



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Calidad de vida y Nivel de salud percibido en personas con artritis reumatoide

Olga Janneth Gómez Ramírez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad, Enfermería
Ciudad, Colombia
2014

Calidad de vida y Nivel de salud percibido en personas con artritis reumatoide

Olga Janneth Gómez Ramírez

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título
de:

Doctora en Enfermería

Director (a):

María Mercedes Duran de Villalobos
Profesora Emérita Doctora en Enfermería

Línea de Investigación:

Cuidado y práctica

Grupo de Investigación:

Cuidado y práctica

Universidad Nacional de Colombia

Facultad, Enfermería

Ciudad, Colombia

2014

A mis padres por ser ejemplo de responsabilidad y apoyo incondicional; a mi esposo por estar siempre dispuesto a cumplir todos mis sueños y a Matías y Tomás la fuente de mi inspiración y amor verdadero.

A un ángel que desde el cielo nos acompaña; sufrió y vivió los estragos que la artritis causó en su calidad de vida.

Agradecimientos

Al programa de Doctorado y a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia por las oportunidades de desarrollo académico, crecimiento personal y profesional.

Al grupo de investigación de Cuidado y Práctica de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia por el apoyo económico para el manejo estadístico de los datos de esta investigación.

A la profesora María Mercedes Durán de Villalobos profesora Emérita, por la fortuna de contar con sus enseñanzas y su dirección de tesis.

A la profesora Edilma Gutiérrez de Reales mi mentora y madre en la academia.

A mi hermana Patricia Gómez por su ayuda incondicional y por siempre animarme a continuar adelante.

A Olguita Martínez y a todas las colegas del Grupo de Cuidado, por sus continuas reflexiones entorno a la importancia de incorporar el cuidado en nuestra cotidianidad humana.

A las personas con AR que me permitieron conocer un poco de sus vidas y con sus experiencias aportaron para que este trabajo de tesis fuera una realidad.

Resumen

A través de un estudio correlacional explicativo, se determinó la relación entre las características de la calidad de vida, el nivel de salud y los factores sociodemográficos y de acceso a la seguridad social en una muestra de 635 personas con artritis reumatoide. El trabajo se realizó en la Ciudad de Bogotá Colombia en una institución de salud de referencia a nivel nacional. Los participantes fueron entrevistados directamente por la investigadora en el momento de la consulta de enfermería previo al control programado de reumatología. Para la medición de calidad de vida y nivel de salud se aplicó la ficha de caracterización de paciente crónico, el instrumento QOL-RA y AIMS a los cuales se les realizó pruebas de validez facial y de contenido. Con los datos obtenidos se describieron los principales hallazgos sociodemográficos donde se muestra una prevalencia de artritis reumatoide más en mujeres que en hombres en un 87%. Se encontró una correlación positiva moderada de 0,596 estadísticamente significativa $P = <0,001$ entre la calidad de vida y el nivel de salud. Los factores sociodemográficos que se asocian a una peor percepción de calidad de vida y nivel de salud de los participantes son la característica ser mujer, que reduce el nivel promedio de calidad de vida (valor Beta -4,116 puntos $P = <0,001$) y del nivel de salud (Beta -19,83 puntos $P = <0,001$) con respecto a ser hombre; pertenecer al grupo de primaria o primaria incompleta, (Beta -4,38 $P = <0,000$) reduce el nivel promedio de calidad de vida y de nivel de salud percibido con respecto al grupo que refiere un mayor nivel educativo; el estrato socioeconómico 2 o menos se asocia a una peor calidad de vida y a un nivel bajo de salud (Beta -9,288 $P = <0,000$) con respecto a pertenecer a un mayor estrato socio-económico. Finalmente a través de un modelo teórico path que se probó preliminarmente a través de un modelo de ecuaciones estructurales de covarianza, se corroboraron algunos aspectos observados en los análisis de regresión como: ser mujer, pertenecer a un estrato inferior y un nivel de educación primaria o menos que afectan negativamente la calidad de vida y el nivel de salud. Los componentes social y de actividades cotidianas afectan en menor medida la calidad de vida y el nivel de salud.

Palabras clave: Artritis reumatoide, Calidad de Vida, Nivel de salud.

Abstract

Through a correlational explanatory study it was determined the relationship between characteristics of quality of life, health status, socio-demographic factors and access to

social security in a sample of 635 people with rheumatoid arthritis. This study was carried out in the city of Bogota, Colombia in a national referral health institution. Participants were interviewed directly by the researcher at the time of the nursing consultation before to the scheduled rheumatology control. To measure quality of life and health status, characterization tab of chronic patient, and QOL-RA and AIMS instruments were applied which were tested for face and content validity. With the data obtained major socio-demographic findings were described, where it is shown a higher prevalence of rheumatoid arthritis in women than in men in 87%. A moderate positive correlation of 0.596 statistically significant ($P = <0.001$) between quality of life and health status was found. Socio-demographic factors associated to a worse perception of quality of life and health status of the participants are the characteristics of being woman which reducing the average level of quality of life (Beta value -4,116 points $P= <0.001$) and health status (Beta -19,83 points $P= <0.001$) respect to be a man. Belonging to the group of elementary or incomplete elementary school (Beta -4.38 $P= <0.000$) reduces the average level of quality of life and perceived health status respect to the group referred to a higher level of education. Socioeconomic status 2 or less is associated to a poorer quality of life and a low level of health (Beta = -9.288 $P <0.000$) respect to belong to a higher socio-economic stratum. Finally, through a theoretical model path preliminarily tested through a structural covariance equation model, some aspects observed in the regression analyzes were corroborated such as: being woman, belonging to a lower stratum and elementary or less school level adversely affect quality of life and level of health. The daily activities and social components affect less quality of life and level of health.

Key words: arthritis, quality of life, health status , arthritis impact measurement scales

Contenido

Resumen	IX
Lista de tablas	XIII
Introducción	1
1. Marco referencial	3
1.1 Área temática:	3
1.2 Fenómeno de estudio:.....	3
1.3 Línea de investigación:.....	3
1.4 Planteamiento del problema.....	3
1.5 Justificación del estudio.....	6
1.6 Significancia social.....	8
1.7 Significancia teórica	10
1.8 Significancia disciplinar	14
1.9 Problema de investigación	17
1.10 Objetivo general	17
1.11 Objetivos específicos	17
1.12 Hipótesis	18
1.13 Variables.....	¡Error! Marcador no definido.
2. Marco conceptual	19
2.1 Calidad de vida.	19
3. Marco teórico	23
3.1 El constructo de calidad de vida	23
3.2 Teoría de enfermería: calidad de vida relacionada con la salud de Padilla y Grant 27	
3.2.1 Características de la calidad de vida según la Teoría de Padilla.....	28
3.3 Factores relacionados con la calidad de vida	29
3.3.1 Factores demográficos y calidad de vida	30
3.3.2 Aspectos de la enfermedad y calidad de vida	31
3.3.3 Aspectos del tratamiento y calidad de vida	34
3.3.4 Influencias psicológicas sobre la calidad de vida	38
3.3.5 Aspectos familiares y calidad de vida	41
3.3.6 Aspectos sociales y calidad de vida.....	42
3.4 Cuidado de Enfermería para personas que viven con AR	43
3.5 Instrumentos para medir la calidad de vida	46
3.5.1 Cuestionarios específicos de enfermedad	46
4. Marco del diseño	49
4.1 Tipo y diseño de la investigación.....	49
4.2 Variables y su descripción.....	51
4.3 Riesgos del diseño	53
4.4 Población	53
4.5 Muestra	53
4.6 Criterios de inclusión	55
4.7 Criterios de exclusión	55

4.8	Recolección de datos.....	55
4.9	Instrumentos.....	56
4.10	Fases del estudio.....	57
4.11	Consideraciones éticas.....	66
5.	Presentación y análisis de resultados	69
5.1	Variables de acceso a la seguridad social	71
5.2	Factores Asociados con la calidad de vida y el nivel de salud en personas con artritis reumatoide.....	93
5.3	Propuesta de un modelo teórico de calidad de vida y el nivel de salud percibido en personas con artritis reumatoide.....	107
6.	Conclusiones, recomendaciones y limitaciones.....	119
6.1	Conclusiones	119
6.2	Recomendaciones	123
6.3	Limitaciones.....	124
	Bibliografía	171

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1. Puntajes obtenidos en el proceso de validez facial en el instrumento AIMS	58
Tabla 2. Puntajes obtenidos en el proceso de validez facial en el instrumento RAQOL..	60
Tabla 3. Validez de contenido instrumento AIMS	62
Tabla 4. Validez de contenido instrumento RAQOL.....	63
Tabla 5. Confiabilidad del instrumento RAQOL	65
Tabla 6. Confiabilidad Instrumento AIMS.....	65
Tabla 7. Características socio-demográficas	69
Tabla 8. Tipo de Seguridad Social.....	71
Tabla 9. Dificultades en la Seguridad Social.....	72
Tabla 10. Tratamiento con terapia biológica	74
Tabla 11. Conocimiento de la enfermedad	75
Tabla 12. Expectativa de participación en Grupos de Apoyo	76
Tabla 13. Temas de Educación referidos	77
Tabla 14. Descriptivo atributos de calidad de vida.....	78
Tabla 15. Indicadores Descriptivos Instrumentos y Dimensiones	80
Tabla 16. Descriptivo dimensión movilidad	83
Tabla 17. Descriptivo dimensión Actividad física	84

Tabla 18. Descriptivo dimensión destreza.....	85
Tabla 19. Descriptivo dimensión desempeño.....	86
Tabla 20. Descriptivo dimensión actividad social	87
Tabla 21. Descriptivo dimensión actividades cotidianas.....	88
Tabla 22. Descriptivo dimensión dolor	89
Tabla 23. Descriptivo dimensión depresión.....	90
Tabla 24. Descriptivo dimensión ansiedad.....	91
Tabla 25. Matriz de correlaciones atributos de calidad de vida y dimensiones del nivel de salud.....	92
Tabla 26. Regresión lineal simple de la variable género en asociación con la calidad de vida.....	94
Tabla 27. Regresión lineal simple de la variable género en asociación con el nivel de salud.....	94
Tabla 28. Regresión lineal simple de la variable edad en asociación con la calidad de vida.....	95
Tabla 29. Regresión lineal simple de la variable nivel de escolaridad en asociación con la calidad de vida.....	95
Tabla 30. Regresión lineal simple de la variable nivel de escolaridad en asociación con el nivel de salud.....	95
Tabla 31. Regresión lineal simple de la variable estrato socioeconómico en asociación con la calidad de vida.....	96
Tabla 32. Regresión lineal simple de la variable estrato socioeconómico en asociación con el nivel de salud.....	96
Tabla 33. Regresión lineal simple de la variable ocupación en asociación con la calidad de vida (Categoría de referencia: empleado).....	96
Tabla 34. Regresión lineal simple de la variable dificultades con la EPS en asociación con la calidad de vida.....	97

Tabla 35. Regresión lineal simple de la variable dificultades con la EPS en asociación con el nivel de salud.....	97
Tabla 36. Regresión lineal simple de la variable régimen de afiliación en asociación con la calidad de vida	97
Tabla 37. Regresión lineal simple de las dimensiones del nivel de salud en asociación con la calidad de vida	99
Tabla 38. Regresiones múltiples de las variables socioeconómicas y demográficas que se asocian con la calidad de vida.....	102
Tabla 39. Regresiones múltiples de las variables socioeconómicas y demográficas que se asocian con el nivel de salud.....	103

Introducción

La calidad de vida y el nivel de salud percibidos por las personas con artritis reumatoide son un fenómeno complejo de gran importancia para la disciplina de enfermería porque implica el entendimiento de las variables que caracterizan la experiencia de vivir con una enfermedad crónica autoinmune de afectación sistémica y que implica un daño estructural en las articulaciones causando consecuencias graves en la capacidad funcional de las personas.

El análisis exhaustivo de literatura científica de enfermería y de otras disciplinas sociales y de la salud, permitió la argumentación de la significancia social de la situación que viven las personas con AR considerada como una enfermedad catastrófica de interés en la Salud Pública debido al impacto en los años de vida productiva perdidos, así como por los costos directos e indirectos que ocasiona al Sistema de Salud. En la significancia teórica se destaca la importancia de estudiar la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional. En la significancia disciplinar se muestra el aporte de la disciplina de enfermería en la construcción teórica de calidad de vida y los resultados de estudios que sustentan este constructo como de interés para el mejoramiento de la práctica de enfermería.

Se presenta la investigación en el área temática de calidad de vida y nivel de salud en personas con AR, como una necesidad de investigación para la disciplina de Enfermería de conocer cuál es la relación entre las variables de la calidad de vida y el nivel de salud percibido por las personas que viven con esta enfermedad, así como establecer los factores asociados a la calidad de vida que aporten evidencias para la planificación de un cuidado de enfermería holístico y el avance del conocimiento disciplinar a través de un trabajo de investigación riguroso.

A partir de los resultados se pretende confirmar la relación entre las percepciones del estado de salud y la calidad de vida, así mismo con el uso de ecuaciones estructurales predecir las variables que aporten al entendimiento de las necesidades más sentidas por las personas y; con base en esta evidencia proponer un acercamiento teórico de un modelo que ayude a las enfermeras a comprender la calidad de vida y el nivel de salud para las personas que viven con AR.

En Latinoamérica, el rol de Enfermería en Reumatología se encuentra en construcción. De la Torre¹ plantea que “en los últimos años ha resurgido un debate sobre el papel de las enfermeras en el cuidado del paciente reumático. La aparición de fármacos de última generación, como los agentes biológicos y la estrecha monitorización que precisan, han sido la causa más importante del resurgir de la Enfermería en reumatología recientemente”. Por esta razón se espera que este estudio aporte a la construcción de la participación de enfermería en el cuidado de personas con AR en el contexto Latinoamericano.

¹ DE LA TORRE, Jenny y HILL, Jackie. Desarrollo y momento actual de la Enfermería reumatológica. En: Metas de Enfermería. Junio de 2008, vol. 11 no. 5, p. 20-24.

1. Marco referencial

1.1 Área temática:

Enfermería y Artritis Reumatoide

1.2 Fenómeno de estudio:

Calidad de vida y Nivel de salud percibido en personas con Artritis Reumatoide

1.3 Línea de investigación:

Cuidado y Práctica de Enfermería

1.4 Planteamiento del problema

El planteamiento problemático se sustenta en la importancia que tiene la evaluación de la calidad de vida, el nivel de salud y los factores asociados con estos (sociodemográficos y de seguridad social) particularmente en las personas con AR debido “a la ausencia de cura a esta enfermedad y la condición de cronicidad de la misma”². Es decir, que al no existir un tratamiento efectivo que contrarreste los signos y síntomas de daño articular y de afectación sistémica; es imprescindible que los profesionales de la salud, conozcan la complejidad del fenómeno y trabajen en el fomento del bienestar y de servicios de salud apropiados para estas personas.

El grupo de expertos EULAR³, documentan la problemática de afectación física que ocasiona la AR; afirman la importancia del diagnóstico precoz e inicio del tratamiento con fármacos biológicos que ayudan a contrarrestar los efectos de limitación funcional de la enfermedad que cambia la percepción de las personas en su calidad de vida y nivel de

² RUSSELL, Anthony. Quality-of-life assessment in Rheumatoid Arthritis. En: Pharmacoeconomics, 2008, vol. 26 no. 10, p. 831-846.

³ SMOLEN, Josef S., et al. "EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2013 update." En: Annals of the rheumatic diseases (2013): annrhumdis-2013.

salud; así como un aumento en la esperanza de vida de las personas. La principal afectación en el nivel de salud según Hammond y Freeman⁴ se manifiesta porque la habilidad funcional disminuye un 60% en los primeros cinco años después del diagnóstico, a los dos años el 50% de los pacientes refieren dificultades en las labores del hogar y el trabajo. Las mujeres presentan hasta un 50% de pérdida de la fuerza de agarre a los 6 meses de diagnosticada la patología, a pesar del inicio temprano de los medicamentos modificadores del curso de la artritis (DMARD). Klooster et al⁵ y Benka et al⁶ informan las dificultades que experimentan los pacientes para realizar actividades cotidianas y la pérdida de la capacidad laboral por las consecuencias físicas del daño articular anteriormente mencionadas.

De acuerdo con lo expresado por Smolen et al⁷ la AR se considera un problema de Salud Pública porque afecta la calidad de vida de las personas y puede producir una mortalidad prematura. En Colombia, el grupo latinoamericano para el estudio de la AR⁸ acuerda que esta patología autoinmune es compleja en su manejo, por lo que se espera que cada vez se ofrezca un abordaje biopsicosocial a las personas y se realicen estudios de investigación a gran escala que permitan mostrar el impacto de esta enfermedad en la Salud Pública y en la productividad de la población.

Para ilustrar la situación actual en calidad de vida en personas con AR, se destacan los estudios en el ámbito internacional de Bansback et al⁹, Nas et al¹⁰; Fontaine¹¹, Kruger y

⁴ HAMMOND, Alison and FREEMAN, Kate. The long-Term outcomes from a randomized controlled trial of an educational-behavioural joint protection programmers for people with rheumatoid arthritis. In: Clinical Rehabilitation. 2004, vol. 18 no. 5, p. 520-528.

⁵ KLOOSTER Peter, et al. Development and evaluation of a crosswalk between the SF-36 physical functioning scale and Health Assessment Questionnaire disability index in rheumatoid arthritis. In: Health & Quality Of Life Outcomes [serial online]. December 2013;11(1):1-25. (<http://www.hqlo.com/content/11/1/199>)

⁶ BENKA Jozef, et al. Social support as a moderator of functional disability's effect on depressive feelings in early rheumatoid arthritis: A four-year prospective study. In: Rehabilitation Psychology [serial online]. February 2014;59(1):19-26. <http://www.mc3.sk/wp-content/uploads/2014/04/Benka-2014-REHABILITATION-PSYCHOLOGY.pdf>

⁷ SMOLEN, Josef S., et al. "Treating rheumatoid arthritis to target: recommendations of an international task force." In: Annals of the rheumatic diseases 2010Vol.69.No.4 p. 631-637.

⁸ DELGADO VEGA, Angélica et al. Epidemiología genética de la artritis reumatoide: ¿qué esperar de América Latina? En: Biomédica 2011 Vol.26 No. 4 p. 562-84

⁹ BANSBACK, Nick et al. Economic evaluations in rheumatoid arthritis: a critical review of measures used to define health states. En: Pharmacoeconomics. 2008, vol. 26 no. 5, p. 395-408.

¹⁰ NAS, K, et al. Psychological status is associated with health related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. In: Journal Of Back & Musculoskeletal Rehabilitation [serial online]. April 2011;24(2):95-100.

¹¹ FONTAINE, Kevin. Arthritis and health related quality of life [online]. In: Johns Hopkins Arthritis center. Web page. Available from Internet: <http://www.hopkins-arthritis.org/patient-corner/disease-management/qol.html>.

Kruger, Helmick¹², Lundkvist¹³, Groarke y et al¹⁴. que insisten en la importancia de investigar el efecto de la AR en la Salud Pública más allá de las consecuencias físicas y económicas. De esta forma, Revicki et al. citados por Padilla¹⁵, afirman que “evaluar las percepciones del paciente en los cambios en la calidad de vida y en el nivel de salud percibido, determinará la congruencia o disparidad entre los juicios del paciente, los de la familia y los del proveedor de atención sanitaria acerca de la calidad de vida del paciente, y determinará los beneficios versus los riesgos de tratamiento no detectados por otros medios”.

En el ámbito nacional los estudios de Mora et. al¹⁶ y Rojas et. al¹⁷ llaman la atención acerca de que las mediciones relacionadas con el problema de la AR se han hecho desde la perspectiva económica y de terapéutica farmacológica. En los aportes del estudio de Cadena et al¹⁸ se encuentra la necesidad de continuar evaluando la capacidad predictiva de las variables involucradas en experiencias de las enfermedades crónicas como la AR. En este sentido, se evidencia el vacío de conocimiento que existe de abordar la experiencia de salud de las personas con AR desde un sentido más amplio que incluya factores como los sociodemográficos y de acceso a la seguridad social que aporten a la comprensión del fenómeno de la calidad de vida y nivel de salud percibidos por las personas.

Los trabajos de tesis dirigidos y realizados por el grupo de investigación de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, documentan la importancia de estudiar la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional que permita evidenciar cómo la condición de cronicidad afecta la calidad de vida de las personas enfermas y de los cuidadores. Dichos estudios

¹² KRUGER, Judy; HELMICK, Charles and HADDIX, Anne. Cost effectiveness of the Arthritis Self-Help Course. In: Arch intern med. June 8, 2008, vol. 158 no. 11, p. 1245-1249.

¹³ LUNDKVIST J.; KASTA“NG F. and KOBELT G. The burden of rheumatoid arthritis and access to treatment:health burden and costs. In: Eur J Health Econ. 2008, vol. 8 Suppl 2, p. S49–S60. DOI 10.1007/s10198-007-0088-8

¹⁴ GROARKE, Ann Marie et al. The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study. In: Psychology and Health. October, 2005. vol.20, no.5. p. 597–613.

¹⁵ PADILLA, Geraldine. Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. En: Revista Colombiana de Psicología. 2005, no. 13, p. 80-88.

¹⁶ MORA, Claudia; DÍAZ, Jorge y QUINTANA, Gerardo. Costos directos de la artritis reumatoide temprana en el primer año de atención: simulación de tres situaciones clínicas en un hospital universitario de tercer nivel en Colombia. En: Biomédica. 2009, vol. 29, p. 43-50.

¹⁷ ROJAS, Adriana et al. The impact of rheumatoid foot on disability in Colombian patients with rheumatoid arthritis. In: BMC Musculoskeletal Disorders 2009, 2009, vol. 10 no. 67, p. 1-6.

¹⁸ CADENA, Jose et al. The impact of disease activity on the quality of life, mental health status, and family dysfunction in colombian patients with rheumatoid arthritis In: Journal Of Clinical Rheumatology. 2003, vol. 9 no. 3, p. 142-150.

se han realizado en su mayoría con la orientación del marco teórico de Betty Ferrell¹⁹, con el enfoque de calidad de vida relacionada con la salud.

El estudio de Mora et al²⁰ reafirma que en Colombia se desconoce cuál es la carga derivada de las enfermedades reumatológicas crónicas en términos de costos y afectación física y social. Los estudios realizados no permiten la generalización de los hallazgos para conocer la complejidad de la enfermedad de forma más completa. Lo que se conoce de las variables psicosociales y de carga económica de la enfermedad se ha realizado en trabajos de muestras pequeñas no representativas de la población afectada.

En síntesis los resultados de los estudios de investigación anteriormente referenciados llaman la atención en la necesidad de estudiar la problemática que viven las personas con AR a través de un estudio que determine la relación entre las características de la calidad de vida y las variables de nivel de salud desde la perspectiva de las personas en el contexto colombiano y de esta manera determinar los factores (sociodemográficos y de seguridad social) que pueden contribuir de forma significativa al entendimiento de la situación de salud de las personas y dirigir esfuerzos de trabajo que permitan un abordaje interdisciplinario y holístico para el cuidado de la salud de estas personas.

1.5 Justificación del estudio

El propósito fundamental de la utilización y la medición del fenómeno de calidad de vida y nivel de salud es proporcionar una evaluación más comprensiva, integral y válida de la situación de vida de las personas con AR para presentar la relación entre las características de la calidad de vida y nivel de salud y los factores asociados (sociodemográficos y de seguridad social) que orientan a los profesionales a conocer las necesidades y requisitos que demandan estas personas para el cuidado de su salud. Según Badia²¹ y Abello²², la medición de la calidad de vida y el nivel de salud percibido así como los factores asociados con estos, son herramientas útiles para conocer el impacto de una enfermedad, así como las condiciones de bienestar social y emocional que ayuden a orientar las intervenciones en salud.

Es así como se justifica la relevancia que representa determinar la relación existente entre la calidad de vida y el nivel de salud percibido desde la perspectiva de las personas

¹⁹ PADILLA, Geraldine; GRANT, Marcia and FERRELL, Betty. Nursing research into quality of life. *In: Quality of Life Research*. 1992, vol. 1 no. 5, p. 341-348.

²⁰ MORA, Claudia; DÍAZ, Jorge y QUINTANA, Gerardo. Op. cit., p. 43-50.

²¹ BADIA, Xavier. Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. *Health Outcomes Research Europe*. Barcelona. España. *En: Gastroenterol Hepatol*, 2004, vol. 27 Supl. 3, p. 2-6.

²² ABELLO BANFI, Mauricio. "Epidemiología e impacto de la artritis reumatoide." *Rev. colomb. reumatol* 7.2 (2000): 82-88.

afectadas, ya que en Colombia no se encontraron estudios que aborden estos aspectos. Se espera que este trabajo de investigación oriente a los enfermeros acerca de las necesidades y expectativas de estos pacientes para la planificación del cuidado de la salud y la puesta en marcha de programas de cuidado específicos para las personas que viven con AR en Colombia. Para enfermería el fenómeno de calidad de vida y NSP tiene importancia, porque al estudiarlo desde la perspectiva de las personas, se logra el propósito del cuidado holístico que tiene como foco a la persona en todas sus dimensiones: biológica, psicológica y social. Enfermería como disciplina tiene mucho que aportar a las personas para el cuidado de su salud, ya que a partir del estudio de fenómenos psicosociales como la calidad de vida se tiene en cuenta la percepción de las personas con respecto a su salud y como su vida se impacta por este tipo de patologías. Se espera con el aporte de este estudio que no solo enfermería sino otras disciplinas se motiven en promover acciones que favorezcan el bienestar y la salud de las personas que viven con AR.

Otro aspecto que justifica realizar este estudio es conocer los factores que pueden estar asociados con la calidad de vida como son los factores sociodemográficos y las condiciones de acceso a la Seguridad Social que en el mundo actual están marcando gran influencia. En este aspecto reafirma la importancia de conocer cómo la satisfacción de los pacientes con el Sistema de Salud, se relaciona directamente con los logros y el soporte recibido por los proveedores de servicios de salud en las consultas, poniendo de manifiesto la evidencia de elementos complejos a tener en cuenta en la relación profesional-paciente que puede en algunos momentos entrar en discordancia con las creencias del paciente y su terapéutica, afectando la adherencia a los tratamientos de los pacientes con AR principalmente con respecto a los efectos por la toma diaria de medicamentos y el seguimiento al que deberían tener derecho los pacientes²³. Por esta razón resulta importante realizar estudios que exploren las expectativas y requisitos que esperan las personas de los servicios de salud, con el fin de garantizar una adecuada utilización y acceso a los servicios. El estudio de Alvarez et al²⁴. revela las dificultades que enfrentan los pacientes para acceder a los servicios de salud, cuando estos son fragmentados como en el caso del sistema de salud colombiano. Muestran el costo excesivo de la AR en los hogares mexicanos de este estudio, en particular los que no tienen cobertura de salud completa lleva a los gastos catastróficos y el empobrecimiento.

Para el programa de doctorado de enfermería constituye un aporte importante para la línea de investigación en Cuidado y Práctica; porque aborda un grupo de personas que no habían sido consideradas en trabajos anteriores. Conocer la relación existente entre la

²³ VILASECA, D, et al. Caracterización de pacientes con artritis reumatoide según el nivel asistencial. (Spanish). *Reumatología Clínica* [serial online]. July 2009, vol. 5, n°4, p.153-157.

²⁴ ÁLVAREZ HERNÁNDEZ, E, et al. Catastrophic health expenses and impoverishment of households of patients with rheumatoid arthritis. *Reumatología Clínica* [serial online]. July 2012, vol. 8, n°4, p.168-173.

calidad de vida y el nivel de salud de estas personas, servirá de eje para el cuidado de enfermería en situaciones de salud importantes para la sociedad como es el caso de la AR; y conformar una línea de investigación que permita el desarrollo de trabajos continuados de investigación, docencia y extensión como proyección profesional posterior.

1.6 Significancia social

La significancia social de la problemática de calidad de vida en personas con AR se argumenta a partir del comportamiento epidemiológico de prevalencia de AR en un 70% más en mujeres que en hombres, aproximadamente en razón de 3:1, aclarando que esta enfermedad se manifiesta tanto en mujeres como en hombres a nivel mundial, siendo altamente incapacitante al afectar de forma severa la movilidad física²⁵.

Se estima la afectación de por lo menos el 1% de la población Colombiana siendo la causa más frecuente de limitación funcional y discapacidad más que las enfermedades cardíacas de alta prevalencia en el mundo²⁶. En cuanto a la afectación del nivel de salud Groen et al²⁷ llaman la atención a la sociedad para reconocer que la AR produce una disminución importante de la actividad física, un incremento del estrés psicológico, una disminución de la función social, un incremento de la incapacidad laboral y un aumento en la utilización de los servicios de salud. Se ha determinado que la mayor incapacidad laboral sucede durante los primeros 5 y 10 años de la enfermedad, en diferentes países; la pérdida de capacidad laboral es del 43 al 50%. Looper et al²⁸ informan que el 89% de las personas de su estudio (n=104) presentan consecuencias socioeconómicas negativas como la reducción de ingresos familiares y un aumento en los gastos de transporte. En este mismo estudio los participantes refirieron en un 43% tener riesgo de pérdida de su trabajo debido a incapacidad laboral.

²⁵ HELMICK, Charles et al. Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States. In: Arthritis and Rheumatism. January 2008, vol. 58 no. 1, p. 15-25.

²⁶ CABALLERO, Carlo. Artritis reumatoide como enfermedad de alto costo. En: Revista Colombiana de Reumatología. Septiembre 2004, vol. 11 no. 3, p. 225-231.

²⁷ GROEN, M, et al. Application of the health assessment questionnaire disability index to various rheumatic diseases. In: *Quality Of Life Research* [serial online]. November 2010, vol. 19, n°9, p. 1255-1263.

³⁴ LOOPER K, MUSTAFA S, ZELKOWITZ P, PURDEN M, BARON M. Work instability and financial loss in early inflammatory arthritis. En: International Journal of Rheumatic diseases. December 2012; 15(6): 546-553.

Se destaca que en el 2009 el Ministerio de la Protección Social²⁹ a través de la Resolución 3974, adoptó determinaciones en relación con la cuenta de Alto Costo, para atender criterios de selección y priorización de enfermedades que antes no se incluían con tal denominación como la AR; siendo esta consideración de gran interés para la priorización de estas personas en los procesos de atención en salud.

Con esta norma la AR tiene importancia para el país por los siguientes aspectos:

- Su importancia relativa en la carga de enfermedad del país.
- El carácter permanente o crónico de la enfermedad.
- La disponibilidad o el actual desarrollo de guías de atención integral.
- Las posibilidades de prevención de la enfermedad, y
- El costo de la enfermedad para el Sistema General de Seguridad Social en Salud.

La norma citada unifica la definición de la AR como: “Enfermedad sistémica autoinmune, caracterizada por provocar inflamación crónica principalmente de las articulaciones, que produce destrucción progresiva con distintos grados de deformidad e incapacidad funcional”³⁰.

A partir de esta normatividad, se explicita la intención del Estado Colombiano en atender las patologías que son de interés y que representan un alto impacto social no solo para la persona que vive esta situación, sino para la comunidad y la Salud Pública del país.

El Ministerio de Salud y Protección Social Colombiano denomina a las enfermedades crónicas no transmisibles, como una de las prioridades nacionales en salud. Propone la meta de disminuir la discapacidad, impulsando estrategias para la promoción de la actividad física en escenarios comunitarios, redes y grupos; desarrollar y evaluar estrategias de educación, información, comunicación y movilización social con enfoque etnocultural, para la promoción de estilos de vida saludable, uso racional de medicamentos, y prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles.

El Plan Nacional de Salud Pública^{31, 32} con respecto a las enfermedades crónicas y algunos factores de riesgo asociados con estilos de vida, destaca que las enfermedades crónicas no transmisibles (en las que hacen parte las enfermedades autoinmunes,

²⁹ COLOMBIA. Ministerio de la Protección Social. Resolución 3974 de 2009. Por la cual se adoptan unas determinaciones en relación con la cuenta de Alto Costo. Bogotá, D.C: Diario Oficial. Octubre, 2009, no. 46784.

³⁰ *Ibíd.*, Artículo 2.

³¹ COLOMBIA. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Nacional Decenal de Salud Pública 2012-2021. Bogotá: El ministerio. 2013, p. 63.

³² COLOMBIA. Ministerio de la protección social. Plan nacional de salud pública 2007-2010. Decreto 3039 de 2007. Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010. Bogotá, D.C: Diario Oficial. 2007, no. 46, p. 716.

osteoarticulares degenerativas) ocupan el primer puesto entre las principales causas de enfermedad y muerte de la población Colombiana, con un peso porcentual de 76%, sobrepasando incluso las causadas por violencia y accidentes.

Del total de muertes registradas en Colombia durante 1990 al año 2005 la mortalidad por las enfermedades crónicas se incrementó, pasando del 59 al 62,6%, mientras que la violencia y los accidentes representaron el 23,9% y las del grupo de las transmisibles, maternas, perinatales y de la nutrición el 11,3% (DANE)³³.

En este punto, es importante mencionar que si bien el Plan Nacional de Salud Pública incluye las enfermedades crónicas; no se nombran estrategias concretas para la prevención de enfermedades degenerativas osteoarticulares. En contraste, países desarrollados como en Estados Unidos, se encuentran propuestas como la de Loring et al³⁴; y Shapiro et al³⁵; que establecen metas concretas de intervención para que las personas trabajen en el auto-manejo de su enfermedad entre las metas de logro se destacan: la eficacia del uso de estrategias virtuales de auto-ayuda para aumentar el conocimiento de la enfermedad y para que los usuarios tengan un acceso directo y efectivo al Sistema de Salud, y así resolver sus inquietudes en temas de seguimiento, adherencia farmacológica y conductas saludables.

En conclusión, de acuerdo con la literatura referenciada, la AR es una enfermedad que impacta la sociedad y la vida de las personas porque afecta las dimensiones biológica, psicológica y social. En la significancia social se resalta la consideración como enfermedad de alto costo, de interés en salud pública y de gran demanda de servicios de salud especializados. Las variables psicosociales de la calidad de vida que se relacionan con la experiencia de vivir con AR no han sido estudiadas completamente, se requieren estudios que muestren relaciones entre las variables que permitan conocer las necesidades y condiciones de salud de las personas con AR.

1.7 Significancia teórica

La Artritis reumatoide como enfermedad crónica autoinmune sistémica se considera de etiología desconocida y causa síntomas tales como el dolor, la rigidez matutina, la hinchazón en las articulaciones y la fatiga; por lo tanto también puede causar dificultades en la realización de actividades en la casa y en el trabajo. La significancia teórica se presenta desde dos perspectivas, la primera considera la etiología multifactorial y la segunda la condición de heterogeneidad de las manifestaciones clínicas.

³³ Ibid., p. 8.

³⁴ LORIG, Kate et al. Internet-Based Chronic Disease Self-Management: A Randomized Trial. *In: Medical Care*. November 2006, vol. 44 Issue 11, p. 964-971.

³⁵ SHAPIRO, S., et al. Quality of Life and Breast Cancer: Relationship to Psychosocial Variables. *In: Journal Of Clinical Psychology* [serial online]. April 2001, vol. 57, n° 4, p. 501-519.

Desde la teoría multifactorial se acepta que la AR presenta una etiología determinada por múltiples factores causales que se encuentran todavía en estudio; el supuesto teórico más importante está determinado por los factores genéticos en los cuales se requiere de un huésped susceptible que, en presencia de un factor externo, desencadena una respuesta inflamatoria crónica de la membrana sinovial, la que se perpetúa de manera anormal por desajuste del sistema inmune^{36,37}. La disposición genética en la AR es bien conocida, se apoya por la descripción de agregación familiar, las tasas de concordancia entre gemelos monocigotos puede ser del 30 al 50% y del 10 al 30% en los dicigotos. Es igualmente importante la asociación con marcadores del complejo principal de histocompatibilidad. La asociación genética influye aproximadamente en un 50% de la etiología³⁸.

La segunda perspectiva teórica es la que considera a la AR como una enfermedad de afectación heterogénea³⁹. Se reconocen formas leves, usualmente las detectadas en el escenario comunitario y en los niveles de atención primaria. Sin embargo, la mayoría de los pacientes atendidos en Centros de Referencia de alta complejidad tienen una forma grave de presentación de la enfermedad, con mayor prevalencia de factor reumatoideo positivo, erosiones en las radiografías de manos y deterioro funcional progresivo que les lleva a la incapacidad laboral a largo plazo.

La enfermedad impacta la funcionalidad de los pacientes en distintas formas. En etapas tempranas predominan el dolor, la limitación funcional y la fatiga, los cuales se asocian al proceso inflamatorio. En etapas más avanzadas la inflamación persistente se traduce en alteraciones estructurales que eventualmente llevan a la destrucción, deformidad y disfunción articular. En los dos casos, según Melchor y et al⁴⁰. la calidad de vida está determinada por la actividad de la enfermedad, la capacidad funcional y otros factores indirectos como: la depresión, las comorbilidades, y el impacto de la AR en las esferas familiares, afectivas y laborales. Además de lo anterior, los efectos secundarios de la medicación empobrecen el nivel de bienestar de los pacientes.

³⁶ CARDIEL, Mario. Artritis Reumatoide. En: Reumatología. Fundamentos de Medicina. 5a. ed. Medellín, Colombia: Corporación para Investigaciones Biológicas. 2008, p. 185-187.

³⁷ ASOCIACION COLOMBIANA DE REUMATOLOGÍA. Guía de práctica clínica basada en evidencia. p. 147.

³⁸ TURESON, C and MATTESEN, L. Genetics of Rheumatoid AR. In: Genetics in Clinical Practice. 2006, vol. 81 no.1, p. 94-101.

³⁹ CARDIEL, Mario. Op. cit., p. 190-192.

⁴⁰ GARCÍA MELCHOR, Emma et al. AR: formas de presentación, diagnóstico y tratamiento actual. En: Formación médica continuada en atención primaria. 2007, vol. 14 no. 3, p. 126-32.

Para Schuck et al.⁴¹, la artritis como enfermedad autoinmune se caracteriza por la acción de los efectores inmunológicos hacia componentes de la propia biología corporal. En este caso, el sistema inmunitario se convierte en el agresor y ataca a partes del cuerpo en lugar de protegerlo. Existe una respuesta inmune exagerada contra sustancias y tejidos que normalmente están presentes en el cuerpo. Las causas son desconocidas, aunque está relacionada con el reconocimiento proteico entre las superficies de las membranas celulares del sistema inmunitario y las que forman el organismo. Así, cuando las glucoproteínas de reconocimiento no coinciden, el sistema inmunitario comienza a atacar al propio organismo. La causa por tanto, tiene que ver a veces con la predisposición o mutación genética que codifican proteínas diferentes bien en las células inmunitarias u orgánicas⁴²

Las manifestaciones extraarticulares de la Artritis Reumatoide son frecuentes y algunas de ellas permanecen de forma crónica. Se mencionan las más frecuentes según la Síntesis presentada en la guía de manejo elaborada por la Asociación de Facultades de Medicina⁴³:

1. Compromiso muscular, afectación de diferentes estructuras articulares, en la membrana sinovial.
2. Nódulos subcutáneos. Los nódulos reumatoideos aparecen en los sitios de presión, son de tamaño variable, firmes, no dolorosos y no se adhieren a la piel.
3. Anemia. Es uno de los compromisos más frecuentes, generalmente es de tipo normocítico, pero en algunos casos puede ser hipocrómica.
4. Compromiso cardiovascular. Puede producir lesiones en diferentes sitios: pericarditis, miocarditis, enfermedad coronaria, fibrosis miocárdica, enfermedad valvular y vasculitis.
5. Aparato Respiratorio. Las complicaciones más frecuentes son: pleuritis, fibrosis intersticial, derrame pleural, artritis cricoaritenoidea, nódulos parenquimatosos y arteritis pulmonar.
6. Compromiso Neurológico. La lesión más frecuente es el síndrome del túnel carpiano.
7. A nivel psicológico, ansiedad y depresión.
8. Compromiso ocular. Puede comprometer diferentes capas del globo ocular; causando escleritis, episcleritis, queratitis, uveítis, úlcera de córnea y glaucoma.
9. Síndrome de Sjögren. Constituye una de las complicaciones más frecuentes; su frecuencia varía entre el 10 y el 80%.

⁴¹ SCHUCK, P. JORDAN JM. Rehabilitation and consequences of rheumatoid arthritis in the first years of the disease. *Semin Arthritis Rheum* 2002, 32:196-203

⁴² *Ibid*, pg 200

⁴³ MARIN GUTIERREZ, J. Guías de Práctica Clínica Basadas en la Evidencia. Asociación Colombiana de Facultades de Medicina. 2011

El signo más importante que referencian los artículos científicos Simmons y Silman^{44, 45}, es la inflamación articular. La artritis puede ocurrir en cualquier articulación cubierta por membrana sinovial. Usualmente la afección es poliarticular y simétrica. Como enfermedad generalizada, la artritis puede presentar también la anemia por lo general normocítica, por disminución en la utilización del hierro, producción y respuesta alterada a la eritropoyetina. Así mismo el consumo crónico de AINES se produce pérdida crónica del hierro a través del tracto gastrointestinal. La pleuritis es uno de los signos más comunes. El líquido pleural es un exudado rico en proteínas, con factor reumatoideo positivo y niveles bajos de glucosa y complemento. Por lo general se resuelve espontáneamente con antiinflamatorios. En cualquier etapa de la enfermedad se pueden presentar nódulos reumatoideos en el parénquima pulmonar; se pueden cavitarse u ocasionar hemorragia o infección. En las manifestaciones cardíacas, se encuentra un grupo de entidades patológicas que pueden ocurrir, como la pericarditis, miocarditis, alteraciones en la conducción cardíaca por presencia de nódulos reumatoideos, la principal manifestación es el bloqueo cardíaco completo, que requiere la colocación de marcapaso. Es importante destacar que una de las principales causas de mortalidad en la AR es la arteriosclerosis coronaria y el infarto; sin embargo, no se ha podido deslindar el efecto de la enfermedad, del tratamiento o la vida sedentaria. La manifestación ocular más frecuente es la queratoconjuntivitis sicca, que se presenta en más de la mitad de los pacientes; también puede haber epiescleritis y escleritis.

El compromiso neurológico es muy frecuente, es importante la neuropatía periférica, simétrica, distal, sensitiva, en pacientes con larga evolución de la enfermedad.

La Guía de Práctica Clínica Basada en evidencia en la última versión revisada para Colombia resalta que “El tratamiento tradicional ha demostrado no ser efectivo para prevenir el deterioro funcional. El uso de instrumentos multidimensionales como el HAQ (Health Assessment Questionnaire), ha confirmado que la mayoría de los pacientes presenta, después de 15 a 20 años de enfermedad, severas limitaciones para desarrollar actividades de la vida diaria. Aunque es difícil de cuantificar, el impacto psicológico y social de la AR no se puede desestimar”.

⁴⁴ SYMMONS D, Harrison B. Early inflammatory polyarthritis: results from the norfolk arthritis register with a review of the literature, I: risk factors for the development of inflammatory polyarthritis and rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2000;39:835-843.

⁴⁵ SILMAN AJ, Hochberg MC. *Epidemiology of the Rheumatic Diseases*. Oxford, England: Oxford University Press; 1993.

La afectación sistémica se da principalmente por las células T implicadas como las directas causantes de la patogenia. En la membrana sinovial se aprecian dos áreas básicas de infiltrado celular, la localizada en la región perivascular con predominio de linfocitos T CD4, la otra en la zona llamada de transición con predominio de linfocitos T CD8. También se encuentran polimorfonucleares, macrófagos, células plasmáticas y mastocitos⁴⁶. La regulación al alza de las citocinas proinflamatorias en la membrana sinovial y el líquido sinovial es una característica de la enfermedad activa y la inflamación intensa. Mediadores antiinflamatorios también están presentes y se activan en la Artritis Reumatoide AR, pero no para hacer frente a regular las citocinas proinflamatorias.

En la significancia teórica se muestra la complejidad de la afectación de esta patología en las personas así como la necesidad de dar respuestas a la sociedad de un mejor conocimiento de estas condiciones en las que se encuentran las personas que padecen esta situación. Se considera la importancia de abordar el concepto de calidad de vida y de nivel de salud percibido ya que implica muchos de estos componentes biosicosociales y que se encuentran en desarrollo en las enfermedades reumáticas (Gómez & Carnota⁴⁷, Danao & Padilla⁴⁸, Abello et al⁴⁹). Después de revisar las condiciones de afectación en el estado de salud de las personas, se asumió que para el estudio las personas entrevistadas serían las que estuvieran manejando su enfermedad crónica en su control periódico de Reumatología, que no se encontraran hospitalizadas ni sufriendo procesos agudos comorbidos.

1.8 Significancia disciplinar

La calidad de vida y el nivel de salud en personas que viven con AR es un fenómeno de enfermería porque tiene que ver con las dimensiones del cuidado de enfermería en el entendimiento de la experiencia de salud en búsqueda del bienestar de las personas. Las intervenciones de cuidado de enfermería a personas con AR facilitan el aprendizaje de actitudes y comportamientos que tienen el potencial para mejorar el manejo de síntomas, promover el funcionamiento independiente, el bienestar psicosocial y reducir los costos de salud⁵⁰.

⁴⁶ Ibid, TURESON pg. 97

⁴⁷ GÓMEZ, Juan y CARNOTA, Reino. Eficacia y efectividad en el tratamiento de la AR. En: Revista española de reumatología suplementos. 2002, vol. 1 no. 1, p. 2.

⁴⁸ DANAÑO, Leda; PADILLA, Geraldine and JOHNSON, Dorothy. Op. cit., p. 167-73.

⁴⁹ ABELLO BANFI, M. Op. cit., p. 1250-5.

⁵⁰ PRIMDAHL, J., WAGNER, L., and HØRSLEV-PETERSEN, K. Self-Efficacy as an Outcome Measure and its Association with Physical Disease-Related Variables in Persons with Rheumatoid Arthritis: A Literature Review. In: Musculoskeletal Care [serial online]. September 2011, vol. 9, n°3, p.125-140.

Por otro lado, resultados cualitativos a nivel internacional como los de Tuchman y Brito⁵¹, LaQuinta y Larrabee⁵², Radford,⁵³ Fortin y Murrain⁵⁴ describen la experiencia de vivir con AR observando la carga negativa de la percepción de la enfermedad, la discapacidad física y la afectación en el rol de independencia. Es así, como el cuidado holístico a las personas con AR debería considerar las necesidades y percepciones de las personas que viven con esta enfermedad crónica en su propio contexto como una experiencia única.

El estudio de la calidad de vida desde la disciplina de enfermería, se ha realizado por varias teóricas investigadoras como Padilla et al⁵⁵, Puchalsi et al⁵⁶, y Ferrans et al⁵⁷, entre otras, que abordan la perspectiva de CVRS, como un resultado de medición de la práctica de enfermería. Este constructo hace parte de una serie de trabajos que estructuran una teoría de rango medio que envuelve mediciones de variables (dimensión fisiológica, psicológica, social y espiritual) que tradicionalmente han sido importantes para la práctica de enfermería.

La contribución de la disciplina de enfermería para el cuidado de las personas con AR, es un tema que se debe explorar a mayor profundidad y con un cúmulo de trabajos investigativos que muestren evidencias fuertes del cuidado que se debe ofrecer a estas personas. Se espera que con este trabajo de investigación, al determinar la relación entre las variables de calidad de vida y el nivel de salud se muestre a la comunidad académica la importancia de intervenir en las necesidades más sentidas por estas personas.

En Colombia, el aporte que puede dar enfermería para el cuidado de las personas con AR, es un tema que se debe explorar a mayor profundidad y con un cúmulo de trabajos investigativos que muestren evidencias fuertes del cuidado que se debe ofrecer a estas personas. Se espera que con este trabajo de investigación, al caracterizar las variables de calidad de vida y su relación con la enfermedad se muestre a la comunidad

⁵¹ TUCHMAN, Lisa. y BRITTO, Maria. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *In: Child: care, health and development*. 2008, vol. 34 no. 5, p. 557–563.

⁵² LAQUINTA, Monica and LARRABEE, June. Phenomenological lived experience of patients with rheumatoid arthritis. *In: J Nurs Care Qual*. Jul-Sep, 2004. vol.19 no.3, p. 282.

⁵³ RADFORD, S. It's quite hard to grasp the enormity of it: Perceived needs of people upon diagnosis of rheumatoid arthritis. *Musculoskelet*. 2008. Care 6(3): 155–167

⁵⁵ PADILLA, Geraldine and GRANT, Marcia. QOL as a cancer Nursing outcome variable. *In: Advances in Nursing Science*. 1985, vol. 8 no. 1, p. 45-60.

⁵⁶ PUCHALSKI, Christina, et al. "Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference." *In: Journal of palliative medicine* 12.10 (2009): 885-904..

⁵⁷ FERRANS, Carol Estwing, et al. "Conceptual Model of Health-Related Quality of Life." *In: Journal of Nursing Scholarship* 37.4 (2005): 336-342.

académica la importancia de intervenir en las necesidades más sentidas por quienes viven diariamente con esta enfermedad crónica degenerativa.

Otro aspecto que se resalta en la significancia teórica, es la creciente necesidad de presentar evidencias de cómo influyen las condiciones de la enfermedad en las variables de la calidad de vida que son determinantes para brindar un cuidado de enfermería para personas con AR. Aquí se concluye que el tema de calidad de vida para personas con AR en Colombia no se ha estudiado de forma completa y aún se desconoce cómo es la relación entre las variables de calidad de vida y la condición de salud percibidas por las personas que viven con AR.

Para ofrecer una mejor presentación de la evidencia de la literatura que soporta esta tesis se encuentra en el anexo K, el cuadro que sintetiza los principales aspectos que se analizaron en la elaboración del estado del arte del fenómeno de estudio. Durante el segundo semestre de 2010 y primer semestre de 2011 se realizó una búsqueda exhaustiva de artículos en las bases de datos de la Universidad Nacional de Colombia, Academic search complete, Medline, Elsevier, Scielo, Ovid Nursing y Pubmed; Esta revisión de literatura se constituyó en un proceso continuo de explorar y actualizar las referencias de autores que sustentan los planteamientos de esta investigación.

Entre los artículos se encuentran 7 de abordaje cualitativo en el tema de necesidades y percepciones de la artritis desde la perspectiva de los pacientes; 13 artículos de revisión en diversos temas relacionados con la enfermedad y mediciones de dolor, desesperanza y condiciones de salud; un documento Guía de Práctica Clínica Basada en Evidencia que contiene el consenso de autoridades para el manejo de la artritis reumatoide en Colombia, 3 metanálisis, 1 revisión sistemática, 30 estudios de abordaje cuantitativo descriptivo y 25 estudios cuantitativos de diferentes tipos como de correlación, casos y controles, estudios de cohortes y longitudinales.

En síntesis las principales proposiciones que soportan esta investigación extraídas del análisis de la literatura son:

- La calidad de vida se basa en las percepciones y expectativas de los individuos. Por ello, no es un constructo estático sino dependiente del tiempo, que experimenta cambios y refleja las experiencias de vida de las personas (Navarro et al⁵⁸).
- La medición de la calidad de vida proporciona una evaluación más comprensiva, integral y válida del estado de salud de un individuo o grupo, y una valoración

⁵⁸ NAVARRO-SARABIA, Federico, et al. "DAS-28-based EULAR response and HAQ improvement in rheumatoid arthritis patients switching between TNF antagonists." *En: BMC musculoskeletal disorders* 10.1 (2009): 91.

más precisa de los posibles beneficios y riesgos que pueden derivarse de la atención en salud. (Gómez & Carnota⁵⁹, Danao & Padilla⁶⁰, Abello et al.⁶¹).

- La medición de la calidad de vida y el nivel de salud percibido en la AR es muy importante para evaluar el impacto de la enfermedad y el tratamiento en los pacientes (Fernández et al⁶², Kvien & Ugligh⁶³, Padilla⁶⁴).
- El estudio de la AR es multidimensional e incluye aspectos esenciales como la afectación física, la discapacidad, la calidad de vida y la percepción de las personas (Gómez & Carnota⁶⁵, Husted et al⁶⁶).

1.9 Problema de investigación

¿Cuál es el comportamiento de la calidad de vida, el Nivel de salud percibido y los factores asociados con éstos en personas con Artritis Reumatoide?

1.10 Objetivo general

Determinar la relación entre las características de la calidad de vida, el Nivel de Salud Percibido y los factores asociados con estos (sociodemográficos y de seguridad social) para proponer un modelo teórico de calidad de vida en personas con Artritis Reumatoide.

1.11 Objetivos específicos

Describir las características sociodemográficas y de acceso a la seguridad social en personas con Artritis Reumatoide.

⁵⁹ GÓMEZ, Juan y CARNOTA, Reino. Op. cit., p. 2.

⁶⁰ DANAÓ, Leda; PADILLA, Geraldine and JOHNSON, Dorothy. Op. cit., p. 167-73.

⁶¹ HUSTED, Janice A., et al. "Occurrence and correlates of fatigue in psoriatic arthritis." En: Annals of the rheumatic diseases 68.10 (2009): 1553-1558.

⁶² FERNÁNDEZ LISÓN, Luis Carlos et al. Calidad de vida en pacientes con AR en tratamiento ambulatorio con anti-TNF. En: Farm Hosp. 2008, vol. 32 no. 3, p.178-81.

⁶³ KVIEN, Tore and UHLIG, Till. Quality of life in rheumatoid arthritis. In: Scand J Rheumatol. 2005, vol. 34, p. 333-41.

⁶⁴ PADILLA, Geraldine. Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. Op. cit., p. 80-88.

⁶⁵ GÓMEZ, Juan y CARNOTA, Reino. Op. cit., p. 2.

⁶⁶ NAVARRO, Federico et al. Op. cit., p. 91.

Describir la calidad de vida y el Nivel de Salud Percibidos por las personas con Artritis Reumatoide.

Identificar la relación entre las características de la calidad de vida y del Nivel de Salud Percibido por personas con Artritis Reumatode.

Determinar la existencia de factores asociados (sociodemográficos y de acceso a la seguridad social) con la calidad de vida y nivel de salud en personas con Artritis Reumatoide.

Presentar un modelo teórico preliminar sobre el comportamiento de la calidad de vida, el Nivel de Salud Percibido y los factores asociados con estos en personas con Artritis Reumatoide.

1.12 Hipótesis

H₀: No existe relación entre la calidad de vida y el nivel de salud en personas con Artritis Reumatoide.

H₁: Existe relación entre la calidad de vida y el nivel de salud en personas con Artritis Reumatoide.

H₀: No existe relación entre la calidad de vida y los componentes del nivel de salud en personas con Artritis Reumatoide.

H₁: Existe relación entre la calidad de vida y los componentes del nivel de salud en personas con Artritis Reumatoide.

H₀: No existe relación entre los factores sociodemograficos y de acceso a la Seguridad Social con la calidad de vida en personas con Artritis Reumatoide.

H₁: Existe relación entre los factores sociodemograficos y de acceso a la Seguridad Social con la calidad de vida en personas con Artritis Reumatoide.

H₀: No existe relación entre los factores sociodemograficos y de acceso a la Seguridad Social con el nivel de salud en personas con Artritis Reumatoide.

H₁: Existe relación entre los factores sociodemograficos y de acceso a la Seguridad Social con el nivel de salud en personas con Artritis Reumatoide.

2. Marco conceptual

2.1 Calidad de vida.

Consiste en atributos tanto globales como específicos de salud que son dinámicos y cambiantes como consecuencia de la enfermedad, el tratamiento y el cuidado. Estos atributos incluyen la satisfacción con importantes funciones y dimensiones de la vida; control sobre la enfermedad y el tratamiento; un sentido de bienestar; juicios personales que aprecian los atributos positivos y negativos de la vida; y la habilidad para desarrollar actividades cotidianas (Padilla,⁶⁷ Peterson & Bredow⁶⁸).

Desde la perspectiva de Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS), Schumaker y Naughto⁶⁹ indican que la CVRS está compuesta por la percepción de la salud experimentada y declarada por el paciente, particularmente en las dimensiones física, mental, social y la percepción general de la salud. En sus siglas en inglés HRQOL(Health-related quality of life) se define como “el efecto funcional de una enfermedad y su consiguiente terapia sobre un paciente, tal como lo percibe el paciente”⁷⁰.

Una de las primeras definiciones y más conocidas de la calidad de vida relacionada con la salud CVRS fue la propuesta por Calman⁷¹ como “la diferencia en un período de tiempo específico entre las esperanzas y expectativas del individuo y las experiencias reales”. El término se introdujo en los estudios médicos a causa de que el concepto de calidad de vida abordado por otras disciplinas como la sociología y la economía incluían términos como ingresos económicos, libertad o medio ambiente que, en sí mismos, no son directamente conceptos de salud.

⁶⁷ NAVARRO, Federico et al. Op. cit., p. 93.

⁶⁸ BREDOW, Timothy; PETERSON, Sandra and SANDAU, Kristin. Health Related Quality of Life. In: Middle Range Theories. Application to Nursing Research. 2th. ed. Lippincott Williams and Wilkins, 2009, p. 274-287.

⁶⁹ SHUMAKER, Sally and NAUGHTON, Michelle. The international assessment of health related quality of life: a theoretical perspective. In: The international assessment of health related quality of life: theory, translation, measurement and analysis. Oxford: Rapid Communications, 1995.

⁷⁰ BADIA, Xavier. Op. cit., p. 2-6.

⁷¹ CALMAN, K. Quality of life in cancer patients-an hypothesis. In: J. Med Ethics. 1984, vol.10, p. 124-7.

Para Schwartzmann⁷², 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 Erickson⁷³ 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.

- **Características Físicas de la calidad de vida** : incluye bienestar y funcionamiento general (sentirse saludable/enfermo, sentirse independiente/dependiente, capacidad de trabajar/no trabajar, sentirse fuerte/débil, alimentación, sueño, descanso). Atributos específicos de tratamiento y enfermedad: dolor, náuseas, vómito, hospitalización y tratamientos.

- **Características sociales de la calidad de vida**: incluye las variables sociales de relación con otros, la cual mide los siguientes aspectos: soporte social (relaciones de soporte, relaciones matrimoniales y amigos) y funcionamiento del rol social (hacer felices a otros, satisfacer a otros, darse a sí mismo, ayudar a otros).

- **Características psicológicas y espirituales**: hace referencia al estado emocional, sentimientos personales y percepciones frente al bienestar; así como el significado espiritual. El bienestar psicológico; afectivo / cognitivo explora Satisfacción, felicidad, soporte espiritual, paz interior, habilidad de concentración y comunicación.

