 (26,8)	50,25 (34,2)	55,5 (38,7)	47,6 (48,3)	60 (28,1)
MODERADA ACTIVIDAD	66,6 (25,4)	48,7 (38,4)	53,1 (32,0)	50,2 (23,6)	57,5 (25,8)	67,8 (31,7)	58,4 (46,6)	60,7 (25,7)
BAJA ACTIVIDAD	73 (20,5)	72,8 (30,3)	73,3 (23,5)	60,4 (19,2)	76,5 (23,4)	85,8 (23,4)	80,9 (36,4)	81,5 (16,4)
HA								
ALTA INCAPACIDAD	19 (14,7)	5 (11,1)	36,8 (35,6)	62 (20,7)	47 (10,7)	50,2 (25,3)	20 (44,7)	77 (25,6)
MODERADA INCAPACIDAD	33,8 (25,0)	21,1 (33,6)	31,6 (35,2)	29,6 (20,7)	34,9 (33,8)	41,5 (30,3)	58,9 (49,3)	53,6 (27,2)
LEVE INCAPACIDAD	53,3 (20,4)	39,9 (37,2)	47 (29,9)	48,1 (21,5)	56 (25,1)	63,4 (35,9)	58,8 (46,5)	57,7 (25,9)
SIN INCAPACIDAD	83,5 (14,9)	74 (32,6)	73,8 (26,3)	61,9 (20,9)	72,3 (23,4)	83 (25,3)	67,8 (44,0)	76,1 (21,5)

FUENTE: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS Y SF 36. ENTRE PARÉNTESIS LA DESVIACIÓN ESTÁNDAR.

INTERPRETACIÓN:

Con respecto al índice de actividad de la enfermedad se obtuvo que los pacientes que cursan con un índice bajo de actividad de la enfermedad obtuvieron la mejor puntuación en todas las dimensiones del estudio: la función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental (73, 72.8, 73.3, 60.4, 76.5, 85.8, 80.9, 81.5); mientras que el peor estado de salud lo obtuvieron en el dolor corporal y salud mental los pacientes con alta actividad (47.3 y 60), pero en salud general lo obtuvieron los pacientes con moderada actividad (50.2). Y en función física, rol físico, vitalidad, función social, rol emocional (15, 0, 43.5, 50, 0) el peor estado de salud lo obtuvo los pacientes con un muy alto grado de actividad. Con el índice de discapacidad los pacientes con alta incapacidad presentaron el peor estado de salud en función física, rol físico y rol emocional (19, 5, 20) pero obtuvieron el mejor estado de salud en salud general y salud mental (62 y 77). Los pacientes con moderada discapacidad obtuvieron el peor estado de salud en el dolor corporal, salud general, vitalidad, función social y salud mental (31.6, 29.6, 34.9, 41.5, 53.6) y los pacientes con ausencia de discapacidad obtuvieron el mejor estado de salud en función física, rol físico, dolor corporal, vitalidad, función social y rol emocional (83.5, 74, 73.8, 72.3, 83, 67.8).



INSTRUMENTO

CUESTIONARIO PARA RECOLECCIÓN DE DATOS

El presente cuestionario consta de tres partes la primera recopila datos generales los cuales serán entrevistados por el encuestador luego se observa las casillas para llenar el DAS 28 los cuales serán vistos en el expediente del paciente. La segunda parte es la entrevista de la autopercepción en salud y finalmente la medición de la discapacidad. Se procederá a leer la pregunta y respuesta y anotar la respuesta que el paciente proporcione.

Edad: _____ Sexo: Fem: _____ Mas: _____

Ocupación: Empleado: _____
 Desempleado: _____
 Ama de Casa: _____

Estado Civil: Soltero/a: _____
 Casado/a: _____
 Divorciado/a: _____
 Viudo/a: _____
 Unido/a: _____

Escolaridad: Analfabeta: _____
 Primaria: _____
 Secundaria: _____
 Diversificado: _____
 Universitaria: _____

Cuestionario DAS 28

Articulaciones dolorosas: _____

Articulaciones inflamadas: _____

Velocidad de Sedimentación: _____

EVA: _____

Puntuación: _____

Cuestionario de Salud SF-36

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 Algo mejor ahora que hace un año
- 3 Más o menos igual que hace un año
- 4 Algo peor ahora que hace un año
- 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN EL TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANA

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
- 2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
- 2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
- 2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o

los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 No, ninguno
- 2 Sí, muy poco
- 3 Sí, un poco
- 4 Sí, moderado
- 5 Sí, mucho
- 6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

Cuestionario HAQ

	Durante la última semana ¿ha sido capaz de.....	Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo
Vestirse	1. vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos?				
	2. Enjabonarse la cabeza?				
Levantarse	3. Levantarse de una silla sin brazos?				
	4. acostarse y levantarse de la cama?				
Comer	5. Cortar un filete de carne?				
	6. Abrir un cartón de leche nuevo?				
	7. Servirse la bebida?				
Caminar	8. Caminar fuera de casa por un terreno llano?				
	9. Subir 5 escalones?				
Higiene	10. lavarse y secarse todo el cuerpo?				
	11. sentarse y levantarse del retrete?				
	12. Ducharse?				
Alcanzar	13. coger un paquete de azúcar de 1 kg de una estantería colocada por encima de su cabeza?				
	14. agacharse y recoger ropa del suelo?				
Preensión	15. Abrir la puerta de coche?				
	16. abrir tarros cerrados que ya antes habían sido abiertos?				
	17. Abrir y cerrar los grifos?				
Otras	18. Hacer los recados y las compras?				
	19. Entrar y salir de un coche?				
	20. Hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos?				

Señale para qué actividades necesita la ayuda de otras personas:

Vestirse-asearse_____ Levantarse_____ Comer_____ Caminar, pasear_____

Higiene personal_____ Alcanzar_____ Abrir y cerrar cosas_____

Recados y tareas de casa_____

Señale si utiliza alguno de estos utensilios habitualmente:

Cubiertos de mango ancho_____

Bastón, muletas, andador o silla de ruedas_____

Asiento o barra especial para el baño_____

Abridor para tarros previamente abiertos: _____



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente encuesta es parte del estudio de "Evaluación de la Calidad de Vida en paciente con Artritis Reumatoide. Este describe que tanto las características biológicas, físicas y sociales que se ven afectadas por dicha enfermedad.

Se elaborara una serie de preguntas generales y no específicas, para luego ser tabuladas, analizadas y presentadas en un informe final respetando la privacidad del paciente. Este trabajo está avalado por la Universidad De San Carlos de Guatemala a través de la Unidad de Trabajos de Graduación 2009 y la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt.

Por lo que YO _____ de _____ años habiendo explicado el contenido de las encuestas y sabiendo que mis respuesta y estado de salud se utilizaran únicamente para fines del estudio y que se mantendrá en el anonimato acepto ser parte de la población a estudio.

Nombre: _____ Firma _____

Fecha: _____

Nombre quien obtuvo el consentimiento: _____

Firma: _____ Fecha: _____