2.2. Nivel de Salud Percibido: Es un concepto que considera la percepción de las personas acerca de su estado de salud, el nivel de discapacidad o el dolor como medidas más frecuentes. Considera el grado de afectación en las dimensiones física, social y emocional en personas con AR⁷⁴. Para la conceptualización de nivel de salud percibido se tuvo en cuenta el planteamiento de Senn⁷⁵, que presenta el contraste entre “la percepción interna de la persona” como manifestaciones subjetivas

⁷² SCHWARTZMANN, Laura. Op. cit., p. 13.

⁷³ PATRICK, Donald and ERICKSON, Pennifer. Health status and Health policy. Quality of life: health care evaluation and resource allocation. New York: Oxford University Press. 1993.

⁷⁴ FRANK, Marilyn and OLSEN, Sharon. Instruments for clinical health-care research. Canada: Jones and Bartlett Publishers. 2004, p. 319-320.

⁷⁵ SEN, Amartya. "Health: perception versus observation: Self reported morbidity has severe limitations and can be extremely misleading." In: BMJ: British Medical Journal 324.7342 (2002): 860.

y “la observación externa” que son interpretaciones objetiva de las manifestaciones que realizan los profesionales de la salud.

Para Morrison y Bennett⁷⁶, la enfermedad provoca cambios en las sensaciones y funciones corporales que un individuo puede percibir por sí mismo, influyendo en la percepción del nivel de salud o enfermedad en la persona. Existe variabilidad en las formas de atender o informar los síntomas; por lo que las percepciones del nivel de salud o la enfermedad dependen de la experiencia vivida por las personas y su comprensión de la misma. Por tanto se acepta que “los individuos también aprenden sobre la salud de la misma manera que sobre cualquier otra cosa: mediante la experiencia, tanto personal como de los otros”.

2.3. Persona con Artritis Reumatoide. Persona que se encuentra afectada por una enfermedad crónica, autoinmune, sistémica, heterogénea y multifactorial que causa como signo principal la inflamación y el daño articular. Se manifiesta en la persona como dolor por la inflamación en las extremidades, así como la rigidez muscular y la fatiga, tiene un componente genético importante que explica aproximadamente el 50% de su etiología. Se destaca que la afectación física es simétrica, lo que la diferencia de otras AR. Los síntomas tienden a persistir por largos periodos de tiempo, causando daño permanente en las articulaciones, afectando la movilidad repercutiendo en el patrón de interacción social así como una sobrecarga emocional por sentirse permanentemente enfermo. Estos signos y síntomas vienen y van en periodos de tiempo que se definen como periodos agudos de exacerbación de síntomas y periodos de remisión.⁷⁷

2.4. Artritis Reumatoide: “Enfermedad sistémica autoinmune, caracterizada por provocar inflamación crónica principalmente de las articulaciones, que produce destrucción progresiva con distintos grados de deformidad e incapacidad funcional”⁷⁸.

2.5. Factores Asociados con la calidad de vida y el nivel de salud percibidos: En la Guía de Práctica Clínica de la Sociedad Española de Reumatología,⁷⁹ se indica la existencia de factores predictivos de la enfermedad que se clasifican así: factores sociodemográficos, factores relacionados con la enfermedad,

⁷⁶ MORRISON, Val and BENNET, Paul. Psicología de la Salud. En: El impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida. Pearson Prentice Hall. 2006, p. 294.

⁷⁷ QUICENO, J, and STEFANO, V. "Artritis reumatoide: consideraciones psicobiológicas." En: Diversitas 7.1 (2011): 27-41.

⁷⁸ Ibíd., p. 28.

⁷⁹ SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGIA. Op. cit., p. 54.

factores dependientes del tratamiento y factores psicosociales. Esta clasificación se tuvo en cuenta para orientar la propuesta de algunos factores que pueden influir en los resultados. Así mismo de acuerdo con los autores de esta guía basada en evidencia, no existe ningún parámetro que por sí sólo permita estimar el pronóstico de la AR, por lo que se debe recurrir a la combinación de varios de ellos. Además, es difícil separar el efecto individual de un determinado factor de riesgo de su interrelación con otros factores asociados. Por esta razón se considerarán factores sociodemográficos como la edad, el género, el estrato socioeconómico, el nivel educativo y la ocupación.

En el contexto colombiano se encuentra que las condiciones de Seguridad Social marcan un punto importante en la forma como se asume el tratamiento de las enfermedades crónicas como la AR, por esta razón cuando se empezó el trabajo de campo se encontró relevante caracterizar condiciones de acceso a la seguridad social marcadas por el tipo de vinculación a la seguridad social (régimen contributivo, subsidiado, régimen especial, planes complementario de salud) y aspectos puntuales de acceso al tratamiento de la enfermedad (oportunidad en el tratamiento especializado, tramites y condiciones de servicio de salud).

3. Marco teórico

3.1 El constructo de calidad de vida

El tema calidad de vida ha sido ampliamente documentado en las ciencias humanas y de la salud; se considera un fenómeno biopsicosocial, filosófico y sociopolítico⁸⁰. Los inicios del concepto se dieron en 1947, cuando Karnofsky y Burchenal⁸¹ introdujeron aspectos relacionados con la medición del impacto de la enfermedad de forma individual en la persona en estudios de quimioterapia para el tratamiento de enfermedades neoplásicas y así a través de un índice que va de 0 a 100 determinaron un criterio de pronóstico y tolerancia al tratamiento⁸². A partir de este momento es cuando se empieza hablar desde la perspectiva de la salud, de la importancia de evaluar si el tratamiento brindaría a la persona un nivel de calidad de vida para asumir su situación de enfermedad.

En 1993, un grupo internacional de investigadores integrado por Orley, Kuyken y Sartorius con auspicio de la Organización Mundial de la Salud (OMS), definen la calidad de vida como una “percepción individual de la posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en el cual viven las personas relacionada con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”⁸³.

El Grupo de la Organización Mundial de la Salud estableció una serie de puntos de consenso, en relación a las medidas de calidad de vida, aceptadas por diversos grupos de investigadores.

Las medidas de calidad de vida deben ser:

1. Subjetivas: Recoger la percepción de la persona involucrada.

⁸⁰ BREDOW, Timothy; PETERSON, Sandra and SANDAU, Kristin. Op. cit., p. 274.

⁸¹ KARNOSFSKY, D.A. and BURCHENAL, J.H. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. *In*: Evaluation of chemotherapeutic agents. New York: Columbia. 1947, p. 37-56.

⁸² MONÉS, Joan. ¿Se puede medir la calidad de vida?, ¿Cuál es su importancia?. *In*: Cir Esp. 2004, vol. 76 no. 2, p. 71-7.

⁸³ Ibid.

2. Multidimensionales: Relevar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social e interpersonal.

3. Incluir sentimientos positivos y negativos.

4. Registrar la variabilidad en el tiempo: La edad, la etapa vital que se atraviesa (niñez, adolescencia, adultez, adulto mayor), el momento de la enfermedad que se cursa, marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

El aporte de este grupo de expertos de la Organización Mundial de la Salud, ofrece una directriz para la creación de instrumentos y trabajos investigativos que permiten una medición válida y completa del constructo de calidad de vida.

De acuerdo con Schwartzmann⁸⁴, la consideración de la calidad de vida como un atributo importante para la salud, permite dar importancia a las percepciones y así vincular la opinión de las personas en la toma de decisiones frente al tratamiento y manejo de la enfermedad. 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.

En síntesis, la calidad de vida es un constructo abstracto que se relaciona con características personales, la situación física, el estado emocional, su vida familiar, y social.

Cuando se trata de enfermedades crónicas que impactan de forma permanente el bienestar de las personas y sus cuidadores, es importante considerar la medición de la calidad de vida para que los profesionales de la salud tengan un conocimiento directo de la opinión de las persona y así dirigir las acciones que sean necesarias para ofrecer alternativas de atención.

En general, al revisar la literatura se concluye que existen dos perspectivas para estudiar el constructo de calidad de vida, la primera, plantea que la calidad de vida es un constructo global con un enfoque multidimensional e integral que incluye todos los aspectos de la vida de una persona. La segunda perspectiva plantea, la calidad de vida relacionada con la salud, CVRS que aprecia los efectos de la salud, la enfermedad y el tratamiento en la calidad de vida desde una perspectiva biopsicosocial.

⁸⁴ SCHWARTZMANN, Laura. Calidad de vida relacionada con la salud. Aspectos conceptuales. En: Ciencia y Enfermería. 2003, vol. 9 no. 2, p. 9-21.

Adicionalmente, los investigadores⁸⁵ no han adoptado un único marco de referencia común para comprender y analizar la calidad de vida. Existen cuatro grandes grupos de los marcos teóricos, entre los que se incluyen: (1) marcos globales, (2) marcos basados en el déficit, (3) marcos específicos de la enfermedad, y (4) marcos de promoción de la salud. Los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida están ontológicamente y teóricamente, acordes con los marcos que se centran en los problemas específicos de la enfermedad. En general, los instrumentos que miden la calidad de vida se concentran en factores que disminuyen este aspecto en el contexto de una condición o enfermedad.

Para la presente investigación, se tiene en cuenta el planteamiento de Padilla et al⁸⁶ quienes definieron que el constructo de calidad de vida tiene cinco dimensiones: la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y los asuntos espirituales. Para esta investigación, la calidad de vida se asume como un fenómeno complejo, amplio y subjetivo que está relacionado con el contexto sociocultural y familiar del individuo. No se estudiará como tal las dimensiones de este constructo; sino que se abordarán las características de la calidad de vida como una totalidad. En este sentido, la calidad de vida tiene que ver con características propias de la persona, de su contexto y de las situaciones que se enfrentan a lo largo de la vida. Por esta razón el estudio de la calidad de vida que aquí se plantea se da en relación con una situación de enfermedad que impacta a la persona de forma sistémica como es el caso de la AR.

3.1.1.1 Calidad de vida relacionada con la salud en Artritis reumatoide

Una de las primeras definiciones y más conocidas de la calidad de vida relacionada con la salud CVRS fue la propuesta por Calman⁸⁷ como “la diferencia en un período de tiempo específico entre las esperanzas y expectativas del individuo y las experiencias reales”. El término se introdujo en los estudios médicos a causa de que el concepto de calidad de vida abordado por otras disciplinas como la sociología y la economía incluían términos como ingresos económicos, libertad o medio ambiente que, en sí mismos, no son directamente conceptos de salud.

Para Schwartzmann⁸⁸, la evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción

⁸⁵ BEFORT, CA et al. A measure of health-related quality of life among patients with localized prostate cancer: results from ongoing scale development. *In: Clinic Prostate Cancer*. 2005, vol. 4 no. 2, p. 100–108.

⁸⁶ PADILLA, Geraldine; FRANK, Marilyn and KORESAWA, Setsuko. Single instruments for measuring quality of life. *In: Instruments for Clinical Health Care Research*. Third Edition. 2004. p. 129.

⁸⁷ CALMAN, K. Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *In: J. Med Ethics*. 1984, vol.10, p. 124-7.

⁸⁸ SCHWARTZMANN, Laura. Op. cit., p. 13.

del paciente de su bienestar. Patrick y Erickson⁸⁹ 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.

Según Schumaker & Naughton⁹⁰ es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual y la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo.

Para los pacientes con enfermedades crónicas como la AR, la salud es un determinante crítico de su calidad de vida⁹¹. La medición de la calidad de vida permite evaluar la respuesta a los tratamientos médicos, aporta un elemento de comparación frente diferentes tratamientos y formas de asumir la enfermedad. Los autores plantean la necesidad de conocer la perspectiva de los pacientes, de la forma más objetiva posible, sobre cuál es la percepción de su calidad de vida en un momento concreto del proceso evolutivo de la enfermedad, que pueda servir de base para una evaluación posterior⁹². Otros autores⁹³ informan que a medida que la enfermedad progresa, ocurren ajustes internos que preservan la satisfacción que la persona siente con la vida, por lo que se pueden encontrar personas con grados importantes de limitación física que consideren que su calidad de vida es buena. Frente a este planteamiento se espera con los resultados del presente estudio determinar la relación entre la calidad de vida y el NSPs buscando los factores que podrían estar asociados como variables que predican niveles bajos o altos de calidad de vida. Teniendo en cuenta la importancia de la medición de la calidad de vida y de los instrumentos disponibles que en el control médico podrían aplicarse, se considera que esta evaluación debería realizarse de forma rutinaria de tal manera que los profesionales de la salud conozcan desde el punto de vista de la persona, el comportamiento de esta enfermedad.

De acuerdo con los planteamientos de Padilla, Frank-Stromborg y Koresawa⁹⁴ el término calidad de vida relacionada con la salud y calidad de vida se utilizan de manera

⁸⁹ PATRICK, Donald and ERICKSON, Pennifer. Health status and Health policy. Quality of life: health care evaluation and resource allocation. New York: Oxford University Press. 1993.

⁹⁰ NAUGHTON, Michelle et al. Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. In: Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Cap. 15. New York: Lippincott-Raven. 1996, p. 117- 131.

⁹¹ ÁBALOS MEDINA, Gracia María et al. The impact of therapy with TNF-blockers on health-related quality of life in rheumatoid arthritis patients. A pilot study. In: Reumatol Clin. 2011, vol. 7 no. 3, p. 167–171.

⁹² MONÉS, Joan. Quality of life. Can it really be measured? In: Rev Esp Enferm Dig. 2000, vol. 92, p. 349–53.

⁹³ MEDINA G, VILLAVERDE G, GUTIÉRREZ C, et al. Calidad de vida relacionada con la salud tras terapia anti-factor de necrosis tumoral alfa en pacientes con artritis reumatoide. Un estudio piloto. *Reumatología Clínica* [serial online]. May 2011;7(3):167-17.

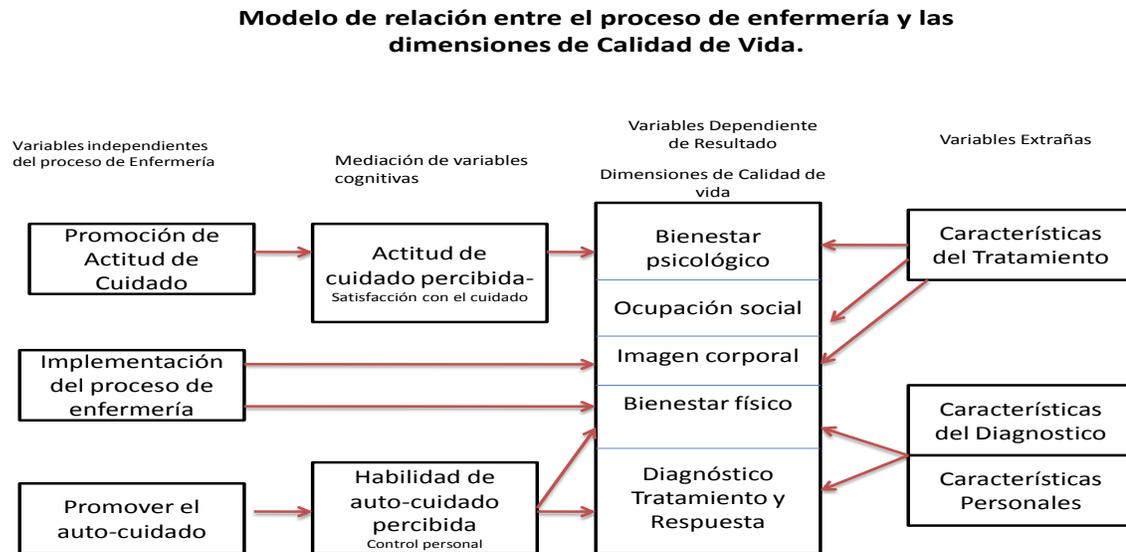
⁹⁴ PADILLA, Geraldine; FRANK,-Marilyn and KORESAWA, Setsuko. Op. cit., p. 129.

intercambiable, por lo que en esta investigación se incluyen trabajos referidos a la AR que abordan los dos conceptos.

3.2 Teoría de enfermería: calidad de vida relacionada con la salud de Padilla y Grant

En el esquema que se presenta a continuación Padilla muestra el modelo que relaciona las diferentes variables que están presentes en el proceso de cuidado de enfermería y las dimensiones de calidad de vida. A diferencia de otros modelos teóricos, la propuesta de Padilla involucra directamente la intervención de enfermería para la promoción del cuidado de la salud. Se considera que esta teoría de rango medio tiene un enfoque biopsicosocial porque incluye aspectos y características de la calidad de vida en relación con aspectos psicológicos y sociales.

Figura 1: Modelo de relación entre el proceso de enfermería y las dimensiones de calidad de vida



Modelo de relación entre el proceso de enfermería y las dimensiones de Calidad de Vida. Padilla, G & Grant, M.M. (1985) *Advances in Nursing Science*, 8 (1), 45-60

Fuente. PADILLA, G. & GRANT, M. M. *Advances in Nursing Science*, 1985. vol. 8, no. 1. p. 45-60. Imagen referenciada con autorización de los autores.

La calidad de vida desde el abordaje de teoría de rango medio de Padilla es un proceso acumulativo a través de la conexión de variables que incluye fuerzas de interacción internas de la persona en su experiencia de vida y el papel de los profesionales de

enfermería en promover el cuidado y el bienestar⁹⁵. Desde esta perspectiva teórica, la calidad de vida es una percepción personal dinámica que se promueve a través de conexiones y experiencias positivas; y se disminuye por desconexiones o experiencias negativas⁹⁶.

Para la presente propuesta de investigación, después de evaluar el alcance del estudio y la argumentación teórica que se necesita, se tendrá como punto de referencia la propuesta teórica de Padilla & Grant en lo que tiene que ver con las Dimensiones de la Calidad de vida, aunque estas no se midan ni se pongan a prueba como tal. Lo que se busca es tener un referente teórico que aporte al cumplimiento del propósito del presente estudio para determinar la relación de las características de la calidad de vida con el NSP. No es el propósito de esta investigación probar el modelo teórico que subyace en las propuestas teóricas que se mencionan; se presenta la descripción de los mismos con el fin de argumentar teóricamente el tema de investigación.

La significancia de la calidad de vida a nivel disciplinar, según Padilla⁹⁷, constituye el aporte que ofrece la disciplina de enfermería para el mejoramiento del bienestar de las personas promoviendo actitudes de auto-cuidado y la responsabilidad de los profesionales de enfermería frente a su práctica y el sistema de salud.

3.2.1 Características de la calidad de vida según la Teoría de Padilla

A continuación se describen las dimensiones de la calidad de vida como se encuentran en el modelo gráfico de la propuesta de Padilla y Grant. Con base en la revisión de literatura se han agrupado estas características así:

3.2.1.1 Características psicológicas (incluye el bienestar psicológico y espiritual). Según Padilla⁹⁸, su modelo predice que algunas intervenciones de enfermería, al manipular las variables independientes, se pueden producir cambios cognitivos emocionales en el paciente que mejoran la percepción de la autoestima. La autoestima es un mediador cognitivo-emocional necesario para producir un bienestar psicológico como una de las dimensiones centrales de la calidad de vida.

⁹⁵ REGISTER, Elizabeth and HERMAN, Joanne. A middle range theory for generative quality of life for the elderly. *In: Advances in Nursing Science*. 2006, vol. 29 no. 4, p. 340-350.

⁹⁶ REGISTER, Elizabeth and HERMAN, Joanne. *Op. cit.*, p. 341.

⁹⁷ PADILLA, Geraldine. *Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas*. *Op. cit.*, p. 80-88.

⁹⁸ PADILLA, Geraldine and GRANT, Marcia. Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *In: Advances in Nursing Science*. 2005, vol. 8 no. 1, p. 45-60.

3.2.1.2 Características Sociales (incluye la ocupación social). Hace referencia al papel que ocupa la persona dentro de la sociedad como parte de su entorno. En un sistema social los conceptos de autoridad, toma de decisiones, organización, poder y status son esenciales para la comprensión de esta dimensión. Son componentes muy importantes de la calidad de vida, la capacidad de control y las oportunidades potenciales que la persona tenga a lo largo de su vida de forma que la calidad de vida está relacionada con el grado de satisfacción alcanzado por la persona, con las oportunidades que le ofrece la vida y lo conseguido en aquellos aspectos que tienen importancia para ella.

3.2.1.3 Características físicas (incluye la imagen corporal y el bienestar físico). Conciernen la percepción de la apariencia física, frente a los cambios en el cuerpo a consecuencia de la enfermedad. El estado de salud de las personas es uno de los principales determinantes de su calidad de vida, pero también es un constructo complejo en el que influyen diversos factores.

3.3 Factores relacionados con la calidad de vida

Para este trabajo de investigación, se consideran algunos de los factores como la edad, el género, la ocupación, las condiciones socioeconómicas de estrato, escolaridad y acceso a la seguridad social que pueden influir en la percepción de calidad de vida y del nivel de salud. Se sabe que los síntomas de la enfermedad y los efectos colaterales del tratamiento se encuentran referidos teóricamente como predictores y como resultados para la investigación en calidad de vida⁹⁹. Las teorías y modelos de enfermería permiten inferir estos predictores, por ejemplo la propuesta de Ferrell y et al¹⁰⁰. refuerza la distinción entre los signos de la enfermedad como predictores (la severidad, la intensidad y la frecuencia), y los síntomas como atributos, es decir, la molestia percibida por el síntoma.

Morrison y Benett¹⁰¹ proponen cuatro grupos de factores que pueden influir en la calidad de vida, estos son:

1. Factores demográficos, como la edad y la cultura.
2. La enfermedad o problema en términos de la existencia de los síntomas, dolor, la discapacidad funcional, el impedimento sensorial o de la comunicación.
3. El tratamiento, como la disponibilidad, la efectividad, el pronóstico, los efectos secundarios y,

⁹⁹ PADILLA, Geraldine. Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. Op. cit., p. 82.

¹⁰⁰ FERRELL, Betty et al. The experience of pain and perceptions of quality of life. In: American Psychologist. 1991, vol. 33, p.138-147.

¹⁰¹ MORRISON, Val and BENNET, Paul. Op. cit., p. 467.

4. Los factores psicosociales como las emociones, el afrontamiento, el contexto social, las metas y el apoyo.

3.3.1 Factores demográficos y calidad de vida

3.3.1.1. Aspectos relacionados con la edad. Se ha demostrado que la edad influye sobre en la forma como se afronta la enfermedad. Eiser y Morse¹⁰² señalan que los juicios de valor sobre la calidad de vida se hacen evaluando el estilo de vida actual respecto a las expectativas que tiene el individuo en sus diferentes etapas de vida, abriendo un amplio espectro para determinar las diferencias en las percepciones de calidad de vida a lo largo de la vida.

En las personas de edad el nivel de salud y de bienestar parece estar estrechamente ligado al nivel de protección social, ya que sufren muchos problemas crónicos y discapacidades, consumiendo gran cantidad de recursos sociales y de servicios de salud, esto se reafirma de forma directamente proporcional al grado de dependencia o discapacidad^{103,104}.

La calidad de vida en adultos mayores involucra la relación estrecha entre años de vida saludable y la esperanza de vida, en tanto, se puede expresar como la relación inversa entre CV y expectativa de incapacidad (a mayor calidad de vida menor discapacidad)¹⁰⁵.

El estudio de Casado¹⁰⁶ et al en España, muestra que las personas de mayor edad en los grupos de edad 65 a 69 años (23,1%), 70 a 74 años (21,1%), 75 a 79 años (24,4%), 80 a 84 años (30,5%) y > 85 años (35,9%); ($p < 0,001$, $n=386$), mostraron una puntuación baja en la medición de su calidad de vida percibida a medida que aumenta la edad, con el instrumento SF36. Este hallazgo se reafirma con lo planteado por Fernández¹⁰⁷ desde el año 1997 en el que a lo largo de la vejez se experimentan una serie dedisminuciones y

¹⁰² EISER, Christine and MORSE, R. The measurement of quality of life in children. Past and future perspectives. In: Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. 2001, vol. 22, p. 248-56.

¹⁰³ AZPIAZU GARRIDO, Mercedes et al. Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. En: Rev. Esp. Salud Publica. 2002, vol. 76 no. 6, p. 683-699. ISSN 1135-5727.

¹⁰⁴ BAÑASCO, Vicente Pérez et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes ancianos en hemodiálisis. En: Nefrología. 2003, vol. 23 no. 6, p. 528-537.

¹⁰⁵ BOTERO, Beatriz y PICO, María. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica [en línea]. Hacia la Promoción de la Salud [revista en Internet]. 2007 enero-diciembre, vol. 12 no. 1, p. 11-24. Disponible en Internet: http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%2012_2.pdf

¹⁰⁶ CASADO, José et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes ancianos en atención primaria. En: Atención primaria, 2001, vol. 28, no 3, p. 167-173

¹⁰⁷ FERNÁNDEZ BALLESTEROS, Rocío. Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales. En: Intervención psicosocial, 1997, vol. 6 no. 1, p. 21-35.

cambios en las condiciones fisiológicas o ingredientes que comúnmente están involucradas en la vida y que, por tanto, la calidad de vida de los mayores tiende a ser calificada como en deficit o de forma negativa.

3.3.1.2. Cultura y calidad de vida. La cultura influye sobre muchos factores relevantes para los juicios de valor sobre la calidad de vida, como las respuestas al dolor, las actitudes y la utilización de los servicios de salud. El valor de la cultura, de los valores y creencias subyacentes sobre la salud, la enfermedad y la calidad de vida, ha sido ampliamente documentado en la literatura de enfermería^{108, 109}, por tanto esta influencia debe tenerse en cuenta no sólo como parte de estudios antropológicos sino desde el significado que tiene la cultura en las experiencias de salud. La importancia de los aspectos culturales y la diversidad cultural en las enfermedades reumáticas es cada vez más reconocida y estudiada.

Es así como las cuestiones culturales influyen en las necesidades de los diferentes grupos étnicos en la percepción de salud y enfermedad de las comunidades en general. Ade et al¹¹⁰. documentan la importancia que tiene en la rehabilitación y la calidad de vida ciertas condiciones como la cultura, la religión, la ubicación geográfica, la situación socioeconómica y la educación.

Para este trabajo de investigación no se realizó una medición específica de la relación de la cultura con la calidad de vida en personas con AR, se considera este tema de gran importancia y complejidad para abordar en estudios posteriores.

3.3.2 Nivel de salud percibido en Artritis Reumatoide

La percepción de las personas acerca de su bienestar y las condiciones de enfermedad que afectan la salud son importantes en la consideración de cómo la experiencia de salud es un constructo complejo y cambiante. Después de revisar la literatura, se puede inferir que la principal diferencia entre la calidad de vida y el nivel de salud percibido se da en las características propias de las manifestaciones clínicas, signos y síntomas que afectan a la persona que vive la experiencia de la artritis reumatoide. Se sabe que la enfermedad impacta en la funcionalidad de los pacientes con AR en distintas formas. El comienzo es insidioso y sus primeras manifestaciones pueden ser diversas. En etapas tempranas predominan el dolor, la limitación funcional y la fatiga, los cuales se asocian al

¹⁰⁸ GUSTAFSSON, Kerstin and BIRGITTA Sidenvall. Food related health perceptions and food habits among older women. In: Journal of advanced nursing. 2002, vol. 39 no. 2, p. 164-173.

¹⁰⁹ ROMERO, Leticia; OROZCO, María y Méndez, Ana. "Renacer: Reencuentro con los sentimientos" favorece la participación social y calidad de vida de adultos mayores. En: UniverSalud. 2013, vol. 9 no. 17, p. 3-11.

¹¹⁰ ADEBAJOA, Ade and ALEGBELEYE, James. Cross cultural aspects of rehabilitation in rheumatic diseases. In: Current Opinion in Rheumatology. 2007, vol. 19, p. 163-167.

proceso inflamatorio. En la revisión de la literatura se encuentra que puede manifestarse como un cuadro poliarticular de comienzo agudo o insidioso, con síntomas de dolor e inflamación con tendencia a la simetría de las pequeñas articulaciones de las manos y los pies. La rigidez de un elevado número de articulaciones le da la característica de ser una enfermedad sumativa que aumenta su afectación a grandes articulaciones como la rodilla, el hombro y la cadera. En etapas más avanzadas la inflamación persistente se traduce en alteraciones estructurales que eventualmente llevan a la destrucción, deformidad y disfunción articular. Por lo anterior, la evaluación de la calidad de vida y el nivel de salud a partir de la percepción del paciente está determinada por la actividad de la enfermedad, la capacidad funcional y otros factores indirectos como: la depresión, las comorbilidades y el impacto de la AR en las esferas familiares, afectivas y laborales. Además de lo anterior, los factores asociados como los efectos secundarios de la medicación empobrecen el nivel de bienestar de los pacientes¹¹¹.

Existen una relación entre la gravedad de los síntomas de la enfermedad o el grado de incapacidad, con la calidad de vida; sin embargo, no se han encontrado estudios consistentes que muestren una predicción de la calidad de vida en relación con las percepciones de la persona con respecto a la enfermedad.

Se sabe que la incapacidad funcional es otro factor importante en el estudio de la AR, pues esta enfermedad implica deformidad, dolor y pérdida de funciones de la vida diaria que pueden afectar en mayor o menor medida el desplazamiento, el cuidado personal, el trabajo y otras actividades básicas. Sin embargo, la incapacidad funcional no depende solamente de la limitación física del paciente, sino que se ve influenciada también por factores psicológicos y de acceso al tratamiento¹¹².

El Colegio Americano de Reumatología ha propuesto el Core Set de variables^{113, 114} que consiste en siete medidas de actividad y daño (rigidez matutina, artritis de tres o más articulaciones, artritis de las manos, artritis simétrica, nódulos reumatoides, factor reumatoideo y hallazgos radiográficos). Igualmente estas variables sirven para realizar el seguimiento y se habla de mejorías de la respuesta clínica de 20, 50 ó 70%, dependiendo del porcentaje de mejoría alcanzado en las evaluaciones subsecuentes en

¹¹¹ PACHECOTENA, César et al. Adaptación y validación del Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL) al español de México. En: Reumatol Clin. 2011, vol. 7 no. 2, p. 98–103.

¹¹² KOSINSKI, Mark et al. Determining minimally important changes in generic and disease specific health related quality of life questionnaires in clinical trials of rheumatoid arthritis. In: Arthritis & Rheumatism. 2000, vol. 43 no. 7, p. 1478-1487.

¹¹³ AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY ad Hoc Committee on Clinical Guidelines. Guidelines for the management of rheumatoid arthritis. In: Arthritis Rheum, 1996, vol. 39, p. 713-722.

¹¹⁴ PINCUS, Theodore. The American College of Rheumatology (ACR) core data set and derivative “patient only” indices to assess rheumatoid arthritis. En: Clin Exp Rheumatol. 2005, vol. 23 no. 5 Suppl 39, p. S109-S113.

los diferentes parámetros. Se considera que el paciente que logre como mínimo una mejoría de 20% según los criterios del Colegio Americano de Reumatología en las evaluaciones de cada cuatro semanas, tendrá una buena respuesta al tratamiento.

La Asociación Colombiana de Reumatología recomienda que “es importante medir adecuadamente la actividad de la enfermedad ya que su disminución constituye un objetivo terapéutico que debe ser monitorizado con regularidad”¹¹⁵. La clave del seguimiento periódico de la actividad de la enfermedad en las personas permite tomar decisiones oportunas acerca del esquema farmacológico más apropiado y así contrarrestar de manera efectiva los periodos agudos y de remisión de síntomas que son tan comunes en la AR.

Así mismo sugiere incluir en el manejo de la AR programas de rehabilitación con un enfoque multifactorial y que utilicen todas las técnicas de rehabilitación necesarias: 1) Rehabilitación funcional: terapia manual, ejercicio y medios físicos; 2) Terapia ocupacional: para facilitar el desempeño de las actividades de la vida diaria, adaptación a ortosis y equipos adaptativos; 3) Educación y reeducación: para lograr más adherencia al tratamiento y aprender a proteger las articulaciones más afectadas y 4) Rehabilitación profesional: para conservar un lugar en el medio laboral¹¹⁶.

Se presentan los criterios revisados del Colegio Americano de Reumatología^{117, 118} de 1987 para entender la clasificación de la AR, los cuales serán utilizados como criterio de inclusión para diferenciar los participantes de otros tipos de AR que pudieran causar sesgos en el presente trabajo.

Cuadro 2: Criterios para entender la clasificación de la AR

Rigidez matutina	Rigidez en y alrededor de las articulaciones, de al menos una hora de duración, antes de la mejoría máxima.
AR de 3 o más articulaciones	Datos clínicos de inflamación observada, presente en áreas articulares al menos durante 6 semanas. Áreas propuestas: interfalángicas proximales, metacarpofalángicas, muñecas, codos, rodillas, tobillos y metatarsfalángicas derechas o izquierdas.
AR de las manos	Al menos un área inflamada, igual a la anterior, en muñeca, metacarpofalángicas o interfalángicas proximales.
AR simétrica	Afección simultánea de las mismas áreas articulares de ambos lados del cuerpo (se acepta la afección bilateral de interfalángicas proximales, metacarpofalángicas o

¹¹⁵ ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE REUMATOLOGÍA. Op. cit., p. 149.

¹¹⁶ ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE REUMATOLOGÍA. Op. cit., p. 174.

¹¹⁷ FELSON, David et al. American College of Rheumatology preliminary definition of improvement in rheumatoid arthritis. *In: Arthritis Rheum.* 1995, vol. 6, p. 727-735.

¹¹⁸ HOCHBERG, Marc et al. The American College of Rheumatology revised criteria for the classification of global functional status in Rheumatoid Arthritis. *In: Arthritis Rheum.* 1992, vol. 35, p. 498-502.

	metacarpofalángicas sin simetría absoluta).
Nódulos reumatoides	Nódulos subcutáneos sobre las prominencias óseas, superficies extensoras o regiones yuxta-articulares.
Factor Reumatoideo	Detectado por un método en el que se encuentra positividad en menos del 5% de controles normales.
Hallazgos radiográficos	Típicos de AR en las radiografías de manos y muñecas en proyección posteroanterior (erosiones, osteopenia yuxta-articular)
Los cuatro criterios iniciales deben tener una duración de al menos 6 semanas- Se deben reunir al menos cuatro criterios para clasificar la enfermedad.	

Fuente. Asociación Colombiana de Reumatología. Guía de Práctica Clínica, 2007

Existen síntomas sistémicos extraarticulares como el dolor generalizado, la rigidez, la pérdida de peso; así como síntomas sistémicos graves como la pleuritis y la pericarditis como los más comunes. En la consideración del nivel de salud percibido, se indica en la literatura la importancia de una valoración diagnóstica por los profesionales de la salud, así como una valoración funcional que considere el punto de vista de la persona de cómo la artritis impacta en su capacidad para realizar labores manuales, utilizar transporte público y realizar actividades de la vida diaria. Todos estos aspectos permiten considerar los niveles de actividad de la enfermedad, la afectación del daño estructural, la disminución de la fuerza muscular en contraste con diversos factores psicosociales que también están presentes. Existen diferentes cuestionarios para evaluar funcionalmente el nivel de impacto de la artritis en la salud y la calidad de vida como constructos importantes.

3.3.3 Aspectos del tratamiento

Se ha documentado la evidencia que proporciona el uso de los medicamentos modificadores del curso de la enfermedad DMARD, que usados de forma temprana retardan los efectos discapacitantes del daño articular¹¹⁹. Sin embargo, los medicamentos antiinflamatorios no esteroides y los glucocorticoides siguen siendo de elección para el tratamiento¹²⁰.

Carbonell y Badia¹²¹ afirman que con la aparición del tratamiento con antagonistas del factor de necrosis tumoral alfa (TNF) se ha observado por primera vez que se puede detener la progresión del daño articular, e incluso obtener índices negativos, lo que

¹¹⁹ LANDAWÉ, Robert. The Benefits of Early Treatment in Rheumatoid Arthritis: Confounding by Indication, and the Issue of Timing. In: Arthritis & Rheumatism. Jan, 2003, vol. 48 no. 1, p. 1-5.

¹²⁰ ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE REUMATOLOGÍA. Capítulo 4. Op. cit., p. 41-57.

¹²¹ CARBONELL, Jordi y BADIA, Xavier. Expectativas, preferencias y satisfacción de los pacientes con AR en tratamiento con infliximab. En; Med Clin (Barc). 2008, vol.131 no. 13, p.493-9.

podría representar la reparación del daño estructural. Sin embargo, se requiere de mayor evidencia científica que soporte la indicación de este tipo de medicamentos de forma general.

Uno de los principios terapéuticos más importantes es el tratamiento intenso y precoz, que ha sido especialmente destacado en las recientes guías de la Liga Europea contra las enfermedades reumáticas EULAR para el manejo de la AR de reciente comienzo. En Europa se han instaurado clínicas de AR con el esquema de atención primaria especializada con el fin de cumplir con este principio terapéutico de forma efectiva y con excelentes resultados¹²². Es importante el diagnóstico temprano y el inicio de tratamiento con fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (DMARD) para evitar la aparición de erosiones óseas irreversibles.

A continuación se resumen las recomendaciones de la EULAR¹²³ para el manejo de la AR de reciente comienzo con el fin de ilustrar el consenso de expertos frente al inicio temprano del tratamiento:

- Los pacientes con AR de más de una articulación, deberán ser remitidos y atendidos por un servicio médico especializado de reumatología, en las 6 primeras semanas del inicio de los síntomas.
- La valoración física incluyendo la percepción del paciente de su estado de salud, es el método de elección para detectar sinovitis. En los casos dudosos, los ultrasonidos, doppler y la resonancia magnética, pueden ser de gran utilidad.
- Se debe realizar un diagnóstico diferencial de otras enfermedades reumatológicas, mediante una cuidadosa historia clínica y exploración física. Se deben realizar los siguientes análisis: hemograma completo, transaminasas, análisis de orina y anticuerpos antinucleares.
- En todo paciente con AR de inicio, el reumatólogo deberá medir el número de articulaciones dolorosas y tumefactas, la VSG o PCR, el factor reumatoide, los anticuerpos y buscar erosiones radiológicas.
- Los pacientes con alto riesgo de enfermedad y/o AR erosiva, deben recibir tratamiento inmediato con DMARD, aunque no cumplan los criterios de clasificación de AR establecida.

¹²² SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGIA. Actualización de la Guía de práctica clínica para el manejo de la AR. En España. 2007, p. 54. [Consultado Abril 12, 2014] Disponible en Internet: http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Proyectos/GUIPCAR_2007/GUIPCAR2007-Completa.pdf.

¹²³ COMBE, Bernard et al. EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). In: Ann Rheum Dis. 2007, vol. 66, p. 34-45.

- Es muy importante informar al paciente sobre el curso de la enfermedad y sobre el tratamiento. Pueden utilizarse programas educativos para mejorar la discapacidad y ayudar al mantenimiento de la actividad laboral.
- La prescripción de AINES debe considerarse en pacientes sintomáticos, después de haber evaluado el riesgo gastrointestinal, renal y cardiológico. Los corticoides sistémicos reducen el dolor y la inflamación y deben considerarse (de forma temporal) como parte del tratamiento combinado con DMARD. Deben considerarse las infiltraciones de corticoides, para mejorar el dolor local y la inflamación.
- Entre los DMARD, el metotrexate es el de primera elección. Debe utilizarse en pacientes con riesgo de desarrollar enfermedad persistente.
- El principal objetivo del tratamiento con DMARD, (incluyendo los medicamentos biológicos) es alcanzar la remisión. La monitorización periódica de la actividad de la enfermedad y de los efectos adversos de la medicación, ayudarán en la toma de decisiones y en el cambio de la estrategia terapéutica.
- Se pueden recomendar intervenciones no farmacológicas como la realización de ejercicios activos, la terapia ocupacional y la hidroterapia.
- La monitorización de la enfermedad debe incluir: recuento de articulaciones dolorosas y tumefactas, evaluación global de la enfermedad por el médico y el paciente, VSG y PCR. Se debe evaluar la actividad de la AR con mediciones de la calidad de vida.

En la revisión de literatura, los expertos insisten en el manejo temprano, cuanto antes se inicie un tratamiento eficaz, se detiene o retrasa la progresión de la enfermedad y el daño que existe hasta ese momento se puede detener o progresar más lentamente. Los beneficios del tratamiento precoz frente al tardío se han demostrado con todo tipo de fármacos antirreumáticos^{124, 125}.

La llamada “ventana de oportunidad” propone que hay un breve periodo de tiempo al inicio del proceso inflamatorio en el que un tratamiento eficaz podría modificar de manera sustancial el curso de la enfermedad e incluso lograr la curación. Una intervención terapéutica adecuada en este periodo tiene un impacto mucho mayor en desenlaces importantes como la progresión del daño estructural o la aparición de remisión, que la

¹²⁴ SMOLEN, Josef et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs. *In: Ann Rheum Dis.* 2010, vol. 69, p. 964–75.

¹²⁵ SAAG, Kenneth et al. American College of Rheumatology 2008 recommendations for the use of nonbiologic and biologic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis. *In: Arthritis Rheum.* 2008, vol. 59 no. 6, p. 762–84.

misma intervención iniciada en periodos posteriores¹²⁶.

Se ha demostrado en dos metaanálisis que la duración de la enfermedad en el momento de la introducción del primer DMARD es el principal factor que predice la respuesta al tratamiento y que el uso precoz de DMARD en la AR de reciente comienzo, es capaz de conseguir una disminución significativa de la progresión del daño estructural a mediano y largo plazo. Como el pronóstico depende en gran medida, de un tratamiento precoz (antes de la aparición de secuelas radiológicas), la derivación temprana al especialista desde la atención primaria y el diagnóstico precoz son fundamentales^{127, 128}.

Las erosiones producidas en la AR son irreversibles, de ahí la importancia del inicio de un tratamiento de forma temprana. El inicio del tratamiento con un DMARD en los 3 primeros meses del diagnóstico de AR es crucial; pasado ese tiempo, se ha observado un mayor daño articular a los 5 años. El 30% de los pacientes tiene evidencia de erosiones óseas radiográficas en el momento del diagnóstico, y hasta el 60% a los 2 años. Por este motivo, el paciente debe ser valorado por un reumatólogo antes de los primeros 3 meses del diagnóstico de la enfermedad¹²⁹.

El estricto seguimiento de los enfermos mejora su pronóstico por esta razón, no hay que olvidar el tratamiento de las enfermedades coexistentes en pacientes con AR, como la osteoporosis o los factores de riesgo cardiovascular¹³⁰.

Como mínimo, se considera que la mejoría obtenida con el tratamiento debe propiciar una disminución de la actividad inflamatoria suficiente para obtener un alivio sintomático significativo para el paciente, la preservación de su capacidad funcional para sus actividades cotidianas, incluido el mantenimiento de su capacidad laboral y de la calidad de vida, el retraso o la detención de la lesión estructural articular, así como la prevención de comorbilidades subsecuentes¹³¹.

¹²⁶ KIRWAN, John et al. Effects of glucocorticoids on radiological progression in rheumatoid arthritis. *In: Cochrane Database Syst Rev.* 2007 Jan 24, no. 1. CD006356.

¹²⁷ FINCKH, Axel; LIANG, Matthew and HERCKENRODE, Patricia. Long-term impact of early treatment on radiographic progression in rheumatoid arthritis: A meta-analysis. *In: Arthritis Rheum.* 2006, vol. 55, p. 864–72.

¹²⁸ CARDIEL, Mario. Latin american rheumatology associations of the pan-american league of associations for rheumatology (PANLAR); Grupo Latinoamericano de Estudio de AR (GLADAR). First Latin American position paper on the pharmacological treatment of rheumatoid arthritis. *In: Rheumatology (Oxford).* 2006, vol. 45 Supl 2, p. 117–22.

¹²⁹ DERNIS, Emmanuelle et al. Use of glucocorticoids in rheumatoid arthritis practical modalities of glucocorticoid therapy: recommendations for clinical practice based on data from the literature and expert opinion. *In: Joint Bone Spine.* 2010, vol. 77 no. 5, p. 451–7.

¹³⁰ KIRWAN, John et al. Patient perspective: fatigue as a recommended patient centered outcome measure in rheumatoid arthritis. *In: J Rheumatol.* 2007, vol. 34, p.1174–1177

3.3.4 Influencias psicológicas sobre la calidad de vida y el nivel de salud percibido

Los pacientes con diagnóstico de AR (AR) expresan una serie de sentimientos en respuesta a los diversos factores de estrés asociados con la enfermedad. La presencia de estos factores de estrés influye el deterioro de las relaciones familiares, debido a que son los cuidadores familiares los que deben encargarse del cuidado de los pacientes. Esta situación, junto con los factores propios de la enfermedad (dolor y deformación) y la incapacidad para la realización de trabajos específicos que se presenta en el 50% de los casos, ha hecho que las investigaciones se enfoquen en el estudio de factores psicosociales junto con las estrategias que los mismos pacientes desarrollan para afrontar su enfermedad, debido a las implicaciones que estas tienen en las reacciones emocionales, fisiológicas y comportamentales^{132, 133}.

Entre las personas que tienen alguna enfermedad también hay resultados en donde las respuestas emocionales negativas afectan la calidad de vida. En AR se habla principalmente del impacto del dolor sobre el bienestar del paciente, ofreciendo cierta explicación sobre por qué la depresión se considera una importante influencia psicosocial sobre la calidad de vida^{134, 135}.

La incidencia de depresión en la AR es, según Monaghan et al¹³⁶ del 64%. La depresión se asocia con una duplicación en la mortalidad prematura de estas personas. En la revisión de la literatura se encontró que ciertos síntomas como la fatiga, el dolor crónico, así como cambios en el aspecto físico ocasionado por la deformidad principalmente en las manos, repercuten complejamente en la esfera psíquica y pueden actuar como factores desencadenantes de la depresión¹³⁷. La depresión, a su vez, cambia la percepción del dolor, se vincula a la fatiga y modifica la percepción de los cambios

¹³¹ CROON, EM. et al. Predictive factors of work disability in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Ann Rheum Dis.* 2004, vol. 63, p.1362–1367.

¹³² TUGWELL, Peter; IDZERDA, Leanne and WELLS, George. Generic quality-of-life assessment in rheumatoid arthritis. *In: Am J Manag Care.* 2007, vol. 13 Suppl 9, p. S224–S326

¹³³ MENDLOWICZ, MV. and STEIN, M.B. Quality of life in individuals with anxiety disorders. *In: American Journal of Psychiatry.* 2001, vol. 157, p. 669-82.

¹³⁴ ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE REUMATOLOGIA. Guía Para el Tratamiento de la AR. 2a. ed. 2007, p. 2-68.

¹³⁵ GONZÁLEZ H. Factores psicosociales en AR. En: Ramírez, L. A. y Anaya, J. M., eds. AR. Segunda Edición. Medellín: Editora Médica Colombiana S.A. (Edimeco S.A.), 2004. p. 301-305.

¹³⁶ MONAGHAN, Sally et al. Relationship between appearance and psychological distress in rheumatic diseases. *In: Arthritis Rheumatism.* 2007, vol. 57 no. 2, p. 303–9.

¹³⁷ ALPAY, Menekse and CASSEM, Edwin. Diagnosis and treatment of mood disorders in patients with rheumatic disease. *Ann Rheum Dis.* 2000, vol. 59 Issue 1, p. 2–4.

corporales¹³⁸. El dolor y la depresión, provocan trastornos del sueño, que evidencian una condición de no bienestar y de afectación de la calidad de vida.

En el estudio de Kozora et al¹³⁹, se encontró que la depresión está significativamente ligada al dolor, la fatiga, los trastornos del sueño y la insatisfacción con el aspecto físico. Estos autores concluyen que estos síntomas deterioran la calidad de vida, y repercuten en el ámbito familiar, las relaciones laborales y la relación del paciente con el equipo de salud. La depresión se asocia a un aumento en la mortalidad prematura de los pacientes, que en el caso de las personas con AR se ve duplicada¹⁴⁰.

Kirwan¹⁴¹ determinó que el principal factor de estrés en los pacientes con AR es el dolor, seguido de las limitaciones en la movilidad, las dificultades en realizar las actividades diarias, la impotencia, la dependencia de otros, la amenaza al autoestima, la interferencia con las actividades sociales y las relaciones de familia, las dificultades en el trabajo y la inconformidad con el tratamiento. La mayoría de los pacientes utilizaron estrategias optimistas y confrontivas para afrontar su enfermedad, siendo las optimistas las más efectivas. Asimismo, se evidenciaron asociaciones significativas estadísticamente entre las relaciones de familia y el uso de estrategias emotivas, la interferencia en las relaciones de familia y la efectividad de estrategias emotivas y la amenaza del autoestima y la efectividad de estrategias emotivas.

En Colombia el estudio de Vinaccia et al¹⁴² infiere que parece haber variaciones regionales en la frecuencia de depresión en pacientes con AR que podrían relacionarse con diferentes percepciones y factores psicosociales del entorno y que deben estudiarse a mayor profundidad. Cadena et al¹⁴³; Vinaccia et al y Anaya¹⁴⁴, argumentan que “el paciente con AR se encuentra en un círculo vicioso en el que la reducción y la evitación

¹³⁸ CHAIAMNUAY, Sumapa et al. The impact of increased body mass index on systemic lupus erythematosus. Data From LUMINA, a multiethnic cohort. *In: J Clin Rheumatol.* 2007, vol. 13 no.3, p. 128–32.

¹³⁹ KOZORA, Elizabeth; ELLISON, M. and WEST, S. Depression, fatigue, and pain in systemic lupus erythematosus (SLE): relationship to the American College of Rheumatology SLE neuropsychological Battery. *In: Arthritis Rheum.* 2006, vol 55 no. 4, p. 628–35.

¹⁴⁰ ARIAS, Sylvia et al. Enfermedades autoinmunitarias sistémicas y trastornos depresivos. *En: Reumatol Clin.* 2011, vol. 7 no. 6, p. 389–391

¹⁴¹ KIRWAN, John et al. Clinical and psychological outcomes of patient education in rheumatoid arthritis. *In: Musculoskeletal Care.* 2005, vol. 3 no. 1, p. 1-16.

¹⁴² VINACCIA, Stefano et al. Relaciones entre variables sociodemográficas, incapacidad funcional, dolor y desesperanza aprendida en pacientes con diagnóstico de AR. *En: International Journal of Clinical and Health Psychology.* 2004, vol. 4 no. 1, p. 91-103.

¹⁴³ *Ibíd.*, p. 100.

¹⁴⁴ VINACCIA, Stefano et al. Calidad de vida en personas con artritis a partir del cuestionario QOL-RA. *En: Psicología y Salud.* 2004, vol. 14 no.1, p. 25.30.

de actividades físicas a causa del dolor pueden generar en él una actitud de indefensión, desesperanza y derrota frente a su problema, sirviendo como detonante de la ansiedad y otros estados emocionales que abren la compuerta, produciendo desinhibición central de estímulos aferentes con el consecuente aumento de la percepción del dolor y la aparición de nuevos estados de pasividad". Entre las variables que más afectan la calidad de vida de personas con AR en la Costa Colombiana se encuentra la incapacidad física y funcional, el dolor y el nivel de afectación.

Leventhal y Coleman¹⁴⁵ afirman que la calidad de vida debe estudiarse no solo en cuanto a los resultados, sino también como un proceso que está influenciado por las percepciones que tienen los individuos de las diversas áreas de sus vidas, incluyendo sus percepciones de la enfermedad y el tratamiento.

El estudio de González¹⁴⁶ indica que la depresión se presenta en pacientes con AR con una frecuencia tres a cuatro veces superior a la de la población general. Se reportala incidencia de ansiedad hasta en 20% de los pacientes y trastorno depresivo mayor entre 13 y 17%.

En la Guía Basada en Evidencia realizada por la Asociación Colombiana de Reumatología¹⁴⁷, se informa que hace falta realizar estudios que permitan conocer la relación causal entre la depresión y el dolor crónico. En el estudio de Browns y Williams¹⁴⁸ identificaron la necesidad de estudiar a profundidad la incertidumbre de las personas con AR y la búsqueda de alternativas para el afrontamiento de la enfermedad.

Melanson & Downe-wamboldt¹⁴⁹ reafirman que hay una escasez de literatura para estudiar el estrés y los procesos de afrontamiento para las personas mayores que han tenido la AR desde la mediana edad. Es necesario realizar más investigación sobre las emociones de estrés para ayudar a los profesionales de enfermería a entender cómo las personas piensan que deben ser las intervenciones que apoyen el afrontamiento y el manejo del estrés.

Por otro lado, el ejercicio, el cambio a comportamientos de vida saludable y las intervenciones nutricionales y fisiológicas están asociados con reducciones

¹⁴⁵ LEVENTHAL, Howard and COLEMAN, Stacey. Quality of life: a process view. In: Psychology and Health. 1997, vol. 12 Issue 6, p. 753-67

¹⁴⁶ GONZÁLEZ, Hermann. Op. cit., p. 301-305.

¹⁴⁷ Ibid, p. 166

¹⁴⁸ BROWN, Shona and WILLIAMS, Anne. Women's experiences of rheumatoid arthritis. In: Journal of advanced nursing. 1995, vol. 21 no. 4, p. 695-701.

¹⁴⁹ MELANSON, Patricia and DOWNE-WAMBOLDT, Barbara. Confronting life with rheumatoid arthritis. In: Journal of advanced nursing. 2003, vol. 42 no 2, p. 125-133.

estadísticamente significativas en la fatiga. El ejercicio aeróbico se valora como efectivo, apropiado y viable para reducir la fatiga crónica entre los adultos con condiciones autoinmunes¹⁵⁰.

El estudio de Chin-Yin Chou¹⁵¹, examinó la relación entre el temperamento, es decir, disposiciones innatas, y la satisfacción percibida con el estado de salud global de personas con AR, en los resultados argumenta que la calidad de vida es un fenómeno complejo conformado por diversos atributos personales que deben ser estudiados. Los resultados de esta investigación contribuyen al conocimiento sobre la relación que existe entre los rasgos de la personalidad, la satisfacción con el estado de salud global y la calidad de vida, que se pueden convertir en factores predictores de tratamiento agudo para personas con enfermedad crónica. Los resultados del estudio de Nesbitt¹⁵² sugieren realizar una evaluación completa de la situación psicosocial que viven las personas con AR en diferentes contextos que permita conocer cuáles son las estrategias de intervención requeridas para mantener el funcionamiento multidimensional y ajustado a las necesidades de cada sociedad¹⁵³.

3.3.5 Aspectos familiares y calidad de vida

Evidentemente no sólo es el paciente quien padece las consecuencias de esta enfermedad crónica sino también su familia; la afectación sistémica de la AR en uno de sus integrantes modifica la dinámica interna de toda la familia. Uno de los cambios más significativos es la dependencia del paciente hacia los otros miembros de la familia; algo similar ocurre en el ámbito social más amplio, ya que después del diagnóstico estas personas presentan ciertas dificultades para mantener las relaciones interpersonales ya establecidas, incluso suelen aislarse del grupo social al que pertenecían (Keefe citado por Vinaccia¹⁵⁴).

¹⁵⁰ O'NEILL, Shannon. et al. Antigen-specific B cells are required as APCs and autoantibody-producing cells for induction of severe autoimmune arthritis. *In: The Journal of Immunology*. 2005, vol. 174 no 6, p. 3781-3788.

¹⁵¹ CHOU, CHIN-YIN and BRAUER, Donna. Temperament and Satisfaction With Health Status Among Persons With Rheumatoid Arthritis. *In: Clinical Nurse Specialist*. 2005, vol. 19 no. 2, p. 94-100.

¹⁵² NESBITT, Bonnie and HEIDRICH, Susan. Sense of coherence and illness appraisal in older women's quality of life. *In: Res Nurs Health*. 2000, vol. 23, p. 25-34.

¹⁵³ COTY, Mary and WALLSTON, K.A. Roles and well-being among healthy women and women with rheumatoid arthritis. *In: Journal of Advanced Nursing*. 2008, vol. 63 no. 2, p.189-198.

¹⁵⁴ KEEFE, Francis et al. Recent advances and future directions in the biopsychosocial assessment and treatment of arthritis. *In: Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2002, vol. 70, p. 640-655. Cited by: VINACCIA, Stefano et al. Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de AR. 2005

Para Revenson, la convivencia con la persona que sufre AR implica estar sometido a altas cargas de estrés, debido a sus crisis de dolor severo e impredecible, discapacidad, progresión incierta de la enfermedad y continuos cuidados médicos¹⁵⁵. Las parejas de estos pacientes deben renunciar parcialmente a su bienestar, padeciendo de depresión y ansiedad en una proporción mayor que la población general. Otro aspecto a tener en cuenta es que los pacientes pueden ser victimizados, criticados y aislados por sus familiares, aumentando sus niveles de depresión¹⁵⁶.

Una red de soporte social amplia es un factor protector para los pacientes con enfermedades reumáticas, ya que disminuye la incapacidad física y el riesgo de padecer depresión¹⁵⁷. Se ha establecido que las personas que cuentan con una buena red de apoyo social son algo más proclives a adaptarse bien a la enfermedad crónica, con incremento en su calidad de vida¹⁵⁸.

En conclusión, la percepción del soporte social puede ser definitiva en los pacientes con AR, pues se ha descrito que la calidad del soporte es tan importante para el afrontamiento de los síntomas de la enfermedad.

3.3.6 Aspectos sociales y calidad de vida

La AR tiene un gran impacto social, económico y en la productividad del trabajo como consecuencia de la discapacidad y la afectación sistémica. Esta condición lleva a las personas con mucha frecuencia a encontrarse en incapacidad para trabajar, con un cambio del rol social y familiar que impide el retorno temprano al trabajo. Esto a su vez, plantea una problemática emocional y familiar que en ocasiones termina en desenlaces negativos como la pérdida de la capacidad laboral con la afectación directa de la economía familiar. Se sabe que un tercio de los enfermos pierde su trabajo durante el primer año de la enfermedad¹⁵⁹.

Cadena¹⁶⁰ y Vinaccia et al.¹⁶¹ afirman que las personas con AR, se ven obligadas en la mayoría de los casos a reevaluar y reacomodar parcial o totalmente su cotidianidad, lo que puede afectar severamente su calidad de vida.

¹⁵⁵ REVENSON, Tracey. The role of social support with rheumatic disease. *In:* Baillere's Clin Rheumatol. 1993, vol. 7 Issue 2, p. 377-396. Cited by: CADENA, José et al. Depresión y familia en pacientes con AR. 2002.

¹⁵⁶ Ibid.

¹⁵⁷ RUPP, Ines et al. Impact of fatigue on health related quality of life in rheumatoid arthritis. *In:* Arthritis Care and Research. 2004, vol. 51 no. 4, p. 578-585.

¹⁵⁸ CADENA, José et al. Depresión y familia en pacientes con AR. *En:* Revista Colombiana de Reumatología. Septiembre, 2002, vol. 9 no. 3, p. 184-191.

¹⁵⁹ UHLIG, Till et al. The course of rheumatoid arthritis and predictors of psychological, physical and radiographic outcomes after 5 years of follow-up. *In:* Rheumatology (Oxford). 2000, vol. 39, p. 732- 741.

Otra situación que es necesario estudiar en el contexto Colombiano, es que muchas de las personas con AR no son atendidas por los sistemas de salud con los servicios especializados que requieren. Los pacientes que han recurrido a la atención médica frecuentemente son atendidos por el médico general, quien suele prescribir AINES, demorando el diagnóstico y el inicio del tratamiento indicado al no ser manejados por el reumatólogo. El retraso en el diagnóstico se ha catalogado como un dato de mal pronóstico.¹⁶²

Diversos estudios publicados han demostrado que el tiempo que transcurre desde el inicio de la sintomatología hasta que el paciente es atendido por el especialista dista mucho de lo recomendado: entre 6 y 12 meses en el mejor de los casos, por lo que parece que el principal factor limitante para la instauración precoz del tratamiento es el acceso a la atención especializada¹⁶³.

Las fallas en el proceso de referencia y contrareferencia de pacientes entre la atención primaria y la atención especializada favorece, la aparición de errores y demoras en el establecimiento del diagnóstico y el tratamiento, con consecuencias graves para los pacientes como el importante deterioro radiológico y funcional, la disminución de la calidad de vida y el aumento de la morbilidad y la mortalidad, que suceden en los pacientes con AR, a los que se les ha diagnosticado y tratado tardíamente.

3.4 Cuidado de Enfermería para personas que viven con AR

El cuidado de Enfermería para las personas que viven con AR es un fenómeno de enfermería porque tiene que ver con las intervenciones para cuidar a las personas en la experiencia de salud de este tipo de enfermedades en búsqueda del bienestar de las personas. Para la planeación y ejecución de las intervenciones de enfermería apropiadas para las personas con AR, se debe partir del conocimiento de las condiciones que caracterizan el impacto psicosocial de esta enfermedad catastrófica.

En Norteamérica las enfermeras han avanzado en la propuesta de teorías propias que permitan entender el fenómeno de la calidad de vida, dando un aporte significativo a la

¹⁶⁰ CADENA, José et al. Depresión y familia en pacientes con AR. Op. cit., p. 184-191.

¹⁶¹ VINACCIA, Stefano et al. Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de AR. En: International Journal of Clinical and Health Psychology. 2005, vol. 5 no. 1, p. 129-142.

¹⁶² CARDIEL, Mario. Present and future of rheumatic diseases in Latin America. Are we prepared to face them? In: Reumatol Clin. 2011, vol. 7 no. 5, p. 279-280.

¹⁶³ VILLAVERDE, Virginia et al. Características de una unidad de AR precoz que mejoran la eficiencia de la derivación: encuesta a las unidades SERAP. In: Reumatol Clin. 2011, vol. 7 no. 4, p. 236-240.

disciplina. Estos referentes teóricos abren un campo para el desarrollo de propuestas de investigación y de intervención para aportar al bienestar y dar respuesta a las necesidades de cuidado de las personas con AR.

La Sociedad Norteamericana de Enfermeras en Reumatología¹⁶⁴ define la enfermería en reumatología como: “El conjunto de enfermeras clínicas profesionales que se desempeñan como facilitadoras, educadoras y defensoras de pacientes, responsables de proporcionar la mejor atención de enfermería disponible de la forma más segura posible. Para lograr este fin, están dispuestas a aprender a educar a los demás, ser un miembro integral del equipo de salud y ser gestoras de un cambio positivo significativo en las vidas de los pacientes con una enfermedad reumatológica”. Su campo de acción está relacionado con el ámbito complejo de enfermedades reumáticas como la AR, lupus, fibromialgia, miositis, espondilitis y enfermedad de Lyme. Las responsabilidades incluyen el trabajo de seguimiento del tratamiento integral al paciente y la respuesta al dolor, reconocer y tratar los síntomas, el cuidado en las fases agudas y crónicas, así como la evaluación y la gestión de la eficacia de la medicación y educación continua de los pacientes y sus cuidadores.

La Sociedad Española de Reumatología¹⁶⁵ recomienda, en el libro *Estándares de tiempos de proceso y calidad asistencial en Reumatología*¹⁶⁶, que en una unidad de Reumatología haya una consulta de Enfermería y al menos una enfermera por cada tres consultas de reumatología. También indica la incorporación activa de Enfermería desde el inicio para colaborar en la evaluación de la actividad inflamatoria de la enfermedad, facilitar la detección precoz de efectos secundarios y comorbilidad, y mejorar la educación relacionada con la salud. La consulta de Enfermería es el espacio apropiado para el manejo del paciente con AR basándose en el cuidado holístico. El principal objetivo es aumentar el automanejo, la autoeficacia y el afrontamiento eficaz, es decir, facilitar la independencia.¹⁶⁷

En Latinoamérica, el rol de Enfermería en Reumatología se encuentra en construcción. De la Torre¹⁶⁸ plantea que “en los últimos años ha resurgido un debate sobre el papel de las enfermeras en el cuidado del paciente reumático. La aparición de fármacos de última

¹⁶⁴ RHEUMATOLOGY NURSES SOCIETY. What is rheumatology nursing? In: Web page. Available from Internet: <http://www.rns-network.org/about/what-is-rheumatology-nursing/>

¹⁶⁵ SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGIA. Op. cit., p. 54..

¹⁶⁶ SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA, *Estándares de tiempos de proceso y calidad asistencial en reumatología*. 2006, Madrid: Sociedad Española de Reumatología.

¹⁶⁷ DE LA TORRE, Jenny. Aportación de la consulta de enfermería en el manejo del paciente con AR. En: *Reumatol Clin*. 2011, vol. 6 no. S3, p. S16–S19.

¹⁶⁸ DE LA TORRE, Jenny y HILL, Jackie. Op. cit., p. 20-24.

generación, como los agentes biológicos y la estrecha monitorización que precisan, han sido la causa más importante del resurgir de la Enfermería en reumatología recientemente”. Por esta razón se espera que este estudio aporte a la construcción de la participación de enfermería en el cuidado de personas con AR en el contexto Latinoamericano.

Según LeFort¹⁶⁹, las intervenciones de enfermería facilitan el aprendizaje de actitudes y comportamientos que tienen el potencial para mejorar el manejo de síntomas, promover el funcionamiento independiente, el bienestar psicosocial y reducir los costos de salud. Además de la adquisición de conocimientos, la educación al paciente tiene como objetivos reducir el dolor y la discapacidad, aumentar la adhesión al tratamiento, dar a conocer normas de protección articular y promover estilos de vida saludables.

Entre las ventajas de la intervención de enfermería se destacan los cambios de comportamiento, que son posibles gracias a cambios cognitivos que producen una actitud más positiva para el automanejo de la enfermedad. De hecho, Lorig et al¹⁷⁰ demostraron que la adquisición de conductas saludables en términos de ejercicio, relajación y actividades de automanejo se relaciona con un aumento de la autoeficacia derivada de un programa de educación, más que por el aumento de conocimientos.

Hill et al¹⁷¹ demostraron que aquellos pacientes que atendieron la consulta de enfermería referían una mejoría significativa en dolor, rigidez matutina, estado psicológico, conocimientos adquiridos de la enfermedad y el tratamiento y mayor satisfacción con la atención, comparados con aquellos pacientes que fueron revisados sólo por el reumatólogo.

El resultado de un trabajo conjunto reumatólogo-enfermera, en el actual sistema de salud con recursos limitados, no sólo permite mejorar la calidad de la atención recibida, sino que permite proporcionar dicha atención a un mayor número de pacientes. Por esta razón, la consulta de enfermería es una herramienta de apoyo en las revisiones periódicas del paciente, donde la enfermera previamente entrenada puede realizar los recuentos articulares y hacer el seguimiento a la percepción de la persona acerca de su estado de salud y la evolución de su tratamiento¹⁷².

Un programa de educación al paciente se considera efectivo si realmente produce un

¹⁶⁹ LEFORT, Sandra. Op. cit., p. 153-162.

¹⁷⁰ BODENHEIMER, Thomas. Patient Self management of Chronic Disease in Primary Care. In: JAMA. 2002, vol. 288 no. 19, p. 2469-2475. doi:10.1001/jama.288.19.2469.

¹⁷¹ HILL, Jonathan et al. Comparison of stratified primary care management for low back pain with current best practice (STarT Back): a randomised controlled trial. In: The Lancet. 29 October 2011, vol. 378 Issue 9802, p. 1560-1571 DOI: 10.1016/S0140-6736(11)60937-9

¹⁷² DE LA TORRE, Jenny. Op. cit., p. S16-S19.

cambio de comportamiento positivo. Los cambios de comportamiento son posibles gracias a cambios cognitivos que producen una actitud más positiva para el automanejo de la enfermedad. Hill et al¹⁷³ demostraron que la inclusión de técnicas de psicología cognitivo-conductual en programas de educación incrementaba la efectividad de éstas. De hecho, aquellos estudios que han demostrado cambios hacia comportamientos saludables mediante programas de educación al paciente se basan en esta premisa y en la teoría de aprendizaje social de Bandura.

3.5 Instrumentos para medir la calidad de vida

3.5.1 Cuestionarios específicos de enfermedad

Después de realizar una búsqueda exhaustiva de literatura y considerando criterios de calidad, validez y confiabilidad; se consideró el aporte que ofrecen los instrumentos AIMS (Arthritis Impact Measurement Scale), para medir el nivel de salud y el cuestionario QOL-RA (Quality of life in Arthritis Rheumatoid Scale) para la medición en calidad de vida de manera específica para personas con AR, constituyéndose en herramientas de medición que proporcionan una alta calidad psicométrica y permiten cumplir los objetivos de investigación propuestos.

El AIMS es un instrumento que valora las dimensiones física, mental y social, en nueve dominios: movilidad, actividad física, actividades de la vida diaria, destreza, actividades del hogar, dolor, actividad social, depresión y ansiedad¹⁷⁴. Cada escala contiene de 4 a 7 ítems, y entre 2 y 6 posibles respuestas. El cuestionario ha sido adaptado a idioma español demostrando niveles de confiabilidad y validez. La fiabilidad test-retest de la validación al español es estadísticamente significativa con un coeficiente de confiabilidad > 0.7 para todas las escalas. La validez de constructo se midió con el índice de correlación de Pearson (r de Pearson > 0,4). La versión al español del AIMS mantiene sus propiedades metodológicas de la versión original y se puede utilizar como medida de resultados en pacientes de habla hispana con AR^{175, 176, 177, 178}.

¹⁷³ HILL, Jonathan; Bird, H. and Johnson, S. Effect of patient education on adherence to drug treatment for rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. *In: Annals of the rheumatic diseases*. 2001, vol. 60 no. 9, p. 869-875.

¹⁷⁴ MEENAN, Robert; GERTMAN, P. y MASON, J. Measuring health status in arthritis. *The Arthritis Impact Measurement Scales*. *In: Arthritis Rheum*, 1980. vol. 23 p. 146-153.

¹⁷⁵ ABELLO BANFI, M. Op. cit., p. 1250-5.

¹⁷⁶ FREEMAN, J. B. et al. Advances brought by health services research to patients with arthritis: summary of the workshop on health services research in arthritis: from research to practice. *In: Arthritis & Rheumatism*. 1996, vol. 9 no. 2, p. 142-150.

El instrumento QOL-RA Scale es otro cuestionario específicamente diseñado para la AR, que ha sido recientemente publicado en inglés y adaptado de forma simultánea al español¹⁷⁹. 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, AR y salud. El cuestionario es sencillo y demuestra su validez con coeficientes alfa de Cronbach que van de 0,87 a 0,90 para todos los ítems.

¹⁷⁷ GUILLEMIN, Francis et al. Quality of life in rheumatology group. The AIMS2-SF a short form of the Arthritis Impact Measurement Scales 2. *In: Arthritis Rheum.* 1997, vol. 40, p.1267-74.

¹⁷⁸ HAAVARDSHOLM, Espen et al. A comparison of agreement and sensitivity to change between AIMS2 and Short Form of AIMS2 (AIMS2-SF) in more than 1000 rheumatoid arthritis patients. *In: J. Rheumatol.* 2000, vol. 27, p. 2810-6.

¹⁷⁹ DANAÓ, Leda; PADILLA, Geraldine and JOHNSON, Dorothy. *Op. cit.*, p. 167-73.

4. Marco del diseño

4.1 Tipo y diseño de la investigación

A través de un abordaje cuantitativo y un diseño correlacional se espera determinar la relación entre la calidad de vida y el Nivel de salud percibido en personas con AR. El fin de este diseño es conocer el comportamiento de una o más variables en un contexto determinado¹⁸⁰. El diseño correlacional permite presentar el análisis y la explicación de cómo se puede comportar un concepto o una variable como la calidad de vida al conocer el comportamiento de otras variables relacionadas como el nivel de salud o los factores asociados con estos, en personas con AR. La elección del diseño correlacional se realizó con base en el análisis de los estudios previos a nivel internacional^{181, 182, 183} que brindan un sustento metodológico de la importancia de estudiar la relación entre las variables que caracterizan la calidad de vida y el nivel de salud incluyendo factores asociados como los sociodemográficos y de acceso a los servicios de salud. En el contexto nacional se encontraron los estudios de Quinceno y Vinaccia¹⁸⁴, en el que indican la relevancia de la relación entre variables psicológicas con la percepción de la

¹⁸⁰ HERNÁNDEZ, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar. Metodología de la investigación. 4a. ed. México: McGrawHill- Interamericana. 2006, p.105.

¹⁸¹ HYPHANTIS T, et al. The relationship between depressive symptoms, illness perceptions and quality of life in ankylosing spondylitis in comparison to rheumatoid arthritis. In: Clinical Rheumatology [serial online]. May 2013, vol. 32, n°5, p. 635-644. Available from: MEDLINE with Full Text, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014.

¹⁸² SALAFFI, F., et al. The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. In: Health And Quality Of Life Outcomes [serial online]. March 18, 2009, vol.7, n°25. Available from: MEDLINE with Full Text, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014.

¹⁸³ ACKERMAN, I., et al. Comparison of Health-Related Quality of Life, Work Status, and Health Care Utilization and Costs According to Hip and Knee Joint Disease Severity: A National Australian Study. In: Physical Therapy [serial online]. July 2013, vol. 93, n°7, p. 889-899. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014.

¹⁸⁴ QUICENO, J. y VINACCIA, S. Resiliencia, percepción de enfermedad, creencia y afrontamiento espiritual religioso y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. (Spanish). En: Psicología Desde El Caribe [serial online]. September 2013, vol. 30, n°3, p. 591-619. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014.

salud y la calidad de vida. Escobar y Grisales¹⁸⁵ determinaron la relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y algunos factores asociados en personas con artritis reumatoide de una institución de referencia de la ciudad de Medellín, Colombia, y encontraron que factores como pertenecer a estratos socioeconómicos bajos y encontrarse jubilados se asocia con niveles bajos de calidad de vida. Los reportes de investigación a nivel nacional revelan la necesidad de contar con muestras grandes que permitan un análisis más generalizable y que describa la situación que viven las personas con artritis en otras zonas del país.

Con el propósito de asegurar una descripción más acertada y establecer relaciones fuertes entre las variables explicativas y explicadas se utilizaron técnicas de análisis multivariado con el fin de encontrar modelos robustos que muestren asociaciones entre las variables, por esta razón se usaron las técnicas de regresiones múltiples y path análisis. Los modelos estadísticos se consideran útiles en las ciencias de la salud para probar las variables que explicarían mejor ciertos fenómenos como la calidad de vida^{186, 187}. Estas técnicas de análisis permiten predecir y explicar la variable dependiente, en este caso la calidad de vida, a partir de variables explicativas o independientes, como el nivel de salud en AR y los factores sociodemográficos y de acceso a la Seguridad Social que puedan estar presentes. El producto de este trabajo de análisis de datos presentará a la comunidad académica las variables que predicen la calidad de vida para el grupo de participantes del estudio.

Se parte del supuesto de que estos modelos no prueban la causalidad, pero ayudan al investigador en la toma de decisiones, rechazando las hipótesis causales cuando se contradicen con los datos, esto es, con la estructura de correlaciones subyacentes entre las variables¹⁸⁸.

Con base en la evidencia científica referida, se justifica la importancia de realizar estudios correlacionales que permitan conocer la relación entre las variables de la calidad de vida y nivel de salud percibidos por las personas que a la luz de análisis estadísticos

¹⁸⁵ ESCOBAR, L. y GRISALES, H. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artritis reumatoide tratados en una IPS especializada, Medellín, 2012. En: Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2013, vol. 31, n°1, p. 75-84.

¹⁸⁶ RYU, E., WEST, S. and SOUSA, K. Distinguishing Between-Person and Within-Person Relationships in Longitudinal Health Research: Arthritis and Quality of Life. In: *Annals Of Behavioral Medicine* [serial online]. June 2012, vol. 43, n°3, p. 330-342. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014

¹⁸⁷ SOUSA, K. and KWOK, O. Putting Wilson and Cleary to the Test: Analysis of a HRQOL Conceptual Model using Structural Equation Modeling. In: *Quality Of Life Research* [serial online]. May 2006, vol. 5, n°4, p. 725-737. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed July 31, 2014.

¹⁸⁸ RIZZO, V. and KINTNER, E. The utility of the behavioral risk factor surveillance system (BRFSS) in testing quality of life theory: an evaluation using structural equation modeling. In: *Quality Of Life Research* [serial online]. June 2013, vol. 22, n°5, p. 987-995. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed August 5, 2014.

de tipo inferencial permitan avanzar en el entendimiento de posibles variables que ofrezcan alternativas para la promoción de la salud en personas con AR.

4.2 Variables y su descripción

En general las variables que componen los constructos de calidad de vida y nivel de salud son de tipo cualitativo o categóricas.

Variables Socio-demográficas: se tuvieron en cuenta las características de importancia que tengan relación con los participantes como edad, género, estrato socioeconómico, nivel educativo y ocupación.

Variables de Seguridad Social: Se consideraron variables de acceso a la seguridad social que tienen que ver con el tipo de vinculación a la seguridad social (régimen contributivo, subsidiado, régimen especial, planes complementario de salud) y aspectos puntuales de acceso al tratamiento de la enfermedad (oportunidad en el tratamiento especializado, tramites y condiciones de servicio de salud).

Calidad de Vida (variable dependiente): Esta variable se considera ampliamente como la satisfacción con importantes funciones y dimensiones de la vida. Se medirán las variables, física, social y psicológica teniendo en cuenta la propuesta teórica de Padilla & Grant que incluye también el apoyo de la familia.

Nivel de Salud Percibido (variable independiente): incluye dominios específicos de la afectación de la artritis en la movilidad, actividad física, destreza y dolor. El componente de desempeño social, actividad social, actividades cotidianas. Y el componente psicológico que explora el nivel de depresión y ansiedad. Estas variables fueron extraídas de la propuesta del instrumento de impacto de la enfermedad de Meenan y colaboradores.

En el siguiente cuadro se describen las variables de cada constructo con el fin de ilustrar las características que los componen.

Cuadro 2: Variables y su descripción

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL
Calidad de Vida QOL-RA G. Padilla Variable Dependiente	La escala QOL-RA consta de ocho ítems, y se requieren unos pocos minutos para completarse ¹⁸⁹ . Las versiones española e inglesa son comparables en sus características psicométricas y en los constructos que utilizan. Ambas versiones presentan distribuciones	<ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Variable Física:</u> Incluye bienestar y funcionamiento general (sentirse saludable/enfermo, sentirse independiente/dependiente, capacidad de trabajar/no trabajar, sentirse fuerte/débil, alimentación, sueño, descanso. Atributos específicos de tratamiento y enfermedad:

¹⁸⁹ DANA O, Leda; PADILLA, Geraldine and JOHNSON, Dorothy. Op. cit., p. 167-73.

<p>Numérica discreta – Ordinal</p>	<p>normales y aproximadamente simétricas en las puntuaciones de los ítems, medias y desviaciones estándar equivalentes a través de los ítems, así como menos de un 10% de efectos suelo y techo. Los coeficientes alfa de Cronbach van de 0,87 a 0,90. La escala QOL-RA correlaciona significativamente con la Arthritis Impact Measurement Scale 2¹⁹⁰.</p>	<p>dolor, habilidades físicas y tratamientos. Significado del dolor: positivo/negativo, fuerza, temor de la enfermedad, incertidumbre, falta de control.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Variable Social</u>: Soporte social: relaciones de soporte, relaciones matrimoniales, amigos. <p>Funcionamiento del rol social: hacer felices a otros, satisfacer a otros, darse a sí mismo, ayudar a otros.</p> <p>Cumplimiento de roles: buen familiar, buen vecino.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Variable psicológica</u>: Bienestar psicológico; afectivo / cognitivo Satisfacción, felicidad, soporte espiritual, paz interior, habilidad de concentración y comunicación.
<p>Cuadro 2. (Continuación)</p> <p>VARIABLE</p> <p>Nivel de salud.</p> <p>Variable independiente</p> <p>numérica Escalar –</p> <p>Escala de Medición del Impacto de la Enfermedad. AIMS. Meenan et al.^{191, 192}. Boston University Arthritis Center.</p>	<p>El AIMS en español, cuestionario de impacto de la AR, es una combinación de escalas del estado de salud que evalúa aspectos físicos, emocionales y el bienestar social. Cuenta con 67 ítems. La fiabilidad test-retest de la validación al español fue estadísticamente significativa para todas las escalas excepto las actividades de la vida diaria y la ansiedad. El coeficiente de confiabilidad fue > 0.7 para todas las escalas. La versión al español del AIMS mantiene sus propiedades metodológicas de la versión original y se puede utilizar como medida de resultados en pacientes de habla española con AR</p>	<p>Componentes: Incluye otros aspectos de la enfermedad como la evaluación del dolor, la ansiedad, la severidad global de la enfermedad y el estado de ansiedad y de depresión.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Actividad física ○ Actividades de la vida diaria ○ Movilidad ○ Destreza ○ Rol y actividad social ○ Dolor ○ Depresión ○ Ansiedad

Fuente. Olga Janneth Gómez Ramírez, estudiante de doctorado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia

¹⁹⁰ FREEMAN, J. B. et al. Op. cit., p. 1-10.

¹⁹¹ MEENAN, Robert; GERTMAN, P. y MASON, J. Op. cit., p.146-52.

¹⁹² ABELLO BANFI, M. Op. cit., p. 1250-5.

4.3 Riesgos del diseño

Los riesgos del diseño se consideran con el fin de garantizar que la investigación se ha conducido de acuerdo con los requisitos que establece el diseño y que los resultados se han interpretado adecuadamente y son válidos¹⁹³. Para lograr este propósito se espera cumplir con el rigor de respetar los requisitos de los métodos inherentes a los estudios correlacionales para lo cual se cuenta con el direccionamiento del programa de Doctorado y del tutor de tesis, así como la formación investigativa para explicar las coincidencias y diferencias en los resultados obtenidos.

El riesgo de administración de pruebas se controlará a través del entrenamiento de las personas que aplicarán los instrumentos. Así mismo se espera que el investigador tenga un entrenamiento previo para el desarrollo de la habilidad de manejo de cuestionarios y de entrevista a las personas que deseen participar voluntariamente en el estudio.

Otro aspecto importante es el control de la mortalidad; para esto las características del servicio médico que reciben las personas permiten un seguimiento y control ya que al estar vinculados al Plan Obligatorio de Salud, facilita el contacto con los participantes.

Para controlar el riesgo de correlaciones espurias o falsas se realizará una comparación constante de los resultados con los reportes de investigación a nivel internacional para estar en contacto con la realidad que presentan los estudios que abordan la calidad de vida desde otras perspectivas.

4.4 Población

La población está compuesta por las personas diagnosticadas con AR que viven en Bogotá y se encuentran incluidas en el Sistema de Seguridad Social en Salud vigente en Colombia. Se estima que entre 0.5 y el 1% de la población colombiana sufre de AR, según datos epidemiológicos de la Asociación Colombiana de Reumatología¹⁹⁴.

4.5 Muestra

Se realizó un muestreo no probabilístico de sujetos tipo, en el cual los sujetos elegidos cubren ciertas características es decir, que las personas seleccionadas cumplieran los criterios de inclusión predeterminados, atendidas por el servicio Reumatología que hace

¹⁹³ CARMONA, Loreto et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in the general population of Spain. *In: Rheumatology*. 2002, vol. 41 no. 1, p. 88-95.

¹⁹⁴ ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE REUMATOLOGÍA. Capítulo 1. Epidemiología. Op. cit., p. 2007.

parte de la red de servicios ofrecidos en el Plan Obligatorio de Salud en Bogotá. Las personas incluidas en la muestra asistían al control de reumatología y se tuvo en cuenta

Teniendo en cuenta los datos reportados por la Secretaría de Hacienda Distrital de la Alcaldía Mayor de Bogotá¹⁹⁵, la población estimada en 2010 en Bogotá es de 7.363.782 habitantes, teniendo como base el Censo General 2005. La estimación para una población finita con una prevalencia de AR es 0.5% corresponde a un de $N = 36.818$ personas que se estima puede estar afectada por AR.

La estimación muestral se hizo teniendo en cuenta el cálculo para población finita así:

$N = 36.818$

$\alpha = 0.05$ (nivel de significancia)

Nivel de confianza: 95%

$Z = 1.96$ ($\alpha = 0.05$) $e = 4$ Error de aproximación de la media poblacional en función de la desviación estándar para fines del estudio definitivo.

La muestra estimada fue de 494 personas. En el desarrollo de la fase de recolección de datos se logró la participación de 635 personas.

$$n = \frac{N * z^2 * \delta^2}{(N - 1) * \epsilon^2 - z^2 * \sigma^2}$$

N	36818
z	1,96
e	4
Sigma (2) (TAIMS)	2031,71

n	494,37
---	--------

¹⁹⁵ COLOMBIA. Secretaría De Hacienda Distrital. Bogotá. Población por localidades año 2010 [en línea]. 18 enero de 2010. Disponible en internet: http://impuestos.shd.gov.co/portal/page/portal/portal_internet_sdh/economia/siec_eco/SIEC/demografia_btaendatos/localidades/Bta_Poblacion_2010_18_ene_10.pdf

4.6 Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión que se determinaron para esta investigación fueron:

1. Personas mayores de 18 años de edad con diagnóstico de AR, de acuerdo con los criterios del ACR (American College of Rheumatology), que hacen parte de la Guía Basada en Evidencia de la Asociación Colombiana de Reumatología.
2. Personas vinculadas a un servicio de seguimiento médico de Reumatología, que no se encuentren hospitalizadas.
3. Personas que no estén cursando un proceso agudo comórbido, o de complicación de la enfermedad.

4.7 Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión que se tuvieron en cuenta para la investigación fueron:

1. Personas analfabetas.
2. Personas menores de 18 años.
3. Personas hospitalizadas o en cualquier circunstancia de orden físico o social que hiciera imposible la recolección fiable de la información (enfermedad del sistema nervioso, problemas de memoria, dificultad cognitiva)

4.8 Recolección de datos

La recolección de datos se realizó durante el trabajo de campo programado en los lugares donde se obtuvieron los permisos pertinentes para entrevistar a las personas previo aval y cumplimiento de los requisitos del Comité de Ética correspondiente. Para lograr este fin, se entregaron las cartas de presentación elaboradas por la Dirección del programa de doctorado, así como se presentó el proyecto ante los comités e instancias pertinentes en las instituciones que accedieron a autorizar la realización del trabajo de campo.

Durante el segundo semestre de 2011 y el primer semestre de 2012, la investigadora hizo inmersión en el campo en una institución de salud en Bogotá centro de referencia a nivel Nacional para la atención de personas con enfermedades autoinmunes. No se proporciona el nombre de la institución para dar cumplimiento al principio ético de privacidad acordado cuando se tramitó la autorización para realizar el trabajo de campo. En el momento de la consulta de enfermería previo al control médico de reumatología, las personas fueron entrevistadas directamente por la investigadora quien se encontraba en el consultorio de enfermería y solicitaba de manera verbal la participación a las personas leyendo y explicando el procedimiento para diligenciar los formularios previa verificación del cumplimiento de los criterios de inclusión y firma del consentimiento informado (ver anexo I). Al finalizar la recolección de la información, se entregó un material educativo llamado “cuidado de la salud con la estrategia de auto-ayuda” como

una guía informativa para personas con artritis reumatoide”. Este material se elaboró para cumplir con el principio ético de reciprocidad de ofrecer a los participantes un beneficio.

En el trabajo de campo realizado durante un año continuo, la investigadora asistió en la jornada de la mañana y la tarde de la consulta de enfermería para captar el mayor número de participantes que cumplieran los criterios de inclusión que consultaban al servicio de reumatología en su control periódico programado por su seguro de salud o de forma particular. Teniendo en cuenta estas características se contó con la participación de personas provenientes de los diferentes regímenes de atención del país (régimen contributivo, régimen subsidiado, medicina prepagada, régimen de excepción y personas que pagaban su control particular). Al encontrarse presente la investigadora en la consulta de enfermería diaria se confirmó lo que referencia la literatura acerca de la prevalencia de las enfermedades autoinmunes en las mujeres^{196,197}. Sin embargo a pesar de esta tendencia se recolectó la información según la frecuencia de asistencia de personas o sujetos tipo que cumplían los criterios de inclusión y que aceptaron participar en la investigación.

4.9 Instrumentos

Los instrumentos que se utilizaron para medir la calidad de vida, corresponde al desarrollado y validado al español por Padilla et al¹⁹⁸, específicamente diseñado para personas con artritis denominado QOL-RA. 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, AR y salud. El cuestionario es sencillo y demuestra validez, los coeficientes alfa de Cronbach van de 0,87 a 0,90. La escala QOL-RA correlaciona significativamente con la Arthritis Impact Measurement Scale 2¹⁹⁹.

El nivel de salud se medirá a través del instrumento diseñado por Meenan et al denominado AIMS (Arthritis Impact Measurement Scales)²⁰⁰ es un instrumento que valora

¹⁹⁶ BLAY, S., et al. Prevalence and Concomitants of Arthritis in the Elderly in Rio Grande do Sul, Brazil. *Plos ONE* [serial online]. September 2012, vol.7, n°9, p. 1-7. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed August 5, 2014.

¹⁹⁷ AHLMÉN, Monica, et al. Influence of gender on assessments of disease activity and function in early rheumatoid arthritis in relation to radiographic joint damage. *Annals of the rheumatic diseases*, 2010, vol. 69, no 01, p. 230-233.

¹⁹⁸ DANAÓ, Leda; PADILLA, Geraldine and JOHNSON, Dorothy. Op. cit., p. 167-73.

¹⁹⁹ FREEMAN, J. B. et al. Op. cit., p. 1-10.

²⁰⁰ MEENAN, Robert; GERTMAN, P. y MASON, J. Op. cit., p.146-52.

las dimensiones física, mental 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. El cuestionario original tarda unos 15-20 minutos en completarse y ha sido adaptado a idioma español²⁰¹. La fiabilidad test-retest de la validación al español fue estadísticamente significativa para todas las escalas. El coeficiente de confiabilidad es de > 0.7 para todas las escalas. En la revisión de los manuales de usuario de los instrumentos y al contactar a los autores de los instrumentos no fue posible realizar la transformación de las variables para obtener un puntaje de 1 a 10 como se plantea en algunos artículos que usan este instrumento, por lo que se acordó con el asesor de estadística del programa de Doctorado, presentar la medición total de cada dimensión y en el análisis de regresión encontrar las asociaciones más significativas.

Fases del estudio

Fase Preparatoria al trabajo investigativo

En esta fase se incluye el entrenamiento que recibió la investigadora para desarrollar la habilidad de manejar los instrumentos y acceder a la entrevista de los participantes.

Se realizó la gestión ante el comité de ética de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, obteniendo el aval ético para solicitar los permisos institucionales, y presentar de manera formal la propuesta de investigación a las instituciones y reumatólogos que permitieron el contacto con los participantes en el estudio.

Se solicitaron las autorizaciones correspondientes a los autores de los instrumentos, así como la obtención de índices de confiabilidad de las versiones en español de los instrumentos RA-QOL de Padilla et al y el AIMS de Meenan et al.

Prueba piloto

Realizar la prueba piloto y la acercamiento estadístico de los datos obtenidos en esta fase tiene el propósito garantizar que en el estudio principal se logre contar con instrumentos válidos y confiables, así como lograr el entrenamiento de la investigadora en la técnica de entrevista personal en el momento de consulta de enfermería.

Previa autorización de los autores de los instrumentos, se realizaron las pruebas psicométricas de validez facial y de contenido que garantizaron la viabilidad de su uso para el presente estudio. La validez expresa el grado en que una medición mide aquello para lo que está destinada²⁰². Para lograr este propósito, se contó con la participación de

²⁰¹ ABELLO BANFI, M. Op. cit., p. 1250-5.

²⁰² ALONSO, Jordi. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. En: Gac Sanitaria. 2000, vol. 12, p. 163-7.

un grupo de 36 personas que cumplieron los criterios de inclusión y participaron voluntariamente en este proceso.

La validez facial según Orozco²⁰³ se refiere a la apreciación subjetiva que hacen las personas (participantes o expertos) al hacer la revisión general del instrumento, sin entrar en detalles de diseño, de calidad del enfoque, de cualidades técnicas o del contenido. Los atributos evaluados corresponden a claridad, comprensión y precisión; estos atributos fueron explicados de forma verbal y escrita a los participantes para garantizar su comprensión frente al criterio solicitado.

Atributo de claridad: Planteamiento de la pregunta de fácil comprensión en cuanto al lenguaje y las palabras utilizadas²⁰⁴.

Atributo de comprensión: Se entiende la información contenida en la pregunta. Se sabe de que se está preguntando.

Atributo de precisión: Concisión y exactitud rigurosa en el lenguaje y en el estilo que se redactaron las preguntas.

Una vez obtenidas las respuestas de los participantes estas se analizaron de forma descriptiva para mostrar la proporción de personas que calificaron los atributos anteriormente expuestos. Se tuvo como referencia un porcentaje de calificación positiva mayor al 70%. Los items que obtuvieran una calificación igual o menor a 70% requerían aprobación del autor para ajuste en el lenguaje. A continuación se muestra la tabla de porcentaje de acuerdo entre los participantes:

Tabla 1. Puntajes obtenidos en el proceso de validez facial en el instrumento AIMS

PREGUNTA	Claridad		Precisión		Comprensión
	SI	NO	Si	NO	SI
Debido a su enfermedad, cuánto tiempo permanece sentada o en su cama durante el día?	100%		100%		100%
Puede utilizar transporte público?	100%		100%		100%
Necesita ayuda de otra persona para salir de su casa?	100%		100%		100%
Le obliga su enfermedad a permanecer en casa su la mayor parte del día?	100%		100%		100%
Para caminar, necesita ayuda de otra persona, bastón, muletas o andador?	100%		100%		100%
Puede caminar una cuadra o subir un piso sin ayuda?	100%		100%		100%

²⁰³ VARGAS, Luis Carlos. Medición en Salud – Diagnóstico y Evaluación de Resultados – Un manual crítico más allá de lo básico. Bucaramanga: División de Publicaciones UIS. 2010, p. 110.

²⁰⁴ SANCHEZ, Ricardo y ECHEVERRY, Jairo. Validación de escalas de medición en salud. En: Revista de salud Pública – Universidad Nacional de Colombia. 2006, vol. 6 no. 3, p. 302- 318.

Tabla 1. (Continuación)

PREGUNTA	Claridad		Precisión		Comprensión
	SI	NO	Si	NO	SI
Puede caminar varias cuadras o subir varios pisos sin ayuda?	100%		100%		100%
Puede levantarse, inclinarse o girarse?	100%		100%		100%
Puede usted correr, levantar objetos pesados o hacer deporte?	100%		100%		100%
Puede escribir sin dificultad?	80%	20	85%	15	100%
Puede abrir y cerrar la puerta con llave sin dificultad?	75%	25	80%	20	100%
Puede abrocharse la ropa sin dificultad?	80%	20	80%	20	100%
Puede atar los cordones de sus zapatos sin dificultad?	83%	17	100%		100%
1. Puede abrir una tapa de rosca (no muy apretada) sin dificultad	95%	5	100%		100%
Puede tomar sus medicinas sola (o)?	100%		100%		100%
Puede utilizar el teléfono sin ayuda?	100%		100%		100%
Puede usted manejar el dinero el dinero sin ayuda?	100%		100%		100%
Puede cocinar sola (o)?	100%		100%		100%
Puede lavar ropa sin ayuda?	100%		100%		100%
Si tiene usted carro, puede ir de compras solo?	100%		100%		100%
Puede hacer sola las labores de la casa? (para hombres: puede realizar trabajos manuales?)	100%		100%		100%
Necesita ayuda para utilizar el baño?	100%		100%		100%
Necesita ayuda para caminar en casa?	100%		100%		100%
Necesita ayuda para vestirse?	100%		100%		100%
Necesita ayuda para bañarse?	100%		100%		100%
Durante el último mes:					
Habló por teléfono con familiares o amigos?	100%		100%		100%
Tuvo relaciones sexuales?	100%		100%		100%
Tuvo visitas?	100%		100%		100%
Tuvo reuniones con familiares o amigos?	100%		100%		100%
Visitó a parientes o amigos?	100%		100%		100%
Con que frecuencia tuvo dolor fuerte a causa de su AR?	100%		100%		100%
Cómo describiría el dolor de su AR?	100%		100%		100%
Cuánto le duraba el entumecimiento después de levantarse?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia tuvo dolor en dos o más articulaciones a la vez?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia pensó que sus familiares o amigos estarían mejor si usted muriera?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia se sintió tan triste que nada lo animaba?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia se ha sentido decaído?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia pensó "que nada le salía bien"?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia se sintió desanimado?	100%		100%		100%

Tabla 1. (Continuación)

PREGUNTA	Claridad		Precisión		Comprensión
	SI	NO	Si	NO	SI
Con qué frecuencia se sintió satisfecho (a) con las cosas que hacía?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia se sintió tensa (o) o desesperada (o)?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia se ha sentido nerviosa (o)?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia le costó trabajo calmarse?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia se tranquilizó sin dificultad?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia se sintió calmado y en paz?	100%		100%		100%
Con qué frecuencia se sintió relajado y sin preocupaciones?	100%		100%		100%

porcentaje de acuerdo entre los participantes:

Tabla 2. Puntajes obtenidos en el proceso de validez facial en el instrumento RAQOL

Pregunta 1 muy mala – 10 excelente	Claridad		Precisión		Comprensión	
	SI/NO		SI/NO		SI/NO	
Si Ud. considera sólo sus habilidades físicas, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?	100%		100%		100%	
Si Ud. sólo considera la ayuda que le han dado su familia y sus amistades, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?	100%		100%		100%	
Si Ud. sólo considera su dolor artrítico, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?:	100%		100%		100%	
Si Ud. sólo considera su nivel de tensión nerviosa, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?	100%		100%		100%	
Si Ud. sólo considera su salud, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?	100%		100%		100%	
Si Ud. sólo considera su AR, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es ?	100%		100%		100%	
Si Ud. sólo considera su nivel de interacción entre Ud. y su familia y amigo(a)s, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?	100%		100%		100%	
Si Ud. sólo considera su estado de ánimo, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es ?	100%		100%		100%	

En cuanto a la validez de contenido se asume como una evaluación cualitativa que consiste en determinar si el instrumento abarca todas las dimensiones del fenómeno que se quiere medir en cuanto al contenido de los ítems que lo conforman. Es necesario tener previamente una idea clara de los aspectos conceptuales que se van a medir. Esto implica que todas las dimensiones consideradas relevantes han de estudiarse a la hora del diseño del instrumento.

Los atributos que se evaluaron en la validez de contenido para el presente estudio, son los que plantea Tristán²⁰⁵:

Esencial: La pregunta es indispensable y muy importante en el contenido del instrumento.

No necesario: La pregunta no es indispensable ni importante en el contenido del instrumento.

Útil: La pregunta es importante aunque no indispensable en el contenido del instrumento.

Para este proceso, se contó con la participación de tres expertos en el área de Reumatología, los cuales voluntariamente evaluaron los instrumentos en las características anteriormente descritas. La evaluación se hizo teniendo en cuenta el índice de Eiken que permite realizar una medición de la apreciación de las características del contenido de un instrumento por un número determinado de jueces. En este caso se evaluaron las características de esencial, no necesario y útil aplicando una calificación de 1 para el atributo no necesario, 2 para el atributo útil y 3 para el atributo esencial. El promedio de esta evaluación establece un índice que se conoce como V de Eiken que se expresa así:

$$V = \frac{\bar{X} - l}{k}$$

x= Promedio de las calificaciones obtenidas

l = Calificación mas baja posible (0)

k= Rangos posibles de la escala (0-3 atributos: claridad, comprensión, precisión).

Este estándar puede estar en un nivel liberal de $V = 0.50$ (Cicchetti, 1994²⁰⁶), o en un nivel más conservador, a partir de un valor $V = >0.70$ (Aiken, 1985²⁰⁷).

En la validez de contenido se obtuvo un índice de Aiken así:

²⁰⁵ TRISTÁN, Agustín. Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *En: Avances en medición*. 2008, vol. 6, p. 38

²⁰⁶ CICHETTI, Domenic. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *In: Psychological assessment*. 1994, vol. 6 no. 4, p. 284.

²⁰⁷ AIKEN, Lewis. Three coefficients for analyzing the reliability and validity of ratings. *In: Educational and Psychological Measurement*. 1985, vol. 45, p. 131-142.

Tabla 3. Validez de contenido instrumento AIMS

Preguntas	Juez 1	Juez 2	Juez 3	V. Eiken
it01	3	3	3	1
it02	3	3	3	1
it03	3	3	3	1
it04	3	3	3	1
it05	3	3	3	1
it06	3	3	3	1
it07	3	3	3	1
it08	3	3	3	1
it09	3	3	3	1
it10	3	3	3	1
it11	3	3	3	1
it12	3	3	3	1
it13	3	3	3	1
it14	3	2	3	0,888
it15	2	3	3	0,888
it16	3	3	3	1
it17	3	3	2	0,888
it18	3	3	3	1
it19	3	3	3	1
it20	3	3	3	1
it21	3	3	2	0,888
it22	3	3	3	1
it23	3	3	3	1
it24	3	3	3	1
it25	3	3	3	1
it26	3	3	3	1
it27	3	3	3	1
it28	3	3	2	0,888
it29	3	3	1	0,777
it30	3	3	3	1
it31	3	3	3	1
it32	3	2	3	0,888
it33	3	3	3	1
it34	2	3	3	0,888
it35	2	3	3	0,888

Tabla 3. (Continuación)

Preguntas	Juez 1	Juez 2	Juez 3	V. Eiken
it36	3	3	3	1
it37	3	3	3	1
it38	3	3	3	1
it39	3	3	3	1
it40	3	3	2	0,888
it41	3	3	2	0,888
it42	3	3	3	1
it43	3	2	3	0,888
it44	3	3	3	1
it45	3	2	3	0,888
it46	3	3	3	1

Indice Instrumento	0,966
--------------------	-------

El valor de 0,96 representa un alto nivel de acuerdo entre los jueces con respecto al contenido del instrumento AIMS. Estas pruebas aportan a la propiedades psicométricas del instrumento y a la consideración de la calidad del instrumento.

A continuación se presentan los resultados de la evaluación de los jueces en el instrumento RAQOL:

Tabla 4. Validez de contenido instrumento RAQOL

Participante	it01	it02	it03	it04	it05	it06	it07	it08
1	3	3	3	3	3	3	3	3
2	3	3	3	2	3	3	3	3
3	3	3	3	3	3	3	3	3

Vi	1,00	1,00	1,00	0,89	1,00	1,00	1,00	1,00
-----------	-------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-------------

Indice Instrumento	0,99
--------------------	-------------

El indice de 0,99 para el instrumento RAQOL es un valor alto de acuerdo entre los jueces evaluadores, considerado muy positivo para el presente estudio.

Con base en los altos puntajes del indice de V de Aiken para los dos instrumentos se

procedio a realizar una prueba de confiabilidad a los instrumentos a traves del Alfa de Crombach el cual permite determinar la consistencia interna de los items que hacen parte de cada constructo. Lo que se espera es que los instrumentos produzcan una puntuación consistente cada vez que se utilicen. Para garantizar la calidad de los instrumento se tuvo como parámetro una confiabilidad de consistencia interna mayor a 0.70. En la siguiente tabla se muestran los indices obtenidos con cada instrumento.

Tabla 5. Confiabilidad del instrumento RAQOL

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
raqol habilidades físicas	47,11	126,10	0,61	0,56	0,85
raqol familia	45,46	129,02	0,54	0,47	0,85
raqol dolor	47,89	123,84	0,57	0,58	0,85
raqol tensión nerviosa	47,57	118,52	0,62	0,47	0,85
raqol estado de salud	47,02	123,28	0,63	0,49	0,84
raqol AR	47,97	123,67	0,62	0,56	0,85
raqol interacción social	46,07	116,33	0,63	0,61	0,85
raqol estado de ánimo	46,51	116,65	0,68	0,61	0,84

Tabla 6. Confiabilidad Instrumento AIMS

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
AIMS: Movilidad	24,89	153,06	,62	0,84
AIMS: Actividad Física	24,91	162,56	,67	0,84
AIMS: Destreza	24,95	165,37	,57	0,84
AIMS: Desempeño	25,48	169,83	,62	0,84
AIMS: Actividad Social	24,34	179,43	,21	0,88
AIMS: Actividades cotidianas	27,30	187,46	,40	0,86
AIMS: Dolor	21,85	173,99	,46	0,85
AIMS: Depresión	24,79	182,42	,72	0,86
AIMS: Ansiedad	24,79	183,35	,73	0,86

Para el uso de los instrumentos también se cuenta con los reportes de investigación en los que se demuestra la validez de constructo y de contenido correspondiente a cada instrumento en el idioma español en la que participan expertos colombianos.

Fase Estudio principal

El estudio principal se desarrolló sin manipulación intencional de las variables independientes (variables de nivel de salud). Se hizo una medición del fenómeno de calidad de vida y nivel de salud, tal como se da en el contexto natural para después analizar sus características y correlaciones. La medición se realizó en un momento en el tiempo; no habrá grupos de comparación y tampoco asignación al azar.

De esta forma se realizó un análisis estadístico descriptivo con el fin de explorar las principales características, la distribución de los datos y las particularidades de las variables. A partir del análisis inferencial se determinaron correlaciones entre las

dimensiones de calidad de vida y nivel de salud. Con la técnica de regresiones múltiples y ecuaciones estructurales se establecieron las variables predictoras de la calidad de vida y el nivel de salud para la muestra del estudio.

Para el análisis de los datos obtenidos se utilizó el paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS versión 19; el cual permite realizar una estadística descriptiva e inferencial para determinar las relaciones entre las dimensiones de la calidad de vida y el nivel de salud. En la construcción del modelo path se utilizó el programa LISREL 9.1 versión estudiantil. Se decidió utilizar el programa y el modelo LISREL por la capacidad que tiene de modelar las variables que representan una mayor o menor intensidad del efecto de las variables latentes sobre un concepto predeterminado o variable observada con el uso de coeficientes en un conjunto de ecuaciones estructurales lineales. El fin de este modelo es probar la existencia de una posible causalidad entre las variables latentes sobre las variables observadas²⁰⁸.

4.10 Consideraciones éticas

Para la construcción del documento de tesis, así como en todo el proceso investigativo se cumplieron los siguientes principios éticos y se tuvieron en cuenta las normas nacionales e internacionales establecidas en el Código de Núremberg y la Declaración de Helsinki²⁰⁹, tal como se indica a continuación:

Veracidad. Se veló porque tanto el documento como el cumplimiento de las fases planteadas en el estudio no faltaran a la verdad. Para esto, se acataron las normas y directrices del Programa de Doctorado en Enfermería.

Fidelidad. En el cumplimiento de los compromisos adquiridos en la formación como investigador que se reflejaron en la rigurosidad de la aplicación de las fases del proceso investigativo que para el logro cabal de los objetivos planteados.

Reciprocidad. Se entregaron a los participantes del estudio una pieza de comunicación que permitió la divulgación de actividades que fomenten la auto-ayuda de las personas con AR. Este producto concreto se ofreció como una herramienta de educación en medio físico.

Respeto a la Autonomía. Se consideró como elemento fundamental la participación voluntaria de las personas y la libertad de los participantes en retirarse en cualquier momento de la entrevista. Así mismo el respeto por las decisiones y la

²⁰⁸ SHENG HSUN, Hsu; WUN HWA, Chen and MING JYH, Hsieh. Robustness testing of PLS, LISREL, EQS and ANN-based SEM for measuring customer satisfaction. In: Total Quality Management and Business Excellence. 2006, vol. 17 no. 3, p. 355-371. doi:10.1080/14783360500451465

²⁰⁹ UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Principios éticos en la investigación: Código de Núremberg [en línea]. [consultado octubre 15, 2010]. Disponible en Internet: http://www.dib.unal.edu.co/etica/etica_nuremberg.html

autodeterminación de los individuos frente a su participación. Se informó claramente que su decisión de participar o no, no condicionaba el acceso libre a los servicios de salud.

Beneficencia. El principio de beneficencia se planteó como un compromiso del investigador que se hizo visible en todo el proceso investigativo propuesto

Justicia. Este principio se considero en el sentido de garantizar la confidencialidad de la información obtenida, la preservación de la intimidad de las personas; así como en la selección cuidadosa de los participantes.

Cumplimiento de los requisitos de propiedad intelectual. Se cumplió de forma completa con los requisitos de propiedad intelectual vigentes; para lo cual se reafirma que este trabajo investigativo es de propiedad de la Universidad Nacional de Colombia. La honradez intelectual se garantizó a través del cumplimiento de las normas indicadas por el programa de doctorado para la realización de citas de autor y referencias bibliográficas.

Validez y mérito científico. Teniendo en cuenta los lineamientos de Fawcett²¹⁰ para argumentar la validez y el mérito de la propuesta de investigación, se presentó la significancia teórica, social y disciplinar del fenómeno de investigación.

Justificación ética del estudio. La propuesta de investigación no atenta contra ningún principio ético de investigación ni de la profesión; al contrario se justifica que en Colombia los profesionales de enfermería en su competencia ética como cuidadores conozcan las variables que caracterizan la calidad de vida y que se relacionan con el nivel de salud en personas con AR para que a partir de este conocimiento, de forma responsable se cumpla con el deber moral de ofrecer un cuidado informado y argumentado.

Conflicto de interés. En este apartado, el investigador manifiesta públicamente no tener interés alguno personal ni económico que afecte el debido proceso investigativo. El juicio profesional fue imparcial y se trabajó de forma honesta e imparcial para cumplir los objetivos de la investigación de forma transparente.

Consentimiento informado. La documentación del consentimiento informado se hizo siguiendo los lineamientos CIOMS²¹¹ para garantizar la comprensión, el lenguaje y la forma de presentarlo a los participantes.

²¹⁰ FAWCETT, Jacqueline. Theory and research. evaluating conceptual theoretical empirical structures for research. 3th. ed. F.A. Company, 1999, p. 82.

²¹¹ CIOMS. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [en línea]. Traducido por el Programa Regional de Bioética OPS/OMS. Mayo 2003. Disponible en internet: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm.

Riesgos de la investigación. Como se trata de un estudio no experimental, de entrada no representó riesgo alguno de intervención en las personas participantes.

5. Presentación y análisis de resultados

A continuación se presenta la tabla que resume los principales hallazgos obtenidos en la caracterización de variables sociodemográficas en una muestra de 635 personas con AR que cumplieron los criterios de inclusión previamente verificados por la investigadora en el momento de la consulta de enfermería de las instituciones de salud que permitieron la entrevista de las personas. Los datos se sintetizan así:

Tabla 7. Características socio-demográficas.

VARIABLE n= 635	FRECUENCIA	PROPORCIÓN
Genero		
Masculino	81	13%
Femenino	554	87%
Edad		
18 a 35 años	57	9%
36 a 59 años	325	51%
mayores de 60 años	253	40%
Escolaridad		
Primaria	130	20%
Secundaria	179	28%
Técnico	66	10%
Universidad	260	41%
Estado civil		
Soltero	137	22%
Casado	321	51%
Separado	70	11%
Viudo	62	10%
Unión Libre	45	7%
Ocupación		
Hogar	263	41%
Empleado(a)	163	26%
Trabajo independiente	68	11%
Estudiante	14	2%
Pensionado (a)	127	20%
Estrato Socioeconómico		
Uno	13	2%
Dos	127	20%
Tres	328	52%
Cuatro	135	21%
Cinco	19	3%
Seis	13	2%
Tiempo con la enfermedad		
0 a 6 meses	30	5%
7 a 18 meses	48	8%
19 a 36 meses	118	19%
Mas de 36 meses	439	69%

En el análisis de las variables sociodemográficas se destaca la prevalencia de la AR más en mujeres que en hombres²¹². La proporción que se obtuvo como resultado fue 87% de mujeres afectadas siendo este dato similar con la prevalencia que presenta el Colegio Estadounidense de Reumatología²¹³ que establece una proporción del 75% de mujeres con artritis, en el estudio realizado por Khanna et al²¹⁴ con una muestra de 3844 estadounidenses el 57% son mujeres y en el estudio de Villaverde et al²¹⁵ en España con una muestra de 1161 participantes el 71% son mujeres. El estudio de Escobar²¹⁶ con una muestra de 366 personas llama la atención que el 91% son mujeres. Con base en estos reportes, se constata la prevalencia marcada de esta enfermedad crónica autoinmune en mujeres más que en hombres.

En la afectación por grupo de edad se considera que el 60% de las personas se encuentran en su etapa laboral productiva, siendo este dato de gran importancia para el estudio de la carga de esta enfermedad a nivel social y económico²¹⁷. Así mismo, la prevalencia aumenta con la edad, ya que el 40% de las personas afectadas son mayores de 60 años y las diferencias entre los sexos disminuyen en el grupo de población de edad avanzada²¹⁸. Los datos coinciden con el inicio más frecuente durante el cuarto y quinto decenios de la vida, de forma que el 80% de todos los pacientes presenta la enfermedad entre los 35 y los 50 años de edad²¹⁹.

Así mismo, el 51% de los participantes tienen un nivel educativo técnico o universitario, que indica el potencial de preparación académica de la muestra. En cuanto a la

²¹² KENNEDY, Tom. BSR guidelines on standards of care for persons with rheumatoid arthritis. In: *Rheumatology*. 2005, vol. 44 no. 4, p. 553-556.

²¹³ ALETAHA, D., et al. (2010) Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. In: *Arthritis & Rheumatism*, vol. 62, n°9, p. 2569-2581.

²¹⁴ KHANNA, Dinesh, et al. "Health-related quality of life in adults reporting arthritis: analysis from the National Health Measurement Study." In: *Quality of life Research* 2011, vol. 20, no. 7, p. 1131-1140.

²¹⁵ VILLAVERDE GARCÍA, Virginia, et al. "¿Como son los pacientes con artritis reumatoide de reciente comienzo en España? Descripción de la cohorte PROAR." En: *Reumatología Clínica* 2009, vol. 5, no. 3, p. 115-120

²¹⁶ ESCOBAR, L. y GRISALES, H. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artritis reumatoide tratados en una IPS especializada, Medellín, 2012. En: *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2013, vol. 31, n°1, p. 75-84.

²¹⁷ VILLAVERDE, Virginia y Balsa, Alejandro. Factores pronósticos de la AR. En: *Revista Española Reumatología*. 2002, vol. 29, p. 10-5.

²¹⁸ BURTON, Wayne et al. Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. In: *Occup Med (Lond)*. 2006, vol. 56 Issue 1, p. 18-27.

²¹⁹ SUURMEIJER, TP. et al. Quality of life profiles in the first years of rheumatoid arthritis: results from the EURIDISS longitudinal study. In: *Arthritis Rheum*. 2001, vol. 45 no. 2, p. 111-21.

ocupación, el 37% de la muestra se encuentra laboralmente activo, el 41% se encuentran en el hogar y el 20% en condición de pensionado. Se sugiere ampliar la caracterización del número de personas pensionadas por invalidez a consecuencia de su situación de salud, en futuros estudios de carga de esta enfermedad para la sociedad. Los anteriores datos son coherentes con los que reporta la literatura que consideran la AR de gran impacto para la sociedad, ya que afecta en una etapa muy importante en el desarrollo del ser humano, en la se supone debería proyectar todo su potencial laboral y por la afectación de la enfermedad como indica Pollard et al²²⁰ se ven obligados a dejar tempranamente su empleo o pierden oportunidades laborales por las múltiples incapacidades médicas que se generan cuando la enfermedad se encuentra en etapas de exacerbación de síntomas.

5.1 Variables de acceso a la seguridad social

Se encontró que un número importante de personas entrevistadas referían dificultades con el acceso a la Seguridad Social, por esta razón, se incluye en el análisis estos factores por la influencia que pueden tener en la percepción de calidad de vida y el nivel de salud:

Tabla 8. Tipo de Seguridad Social

Tipo de Seguridad Social	Pacientes	%
Régimen Contributivo	375	59%
Régimen Subsidiado	148	23%
Régimen de Excepción	79	12%
Planes complementarios	33	5%
Total general	635	100%

La muestra obtenida permitió contar con datos de personas afiliadas a todas las modalidades de Seguridad Social que establece el actual Sistema de Seguridad Social en Salud para Colombia. Bajo estas modalidades las personas acceden al seguimiento y tratamiento médico al que tienen derecho.

Al explorar las dificultades en la Seguridad Social, referidas las personas, se agruparon en frecuencias así:

²²⁰ POLLARD, Louise et al. Perceived barriers to integrated care in rheumatoid arthritis: views of recipients and providers of care in an inner-city setting [online]. In: BMC Musculoskeletal Disorders. 2011, vol. 12 no.19. Available from Internet: <http://www.biomedcentral.com/1471-2474/12/19>

Tabla 9. Dificultades en la Seguridad Social

Dificultades referidas	Pacientes	%
No informa dificultad	284	45%
Muchos tramites para la atención especializada	133	21%
Inoportunidad en cita de Reumatología	124	20%
Medicamentos pendientes	30	6%
Deficiente servicio fuera de Bogotá	17	3%
No cobertura de medicamentos	16	2%
Tratamiento por tutela	16	2%
Tramite ineficaz ante Comité Técnico Científico	13	1%
Alto costo de medicamentos	2	0%
Total general	635	100%

En general, el 45% (284) de los participantes refiere no tener dificultades en los servicios de salud, sin embargo, llama la atención que el 55% (351) de los participantes informó algún tipo de dificultad de acceso a la seguridad social. El 21% de los casos refirió problemas de trámites para la atención especializada, así como demora en la cita de reumatología en un 20%. Esta situación de acuerdo con lo informado por García Balsa²²¹, y Combe²²² expone a las personas a complicaciones y cierra la posibilidad de aplicar la ventana de oportunidad que establece que entre más oportuno sea el inicio del tratamiento ordenado por los especialistas es más probable retrasar el efecto sistémico y de daño articular. Se plantea que el deterioro radiológico y funcional progresa lentamente durante todo el curso de la enfermedad y la máxima velocidad de desarrollo de las lesiones estructurales ocurre durante los primeros dos años de manifestaciones clínicas de la enfermedad²²³, por esta razón, es prioritario el abordaje precoz de la enfermedad, ya que el pronóstico de daño articular mejora cuando se tiene un acceso temprano a los protocolos y esquemas de tratamiento más eficaces²²⁴. El principio fundamental de la ventana de oportunidad y de acuerdo entre expertos es que cuanto antes se inicie un tratamiento eficaz, se detiene o retrasa la progresión de la enfermedad y el daño que

²²¹ GARCIA, Virginia y Balsa, Alejandro. El control precoz de la AR asegura un mejor pronóstico a largo plazo?. *En: Reumatología Clínica*. 2010, vol. 6 no. 2, p. 106-110.

²²² COMBE, Bernard et al. *Op. cit.*, p. 34-45.

²²³ SOKKA, Tuulikki and MAKINEN, Heidi. Drug management of early rheumatoid arthritis-2008. *In: Best Practice Research Clin Rheumatology*. 2009, vol. 23 no.1, p. 93-102.

²²⁴ TSAKONAS, E. et al. Consequences of delayed therapy with second-line agents in rheumatoid arthritis: a 3 year followup on the hydroxychloroquine in early rheumatoid arthritis (HERA) study. *In: J Rheumatol*. 2000, vol. 27 no. 3, p. 623-9.

existe hasta ese momento se puede detener o progresar más lentamente²²⁵.

La evidencia científica encontrada informa que los beneficios del tratamiento precoz frente al tardío se obtienen con todo tipo de fármacos antirreumáticos^{226, 227, 228}. La intervención terapéutica especializada dentro de los 3 a 6 meses de inicio de los síntomas se espera tenga un impacto mucho mayor en desenlaces importantes, como la progresión del daño estructural o la aparición de remisión, que la misma intervención iniciada en periodos posteriores²²⁹. Los autores afirman que existen factores que son inmodificables como los que tienen que ver con la presencia de daño e inflamación articular, pero hay otros factores que son modificables del pronóstico y estos son el inicio temprano de un protocolo de tratamiento y el seguimiento continuo por un servicio de salud especializado²³⁰. Con lo anteriormente expuesto, se pone de manifiesto la problemática actual del sistema de salud colombiano que no permite a los pacientes tener acceso a una atención especializada oportuna para lograr los beneficios en el manejo temprano de la enfermedad como reporta la literatura.

Según Hotman et al²³¹, la falta de coordinación entre la atención primaria y la especializada favorece la aparición de errores y demoras en el diagnóstico y en el tratamiento, con consecuencias graves para los pacientes como el importante deterioro radiológico y funcional, la disminución de la calidad de vida y el aumento de la morbilidad y la mortalidad, que suceden en los pacientes con AR, a los que se les ha diagnosticado y tratado tardíamente.

El estudio de Cadena et al²³² muestra que el 31,6% de los pacientes intervenidos en su

²²⁵ CUSH, John. Early arthritis clinics: if you build it will they come? *In: J Rheumatol.* 2005, vol. 32 no. 2, p. 203–7.

²²⁶ KNEVEL, Rachel et al. Current evidence for a strategic approach to the management of rheumatoid arthritis with disease-modifying antirheumatic drugs: a systematic literature review informing the EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis. *In: Ann Rheum Dis.* 2010, vol. 69 no. 6, p. 987-994.

²²⁷ STRAND, Vibeke and SINGH, Jasvinder. Improved health-related quality of life with effective disease-modifying antirheumatic drugs: evidence from randomized controlled trials. *In: Am J Manag Care.* 2008, vol. 14 no. 4, p. 234--254.

²²⁸ PUOLAKKA, Kari et al. Impact of initial aggressive drug treatment with a combination of disease-modifying antirheumatic drugs on the development of work disability in early rheumatoid arthritis: a five-year randomized followup trial. *In: Arthritis Rheum.* 2004, vol. 50 no. 1, p. 55-62.

²²⁹ COMBE, Bernard et al. *Op. cit.*, p. 34–45.

²³⁰ CUSH, John. *Op. cit.*, p. 203–7.

²³¹ HOOTMAN, Jennifer; HELMICK, Charles and BRADY, Teresa. A public health approach to addressing arthritis in older adults: the most common cause of disability. *In: American Journal of Public Health.* March 2012, vol. 102 no. 3, p. 426-33.

²³² ESCORCIA, María Esther et al. Effectiveness of an education program in patients with rheumatoid arthritis. Hospital Universidad del Norte. Barranquilla. April-May 2005. *In: Revista Colombiana de Reumatología.* 2006, vol. 13 no. 1, p. 11-19.

estudio no habían asistido a consulta reumatológica en los últimos seis meses, reafirmando que la demora en la atención especializada en el sistema de salud colombiano impide a las personas un adecuado seguimiento por lo que la evolución de la enfermedad para muchos pacientes es tórpida. Otra dificultad se presenta con los medicamentos que en muchas ocasiones por trámites administrativos no son entregados o deben esperar procesos de autorización por su alto costo o no cobertura del plan de salud.

Se sabe que el estricto seguimiento especializado mejora el pronóstico de la persona. El inicio del tratamiento con medicamentos modificadores de la enfermedad en los 3 primeros meses del diagnóstico es crucial; pasado ese tiempo, se ha observado un mayor daño articular a los 5 años²³³. Por este motivo, la regla de oro es que las personas que manifiesten síntomas o signos tempranos de ser valorado por un reumatólogo antes de los primeros 3 meses del diagnóstico de la enfermedad²³⁴.

La evidencia encontrada, propone un esquema de clínicas de artritis proporcionado un importante soporte de tratamiento para mejorar el pronóstico de la AR. El propósito de este esquema de atención es implementar de forma oportuna estrategias de tratamiento, más agresivas que mejoren el pronóstico de esta enfermedad, la incapacidad funcional, y la lesión estructural.²³⁵

Personas que refieren encontrarse o haber recibido tratamiento con Terapia Biológica:

Tabla 10. Tratamiento con terapia biológica

En tratamiento con Terapia Biológica	Pacientes	%
Sí	58	9%
No	577	91%
Total general	635	100%

A pesar de los estudios que documentan los beneficios de la terapia biológica, para las personas, sólo el 9% de los participantes informaron haber recibido o encontrarse en este tipo de tratamiento. La utilización de terapias biológicas es mucho más costosa y su utilización en Colombia es poca. En el artículo de Caballero et al²³⁶ se informa que ningún

²³³ BLANCO, Francisco Javier et al. Estudio descriptivo de la utilización de los FAMES en los pacientes con AR o AR persistente que inician tratamiento farmacológico en España. (ESTUDIO FIRST) *En: Reumatol Clin.* 2011, vol. 7 no. 2, p. 88–93.

²³⁴ O'DELL James et al. Therapeutic strategies for rheumatoid AR. *In: N Engl J Med.* 2004, vol. 350, p. 2591-602.

²³⁵ VISSER, Karen et al. Multinational evidence-based recommendations for the use of methotrexate in rheumatic disorders with a focus on rheumatoid arthritis: integrating systematic literature research and expert opinion of a broad international panel of rheumatologists in the 3E Initiative. *In: Ann Rheum Dis.* 2009, vol. 68, p. 1086–93.

reumatólogo indica la terapia biológica como de utilización muy frecuente. Solo el 16.21% de los reumatólogos entrevistados informan su utilización como frecuente. El Comité de Expertos de la Asociación Colombiana de Reumatología publicó unas recomendaciones para su utilización, en las que básicamente se establece que los medicamentos biológicos deben utilizarse en aquellos pacientes con AR activa, que no respondan a tratamientos adecuados con otros medicamentos modificadores de la enfermedad o que tengan contraindicaciones para su utilización.

En síntesis, se sabe que los agentes biológicos para el tratamiento de las enfermedades reumáticas representan uno de los avances terapéuticos más importantes porque modifican varios de los mecanismos que participan en el comportamiento de las enfermedades autoinmunes reduciendo la actividad inflamatoria y mejorando la función física; esto se traduce en una percepción positiva de la calidad de vida^{237, 238}. Los efectos positivos han sido demostrados en múltiples ensayos clínicos^{239, 240}, por lo que se esperaría que las personas tuvieran un mayor acceso a este tipo de tratamiento teniendo en cuenta los protocolos y estudios clínicos que avalan su riesgo-beneficio.

Tabla 11. Conocimiento de la enfermedad

Usted considera que la AR tiene cura?	Pacientes	%
Si	125	20%
No	410	65%
No sabe	100	15%
Total general	635	100%

Algunos autores plantean que la población en general manifiesta un interés de saber más sobre las enfermedades autoinmunes, porque en su familia o contexto social tienen

²³⁶ CABALLERO URIBE, Carlo Vinicio; LONDOÑO, John y CHALEM, Philippe. Tratamiento de la AR en Colombia. Aplicación práctica de los conceptos teóricos por parte de los reumatólogos colombianos. En: Revista colombiana de reumatología. Diciembre 2002, vol. 9 no. 4, p. 242-250.

²³⁷ SMOLEN, Josef et al. Active-controlled study of patients receiving infliximab for the treatment of rheumatoid arthritis of early onset (ASPIRE) study group. Predictors of joint damage in patients with early rheumatoid arthritis treated with high-dose methotrexate with or without concomitant infliximab: results from the ASPIRE trial. In: Arthritis Rheum. 2006, vol. 54, p. 702-10.

²³⁸ COLEGIO MEXICANO DE REUMATOLOGÍA. Comité Mexicano del Consenso de Biológicos. Guías y recomendaciones del Colegio Mexicano de Reumatología para el uso de agentes biológicos en enfermos reumáticos. En: Reumatol Clin. 2006, vol. 2 no. 2, p. 78-89.

²³⁹ AVOUAC, Jerome, GOSSEC, Laure and DOUGADOS, Maxime. Diagnostic and predictive value of anti-cyclic citrullinated protein antibodies in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. In: Ann Rheum Dis. 2006, vol. 65 no. 7, p. 845-51

²⁴⁰ THOMPSON, Adrew, RIEDER, Scott and POPE, Janet. Tumor necrosis factor therapy and the risk of serious infection and malignancy in patients with early rheumatoid arthritis: a meta-analysis of randomized controlled trials. In: Arthritis and Rheumatism. 2011, vol. 63 no. 6, p. 1479-1485.

contacto con personas que sufren estas enfermedades ^{241, 242}; sin embargo, persisten en la sociedad creencias que relacionan enfermedades como la AR con la alimentación, el frío o el clima húmedo y la consideran una enfermedad curable. La falta de conocimiento de la población, en especial sobre sus síntomas, puede ocasionar un diagnóstico tardío y conllevar retrasos en el tratamiento, con menor posibilidad de evitar el daño estructural de las articulaciones y una disminución en la calidad de vida.²⁴³

Lorig et al²⁴⁴ han argumentado los beneficios de los programas educativos para pacientes en términos de la autoeficacia (definida como la seguridad de una persona de poder realizar determinada actividad con éxito). Esta autora plantea que las personas no pueden participar de su propio cuidado sin conocimiento de la enfermedad y del manejo de la misma. Conocer acerca de la enfermedad y el tratamiento permite mejorar comportamientos en salud que resulten en actitudes positivas para el control de la enfermedad.

Tabla 12. Expectativa de participación en Grupos de Apoyo

Podría en un futuro participar en un grupo de apoyo?	Pacientes	%
No	303	48%
Si	333	52%
Total general	635	100%

Para O'Brien²⁴⁵ los grupos de apoyo son comunidades de personas que alrededor de la misma situación, desarrollan actividades que les ofrecen herramientas para afrontar problemas de salud. Son alternativas de soporte social y educación que se ofrece a las personas que voluntariamente desean participar en procesos de afrontamiento. Es un grupo de soporte sin ánimo de lucro dirigido por personas que se unen por una misma experiencia para ayudarse unos a otros, en estos grupos participan profesionales de la salud con un rol de facilitador. Se espera como oportunidad de proyección investigativa participar en programas de educación en salud para personas con AR y así responder al

²⁴¹ MINNOCK, Patricia; FITZGERALD, Oliver and BRESNIHAN, Barry. Quality of life, social support, and knowledge of disease in women with rheumatoid arthritis. *In: Arthritis & Rheum.* 2003, vol. 49 no. 2, p. 221-7.

²⁴² VAN DER WARDT, ELLY; TAAL, ERIK and RASKER, Johanes. The general public's knowledge and perceptions about rheumatic diseases. *In: Ann Rheum Dis.* 2000, vol. 59 no. 1, p. 32-8.

²⁴³ CADENA, Jose et al. Encuesta de conocimiento sobre AR: ¿vale la penda educar? *En: Rev Col Reumatología.* 2002, vol. 9, p. 262-9.

²⁴⁴ LORIG, Kate et al. Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *In: Arthritis Rheum.* 1989, vol. 32 Issue 1, p. 37-44.

²⁴⁵ O'BRIEN, Patricia. Psychiatric mental health nursing: an introduction to theory and practice. Jones and Barlett Publishers Canadá, 2008 Chapter 8. Self-Help Groups. pp 151

interés de las personas de vincularse con un grupo de apoyo que les permita resolver sus inquietudes.

El interés por proponer a futuro un grupo de apoyo para promover la educación es una iniciativa que surge a partir de las necesidades referidas por los participantes de este estudio para favorecer la adopción de conductas y conocimientos que conduzcan al bienestar biopsicosocial y al mejoramiento de la calidad de vida. Se considera que la educación debe ser el primer paso en el manejo de la enfermedad, porque le permite a la persona tomar parte activa en su proceso de recuperación y dar un consentimiento informado para el tratamiento.

Tabla 13. Temas de educación referidos

Temas de interés grupo de apoyo	Pacientes	%
Mejorar estilos de vida	98	30%
Apoyo emocional	64	19%
Conocer la enfermedad	64	19%
Auto-manejo de la enfermedad	60	18%
Manejo de dolor	14	4%
Espiritualidad	3	1%

La educación de la persona con AR y su familia es un componente importante del cuidado de enfermería y debería incluirse dentro del rol que la disciplina de enfermería puede proyectar en el área de Reumatología que se encuentra en desarrollo para Colombia.

El efecto de la educación en el estado de salud de los pacientes ha sido evaluado en múltiples estudios. Riemsma et al²⁴⁶, realizó una revisión sistemática de literatura y propuso que el proceso de educar en salud se puede realizar en tres modalidades: información (folletos, cartillas y documentación), consejería (soporte social, discusión en grupos sobre problemas de salud) y terapia comportamental (desarrollo de destrezas para el autocuidado y automanejo de la enfermedad). Esta revisión sistemática encontró que la educación en pacientes tiene efectos modestos a corto plazo, mejorando la percepción global del paciente acerca de su salud, la discapacidad, el índice de afectación articular y el estado psicológico. La educación de tipo informativo no mostró efectos significativos de mejoría en la percepción de dolor, discapacidad, índice articular, evaluación global de la salud, ansiedad y depresión. Por otro lado, la educación de tipo “consejería” no mostró efectos importantes en las escalas de dolor, discapacidad, índice articular, estado global del paciente, ansiedad, depresión ni actividad de la enfermedad. Sin embargo, se encontró una tendencia a la mejoría en el estado psicológico. La terapia

²⁴⁶ RIEMSMA, Rob et al. A systematic review of the effectiveness of interventions based on a stages-of-change approach to promote individual behavior change in health care settings. *In*: Health Technology Assessment. 2002, vol. 6 no. 24, p. 38-48.

conductual fue el único tipo de intervención educativa que mostró un efecto significativo en la discapacidad y en la percepción de calidad de vida para estas personas.

Las Guías de tratamiento para AR y osteoartritis, según Colegio Americano de Reumatología²⁴⁷, incluyen la educación a los pacientes con fomento en el autocuidado como primera línea de tratamiento. La educación a los pacientes basada en el autocuidado no solo implica la transmisión de información, sino que se apoya en múltiples estrategias para promover comportamientos, técnicas y creencias saludables.

Calidad de vida

A continuación se muestra la estadística descriptiva de los atributos del instrumento QOL-RA:

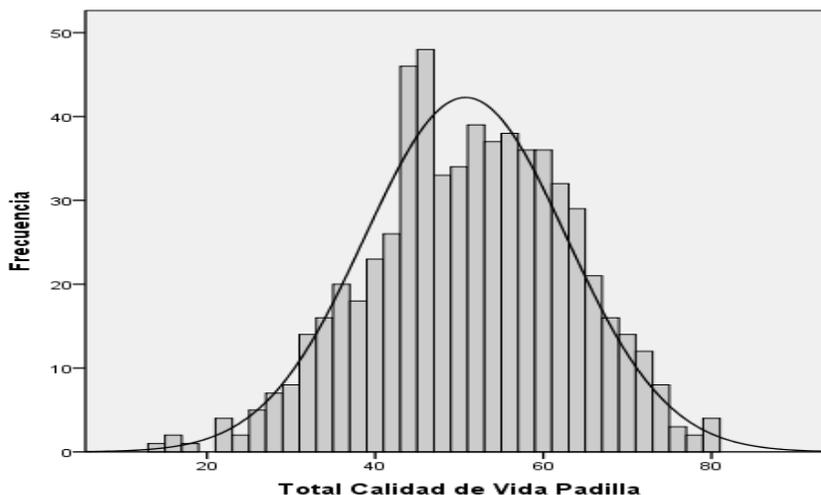
Tabla 14. Descriptivo atributos de calidad de vida

Atributo	Muy Mala																		Excelente			
	1		2		3		4		5		6		7		8		9		10			
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%		
Habilidad física	5	1%	21	3%	28	4%	61	10%	120	19%	95	15%	115	18%	124	20%	45	7%	21	3%		
Ayuda familia	6	1%	6	1%	13	2%	22	3%	41	6%	59	9%	67	11%	126	20%	84	13%	211	33%		
Dolor	34	5%	54	9%	71	11%	85	13%	120	19%	72	11%	91	14%	71	11%	25	4%	12	2%		
Tensión Nerviosa	19	3%	32	5%	29	5%	60	9%	96	15%	96	15%	90	14%	116	18%	55	9%	42	7%		
Estado de Salud	9	1%	19	3%	29	5%	56	9%	145	23%	121	19%	99	16%	100	16%	42	7%	15	2%		
AR	40	6%	62	10%	76	12%	93	15%	106	17%	93	15%	69	11%	64	10%	22	3%	10	2%		
Interacción Social	9	1%	9	1%	16	3%	27	4%	48	8%	56	9%	93	15%	138	22%	105	17%	134	21%		
Estado de Animo	9	1%	19	3%	23	4%	55	9%	96	15%	85	13%	96	15%	112	18%	59	9%	81	13%		

Se aclara que para los instrumentos de calidad de vida QOL-RA y nivel de salud AIMS en el manual de usuario remitido por los autores, no clasifica un nivel alto, medio o bajo de impacto global ni proporciona un punto de referencia para evaluar un nivel de calidad de vida por lo que la información descriptiva se presenta en forma de proporciones de los datos que en mayor frecuencia se repiten en la muestra. No se realizaron ponderaciones, ya que no era objeto de la presente investigación medir el grado de calidad de vida y nivel de salud percibidos. Al considerar las características psicométricas de los dos instrumentos utilizados con la asesoría estadística del programa de Doctorado, se tomó la decisión de no determinar un parámetro de 0 a 10 para ninguno de los dos instrumentos. Se parte de la premisa que la ponderación permite comparar conceptos a través de mediciones numéricas, no obstante existe una pregunta desde lo estadístico de si se llevaron ítems que son ordinales a una variable numérica que estadísticamente

²⁴⁷ BRADY, Teresa et al. Public health interventions for arthritis: expanding the toolbox of evidence-based interventions. In: J Womens Health (Larchmt). 2009, vol. 18 no. 12, p. 1905-1917.

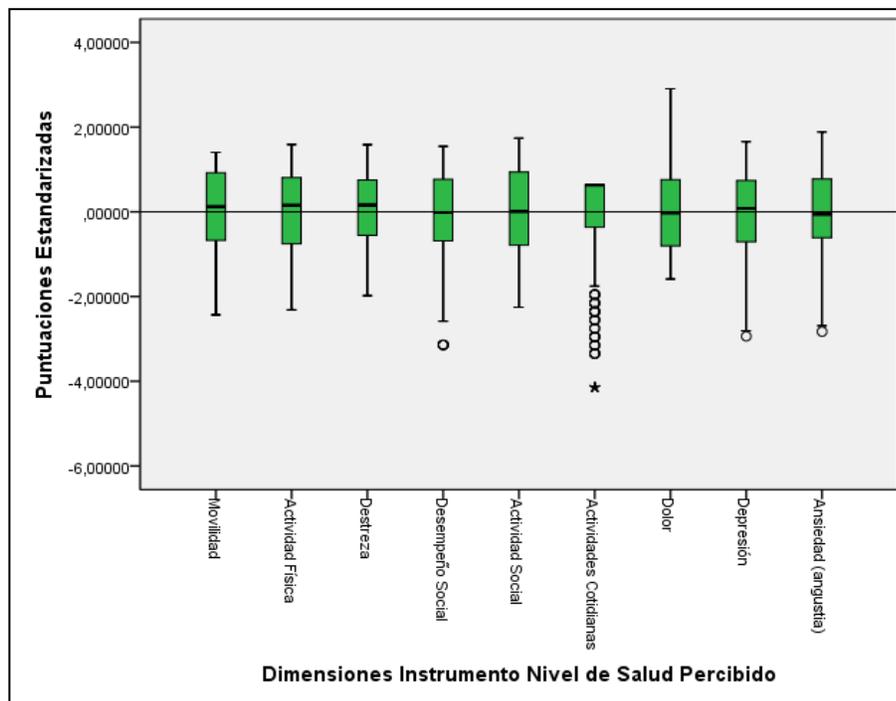
sería un error. No se quiso caer en una ponderación sobre los totales porque las estandarizaciones difícilmente se devuelve a los items. Es un riesgo que se corre de aceptar la verdad de convertir un análisis ordinal en numerico o en categorico, sabiendo que las variables no son de estas características. Finalmente, al observar el comportamiento de la variable dolor y el de la variable afectación de la AR con calificaciones por debajo de cinco, expresarían una percepción mala de la calidad de vida. El apoyo de la familia y la interacción social fueron las variables calificadas de forma más positiva. Este comportamiento se puede visualizar en la siguiente gráfica que muestra la distribución de los datos, con un comportamiento que se aleja levemente de la distribución normal.

Grafico 1. Histograma del total de calidad de vida

Los valores de curtosis tienden a dispersarse más; es decir con una distribución platicúrtica. En cuanto a la asimetría, existen valores menores que cero en el que las desviaciones de la media son más altos para los valores inferiores a la media que para los valores superiores (desviación a la izquierda):

Tabla 15. Indicadores Comparativo datos descriptivos del Instrumentos QOL-RA y Dimensiones AIMS

Instrumentos y Dimensiones	Mínimo	Máximo	Media	Mediana	Desv. típ.	Asimetría	Curtosis
Total Calidad de Vida Padilla	14	80	50,75	51,00	11,984	-,157	-,225
Total Calidad de Vida (AIMS)	79	308	215,46	220,00	42,131	-,400	-,370
Total Dimensión Movilidad (AIMS)	4	28	19,22	20,00	6,254	-,532	-,686
Total Dimensión Actividad Física (AIMS)	5	35	22,80	24,00	7,691	-,449	-,612
Total Dimensión Destreza (AIMS)	5	35	21,67	23,00	8,415	-,398	-,615
Total Dimensión Desempeño Social (AIMS)	7	49	35,13	35,00	8,960	-,229	-,368
Total Dimensión Actividad Social (AIMS)	5	35	21,93	22,00	7,515	-,068	-,923
Total Dimensión Actividades Cotidianas (AIMS)	4	28	24,83	28,00	5,025	-1,829	3,115
Total Dimensión Dolor (AIMS)	4	27	12,12	12,00	5,116	,305	-,480
Total Dimensión Depresión (AIMS)	7	42	29,37	30,00	7,613	-,422	-,230
Total Dimensión Ansiedad (Angustia) (AIMS)	8	42	28,40	28,00	7,215	-,216	-,279

Gráfico 2. Dimensiones estandarizadas de nivel de salud

Se estandarizaron las puntuaciones de las dimensiones del instrumento AIMS que mide el NSP con el fin de comparar de forma general la distribución de los datos. Se observa que las dimensiones de movilidad, actividad física y destreza presentan una distribución similar con un comportamiento aparentemente normal. La dimensión de actividades cotidianas presenta valores extremos negativos que indica en estos casos un grado alto de dependencia en actividades como necesitar ayuda para vestirse y para realizar labores domésticas. Las dimensiones de depresión y ansiedad presentan valores extremos en los ítems de sentirse decaído y desanimado.

Los anteriores reportes permiten entender la caracterización del Colegio Americano de Reumatología²⁴⁸, que califica la AR como una enfermedad heterogénea, con importantes diferencias no sólo entre pacientes, sino en el mismo paciente en distintas fases de la evolución, lo que explica la dificultad de describir el curso natural de la enfermedad y por lo tanto, la dificultad de predecir su evolución o categorizar sus estadios, aspecto de gran importancia cuando se pretende caracterizar un fenómeno tan complejo como la calidad de vida.

El hallazgo de interacción social y apoyo familiar que fue calificado como positivo, se

²⁴⁸ SAAG, Kenneth et al. Op. cit., p. 762-784.

soporta con la síntesis de la revisión sistemática que presenta Dicckens et al²⁴⁹ ya que se ha establecido que las personas que cuentan con una buena red de apoyo social demuestran adaptarse bien a la enfermedad crónica, con incremento en su calidad de vida. Zautra y Smith²⁵⁰ encontraron que una red de soporte social amplia es considerada por las personas como un factor protector, ya que disminuye la incapacidad física y el riesgo de padecer depresión. Además, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita a la persona para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento efectivas y a crear un estado mental positivo. Sin embargo, en la AR cuando el recurso de apoyo social y familiar se ve reducido y, en los casos de relaciones e interacciones sociales negativas, las personas pueden ser victimizadas por sus familiares, criticados y aislados; así como, los propios pacientes pueden rechazar los intentos de apoyo por parte de sus familiares, aumentando los niveles de depresión.

En el estudio de Cadena et al²⁵¹ los pacientes presentaron un grado de satisfacción importante con su entorno familiar, 83% de satisfacción en una muestra de 61 personas; coincidiendo con los datos obtenidos en este trabajo que muestra un 77% con una calificación igual o superior a 7 en el instrumento de calidad de vida de Padilla. Por su parte, Backman et al²⁵² a través de una teoría fundamentada presenta un marco de referencia de la importancia del rol familia en el acompañamiento de las personas que viven con AR. La categoría principal de este estudio fue la importancia de la continuidad en el papel de madre, que se caracteriza por fluctuaciones en la capacidad dados por procesos de remisión o de activación de los síntomas. En la medida en que las mujeres pueden ejercer su rol familiar de ser madres y hacer las actividades que se asocian con la maternidad se ve una percepción positiva de su calidad de vida influida por el tipo y el nivel de apoyo obtenido y el equilibrio impredecible de la fatiga y el dolor. Estos mismos autores documentan las consecuencias tanto positivas como negativas en las diferentes fases de la enfermedad: a veces la familia se visualiza más cohesionada, y otras veces da lugar al ajuste de ciertas actividades de la familia que ya no son posibles.

Instrumento Nivel de Salud AIMS

Dimensión Movilidad

²⁴⁹ DICCKENS, C. et al. Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. In: Psychosom Med. 2002, vol. 64 no. 1, p. 52-60.

²⁵⁰ ZAUTRA, Alex and SMITH, BW. Depression and reactivity to stress in older woman with rheumatoid arthritis and osteoarthritis. In: Psychosom Med. 2001, vol. 63 no. 4, p. 687-696.

²⁵¹ CADENA, José et al. Depresión y familia en pacientes con AR. Op. Cit., p. 184-191.

²⁵² BACKMAN, Catherine et al. Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. In: Arthritis Care & Research. 2007, vol. 57 no. 3, p. 381-388.

Tabla 16. Descriptivo dimensión movilidad

Atributo de Medición	Nunca		Casi Nunca		Rara Vez		Algunas Veces		Muchas Veces		Casi Siempre		Siempre	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Debido a su enfermedad, cuánto tiempo permanece sentada o en su cama durante el día?	67	11%	77	12%	138	22%	220	35%	98	15%	27	4%	8	1%
Puede utilizar transporte público?	88	14%	46	7%	29	5%	83	13%	47	7%	83	13%	259	41%
Necesita ayuda de otra persona para salir de su casa?	257	40%	75	12%	73	11%	79	12%	25	4%	25	4%	101	16%
Le obliga su enfermedad a permanecer en casa su la mayor parte del día?	203	32%	82	13%	83	13%	112	18%	39	6%	38	6%	78	12%

La AR se asocia en el 75% de los casos, con una alta tasa de discapacidad y percepción de impotencia para realizar actividades como salir solos a la calle²⁵³. Estos datos se contrastan con la respuesta de los participantes que indican en un 40% de los casos nunca necesitar de ayuda de otra persona para salir de su casa y 41% que utilizan transporte público.

²⁵³ KLOOSTER, Peter et al. Performance of the Dutch SF-36 version 2 as a measure of health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *In: Health and Quality of Life Outcomes*. 2013, vol. 11, p. 77.

Tabla 17. Descriptivo dimensión Actividad física

Atributo de Medición	Nunca		Casi Nunca		Rara Vez		Algunas Veces		Muchas Veces		Casi Siempre		Siempre	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Para caminar, necesita ayuda de otra persona, bastón, muletas o andador?	350	55%	75	12%	45	7%	53	8%	15	2%	17	3%	80	13%
Puede caminar una cuadra o subir un piso sin ayuda?	62	10%	27	4%	30	5%	99	16%	56	9%	83	13%	278	44%
Puede caminar varias cuerdas o subir varios pisos sin ayuda?	105	17%	36	6%	33	5%	120	19%	68	11%	73	11%	200	31%
Puede levantarse, inclinarse o girarse?	89	14%	45	7%	41	6%	129	20%	52	8%	75	12%	203	32%
Puede usted correr, levantar objetos pesados o hacer deporte?	272	43%	72	11%	54	9%	118	19%	33	5%	43	7%	43	7%

Se sabe que las enfermedades reumáticas son la primera causa de discapacidad, en jóvenes y mayores, y su mayor impacto es precisamente por que la enfermedad impide a los pacientes desarrollar sus actividades vitales²⁵⁴.

De acuerdo a lo expuesto por Cueto²⁵⁵, la AR por tratarse de una enfermedad que obliga a la persona a experimentar periodos de inflamación y rigidez es la primera causa de discapacidad porque impide a los pacientes desarrollar sus actividades para el trabajo. Entre los resultados se destaca la imposibilidad de las personas de levantar objetos pesados, hacer deporte en un 54% y permanecer en la casa con incapacidad laboral en los periodos agudos de la enfermedad con 67%.

Dimensión Destreza

²⁵⁴ DOMINICK, Kelli et al. Health-related quality of life among older adults with arthritis. *In: Health and Quality of life Outcomes*. 2004, vol. 2 no. 1, p. 5-15.

²⁵⁵ CUETO ESPINAR, Antonio et al. Enfermedades del sistema osteomuscular y tejido conjuntivo. *En: Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Masson. 2008, p. 885-96.

Tabla 18. Descriptivo dimensión destreza

Atributo de Medición	Nunca		Casi Nunca		Rara Vez		Algunas Veces		Muchas Veces		Casi Siempre		Siempre	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Puede escribir sin dificultad?	98	15%	18	3%	84	13%	107	17%	30	5%	87	14%	211	33%
Puede abrir y cerrar la puerta con llave sin dificultad?	108	17%	63	10%	25	4%	121	19%	46	7%	35	6%	237	37%
Puede abrocharse la ropa sin dificultad?	105	17%	19	3%	26	4%	150	24%	40	6%	77	12%	218	34%
Puede atar los cordones de sus zapatos sin dificultad?	120	19%	37	6%	31	5%	121	19%	35	6%	63	10%	228	36%
Puede abrir una tapa de rosca (no muy apretada) sin dificultad	236	37%	68	11%	58	9%	137	22%	27	4%	16	3%	93	15%

Lefevre-Colau et al.²⁵⁶ Vander et al.²⁵⁷ documentan que el 90% de los pacientes con AR sufren síntomas en sus articulaciones de las manos. Estos síntomas se describen como dolor, hinchazón, pérdida del rango de movimiento, debilidad muscular y deformidad que impiden manipular objetos, lo que resulta en un deterioro de la función de la mano. Como consecuencia, las personas evidencian una pérdida de la capacidad laboral debido a la importancia de la afectación bilateral de las manos.

En cuanto a la evaluación sobre destrezas manuales efectuadas por el paciente en el estudio de Tán cara se encontró que el 40% de las personas escribían con dificultad y el 45% de pacientes preparaban sus alimentos con ayuda²⁵⁸. Para este estudio los items de dificultad para escribir y para vestirse se presentó en el 48%, el 50% de los participantes presentan algún tipo de dificultad para abrir una llave y dificultad para abrir una tapa rosca no muy apretada en el 79%.

Dimensión Desempeño

²⁵⁶ LEFEVRE COLAU, Marie Martine et al. Responsiveness of the Cochin rheumatoid hand disability scale after surgery. *In: Rheumatology*. 2001, vol. 40 no. 8, p. 843–850.

²⁵⁷ VAN DER SLUIS, Corry et al. Effects of a nurse practitioner on a multidisciplinary consultation team. *Journal of advanced nursing*. 2009, vol. 65 no. 3, p. 625–633. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04916.x

²⁵⁸ TANCARA ESCÓBAR, Reyna Martha. Protocolo de atención de enfermería a pacientes con ARa, internados en el Hospital Luis Uribe de la Oliva de la Caja Nacional de Salud: marzo 2004. Diss. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Medicina, Enfermería, Nutrición y Tecnología Médica, 2004.

Tabla 19. Descriptivo dimensión desempeño

Atributo de Medición	Nunca		Casi Nunca		Rara Vez		Algunas Veces		Muchas Veces		Casi Siempre		Siempre	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Puede tomar sus medicinas sola (o)?	7	1%	5	1%	6	1%	12	2%	19	3%	53	8%	533	84%
Puede utilizar el teléfono sin ayuda?	7	1%	4	1%	9	1%	20	3%	14	2%	50	8%	531	84%
Puede usted manejar el dinero el dinero sin ayuda?	23	4%	11	2%	15	2%	23	4%	20	3%	60	9%	483	76%
Puede cocinar sola (o)?	107	17%	46	7%	43	7%	86	14%	30	5%	47	7%	276	43%
Puede lavar ropa sin ayuda?	183	29%	74	12%	51	8%	102	16%	23	4%	38	6%	164	26%
Si tiene usted carro, puede ir de compras solo?	270	43%	29	5%	43	7%	75	12%	22	3%	32	5%	164	26%
Puede hacer sola las labores de la casa? (para hombres: puede realizar trabajos manuales?)	204	32%	58	9%	63	10%	109	17%	36	6%	56	9%	109	17%

Los items de lavar la ropa(49%), salir solo de compras(55%), encargarse de las labores de la casa y realizar labores manuales (51%); fueron calificados como los puntos en los que las personas se sintieron menos capaces de realizarlos. El factor de desempeño más importante en la aparición de incapacidad que produce la AR es la falta de autonomía en el trabajo; y para asumir las responsabilidades del hogar. El deterioro progresivo producido por las enfermedades reumáticas dificulta la realización de tareas cotidianas, domésticas o laborales, afectando a la calidad de vida²⁵⁹.

²⁵⁹ POLEY GONZÁLEZ, A. et al. Mora Moreno. Prevalencia de enfermedades osteoarticulares y consumo de recursos. Calidad de vida y dependencia en pacientes con artrosis. En: Semergen. 2011, vol. 37 no. 9, p. 462-467.

Dimensión actividad social

Tabla 20. Descriptivo dimensión actividad social

Atributo de Medición	Nunca		Casi Nunca		Rara Vez		Algunas Veces		Muchas Veces		Casi Siempre		Siempre		Informa/No	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Habló por teléfono con familiares o amigos?	22	3%	24	4%	31	5%	70	11%	79	12%	81	13%	328	52%	0	0%
Tuvo relaciones sexuales?	289	46%	111	17%	48	8%	50	8%	12	2%	18	3%	69	11%	38	6%
Tuvo visitas?	68	11%	61	10%	58	9%	104	16%	54	9%	55	9%	235	37%	0	0%
Tuvo reuniones con familiares o amigos?	77	12%	86	14%	60	9%	98	15%	50	8%	48	8%	216	34%	0	0%
Visitó a parientes o amigos?	97	15%	80	13%	69	11%	96	15%	35	6%	39	6%	219	34%	0	0%

545. Para Evers²⁶⁰ 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 los procesos de una enfermedad, se denomina “apoyo social”. La importancia de la red social en la calidad de vida es reflejar la satisfacción de los individuos con su vida familiar, amigos o colegas. En nuestro medio, la familia es fuente de intercambios, donde se cimienta el desarrollo emocional del individuo, una identidad propia y el sentido de pertenencia a la sociedad²⁶¹. En el presente estudio se ve reflejada una calificación positiva del apoyo social con el que cuentan las personas, así mismo el apoyo de la familia fue calificado como un factor importante en la percepción de la calidad de vida.

En cuanto al ítem de sexualidad calificado como nunca y casi nunca en un 63%, la literatura reporta que en los periodos agudos el elevado nivel de dolor, la incapacidad física y la depresión que conllevan las enfermedades reumáticas, causan un gran impacto en la sexualidad independientemente del sexo.²⁶²

Los problemas físicos, emocionales y de pareja, relacionados con la enfermedad, contribuyen a una vida sexual menos activa y menos disfrutable²⁶³. El dolor crónico, la fatiga y una baja autoestima reducen el interés sexual y por ende la frecuencia del coitidianas.

²⁶⁰ EVERS, Andrea et al. Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. *In: Behaviour research and therapy*. 2003, vol. 41 no. 11, p. 1295-1310.

²⁶¹ LÓPEZ DÍAZ, Yolanda. La familia una realidad en permanente transformación: algunas reflexiones sobre el tema. *En: Revista de Trabajo Social No. 1*, 1998. Pp. 25-38.

²⁶² HILL, Jonathan; Bird, H. THORPE R. Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. *In: Rheumatology*. 2003, vol. 42, p. 280-6.

²⁶³ OSTENSEN, Monica. New insights into sexual functioning and fertility in rheumatic diseases. *In: Best Pract Res Clin Rheum*. 2004, vol. 18, p. 219-32.

Dimensión Actividades Cotidianas

Tabla 21. Descriptivo dimensión actividades cotidianas

Atributo de Medición	Nunca		Casi Nunca		Rara Vez		Algunas Veces		Muchas Veces		Casi Siempre		Siempre	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Necesita ayuda para utilizar el baño?	455	72%	68	11%	28	4%	54	9%	10	2%	9	1%	11	2%
Necesita ayuda para caminar en casa?	444	70%	85	13%	26	4%	53	8%	6	1%	4	1%	17	3%
Necesita ayuda para vestirse?	394	62%	55	9%	50	8%	98	15%	12	2%	10	2%	16	3%
Necesita ayuda para bañarse?	450	71%	52	8%	30	5%	66	10%	15	2%	8	1%	14	2%

El estudio ARTROCAD²⁶⁴ informa de que la mitad de los encuestados (n=1.071) necesitaba algún tipo de ayuda para realizar las actividades cotidianas más básicas como vestirse y bañarse y un tercio de esta población se pasaba más de 8 horas al día sentada²⁶⁵. En contraste de este hallazgo, los participantes refieren no necesitar ayuda para realizar sus actividades básicas diarias en más de un 60%.

²⁶⁴ POLEY GONZÁLEZ, A. et al. Op. cit., p. 462-467

²⁶⁵ BATLLE GUADA, Enriquet et al. Grupo ArtRoCad. Implementación y características de la población del estudio ArtRoCad, una aproximación al consumo de recursos y repercusión socioeconómica de la artrosis de rodilla y cadera en atención primaria. En: Reumatología Clínica. 2006, vol. 2 no. 5, p. 224-34.

Dimensión Dolor

Tabla 22. Descriptivo dimensión dolor

Atributo de Medición	Nunca		Casi Nunca		Rara Vez		Algunas Veces		Muchas Veces		Casi Siempre		Siempre	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Con que frecuencia tuvo dolor fuerte a causa de su AR?	16	3%	19	3%	38	6%	213	34%	127	20%	110	17%	112	18%
Cómo describiría el dolor de su AR?	No hay dolor		Muy poco		Leve		Moderado		Severo		Muy Severo			
	7	1%	28	4%	52	8%	244	38%	199	31%	105	17%		
Presenta entumecimiento después de levantarse?	67	11%	54	9%	76	12%	144	23%	75	12%	44	7%	175	28%
frecuencia tuvo dolor en dos o más articulaciones a	16	3%	31	5%	58	9%	155	24%	110	17%	51	8%	214	34%

En lo que respecta a la dimensión de dolor, las personas informan la presencia frecuente del dolor que está relacionado con la actividad de la enfermedad; es decir con presencia de entumecimiento y rigidez matutina. Este se califica como moderado en un 38% (244), severo en 31% (199) y muy severo con un 17% (105). En el estudio de Azpiazu et al²⁶⁶ el 63,4% (911) indican presentar dolor de moderado a severo.

En contraste, se encontró evidencia de autores que muestran como las personas con AR que experimentan dolor crónico refieren vivir una vida plena a pesar del dolor, incorporando a su estilo de vida comportamientos de adaptación.²⁶⁷

²⁶⁶ AZPIAZU GARRIDO, Mercedes et al. Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. En: Rev Esp Salud Pública. 2002, vol. 76 n°. 6, p. 683-699.

²⁶⁷ GARCÍA CAMPAYO, Javier y RODERO, Baltasar. Aspectos cognitivos y afectivos del dolor. En: Reumatol Clin. 2009, vol. 5 n°. S2, p. 9-11.

Dimensión Depresión

Tabla 23. Descriptivo dimensión depresión

Atributo de Medición	Nunca		Casi Nunca		Rara Vez		Algunas Veces		Muchas Veces		Casi Siempre		Siempre	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Con qué frecuencia pensó que sus familiares o amigos estarían mejor si usted muriera?	383	60%	50	8%	39	6%	103	16%	23	4%	14	2%	23	4%
Con qué frecuencia se sintió tan triste que nada lo animaba?	171	27%	62	10%	66	10%	164	26%	104	16%	29	5%	39	6%
Con qué frecuencia se ha sentido decaído?	101	16%	78	12%	103	16%	188	30%	85	13%	36	6%	44	7%
Con qué frecuencia pensó "que nada le salía bien"?	173	27%	82	13%	105	17%	166	26%	52	8%	22	3%	35	6%
Con qué frecuencia se sintió desanimado?	92	14%	79	12%	93	15%	218	34%	70	11%	34	5%	49	8%
Con qué frecuencia se sintió satisfecho (a) con las cosas que hacía?	14	2%	20	3%	28	4%	171	27%	140	22%	101	16%	161	25%

Entre los resultados del dominio de depresión, llama la atención que el 10% (60) de los participantes manifestó que sus familiares estarían mejor si murieran, así como sentimientos de tristeza en un 27% y desanimo en un 24%. Estos hallazgos se sustentan con el planteamiento de autores que afirman que la fatiga, el dolor crónico, así como cambios en el aspecto físico, repercuten complejamente en la esfera psíquica y pueden actuar como factores desencadenantes de la depresión, sentimientos de minusvalía y muerte^{268, 269}.

En el estudio de Gómez²⁷⁰ se encontró que la frecuencia de depresión fue del 69%, según el cuestionario de depresión CES-D, siendo la comorbilidad más frecuente. La intensidad del dolor y el grado de insatisfacción terapéutica se asoció con la intensidad de la sintomatología depresiva y con una menor calidad de vida de estos pacientes.

En conclusión, la estructura afectiva que se documentó en el marco teórico como afecto positivo o afecto negativo puede influir en la percepción de las personas acerca de su

²⁶⁸ ALPAY, Menekse and CASSEM, Edwin. Op. cit., p. 2–4.

²⁶⁹ NICASSIO, Perry. The problem of detecting and managing depression in the rheumatology. In: Clin Arthritis Rheumatism. 2008, vol. 59 no. 2, p. 155–8.

²⁷⁰ COVARRUBIAS GÓMEZ, Alfredo et al. Evaluación del sueño en el dolor crónico no maligno. En: Rev Mex de Anestesiología. 2005, vol. 28, p. 130–8.

vida y la forma como se afronta la enfermedad²⁷¹. Por esta razón, un afecto negativo representa un estado de percepción más intensa de la experiencia dolorosa y de los síntomas de la AR.²⁷²

Dimensión Ansiedad

Tabla 24. Descriptivo dimensión ansiedad

Atributo de Medición	Nunca		Casi Nunca		Rara Vez		Algunas Veces		Muchas Veces		Casi Siempre		Siempre	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Con qué frecuencia se sintió tensa (o) o desesperada (o)?	123	19%	70	11%	112	18%	188	30%	56	9%	25	4%	61	10%
Con qué frecuencia se ha sentido nerviosa (o)?	83	13%	74	12%	104	16%	208	33%	62	10%	38	6%	66	10%
Con qué frecuencia le costó trabajo calmarse?	162	26%	121	19%	91	14%	146	23%	42	7%	30	5%	43	7%
Con qué frecuencia se tranquilizó sin dificultad?	30	5%	38	6%	58	9%	118	19%	108	17%	79	12%	203	32%
Con qué frecuencia se sintió calmado y en paz?	13	2%	23	4%	38	6%	189	30%	103	16%	96	15%	173	27%
Con qué frecuencia se sintió relajado y sin preocupaciones?	20	3%	40	6%	49	8%	248	39%	90	14%	93	15%	95	15%

Se encontró que el 23% (142) de los participantes manifestaron sentirse tensos o desesperados con frecuencia; el 26% (166) se han sentido nerviosos. Estos hallazgos son coherentes con la literatura que informa que los pacientes al no encontrar alivio del dolor a pesar de encontrarse en tratamiento, expresan sentimientos de tensión y aprensión, presentándose así una correlación positiva y significativa entre ansiedad y dolor^{273, 274}.

²⁷¹ KEEFE, Francis; SOMERS, Tamara, MARTIRE, Lynn. Psychologic interventions and lifestyle modifications for arthritis pain management. *In: Rheum Dis Clin N Am.* 2008, vol. 34 no. 2, p. 351–68.

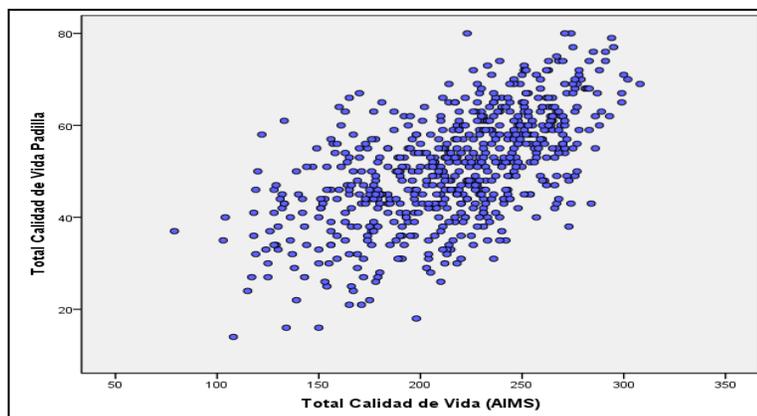
²⁷² SILVA LUNA, Karina et al. Influencia de la estructura de los afectos en la evaluación de la AR mediante la escala visual analógica de dolor, el HAQ y el DAS28. *En: Reumatol Clin.* 2012, vol. 8 no. 6, p. 328–333.

²⁷³ ZUNG, William; BROODHEAL, Eugene. and ROTH, Mary. Prevalence of depressive symptoms in primary care. *In: Family Practice.* 2003, vol. 37 Issue 1, p. 337-338

²⁷⁴ KOJIMA, Masayo et al. Psychosocial factors, disease status and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *In: Journal of Psychosomatic Research.* 2009, vol. 67 no. 5, p. 425–431.

5.2. Relación entre la calidad de vida y el nivel de salud percibido en personas con AR. Para el análisis estadístico de correlación, se realizaron pruebas de normalidad, encontrando que los datos no presentan una distribución normal, por esta razón, el coeficiente de correlación más apropiado para estudiar la correlación de las variables es el Rho de Spearman. Los datos presentan una correlación positiva moderada de 0,596 estadísticamente significativa $p = < 0,001$ entre la calidad de vida y el nivel de salud tal como se muestra en el siguiente gráfico.

Gráfico 3. Correlación entre el total de calidad de vida y nivel de salud



La tabla de correlaciones permite visualizar de forma específica las correlaciones más fuertes entre las diferentes dimensiones del instrumento de percepción de salud y la calificación total de calidad de vida. Se resalta que todas las correlaciones obtenidas son positivas.

Tabla 25. Matriz de correlaciones atributos de calidad de vida y dimensiones del nivel de salud

Dimensiones	TCVP	TD1	TD2	TD3	TD4	TD5	TD6	TD7	TD8	TD9	TAIMS
TCVP : Total Calidad de Vida Padilla	1,000	,424	,399	,340	,301	,462	,317	,387	,458	,442	,596
TD1 : Total Dimensión Movilidad (AIMS)	,424	1,00	,662	,450	,545	,255	,399	,440	,376	,322	,744
TD2 : Total Dimensión Actividad Física (AIMS)	,399	,662	1,00	,507	,588	,258	,400	,452	,323	,250	,763
TD3 : Total Dimensión Destreza (AIMS)	,340	,450	,507	1,00	,477	,213	,396	,504	,397	,280	,730
TD4 : Total Dimensión Desempeño Social (AIMS)	,301	,545	,588	,477	1,00	,250	,451	,336	,252	,217	,703
TD5 : Total Dimensión Actividad Social (AIMS)	,462	,255	,258	,213	,250	1,00	,266	,090	,229	,263	,485
TD6 : Total Dimensión Actividades Cotidianas (AIMS)	,317	,399	,400	,396	,451	,266	1,00	,168	,203	,245	,536
TD7 : Total Dimensión Dolor (AIMS)	,387	,440	,452	,504	,336	,090	,168	1,00	,400	,244	,607
TD8 : Total Dimensión Depresión (AIMS)	,458	,376	,323	,397	,252	,229	,203	,400	1,00	,649	,649
TD9 : Total Dimensión Ansiedad (Angustia) (AIMS)	,442	,322	,250	,280	,217	,263	,245	,244	,649	1,00	,578
TAIMS : Total nivel de salud (AIMS)	,596	,744	,763	,730	,703	,485	,536	,607	,649	,578	1,00

Se encontró una correlación positiva (0,662) y estadísticamente significativa ($p=0,001$) entre los dominios de actividad física y movilidad, así como en la calificación total de nivel de salud con los dominios de actividad física(0,744), movilidad(0,763), destreza(0,730) y desempeño(0,703). Realizar labores manuales y labores domésticas como lavar la ropa tuvieron una correlación importante de (0,669). Estos hallazgos se confirman con los del estudio EPISER 2000 en España con 2.192 participantes, en el que se evidenció la asociación positiva entre los dominios de actividad física, movilidad y la capacidad para trabajar^{275, 276}.

Por otro lado se encontró una correlación positiva (0,649) y estadísticamente significativa ($p=0,001$) entre los dominios de ansiedad y depresión, esto se traduce que a una mayor puntuación en la calificación de ansiedad una mayor calificación en el dominio de depresión y viceversa. Los items que marcaron una correlación positiva considerable fueron sentirse decaído y desanimado con un coeficiente de (0,742). Frente a esta asociación, la literatura reporta que el incremento en la severidad de los síntomas de la enfermedad (cambios biológicos) puede producir incrementos en la ansiedad, depresión y desesperanza (cambios psicológicos)²⁷⁷.

Para Dicckens²⁷⁸, una red de soporte social amplia es un factor protector para los pacientes con enfermedades reumáticas, ya que disminuye la incapacidad física y el riesgo de padecer depresión y dolor. Para el presente estudio, no se encontró correlación entre el dolor y la actividad social. La correlación item por item permitió identificar además la correlación positiva moderada entre la interacción social y el apoyo de la familia (0,616), así como una correlación considerable (0,756) entre asistir a reuniones sociales y salir a visitar parientes.

5.2 Factores Asociados con la calidad de vida y el nivel de salud en personas con artritis reumatoide

En la Guía de Práctica Clínica de la Sociedad Española de Reumatología,²⁷⁹ se indica la existencia de factores predictivos de la enfermedad que se clasifican en grupos así: factores sociodemográficos, factores relacionados con la enfermedad, factores

²⁷⁵ CARMONA, Loreto et al. Study Group. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a nation-wide study. *In: Ann Rheum Dis.* 2001, vol. 60, p. 1040-5.

²⁷⁶ CARMONA, Loreto et al. Grupo de Estudio EPISER. Proyecto EPISER 2000: prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. Metodología, resultados del reclutamiento y características de la población. *En: Rev Esp Reumatol.* 2001, vol. 28, p. 18-25.

²⁷⁷ KEEFE, Francis et al. *Op. cit.*, p. 640-655.

²⁷⁸ DICCKENS C, et al. *Op. cit.*, p. 52-60..

²⁷⁹ SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGIA. *Op. cit.*, p. 54.

dependientes del tratamiento y factores psicosociales. Esta clasificación se tuvo en cuenta para orientar la presentación de los resultados. Así mismo de acuerdo con los autores de esta guía basada en evidencia, no existe ningún parámetro que por sí sólo permita estimar el pronóstico de la AR, por lo que se debe recurrir a la combinación de varios de ellos. Además, es difícil separar el efecto individual de un determinado factor de riesgo de su interrelación con otros factores asociados. Por esta razón se presentan los factores que al realizar las regresiones lineales simples obtuvieron un valor beta elevado (distante de cero) y que fueron estadísticamente significativos.

- Factores sociodemográficos: la variable sociodemográfica de género, en la característica ser mujer reduce significativamente el nivel promedio de calidad de vida en -4,116 puntos (valor Beta) y el de nivel de salud en -19,83 puntos con respecto a ser hombre. De acuerdo con la Pease²⁸⁰, ser mujer se asocia a presentar incapacidad funcional 4 años después del comienzo de la enfermedad (Odds Ratio=3,0)

Tabla 26. Regresión lineal simple de la variable género en asociación con la calidad de vida

Calidad de Vida	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	54,346	1,324	41,053	<0,001
Género(Mujer)	-4,116	1,417	-2,904	0,004

Tabla 27. Regresión lineal simple de la variable género en asociación con el nivel de salud

Nivel de Salud	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	232,765	4,627	50,309	,000
Género(Mujer)	-19,830	4,953	-4,003	,000

Por grupo de edad, ser mayor de 60 años se asocia con un bajo NSP con respecto a los grupos de edad más jóvenes.

²⁸⁰ PEASE, CT. et al. Does the age of onset of rheumatoid arthritis influence phenotype? a prospective study of outcome and prognostic factors. *In: Rheumatology (Oxford)* 1999, vol. 38 no. 3, p. 228-234.

Tabla 28. Regresión lineal simple de la variable edad en asociación con la calidad de vida

Variable edad	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	243,800	18,558	13,137	,000
De 18 a 35 años	-19,069	19,429	-,981	,327
De 36 a 59 años	-23,092	18,700	-1,235	,217
Mayor de 60 años	-37,535	18,740	-2,003	,046

En cuanto al nivel de escolaridad pertenecer al grupo de primaria o primaria incompleta, reduce el nivel promedio de calidad de vida y de NSP con respecto al grupo que refiere un mayor nivel educativo.

Tabla 29. Regresión lineal simple de la variable nivel de escolaridad en asociación con la calidad de vida

Variable escolaridad	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	53,692	,768	69,920	,000
Primaria Incompleta	-8,229	1,989	-4,138	,000
Primaria Completa	-6,299	1,463	-4,306	,000
Bachillerato Incompleto	-4,429	1,735	-2,553	,011
Bachillerato Completo	-3,274	1,312	-2,496	,013
Técnico	-3,935	1,637	-2,403	,017
Universidad Incompleta	-2,154	2,428	-,887	,375

Tabla 30. Regresión lineal simple de la variable nivel de escolaridad en asociación con el nivel de salud

Nivel de salud	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	226,962	2,633	86,201	,000
Primaria Incompleta	-38,547	6,819	-5,653	,000
Primaria Completa	-32,591	5,016	-6,498	,000
Bachillerato Incompleto	-17,155	5,949	-2,884	,004
Bachillerato Completo	-10,806	4,498	-2,403	,017
Técnico	-7,886	5,613	-1,405	,161
Universidad Incompleta	-,115	8,326	-,014	,989

El estrato socioeconómico 2 o menos se asocia a una peor calidad de vida y a un nivel bajo de salud con respecto a pertenecer a un mayor estrato socio-económico (estrato 5 o más).

Tabla 31. Regresión lineal simple de la variable estrato socioeconómico en asociación con la calidad de vida

Calidad de vida	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	57,938	2,096	27,635	,000
Estrato 2 o menos	-9,288	2,324	-3,997	,000
Estrato 3	-6,904	2,196	-3,143	,002
Estrato 4	-7,382	2,332	-3,166	,002

Tabla 32. Regresión lineal simple de la variable estrato socioeconómico en asociación con el nivel de salud

Nivel de salud	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	246,313	7,196	34,229	,000
Estrato 2 o menos	-47,505	7,976	-5,956	,000
Estrato 3	-30,361	7,539	-4,027	,000
Estrato 4	-22,068	8,004	-2,757	,006

En el estudio de Pincus²⁸¹ un bajo nivel de estudios se asoció a una disminución de más del 50% del estado funcional o a mortalidad a los 9 años de padecer la enfermedad (OR=7,5). En pacientes mexicanos Glave y Testino²⁸² encontraron tener menos de 6 años de educación formal se asocia a formas graves de la enfermedad (OR=3,5).

Para el presente estudio, encontrarse en el hogar presenta una menor puntuación de calidad de vida con respecto a las personas que se encuentran empleadas:

Tabla 33. Regresión lineal simple de la variable ocupación en asociación con la calidad de vida (Categoría de referencia: empleado)

Variable	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	51,294	,927	55,318	,000
Hogar	-2,815	1,180	-2,386	,017
Trabajo Independiente	1,206	1,709	,705	,481
Estudiante	,420	3,297	,127	,899
Otro	2,438	1,401	1,740	,082

Otra variable que explica una peor calidad de vida y peor percepción de nivel de salud es

²⁸¹ PINCUS, Theodore; YAZICI, Yusuf and BERGMAN Martin. Saving time and improving care with a multidimensional health assessment questionnaire: 10 practical considerations. *In: J Rheumatol* 2006, vol. 33 no. 3, p. 448-454.

²⁸² GLAVE TESTINO, C et al. Factors associated with disease severity in Mexican patients with rheumatoid arthritis. *In: Clin Exp Rheumatol*. 1994, vol. 12 no. 6, p. 589-594.

el presentar dificultades de acceso a la Seguridad social con valores Beta de -1,903 y -15,308 $p= 0,000$.

Tabla 34. Regresión lineal simple de la variable dificultades con la EPS en asociación con la calidad de vida

Calidad de Vida	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	51,806	,709	73,023	,000
Dificultades EPS (Sí)	-1,903	,954	-1,994	,047

Tabla 35. Regresión lineal simple de la variable dificultades con la EPS en asociación con el nivel de salud

Nivel de Salud	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	223,926	2,461	90,999	,000
Dificultades EPS (Sí)	-15,308	3,310	-4,625	,000

Pertenecer a cualquiera de los regímenes actuales del sistema de salud colombiano se asocia con una peor percepción de nivel de salud, con respecto a contar con un plan de salud de medicina prepagada.

Tabla 36. Regresión lineal simple de la variable régimen de afiliación en asociación con la calidad de vida

Variable	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Constante	240,879	7,234	33,298	,000
Régimen Subsidiado	-23,847	7,546	-3,160	,002
Régimen Contributivo	-37,778	8,613	-4,386	,000
Régimen Especial	-28,453	8,000	-3,557	,000

Rashiq²⁸³ afirma que algunos factores sociodemográficos como ser mujer, tener un nivel precario de estudios y de condiciones socioeconómicas se relacionan con el nivel de sensibilidad al dolor y a la percepción negativa de la enfermedad, repercutiendo en la calidad de vida de las personas con AR.

Para explicar la presencia de enfermedades autoinmunes en las mujeres, los autores documentan que existen factores inmunológicos manifestados por los niveles más altos

²⁸³ RASHIQ, S and DICK, BD. Factors associated with chronic noncancer pain in the Canadian population. In: Pain Res Manag. 2009, vol. 14 no. 6, p. 454–60.

de anticuerpos circulantes, los recuentos absolutos de CD4 + linfocitos T y una mayor producción de citoquinas y anticuerpos de respuesta a la infección, que se expresan con mayor intensidad en el sexo femenino²⁸⁴. En cuanto a los factores hormonales los estrógenos y la prolactina actúan como estimulantes inmunes por la activación de las células B y la producción de anticuerpos que aumentan la predisposición a estas enfermedades^{285, 286}. Otros estudios han encontrado específicamente para el caso de la AR, que los niveles significativamente elevados de estrógenos en el líquido sinovial tienen un efecto sobre la activación de los macrófagos y la proliferación de fibroblastos causantes del proceso inflamatorio. Por esta razón, los medicamentos biológicos que actúan bloqueando el factor de necrosis tumoral cambian los niveles hormonales en el líquido sinovial produciendo un efecto terapéutico²⁸⁷. En cuanto a las hormonas masculinas, una disminución en la cantidad de andrógenos en suero también se ha asociado con una mayor susceptibilidad a la AR. Los hombres con la enfermedad presentan bajos niveles séricos de testosterona. Por esta razón la literatura refiere que los andrógenos son hormonas “antiinflamatorias”²⁸⁸. De otro lado se encuentran también los factores genéticos como la actividad del cromosoma X^{289, 290}. Alteraciones cromosómicas X generarían un impacto negativo en la homeostasis del sistema inmune y esta desregulación afectarían a los linfocitos B y / o T directamente^{291, 292}. Con lo anteriormente expuesto, se reconoce la existencia de un comportamiento hormonal y genético característico de las mujeres que todavía se encuentra en estudio y que mucho de este comportamiento fisiológico es inmodificable.

²⁸⁴ RUBTSOV, AV. Et al. Genetic and hormonal factors in female-biased autoimmunity. *In: Autoimmun Rev* 2010, vol. 9, p. 494e8.

²⁸⁵ McMURRAY, RW. Estrogen, prolactin, and autoimmunity: actions and inter- actions. *In: Int Immuno pharmacol* 2001, vol. 1, p. 995-1008.

²⁸⁶ BEAGLEY, KW and GOCKEL CM. Regulation of innate and adaptive immunity by the female sex hormones oestradiol and progesterone. *In: FEMS Immunol Med Microbiol.* 2003, vol. 38, p. 13-22.

²⁸⁷ JACOBSSON, LT et al. Treatment with TNF blockers and mortality risk in patients with rheumatoid arthritis. *In: Ann Rheum Dis.* 2007, vol. 66, p. 670-5.

²⁸⁸ CUTOLO, M. et al. Androgens and estrogens modulate the immune and inflammatory responses in rheumatoid arthritis. *In: Ann N Y Acad Sci.* 2002, vol. 966, p. 131-42.

²⁸⁹ FAIRWEATHER, DL; FRISANCHO KISS, S. and ROSE, NR. Sex differences in autoimmune disease from a pathological perspective. *In: Am J Pathol.* 2008, vol. 173, p. 600-9.

²⁹⁰ OLIVER, JE. and SILMAN, AJ. Why are women predisposed to autoimmune rheumatic diseases? *In: Arthritis Res Ther.* 2009, vol. 11, p. 252-60.

²⁹¹ GUTHRIE, KA; TISHKEVICH, NR. and NELSON, JL. Non-inherited maternal human leukocyte antigen alleles in susceptibility to familial rheumatoid arthritis. *In: Ann Rheum Dis.* 2009, vol. 68, p. 107-9.

²⁹² QUINTERO, Olga et al. Autoimmune disease and gender: plausible mechanisms for the female predominance of autoimmunity. *In: Journal of autoimmunity.* 2012, vol. 38 no 2, p. J109-J119.

Para contribuir a la argumentación de los hallazgos, se revisaron los reportes de la literatura que tienen en cuenta las características de género para el abordaje de aspectos de la enfermedad²⁹³,²⁹⁴; por lo que se podría inferir que enfermería debería considerar como importante el enfoque de género en el cuidado de la salud para personas que viven con enfermedades autoinmunes, más aún si se sabe la prevalencia de estas enfermedades en las mujeres. Por otro lado, las condiciones de vulnerabilidad económica y de ocupación son otro aspecto que llama la atención para entender la complejidad de la situación que enfrentan las mujeres con AR que se ven afectadas en su etapa laboral productiva y si además se encuentran en los estratos socioeconómicos bajos y sin oportunidades de educación; se pensaría en la responsabilidad social y ética de la disciplina de enfermería para abordar el cuidado de la salud para este tipo de población vulnerable.

Como se documentó en el análisis descriptivo, las dificultades con el acceso a la seguridad social referida por los participantes, es otro factor que impacta de forma negativa la calidad de vida. En este punto el presente estudio es novedoso, ya que se encontró muy poca evidencia científica que muestre la realidad que enfrentan las personas con AR que se ven altamente afectadas por las barreras que se han impuesto para el acceso al tratamiento y seguimiento médico especializado. Este hallazgo constituye una alerta para las autoridades en salud y la comunidad en general para exigir un cambio en el modelo de atención que permita dar prioridad en el tratamiento médico especializado, sin distinción en su capacidad de pago o nivel socioeconómico, de tal manera que el mayor número de personas se beneficien de la eficacia farmacológica, la prevención oportuna de complicaciones y las medidas que contrarrestan el daño articular que se produce cuando no se tiene un esquema de seguimiento y atención estructurado.

- Factores relacionados con la enfermedad: contrastando las dimensiones del nivel de salud con la puntuación total de calidad de vida, se encontró:

Tabla 37. Regresión lineal simple de las dimensiones del nivel de salud en asociación con la calidad de vida

Variables	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
(Constante)	35,325	1,398	25,276	,000
Puntuación Movilidad	,803	,069	11,609	,000
(Constante)	37,068	1,375	26,961	,000

²⁹³ AMM, C; DECETY, J. and SINGER, T. Meta-analytic evidence for common and distinct neural networks associated with directly experienced pain and empathy for pain. *In: NeuroImage*. 2011, vol. 54, p. 2492–502.

²⁹⁴ MOGIL, JS. and BAILEY AL. Sex and gender differences in pain and analgesia. *In: Prog Brain Res*. 2010, vol. 186, p. 141–57.

Tabla 37. Regresión lineal simple de las dimensiones del nivel de salud en asociación con la calidad de vida (continuación)

Variabes	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
Puntuación Actividad Física	,600	,057	10,505	,000
(Constante)	40,300	1,238	32,557	,000
Puntuación Destreza	,482	,053	9,059	,000
(Constante)	36,188	1,832	19,749	,000
Puntuación Desempeño Social	,415	,051	8,204	,000
(Constante)	34,652	1,304	26,570	,000
Puntuación Actividad Social	,734	,056	13,051	,000
(Constante)	33,256	2,294	14,500	,000
Puntuación Actividades Cotidianas	,705	,091	7,784	,000
(Constante)	38,880	1,112	34,949	,000
Puntuación Dolor	,980	,085	11,584	,000
(Constante)	28,735	1,669	17,216	,000
Puntuación Depresión	,750	,055	13,629	,000
(Constante)	28,994	1,716	16,893	,000
Puntuación Ansiedad (Angustia)	,766	,059	13,080	,000

Todas las dimensiones del Instrumento de nivel de salud AIMS evidencian un valor Beta positivo y estadísticamente significativo; es decir que un aumento en cualquiera de las dimensiones del instrumento de impacto de la AR implica un aumento en la calificación total de calidad de vida. Con lo anterior es posible explicar la calidad de vida para personas con AR a partir de las dimensiones del nivel de salud propuestos en el instrumento AIMS. Los factores relacionados con la enfermedad que presentaron un valor beta más alto son: dolor (0,98), movilidad (0,803). Estos resultados son coherentes con los reportados por la literatura ya que la afectación de la AR se da principalmente por la presencia de dolor crónico incapacitante, problemas en la movilidad de las articulaciones^{295, 296}.

- Factores psicosociales: los factores psicosociales que presentan un mayor puntaje beta son ansiedad (0,766), depresión (0,750) y actividad social (0,734). Con estos resultados se reafirma la importancia de las dimensiones de ansiedad, depresión y actividad social en el estudio de la calidad de vida. El estudio de González²⁹⁷ encontró que la depresión

²⁹⁵ LILLEGRAVEN, S. and KVIEN, TK. Measuring disability and quality of life in established rheumatoid arthritis. *In: Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2007, vol. 21, p. 827-40.

²⁹⁶ BOMBARDIER, Claire et al. The relationship between joint damage and functional disability in rheumatoid arthritis: a systematic review. *In: Ann Rheum Dis.* 2012, vol. 71, p. 836-44.

²⁹⁷ GONZÁLEZ, Hermann. *Op. cit.*, p. 301-305.

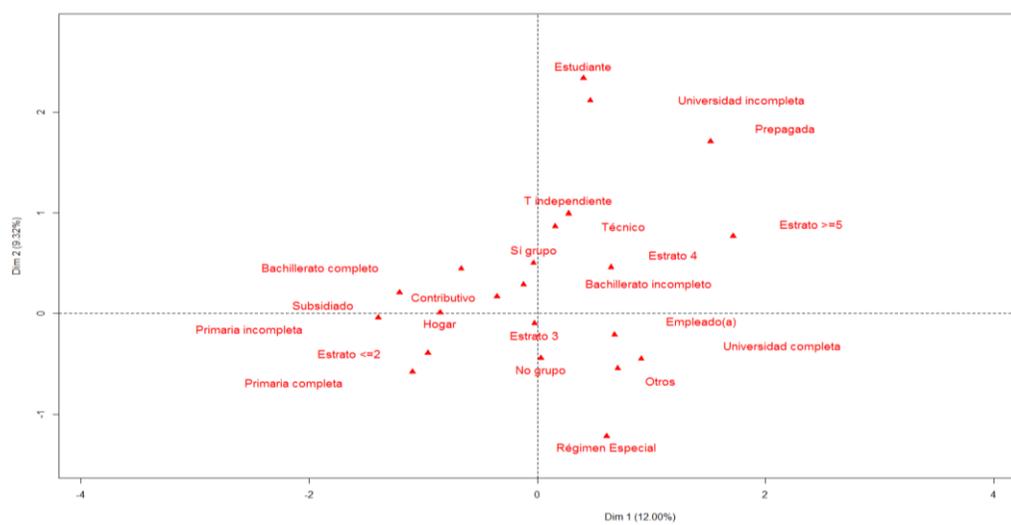
se presenta en pacientes con AR con una frecuencia tres a cuatro veces superior a la de la población general. Se reporta la incidencia de ansiedad hasta en 20% de los pacientes y trastorno depresivo mayor entre 13 y 17%.

Hasta este punto los principales hallazgos de las regresiones univariadas que se encuentran asociadas son: el género en la condición de ser mujer para los dos instrumentos, así como tener un nivel de escolaridad de primaria o menos y encontrarse tener ocupación hogar, ser mayor de 60 años y pertenecer al estrato socioeconómico 1 y dos. En síntesis, existen variables sociales, demográficas y económicas que están mostrando una importancia estadística en la predicción de los factores que determinan la calidad de vida y el nivel de salud en personas con AR.

Para cumplir los objetivos propuestos se procedió a estimar un modelo de regresión múltiple con el fin de evaluar el efecto conjunto de las variables que se encontraron significativas sobre los constructos de calidad de vida y nivel de salud percibidos. Para esto se realizó un análisis previo de correspondencias múltiples para evaluar la existencia de posibles asociaciones entre las variables independientes y evitar problemas de multicolinealidad en las regresiones múltiples.

En el gráfico 6 se presenta el primer plano factorial para visualizar el comportamiento de las variables con el fin de observar el conjunto de las características de la muestra que se encuentran relacionadas. Se observa un alto grado de correlación entre las personas que tienen una vinculación al régimen subsidiado con las variables de estrato menor o igual a dos, escolaridad primaria incompleta y en ocupación hogar. También se visualizan relaciones cercanas entre las personas de estrato 4 pertenecientes al régimen contributivo y trabajadores independientes que tendrían disposición para hacer parte de un grupo de apoyo.

Gráfico 6. Análisis de correspondencias múltiples



Por lo anterior, en la regresión múltiple no se incluirán las variables de seguridad social y la de ocupación en el hogar por encontrarse correlacionadas con otras variables que explican mejor el fenómeno. Esto no debe entenderse como excluidas por no ser importantes, sino que están representadas por otras variables que estadísticamente muestran una asociación más fuerte.

En el análisis de regresión múltiple se encontró que ser mujer predice un nivel bajo de calidad de vida con respecto a ser hombre (-17,413), el pertenecer a un estrato igual o inferior a cuatro reduce significativamente el nivel de calidad de vida en comparación con pertenecer a un estrato igual o superior a cinco (ver parámetros negativos). Al analizar al interior de los estratos se observó que estas diferencias se acentúan cuando se compara el estrato dos o menos con el estrato cinco o más (-28.859). En cuanto a la escolaridad, tener una escolaridad menor o igual a bachillerato, se asocia con una reducción en la calificación promedio de la calidad de vida, respecto de tener algún grado de educación superior (tecnico, universitario y postgrado); esta diferencia se acentúa en las personas con un nivel de educación primaria o menos (-31,655). Así mismo, presentar dificultades con la EPS, reduce el nivel de calidad de vida respecto a las personas que manifestaron no tener dificultades con la EPS (-13,494).

Tabla 38. Regresiones múltiples de las variables socioeconómicas y demográficas que se asocian con la calidad de vida

Variable	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
(Constante)	268,509	8,041	33,393	0
Género (Mujer)	-17,413	4,642	-3,751	0
Primaria Incompleta	-31,655	6,776	-4,672	0
Primaria Completa	-25,434	4,922	-5,167	0
Bachillerato Incompleto	-12,551	5,656	-2,219	0,027
Bachillerato Completo	-8,703	4,199	-2,073	0,039
Estrato 2 o menos	-28,859	7,995	-3,61	0
Estrato 3	-22,24	7,296	-3,048	0,002
Estrato 4	-19,452	7,648	-2,543	0,011
Dificultades EPS (Sí)	-13,494	3,173	-4,254	0

Tabla 39. Regresiones múltiples de las variables socioeconómicas y demográficas que se asocian con el nivel de salud

Variable	Beta (B)	E.T	T	P_Valor
(Constante)	62,858	2,409	26,092	,000
Género (Mujer)	-4,044	1,391	-2,907	,004
Primaria Incompleta	-7,976	2,057	-3,878	,000
Primaria Completa	-5,930	1,515	-3,914	,000
Bachillerato Incompleto	-4,156	1,725	-2,409	,016
Bachillerato Completo	-3,288	1,307	-2,516	,012
Técnico	-4,029	1,630	-2,472	,014
Estrato 2 o menos	-4,711	2,410	-1,955	,051
Estrato 3	-4,416	2,205	-2,003	,046
Estrato 4	-6,108	2,300	-2,656	,008
Dificultades EPS (Sí)	-2,147	,952	-2,255	,024

En el análisis de las variables que predicen el nivel de salud, se encontró que ser mujer reduce significativamente el nivel de salud con respecto a ser hombre (-4,044), de igual forma, un nivel educativo de primaria o menos tiene un efecto significativo sobre el nivel de salud. Al analizar los datos obtenidos en el estrato cuatro se encuentra más distante del estrato 5 o más al compararlo con el estrato dos o menos (-6,108). Esto sugeriría un estudio a profundidad del estatus socioeconómico y de este comportamiento no esperado del estrato para el constructo de nivel de salud.

En general, se confirma que las variables predictoras que están influyendo en la variable dependiente que en este caso es la calidad de vida son los factores sociodemográficos y de acceso a la seguridad social. Así mismo, las variables de género como ser mujer, un nivel bajo de escolaridad, predicen una influencia negativa en el nivel de salud.

Los resultados estadísticos presentados hasta este momento, permiten inferir que existe una influencia importante de algunas variables socioeconómicas y demográficas sobre la calidad de vida y el nivel de salud en las personas con AR. Para ampliar esta argumentación, la revisión de literatura realizada por Anaya y Calixto²⁹⁸ presentan el concepto de Estatus Socioeconómico SES (Socioeconomic Status) como una clasificación social jerárquica asociada a diferentes resultados en la salud y la enfermedad. Los factores más importantes que influyen en SES son los ingresos económicos, el nivel educativo, la clase laboral, la clase social, y la ascendencia.

²⁹⁸ CALIXTO, Omar Javier and ANAYA, Juan-Manuel. Socioeconomic status. The relationship with health and autoimmune diseases. *In: Autoimmunity Reviews*. 2014, vol. 13 Issue 6, p. 641-654.

Autores como Alder²⁹⁹, Miech y Hauser³⁰⁰ definen el estatus socioeconómico como la posición de un individuo o grupo dentro de una estructura social. Se mide por variables como la educación, la ocupación, los ingresos, la riqueza y el lugar de residencia, que pueden influir a las personas para lograr ciertos objetivos como en este caso la calidad de vida y la salud.

Entre los factores que resalta la literatura, se encuentra el estudio de Bengtsson et al³⁰¹ que encontró en personas con artritis de un nivel de escolaridad de diez años o menos una correlación positiva con el aumento de dos veces en un mal pronóstico. Estos hallazgos son coherentes con otros autores que afirman, que el menor nivel educativo, esta relacionado con una mayor probabilidad de mortalidad temprana y menor capacidad funcional^{302, 303}.

De acuerdo con los hallazgos y la evidencia de la literatura encontrada, en conclusión, la calidad de vida y el nivel salud percibidos, suelen estar afectados en las personas con AR que son mujeres, adultos mayores, con un menor nivel de educación, con menores recursos de apoyo en seguridad social que otros grupos^{304, 305}. Teniendo en cuenta el constructo SES, se infiere que las personas con un estatus socioeconómico bajo, pueden presentar un situación que empeora la enfermedad, la salud física, la salud mental y calidad de vida^{306, 307}.

Construcción del diagrama teórico Path: con el fin de construir un modelo conjunto

²⁹⁹ ADLER, NE. and REHKOPF, DH. U.S. disparities in health: descriptions, causes, and mechanisms. *In: Annu Rev Public Health*. 2008, vol. 29, p. 235–52.

³⁰⁰ MIECH, R. and HAUSER, RM. Socioeconomic status and health at midlife: a comparison of educational attainment with occupation-based indicators. *In: Ann Epidemiol*. 2001, vol. 11, p. 75–84.

³⁰¹ BENGTSOON, C. et al. Socioeconomic status and the risk of developing rheumatoid arthritis: results from the Swedish EIRA study. *In: Ann Rheum Dis*. 2005, vol. 64, p. 1588–94.

³⁰² MAESE J, GARCÍA DE YÉBENES M, CARMONA L, HERNÁNDEZ-GARCÍA C. Management of rheumatoid arthritis in Spain (emAR II). Clinical characteristics of the patients. *Reumatología Clínica [serial online]*. September 2012;8(5):236-242

³⁰³ MATTHEWS, K; GALLO, LC. and TAYLOR, SE. Are psychosocial factors mediators of socioeconomic status and health connections? A progress report and blueprint for the future. *In: Ann N Y Acad Sci*. 2010, vol. 1186, p. 146–73.

³⁰⁴ GAUJOUX VIALA, C. et al. Who are the patients with early arthritis with worse than death scores on the EQ-5D? Results from the ESPOIR cohort. *In: Rheumatology (Oxford)* 2013, vol. 52, p. 832–8.

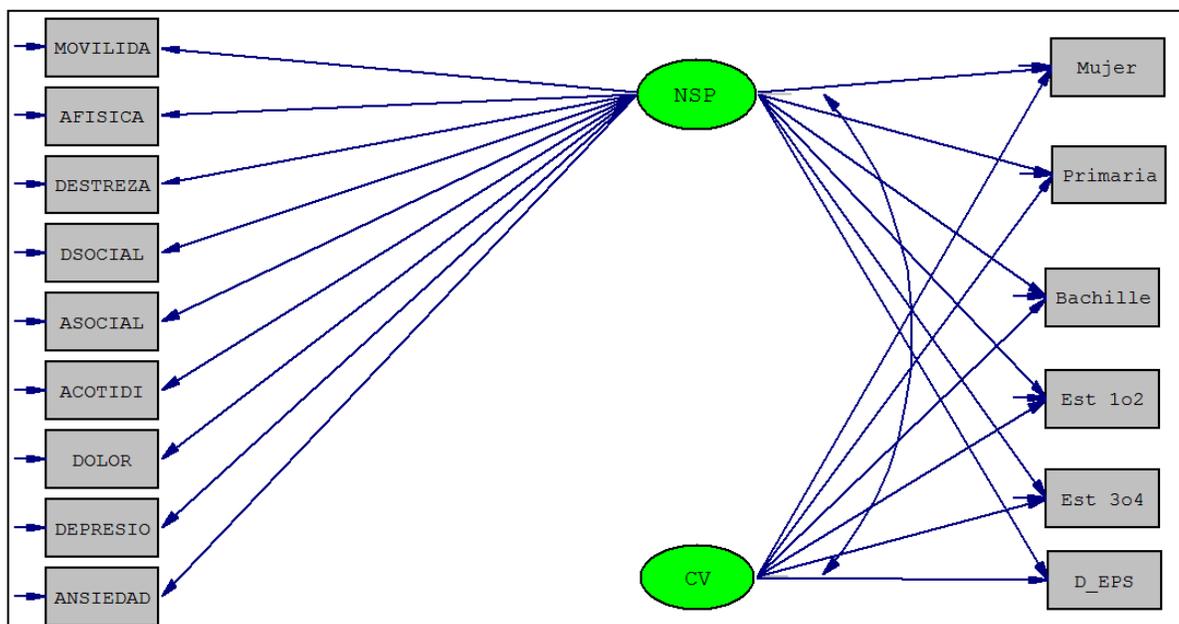
³⁰⁵ BOLLEGALA, D; PERRUCCIO, AV. and BADLEY, EM. Combined impact of concomitant arthritis and back problems on health status: results from a nationally representative health survey. *In: Arthritis Care Res*. 2011, vol. 63, p. 1584–91.

³⁰⁶ JACOBI, CE. et al. Impact of socioeconomic status on the course of rheumatoid arthritis and on related use of health care services. *In: Arthritis Rheum*. 2003, vol. 49, p. 567–73.

³⁰⁷ CHANDOLA, T. Spatial and social determinants of urban health in low-middle and high-income countries. *In: Public Health* 2012, vol. 126, p. 259–61.

que esquematice los resultados encontrados en el presente trabajo, la Figura 2 presenta el diagrama Path con la propuesta teórica final. En ella se asume que el nivel de salud percibido (NSP) está relacionado con el comportamiento de la variable movilidad de los individuos, así como con las variables de: actividad física, destreza, dinámica social, actividad social, actividades cotidianas, dolor, niveles de depresión y ansiedad, así mismo, se asume que el nivel de salud está correlacionado con el constructo calidad de vida (CV). Por otra parte, se presume que el comportamiento observado en el NSP y la CV de los pacientes estudiados, se ve reflejado de acuerdo a aspectos sociodemográficos como son³⁰⁸: el género, la escolaridad, el estrato socioeconómico y las posibles dificultades que se han tenido con las respectivas EPS (D_EPS).

Figura 2. Modelo path propuesto de calidad de vida y nivel de salud en artritis reumatoide

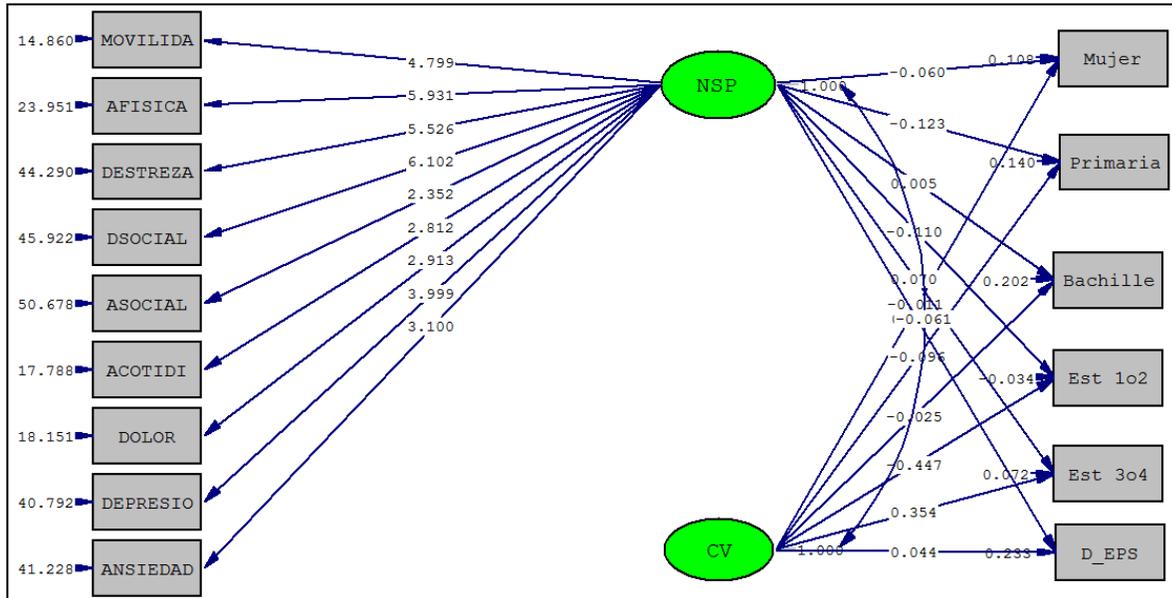


Modelo de Ecuaciones Estructurales

Una vez construida la propuesta conceptual final e ilustrada mediante el diagrama Path presentado en la Figura 2, se procedió a explorar si los datos obtenidos en la muestra bajo estudio "respaldan o confirman" la propuesta teórica antes expuesta. Para ello, se procedió a implementar a través del paquete estadístico LISREL versión estudiantil, un modelo de ecuaciones estructurales de covarianza cuyos resultados principales se esquematizan en la Figura 3.

³⁰⁸ Adicional a las variables socio demográficas presentadas en la Figura 2 existen otras de igual importancia como el tipo acceso al sistema de seguridad en salud, el tipo de ocupación (en especial el hogar) y en una menor medida el acceso a terapia de tipo biológico las cuales, como se evidencia en los primeros planos factoriales de los análisis de correspondencias múltiples, están altamente correlacionadas con las variables socio demográficas presentes en la Figura 2.

Figura 3. Prueba del modelo de ecuaciones estructurales



A partir de los resultados expuestos en la Figura 2, se concluye que: un cambio significativo en el NSP afecta de manera significativa y principalmente en el comportamiento de los individuos en su capacidad de movilizarse independientemente (MOVILIDA), realizar actividades físicas (AFISICA) y en sus niveles de destreza (DESTREZA), así mismo en menor medida, afecta aspectos psicológicos como sus niveles de depresión (DEPRESIO) y ansiedad (ANSIEDAD).

Los aspectos con una relación significativa menos fuerte se da en las variables actividad social y actividades cotidianas que podría entenderse que a pesar de la afectación de la enfermedad las personas se sienten capaces de realizar las actividades básicas de su vida diaria y actividades de tipo social y familiar.

La correlación moderada observada bivariadamente entre los constructos nivel de salud percibido y Calidad de vida tiende a diluirse en el modelo teórico planteado (valor del parámetro -0.061). Esto llamaría la atención para estudiar de forma separada los constructos para de esta forma extraer las variables más significativas sin asumir relaciones causales a priori.

Al observar el comportamiento de las variables sociodemográficas planteadas en el modelo teórico propuesto se encuentra que: el ser mujer afecta tanto el NSP (-0.060) como la Calidad de Vida observada (-0.011) pero en mayor medida al NSP; el pertenecer a un estrato menor o inferior al 1 o 2 afecta de manera negativa el NSP y la CV observada y tiende a diluirse el efecto negativo observado en los pacientes pertenecientes a los estrato 2 y 3 sobre la salud y la calidad de vida percibidas; haber cursado estudios de primaria o poseer máximo este nivel de formación afecta de manera negativa el NSP y la CV observada (-0.123 vs -0.061, respectivamente). Finalmente, las dificultades observadas con el acceso a las EPS no se confirmaron en la propuesta

teórica acá expuesta (0.044 vs 0.070) hecho que exigiría a futuro un análisis a profundidad con el fin de verificar si esto se debe a problemas de tipo estadístico o a posibles correlaciones aún no observadas dentro del modelo propuesto.

5.3 Propuesta de un modelo teórico de calidad de vida y el nivel de salud percibido en personas con artritis reumatoide.

En los planteamientos de Fawcett y Garity³⁰⁹, la investigación en enfermería se debe proyectar para generar o probar teorías de rango medio, de tal manera que la teoría de enfermería se desarrolle a partir de una base de evidencia científica rigurosa y la práctica se retroalimente de esta evidencia. Siguiendo las sugerencias de estas autoras, se espera aportar al entendimiento de la situación que viven las personas con AR a través de la propuesta que incluya los posibles factores que pueden influir en la percepción de calidad de vida y nivel de salud, derivados de los datos obtenidos y de la revisión de la evidencia científica encontrada.

Teniendo como base los resultados obtenidos en el presente trabajo discutidos en el capítulo anterior, se plantea el modelo teórico de enfermería para el cuidado a personas con artritis reumatoide con el fin de argumentar desde una propuesta teórica los hallazgos estadísticos presentados. Se parte del supuesto de que los constructos de calidad de vida y nivel de salud son fenómenos importantes para la disciplina de enfermería porque permiten un abordaje psicosocial a la persona con enfermedades autoinmunes. Desde la visión filosófica interactiva integrativa que describe Fawcett, los seres humanos son seres integrales biopsicosociales que se encuentran en interacción constante con el entorno. En la teoría de Padilla et al³¹⁰, que responde a una concepción filosófica de reciprocidad el concepto de calidad de vida relacionado con la salud CVRS es una experiencia subjetiva y multidimensional que implica una percepción sumatoria de atributos positivos y negativos que caracterizan la vida de una persona con un enfoque de integralidad³¹¹. Involucra el concepto de salud como un estado de bienestar percibido que no es sólo resultado de la atención, el tratamiento o las decisiones médicas, sino también un prescriptor de comportamientos basado en las creencias culturales, los valores y los comportamientos sociales. En la revisión sistemática realizada por Bakas et al, el constructo de calidad de vida es dinámico e interactúa con factores propios de la persona y su entorno, que está afectado a su vez por la capacidad para adaptarse a las

³⁰⁹ FAWCETT, Jacqueline and GARITY, J. Evaluating Research for Evidence-Based Nursing Practice. Chapter 1. Philadelphia: F.A. Davis Company. 2009, p. 3-29

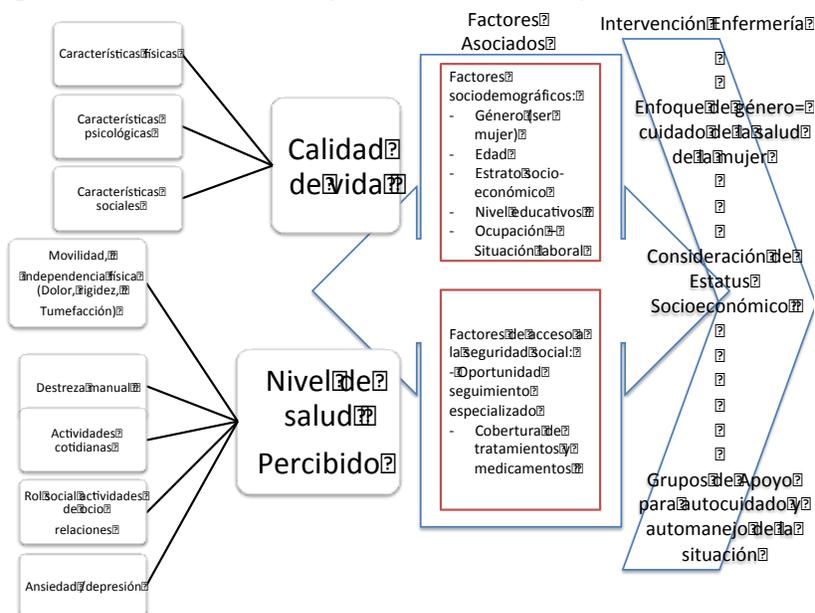
³¹⁰ PADILLA, Geraldine and GRANT, Marcia. Op. cit., p. 45-60.

³¹¹ GRANT, Marcia et al. Assessment of quality of life with a single instrument. In: Semin Oncol Nurs. 1990 Nov, vol. 6 no. 4, p. 260-70

situaciones de conflicto entre el bienestar esperado y el bienestar experimentado, así como la capacidad para mantener un nivel general de funcionamiento que permite al individuo lograr sus objetivos de vida y disfrutar de bienestar general³¹².

En la siguiente figura se presenta el esquema de la propuesta teórica derivada de los hallazgos estadísticos de calidad de vida y nivel de salud en personas con artritis reumatoide:

Figura 4. Calidad de vida y nivel de salud en personas con artritis reumatoide



Constructo de calidad de vida.

Como se muestra en la figura los constructos de calidad de vida y nivel de salud son complejos y tienen sus propias características. Para la calidad de vida se consideran tres características:

Las características físicas: Se sabe que la artritis reumatoide presenta una afectación sistémica, sin embargo las principales características físicas que impactan a las personas están relacionadas con las dificultades en la movilidad, la destreza manual, el dolor y las comorbilidades relacionadas con la enfermedad. Las manifestaciones físicas de la Artritis Reumatoide son frecuentes en periodos de exacerbación de síntomas y algunas

³¹² BAKAS, T. et al. Systematic review of health-related quality of life models. In: Health and Quality of Life Outcomes. 2012, vol. 10, p. 134.

de ellas permanecen de forma crónica. Para ilustrar las características físicas que más afectan a las personas con AR se destacan³¹³:

- Compromiso muscular, afectación de diferentes estructuras articulares, en la membrana sinovial.
- Nódulos subcutáneos. Los nódulos reumatoideos aparecen en los sitios de presión, son de tamaño variable, firmes, no dolorosos y no se adhieren a la piel.
- Anemia. Es uno de los compromisos más frecuentes, generalmente es de tipo normocítico, pero en algunos casos puede ser hipocrómica.
- Compromiso cardiovascular. Puede producir lesiones en diferentes sitios: pericarditis, miocarditis, enfermedad coronaria, fibrosis miocárdica, enfermedad valvular y vasculitis.
- Aparato Respiratorio. Las complicaciones más frecuentes son: fibrosis intersticial, derrame pleural, artritis cricoartriteoidea, nódulos parenquimatosos y arteritis pulmonar.
- Compromiso Neurológico. La lesión más frecuente es el síndrome del túnel carpiano. A nivel psicológico, ansiedad y depresión.
- Compromiso ocular. Puede comprometer diferentes capas del globo ocular; causando escleritis, episcleritis, queratitis, uveítis, úlcera de córnea y glaucoma.
- Síndrome de Sjögren. Constituye una de las complicaciones más frecuentes; su frecuencia varía entre el 10 y el 80%.

Estas características físicas varían en su presentación y no presentan un patrón uniforme en las personas. Se espera que los profesionales de enfermería conozcan las características fisiopatológicas de estas manifestaciones de tal manera que puedan comprender que más allá de la afectación de las articulaciones de las manos, las personas con AR experimentan un conjunto de síntomas complejos en su tratamiento y que requieren de un tratamiento integral.

Las características psicológicas: Para el constructo de calidad de vida en personas con AR las características psicológicas deben abarcar el estudio de aspectos como el estado de ánimo y el afecto, así como la percepción que tiene la persona acerca de su forma de afrontar la enfermedad en relación con estados de ansiedad y depresión³¹⁴. Se sugiere también la exploración más amplia de las características positivas que le permiten a las personas a pesar de convivir con la enfermedad, manejar los síntomas de depresión o ansiedad que son frecuentes, sobre todo al principio de la enfermedad. El pensamiento optimista y un ambiente de apoyo social tienen relación en la determinación

³¹³ URSUM, J., et al. Increased risk for chronic comorbid disorders in patients with inflammatory arthritis: a population based study. *BMC Family Practice* [serial online]. January 2013, vol.14, n°1, p.199-214.

³¹⁴ HYPHANTIS, TN. et al. Psychological distress and personality traits in early rheumatoid arthritis: A preliminary survey. *In: Rheumatol Int.* 2006, vol. 26, p. 828–36.

del estado de ánimo de los pacientes con AR y también establece una posible relación entre la depresión y los problemas de apariencia y discapacidad en esta población³¹⁵.

Las características sociales: En las características sociales se incluyen el soporte social, el apoyo de la familia y la afectación en el trabajo. Los pacientes que reciben un notable apoyo social de familiares y amigos, en especial de los cónyuges, según los resultados del presente trabajo tienen una mejor percepción de calidad de vida y nivel de salud. El hallazgo de interacción social y apoyo familiar que fue calificado como positivo, se soporta con la síntesis de la revisión sistemática que presenta Dicckens et al,³¹⁶ ya que se ha establecido que las personas que cuentan con una buena red de apoyo social demuestran adaptarse bien a la enfermedad crónica, con incremento en su calidad de vida. Zautra y Smith³¹⁷ encontraron que una red de soporte social amplia es considerada por las personas como un factor protector, ya que disminuye la incapacidad física y el riesgo de padecer depresión. Además, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita a la persona para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento efectivas y a crear un estado mental positivo.

Constructo nivel de salud percibido. Otro resultado de la investigación que se encontró es que la percepción de la salud y la enfermedad en personas con AR esta afectada por la situación de discapacidad que causa la afectación de la movilidad y el dolor.

Para el constructo de nivel de salud percibido existen características relacionadas con:

- **La movilidad física** (la dependencia, la rigidez, el dolor y la tumefacción): Se sabe que la incapacidad funcional es un factor importante que caracteriza la afectación sistémica de la AR, pues esta enfermedad implica deformidad, dolor y pérdida de funciones para realizar labores manuales que pueden afectar en mayor o menor medida el desplazamiento, el trabajo y otras actividades básicas. Sin embargo, la incapacidad funcional no depende solamente de la limitación física del paciente, sino que se ve influenciada también por factores psicológicos y de acceso al tratamiento³¹⁸.

³¹⁵ MCBAIN, H.; SHIPLEY, M. and NEWMAN, S. The Impact of Appearance Concerns on Depression and Anxiety in Rheumatoid Arthritis. In: Musculoskeletal Care [serial online]. March 2013, vol. 11, n°1, p. 19-30. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed August 18, 2014.

³¹⁶ DICCKENS, C. et al. Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. In: Psychosom Med. 2002, vol. 64 no. 1, p. 52-60.

³¹⁷ ZAUTRA, Alex and SMITH, BW. Depression and reactivity to stress in older woman with rheumatoid arthritis and osteoarthritis. In: Psychosom Med. 2001, vol. 63 no. 4, p. 687-696.

³¹⁸ KOSINSKI, Mark et al. Op. cit., p. 1478-1487.

- **La destreza manual:** La destreza manual incluye la capacidad de escribir, de abrocharse la ropa, amarrarse los zapatos, cortar la comida del plato, que se resume en la afectación principalmente de las articulaciones de las manos, por la característica predominante de afectación en las articulaciones de las manos. En la revisión sistemática realizada por Nicholls et al³¹⁹ existen factores relacionados con una mayor limitación de la destreza manual relacionados con el sexo femenino, las personas que desempeñan una ocupación manual y aquellas que tienen como comorbilidad la osteoartritis de hombro y cuello con una experiencia negativa de manejo de dolor.
- **La capacidad para realizar actividades cotidianas.** De acuerdo a lo expuesto por Cueto³²⁰, la AR por tratarse de una enfermedad que obliga a la persona a experimentar periodos de inflamación y rigidez es la primera causa de discapacidad porque impide a los pacientes desarrollar sus actividades para el trabajo y actividades de la vida diaria como el arreglo personal, el uso del baño y desplazarse de forma independiente.

En el modelo path presentado en el capítulo anterior, se encontró que las dimensiones de actividad física, destreza, desempeño, actividades de la vida diaria y dolor son las que afectan de forma más negativa el nivel de salud percibido. En contraste el apoyo social y familiar se consideran aspectos positivos de gran importancia para las personas y que se comportan como una característica fortalecedora a pesar de tener la enfermedad.

- **La característica del rol social:** incluye la posición en la familia, la participación en actividades sociales y el desempeño laboral. Los elementos del entorno social, como las tensiones sociales y la falta de apoyo social, pueden contribuir considerablemente a un aumento de los sentimientos depresivos. Por lo tanto, los sentimientos depresivos que las personas con AR manifiestan pueden no sólo reflejar la actividad y el efecto incapacitante de artritis, sino también el entorno social y familiar³²¹. Sin embargo los pacientes con AR también tienen niveles sustancialmente más bajos de vitalidad, funcionamiento social y rol emocional. Estos hallazgos apoyan investigaciones anteriores evidenciando niveles más

³¹⁹ NICHOLS, E, WINDT D, JORDAN J, DIEDZIC K, THOMAS E. Factors Associated with the severity and progression of self-reported hand pain and functional difficulty in community-Dewellin older adults: A systematic review. In: Musculoskeletal care. March 2012; 10 (1):51-62.

³²⁰ CUETO ESPINAR, Antonio et al. Op. cit., p. 885-96.

³²¹ BENKA, J., et al. Social support as a moderator of functional disability's effect on depressive feelings in early rheumatoid arthritis: A four-year prospective study. In: *Rehabilitation Psychology* [serial online]. February 2014, vol.59, n°1, p. 19-26. Available from: PsycARTICLES, Ipswich, MA. Accessed August 18, 2014.

bajos de CVRS en los trastornos musculoesqueléticos en comparación con los controles sanos³²².

- **La característica de ansiedad y depresión:** abarca el bienestar psicológico de la persona. Así mismo, explora los aspectos en los que la calidad de vida y el nivel de salud, se ven influidos por condiciones de angustia psicológica grave y periodos frecuentes de ansiedad y depresión. Se considera también la importancia de indagar en las personas qué tratamiento ha recibido para atender sus periodos de ansiedad y depresión. Los adultos más jóvenes con artritis, y aquellos con dolor recurrente o limitaciones funcionales o sociales, pueden estar en mayor riesgo de afectarse su salud mental y requerir tratamiento médico especializado³²³.

Factores asociados a la calidad de vida y el nivel de salud en personas con artritis reumatoide.

- **Sexo femenino:** Existen estudios que muestran una diferencia estadísticamente significativa en la severidad de los síntomas y en la evaluación de la respuesta al tratamiento entre mujeres y hombres³²⁴. Se ha documentado en la literatura la necesidad de esquemas de tratamientos en un lapso de tiempo mayor y con diferentes combinaciones de fármacos para mujeres debido a sus propias características hormonales y genéticas³²⁵. En el estudio de Stubbs se encontró que las mujeres reportan mayor discapacidad relacionada con el dolor que los hombres, incluso después de controlar la depresión, ansiedad y otros factores psicológicos³²⁶.

- **Edad.** Con los resultados de la presente investigación se encontró como otro factor sociodemográfico la edad, en la que ser mayor de 60 años así como encontrarse en el hogar se asocia con bajos niveles de calidad de vida. En este punto el cuidado de

³²² PICAVET, H.S.J. and HOEYMANS, N. Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. *In: Ann Rheum Dis.* 2004, vol. 63, p. 723–729

³²³ SHIH, M., et al. Serious psychological distress in U.S. adults with arthritis. *In: Journal Of General Internal Medicine* [serial online]. November 2006, vol. 21, n°11, p. 1160-1166. Available from: MEDLINE with Full Text, Ipswich, MA. Accessed August 18, 2014.

³²⁴ OMARIBA, D. Gender differences in functional limitations among Canadians with arthritis: the role of disease duration and comorbidity. *In: Health Reports.* December 2011, vol. 22 no. 4, p. 7-14.

³²⁵ FERNÁNDEZ, I. et al. Influencia del género en la respuesta al tratamiento en una cohorte de pacientes con artritis reumatoide precoz del área 2 de la Comunidad de Madrid. (Spanish). *In: Reumatología Clínica,* 2010, vol. 6 no. 3, p. 134-140.

³²⁶ STUBBS, D., et al. Sex Differences in Pain and Pain-Related Disability among Primary Care Patients with Chronic Musculoskeletal Pain. *Pain Medicine (Malden, Mass.)* [serial online]. February 2010, vol. 11, n°2, p. 232-239. Available from: MEDLINE with Full Text, Ipswich, MA. Accessed August 19, 2014.

enfermería tendría que estar dirigido a movilizar recursos familiares para el alivio de la carga en las labores domésticas y la consideración de la red de apoyo familiar en los procesos de activación de los síntomas de la enfermedad que afecta las articulaciones de las manos considerada la principal herramienta para el sostenimiento de la labor de la mujer adulta mayor en su rol de trabajadora en el hogar.

- **Estrato Socioeconómico:** en Colombia el estrato Socioeconómico es un indicador creado para clasificar la capacidad de pago de las personas teniendo en cuenta las características de la vivienda y las condiciones contextuales de su ubicación. Los estratos 1, 2, y 3 corresponden a estratos bajos de familias con menores recursos, los cuales son beneficiarios de subsidios en los servicios públicos domiciliarios de agua y energía entre otros; los estratos 5 y 6 corresponden a estratos altos familias con mayores recursos económicos, los cuales deben pagar sobrecostos sobre el valor de los servicios públicos domiciliarios. El estrato 4 no es beneficiario de subsidios, ni debe pagar sobrecostos, paga exactamente el valor que la empresa defina como costo de prestación del servicio.

En el análisis multivariado del presente estudio, el pertenecer a un estrato igual o inferior a cuatro reduce significativamente el nivel de calidad de vida en comparación con pertenecer a un estrato igual o superior a cinco (ver parámetros negativos tabla No. 39). Al analizar al interior de los estratos se observó que estas diferencias se acentúan cuando se compara el estrato dos o menos con el estrato cinco o más.

- **Nivel educativo:** La variable de nivel educativo tiene importancia no solo por su influencia como factor sociodemográfico asociado a una percepción negativa de calidad de vida y nivel de salud; sino porque se constituye en un determinante de desigualdad social que debe ser atendido no solo para personas con AR sino para diversos grupos en condición de vulnerabilidad. En muchas naciones los índices de escolaridad son indicadores para medir cambios y mejoras en las desigualdades en salud para la creación de políticas públicas³²⁷. En el análisis de regresión múltiple del presente estudio tener una escolaridad menor o igual a bachillerato, se asocia con una reducción en la calificación promedio de la calidad de vida, respecto de tener algún grado de educación superior (técnico, universitario y postgrado); esta diferencia se acentúa en las personas con un nivel de educación primaria o menos. Lo anterior permite plantear que la educación es un factor muy importante para el cuidado de la salud en las personas con artritis reumatoide.

- **Ocupación:** La AR ocasiona la pérdida de la capacidad laboral con gran frecuencia. Esta situación se debe a la discapacidad que causa el daño irreversible en las articulaciones de las manos y los síntomas agudos de dolor e inflamación. En el análisis

³²⁷ HARPER, S., et al. Implicit Value Judgments in the Measurement of Health Inequalities. *In*: The Milbank Quarterly. 2010, vol. 88, n°1, p. 4–29.

univariado se evidenció que encontrarse en el hogar presenta una menor puntuación de calidad de vida con respecto a las personas que se encuentran empleadas por lo que se recomienda valorar este aspecto, para implementar estrategias que permitan mantener la actividad laboral el mayor tiempo posible sin perjuicio para el paciente.

Factores de acceso a la Seguridad Social en Salud. En los resultados del presente estudio, las dificultades de acceso a la seguridad social que el 55% de los participantes refirió como problemas que afectan la continuidad del tratamiento por tiempos de espera mayor a tres meses para la cita de control de reumatología, por la inoportunidad en los trámites administrativos para la autorización de medicamentos especializados y las fallas en la atención fuera de Bogotá que obliga a las personas a la cobertura de servicios de forma particular con sus propios recursos o en el peor de los casos interrumpir el tratamiento ocasionando un manejo inadecuado de la enfermedad. Toda esta problemática también se sustenta en la necesidad referida por el 53% de los participantes que desean pertenecer a un grupo de apoyo que les permita expresar sus inquietudes, conocer más acerca de las medidas de autocuidado y automanejo de la enfermedad, abriendo un espacio para el rol de cuidado que enfermería como disciplina humana y de la salud esta en disposición de ofrecer programas educativos en salud.

Intervención de enfermería con enfoque de género: En el modelo también se presentan algunos aspectos que debe tener la disciplina de enfermería en el planteamiento de propuestas de intervención como es el enfoque de género. Esta propuesta de enfoque de género surge como una novedad y valor agregado para futuras investigaciones. La características propias de ser mujer que en los datos emergió como una variable a tener en cuenta para el estudio de la calidad de vida y el nivel de salud en AR llevo a la investigadora a plantear como producto de los resultados, una consideración de enfoque de género como una propuesta sobresalió en la argumentación teórica del presente estudio. En este sentido, Meleis³²⁸ propone que la atención al género debe ser una característica importante para la generación de teorías modernas. Según esta autora, se espera que las enfermeras produzcan teorías sensibles al género como resultado de la investigación y de las experiencias que viven en este caso las mujeres en el cuidado de la salud. Para Im y Meleis³²⁹ la sensibilidad hacia el enfoque de género es un marco que orienta a las enfermeras para estudiar fenómenos que representan y emanan de la vida de las mujeres y que están relacionados con la calidad de sus vidas o de los servicios de salud diferenciados a los que tienen derecho. De esta forma las mujeres tendrían voz a través del trabajo de enfermería en la defensa de sus derechos de salud. En este caso el propósito es motivar a los profesionales de

³²⁸ MELEIS, Afaf. Theoretical Nursing. Development and progress. Wolters Kluwer. Chapter 8. 5th ed. Lippincott Williams & Wilkins. 2012, p. 147-150.

³²⁹ IM, E.O. and MELEIS, A. An International imperative for gender sensitive theories in women's health. *In:* Journal of Nursing Scholarship. 2001, vol. 33 no. 4, p. 309-314.

enfermería para desarrollar estrategias y propuestas para eliminar o al menos aminorar la discriminación contra las mujeres y otros grupos de personas que experimentan subordinación o condición de vulnerabilidad que las lleva tener una vida poco saludable.

La evidencia estudiada muestra la necesidad de apreciar la influencia que tiene la condición de ser mujer en el desarrollo y tratamiento de las enfermedades autoinmunes^{330, 331}.

Actualmente se encuentra en estudio la influencia de los factores hormonales y genéticos propios de las mujeres que marcan la respuesta inmune para muchas enfermedades crónicas³³². Este planteamiento invita a tener en cuenta un enfoque diferencial de salud para las mujeres en el abordaje del diagnóstico, tratamiento y rehabilitación con un sentido más individual, de seguimiento específico a las condiciones. Para argumentar este planteamiento Martín et al³³³ consideran que cuando las mujeres con AR además de su rol familiar se encuentran laboralmente activas, tienden a experimentar un mayor estrés y por consiguiente un menor nivel de salud³³⁴. Este planteamiento se reafirma con la postura Matud et al³³⁵ que plantean la prevalencia de depresión dos veces más común en las mujeres que en los hombres. Así mismo las diferencias de género en depresión son máximas en las personas mayores de 34 años, en las que tienen hijos, en las casadas o divorciadas, en las de bajo nivel de estudios y en las no profesionales.

Intervención de enfermería con enfoque en el Estatus socioeconómico: Como se ha expuesto, el estatus socioeconómico SES es un constructo que plantea la existencia de factores como el nivel educativo, el estrato socioeconómico, el ingreso y el acceso a la seguridad social que afectan la calidad de vida y la forma de afrontar las enfermedades crónicas^{336, 337, 338}.

³³⁰ STAMM, T. et al. Life stories of people with rheumatoid arthritis who retired early: how gender and other contextual factors shaped their everyday activities, including paid work. *In: Musculoskeletal Care*. June 2010, vol. 8 no. 2, p. 78-86.

³³¹ BANERJEE, D. et al. Self-reported Health, Functional Status and Chronic Disease in Community Dwelling Older Adults: Untangling the Role of Demographics. *In: Journal Of Community Health*. April 2010, vol. 35 no. 2, p. 135-141.

³³² LESUIS, N. et al. Gender and the treatment of immune-mediated chronic inflammatory diseases: rheumatoid arthritis, inflammatory bowel disease and psoriasis: an observational study. *In: BMC Medicine*. August 1, 2012, vol. 10, p. 82.

³³³ MARTÍN, A. et al. Depresión y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artrosis: diferencias de género. *En: Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2010, vol. 15 no. 2, p. 125-132.

³³⁴ MATUD AZNAR, Pilar. *Suma Psicológica*. 2008, vol. 15, no 1

³³⁵ MATUD, M.P; GUERRERO, K. and MATÍAS, R.G. Relevancia de las variables sociodemográficas en las diferencias de género en depresión. *In: International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2006, vol. 6, p. 7-21.

³³⁶ CABALLERO URIBE, Carlo Vinicio; LONDOÑO, John y CHALEM, Philippe. *Op. cit.*, p. 242-250

³³⁷ ALETAHA, D; SMOLEN, Josef and WARD, MM. Measuring function in rheumatoid arthritis: Identifying reversible and

El estudio de Bengtsson et al³³⁹ encontró en personas con artritis de un nivel de escolaridad de diez años o menos una correlación positiva con el aumento de dos veces en un mal pronóstico. Estos hallazgos son coherentes con otros autores que afirman, que el menor nivel educativo, esta relacionado con una mayor probabilidad de mortalidad temprana y menor capacidad funcional^{340, 341}.

De acuerdo con los hallazgos y la evidencia de la literatura encontrada, en conclusión, la calidad de vida y el nivel salud percibidos, suelen estar afectados en las personas con AR que son mujeres, adultas mayores de 60 años, con un menor nivel de educación, con menores recursos de apoyo en seguridad social que otros grupos^{342, 343}. Teniendo en cuenta el constructo SES, se infiere que las personas con un estatus socioeconómico bajo, pueden presentar un situación que empeora la enfermedad, la salud física, la salud mental y calidad de vida^{344, 345}.

Intervención de enfermería con enfoque en Grupos de apoyo para el autocuidado y el automanejo. Según Van Uden-Kraan et al³⁴⁶ los grupos de apoyo consisten en una Intervención psicosocial planificada que promueve una disposición de ánimo positiva, mejoramiento en la condición física, percibir el significado de la vida y disminuir las dificultades relacionadas con la enfermedad. Los grupos de apoyo que lidera enfermería contienen un programa de actividades de autocuidado y automanejo de la enfermedad enfocadas en el mantenimiento de la creencia en si mismo y habilidades cognitivas para reconstruir un marco de resolución de problemas con el fin de reducir la percepción negativa de la enfermedad crónica.

irreversible components. *In: Arthritis Rheum.* 2006, vol. 54, p. 2784–92.

³³⁸ PINCUS, Theodore. Rheumatology function tests: quantitative physical measures to monitor morbidity and predict mortality in patients with rheumatic diseases. *In: Clin Exp Rheumatol.* 2005, vol. 23 no. 5 Suppl 39, p. S85–9.

³³⁹ BENGTSOON, C. et al. Socioeconomic status and the risk of developing rheumatoid arthritis: results from the Swedish EIRA study. *In: Ann Rheum Dis.* 2005, vol. 64, p. 1588–94.

³⁴⁰ MAIDEN, N. et al. *Op. cit.*, p. 525–9.

³⁴¹ MATTHEWS, K; GALLO, LC. and TAYLOR, SE. Are psychosocial factors mediators of socioeconomic status and health connections? A progress report and blueprint for the future. *In: Ann N Y Acad Sci.* 2010, vol. 1186, p. 146–73.

³⁴² GAUJOUX VIALA, C. et al. *Op. cit.*, p. 832–8.

³⁴³ BOLLEGALA, D; PERRUCCIO, AV. and BADLEY, EM. *Op. cit.*, p. 1584–91.

³⁴⁴ JACOBI, CE. et al. *Op. cit.*, p. 567–73.

³⁴⁵ CHANDOLA, T. *Op. cit.*, p. 259–61.

³⁴⁶ VAN UDEN-KRAAN C, DROSSAERT C, TAAL E, SEYDEL E, VAN DE LAAR M. Patient-initiated online support groups: motives for initiation, extent of success and success factors. *Journal Of Telemedicine And Telecare* [serial online]. 2010;16(1):30-34.

Enfermería interviene para ayudar a las personas con Artritis Reumatoide que voluntariamente participen en actividades de aprendizaje y desarrollo de habilidades para fomentar la percepción positiva frente a la vida en búsqueda del bienestar y la calidad de vida. Las personas que viven enfermedades autoinmunes como la esclerosis múltiple, el Lupus Eritematoso y la artritis reumatoide experimentan un proceso de afrontamiento es importante en la intervención de enfermería, tener en cuenta una actitud y las habilidades personales positivas que se permitan vivir en esta experiencia de una forma diferente.

Los grupos de apoyo son un espacio que permite a las personas reflexionar y asumir nuevos significados de vida para hacer frente a las limitaciones físicas, a la fatiga, a la pérdida de la movilidad y pérdida de la independencia, el dolor, la incertidumbre y los cambios de roles relacionados con los periodos de exacerbación y remisión de síntomas.

Una de las proyecciones del trabajo investigativo esta en la oportunidad de ofrecer un cuidado humano con la conformación de grupos de apoyo para promover el automanejo de la enfermedad en los temas referidos por los participantes como: conocimiento de la enfermedad, estilos de vida saludable, manejo del dolor, apoyo emocional, espiritualidad entre otros.

Se propone en el nivel empírico de la presente propuesta, realizar una intervención denominada “Programa de Automanejo” que contempla el cumplimiento de dos propósitos: promover un aprendizaje compartido y aplicar estrategias de resolución de problemas a través de un protocolo de soporte terapéutico.

El programa consiste en la ejecución de una serie de actividades de interacción y educación para el cuidado de la salud que se espera aporte en reforzar el aprendizaje realista de la enfermedad; la creación de metas en calidad de vida y manejo de la incertidumbre. Incluye también actividades para el fomento de habilidades para el auto-control de los síntomas; resolución de problemas y conductas saludables para el manejo de la enfermedad en la cotidianidad.

Componente: Aprendizaje compartido

El componente de aprendizaje compartido se organiza en dos encuentros de aprendizaje de 90 minutos, cada uno conducido por una guía escrita y un profesional como facilitador del aprendizaje.

Las actividades de aprendizaje se distribuyen así:

TIEMPO	ACTIVIDAD
90 min	Educación sobre temas relevantes de la enfermedad (características de la enfermedad, manejo de síntomas en periodos agudos, dolor)
90 min	Hábitos saludables (sesiones de ejercicio, protección de articulaciones, nutrición, seguimiento especializado) Compartir de inquietudes, cierre y evaluación

Componente: Resolución de problemas y creencia en si mismo.

El protocolo de soporte terapéutico se realiza por un tiempo de contacto de cuatro a seis semanas, que se puede organizar en cuatro fases, que se ejecutan de manera personal, telefónica o con herramientas virtuales.

FASE	ACTIVIDAD
Fase 1.	Identificación de problemas tal como lo expresan las personas (experiencias para el manejo del dolor, manejo de problemas digestivos, fatiga, nauseas etc.)
Fase 2.	Categorización del nivel de incertidumbre. Corresponde al significado de la enfermedad, a las consecuencias de la enfermedad o expectativas futuras?
Fase 3.	Nivel del daño atribuido a la enfermedad, la experiencia de vivir el daño que provoca la enfermedad.
Fase 4.	Cuidado e intervención: Fortalecer una estructura cognitiva existente, reducir el sentido fatalista de la enfermedad y ofrecer alternativas compartidas para la resolución de problemas.

Seguimiento virtual y telefónico

A través del uso de herramientas virtuales: chats, blogs, videos de experiencias, seguimiento telefónico; se ofrecerá un espacio para el seguimiento en el cumplimiento de las metas propuestas y la aplicación de los conocimientos y habilidades aprendidas.

La intervención en automanejo se constituye en una herramienta creada por la disciplina de enfermería que permite a las personas que experimentan enfermedades autoinmunes degenerativas lograr bienestar y calidad de vida a partir del manejo de la enfermedad, habilidades para solucionar problemas y proyectar una actitud positiva frente a la vida. Esta definición se apoya en los estudios de Braden y colaboradores^{347, 348} que desde 1990 han intervenido en las personas con enfermedad crónica para aportar de manera significativa en la calidad de vida y el bienestar de las personas que experimentan estas situaciones. Con base en los beneficios demostrados en otros países liderados por enfermería, se espera que a través de esta propuesta se brinde una oportunidad de promover una mejor calidad de vida en personas con AR.

³⁴⁷BRADEN, Carrie. A test of the self-help model: learned response to chronic illness experience. In: Nursing Research. 1990, vol. 39, p. 42-47.

³⁴⁸BRADEN, Carrie. Final report: Learned self-help response to chronic illness experience. Op. cit., p. 23-40.

6. Conclusiones, recomendaciones y limitaciones

6.1 Conclusiones

En el cumplimiento de los objetivos propuestos para esta tesis, se presentan las siguientes conclusiones:

Existe una prevalencia mayor de la artritis reumatoide en mujeres que en hombres. Este hallazgo se corroboró con los reportes de estudios a nivel internacional que muestran una prevalencia alta en el género femenino. Se sabe que por las características hormonales y genéticas propias de la mujer, las enfermedades autoinmunes son más frecuentes en las mujeres. Así mismo la afectación se da a partir de la tercera y cuarta década de vida, en una etapa muy importante de desarrollo del potencial laboral del ser humano, por esta razón esta enfermedad se considera de interés en salud pública y a la disciplina de enfermería le corresponde tomar parte en el proceso de atención para poner en marcha acciones para el cuidado de la salud y la promoción de la calidad de vida para estas personas.

Se caracterizaron las principales dificultades de acceso a la seguridad social referidas por los participantes, donde la mayoría de los casos refirió problemas por la inoportunidad en el control de reumatología y muchos trámites para el acceso del tratamiento especializado. Esta situación expone a las personas a complicaciones y pone de manifiesto la problemática actual del sistema de salud Colombiano que no permite a los pacientes tener acceso a una atención eficaz para lograr los beneficios en el manejo temprano de la enfermedad. En este punto el presente estudio es novedoso, ya que se encontró muy poca evidencia científica que muestre la realidad que enfrentan las personas con artritis reumatoide que se ven altamente afectadas por las barreras que se han impuesto para el acceso al tratamiento y seguimiento especializado.

Existe una necesidad en la población de conocer más acerca de la artritis como enfermedad crónica degenerativa, por esta razón surge el interés de trabajar en grupos de apoyo para promover la salud y favorecer la adopción de conductas que conduzcan al bienestar biopsicosocial y al mejoramiento de la calidad de vida. Se considera que la educación debe ser el primer paso en el manejo de la enfermedad, porque le permite a las personas y sus familias tomar parte activa en su proceso de manejo de la enfermedad.

Las dimensiones del nivel de salud que se encuentran más afectadas son la movilidad, la destreza manual, la actividad física y el dolor. Se destacan las calificaciones altas de dolor moderado a severo, la dificultad para manipular objetos pesados, realizar labores domésticas como lavar la ropa, salir solo de compras y realizar labores manuales. Esta afectación física, según la literatura tiene como consecuencia una pérdida de la capacidad laboral debido al deterioro de la función de las manos y la afectación sistémica de esta enfermedad autoinmune.

Los participantes perciben como positivo el apoyo de la familia y la participación en actividades sociales, estos aspectos motivan la propuesta de estrategias de interacción social como son los grupos de apoyo para el automanejo de la enfermedad, que aporten a mejorar el nivel de conocimiento en los participantes acerca de temas fundamentales para promover la calidad de vida.

En la dimensión de ansiedad y depresión, llama la atención que el 10% de los participantes manifestó que sus familiares estarían mejor si murieran, así como sentimientos de tristeza y desánimo. Los participantes manifiestan sentirse tensos y desesperados con frecuencia. Estos hallazgos son coherentes con la literatura que informa que los pacientes al no encontrar alivio del dolor a pesar de encontrarse en tratamiento, expresan sentimientos de tensión y depresión que afectan de forma negativa la calidad de vida.

Existe una correlación moderada en el análisis bivariado entre los constructos de calidad de vida y nivel de salud. Este hallazgo invita a continuar estudiando las variables sociodemográficas y de acceso a la seguridad social que mostraron una influencia importante y que podrían marcar cambios en la forma de vincular las asociaciones entre los constructos planteados. Por lo anterior se sugiere estudiar de forma separada los constructos para de esta forma extraer las características más significativas sin asumir relaciones causales a priori.

Con el análisis multivariado, se confirmó que los factores sociodemográficos y de acceso a la seguridad social afectan la calidad de vida y el nivel de salud en personas con AR. La variable de género como ser mujer, poseer un nivel bajo de escolaridad, un estrato socioeconómico menor a 4 y tener dificultades con la EPS predicen una influencia negativa en la calidad de vida y el nivel de salud. Es decir que las condiciones de vulnerabilidad económica y de ocupación son aspectos que permiten entender la complejidad de la situación que enfrentan las mujeres con AR que se ven afectadas en su etapa laboral productiva.

En la propuesta y prueba preliminar de un modelo path se concluyó que un cambio significativo en el nivel de salud percibido afecta de manera significativa y principalmente en el comportamiento de los individuos en su capacidad de movilizarse independientemente, realizar actividades físicas y en sus niveles de destreza, así mismo en menor medida, afecta aspectos psicológicos como sus niveles de depresión y ansiedad.

Los aspectos con una relación significativa menos fuerte se da en las variables actividad social y actividades cotidianas que podría entenderse que a pesar de la afectación de la enfermedad las personas se sienten capaces de realizar las actividades básicas de su vida diaria y actividades de tipo social y familiar.

Es posible aportar a la teoría de calidad de vida de Padilla y Grant en la propuesta de un modelo teórico que con una prueba estadística preliminar brindó un primer acercamiento para entender aspectos como la relevancia de los factores sociodemográficos como el estrato socio económico, el nivel educativo y la condición de ser mujer; que influyen la calidad de vida y el nivel de salud en personas con artritis reumatoide así mismo se incluyó en este modelo la consideración de las condiciones de acceso a la seguridad social (inoportunidad de las citas, fallas en el acceso al tratamiento) que invitaría a la intervención de enfermería que considere el estatus socioeconómico, las características propias de las mujeres y la importancia de los grupos de autoayuda para el cuidado de la salud.

Aportes para la práctica

Un aporte de gran relevancia es la oportunidad de construir el rol de Enfermería en Reumatología que permita abrir un campo nuevo a la disciplina para estructurar formalmente el cuidado para las personas con enfermedades autoinmunes. La aparición de fármacos como los agentes biológicos y la estrecha monitorización de clinimetría que precisan, han sido la causa más importante para el surgimiento de la Enfermería en reumatología en países desarrollados. Por esta razón el presente estudio aporta a la justificación de la necesidad de plantear la participación de enfermería en el cuidado de personas con AR en el contexto Latinoamericano. Enfermería como disciplina tiene un rol importante en la educación a las personas y sus cuidadores, el seguimiento y el acompañamiento para el cuidado de su salud, ya que a partir del estudio de fenómenos psicosociales como la calidad de vida y el automanejo se tiene en cuenta la percepción de las personas con respecto a su salud y se impacta la vida por este tipo de patologías.

La problemática identificada por la inoportunidad y las fallas de acceso al tratamiento especializado que sufren las personas con AR en actual sistema de salud colombiano constituye una alerta para los actores en salud y la comunidad en general para exigir un cambio en el modelo de atención en Colombia que permita dar prioridad en el tratamiento especializado, sin distinción en su capacidad de pago o nivel socioeconómico, de tal manera que el mayor número de personas se beneficien de la eficacia farmacológica, la prevención de complicaciones y las medidas que contrarrestan el daño articular que se produce cuando no se tiene un esquema de seguimiento y atención estructurado.

A partir de los resultados de la presente investigación, se abre una oportunidad para los profesionales de enfermería para realizar una práctica independiente que permita ofertar un programa de cuidado de la salud que a través de la consulta, el seguimiento y la conformación de grupos de apoyo las personas con AR se encuentren más informadas y se promueva la calidad de vida.

Aportes para la investigación

La propuesta de trabajar con grupos de apoyo abre la posibilidad de participar en convocatorias de investigación y estructurar proyectos de estudios experimentales de intervención educativa y de hábitos saludables para el automanejo de la enfermedad y medición de otros fenómenos que se evidenciaron importantes como estudios de carga de esta enfermedad crónica así como mediciones concretas en situaciones de impacto como la depresión, trastornos del sueño, discapacidad laboral entre otros.

En cuanto a los métodos se sugiere avanzar a estudios que combine abordajes cualitativos y cuantitativos para conocer la experiencia y el significado de la enfermedad de manera más completa que abarque el constructo de enfoque de género. De igual manera se motiva a realizar estudios posteriores que permitan validar y probar con mayor profundidad estadística el modelo teórico planteado.

Se espera que a partir de este trabajo surgan nuevas propuestas de investigación que vincule a estudiantes, profesoras y profesionales de la salud en el estudio de fenómenos tan importantes para enfermería como la calidad de vida. Con la participación actual de la investigadora en el grupo de investigación de cuidado de enfermería al paciente crónico y su familia, se espera que se abra una sublínea de investigación para dar continuidad al trabajo de investigación emprendido.

Aportes para la academia

Para el programa de doctorado de enfermería este trabajo constituye un aporte para la línea de investigación en Cuidado y Práctica; porque aborda un grupo de personas que no habían sido consideradas en trabajos anteriores.

Para el grupo de investigación de cuidado al paciente crónico y su familia, los resultados de esta investigación permitieron la proyección académica para la enseñanza a nivel del pregrado acerca de los cuidados de enfermería para las personas con enfermedades autoinmunes, así como los aspectos clave de la clínicometría y la educación para la salud en el componente práctico de la asignatura de cuidado de enfermería en situaciones crónicas de salud. Se espera continuar trabajando en esta área y trascender en el rol docente para la maestría en enfermería en el área de énfasis de cuidado de enfermería para personas en situación de cronicidad y con proyección para la enseñanza del uso de modelamiento de ecuaciones estructurales para el programa de doctorado de la Universidad Nacional de Colombia.

En el rol docente que desempeña actualmente la investigadora, los resultados de esta investigación permitieron vincularse con el grupo académico de cuidado de enfermería en situaciones crónicas de salud y desarrollar un trabajo de docencia para compartir con los estudiantes del pregrado y de la maestría en enfermería, conocimientos clínicos para el

cuidado directo en la clínica de las personas con enfermedades autoinmunes y como la artritis reumatoide presenta una afectación mayor a mujeres motivando a la propuesta de trabajos de extensión con el grupo de cuidado de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Aportes para la generación de políticas públicas

Esta investigación muestra la problemática que viven las personas con AR con el actual Sistema de Salud Colombiano que debido a la falta de políticas concretas para personas con enfermedades autoinmunes no existen programas de salud que garanticen un acceso continuo a los servicios de salud especializados a los que tienen derecho. Por esta razón con base en la evidencia que muestra esta investigación, es una necesidad la propuesta de políticas de salud dirigidas a atender a esta población tan vulnerable y que requiere de servicios de salud de atención integral como es el caso de las clínicas de artritis que existen en países como España y que permiten el diagnóstico y la atención temprana de las personas con AR, dando cumplimiento a la ventana de oportunidad y evitar oportunamente la progresión el daño articular irreversible.

Otra problemática que plantea esta tesis doctoral y debe ser solucionada a través de políticas publicas en el país se dirige a evaluar en las personas con AR la perdida de capacidad laboral y la propuesta de programas de reubicación laboral para apoyar a las personas para que no sean despedidas de sus lugares de trabajo sin oportunidades para la inclusión social en otras actividades según el curso de su enfermedad y el nivel de discapacidad.

6.2 Recomendaciones

El interés por proponer a futuro un grupo de apoyo para promover la educación es una iniciativa que surge a partir de las necesidades referidas por los participantes de este estudio para favorecer la adopción de conductas y conocimientos que conduzcan al bienestar biopsicosocial y al mejoramiento de la calidad de vida en personas con AR. Se considera que la educación debe ser el primer paso en el manejo de la enfermedad, porque le permite a la persona tomar parte activa en su proceso de recuperación.

Se recomienda realizar estudios que muestren el efecto de la intervención en automanejo en la calidad de vida y el nivel de salud dirigido a personas en condición de vulnerabilidad como las que se identificaron en el presente estudio..

Se recomienda también realizar un proceso de validación teórica y estadística al modelo planteado que permita profundizar en las variables de acceso a la seguridad social, variables del estatus socioeconómico que son significativas para los constructos de calidad de vida y nivel de salud en personas con artritis reumatoide. Este proceso de validación requiere retomar los hallazgos del presente trabajo y someterlos a prueba estadística con el uso ecuaciones estructurales con el fin de corroborar la existencia de

asociaciones o variables que expliquen de forma más amplia las correlaciones planteadas.

Se recomienda realizar un trabajo de campo con las enfermeras que en su rol de cuidadoras tienen algún acercamiento al cuidado de personas con AR en su práctica con el fin de motivar la asociación de estas enfermeras y así hacer propuestas hacia la creación del campo de enfermería en reumatología que hace tanta falta en el país y así de forma unida presentar propuestas de promoción del mejoramiento de las condiciones de la calidad de vida en personas con artritis reumatoide. Es una necesidad que los profesionales de enfermería muestren iniciativa de propuestas que permita abrir nuevos roles de desempeño y poner en práctica su rol en la educación y el seguimiento de las condiciones de salud de las personas con artritis reumatoide.

Se recomienda avanzar hacia la continuidad del trabajo investigativo en el área con estudios de tipo experimental y ensayos clínicos controlados que proporcionen un nivel alto de evidencia científica para poner a prueba la intervención para el cuidado de la salud que puede ser liderada por enfermería y que en un trabajo interdisciplinar con otras disciplinas como terapia física, ocupacional, nutrición, fisioterapia, psicología y reumatología se ofrezcan alternativas concretas para la mejora de la calidad de vida de estas personas.

Se recomienda el desarrollo de estudios de investigación que aborden la argumentación de la importancia del enfoque de género para el cuidado de personas con AR y en general que viven con enfermedades autoinmunes para avanzar en la conformación de grupos de estudio de la salud de la mujer en la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

6.3 Limitaciones

Una limitante que se encontró en el alcance del estudio ya que no fue posible probar de forma completa el modelo teórico planteado. En los objetivos de la presente tesis se planteó la propuesta del modelo teórico y el uso de ecuaciones estructurales para realizar una prueba estadística inicial que permitiera explicar la asociación entre las variables que mostraron una correlación estadísticamente significativa. Se reconoce la necesidad de realizar un proceso de prueba estadística del modelo path propuesto, que requiere de un estudio de investigación formal posterior.

Anexo A. Correo electrónico de la Dra. Geraldine Padilla de autorización para utilizar el instrumento de calidad de vida en artritis reumatoide.

Bogotá, October 26th

Doctor

Geraldine V. Padilla, Ph.D.

Associate Dean for Research, School of Nursing, and
Professor, Department of Physiological Nursing
2 Koret Way, #N-339
San Francisco, CA 94143-0604

Dear Doctor Padilla:

I am a professor at School of Nursing from National University of Colombia. Currently I am a Doctoral Nursing Student in Bogotá - Colombia; my focus of research is the Quality of Life in people with Arthritis Rheumatoid. I am reading about your excellent work in Quality of Life. I found the original article title: An English and Spanish Quality of Life Measure for Rheumatoid Arthritis, and I very interested to use it for my doctoral research work.

I expect that my petition will be polite for you. I would like to use your instrument QOL-RA in Spanish version. I need to know what is the process to obtain your permission.

I going to waiting for your answer.

Thank you so much
Olga Janneth Gómez Ramírez

Padilla, Geri <geraldine.padilla@nursing.ucsf.edu>

27 de agosto de 2010 01:43

Para: Olga Gomez Ramirez <olguitago@gmail.com>

Dear Prof Gomez Ramirez,

You have my permission to use the questionnaire, "English and Spanish Quality of Life Measure for Rheumatoid Arthritis." There is no special process. Please feel free to use the questionnaire. Attached is a file of the article with a copy of the questionnaire at the end. I have also attached the scoring instructions.

I wish you much success in your doctoral program.

Sincerely,

Geraldine Padilla, PhD
Professor Emeritus
UCSF School of Nursing

Anexo B. Instrucciones para la utilización del instrumento de calidad de vida en artritis reumatoide

Instrucciones: Las personas contestan cada pregunta marcando con un círculo el número que mejor refleja cómo se siente en la actualidad o en la última semana. Las calificaciones de cada pregunta se suman y se divide por 8 para que los rangos de puntuación final de 1 a 10. Las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida.

Todos los informes de los estudios que utilicen el instrumento de calidad de vida-RA debe incluir la siguiente nota: El instrumento, la calidad de vida en artritis reumatoide Escala (CV-RA Scale), fue utilizado con el permiso del autor, Geraldine V. Padilla, PhD, Profesor y Decano Asociado de Investigación, Facultad de Enfermería de la Universidad de California en San Francisco.

Anexo C. Instrumento de calidad de vida en artritis reumatoide. Versión al español

1. Si Ud. considera sólo sus habilidades físicas, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

2. Si Ud. sólo considera la ayuda que le han dado su familia y sus amistades, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

3. Si Ud. sólo considera su dolor artrítico, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

4. Si Ud. sólo considera su nivel de tensión nerviosa, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

5. Si Ud. sólo considera su salud, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

6. Si Ud. sólo considera su artritis, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

7. Si Ud. sólo considera su nivel de interacción entre Ud. y su familia y amigo(a)s, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

8. Si Ud. sólo considera lo que Ud. dijo acerca de su estado de ánimo, ¿diría que su "CALIDAD DE VIDA" es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

Anexo D. Correo electrónico del doctor Meenan para utilizar el instrumento AIMS versión al español

Bogotá, 26th August 2010

Doctor

Robert F. Meenan MD, MPH MBA

Assistant Professor of Medicine,

Boston University School of Public Health, Boston, Massachusetts;

Dear Doctor Meenan:

I am a professor at School of Nursing from National University of Colombia. Currently I am a Doctoral Nursing Student in Bogotá - Colombia; my focus of research is the Quality of Life and Health Status in people with Arthritis Rheumatoid. I am reading about your excellent work in this topic. I found the articles about: Quality of Life in Rheumatoid Arthritis: validation of a Spanish version of the Arthritis Impact Measurement Scales AIMS. I very interested to use it for my doctoral research work.

I expect that my petition will be polite for you. I would like to use your instrument AIMS in Spanish version. I need to know what is the process to obtain your permission.

I going to waiting for your answer.

Thank you so much,

--

Olga Janneth Gómez Ramírez

Meenan, Robert F <rmeenan@bu.edu> 2 de septiembre de 2010 08:13

Para: Olga Gomez Ramirez <olguitago@gmail.com>

Professor Gomez Ramirez: I have attached a number of items related to the Spanish AIMS, including:

- A pre-publication copy of the paper you referred to.
- A Spanish version of the AIMS. I am not sure if this is the exact version tested in the paper.
- A “Texas Spanish” version of the AIMS
- The AIMS questionnaire
- The AIMS scoring guide

All AIMS and AIMS2 materials are in the public domain so you do not need permission to use them.

Good luck with your studies.

Robert F. Meenan, MD, MPH, MBA

Dean

Boston University School of Public Health

715 Albany Street

Boston, MA 02118617-638-4644 rmeen@bu.edu

Anexo E. Instrucciones para utilizar el instrumento AIMS versión al español

AIMS significa medición del impacto de la artritis; consiste en un instrumento de evaluación para medir los resultados de las enfermedades reumáticas en los pacientes. El instrumento está diseñado para medir el nivel de salud de los resultados de una forma multidimensional, valora las dimensiones física, mental 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 7 posibles respuestas.

Los componentes resumen, permiten determinar un elemento de un impacto global que se sitúa entre 0 y 10.

Las propiedades psicométricas, la fiabilidad y la validez del AIMS han sido documentadas y los resultados se encuentran publicados en la literatura.

El instrumento es auto-administrado. Los sujetos simplemente se deben dar el cuestionario y solicitar las respuestas a las preguntas de forma completa.

Se sugiere que quien administre el instrumento reciba un entrenamiento, para el control de los riesgos. El análisis de la escala ha demostrado que la mayoría de los pacientes, incluso en los grupos socioeconómicos bajos, tienen muy pocos problemas de comprensión del cuestionario. Se tarda de 15 a 20 minutos en completarlo.

Anexo F. Instrumento AIMS versión al español

Pregunta	Nunca	Casi nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Siempre
MOVILIDAD							
4. Debido a su enfermedad, cuánto tiempo permanece sentada o en su cama durante el día?							
3. Puede utilizar transporte público?							
2. Necesita ayuda de otra persona para salir de casa?							
1. Le obliga su enfermedad a permanecer en casa la mayor parte del día?							
ACTIVIDAD FÍSICA							
5. Para caminar, necesita ayuda de otra persona, bastón, muletas o andador?							
4. Puede caminar una cuadra o subir un piso sin ayuda?							
3. Puede caminar varias cuerdas o subir varios pisos sin ayuda?							
2. Puede levantarse, inclinarse o girarse?							
1. Puede usted correr, levantar							

objetos pesados o hacer deporte?							
DESTREZA							
5. Puede escribir sin dificultad?							
4. Puede abrir y cerrar la puerta con llave sin dificultad?							
3. Puede abrocharse la ropa sin dificultad?							
2. Puede atar los cordones de sus zapatos sin dificultad?							
Anexo F. (Continuación)							
Pregunta	Nunca	Casi nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Siempre
DESTREZA							
1. Puede abrir una tapa de rosca (no muy apretada) sin dificultad							
DESEMPEÑO SOCIAL							
7. Puede tomar sus							

medicinas sola (o)?							
6. Puede utilizar el teléfono sin ayuda?							
5. Puede usted sacar el dinero el dinero sin ayuda?							
4. Puede cocinar sola (o)?							
3. Puede lavar ropa sin ayuda?							
2. Si tiene usted carro, puede ir de compras solo?							
1. Puede hacer sola las labores de la casa? (para hombres: puede realizar trabajos manuales?)							
ACTIVIDAD SOCIAL							
Durante el último mes con qué frecuencia?							
5. Habló por teléfono con familiares o amigos?							
4. Tuvo relaciones sexuales?							
3. Tuvo visitas							
2. Tuvo reuniones con familiares o amigos?							
1. Visitó a parientes o amigos?							
Anexo F.							

(Continuación)							
Pregunta	Nunca	Casi nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Siempre
ACTIVIDADES COTIDIANAS							
4. Necesita ayuda para utilizar el excusado?							
3. Necesita ayuda para caminar en casa?							
2. Necesita ayuda para vestirse?							
1. Necesita ayuda para bañarse?							
DOLOR							
Durante el mes pasado							
4. Con que frecuencia tuvo dolor fuerte a causa de su artritis?							
3. Cómo describiría el dolor de su artritis?							
2. Cuánto le duraba el entumecimiento después de levantarse?							
1. Con qué frecuencia tuvo dolor en dos o más articulaciones a la vez?							

DEPRESIÓN							
Durante el mes pasado							
6. Con qué frecuencia pensó que sus familiares o amigos estarían mejor si usted muriera?							
5. Con qué frecuencia se ha sentido nervioso?							
4. Con qué frecuencia le costó trabajo calmarse?							
3. Con qué frecuencia pensó "que nada le salía bien"?							
Anexo F. (Continuación)							
Pregunta	Nunca	Casi nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Siempre
DEPRESIÓN							
Durante el mes pasado							
2. Con qué frecuencia se sintió desanimado?							
1. Con qué frecuencia se sintió							

satisfecho (a) con las cosas que hacía?							
ANSIEDAD (ANGUSTIA)							
Durante el mes pasado							
6. Con qué frecuencia se sintió tensa (o) o desesperada (o)?							
5. Con qué frecuencia se ha sentido nerviosa (o)?							
4. Con qué frecuencia le costó trabajo calmarse?							
3. Con qué frecuencia se tranquilizó sin dificultad?							
2. Con qué frecuencia se sintió calmado y en paz?							
1. Con qué frecuencia se sintió relajado y sin preocupaciones?							

Anexo G. Ficha de Caracterización de Participantes Grupo de Investigación Cuidado al paciente crónico y su familia Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia

<p>1. GÉNERO</p> <p><input type="checkbox"/> Masculino</p> <p><input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD</p> <p><input type="checkbox"/> Menor de 17</p> <p><input type="checkbox"/> De 18 a 35</p> <p><input type="checkbox"/> De 36 a 59</p> <p><input type="checkbox"/> Mayor de 60</p> <p>3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DE SU CUIDADOR FAMILIAR ES:</p> <p><input type="checkbox"/> Mayor que el rango de edad del cuidador.</p> <p><input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador.</p> <p><input type="checkbox"/> Menor que el rango de edad del cuidador.</p> <p>4. SABE LEER Y ESCRIBIR</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>5. GRADO DE ESCOLARIDAD</p>	<p><input type="checkbox"/> Estrato 3</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 4</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 5</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 6</p> <p>9. 10. TIEMPO QUE LLEVA CON DX DE ENFERMEDAD CRÓNICA</p> <p><input type="checkbox"/> 0 a 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 18 meses</p> <p><input type="checkbox"/> 19 a 36 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p> <p>11. No. DE HORAS DE AYUDA QUE REQUIERE DIARIAMENTE AL CUIDADO</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 6 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 12 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 13 a 23 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 24 horas</p> <p>12. TIENE UN ÚNICO CUIDADOR</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p>
--	---

Anexo H. Autorización para el uso de la ficha de Caracterización Grupo de Crónico

Olga Gómez Ramírez <olguitago@gmail.com>

29 de octubre de 2010 10:53

Para: gcronico.febog@gmail.com

Cc: GLORIA MABEL CARRILLO <gmcarrillog@unal.edu.co>

Respetada profesora Mabel Carrillo:

Con un atento saludo solicito su autorización para hacer uso de la ficha de caracterización del paciente crónico en mi investigación de calidad de vida en personas con artritis reumatoide como estudiante de Doctorado de Enfermería.

Agradezco su respuesta, para anexar esta aprobación escrita a mi proyecto de tesis doctoral.

Quedo atenta a su respuesta.

--

Olga Janneth Gómez Ramírez
Estudiante de Doctorado en Enfermería

Grupo Cuidado al Paciente Crónico
<gcronico_febog@unal.edu.co>

29 de octubre de 2010
11:55

Para: Olga Gomez Ramirez <olguitago@gmail.com>

Buenas Taredes:

Respetada Profesora.

En respuesta a su solicitud realizo el envio del formato

El 29 de octubre de 2010 10:53, Olga Gomez Ramirez <olguitago@gmail.com> escribió

Anexo I. Consentimiento Informado

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

DOCTORADO EN ENFERMERÍA

Respetado participante:

Este documento denominado Consentimiento Informado contiene los compromisos éticos adquiridos y la información necesaria para garantizar su aprobación libre y voluntaria de participar en la investigación titulada: “Calidad de Vida y Nivel de salud en personas con artritis reumatoide “ realizada por la investigadora Olga Janneth Gómez Ramírez como parte de su proceso de formación doctoral en el programa de Doctorado en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

En cumplimiento de los principios éticos de responsabilidad, autonomía y justicia la investigadora se compromete a resguardar los datos obtenidos en todo el proceso investigativo; así como de conservar la confidencialidad y el anonimato de los participantes. La información obtenida se utilizará únicamente con fines académicos. Se espera que como participante del estudio usted responda las preguntas de la ficha de caracterización, las 8 preguntas del instrumento Calidad de Vida en Artritis Reumatoide y las 46 preguntas del instrumento AIMS Impacto de la artritis reumatoide para evaluar su nivel de salud. Igualmente se aclara que usted no está obligado a responder esta solicitud. Puede desistir en cualquier momento de su participación, sin perjuicio alguno para usted.

Se informa que participar en esta investigación no implica riesgo; ya que según el artículo 11 de la Resolución 8430 del 1993³⁴⁹, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia, el presente estudio se clasifica como de riesgo mínimo.

Después de leer y ser informado por la investigadora suficientemente a través de este consentimiento, Yo _____ consiento participar en la presente investigación.

Firma: _____ **Fecha:** _____

³⁴⁹ COLOMBIA. Ministerio de salud. Resolución Número 8430 de 1993. [en línea]. [consultado abril 15, 2010]. Disponible en Internet: http://www.unal.edu.co/dib/promocion/etica_res_8430_1993.pdf.

Anexo J. Aval comité de ética de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia



UGI-013-2011
Bogotá D.C., 25 de Enero de 2011

Profesora
VIRGINIA INES SOTO LESMES
Directora Doctorado en Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada Profesora:

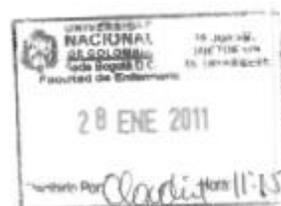
De la manera más atenta me permito remitirle las recomendaciones emitidas por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, en sesión del 24 de Enero de 2011 Acta No.1, una vez analizado el proyecto de Doctorado en Enfermería "CALIDAD DE VIDA Y NIVEL DE SALUD EN PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE" de la estudiante Olga Janneth Gómez Ramírez, directora profesora María Mercedes Durán de Villalobos, se permite dar aval desde los aspectos éticos y sugiere incluir las recomendaciones. Anexo formato Instrumento de Valoración de Aspectos Éticos diligenciados por los lectores asignados.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo. (Resolución No. 077 del 2006 del Consejo de Facultad de Enfermería).

Atentamente,


SANDRA GUERRERO GAMBOA
Presidenta Comité de Ética
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Copia: Profesora María Mercedes Durán de Villalobos



Anexo K. Cuadro de Sintesis de articulos

Título	Autores	Fuente	Hallazgos - proposiciones	Vacíos
Expectativas, preferencias y satisfacción de los pacientes con artritis reumatoide en tratamiento con infliximab.	Jordi Carbonella y Xavier Badiab, en nombre del grupo EXPRESAR* aServicio de Reumatología. Hospital del Mar. Barcelona. bHealth Economics & Outcomes Research. IMS Health. Barcelona. España.	Med Clin (Barc). 2008;131(13): 493-9	<p>Más del 85% de los pacientes prefirió tratarse en el hospital, al estimar positivo el hecho de estar en contacto con otros pacientes, enfermeras y médicos, y poder hablar de su enfermedad. Entre el 70 y el 80% se mostraron satisfechos con los resultados del tratamiento con infliximab.</p> <p>A las 2 semanas de seguimiento se había reducido el número de articulaciones tumefactas (70%) y de articulaciones dolorosas (75%). A las 14 semanas, el 56,6% cumplía criterios ACR20, el 31,5% ACR50 y el 11,3% ACR70. El 33,8% presentó acontecimientos adversos. Las puntuaciones del EuroQoL-5D mejoraron, hasta aproximarse a la de la población general. La capacidad funcional mejoró de forma significativa a las 2 semanas de tratamiento en más del 50% de los pacientes, y en más del 70% a las 14 semanas.</p> <p>La CVRS de los pacientes con AR experimento una evolución positiva a partir de la primera infusión, cuando se redujo el porcentaje de pacientes que presentaban problemas en todas las dimensiones del cuestionario EQ-5D ($p < 0,001$).</p> <p>La evolución de la CVRS referida por los pacientes en el cuestionario EQ-5D tras recibir tratamiento con infliximab es positiva y estadísticamente significativa.</p>	Los resultados obtenidos muestran las preferencias de los pacientes por el tratamiento hospitalario en lugar del tratamiento domiciliario, así como un alto grado de satisfacción con el infliximab.
Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud	X. Badia Llach Health Outcomes Research Europe. Barcelona. España.	Gastroenterol Hepatol 2004;27(Supl 3):2-6	<p>Se ha intentado distinguir entre estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) pero en muchos casos estos términos se utilizan indistintamente para referirse a la salud.</p> <p>La Calidad de vida relacionada con la salud, se preocupa por aquellos aspectos relacionados con la percepción de la salud experimentada y declarada por el paciente, particularmente en las dimensiones física, mental, social y la percepción general de la salud». Recientemente, otros autores han definido la CVRS como «el efecto funcional de una enfermedad y su consiguiente terapia sobre un paciente, tal como lo percibe el paciente»</p> <p>Durante la última década la CVRS se ha ido transformando en una importante medida del impacto del cuidado de la salud.</p> <p>El concepto de calidad de vida relacionado con la salud, está directamente relacionado con el modelo biopsicosocial</p>	La necesidad de medir el resultado de los tratamientos e intervenciones sanitarias pasa por la medición y evaluación de variables como la CVRS de forma comprensible para los individuos y pacientes. La medición de la Calidad de vida es una herramienta útil para conocer el impacto de una enfermedad y de la eficacia y la efectividad de los tratamientos e intervenciones en salud (Guynat y cols

Determinants of quality of life for older people living with a disability in the community	Kathy Murphy, Adeline Cooney, Eamon O. Shea & Dympna Casey	Journal of Advanced Nursing 65(3), 606-615	A partir de un abordaje cualitativo de teoría fundamentada Murphy y colaboradoras en 2009 ³⁵⁰ exploraron los determinantes de calidad de vida para personas adultas mayores con enfermedad incapacitante con entrevistas semi- estructuradas a profundidad para 122 personas entre las que se incluyeron 20 personas con artritis reumatoide. El supuesto teórico que emergió en el análisis fue el de calidad de vida como "vivir bien" a pesar de la discapacidad. La salud es una cualidad importante de la calidad de vida, el impacto del deterioro de la salud física depende de la adaptación de la persona a la situación de salud. Las personas con buenos recursos financieros pueden tener acceso a mejores condiciones de atención y acceder mejoras en los servicios públicos que las personas que tienen un menor ingreso económico.	No existe consenso en las variables que median, facilitan o condicionan la forma en que es percibida la calidad de vida en la experiencia de la artritis reumatoide.(Murphy & col, 2009, Bowling et al, 2003, Bond & Corner 2004, Borglin et a. 2006, Grewal et al. 2006)
Eficacia y efectividad en el tratamiento de la artritis reumatoide	Juan J. Gómez-Reino Carnota	Revista Española de Reumatología Suplementos, Volumen 1, Número 1, 2002	La evaluación de la AR es multidimensional e incluye aspectos esenciales como la mortalidad, la incapacidad, la falta de bienestar, el coste, la toxicidad medicamentosa. EL AIMS se centra en el bienestar físico, psíquico y social. Cuando se usa en conjunción con medidores de actividad clínica, sirve para detectar diferencias significativas entre medicamentos. El HAQ es un cuestionario con 4 dimensiones: incapacidad, falta de bienestar, efectos secundarios del fármaco y los costos.	La medida e interpretación de la calidad de vida y otros medidores de función es más difícil que determinar simplemente si el número de articulaciones inflamadas o dolorosas ha disminuido o aumentado. falta de estudios de duración apropiada, realizados durante un tiempo suficiente con medidas de desenlaces relevantes. Está claro que ese tipo de estudio es absolutamente necesario.
Medición de la calidad de vida en la artritis reumatoide	F. Javier Ballina García Sección de Reumatología. Hospital Central de Asturias.	Rev Esp Reumatol 2002;29(2):56-64	A pesar de la falta de consenso conceptual, los estudios de Meenan et al 1980 Thompson en 1996, Batle et al 2000, Danao & Padilla, 2001 coinciden en que las mediciones en calidad de vida para personas con artritis deben comprender, al menos, los siguientes aspectos: condiciones físicas, 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, en el aislamiento social y en la autoestima asociados al papel social de las enfermedades crónicas. Existen también determinantes que influyen	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.

			<p>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 complicaciones y progresión de la enfermedad.</p> <p>Puede ser empleada de muchas formas en la valoración de la salud7: a) monitorización de los problemas psicosociales de pacientes individuales; b) valoración de los problemas de salud en exámenes de población; c) audits médicos; d) medidas de desenlace en servicios de salud o en evaluación de la investigación; e) ensayos clínicos y f) análisis de coste-utilidad.</p>	
Gestión clínica y calidad en reumatología	M.P. Aguado Acín y E. Martín Mola	Rev Esp Reumatol 2003;30(8):44-55	<p>La adecuada utilización de herramientas de gestión clínica y de calidad deberían permitir aumentar el rendimiento de la actividad reumatológica a expensas de la mejora de la eficiencia en la redistribución de los recursos, manteniendo en todo caso la calidad en la prestación del servicio y la satisfacción del paciente. Conocer el grado de satisfacción de nuestros pacientes, mediante la realización de encuestas de satisfacción, es fundamental para evaluar los fallos más comunes. Otras herramientas para la calidad percibida serían: la información a los pacientes y familiares, con la disponibilidad del tiempo adecuado para informar; la atención rápida a las reclamaciones; la elaboración de consentimientos informados y su adaptación al formato instituido en la organización; la elaboración de folletos informativos dirigidos al paciente y la potenciación de las asociaciones de enfermos. Elaboración de programas que desarrollen la prevención primaria y secundaria, los aspectos educativos, la intervención precoz tanto farmacológica como física y también el tratamiento de los cuadros más complejos con necesidad de intervención instrumental hoy en manos de las unidades del dolor. Su desarrollo tendría incidencia en la disminución de bajas laborales.</p>	<p>Valorar posibilidades de estudios de investigación, tanto básicos como clínicos; evaluar posibilidades de financiación tanto del sector público como del privado; estimular y aumentar la presentación de comunicaciones para los principales congresos nacionales e internacionales; estimular y aumentar la remisión de trabajos para su publicación en las revistas que se consideren idóneas</p>

<p>Costes calidad de vida-artritis reumatoide. Estudio económico y de la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide en España. Resultados preliminares</p>	<p>F. Navarro Sarabíaa, F.J. Ballina Garcíab, B. Hernández Cruza, R. Hernández Mejjac, M.D. Ruiz Montesinosa, J.A. Fernández Lópezc, R. Ariza Arizaa, P. Martín Lascuevasb y L. Carmona Ortell, por el Grupo Español para el Estudio de Costes y Calidad de Vida en Artritis Reumatoide*</p>	<p>Rev Esp Reumatol 2004;31(4):18-4-9</p>	<p>La calidad de vida es que se basa en las percepciones y expectativas de los individuos. Por ello, no es algo estático sino dependiente del tiempo y que experimenta cambios y refleja las experiencias de la vida. (Navarro et al 2004)</p> <p>Se deben comprender, al menos, los siguientes campos2: aspectos físicos, que incluyen deterioro de funciones, síntomas y dolor causado por una enfermedad o por su tratamiento; aspectos psicológicos, que cubren un amplio rango de estados emocionales y funciones cognitivas e intelectuales, y aspectos sociales, que hacen hincapié en el aislamiento social y en la autoestima asociados al papel social de las enfermedades crónicas. Las medidas fisiológicas proporcionan información a los clínicos, pero muchas veces son de escaso valor para los pacientes.</p> <p>La calidad de vida está deteriorada de manera importante en la artritis reumatoide. Este deterioro está determinado fundamentalmente por el dolor y las limitaciones en la función física producidos por la enfermedad, corroborado por la correlación existente entre HAQ y calidad de vida medida por SF- 36.</p>	<p>El impacto económico generado por los diferentes problemas de salud constituye en la actualidad un problema de gran interés debido, en gran medida, a que los recursos disponibles para hacer frente al gasto sanitario y social resultan limitados. con frecuencia, las encuestas no se refieren a una enfermedad concreta, sino a grandes grupos de padecimientos. Los pacientes con artritis reumatoide experimentan un importante deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud, con disminución en las puntuaciones de todas las subescalas del SF-36, con diferencias significativas respecto a la población general. Las diferencias fueron mayores para las subescalas de dolor y de función física, cuyos valores medios estuvieron en torno al 40% de la población adulta española</p>
<p>Calidad de vida y depresión en el estudio EPIDOR</p>	<p>M. González, J. Tornerob, J. Carbonellc, R. Gabriel e I. Sánchez-Magro</p>	<p>Rev Esp Reumatol. 2005;32(2):52-9</p>	<p>La prevalencia de dolor fue de un 96,2%. Los tratamientos más habituales fueron los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) (57,5%) y el paracetamol (29,8%); sólo un 18% de pacientes tomaba tratamiento analgésico combinado, y menos de un 6%, opioides. El grado de satisfacción terapéutica fue regular o malo en un 45% de los pacientes estudiados. Más del 90% de pacientes presentaba algún tipo de sintomatología depresiva. La intensidad del dolor y el grado de insatisfacción terapéutica se asoció con la intensidad de la sintomatología depresiva y con una menor calidad de vida de estos pacientes. Los pacientes con enfermedad osteoarticular controlados en consultas externas de reumatología refieren con frecuencia una pobre satisfacción terapéutica en el control del dolor, lo que influye en una menor calidad de vida y en la presencia de sintomatología depresiva asociada. evidencia un escaso control del dolor y una alta insatisfacción terapéutica que se asocia con un incremento de la sintomatología depresiva y una menor calidad de vida de los pacientes visitados en consultas externas de reumatología en comparación con la población general.</p>	<p>alto coste social y económico que redundaba en una creciente necesidad de conocer y mejorar la calidad de vida de nuestros enfermos con objeto también de optimizar los recursos disponibles. La calidad de vida de los pacientes reumatológicos es significativamente menor que la de la población española en todas sus dimensiones sería interesante la realización de nuevos trabajos en este sentido, especialmente debido a la mayor supervivencia de la población actual y, con ello, el incremento de la frecuencia de enfermedades crónicas.</p>

<p>. Effect of guided imagery with relaxation on health-related quality of life in older women with osteoarthritis.</p>	<p>Baird CL, Sands LP</p>	<p>Res Nurs Health. 2006;29:442-51.</p>	<p>El objetivo de este estudio es probar la efectividad de una técnica de imágenes guiadas y de relajación (GIR) para mejorar la CVRS en mujeres afectadas de osteoartritis, así como mejorar su movilidad y disminuir el dolor. Ensayo clínico, aleatorizado y controlado en el que se incluyó a 28 mujeres (18 control y 10 de intervención) con edades comprendidas entre 65 y 93 años, con estudios superiores y diagnosticadas de osteoartritis. La intervención duró 12 semanas y consistió en escuchar una grabación sonora, 2 veces al día en una situación cómoda, en la que se daban instrucciones para producir en el individuo sensaciones visuales, auditivas, táctiles y olfativas imaginarias. Se midió la CVRS, la movilidad y el dolor en ambos grupos al inicio y a las 12 semanas. Para ello se empleó la escala de medición del impacto de la artritis (AIMS2), que contiene 11 dimensiones, entre las que se incluyen aspectos sociales, psicológicos, y relacionados con la movilidad y el dolor. La utilización de la técnica de GIR durante 12 semanas muestra diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida de las pacientes afectadas en el grupo intervención en comparación con el grupo control y se identificaron mejoras en la movilidad. variables de confusión: farmacoterapia, analgesia, localización de la artritis, etc.), con la finalidad de conseguir resultados más útiles para la toma de decisiones en la práctica clínica. No se trata de poner en duda la utilidad de este tipo de terapias, que ya han demostrado su valía³, sino de encontrar el método de aplicación adecuado, todo ello con la finalidad de reducir el coste económico⁴ que supone para estos pacientes esta enfermedad y mejorar su calidad de vida</p>	<p>Dicha técnica puede ser una intervención de refuerzo para el aumento de la calidad de vida de pacientes mayores con osteoartritis. estos resultados se deben tomar con cautela, ya que sorprende que los autores muestren los resultados sin dar las puntuaciones medias obtenidas de la CVRS, dolor y movilidad al final de la intervención, y sin expresar los intervalos de confianza de las diferencias entre el grupo intervención y control. Debido a la poca claridad con la que se presentan los resultados y a pesar de su positiva apariencia, hay que ser conservadores en su interpretación. en próximos estudios se deberían revisar aspectos relativos a la aplicación de esta terapia (duración, ejecución, etc.), y aspectos relacionados con el diseño del estudio (medida de otras</p>
<p>¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia?</p>	<p>Joan Monés Unidad de Gastroenterología. Hospital de la Santa España</p>	<p>Cir Esp 2004;76(2):71-7</p>	<p>A pesar de ello, se empezó a valorar como conveniente la impresión subjetiva de los pacientes sobre su propio estado de salud, medida con instrumentos (cuestionarios) que necesitan de una validación previa. la cuantificación de calidad de vida (HRQL) "es una compleja medida sobre la satisfacción de bienestar físico, mental y social, un concepto que aglutina las expectativas, deseos y necesidades en la vida del paciente". En el fondo, la calidad de vida intenta caracterizar y reflejar un balance entre lo bueno y lo malo en la vida en relación con la salud, y el término refleja los sentimientos de bienestar del sujeto relacionados con su percepción individual y con sus objetivos en la vida.</p>	<p>para poder cuantificar los síntomas y los resultados en cualquier estudio comparativo son necesarios parámetros numéricos.</p>

Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño	E. Kuczynski, C.A.A. Silva, L.M. Cristófani, M.H.B. Kiss, V. Odone Filho y F.B. Assumpção	An Pediatr 2003;58(6):55 0-5	<p>Evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes portadores de leucemia linfocítica aguda (LLA) y artritis reumatoide juvenil (ARJ). Se aplicó la Children's Global Assessment Scale (CGAS), la Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) y el Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (AUQEI) en 28 portadores de LLA, 28 portadores de ARJ y 28 escolares sanos pareados, de 4 a 13 años incompletos y diagnóstico entre 1 y 5 años.</p> <p>Hubo discreta diferencia entre los grupos LLA y ARJ respecto a la edad. No hubo diferencias significativas en relación al tiempo de tratamiento, ni a la puntuación de la CGAS. Hubo diferencia significativa en la puntuación total de la VABS, así como del dominio comunicacional de la VABS. La diferencia entre los grupos ARJ y Sanos en relación a la puntuación de la VABS, dominio de actividades de vida cotidiana, no fue significativa. No hubo diferencia significativa entre los grupos respecto a la puntuación del dominio socialización de la VABS ni del AUQEI. peor desempeño de los niños crónicamente enfermos en lo que se refiere al desarrollo de comportamientos adaptables. No obstante, refieren una calidad de vida compatible con los controles sanos. Urge que se desarrollen métodos de evaluación habilitados en captar la percepción de la enfermedad y del tratamiento proveniente del propio paciente pediátrico.</p>	
Artritis reumatoide: formas de presentación, diagnóstico y tratamiento actual	Emma García Melchor y Alejandro Olivé Marqués	FMC. 2007;14(3):12 6-32	Respecto a la estrategia en el tratamiento de la enfermedad, es de vital importancia el diagnóstico precoz de la enfermedad (unidades de artritis reciente), con el objetivo de implementar el tratamiento tempranamente y aminorar en lo posible la progresión de la enfermedad (ventana de oportunidad). Asimismo, el estricto control de la enfermedad, el seguimiento mediante índices de actividad, el tratamiento combinado con FAME,	El tratamiento de la comorbilidad y la aparición de los tratamientos biológicos pueden suponer el inicio de la curación de la AR.
Artritis reumatoide (II). Manifestaciones clínicas	J. Belzunegui Otano y M. Figueroa Pedrosa	Medicine 2005; 9(28): 1815-1821	<p>Las personas con AR no se divorcian más, pero sí se casan nuevamente menos que las de la población general Estudios publicados en la década de los 80 indicaron que el 50% de los pacientes habían dejado de trabajar 10 años después del comienzo de la artritis.</p> <p>Entre un 35 y un 89% de los pacientes dejan de realizar labores como ir de compras, utilizar transportes públicos, visitar amistades o realizar actividades recreativas. Sin tratamiento adecuado, unos 20 años después del comienzo de la artritis, aproximadamente un 60% de los individuos afectados está en clase funcional III ó IV</p> <p>Unos 20 años después del comienzo de la AR, aproximadamente un 25% de los pacientes han precisado una prótesis de cadera o rodilla2.</p>	es conveniente valorar no sólo los aspectos físicos de la enfermedad, sino el deterioro psicológico y anímico que conlleva ésta

			<p>La discapacidad se asocia a la actividad de la enfermedad, al daño estructural, a la disminución de la fuerza muscular, y a factores psicosociales.</p> <p>El dolor, la hinchazón, la destrucción articular y las deformidades residuales alteran de manera importante la actividad diaria de los pacientes con AR.</p>	
Aspectos actuales y perspectivas de futuro del tratamiento de la artritis reumatoide	A.I. Sánchez Atrio, A. Pérez Gómez, E. Cuende Quintana y A. Turrión Nieves	Medicine. 2006;9(69):44 36-4442	Es fundamental que el paciente tenga un conocimiento adecuado de su enfermedad, de forma que pueda adaptar sus hábitos de vida a su nueva situación física, planificando racionalmente un programa de fisioterapia y economía articular que interfiera lo menos posible en su vida sociolaboral.	En la actualidad, y debido a que existen pacientes que no responden a estas nuevas terapias, se están desarrollando diversos frentes de investigación para conseguir moléculas que bloqueen otros pasos de la cascada inflamatoria, como los bloqueadores de la interleucina 6 y de la interleucina 18.
Artritis reumatoide (I)	A.I. Sánchez Atrio, A. Pérez Gómez, A. Movasat, A.I. Turrión Nieves y M. Álvarez-Mon Soto	Medicine. 2009;10(29):1 921-6	<p>Cualquier articulación puede verse afectada en la AR, produciendo dolor inflamatorio y limitación funcional progresiva, desde articulaciones grandes que se ven afectadas con gran frecuencia como caderas, rodillas, hombros o codos, hasta articulaciones como las temporomandibulares, e incluso las minúsculas articulaciones de los huesecillos del oído.</p> <p>Los pacientes con AR tienen una mayor predisposición a padecer infecciones y episodios de hospitalización por infección grave.</p> <p>Con la introducción de los agentes biológicos se observa también un aumento de la incidencia de infecciones banales, sobre todo de vías respiratorias y genitourinarias.</p>	No está claro si es la propia enfermedad la que predispone a ser más susceptible a infección o es secundaria a los tratamientos recibidos. Lo más probable es que exista una suma de factores de riesgo, pudiendo relacionarse una predisposición genética o la propia susceptibilidad principalmente debida a las alteraciones inmunes que conlleva la enfermedad.
Calidad de vida (II). Calidad de vida en Dermatología	María Jones-Caballero y Pablo F. Peñas*	Actas Dermosifiliogr 2002;93(8):48 1-9	una enfermedad que afecte a nuestra piel puede hacerlo secundariamente, y en ocasiones de forma grave, a la calidad de vida señala que el rango de afectación de las familias de pacientes con dermatitis atópica es similar al rango de afectación que tienen las familias de pacientes con otras enfermedades sistémicas. el uso de una medida estándar permite comparaciones interculturales	La creación de versiones adaptadas a otras culturas de tests ya existentes y completamente validados en lugar de crear uno nuevo

Calidad de vida y discapacidad física	Diego Luis Saaibi	REVISTA COLOMBIANA DE REUMATOLOGÍA VOL. 9 No. 4, Diciembre 2002, pp. 281-286	<p>La artritis reumatoide es una entidad que genera discapacidad física así como aumento de la mortalidad, esto debido a la progresión misma de la enfermedad pero ocasionalmente también asociado al uso inadecuado de los medicamentos disponibles para su manejo.</p> <p>El concepto de calidad de vida está en estrecha relación con el adecuado control de las enfermedades crónicas. se reconoce a la AR como una de las entidades que más genera gastos en términos de días perdidos de trabajo por incapacidad como los necesarios para su adecuada atención médica. Wolfe y Hawley han informado cómo el ingreso familiar puede verse reducido hasta en un 35% durante el curso de la enfermedad</p>	<p>La artritis reumatoide merece una nueva visión, es una enfermedad agresiva que requiere un tratamiento desde sus primeras semanas de presentación y que exige una calidad de atención</p> <p>La implementación de los cuestionarios de estado de salud para pacientes con AR y la evaluación clínica de los pacientes ambulatorios permiten una visión temprana de la agresividad de la enfermedad y pueden ser base de las decisiones terapéuticas desde el inicio y durante el transcurso de la atención de la enfermedad.</p>
Calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide en tratamiento ambulatorio con anti-TNF	L.C. Fernández Lisón, B. Vázquez Domínguez, J. Luis Fernández, P. Moreno Álvarez, I. Fruns Giménez y J. Liso Rubio	Farm Hosp. 2008;32(3):178-81	<p>Estudio observacional, descriptivo y multicéntrico. Se utilizó un cuestionario específico validado (QOL-RA Scale) en su versión en español, manteniendo la confidencialidad al máximo. Para medir la fiabilidad de los resultados se utilizó el coeficiente alfa de Cronbach. Se ha realizado un análisis descriptivo para comparar los resultados obtenidos con estudios realizados en la población estadounidense y colombiana.</p> <p>Se seleccionaron 82 pacientes. Destacó el perfil de ama de casa, casada y con ningún estudio o estudios primarios. La media de años de diagnóstico fue $11,81 \pm 7,30$ años y la de tratamiento con anti-TNF fue de $1,71 \pm 1,03$ años. Los resultados para la encuesta fueron: habilidad física $5,42 \pm 1,67$, dolor $5,10 \pm 1,83$, vida social $7,08 \pm 1,96$, apoyo $7,45 \pm 2,10$, estado de ánimo $6,02 \pm 2,03$, tensión nerviosa $5,50 \pm 2,01$, artritis $5,15 \pm 1,86$, salud $5,50 \pm 1,77$. Los resultados obtenidos fueron similares a los encontrados en la población.</p> <p>estadounidense, aunque destaca una menor puntuación en el ánimo y la tensión nerviosa. Sin embargo, la alta puntuación en lo referente al apoyo y la vida social fue más parecida a la obtenida en la población colombiana. Todos los pacientes consideraron que su calidad de vida había mejorado con la medicación anti-TNF.</p> <p>La calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide es baja, determinada por el dolor y los síntomas depresivos. Los pacientes tienen la percepción de que los anti-TNF han mejorado su calidad de vida. El cuestionario empleado en el estudio (QOL-RA Scale) es el único específico de artritis reumatoide adaptado simultáneamente al inglés y al castellano (validación.</p> <p>lingüística) y resultó de fácil comprensión y utilización por parte de los</p>	<p>La medida de la calidad de vida en la artritis reumatoide es muy importante para evaluar el impacto de la enfermedad y el tratamiento en los pacientes. Se requiere abordar estudios que muestren el trabajo interdisciplinario, se pone de manifiesto que los pacientes que reciben educación terapéutica más tratamiento consiguen una mejor evolución que los que reciben sólo tratamiento</p>

			pacientes. La mayor parte de los cuestionarios fue autoadministrada por el paciente; sin embargo, no se detectaron los inconvenientes propios de este método, como es una mayor incidencia de datos perdidos o la cumplimentación incompleta de los cuestionarios ¹	
ENFERMEDADES REUMÁTICAS Y ALTERACIONES DEL SUEÑO	R. Cáliz Cáliz	Vigilia-Sueño. 2005;17(2):91-120	los síntomas diurnos, como la rigidez matutina, el dolor y la fatiga pueden estar relacionados con un patrón de sueño no reparador El dolor y la alteración del sueño llegan a desarrollar una interrelación recíproca, en que un dolor intenso durante día causa alteración del sueño esa noche, y esto conduce a un dolor mas intenso al día siguiente. la depresión, el uso de corticoides y la falta de ejercicios fueron los factores que mas influyeron sobre la calidad del sueño	
Percepción de la sexualidad en pacientes con enfermedades reumáticas: estudio piloto de casos y controles	D. Xibillé-Friedmanna, M. Álvarez-Fuentesb, G. Flores-Floresb, J. Gudiño-Quirozc y A. Cruz-Valdez	Reumatol Clin. 2005;1(1):20-4	Se entrevistó a 16 pacientes, 9 de las cuales tenían artritis reumatoide (AR), 6 lupus eritematoso sistémico (LES), 1 artritis psoriásica. Se seleccionó a 25 mujeres sanas como grupo control. Todas las pacientes recibían tratamiento y presentaban una clase funcional que les permitía valerse por sí mismas. Las pacientes presentaron una peor percepción de la sexualidad(p = 0,001), tendiendo a presentar más rasgos de depresión y una menor autoestima que el grupo control. Los pacientes con enfermedades reumáticas se benefician del tratamiento, al ser éste un adyuvante en su calidad de vida y en su funcionalidad. La percepción de la sexualidad se afecta como parte de la enfermedad inflamatoria crónica, pero es independiente de la clase funcional del paciente.	La repercusión de la artritis reumatoide sobre la respuesta sexual ha sido pobremente estudiada.

<p>Desarrollo y validación de un cuestionario de satisfacción con el tratamiento en pacientes con artritis reumatoide</p>	<p>Jordi Carbonella, Xavier Badiab,c y Grupo EXPRESAR*</p>	<p>Reumatol Clin. 2006;2(3):137-45</p>	<p>El cuestionario de satisfacción se desarrolló utilizando un procedimiento de 3 fases: revisión de la literatura médica por parte de expertos en desarrollo de medidas centradas en el paciente, evaluación de los ítems seleccionados por parte de 4 expertos en AR en términos de comprensión, formato y aplicabilidad y administración mediante entrevista personal a un grupo de 14 pacientes con AR en tratamiento con infliximab. La validación del cuestionario se realizó en una muestra de 180 pacientes con AR que cumplían los criterios del American College of Rheumatology (ACR), mayores de 18 años y que iniciaron tratamiento con infliximab por insuficiente control de su enfermedad. Los cuestionarios fueron administrados en la visita basal (inicio del tratamiento) y a las 2, 6 y 14 semanas, coincidiendo con las infusiones de infliximab. La validez del cuestionario se evaluó en términos de validez de constructo (análisis factorial) y validez de contenido. La validez de contenido se evaluó analizando la relación de la satisfacción con las distintas variables de efectividad y con el cumplimiento de expectativas creadas antes de iniciar el tratamiento. Los resultados obtenidos confirman la validez del cuestionario para evaluar la satisfacción de los pacientes con el tratamiento para la AR, tanto en condiciones de práctica clínica habitual como en condiciones de investigación.</p>	<p>presenta un cuestionario de satisfacción válido para evaluar la satisfacción de los pacientes con el tratamiento para la AR, tanto en condiciones de práctica clínica habitual como en el contexto de la investigación.</p>
---	--	--	---	--

Efecto de la coexistencia de fibromialgia en el índice DAS28 en mujeres con artritis reumatoide	Daniel Roig Vilaseca y Carmen Hoces Otero		<p>Se incluyó a 53 mujeres con artritis reumatoide (9 con fibromialgia y 44 sin fibromialgia) visitadas de forma consecutiva en una consulta extrahospitalaria de reumatología. Se recogieron la velocidad de sedimentación globular (VSG), la PCR, el número de articulaciones dolorosas y tumefactas, la valoración general de las pacientes mediante escala visual analógica y otros parámetros referentes a la enfermedad articular y el estado funcional y emocional de las pacientes.</p> <p>No se encontraron diferencias significativas en la edad de las pacientes, la duración de la artritis, el número de articulaciones tumefactas, la VSG y la PCR; por el contrario, hubo diferencias en el número de articulaciones dolorosas, la evaluación global de la enfermedad por las pacientes y en aspectos funcionales y emocionales. El DAS28 fue mayor en las mujeres que tenían fibromialgia asociada ($5,55 \pm 0,78$ frente a $3,39 \pm 1,15$; $p = 0,000$).</p> <p>Los pacientes con fibromialgia tienen dolor crónico generalizado, astenia y trastornos del sueño, que afectan a su percepción del dolor articular y de su estado general. Puesto que estas dos características forman parte del índice DAS28, se hipotetiza que este índice puede sobrevalorar la actividad de la artritis reumatoide cuando el paciente también tiene fibromialgia.</p>	<p>La coexistencia de fibromialgia en mujeres con artritis reumatoide se asocia a un mayor valor del DAS28.</p> <p>En conclusión, el DAS28 calculado en mujeres con artritis reumatoide es mayor en aquellas que además tienen fibromialgia. En nuestra muestra, este efecto puede explicarse por la mayor sensibilidad dolorosa y peor percepción del estado general asociados a la fibromialgia.</p>
Medición de la calidad de vida asociada a la salud y a la capacidad funcional en pacientes con gota crónica tofacea	Everardo Álvarez-Hernández, Jorge A. Zamudio-Lerma, Gabriela Burgos-Martínez, Sandra E. Álvarez-EtcheGARAY, Ingris Peláez-Ballestas y J. Valázquez-Mellado	Reumatol Clin. 2009;5(3):103-108	<p>Todos los pacientes fueron de sexo masculino. El tiempo de evolución de la enfermedad fue de $14,978,3$ años. El HAQ-DI fue de $0,4370,56$ con un alfa de Cronbach (aC) de $0,95$ y un coeficiente de correlación intraclase (CCI) de $0,86$. El MOS-20 tuvo un aC de $0,68$ a $1,0$ y un CCI de $0,27$ a $0,61$ entre las diferentes dimensiones. El AIMS tuvo un aC de $0,66$ a $0,96$ y un CCI de $0,11$ a $0,79$ entre los diferentes componentes. La reproducibilidad fue mejor en los componentes físicos que los componentes de salud mental tanto del MOS-20 como del AIMS. Los cuestionarios MOS-20, AIMS y HAQ-DI correlacionaron con la presencia de articulaciones con limitación funcional. No se encontraron diferencias significativas entre los pacientes con articulaciones inflamadas ni con tofos. El HAQ-DI se correlacionó mejor con las variables del componente físico que con las del componente mental de los cuestionarios AIMS y MOS-20.</p>	<p>Una de las principales limitaciones de este estudio es que solo se incluyeron los pacientes con GCT en período intercrítico. Debido a esta restricción no fue posible realizar comparaciones con pacientes que tuvieran ataques agudos o con pacientes sin la presencia de tofos, lo que posibilitaría tener un espectro más amplio y verificar si estos instrumentos tienen diferencias significativas entre los subgrupos de pacientes.</p>
¿Cómo son los pacientes con artritis reumatoide desde el inicio en España? Descripción de la cohorte PROAR		Reumatol Clin. 2009;5(3):115-120	<p>Está circunstancia ha motivado el interés creciente en la búsqueda de factores, presentes al inicio del proceso, que puedan predecir una enfermedad más grave, para tratarla de forma más agresiva y eficaz.</p>	

Caracterización de pacientes con artritis reumatoide según el nivel asistencial		Reumatol Clin. 2009;5(4):153-157	Hay diferencias significativas en las características de los pacientes que acuden a cada uno de los niveles asistenciales.	
Artículo de revisión de validación de instrumentos				
Tratamiento de inicio en la artritis reumatoide con tratamientos biológicos. Postura a favor		Reumatol Clin. 2009;5(S1):22-27	Los cambios en el diagnóstico y el tratamiento de la artritis reumatoide (AR) obligan a cuestionar la práctica clínica. La evidencia muestra que la combinación de fármacos biológicos más metotrexato en escalada rápida produce tasas de remisión mayores que el metotrexato solo. La combinación tiene una respuesta clínica más rápida en actividad, función física, calidad de vida, fatiga y sueño. Pero el efecto más significativo de los fármacos biológicos es en el progreso radiográfico. La disminución en el dano radiográfico tiene un gradiente anti-factor de necrosis tumoral (TNF) + metotrexato, anti-TNF en monoterapia y menor parámetro de metotrexato, e independiente de la mejora en la actividad; ocurre con todos los anti-TNF y con otras dianas con mecanismos de acción diferentes (anti-CD20, inhibidores de coestimulación del linfocito T y anti-interleucina 6). El significado clínico de este hallazgo se verá en el futuro, cuando conozcamos su impacto en los pobres desenlaces de los pacientes con AR.	
ARTRITIS REUMATOIDE: ¿CUÁN CARA ES?	RAFAEL ARIZA-ARIZA Y BLANCA HERNÁNDEZ-CRUZ	SEMINARIOS DE LA FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA Vol. 8 / Núm 1 - pp. 15-27 / 2007	En este artículo se revisan los principales aspectos metodológicos de los estudios de costes y las evaluaciones económicas completas en artritis reumatoide (AR). Además, se describen los principales estudios de costes y evaluación económica de intervenciones. El impacto económico de la AR es importante y la enfermedad origina un coste incremental con respecto a la población sin artritis. La distribución de los costes indirectos es variable de un estudio a otro, al igual que sucede con la de los costes directos, si bien los ingresos hospitalarios y la medicación contribuyen a ellos de forma muy importante. La incorporación de los biológicos supone un incremento del coste a corto plazo. El efecto beneficioso de los biológicos en las variables predictoras del coste de la AR (Health Assessment Questionnaire [HAQ] y Disease Activity Score [DAS]) puede tener un efecto ahorrador de costes a largo plazo que se necesita medir. Las evaluaciones económicas de intervenciones, sobre todo las que se realizan a largo plazo utilizando modelos farmacoeconómicos, incorporan una gran carga de incertidumbre. La mayoría de las evaluaciones económicas de agentes biológicos obtiene razones de coste-efectividad incremental con respecto al tratamiento estándar,	

			al borde de los 50.000 euros	
<p>Meta-analysis of Quality-of-Life Outcomes From Physical Activity Interventions</p> <p>Conceptos:</p> <p>Actividad Física Calidad de Vida</p>	<p>Vicki S. Conn 4 Adam R. Hafdahl 4 Lori M. Brown</p>	<p>Nursing Research May/June 2009 Vol 58, No 3 pp175- 183</p>	<p>Los sujetos experimentan una mejor calidad de vida a través de la exposición a las Intervenciones diseñadas para la actividad física. Los sujetos experimentan una mejor calidad de vida con la exposición a las intervenciones diseñadas para aumentar la actividad física, a pesar de la considerable heterogeneidad en la magnitud de del efecto.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>La actividad física regular mejora la calidad de vida en personas con artritis reumatoide.</p> <p>Existe correlación entre las variables de calidad de vida y la actividad física en personas con enfermedad crónica.</p>	<p>Se debe realizar investigaciones primarias futuras que incluyan la medición de los resultados de las intervenciones en la calidad de vida para que las relaciones entre las variables se puedan explorar aún más.</p>
<p>Psychological Interventions for Rheumatoid Arthritis: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Intervenciones psicológicas</p> <p>Manejo de la discapacidad física</p> <p>Flexibilidad de articulaciones</p> <p>Auto-eficacia</p> <p>Afrontamiento</p>	<p>JOHN A. ASTIN, WILLIAM BECKNER, KAREN SOEKEN, MARC C. HOCHBERG, AND BRIAN BERMAN</p>	<p>Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research) Vol. 47, No. 3, June 15, 2002, pp 291-302</p>	<p>En los resultados significantes estadísticamente resaltan: La discapacidad, el tamaño del efecto post intervención fue de 0.27 (p=0.00001) En la suavidad de las articulaciones fue significativa en el periodo de seguimiento , tamaño del efecto 0.30 (p=0.005) Estado psicológico, medido como depresión, el su resultado fue significativo con un tamaño de efecto de 0.15 (p=0.03) y el seguimiento fue con tamaño de efecto 0.33 (p=0.01) Afrontamiento, el resultado significativo fue de 0.46 (p=0.007) y el seguimiento 0.52 (p=0-04) Auto eficacia fue significativa el resultado y el seguimiento- La homogeneidad del tamaño de efecto fue trabajado con Q test que mostro que los resultados son homogéneos en las muestras.</p> <p>Proposiciones: Las intervenciones psicológicas tienen resultado sobre la discapacidad y la flexibilidad de las articulaciones.</p> <p>El manejo del estado depresivo y el afrontamiento tienen un efecto positivo en el seguimiento de las intervenciones psicológicas.</p>	<p>Investigación adicional es necesaria para aclarar cuál de estas intervenciones a nivel psicológico (o combinaciones de intervenciones) son las más eficaces y para determinados tipos de pacientes, y para examinar si tales tratamientos pueden potencialmente reducir el uso y la confianza en los enfoques farmacológicos.</p>

<p>Meta-Analysis: Chronic Disease Self-Management Programs for Older Adults</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Programa de auto-ayuda</p> <p>Enfermedades catastróficas</p> <p>Adherencia farmacológica</p> <p>Uso de herramientas virtuales</p>	<p>Joshua Chodosh, MD, MSHS; Sally C. Morton, PhD; Walter Mojica, MD, MPH; Margaret Maglione, MPP; Marika J. Suttorp, MS; Lara Hilton, BA; Shannon Rhodes, MFA; and Paul Shekelle, MD, PhD</p>	<p><i>Ann Intern Med.</i> 2005;143:427-438.</p>	<p>Aunque el entusiasmo es cada vez mayor para los programas de autoayuda para enfermedades crónicas, hay datos contradictorios en cuanto a su eficacia y no hay acuerdo sobre los componentes que deben contener de forma estandarizada. Los estudios son de calidad variable, y la posible publicación del sesgo es evidente. Los programas de autocontrol de la diabetes mellitus y la hipertensión, probablemente producen beneficios clínicamente importantes.</p> <p><u>Proposiciones:</u></p> <p>-Los programas de auto-ayuda para osteoartritis no parecen tener clínicamente efectos beneficiosos sobre el dolor o la función, por ser esta una enfermedad catastrófica.</p> <p>-Los programas de autoayuda deben demostrar efectos sobre la adherencia farmacológica.</p> <p>- El uso de herramientas virtuales complementa el efecto de los programas de auto-ayuda en el tiempo.</p>	<p>La posibilidad de que los programas de auto-ayuda promueva algunos de sus efectos por la adherencia farmacológica debe ser considerado en estudios posteriores, así como el uso de acompañamiento y educación en programas virtuales.</p>
<p>Psychosocial factors and the pain experience of osteoarthritis patients: new findings and new directions</p> <p><u>Revisión sistemática</u></p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Intervenciones psicosociales</p>	<p>Tamara J. Somers, Francis J. Keefe, Neha Godiwala and Georgia H. Hoyler</p>	<p>Current Opinion in Rheumatology 2009, 21:501–506</p>	<p>Es necesario identificar los componentes óptimos del tratamiento, como el tiempo de tratamiento, y métodos para la prestación de tratamiento (por ejemplo, cara a cara ó a través de Internet.</p> <p><u>Proposiciones:</u></p> <p>Las intervenciones psicosociales pueden disminuir el dolor de la osteoartritis y la discapacidad.</p>	<p>Las investigaciones futuras deberían examinar la manera de difundir mejor los tratamientos de intervención psicosocial con el fin de ponerlos a disposición de un mayor número de pacientes.</p>
<p>Quality of life in rheumatoid arthritis</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Calidad de vida</p> <p>Bienestar</p> <p>Auto-cuidado</p>	<p>TK Kvien, T Uhlig</p>	<p>Scand J Rheumatol 2005;34:333–341</p>	<p>Promover el bienestar y el mejor acceso a los servicios de salud, ha de ser una labor constante para garantizar anticiparse a las complicaciones de la artritis reumatoide.</p> <p><u>Proposiciones:</u></p> <p>- Las mediciones de calidad de vida se deben garantizar en el tiempo.</p> <p>- controlar la mortalidad de las muestras y hacer seguimiento a los casos que abandonan el control médico evitan complicaciones posteriores para este tipo de pacientes</p> <p>La Transferencia electrónica de datos de los pacientes a los profesionales de la salud, vía Internet o un asistente digital personal (PDA), abre nuevas oportunidades para los informes de los pacientes con frecuencia y un mejor acceso a los datos.</p>	<p>Las evaluaciones posteriores deben incluir medidas de auto-cuidado sobre la actividad inflamatoria y los daños estructurales</p>

<p>'It's quite hard to grasp the enormity of it': Perceived needs of people upon diagnosis of rheumatoid arthritis Cualitativo – Grupos focales</p> <p><u>Conceptos:</u> Creencias Necesidades percibidas</p>	<p>MUSCULOSKELETAL CARE Musculoskelet. Care 6(3): 155–167 (2008)</p>	<p>S. Radford1 D Clin Psychol, M. Carr2 MSc, RN, M. Hehir3 MA, RN, B. Davis</p>	<p>Las personas manifestaron el deseo de contar con un profesional con quien hablar y sentirse escuchados.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>Al inicio de la enfermedad las personas con artritis reumatoide tienen necesidades de soporte relacionadas con emociones, creencias frente a la enfermedad y estrategias de afrontamiento.</p>	<p>El apoyo emocional a las personas requiere mayor exploración.</p>
<p>The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people</p> <p><u>Conceptos:</u> Programa de auto-ayuda Calidad de vida</p>	<p>Fausto Salaffi*1, Marina Carotti2, Stefania Gasparini1,</p>	<p>Health and Quality of Life Outcomes 2009, 7:25</p>	<p>Estudios longitudinales son, necesarios para examinar cómo estas medidas de cambio de la calidad de vida tienen impacto en el tiempo y responden a las intervenciones clínicas y de salud pública.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>Los estudios longitudinales muestran de forma completa el efecto de la auto-ayuda en la calidad de vida.</p>	<p>Estudios longitudinales que muestren el resultado positivo de mejora en la calidad de vida</p>
<p>Family practice nurses supporting self-management in older patients with mild osteoarthritis: a randomized trial <u>Conceptos:</u> Intervención auto-ayuda Intervención auto-manejo</p>	<p>Raymond Wetzels*1, Chris van Weel2, Richard Grol1 and Michel Wensing1</p>	<p>Department of Family Practice, Radboud University Nijmegen Medical Centre, Nijmegen, The Netherlands BMC Family Practice 2008, 9:7 doi:10.1186/1471-2296-9-7</p>	<p>Las intervenciones más intensivas debería estar disponible como parte de un programa más amplio de atención para la osteoartritis. Profesionales de la salud puede tener que participar en la entrega de las intervenciones más intensivas, como las enfermeras especializadas (en lugar de los enfermeros generalistas de atención primaria como en este estudio) y los fisioterapeutas.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>El seguimiento regular puede contribuir sustancialmente a la eficacia de una intervención de corto plazo.</p> <p>Existe diferencia entre los resultados de la atención prestada por una enfermera especialista en reumatología y una enfermera general o con menos preparación.</p>	<p>Es fundamental que se ponen a prueba la eficacia y la viabilidad de intervenciones y programas de atención en auto-ayuda y auto-manejo, antes de la aplicación a gran escala se promueve.</p>
<p>A 12-month randomized controlled trial of patient education on radiographic changes and quality of life in early rheumatoid arthritis. <u>Conceptos:</u> Grupo de educación</p>	<p>Helliwell PS, O'Hara M, Holdsworth J, Hesselden A, King T, Evans P. University of Leeds, UK.</p>	<p>Rheumatology (Oxford). 1999 Apr;38(4):303-8.</p>	<p>El grupo de educación tenía más conocimientos específicos de la enfermedad que el grupo control a los 12 meses. No se encontraron diferencias significativas entre los grupos en las medidas de resultado primarias, pero una tendencia en favor del grupo de educación se encuentra en la progresión radiológica. Otros estudios de este tipo, con mayor número de pacientes, son necesarios ya que la diferencia puede ser consecuencia de una mejora de la atención, un mejor cumplimiento de las estrategias de protección de las articulaciones y, posiblemente, mejorar el cumplimiento del tto.</p>	<p>Falta estudios con muestras grandes y que exploren intervenciones para la protección de las articulaciones y el cumplimiento del tto. Farmacológico.</p>

<p>Calidad de vida Cambios radiográficos Progresión radiológica de la enfermedad Adherencia al tratamiento farmacológico</p>			<p>Farmacológico.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>No hay evidencia de resultados de la intervención de autoayuda en cambios radiográficos y adherencia al tratamiento farmacológico.</p> <p>El grupo de personas que asisten a intervenciones de auto-ayuda demuestran mayor conocimiento de la enfermedad y sus consecuencias.</p>	
<p>The Needs of Patients with Arthritis: The Patient's Perspective</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Consejería psicologica</p>	<p>Carolyn Neville, Paul R. Fortin, Mary-Ann Fitzcharles, Murray Baron, Michal Abrahamowitz, Roxane Du Berger, and John M. Esdaile Arthritis</p>	<p>Arthritis Care and Research Vol. 12, No. 2, April 1999 Centre, Vancouver, British Columbia, Canada.</p>	<p>Para las personas con artritis, la falta de una cura y el curso impredecible de la enfermedad hace que requieran proveedores de atención de salud que demuestren el uso de nuevas estrategias para mejorar los resultados.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>La falta de una cura y el curso impredecible de la enfermedad influye en la eficacia de las intervenciones de auto-ayuda.</p> <p>Existe una estrecha relación entre la gravedad percibida de la enfermedad y las preocupaciones e intereses de aprendizaje acerca del afrontamiento, sobre su proceso de enfermedad.</p>	<p>Dar continuidad a programas de auto-manejo de la enfermedad puede ayudar a muchos, pero a través de la intervención activa, incluyendo la consejería psicológica. La investigación futura es necesaria para afinar el conocimiento de la interacción del estado de salud y las necesidades de los pacientes con artritis.</p>
<p>Social support, rheumatoid arthritis and quality of life: concepts, measurement and research.</p> <p>Notas de Autor</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Factores de la personalidad Red social Afrontamiento Bienestar Apoyo social</p>	<p>Krol B., Sanderman R., Suurmeijer TP.</p>	<p>Patient Education Counseling. 1993 May;20(2-3):101-20. PubMed – Abstract</p>	<p>Factores de la personalidad, la red social y el apoyo social se considera desempeñan un papel importante en el afrontamiento de la artritis influyen en el bienestar de los individuos en general, y especialmente cuando se trata de individuos que sufren de una enfermedad crónica. Hoy en día, un número creciente de pruebas de los efectos beneficiosos del apoyo social se deben discutir.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>Factores de la personalidad, la red social y el apoyo social se considera desempeñan un papel importante en el afrontamiento de la enfermedad.</p> <p>El soporte social y los factores de personalidad influyen en el bienestar de las personas con enfermedad crónica.</p>	<p>Estudios que muestren el beneficio del soporte social.</p>

<p>Phenomenological lived experience of patients with rheumatoid arthritis. Descriptivo cualitativo – fenomenológico</p> <p><u>Conceptos:</u> Calidad del cuidado Atención personalizada Cuidado Integral Cuidado Humano Calidad de vida</p>	<p>J Nurs Care Qual. 2004 Jul-Sep;19(3):280-9.</p>	<p>Iaquinta ML, Larrabee JH. School of Practical Nursing, USA.</p>	<p>La muestra intencional constaba de 6 mujeres de raza blanca que viven en Virginia. Usando la metodología Colaizzi, una rica descripción exhaustiva de la vida con AR surgido. Recomendaciones para el cuidado de atención de enfermería de calidad en la prestación de atención personalizada, integral y humanista, que en última instancia, pueden mejorar la calidad de vida del paciente.</p> <p><u>Proposiciones:</u></p> <p>El cuidado de enfermería en la experiencia vivir con artritis reumatoide requiere de valores humanistas que favorezcan la calidad de vida.</p>	<p>No evidencia vacío del conocimiento</p>
<p>Confronting life with rheumatoid arthritis</p> <p><u>Conceptos:</u> Factores estresantes Experiencia de la enfermedad Afrontamiento Limitación física</p>	<p>Patricia M. Melanson MN RN Associate Professor, School of Nursing, Nova Scotia, Canada</p>	<p>Journal of Advanced Nursing, 42(2), 125–133</p>	<p>. Aunque de menor importancia el estrés agrava la artritis reumatoide. Vivir con artritis reumatoide significa hacer frente a períodos de remisión y exacerbación.</p> <p>Las ideas preconcebidas de cómo las personas mayores con AR saben cómo manejar los factores estresantes debe argumentarse a través de exploraciones empíricas que proporcionaría a las enfermeras las perspectivas de la experiencia de la enfermedad en las personas mayores.</p> <p><u>Proposiciones:</u> Las estrategias de afrontamiento aportaron a la confrontación para manejar el estrés asociado con la limitación física de la artritis reumatoide.</p>	<p>Estudiar el impacto del estrés en períodos de remisión y exacerbación.</p>
<p>Disposiciones Fortalecedoras: Personalidad Resistente y Autoeficacia en Pacientes con Diagnóstico de Artritis Reumatoide</p> <p><u>Conceptos:</u> Creencias Percepción del dolor Discapacidad Utilización de servicios de salud Depresión Dolor Auto-eficacia Personalidad persistente</p>	<p>STEFANO VINACCIA, FRANCOISE CONTRERAS,</p>	<p>TERAPIA PSICOLÓGICA Volumen 23 - Número 1 - Junio 2005 Sociedad Chilena de Psicología Clínica</p>	<p>Las creencias en torno a la existencia de enfermedad, su duración y persistencia, parecen influir tanto sobre la intensidad percibida del dolor como sobre los niveles de discapacidad, consumo de medicamentos, cumplimiento del tratamiento, y la utilización de servicios de salud. La asociación entre depresión y dolor constituye otro fenómeno complejo de difícil comprensión, en el cual no es claro cuál precede a cuál; lo que es evidente es que la presencia de estados depresivos se asocia con el incremento en la percepción de dolor en los pacientes con artritis reumatoide la prevalencia de la depresión dentro de la población con artritis reumatoide parece variar en función del instrumento utilizado y en función del tamaño de la muestra. Creed (1990) sostiene que los resultados obtenidos cuando se evalúa la depresión a partir de cuestionarios estandarizados son sensiblemente más altos que aquellos que se obtienen con entrevista clínicas.</p> <p><u>Proposiciones:</u> Los pensamientos catastróficos producen conductas de escape y una hipervigilancia al dolor.</p>	<p>Se sugiere en próximos estudios, evidenciar las estrategias de afrontamiento implementadas en este tipo de poblaciones, y su relación con la experiencia de la enfermedad reumática. Se sugiere en próximos estudios esclarecer la forma en que las variables de calidad de vida y autoeficacia y otras variables psicosociales ejercen influencia sobre la forma en que las personas asumen una enfermedad crónica. Se recomienda el uso de análisis multivariados que permitan establecer la capacidad predictiva de las variables sobre el afrontamiento de la enfermedad, la percepción de síntomas y en general la calidad de vida percibida del paciente con artritis reumatoide.</p>

			<p>Las personas con artritis reumatoide suelen anticipar la ocurrencia del episodio doloroso, con componentes obsesivos que facilitan su mantenimiento e incremento.</p> <p>La asociación entre depresión y dolor constituye otro fenómeno complejo de difícil comprensión.</p> <p>La relación entre discapacidad funcional, depresión y dolor, es decir, si el descenso en las capacidades funcionales y la escasa participación en actividades sociales son las que inciden en la percepción de dolor o si es este el que influye sobre la discapacidad funcional, produciendo un decremento en la participación de actividades sociales.</p>	
<p>Purpose in life in patients with rheumatoid arthritis</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Propósito en la vida</p> <p>Afrontamiento optimista</p> <p>Funcionamiento mental</p> <p>Compromiso social</p>	<p>Pieter J. M. Verduin & Geertruida H. de Bock & Theodora P. M. Vliet Vlieland & Andreas J. Peeters</p>	<p>Clin Rheumatol (2008) 27:899–908</p>	<p>Resultados destacan la importancia del concepto de propósito en la vida en los pacientes con AR.</p> <p>La cuestión sigue siendo si un estilo de afrontamiento optimista, mejor funcionamiento mental y los compromisos sociales como resultado un mayor sentido de propósito en la vida o si el propósito en la vida debería ser más bien considerado como un rasgo de personalidad, con más sentido de propósito en la vida que conduce a un mejor funcionamiento mental y social y el empleo de estrategias de afrontamiento más constructiva.. Ninguno de estos instrumentos (de propósito de vida) han sido hasta ahora utilizados en la investigación Arthritis. Nuestros hallazgos sugieren que propósito en la vida merece una investigación detallada en el futuro estudios, especialmente los centrados en el funcionamiento mental y social, funcionamiento, la calidad de vida, y las intervenciones psicológicas en pacientes con AR.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>En los pacientes con AR, menor de edad, un mejor estado de salud mental, un estilo de afrontamiento optimista, y la participación en el ocio y / o actividades sociales fueron significativamente asociados con más sentido de propósito en la vida.</p> <p>Propósito en la vida tiene una contribución significativa e independiente para el componente mental de calidad de vida.</p> <p>Se constató que la espiritualidad, que en parte coinciden con la práctica religiosa, puede facilitar el ajuste emocional y la capacidad de recuperación en personas con AR.</p>	<p>Hasta la fecha, poco se sabe sobre la relación entre variables sociodemográficas y características físicas de la enfermedad, funcionamiento mental y social, hacer frente al dolor, las limitaciones y la dependencia, y un sentido de propósito en la vida de los pacientes con AR asociación entre la calidad de una mejor función social y más propósito en la vida, que es probable que sea en conformidad con la relación positiva entre el empleo remunerado y social y actividades de ocio, por un lado y el propósito en la vida en el otro lado.</p>

<p>Living with rheumatoid arthritis: a phenomenological exploration.</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Vivir con arthritis Impacto global de la enfermedad Dimensión psicológica Bienestar físico Enfoque holístico</p>	<p>Nurs Stand. 1996 Jul 3;10(41):45-8.</p>	<p>Ryan S.</p>	<p>El objetivo: conocer la experiencia de vivir con artritis reumatoide (AR) desde la paciente de para comprender el impacto global de esta enfermedad crónica que tiene en la dimensión social, psicológica y el bienestar físico. Una metodología fenomenológica la incorporación de medidas de procedimiento Colaizzi (1978), fue usado. Cinco temas principales que surgieron de la investigación que puso de relieve el enorme impacto que la AR tiene en la vida de un paciente.</p> <p><u>Proposiciones:</u></p> <p>Las enfermeras han de adoptar un enfoque holístico a la atención y asegurarse de que comprenden la enfermedad desde la perspectiva del paciente.</p>	<p>Explorar el impacto global de la enfermedad desde la perspectiva de la persona.</p>
<p>Patient perceptions of rheumatoid arthritis.</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Afectación física Problema de salud publica discapacidad</p>	<p>Nurs Stand. 1999 Oct 6-12;14(3):35-8.</p>	<p>Bath J, Hooper J, Giles M, Steel D, Reed E, Woodland J. Royal Hospital. UK</p>	<p>La artritis reumatoide es rara vez visto como un grave problema de salud pública, sin embargo, es la principal causa de discapacidad en el Reino Unido (Badley y Tennant, 1993). En este estudio cualitativo, los pacientes fueron entrevistados acerca de los efectos físicos y sociales de la enfermedad.</p> <p><u>Proposiciones:</u></p> <p>Los pacientes perciben de forma negativa vivir con artritis reumatoide, expresada en la afectación física.</p>	<p>No evidencia vacío del conocimiento</p>
<p>Exploring the healthcare journey of patients with rheumatoid arthritis: A mapping project – implications for practice.</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Educación Ejercicios Protección de articulaciones Satisfacción.</p>	<p>MUSCULOSKELETAL CARE Musculoskelet. Care 6(4): 247–266 (2008)</p>	<p>Susan Oliver RN, MSc</p>	<p>Los servicios de especialistas están disponibles, no todos los participantes pudieron acceder a la información y al consejo que había esperado, con escasa información y educación en todo el tránsito del servicio de salud, lo que potencialmente impactados en su deseo de satisfacción con los tratamientos como ejercicios, protección de las articulaciones y los medicamentos, afectando en última instancia satisfacción y resultados a largo plazo.</p> <p><u>Proposiciones:</u></p> <p>Es importante proporcionar educación y apoyo en el contexto de la propia persona las creencias de salud.</p> <p>Los comportamientos y necesidades específicas, deben ser atendidas en momentos en que el individuo experimenta respuesta al cambio y adaptación.</p>	<p>Proporcionar educación y apoyo en el contexto de la propia persona las creencias de salud, los comportamientos y necesidades específicas</p>

<p>"Is it Half Full or Half Empty?" Affective Responses to Chronic Illness</p> <p><u>Conceptos:</u> Espiritualidad Distracción Afrontamiento</p>	<p>J Cross Cult Gerontol (2009) 24:291–306</p>	<p>Myrna Silverman & Jean Nutini & Donald Musa & Nancy E. Schoenberg & Ste</p>	<p>Estos estudios son escasos en el tema. La disponibilidad de las actividades que proporcionan distracción, la confianza en la espiritualidad impulsan la capacidad de afrontamiento.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>La espiritualidad y la distracción tienen un efecto positivo en el afrontamiento de la artritis reumatoide.</p>	<p>Importancia de realizar estudios combinados cualitativos y cuantitativos) con el fin de captar de forma completa las experiencias de las personas.</p>
<p>The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Adaptación física Bienestar Representaciones de la enfermedad</p>	<p>ANNMARIE GROARKE¹, RUTH CURTIS¹, ROBERT COUGHLAN², & AMINA GSEL</p>	<p>Psychology and Health October, 2005, 20(5): 597–613</p>	<p>Las percepciones de la enfermedad superan el impacto de la condición de la enfermedad en la adaptación física y psicológica concurrente.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>Las intervenciones basadas en la comprensión y la modificación de las representaciones enfermedad puede resultar útiles para facilitar el bienestar del paciente.</p>	<p>No evidencia vacío</p>
<p>Nursing support at the onset of rheumatoid arthritis: Time and space for emotions, practicalities and self-management</p> <p><u>Conceptos:</u> Soporte de Enfermería Emociones Seguimiento a pacientes Auto-manejo</p>	<p>M. Hehir MA RN1, M. Carr MSc RN2, B. Davis3, S. Radford DClin Psychol4, L. Robertson MBChB MCRP5, S. Tipler RN6, and S. Hewlett PhD MA RN1</p> <p>1University of the West of England, Bristol, UK;</p>	<p>MUSCULOSK ELETAL CARE Musculoskelet. Care 6(2): 124–134 (2008)</p>	<p>Sugiere que aunque los pacientes experimentan angustia y preocupación de participar en estos procesos, contar con un marco de referencia de pensamientos y sentimientos puede ser una estrategia útil en las unidades que planean intervenir en este tipo de experiencias.</p> <p>Falta de seguimiento de los pacientes que sólo aceptaron una cita, lo cual se puede asociar con la insatisfacción que pudieron tener con el especialista. Se recomienda en futuras investigaciones hacer seguimiento a estos pacientes. Asimismo el artículo sugiere que este tipo de análisis puede ser útil para apoyar el esfuerzo de los Gobiernos en el fomento de prácticas de autocuidado en pacientes con enfermedades crónica. Finalmente se presentan los siguientes elementos como esenciales en la experiencia de personas al inicio de la enfermedad de artritis reumatoide: Temor por el futuro + Consecuencias físicas y emocionales + Llanto y Tiempo de ajuste</p> <p>Proposiciones:</p>	<p>Se recomienda en futuras investigaciones hacer seguimiento a los pacientes que abandonan el tratamiento.</p>

			<p>Contar con un marco de referencia de pensamientos y sentimientos positivos pueden ser estrategias útiles en las unidades que planean intervenir en este tipo de experiencias.</p>	
<p>Women's experiences of rheumatoid arthritis.</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Buscar ayuda –</p> <p>Buscar el significado-</p> <p>Incertidumbre acerca de los síntomas.</p>	<p>Shona Brown RGN BSc MSc and Anne Williams RGN RM BA MA PhD Manchester, England</p>	<p>Journal of Advanced Nursing, 1995,21,695— 701</p>	<p>Los temas que surgieron después del análisis fueron:</p> <p>Buscar ayuda -Buscar el significado-Incertidumbre acerca de los síntomas.</p> <p>La primera consiste en la búsqueda de ayuda las actividades de la mujer adoptadas en sus varios intentos para obtener un diagnóstico aceptable para sus síntomas El segundo se refiere a los intentos de realizados por las mujeres para identificar las causas de su enfermedad. Como se indicó, la incertidumbre tercer tema.</p> <p>Proposiciones: Los elementos clave en la experiencia de mujeres con artritis consisten en la necesidad de buscar ayuda, dar significado a su condición y manejar la incertidumbre ante los síntomas.</p>	<p>Un mayor entendimiento de la incertidumbre acerca del manejo de los síntomas.</p>
<p>Experienced Health in Older Women with Rheumatoid Arthritis</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Salud como para hacer frente a la vida cotidiana,</p> <p>Salud como la libertad,</p> <p>Salud como la ausencia de molestias,</p> <p>Salud, como la convivencia</p> <p>Salud mental, como bienestar</p> <p>Equilibrio</p>	<p>Tiina-Mari Lyyra, MSc Riitta-Liisa Heikkinen, PhD</p>	<p>Journal of Women & Aging, Vol. 18(4) 2006 Available online at http://jwa.haworthpress.com</p>	<p>Este estudio exploró cómo las mujeres mayores con enfermedades crónicas y la experiencia de la discapacidad en su propia salud. Los datos fueron recolectados en entrevistas en profundidad con diez mujeres de edad con artritis reumatoide.</p> <p>Análisis e interpretación de datos se llevó a cabo dentro de un marco fenomenológico hermenéutico que reveló cinco grandes temas: la salud como para hacer frente a la vida cotidiana, la salud como la libertad, la salud como la ausencia de molestias, la salud, como la convivencia y la salud mental, como bienestar. Para las personas mayores con enfermedades crónicas y la discapacidad, salud se expresó en el bienestar general. Se percibe como un estado de equilibrio que los encuestados tratado de mantener a través de sus propias opciones activas.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>La experiencia de vivir con artritis reumatoide es concebida como la salud para hacer frente a la vida cotidiana, la salud como la libertad, la salud como la ausencia de molestias, la salud, como la convivencia y la salud mental, como bienestar.</p> <p>Las mujeres con artritis reumatoide desean encontrar el equilibrio en</p>	<p>Estudios de experiencia de la salud no dicen nada acerca de la expectativa de vida útil restante u otros aspectos positivos del estado de salud</p>

			su vida a pesar de sufrir una enfermedad crónica.	
<p>Psychological well-being across 1 year with rheumatoid arthritis: Coping resources as buffers of perceived stress</p> <p><u>Conceptos:</u></p> <p>Estrés Afrontamiento Bienestar psicológico Dolor Fatiga Incapacidad funcional ansiedad</p>	<p>Gareth J. Treharne^{1,2*}, Antonia C. Lyons³, David A. Booth¹ and George D. Kitas^{2,4,1}</p>	<p>British Journal of Health Psychology (2007), 12, 323–345</p>	<p>Las medidas de percepción de estrés, los recursos de afrontamiento (optimismo / pesimismo, de apoyo social y explícito de estrategias de afrontamiento activo frente) y el bienestar psicológico de (ansiedad, depresión y satisfacción con la vida) se completaron 134 pacientes con AR.</p> <p>La demografía, la duración de la AR, dolor, fatiga, incapacidad funcional, el uso de antidepresivos y de comorbilidades físicas fueron grabadas y estadísticamente medidas.</p> <p>La percepción del estrés es la variable que más relación tuvo con el bienestar psicológico al inicio del estudio, y la ansiedad afectadas después de 6 meses.</p> <p>El optimismo y el pesimismo predijo el bienestar psicológico a través de 1 año.</p> <p>Proposiciones: La percepción del estrés es la variable que más relación tuvo con el bienestar psicológico al inicio del estudio, y la ansiedad afectadas después de 6 meses.</p> <p>El optimismo y el pesimismo predijo el bienestar psicológico a través de 1 año.</p> <p>El comportamiento de afrontamiento activo se consideró un estabilizador para el estrés y con la depresión al inicio del estudio, mientras que un estado cognitivo activo y afrontamiento es estabilizador del efecto de la tensión en la satisfacción de la vida después de 6 meses</p>	<p>Los pacientes con AR bajo un mayor estrés percibido que no utilizan estrategias de supervivencia parecen estar en riesgo de comorbilidad psicológica y por lo tanto puede beneficiarse de intervenciones específicas de enseñanza de estrategias activas de afrontamiento. Ampliar la observación con estudios y las intervenciones son necesarias para confirmar y ampliar estos resultados</p>
<p>Sociodemographic Differences in Quality of Life in Rheumatoid Arthritis</p> <p><u>Conceptos:</u> Calidad del cuidado Variables socio-demográficas</p>	<p>Erik J. Groessl^{1,2}, Theodore G. Ganiats² and Andrew J. Sarkin²</p>	<p>Pharmacoeconomics 2006; 24 (2)</p>	<p>La calidad del cuidado se puede ofrecer a quienes lo necesitan, para ello es necesario conocer las variables socio-demográficas de la enfermedad.</p> <p>Proposiciones: Los pacientes mayores, mujeres, menos educados, que no tienen empleo y / o menos recursos económicos tienden a tener recursos humanos de calidad de vida significativamente menor que otros grupos.</p>	<p>Se necesita investigación adicional para determinar las causas exactas de las diferencias de acceso a servicios y tratamiento que influya en la calidad de vida.</p>

<p>A pragmatic randomised controlled trial of hydrotherapy and land exercises on overall well being and quality of life in rheumatoid arthritis</p> <p><u>Conceptos:</u> Hidroterapia Ejercicio Calidad de vida</p>	<p>Lis Eversden¹, Fiona Maggs², Peter Nightingale³ and Paresh Jobanputra</p>	<p>BMC Musculoskeletal Disorders 2007, 8:23</p>	<p>Los pacientes con artritis reumatoide tratados con hidroterapia es más probable que dicen sentirse mucho mejor o mucho mejor que los tratados con los ejercicios de suelo inmediatamente después de la finalización del programa de tratamiento. Esta percepción del beneficio no se refleja en las diferencias entre los grupos en las medidas de calidad de vida a corto plazo.</p>	<p>Hace falta medición de intervención que favorezca la calidad de vida a lo largo del tiempo.</p>
<p>Calidad de vida en personas con arthritis a partir del cuestionario QOL-RA</p> <p><u>Conceptos:</u> Calidad de vida Bienestar psicológico Depresión Discapacidad Soporte social</p>	<p>Sergio Tobar, Stefano Vinaccia, José Cadena, y Juan José Anaya</p>	<p>Psicología y Salud, 2004. Vol 14 No. 001</p>	<p>El grupo de pacientes colombianos con AR 124 mostró un buen nivel de calidad de vida (7.35/10) siendo este puntaje superior a muestras norteamericanas similares. Lo anterior parece confirmar que los factores de interacción social pueden ser factores determinantes del bienestar psicológico futuro de los pacientes con AR puesto que se relacionan con la depresión y el progreso de la incapacidad. La calidad de vida también se explica con condiciones de soporte social como número de hermanos, matrimonio y ocupación. Estar casado es un predictor subjetivo de salud mayor que cualquier otra categoría.</p> <p>Proposiciones:</p> <p>Los factores de interacción social pueden ser factores determinantes del bienestar psicológico futuro de los pacientes con AR puesto que se relacionan con la depresión y el progreso de la incapacidad</p>	<p>Sugiere estudios que permitan entender la relación de la situación social, cultural y económica con la calidad de vida percibida por las personas.</p>
<p>Impact of rheumatoid arthritis on quality of life</p> <p><u>Conceptos:</u> Discapacidad Calidad de vida</p>	<p>Nigil Haroon - Amita Aggarwal - Able Lawrence Japan College of Rheumatology 2007</p>	<p>Mod Rheumatol (2007) 17:290–295</p>	<p>Calidad de vida es significativamente menor en pacientes con AR en comparación con la población normal. Los puntajes más altos fueron observado en los pacientes y controles normales en la vida social.</p> <p>Proposiciones: La discapacidad funcional, es el factor más importante que afecta la calidad de vida en la AR</p>	<p>Estudiar las variables que influyen en la calidad de vida en un sentido positivo.</p>
<p>Disability and health-related quality of life among patients with rheumatoid arthritis: association with radiographic joint damage, disease activity, pain, and depressive symptoms</p> <p><u>Conceptos:</u> Dolor Discapacidad Daño radiológico</p>	<p>I Rupp¹, HC Boshuizen², HJ Dinant^{3,4}, CE Jacobi^{1,5}, GAM van den Bos¹</p>	<p>Scand J Rheumatol 2006;35:175–181</p>	<p>Dolor, con respecto a la discapacidad y los síntomas depresivos, fueron más importantes predictores de daño radiológico y la actividad de la enfermedad.</p> <p>Proposiciones: Medidas de discapacidad, el dolor en relación con la Calidad de Vida deben ser incorporados para el control del impacto de la enfermedad</p>	<p>Debe ser ampliada la evaluación periódica de la carga de morbilidad desde la perspectiva de los pacientes</p> <p>Se recomienda realizar estudios longitudinales por lo menos de 5 años de seguimiento de las variables que están relacionadas con la progresión de la enfermedad.</p>

Calidad de vida depresión				
A Middle Range Theory for Generative Quality of Life for the Elderly <u>Conceptos:</u> Calidad de vida Intervención de enfermería	Advances in Nursing Science Vol. 29, No. 4, pp. 340–350 _c 2006 Lippincott Williams & Wilkins,	M. Elizabeth Register, RN, MSN, MPH, CCM; JoAnne Herman, PhD, RN, CSME	La teoría de registro de GQOLE ofrece una perspectiva ontológica alternativa, adoptando una aproximación generativa a la calidad de vida. Este modelo identifica la conexión como el tema central unificador, en respuesta a las interacciones con las personas y los sistemas. Enfermería está especialmente capacitada para formular y aplicar las intervenciones en los ancianos desde una perspectiva de calidad de vida generativa.	No indica vacío.
Psychosocial factors and the pain experience of osteoarthritis patients: new findings and new directions Revisión sistemática <u>Conceptos:</u> Intervención psicosocial Dolor discapacidad	Tamara J. Somers, Francis J. Keefe, Neha Godiwala and Georgia H. Hoyler	Current Opinion in Rheumatology 2009, 21:501–506	. Es necesario identificar los componentes óptimos del tratamiento, como el tiempo de tratamiento, y métodos para la prestación de tratamiento (por ejemplo, cara a cara ó a través de Internet. Proposiciones: Las intervenciones psicosociales pueden disminuir el dolor de la osteoartritis y la discapacidad	Las investigaciones futuras deberían examinar la manera de difundir mejor los tratamientos de intervención psicosocial con el fin de ponerlos a disposición de un mayor número de pacientes.
Cross cultural aspects of rehabilitation in rheumatic diseases Revisión sistemática <u>Conceptos:</u> Aspectos culturales Rehabilitación Impacto social afrontamiento	Ade O. Adebajo and James A. Alegbeleye	Curr Opin Rheumatol 19:163–167. _ 2007 Lippincott Williams & Wilkins.	Proposiciones: Existen aspectos culturales importantes en la rehabilitación de enfermedades reumáticas que representan impacto en la sociedad y en el afrontamiento de la enfermedad de forma individual.	Es necesario llevar a cabo de más estudios para comparar la eficacia de la rehabilitación de diferentes programas.
Geographic Variation in Rheumatoid Arthritis Incidence Among Women in the United States <u>Conceptos:</u> Variación geográfica Tabaquismo	Karen H. Costenbader, MD, MPH; Shun-Chiao Chang, MS; Francine Laden, PhD; Robin Puett,	Arch Intern Med. 2008;168(15): 1664-1670	La variación geográfica en la artritis reumatoide (AR) la incidencia en los Estados Unidos es desconocido. . El tabaquismo es un factor de riesgo bien establecidos para la AR, aumentando el riesgo de la AR seropositivos, La exposición al polvo de sílice a través de las vías respiratorias en ocupaciones tales como perforación, extracción y chorro de arena se ha relacionado con el riesgo de artritis reumatoide en varios estudios epidemiológicos.	Ampliación de estas observaciones mediante actualización de geocodificación de direcciones residenciales y las evaluaciones de la contaminación ambiental del aire en lugares geocodificados.

Exposición ambiental Factores de riesgo Studios epidemiológicos	PhD; Elizabeth W. Karlson, MD American Medical Association.		Proposiciones: Al parecer la exposición a factores ambientales por regiones tienen relación con la AR. la luz UV, las enfermedades infecciosas, las diferencias climáticas, la composición del suelo, tales como la sílice, los factores de estilo de vida tales como dieta y ejercicio, y los factores socioeconómicos puede ser importante en la susceptibilidad a la AR	
Estimates of the Prevalence of Arthritis and Other Rheumatic Conditions in the United States <u>Conceptos:</u> Comorbilidad Riesgo Incidencia Prevalencia Variables sociodemográficas Factores genéticos Factores ambientales	Charles G. Helmick,1 David T. Felson,2 Reva C. Lawrence,3 Sherine Gabriel,4 Rosemarie Hirsch,5 C. Kent Kwoh,6 Matthew H. Liang,7 for the National Arthritis Data Workgroup	ARTHRITIS & RHEUMATISM Vol. 58, No. 1, January 2009, pp 15–25	. Hay pruebas sólidas de que las personas con AR se encuentran en alto riesgo de desarrollar varios trastornos comórbidos. Condiciones de comorbilidad en las personas con artritis reumatoide pueden tener características atípicas y por lo tanto puede ser difícil de diagnosticar. No hay pruebas de que el exceso de riesgo de estas patologías han disminuido. Nuevas pruebas apuntan a resultados más pobres después de la comorbilidad en las personas con AR, en comparación con la población general. Proposiciones: Se ha demostrado que la incidencia y prevalencia de las condiciones socio demográficas es dinámica, no estática, y parece estar influida por factores genéticos y ambientales	Impacto de la comorbilidad en la Artritis reumatoide.
Depresión, estrés y desesperanza en pacientes con artritis reumatoide del Caribe colombiano <u>Conceptos:</u> Depresión Dolor Desesperanza Estrés Variables psicosociales	Carlo V. Caballero-Urbe1, Carla Venegas2, Angélica Padilla3, Patricia Paternina3, Rossana Peña3, Marta Peñuela4	REVISTA COLOMBIANA DE REUMATOLOGÍA VOL. 11 No. 4, diciembre 2004, pp. 300-305 © 2004, Asociación Colombiana de Reumatología	La prevalencia de depresión, desesperanza y estrés en los pacientes del Caribe colombiano está en concordancia con la reportada en otros países iberoamericanos. Proposiciones: La depresión es frecuente en nuestros pacientes, se relaciona con la presencia de dolor y puede variar la frecuencia de acuerdo al cuestionario de evaluación empleada. Las variables psicosociales podrían relacionarse con diferentes percepciones del entorno y que deben estudiarse con mayor profundidad.	En Colombia se han realizado pocos estudios de variables psicosociales de esta patología en pacientes con AR. Los autores argumentan que parece haber variaciones regionales en la frecuencia de depresión.
Relaciones entre variables sociodemográficas, incapacidad funcional, dolor y desesperanza aprendida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide	Stefano Vinaccia1 (Universidad de San Buenaventura de Medellín, Colombia), José Cadena	International Journal of Clinical and Health Psychology 2004, Vol. 4, Nº 1, pp. 91-103	Los resultados indicaron que los factores sociodemográficos son mejores predictores de desesperanza que el dolor y la incapacidad funcional, hecho que presenta evidentes discrepancias con investigaciones que plantean lo contrario, es decir una fuerte relación entre incapacidad funcional, dolor y desesperanza. Probablemente estas diferencias dependan de factores culturales que diferencian claramente la sociedad norteamericana de la colombiana con respecto	Se sugieren estudios para evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por estos pacientes crónicos, que al parecer son funcionales. En las mujeres, el apoyo social percibido parecería depender más de la edad y de factores sociales y familiares, como el estado civil, el número de hijos o el tipo de trabajo desempeñado. Falta estudios que permitan relacionar la influencia de estas variables.

<p><u>Conceptos:</u> Factores sociodemográficos Desesperanza Dolor Incapacidad funcional Variables socioeconómicas Calidad de vida Incapacidad Factores culturales Desempeño del rol</p>	<p>(Corporación para Investigaciones Biológicas de Medellín, Colombia),</p>		<p>al rol, la forma de atención y al cuidado de los enfermos crónicos.</p> <p>Encontraron que en las mujeres, el apoyo social percibido parecería depender más de la edad y de factores sociales y familiares, como el estado civil, el número de hijos o el tipo de trabajo desempeñado. Sin embargo, los factores socioeconómicos parecen tener una influencia diferente en países desarrollados.</p> <p>Proposiciones: Los resultados indicaron que los factores sociodemográficos son mejores predictores de desesperanza que el dolor y la incapacidad funcional,</p> <p>Las variables socioeconómicas influyen en la forma en que los pacientes asumen la enfermedad y como ésta afecta su calidad de vida.</p>	
<p>Sociodemographic Differences in Quality of Life in Rheumatoid Arthritis</p> <p><u>Conceptos:</u> Calidad de vida Recursos humanos Salud Acceso a los servicios de salud</p>	<p><i>Erik J. Groessl,1,2 Theodore G. Ganiats2 and Andrew J. Sarkin2</i></p>	<p>Pharmacoeconomics 2006; 24 (2): 109-121</p>	<p>Típicamente, los pacientes con AR que eran mayores, mujeres, menos educadas, no empleados y / o menos ricos tienden a tener recursos humanos de calidad de vida significativamente menor que otros grupos.</p> <p>Algunos datos también indicaron que las personas con AR que no son blancos o que viven en entornos rurales también tienden a tener menos recursos humanos puntuaciones de calidad de vida, pero el número de estudios que apoyan estas conclusiones era escasa.</p> <p>Los investigadores y los clínicos pueden optimizar su evaluación de la HR-QOL, por así encontrar instrumentos validados para el contexto en el que están trabajando.</p> <p>Proposiciones: Las disparidades en la salud siguen siendo un problema importante, y HR-las diferencias de calidad de vida puede ser más fácil de estudiar si los grupos tienen opciones iguales y el acceso a la asistencia sanitaria.</p>	<p>Los investigadores deben seguir estudiando las posibles causas de las diferencias sociodemográficas en la HR-QOL de los pacientes con AR, ya que la información de un grupo puede llegar a ayudar a otros. Se necesita investigación adicional para determinar las causas exactas de las diferencias de recursos humanos de calidad de vida de manera que tratamiento de calidad se puede ofrecer a quienes la necesitan.</p>

	<p>Claudia Mora¹, Andrés González 1, Jorge Díaz², Gerardo Quintana . Hospital Militar Central</p>	<p>Biomédica, 2009, 29:43-50</p>	<p>En promedio, la atención de la enfermedad leve, moderada y grave cuesta US\$ 1.689, US\$ 1.805 y US\$ 23.441, respectivamente El 86% de estos costos se deriva del costo de los medicamentos, 10% de los exámenes de laboratorio y 4% de la atención médica.</p> <p>Deben realizarse estudios de evaluación económica completos para determinar la viabilidad y pertinencia clínica y económica del uso de la terapia biológica en estos pacientes.</p> <p>Es imperativo el desarrollo de estudios de prevalencia, incidencia, efectividad clínica y de evaluación económica en la artritis reumatoide en Colombia.</p> <p>Proposiciones: El principal elemento de los costos médicos directos en la artritis reumatoide temprana son los costos por medicamentos y se incrementa 40 veces con el uso de la terapia biológica.</p>	<p>En Colombia se desconoce cuál es la carga derivada de las enfermedades reumatológicas crónicas de forma global y en las diferentes esferas del sistema de salud</p>
<p>Economic Evaluations in Rheumatoid Arthritis A Critical Review of Measures Used to Define Health States</p> <p><u>Conceptos:</u> Calidad de vida Estado de salud</p>	<p><i>Nick Bansback</i>,¹ <i>Roberta Ara</i>,² <i>Jonathan Karnon</i>³ and <i>Aslam Anis</i>^{1,4}</p>	<p>Pharmacoeconomics 2008; 26 (5): 395-408</p>	<p>. Los estudios futuros deberían comparar las diferencias entre las evaluaciones con el HAQ solo, y HAQ en combinación con estas otras medidas. Por último, el uso continuo de las representaciones del HAQ frente a estados discretos en las evaluaciones económicas requiere un examen más detenido. En ausencia de pruebas pertinentes, un enfoque adecuado sería incluir supuestos extrapolación alternativa en la enseñanza primaria los análisis de sensibilidad estructural.</p> <p>Proposiciones: La estimación de calidad de vida y los costes es difícil con porque la información es escasa poco comparable dentro de cada uno de los estudios de estadística revisados</p>	<p>Presenta alternativas de instrumentos de evaluación de calidad de vida que pueden ser utilizados.</p>

Bibliografía

ÁBALOS MEDINA, Gracia María et al. The impact of therapy with TNF-blockers on health-related quality of life in rheumatoid arthritis patients. A pilot study. In: *Reumatol Clin.* 2011, vol. 7 no. 3, p. 167–171.

ABELLO BANFI, M., et al. Quality of life in rheumatoid arthritis: validation of a Spanish version of the Arthritis Impact Measurement Scales (Spanish-AIMS). In: *Journal of Rheumatol.* 1994. vol. 21 no. 7, p. 1250-5.

ABELLO BANFI, Mauricio. "Epidemiología e impacto de la artritis reumatoide." *Rev. colomb. reumatol* 7.2 (2000): 82-88.

ADEBAJOA, Ade and ALEGBELEYE, James. Cross cultural aspects of rehabilitation in rheumatic diseases. In: *Current Opinion in Rheumatology.* 2007, vol. 19, p. 163–167.

ADLER, NE. and REHKOPF, DH. U.S. disparities in health: descriptions, causes, and mechanisms. In: *Annu Rev Public Health.* 2008, vol. 29, p. 235–52.

ACKERMAN, I., et al. Comparison of Health-Related Quality of Life, Work Status, and Health Care Utilization and Costs According to Hip and Knee Joint Disease Severity: A National Australian Study. In: *Physical Therapy* [serial online]. July 2013, vol. 93, n°7, p. 889-899. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014.

AHLMÉN, Monica, et al. Influence of gender on assessments of disease activity and function in early rheumatoid arthritis in relation to radiographic joint damage. *Annals of the rheumatic diseases*, 2010, vol. 69, no 01, p. 230-233.

AIKEN, Lewis. Three coefficients for analyzing the reliability and validity of ratings. In: *Educational and Psychological Measurement.* 1985, vol. 45, p. 131-142.

ALETAHA, D; SMOLEN, Josef and WARD, MM. Measuring function in rheumatoid arthritis: Identifying reversible and irreversible components. In: *Arthritis Rheum.* 2006, vol. 54, p. 2784–92.

ALETAHA, D., et al. (2010) Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. In: *Arthritis & Rheumatism*, vol. 62, n°9, p. 2569-2581.

ALONSO, Jordi. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. En: *Gac Sanitaria.* 2000, vol. 12, p. 163-7.

ALPAY, Menekse and CASSEM, Edwin. Diagnosis and treatment of mood disorders in patients with rheumatic disease. *Ann Rheum Dis.* 2000, vol. 59 Issue 1, p. 2–4.

ÁLVAREZ HERNÁNDEZ, E, et al. Catastrophic health expenses and impoverishment of households of patients with rheumatoid arthritis. *Reumatologia Clinica [serial online]*. July, 2012, vol. 8, n°4, p.168-173.

AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY ad Hoc Committee on Clinical Guidelines. Guidelines for the management of rheumatoid arthritis. In: *Arthritis Rheum*, 1996, vol. 39, p. 713-722.

AMM, C; DECETY, J. and SINGER, T. Meta-analytic evidence for common and distinct neural networks associated with directly experienced pain and empathy for pain. In: *NeuroImage*. 2011, vol. 54, p. 2492–502.

ARIAS, Sylvia et al. Enfermedades autoinmunitarias sistémicas y trastornos depresivos. En: *Reumatol Clin.* 2011, vol. 7 no. 6, p. 389–391

ARIAS, Sylvia et al. Enfermedades autoinmunitarias sistémicas y trastornos depresivos. En: *Reumatol Clin.* 2011, vol. 7 no. 6, p. 389–391

ADLER, NE. and REHKOPF, DH. U.S. disparities in health: descriptions, causes, and mechanisms. In: *Annu Rev Public Health.* 2008, vol. 29, p. 235–52.

ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE REUMATOLOGIA. Guía Para el Tratamiento de la AR. 2a. ed. 2007, p. 2-68.

ASOCIACION COLOMBIANA DE REUMATOLOGÍA. Guía de práctica clínica basada en evidencia. p. 147.

ASTIN, John et al. Use of complementary and alternative medicine among rheumatology patients: results of a national survey. In: *The 127th Annual Meeting. the American Public Health Association: Chicago. IL, 1999.*

AVOUAC, Jerome, GOSSEC, Laure and DOUGADOS, Maxime. Diagnostic and predictive value of anti-cyclic citrullinated protein antibodies in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. In: *Ann Rheum Dis.* 2006, vol. 65 no. 7, p. 845-51

AZPIAZU GARRIDO, Mercedes et al. Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. En: *Rev. Esp. Salud Publica.* 2002, vol. 76 no. 6, p. 683-699. ISSN 1135-5727.

BACKER, Nancy and TICKLE-DEGNEN, Linda. The effectiveness of physical, psychological, and functional interventions in treating clients with multiple sclerosis: a meta-analysis. In: *American Journal of Occupational Therapy.* 2001, vol. 55, no. 3, p. 324–331.

BACKMAN, Catherine et al. Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. In: *Arthritis Care & Research.* 2007, vol. 57 no. 3, p. 381-388.

BADIA, Xavier. Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. Health Outcomes Research Europe. Barcelona. España. En: Gastroenterol Hepatol, 2004, vol. 27 Supl. 3, p. 2-6.

BAKAS, T. et al. Systematic review of health-related quality of life models. In: Health and Quality of Life Outcomes. 2012, vol. 10, p. 134.

BANERJEE, D. et al. Self-reported Health, Functional Status and Chronic Disease in Community Dwelling Older Adults: Untangling the Role of Demographics. In: Journal Of Community Health. April 2010, vol. 35 no. 2, p. 135-141.

BANSBACK, Nick et al. Economic evaluations in rheumatoid arthritis: a critical review of measures used to define health states. En: Pharmacoeconomics. 2008, vol. 26 no. 5, p. 395-408.

BAÑASCO, Vicente Pérez et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes ancianos en hemodiálisis. En: Nefrología. 2003, vol. 23 no. 6, p. 528-537.

BARRAGÁN MARTÍNEZ, C. et al. Gender Differences in Latin-American Patients With Rheumatoid Arthritis. In: Gender medicine. 2012, vol. 9 no. 6, p. 490-510.

BATLLE GUADA, Enriquet et al. Grupo ArtRoCad. Implementación y características de la población del estudio ArtRoCad, una aproximación al consumo de recursos y repercusión socioeconómica de la artrosis de rodilla y cadera en atención primaria. En: Reumatología Clínica. 2006, vol. 2 no. 5, p. 224-34.

BEAGLEY, KW and GOCKEL CM. Regulation of innate and adaptive immunity by the female sex hormones oestradiol and progesterone. In: FEMS Immunol Med Microbiol. 2003, vol. 38, p. 13-22.

BEFORT, CA et al. A measure of health-related quality of life among patients with localized prostate cancer: results from ongoing scale development. In: Clin Prostate Cancer. 2005, vol. 4 no. 2, p. 100-108.

BENGTSSON, C. et al. Socioeconomic status and the risk of developing rheumatoid arthritis: results from the Swedish EIRA study. In: Ann Rheum Dis. 2005, vol. 64, p. 1588-94.

BENKA, Jozef, et al. Social support as a moderator of functional disability's effect on depressive feelings in early rheumatoid arthritis: A four-year prospective study. In: Rehabilitation Psychology [serial online]. February 2014, vol.59, n°1, p. 19-26. <http://www.mc3.sk/wp-content/uploads/2014/04/Benka-2014-REHABILITATION-PSYCHOLOGY.pdf>

BENKA, J., et al. Social support as a moderator of functional disability's effect on depressive feelings in early rheumatoid arthritis: A four-year prospective study. In: *Rehabilitation Psychology* [serial online]. February 2014, vol.59, n°1, p. 19-26. Available from: PsycARTICLES, Ipswich, MA. Accessed August 18, 2014.

BLANCO, Francisco Javier et al. Estudio descriptivo de la utilización de los FAMES en los pacientes con AR o AR persistente que inician tratamiento farmacológico en España. (ESTUDIO FIRST) En: Reumatol Clin. 2011, vol. 7 no. 2, p. 88–93.

BLAY, S., et al. Prevalence and Concomitants of Arthritis in the Elderly in Rio Grande do Sul, Brazil. *Plos ONE* [serial online]. September 2012, vol.7, n°9, p. 1-7. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed August 5, 2014.

BODENHEIMER, Thomas. Patient Self management of Chronic Disease in Primary Care. In: JAMA. 2002, vol. 288 no. 19, p. 2469-2475. doi:10.1001/jama.288.19.2469.

BOLLEGALA, D; PERRUCCIO, AV. and BADLEY, EM. Combined impact of concomitant arthritis and back problems on health status: results from a nationally representative health survey. In: Arthritis Care Res. 2011, vol. 63, p. 1584–91.

BOMBARDIER, Claire et al. The relationship between joint damage and functional disability in rheumatoid arthritis: a systematic review. In: Ann Rheum Dis. 2012, vol. 71, p. 836-44.

BODENHEIMER, Thomas. Patient Self management of Chronic Disease in Primary Care. In: JAMA. 2002, vol. 288 no. 19, p. 2469-2475. doi:10.1001/jama.288.19.2469.

BOTERO, Beatriz y PICO, María. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica [en línea]. Hacia la Promoción de la Salud [revista en Internet]. 2007 enero-diciembre, vol. 12 no. 1, p. 11-24. Disponible en Internet: http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%2012_2.pdf

BRADEN, Carrie. Promoting a learned self-help response to chronic illness. In: Key aspects of caring for the chronically ill: Hospital and home. New York: Springer. 1993, p.158169.

_____. A test of the self-help model: Learned response to chronic illness experience. In: Nursing Research. 1990, vol. 39, p. 42-47.

_____. Final report: Learned self-help response to chronic illness experience. In: Sch Inq Nurs Pract. 1990, vol. 4 no. 1, p. 23-41.

_____. Learned self-help response to chronic illness experience: A test of three alternative learning theories. En: Scholarly Inquiry of Nursing Practice. 1990, vol. 4, p. 23-41.

_____. Research program on learned response to chronic illness experience: Self-help model. In: Holistic Nursing Practice. 1993, vol. 8, p. 38-44.

BRADEN, Carrie; MISHEL, Merle and LONGMAN, A. Self-help intervention project: Women receiving breast cancer treatment. In: Cancer Practice. 1998, vol. 6, p. 87-98.

BRADEN, Carrie. A test of the self-help model: learned response to chronic illness experience. In: Nursing Research. 1990, vol. 39, p. 42-47.

BRADEN, Carrie. Final report: Learned self-help response to chronic illness experience. Op. cit., p. 23-41.

BRADY, Teresa et al. Public health interventions for arthritis: expanding the toolbox of evidence-based interventions. In: J Womens Health (Larchmt). 2009, vol. 18 no. 12, p. 1905-1917.

BREDOW, Timothy; PETERSON, Sandra and SANDAU, Kristin. Health Related Quality of Life. In: Middle Range Theories. Application to Nursing Research. 2th. ed. Lippincott Williams and Wilkins, 2009, p. 274-287.

BROWN, Shona and WILLIAMS, Anne. Women's experiences of rheumatoid arthritis. In: Journal of advanced nursing. 1995, vol. 21 no. 4, p. 695-701.

BURTON, Wayne et al. Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. In: Occup Med (Lond). 2006, vol. 56 Issue 1, p. 18-27.

CABALLERO URIBE, Carlo Vinicio; LONDOÑO, John y CHALEM, Philippe. Tratamiento de la AR en Colombia. Aplicación práctica de los conceptos teóricos por parte de los reumatólogos colombianos. En: Revista colombiana de reumatología. Diciembre 2002, vol. 9 no. 4, p. 242-250.

CABALLERO, Carlo. Artritis reumatoide como enfermedad de alto costo. En: Revista Colombiana de Reumatología. Septiembre 2004, vol. 11 no. 3, p. 225-231.

CADENA, José et al. Depresión y familia en pacientes con AR. En: Revista Colombiana de Reumatología. Septiembre, 2002, vol. 9 no. 3, p. 184-191.

_____. Encuesta de conocimiento sobre AR: ¿vale la penda educar? En: Rev Col Reumatología. 2002, vol. 9, p. 262-9.

_____. The impact of disease activity on the quality of life, mental health status, and family dysfunction in colombian patients with rheumatoid arthritis In: Journal Of Clinical Rheumatology. 2003, vol. 9 no. 3, p. 142-150.

CALIXTO, Omar Javier and ANAYA, Juan-Manuel. Socioeconomic status. The relationship with health and autoimmune diseases. In: Autoimmunity Reviews. 2014, vol. 13 Issue 6, p. 641-654.

CALMAN, K. Quality of life in cancer patients-an hypothesis. In: J. Med Ethics. 1984, vol.10, p. 124-7.

CARBONELL, Jordi y BADIA, Xavier. Expectativas, preferencias y satisfacción de los pacientes con AR en tratamiento con infliximab. En: Med Clin (Barc). 2008, vol.131 no. 13, p.493-9.

CARDIEL, Mario. Artritis Reumatoide. En: Reumatología. Fundamentos de Medicina. 5a. ed. Medellín, Colombia: Corporación para Investigaciones Biológicas. 1998, p. 185-187.

_____. Latin american rheumatology associations of the panamerican league of associations for rheumatology (PANLAR); Grupo Latinoamericano de Estudio de AR (GLADAR). First Latin American position paper on the pharmacological treatment of rheumatoid arthritis. In: Rheumatology (Oxford). 2006, vol. 45 Supl 2, p. 117–22.

CARDIEL, Mario. Present and future of rheumatic diseases in Latin America. Are we prepared to face them? In: Reumatol Clin. 2011, vol. 7 no. 5, p. 279–280.

CARMONA, Loreto et al. Grupo de Estudio EPISER. Proyecto EPISER 2000: prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. Metodología, resultados del reclutamiento y características de la población. En: Rev Esp Reumatol. 2001, vol. 28, p. 18-25.

_____. Study Group. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a nation-wide study. In: Ann Rheum Dis. 2001, vol. 60, p. 1040-5.

CARMONA, Loreto et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in the general population of Spain. In: Rheumatology. 2002, vol. 41 no. 1, p. 88-95.

CASADO, Jose et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes ancianos en atención primaria. En: Atención primaria, 2001, vol. 28, no 3, p. 167-173

CHAIAMNUAY, Sumapa et al. The impact of increased body mass index on systemic lupus erythematosus. Data From LUMINA, a multiethnic cohort. In: J Clin Rheumatol. 2007, vol. 13 no.3, p. 128–32.

CHANDOLA, T. Spatial and social determinants of urban health in low-middle and high-income countries. In: Public Health 2012, vol. 126, p. 259–61.

CHEN, Su-Yen and WANG, Hsiu-Hung. The relationship between physical function, knowledge of disease, social support and self-care behavior in patients with rheumatoid arthritis. In: Journal of Nursing Research. 2007, vol. 15, no. 3, p. 183-192.

CHOU, CHIN-YIN and BRAUER, Donna. Temperament and Satisfaction With Health Status Among Persons With Rheumatoid Arthritis. In: Clinical Nurse Specialist. 2005, vol. 19 no. 2, p. 94-100.

CICCHETTI, Domenic. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. In: Psychological assessment. 1994, vol. 6 no. 4, p. 284.

CIOMS. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [en línea]. Traducido por el Programa Regional de Bioética OPS/OMS. Mayo 2003. Disponible en internet:
http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm.

COLEGIO MEXICANO DE REUMATOLOGÍA. Comité Mexicano del Consenso de Biológicos.. Guías y recomendaciones del Colegio Mexicano de Reumatología para el

uso de agentes biológicos en enfermos reumáticos. En: Reumatol Clin. 2006, vol. 2 no. 2, p. 78-89.

COLOMBIA. Ministerio de la protección social. Plan nacional de salud pública 2007-2010. Decreto 3039 de 2007. Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010. Bogotá, D.C: Diario Oficial. 2007, no. 46, p. 716.

COLOMBIA. Ministerio de la Protección Social. Resolución 3974 de 2009. Por la cual se adoptan unas determinaciones en relación con la cuenta de Alto Costo. Bogotá, D.C: Diario Oficial. Octubre, 2009, no. 46784.

_____. Resolución 3974 de 2009. Por la cual se adoptan unas determinaciones en relación con la cuenta de Alto Costo. Bogotá, D.C: Diario Oficial. Octubre, 2009, no. 46784.

_____. Plan Nacional Decenal de Salud Pública 2012-2021. Bogota: El ministerio. 2013, p. 63.

COLOMBIA. Ministerio de salud. Resolución Número 8430 de 1993. [en línea]. [consultado abril 15, 2010].

COLOMBIA. Secretaría De Hacienda Distrital. Bogotá. Población por localidades año 2010 [en línea]. 18 enero de 2010. Disponible en internet: http://impuestos.shd.gov.co/portal/page/portal/portal_internet_sdh/economia/siec_eco/SIEC/demografia_btaendatos/localidades/Bta_Poblacion_2010_18_ene_10.pdf

COMBE, Bernard et al. EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). In: Ann Rheum Dis. 2007, vol. 66, p. 34–45.

COTY, Mary and WALLSTON, K.A. Roles and well-being among healthy women and women with rheumatoid arthritis. In: Journal of Advanced Nursing. 2008, vol. 63 no. 2, p.189–198.

COVARRUBIAS GÓMEZ, Alfredo et al. Evaluación del sueño en el dolor crónico no maligno. En: Rev Mex de Anestesiología. 2005, vol. 28, p. 130–8.

CROON, EM. et al. Predictive factors of work disability in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. Ann Rheum Dis. 2004, vol. 63, p.1362–1367.

CUETO ESPINAR, Antonio et al. Enfermedades del sistema osteomuscular y tejido conjuntivo. En: Medicina preventiva y salud pública. Barcelona: Masson. 2008, p. 885-96.

CULY, Christine and KEATING Gilliam. Etanercept an updated review of its use in rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and juvenile rheumatoid arthritis. In: Drugs. 2002; vol. 62 no. 17, p. 2493-2537.

CUSH, John. Early arthritis clinics: if you build it will they come? In: J Rheumatol. 2005, vol. 32 no. 2, p. 203–7.

CUTOLO, M. et al. Androgens and estrogens modulate the immune and inflammatory responses in rheumatoid arthritis. In: Ann N Y Acad Sci. 2002, vol. 966, p. 131-42.

DANAIO, Leda; PADILLA, Geraldine and JOHNSON, Dorothy. An english and Spanish quality of life measure for rheumatoid arthritis. In: Arthritis Care Res. 2001, vol. 45 Issue 2, p. 167-73.

DE LA TORRE, Jenny. Aportación de la consulta de enfermería en el manejo del paciente con AR. En: Reumatol Clin. 2011, vol. 6 no. S3, p. S16–S19.

DE LA TORRE, Jenny y HILL, Jackie. Desarrollo y momento actual de la Enfermería reumatológica. En: Metas de Enfermería. Junio de 2008, vol. 11 no. 5, p. 20-24.

DE LA TORRE, Jenny. Aportación de la consulta de enfermería en el manejo del paciente con AR. En: Reumatol Clin. 2011, vol. 6 no. S3, p. S16–S19.

DELGADO VEGA, Angélica et al. Epidemiología genética de la artritis reumatoide: ¿qué esperar de América Latina? En: Biomédica 2011 Vol.26 No. 4 p. 562-84

DERNIS, Emmanuelle et al. Use of glucocorticoids in rheumatoid arthritis practical modalities of glucocorticoid therapy: recommendations for clinical practice based on data from the literature and expert opinion. In: Joint Bone Spine. 2010, vol. 77 no. 5, p. 451–7.

DICCKENS, C. et al. Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. In: Psychosom Med. 2002, vol. 64 no. 1, p. 52-60.

DOEGLAS, Dirk et al. Work Disability in early rheumatoid arthritis. En: Annals of the Rheumatic Diseases, 1995. vol. 54

DOMINICK, Kelli et al. Health-related quality of life among older adults with arthritis. In: Health and Quality of life Outcomes. 2004, vol. 2 no. 1, p. 5-15.

EISER, Christine and MORSE, R. The measurement of quality of life in children. Past and future perspectives. In: Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. 2001, vol. 22, p. 248-56.

ESCOBAR, L. y GRISALES, H. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artritis reumatoide tratados en una IPS especializada, Medellín, 2012. En: Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2013, vol. 31, n°1, p. 75-84.

ESCORCIA, María Esther et al. Effectiveness of an education program in patients with rheumatoid arthritis. Hospital Universidad del Norte. Barranquilla. April-May 2005. In: Revista Colombiana de Reumatología. 2006, vol. 13 no. 1, p. 11-19.

EVERS, Andrea et al. Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. In: Behaviour research and therapy. 2003, vol. 41 no. 11, p. 1295-1310.

FAIRWEATHER, DL; FRISANCHO KISS, S. and ROSE, NR. Sex differences in autoimmune disease from a pathological perspective. In: Am J Pathol. 2008, vol. 173, p. 600-9.

FAWCETT, Jacqueline and GARITY, J. Evaluating Research for Evidence-Based Nursing Practice. Chapter 1. Philadelphia: F.A. Davis Company. 2009 , p. 3-29

FAWCETT, Jacqueline. Theory and research. evaluating conceptual theoretical empirical structures for research. 3th. ed. F.A. Company, 1999, p. 82.

FELSON, David et al. American College of Rheumatology preliminary definition of improvement in rheumatoid arthritis. In: Arthritis Rheum. 1995, vol. 6, p. 727-735.

FERNÁNDEZ BALLESTEROS, Rocío. Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales. En: Intervención psicosocial, 1997, vol. 6 no. 1, p. 21-35.

FERNÁNDEZ LISÓN, Luis Carlos et al. Calidad de vida en pacientes con AR en tratamiento ambulatorio con anti-TNF. En: Farm Hosp. 2008, vol. 32 no. 3, p.178-81.

FERNÁNDEZ, I. et al. Influencia del género en la respuesta al tratamiento en una cohorte de pacientes con artritis reumatoide precoz del área 2 de la Comunidad de Madrid. (Spanish). In: Reumatología Clínica, 2010, vol. 6 no. 3, p. 134-140.

FERRANS, Carol. Conceptualizations of QOL in cardiovascular research. In: Progress in Cardiovascular Nursing. 1992, vol. 2 no. 7, p. 2-6.

FERRANS, Carol Estwing, et al. "Conceptual Model of Health-Related Quality of Life." In: Journal of Nursing Scholarship 37.4 (2005): 336-342.

FERRELL, Betty et al. The experience of pain and perceptions of quality of life. In: American Psychologist. 1991, vol. 33, p.138-147.

_____. "Bone tired": The experience of fatigue and its impact on quality of life. In: Oncotology Nursing Forum. 1996, vol.23, p. 1539-1547.

FINCKH, Axel; LIANG, Mattew and HERCKENRODE, Patricia. Long-term impact of early treatment on radiographic progression in rheumatoid arthritis: A meta- analysis. In: Arthritis Rheum. 2006, vol. 55, p. 864–72.

FONTAINE, Kevin. Arthritis and health related quality of life [online]. In: Johns Hopkins Arthritis center. Web page. Available from Internet: <http://www.hopkins-arthritis.org/patient-corner/disease-management/qol.html>.

FRANK, Marilyn and OLSEN, Sharon. Instruments for clinical health-care research. Canada: Jones and Bartlett Publishers. 2004, p. 319-320.

FREEMAN, J. B. et al. Advances brought by health services research to patients with arthritis: summary of the workshop on health services research in arthritis: from research to practice. In: Arthritis & Rheumatism. 1996, vol. 9 no. 2, p. 142-150.

GARCÍA CAMPAYO, Javier y RODERO, Baltasar. Aspectos cognitivos y afectivos del dolor. En: Reumatol Clin. 2009, vol. 5 no. S2, p. 9–11.

GARCÍA MELCHOR, Emma et al. AR: formas de presentación, diagnóstico y tratamiento actual. En: Formación médica continuada en atención primaria. 2007, vol. 14 no. 3, p. 126-32.

GARCIA, Virginia y Balsa, Alejandro. El control precoz de la AR asegura un mejor pronóstico a largo plazo?. En: Reumatología Clínica. 2010, vol. 6 no. 2, p. 106-110.

GAUJOUX VIALA, C. et al. Who are the patients with early arthritis with worse than death scores on the EQ-5D? Results from the ESPOIR cohort. In: Rheumatology (Oxford) 2013, vol. 52, p. 832–8.

GLAVE TESTINO, C et al. Factors associated with disease severity in Mexican patients with rheumatoid arthritis. In: Clin Exp Rheumatol. 1994, vol. 12 no. 6, p. 589-594.

GÓMEZ, Juan y CARNOTA, Reino. Eficacia y efectividad en el tratamiento de la AR. En: Revista española de reumatología suplementos. 2002, vol. 1 no. 1, p. 2.

GONZÁLEZ H. Factores psicosociales en AR. En: Ramírez, L. A. y Anaya, J. M., eds. AR. Segunda Edición. Medellín: Editora Médica Colombiana S.A. (Edimeco S.A.), 2004. p. 301-305.

GONZÁLEZ, Hermann. Factores sicosociales en AR. En: Artritis Rematoide. Segunda Edición. Medellín: Editora Médica Colombiana S.A. (Edimeco S.A.), 2004, p. 301-305.

GONZALEZ, Virginia et al. Cómo convivir con su AR. Una guía para una vida activa y saludable. Bull Publishing Company. 1997, p. 17-22.

GRANT, Marcia et al. Assessment of quality of life with a single instrument. In: Semin Oncol Nurs. 1990 Nov, vol. 6 no. 4, p. 260-70

GROARKE, Ann Marie et al. The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study. In: Psychology and Health. October, 2005. vol.20, no.5. p. 597–613.

GROEN, M, et al. Application of the health assessment questionnaire disability index to various rheumatic diseases. In: Quality Of Life Research [serial online]. November 2010, vol. 19, n°9, p. 1255-1263.

GUILLEMIN, Francis et al. Quality of life in rheumatology group. The AIMS2-SF a short form of the Arthritis Impact Measurement Scales 2. In: Arthritis Rheum. 1997, vol. 40, p.1267-74.

GUSTAFSSON, Kerstin and BIRGITTA Sidenvall. Food related health perceptions and food habits among older women. In: Journal of advanced nursing. 2002, vol. 39 no. 2, p. 164-173.

GUTHRIE, KA; TISHKEVICH, NR. and NELSON, JL. Non-inherited maternal human leukocyte antigen alleles in susceptibility to familial rheumatoid arthritis. In: Ann Rheum Dis. 2009, vol. 68, p. 107-9.

HAAVARDSHOLM, Espen et al. A comparison of agreement and sensitivity to change between AIMS2 and Short Form of AIMS2 (AMIS2-SF) in more than 1000 rheumatoid arthritis patients. In: J. Rheumatol. 2000, vol. 27, p. 2810-6.

HAMMOND, Alison and FREEMAN, Kate. The long-Term outcomes from a randomized controlled trial of an educational-behavioural joint protection programmes for people with rheumatoid arthritis. In: Clinical Rehabilitation. 2004, vol. 18 no. 5, p. 520-528.

HARPER , S., et al. Implicit Value Judgments in the Measurement of Health Inequalities. In: The Milbank Quarterly. 2010, vol. 88, n°1, p. 4–29.

HELLIWELL, Philip et al. A Month randomized controlled trial of patient education on radiographic changes and quality of life in early rheumatoid arthritis. In: Rheumatology Oxford. Apr. 1999, vol. 38 no. 4, p. 303-308.

HELMICK, Charles et al. Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States. In: Arthritis and Rheumatism. January 2008, vol. 58 no. 1, p. 15-25.

HERNÁNDEZ, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar. Metodología de la investigación. 4a. ed. México: McGrawHill- Interamericana. 2006, p.105.

HILL, Jonathan et al. Comparison of stratified primary care management for low back pain with current best practice (STarT Back): a randomised controlled trial. In: The Lancet. 29 October 2011, vol. 378 Issue 9802, p. 1560-1571 DOI: 10.1016/S0140-6736(11)60937-9

HILL, Jonathan; Bird, H. and Johnson, S. Effect of patient education on adherence to drug treatment for rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. In: Annals of the rheumatic diseases. 2001, vol. 60 no. 9, p. 869-875.

HILL, Jonathan; Bird, H. THORPE R. Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. In: Rheumatology. 2003, vol. 42, p. 280-6.

HOCHBERG, Marc et al. The American College of Rheumatology revised criteria for the classification of global functional status in Rheumatoid Arthritis. In: Arthritis Rheum. 1992, vol. 35, p. 498-502.

HOOTMAN, Jennifer; HELMICK, Charles and BRADY, Teresa. A public health approach to addressing arthritis in older adults: the most common cause of disability. In: American Journal of Public Health. March 2012, vol. 102 no. 3, p. 426-33.

HUSTED, Janice A., et al. "Health-related quality of life of patients with psoriatic arthritis: a comparison with patients with rheumatoid arthritis." In: Arthritis Care & Research 45.2 (2001): 151-158.

HYPHANTIS, TN. et al. Psychological distress and personality traits in early rheumatoid arthritis: A preliminary survey. In: *Rheumatol Int.* 2006, vol. 26, p. 828–36.

HYPHANTIS T, et al. The relationship between depressive symptoms, illness perceptions and quality of life in ankylosing spondylitis in comparison to rheumatoid arthritis. In: *Clinical Rheumatology* [serial online]. May 2013, vol. 32, n°5, p. 635-644. Available from: MEDLINE with Full Text, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014.

IM, E.O. and MELEIS, A. An International imperative for gender sensitive theories in women's health. In: *Journal of Nursing Scholarship.* 2001, vol. 33 no. 4, p. 309-314.

JACOBI, CE. et al. Impact of socioeconomic status on the course of rheumatoid arthritis and on related use of health care services. In: *Arthritis Rheum.* 2003, vol. 49, p. 567–73.

JACOBSSON, LT et al. Treatment with TNF blockers and mortality risk in patients with rheumatoid arthritis. In: *Ann Rheum Dis.* 2007, vol. 66, p. 670-5.

KHANNA, Dinesh, et al. "Health-related quality of life in adults reporting arthritis: analysis from the National Health Measurement Study." In: *Quality of life Research* 2011, vol. 20, no. 7, p. 1131-1140.

KARNOSFSKY, D.A. and BURCHENAL, J.H. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: *Evaluation of chemotherapeutic agents.* New York: Columbia.1947, p. 37-56.

KEEFE, Francis et al. Recent advances and future directions in the biopsychosocial assessment and treatment of arthritis. In: *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 2002, vol. 70, p. 640-655. Cited by: VINACCIA, Stefano et al. Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de AR. 2005

KEEFE, Francis; SOMERS, Tamara, MARTIRE, Lynn. Psychologic interventions and lifestyle modifications for arthritis pain management. In: *Rheum Dis Clin N Am.* 2008, vol. 34 no. 2, p. 351–68.

KNEVEL, Rachel et al. Current evidence for a strategic approach to the management of rheumatoid arthritis with disease-modifying antirheumatic drugs: a systematic literature review informing the EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis. In: *Ann Rheum Dis.* 2010, vol. 69 no. 6, p. 987-994.

KENNEDY, Tom. BSR guidelines on standards of care for persons with rheumatoid arthritis. In: *Rheumatology.* 2005, vol. 44 no. 4, p. 553–556.

KIRWAN, John et al. Clinical and psychological outcomes of patient education in rheumatoid arthritis. In: *Musculoskeletal Care.* 2005, vol. 3 no. 1, p. 1-16.

_____. Patient perspective: fatigue as a recommended patient centered outcome measure in rheumatoid arthritis. In: J Rheumatol. 2007, vol. 34, p.1174–1177

KIRWAN, John et al. Effects of glucocorticoids on radiological progression in rheumatoid arthritis. In: Cochrane Database Syst Rev. 2007 Jan 24, no. 1. CD006356.

KLOOSTER, Peter et al. Performance of the Dutch SF-36 version 2 as a measure of health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. In: Health and Quality of Life Outcomes. 2013, vol. 11, p. 77.

KLOOSTER Peter, et al. Development and evaluation of a crosswalk between the SF-36 physical functioning scale and Health Assessment Questionnaire disability index in rheumatoid arthritis. In: Health & Quality Of Life Outcomes [serial online]. December 2013;11(1):1-25. (<http://www.hqlo.com/content/11/1/199>)

KNEVEL, Rachel et al. Current evidence for a strategic approach to the management of rheumatoid arthritis with disease-modifying antirheumatic drugs: a systematic literature review informing the EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis. In: Ann Rheum Dis. 2010, vol. 69 no. 6, p. 987-994.

KOJIMA, Masayo et al. Psychosocial factors, disease status and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. In: Journal of Psychosomatic Research. 2009, vol. 67 no. 5, p. 425–431.

KOSINSKI, Mark et al. Determining minimally important changes in generic and disease specific health related quality of life questionnaires in clinical trials of rheumatoid arthritis. In: Arthritis & Rheumatism. 2000, vol. 43 no. 7, p. 1478-1487.

KOZORA, Elizabeth; ELLISON, M. and WEST, S. Depression, fatigue, and pain in systemic lupus erythematosus (SLE): relationship to the American College of Rheumatology SLE neuropsychological Battery. In: Arthritis Rheum. 2006, vol 55 no. 4, p. 628–35.

KRUGER, Judy; HELMICK, Charles and HADDIX, Anne. Cost effectiveness of the Arthritis Self-Help Course. In: Arch intern med. June 8, 2008, vol. 158 no. 11, p. 1245-1249.

KVIEN, Tore and UHLIG, Till. Quality of life in rheumatoid arthritis. In: Scand J Rheumatol. 2005, vol. 34, p. 333-41.

LANDAWÉ, Robert. The Benefits of Early Treatment in Rheumatoid Arthritis: Confounding by Indication, and the Issue of Timing. In: Arthritis & Rheumatism. Jan, 2003, vol. 48 no. 1, p. 1-5.

LAQUINTA, Monica and LARRABEE, June. Phenomenological lived experience of patients with rheumatoid arthritis. In: J Nurs Care Qual. Jul-Sep, 2004. vol.19 no.3, p. 282.

LEFEVRE COLAU, Marie Martine et al. Responsiveness of the Cochin rheumatoid hand disability scale after surgery. In: Rheumatology. 2001, vol. 40 no. 8, p. 843–850.

LEFORT, Sandra. A test of braden's self-help model in adults with chronic pain. In: Journal of Nursing Scholarship. Second Quarter. 2000, vol. 32 no. 2, p. 153-162.

LEPLÈGE, A. and HUNT, S. El problema de la Calidad de Vida en Medicina. In: Jama (ed. esp.). 1998, vol. 7 no. 1, p. 19-23.

LESUIS, N. et al. Gender and the treatment of immune-mediated chronic inflammatory diseases: rheumatoid arthritis, inflammatory bowel disease and psoriasis: an observational study. In: BMC Medicine. August 1, 2012, vol. 10, p. 82.

LEVENTHAL, Howard and COLEMAN, Stacey. Quality of life: a process view. In: Psychology and Health. 1997, vol. 12 Issue 6, p. 753-67

LEVENTHAL, Howard; NERENZ, D. R. y STEELE, D. J. Illness representations and coping with health threats. In: Handbook of Psychology and Health. Social psychological aspects of health. London: Lawrence Erlbaum Associates. Vol. IV, 1984.

LILLEGRAVEN, S. and KVIEN, TK. Measuring disability and quality of life in established rheumatoid arthritis. In: Best Pract Res Clin Rheumatol. 2007, vol. 21, p. 827-40.

LOOPER K, MUSTAFA S, ZELKOWITZ P, PURDEN M, BARON M. Work instability and financial loss in early inflammatory arthritis. En: International Journal of Rheumatic diseases. December 2012; 15(6): 546-553.

LÓPEZ DÍAZ, Yolanda. La familia una realidad en permanente transformación: algunas reflexiones sobre el tema. En: Revista de Trabajo Social No. 1, 1998. Pp. 25-38.

LORIG, Kate et al. Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. In: Arthritis Rheum. 1989, vol. 32 Issue 1, p. 37-44.

_____. Internet-Based Chronic Disease Self-Management: A Randomized Trial. In: Medical Care. November 2006, vol. 44 Issue 11, p. 964-971.

LUNDKVIST J.; KASTA"NG F. and KOBELT G. The burden of rheumatoid arthritis and access to treatment: health burden and costs. In: Eur J Health Econ. 2008, vol. 8 Suppl 2, p. S49-S60. DOI 10.1007/s10198-007-0088-8

MAIDEN, N. et al. Does social disadvantage contribute to the excess mortality in rheumatoid arthritis patients? In: Ann Rheum Dis. 1999, vol. 58, p. 525-9.

MARTÍN, A. et al. Depresión y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artrosis: diferencias de género. En: Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. 2010, vol. 15 no. 2, p. 125-132.

MATTHEWS, K; GALLO, LC. and TAYLOR, SE. Are psychosocial factors mediators of socioeconomic status and health connections? A progress report and blueprint for the future. In: Ann N Y Acad Sci. 2010, vol. 1186, p. 146-73.

MATUD AZNAR, Pilar. Suma Psicológica. 2008, vol. 15, no 1

MATUD, M.P; GUERRERO, K. and MATÍAS, R.G. Relevancia de las variables sociodemográficas en las diferencias de género en depresión. In: International Journal of Clinical and Health Psychology. 2006, vol. 6, p. 7-21.

MCBAIN, H.; SHIPLEY, M. and NEWMAN, S. The Impact of Appearance Concerns on Depression and Anxiety in Rheumatoid Arthritis. In: Musculoskeletal Care [serial online]. March 2013, vol. 11, n°1, p. 19-30. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed August 18, 2014.

McMURRAY, RW. Estrogen, prolactin, and autoimmunity: actions and interactions. In: Int Immuno pharmacol 2001, vol. 1, p. 995-1008.

MEENAN, Robert; GERTMAN, P. y MASON, J. Measuring health status in arthritis. The Arthritis Impact Measurement Scales. En: *Arthritis Rheum*, 1980. vol. 23 p. 146-153.

MELANSON, Patricia and DOWNE-WAMBOLDT, Barbara. Confronting life with rheumatoid arthritis. In: Journal of advanced nursing. 2003, vol. 42 no 2, p. 125-133.

MELEIS, Afaf. Theoretical Nursing. Development and progress. Wolters Kluwer. Chapter 8. 5th ed. Lippincott Williams & Wilkins. 2012, p. 147-150.

MENDLOWICZ, MV. and STEIN, M.B. Quality of life in individuals with anxiety disorders. In: American Journal of Psychiatry. 2001, vol. 157, p. 669-82.

MIECH, R. and HAUSER, RM. Socioeconomic status and health at midlife: a comparison of educational attainment with occupation-based indicators. In: Ann Epidemiol. 2001, vol. 11, p. 75–84.

MINNOCK, Patricia; FITZGERALD, Oliver and BRESNIHAN, Barry. Quality of life, social support, and knowledge of disease in women with rheumatoid arthritis. In: Arthritis & Rheum. 2003, vol. 49 no. 2, p. 221–7.

MOGIL, JS. and BAILEY AL. Sex and gender differences in pain and analgesia. In: Prog Brain Res. 2010, vol. 186, p. 141–57.

MONAGHAN, Sally et al. Relationship between appearance and psychological distress in rheumatic diseases. In: Arthritis Rheumatism. 2007, vol. 57 no. 2, p. 303–9.

MONÉS, Joan. ¿Se puede medir la calidad de vida?, ¿Cuál es su importancia?. In: Cir Esp. 2004, vol. 76 no. 2, p. 71-7.

MONÉS, Joan. Quality of life. Can it really be measured? In: Rev Esp Enferm Dig. 2000, vol. 92, p. 349–53.

MORA, Claudia; DÍAZ, Jorge y QUINTANA, Gerardo. Costos directos de la artritis reumatoide temprana en el primer año de atención: simulación de tres situaciones clínicas en un hospital universitario de tercer nivel en Colombia. En: Biomédica. 2009, vol. 29, p. 43-50.

MORALES TORRES, Jorge et al. Rheumatic and musculoskeletal diseases and impaired quality of life: a challenge for rheumatologists. In: J Rheumatol. 1996, vol. 23, p. 1-2.

MORRISON, Val and BENNET, Paul. Psicología de la Salud. En: El impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida. Pearson Prentice Hall. 2006, p. 294.

NAS, K, et al. Psychological status is associated with health related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. In: Journal Of Back & Musculoskeletal Rehabilitation [serial online]. April 2011, vol. 24, n°2, p. 95-100.

NAUGHTON, Michelle et al. Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. In: Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Cap. 15. New York: Lippincott-Raven. 1996, p. 117- 131.

NAVARRO, Federico et al. Costes calidad de vida-artritis reumatoide. Estudio económico y de la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide en España. Resultados preliminares. En: Rev Esp Reumatol. 2004, vol. 31 no. 4, p. 184-9.

NESBITT, Bonnie and HEIDRICH, Susan. Sense of coherence and illness appraisal in older women's quality of life. In: Res Nurs Health. 2000, vol. 23, p. 25-34.

NEVILLE, Carolyn et al. The Needs of Patients with Arthritis: The Patient's Perspective. In: Arthritis Care and Research. April 1999, vol. 12 no. 2, p. 85-95.

NICASSIO, Perry. The problem of detecting and managing depression in the rheumatology. In: Clin Arthritis Rheumatism. 2008, vol. 59 no. 2, p. 155-8.

NICHOLS, E, et al. Factors Associated with the severity and progression of self-reported hand pain and functional difficulty in community-Dwelling older adults: A systematic review. In: Musculoskeletal care. March 2012; 10 (1):51-62.

O'BRIEN, Patricia. Psychiatric mental health nursing: an introduction to theory and practice. Jones and Barlett Publishers Canadá, 2008 Chapter 8. Self-Help Groups. pp 151

O'DELL James et al. Therapeutic strategies for rheumatoid AR. In: N Engl J Med. 2004, vol. 350, p. 2591-602.

O'NEILL, Shannon. et al. Antigen-specific B cells are required as APCs and autoantibody-producing cells for induction of severe autoimmune arthritis. In:The Journal of Immunology. 2005, vol. 174 no 6, p. 3781-3788.

ODEGAR, Sigrid; KVIEN, Tore and UHLIG, Till. Incidence of clinically important 10 year health status and disease activity in population-based cohorts with rheumatoid arthritis. In: J Rheumatol. 2008, vol. 35, p. 54-60.

OLIVER, JE. and SILMAN, AJ. Why are women predisposed to autoimmune rheumatic diseases? In: Arthritis Res Ther. 2009, vol. 11, p. 252-60.

OMARIBA, D. Gender differences in functional limitations among Canadians with arthritis: the role of disease duration and comorbidity. In: Health Reports. December 2011, vol. 22 no. 4, p. 7-14.

OSTENSEN, Monica. New insights into sexual functioning and fertility in rheumatic diseases. In: Best Pract Res Clin Rheum. 2004, vol. 18, p. 219-32. p. 455-460.

PACHECOTENA, César et al. Adaptación y validación del Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL) al español de México. En: Reumatol Clin. 2011, vol. 7 no. 2, p. 98–103.

PADILLA, Geraldine and GRANT, Marcia. QOL as a cancer Nursing outcome variable. In: Advances in Nursing Science. 1985, vol. 8 no. 1, p. 45-60.

PADILLA, Geraldine and GRANT, Marcia. Quality of life as a cancer nursing outcome variable. In: Advances in Nursing Science. 1985, vol. 8 no. 1, p. 45-60.

PADILLA, Geraldine and KAGAWA, singer. Quality of life and culture. Quality of Life: From Nursing and Patients Perspectives. 2003, vol. 2, p. 117-142.

PADILLA, Geraldine et al. Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. Cancer nursing, 1990, vol. 13, no 2, p. 108-115.

PADILLA, Geraldine. Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. En: Revista Colombiana de Psicología. 2005, no. 13, p. 80-88.

PADILLA, Geraldine; FRANK,-Marilyn and KORESAWA, Setsuko. Single instruments for measuring quality of life. In: Instruments for Clinical Health Care Research. Third Edition. 2004. p. 129.

PADILLA, Geraldine; GRANT, Marcia and FERRELL, Betty. Nursing research into quality of life. In: Quality of Life Research. 1992, vol. 1 no. 5, p. 341-348.

PATRICK, Donald and ERICKSON, Pennifer. Health status and Health policy. Quality of life: health care evaluation and resource allocation. New York: Oxford University Press. 1993.

PEASE, CT. et al. Does the age of onset of rheumatoid arthritis influence phenotype?: a prospective study of outcome and prognostic factors. In: Rheumatology (Oxford) 1999, vol. 38 no. 3, p. 228-234.

PICAVET, H.S.J. and HOEYMANS, N. Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. In: Ann Rheum Dis. 2004, vol. 63, p. 723–729

PINCUS, Theodore. Rheumatology function tests: quantitative physical measures to monitor morbidity and predict mortality in patients with rheumatic diseases. In: Clin Exp Rheumatol. 2005, vol. 23 no. 5 Suppl 39, p. S85–9.

_____. The American College of Rheumatology (ACR) core data set and derivative "patient only" indices to assess rheumatoid arthritis. En: Clin Exp Rheumatol. 2005, vol. 23 no. 5 Suppl 39, p. S109-S113.

PINCUS, Theodore; YAZICI, Yusuf and BERGMAN Martin. Saving time and improving care with a multidimensional health assessment questionnaire: 10 practical considerations. In: J Rheumatol 2006, vol. 33 no. 3, p. 448-454.

POLEY GONZÁLEZ, A. et al. Mora Moreno. Prevalencia de enfermedades osteoarticulares y consumo de recursos. Calidad de vida y dependencia en pacientes con artrosis. En: Semergen. 2011, vol. 37 no. 9, p. 462-467.

POLLARD, Louise et al. Perceived barriers to integrated care in rheumatoid arthritis: views of recipients and providers of care in an inner-city setting [online]. In: BMC Musculoskeletal Disorders. 2011, vol. 12 no.19. Available from Internet: <http://www.biomedcentral.com/1471-2474/12/19>

PRIMDAHL, J., WAGNER, L., and HØRSLEV-PETERSEN, K. Self-Efficacy as an Outcome Measure and its Association with Physical Disease-Related Variables in Persons with Rheumatoid Arthritis: A Literature Review. In: Musculoskeletal Care [serial online]. September 2011, vol. 9, n°3, p.125-140.

PUCHALSKI, Christina, et al. "Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference." In: Journal of palliative medicine 12.10 (2009): 885-904..

PUOLAKKA, Kari et al. Impact of initial aggressive drug treatment with a combination of disease-modifying antirheumatic drugs on the development of work disability in early rheumatoid arthritis:a five-year randomized followup trial. In: Arthritis Rheum. 2004, vol. 50 no. 1, p. 55-62.

QUICENO, J. y VINACCIA, S. Resiliencia, percepción de enfermedad, creencia y afrontamiento espiritual religioso y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. (Spanish). En: *Psicología Desde El Caribe* [serial online]. September 2013, vol. 30, n°3, p. 591-619. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014.

QUINTERO, Olga et al. Autoimmune disease and gender: plausible mechanisms for the female predominance of autoimmunity. In: Journal of autoimmunity. 2012, vol. 38 no 2, p. J109-J119.

RADFORD, S. It's quite hard to grasp the enormity of it: Perceived needs of people upon diagnosis of rheumatoid arthritis. Musculoskelet. Care 6(3): 155–167 (2008)

RADLEY, Alan. Making Sense of Illness: The social psychology of Health and disease. London: Sage, 1994.

_____. Social psychology and health: Framing the relationship. In: Psychology and Health. 1996, vol. 11 p. 629-34.

RASHIQ, S and DICK, BD. Factors associated with chronic noncancer pain in the Canadian population. In: Pain Res Manag. 2009, vol. 14 no. 6, p. 454–60.

REGISTER, Elizabeth and HERMAN, Joanne. A middle range theory for generative quality of life for the elderly. In: Advances in Nursing Science. 2006, vol. 29 no. 4, p. 340-350.

REVENSON, Tracey. The role of social support with rheumatic disease. In: Baillere´s Clin Rheumatol. 1993, vol. 7 Issue 2, p. 377-396. Cited by: CADENA, José et al. Depresión y familia en pacientes con AR. 2002.

RHEUMATOLOGY NURSES SOCIETY. What is rheumatology nursing? In: Web page. Available from Internet: <http://www.rns-network.org/about/what-is-rheumatology-nursing/>

RIEMSMA, Rob et al. A systematic review of the effectiveness of interventions based on a stages-of-change approach to promote individual behavior change in health care settings. In: Health Technology Assessment. 2002, vol. 6 no. 24, p. 38-48.

RIZZO, V. and KINTNER, E. The utility of the behavioral risk factor surveillance system (BRFSS) in testing quality of life theory: an evaluation using structural equation modeling. In: *Quality Of Life Research* [serial online]. June 2013, vol. 22, n°5, p. 987-995. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed August 5, 2014.

ROJAS, Adriana et al. The impact of rheumatoid foot on disability in Colombian patients with rheumatoid arthritis. In: BMC Musculoskeletal Disorders 2009, 2009, vol. 10 no. 67, p. 1-6.

ROMERO, Leticia; OROZCO, María y Méndez, Ana. “Renacer: Reencuentro con los sentimientos” favorece la participación social y calidad de vida de adultos mayores. En: UniverSalud. 2013, vol. 9 no. 17, p. 3-11.

RUBTSOV, AV. Et al. Genetic and hormonal factors in female-biased autoimmunity. In: Autoimmun Rev 2010, vol. 9, p. 494e8.

RUPP, Ines et al. Impact of fatigue on health related quality of life in rheumatoid arthritis. In: Arthritis Care and Research. 2004, vol. 51 no. 4, p. 578-585.

RUSSELL, Anthony. Quality-of-life assessment in Rheumatoid Arthritis. En: Pharmacoeconomics, 2008, vol. 26 no. 10, p. 831-846.

RYU, E., WEST, S. and SOUSA, K. Distinguishing Between-Person and Within-Person Relationships in Longitudinal Health Research: Arthritis and Quality of Life. In: *Annals Of Behavioral Medicine* [serial online]. June 2012, vol. 43, n°3, p. 330-342. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014

SAAG, Kenneth et al. American College of Rheumatology 2008 recommendations for the use of nonbiologic and biologic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis. In: Arthritis Rheum. 2008, vol. 59 no. 6, p. 762–84.

SALAFFI, F., et al. The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. In: Health And Quality Of Life Outcomes [serial online]. March 18, 2009, vol.7, n°25. Available from: MEDLINE with Full Text, Ipswich, MA. Accessed July 30, 2014.

SANCHEZ, Ricardo y ECHEVERRY, Jairo. Validación de escalas de medición en salud. En: Revista de salud Pública – Universidad Nacional de Colombia. 2006, vol. 6 no. 3, p. 302- 318.

SCHWARTZMANN, Laura. Calidad de vida relacionada con la salud. Aspectos conceptuales. En: Ciencia y Enfermería. 2003, vol. 9 no. 2, p. 9-21.

SEN, Amartya. "Health: perception versus observation: Self reported morbidity has severe limitations and can be extremely misleading." In: BMJ: British Medical Journal 324.7342 (2002): 860.

SHAPIRO, S; BRADEN, C. and LOPEZ, A. Quality of Life and Breast Cancer: relationship to psychosocial variables. In: Journal of Clinical Psychology. 2001, vol. 57 no. 4, p. 501-519 .

SHENG HSUN, Hsu; WUN HWA, Chen and MING JYH, Hsieh. Robustness testing of PLS, LISREL, EQS and ANN-based SEM for measuring customer satisfaction. In: Total Quality Management and Business Excellence. 2006, vol. 17 no. 3, p. 355-371. doi:10.1080/14783360500451465

SHIH, M., et al. Serious psychological distress in U.S. adults with arthritis. In: Journal Of General Internal Medicine [serial online]. November 2006, vol. 21, n°11, p. 1160-1166. Available from: MEDLINE with Full Text, Ipswich, MA. Accessed August 18, 2014.

SHUMAKER, Sally and NAUGHTON, Michelle. The international assessment of health related quality of life: a theoretical perspective. In: The international assessment of health related quality of life: theory, translation, measurement and analysis. Oxford: Rapid Communications, 1995.

SILVA LUNA, Karina et al. Influencia de la estructura de los afectos en la evaluación de la AR mediante la escala visual analógica de dolor, el HAQ y el DAS28. En: Reumatol Clin. 2012, vol. 8 no. 6, p. 328–333.

SMITH, M y LIHER, P. Building Structure for Reserch In: Middle Range Theory for Nursing. 2th. ed. 2008, p. 33-34.

SMOLEN, Josef et al. Active-controlled study of patients receiving infliximab for the treatment of rheumatoid arthritis of early onset (ASPIRE) study group. Predictors of joint damage in patients with early rheumatoid arthritis treated with high- dose methotrexate with or without concomitant infliximab: results from the ASPIRE trial. In: Arthritis Rheum. 2006, vol. 54, p. 702–10.

SMOLEN, Josef et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthri- tis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs. In: Ann

Rheum Dis. 2010, vol. 69, p. 964–75.

Smolen, Josef S., et al. "Treating rheumatoid arthritis to target: recommendations of an international task force." In: *Annals of the rheumatic diseases* 69.4 (2010): 631-637.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA, Estándares de tiempos de proceso y calidad asistencial en reumatología. 2006, Madrid: Sociedad Española de Reumatología.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGIA. Actualización de la Guía de práctica clínica para el manejo de la AR. En España. 2007, p. 54. [Consultado Abril 12, 2014] Disponible en Internet: http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Proyectos/GUIPCAR_2007/GUIPCAR2007-Completa.pdf.

SOKKA, Tuulikki and MAKINEN, Heidi. Drug management of early rheumatoid arthritis-2008. In: *Best Practice Research Clin Rheumatology*. 2009, vol. 23 no.1, p. 93–102.

SOUSA, K. and KWOK, O. Putting Wilson and Cleary to the Test: Analysis of a HRQOL Conceptual Model using Structural Equation Modeling. In: *Quality Of Life Research* [serial online]. May 2006, vol. 5, n°4, p. 725-737. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed July 31, 2014.

STAMM, T. et al. Life stories of people with rheumatoid arthritis who retired early: how gender and other contextual factors shaped their everyday activities, including paid work. In: *Musculoskeletal Care*. June 2010, vol. 8 no. 2, p. 78-86.

STRAND, Vibeke and SINGH, Jasvinder. Improved health-related quality of life with effective disease-modifying antirheumatic drugs: evidence from randomized controlled trials. In: *Am J Manag Care*. 2008, vol. 14 no. 4, p. 234--254.

STUBBS, D., et al. Sex Differences in Pain and Pain-Related Disability among Primary Care Patients with Chronic Musculoskeletal Pain. *Pain Medicine* (Malden, Mass.) [serial online]. February 2010, vol. 11, n°2, p. 232-239. Available from: MEDLINE with Full Text, Ipswich, MA. Accessed August 19, 2014.

SUURMEIJER, TP. et al. Quality of life profiles in the first years of rheumatoid arthritis: results from the EURIDISS longitudinal study. In: *Arthritis Rheum*. 2001, vol. 45 no. 2, p. 111–21.

TANCARA ESCÓBAR, Reyna Martha. Protocolo de atención de enfermería a pacientes con ARa, internados en el Hospital Luis Uribe de la Oliva de la Caja Nacional de Salud: marzo 2004. Diss. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Medicina, Enfermería, Nutrición y Tecnología Médica, 2004.

THOMPSON, Adrew, RIEDER, Scott and POPE, Janet. Tumor necrosis factor therapy and the risk of serious infection and malignancy in patients with early rheumatoid arthritis: a meta-analysis of randomized controlled trials. In: *Arthritis and Rheumatism*. 2011, vol. 63 no. 6, p. 1479-1485.

TONG, Rosemarie. Feminist thought in transition: Never a dull moment. In: The Social Science Journal. 2007, 44 no. 1, p. 23-39.

TRISTÁN, Agustín. Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. En: Avances en medición. 2008, vol. 6, p. 38

TSAKONAS, E. et al. Consequences of delayed therapy with second-line agents in rheumatoid arthritis: a 3 year followup on the hydroxychloroquine in early rheumatoid arthritis (HERA) study. In: J Rheumatol. 2000, vol. 27 no. 3, p. 623–9.

TUCHMAN, Lisa. y BRITTO, Maria. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. In: Child: care, health and development. 2008, vol. 34 no. 5, p. 557–563.

TUGWELL, Peter; IDZERDA, Leanne and WELLS, George. Generic quality-of-life assessment in rheumatoid arthritis. In: Am J Manag Care. 2007, vol. 13 Suppl 9, p. S224–S326

TURESON, C and MATTENSON, L. Genetics of Rheumatoid AR. In: Genetics in Clinical Practice. 2006, vol. 81 no.1, p. 94-101.

UHLIG, Till et al. The course of rheumatoid arthritis and predictors of psychological, physical and radiographic outcomes after 5 years of follow-up. In: Rheumatology (Oxford). 2000, vol. 39, p. 732– 741.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Principios éticos en la investigación: Código de Núremberg [en línea]. [consultado octubre 15, 2010]. Disponible en Internet: http://www.dib.unal.edu.co/etica/etica_nuremberg.html

URSUM, J., et al. Increased risk for chronic comorbid disorders in patients with inflammatory arthritis: a population based study. *BMC Family Practice* [serial online]. January 2013, vol.14, n°1, p.199-214. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed August 18, 2014

VAN DER SLUIS, Corry et al. Effects of a nurse practitioner on a multidisciplinary consultation team. *Journal of advanced nursing*. 2009, vol. 65 no. 3, p. 625–633. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04916.x

VAN DER WARDT, ELLY; TAAL, ERIK and RASKER, Johan. The general public's knowledge and perceptions about rheumatic diseases. In: *Ann Rheum Dis*. 2000, vol. 59 no. 1, p. 32–8.

VAN SERVELLEN, Gwen, et al. Emotional distress in men with life-threatening illness. In: *International journal of nursing studies*. 1996, vol. 33 no 5, p. 551-565.

VARGAS, Luis Carlos. *Medición en Salud – Diagnóstico y Evaluación de Resultados – Un manual crítico más allá de lo básico*. Bucaramanga: División de Publicaciones UIS. 2010, p. 110.

VILASECA, D, et al. Caracterización de pacientes con artritis reumatoide según el nivel asistencial. (Spanish). *Reumatología Clínica* [serial online]. July, 2009, vol. 5, n°4, p.153-157.

VILLAVERDE, Virginia et al. Características de una unidad de AR precoz que mejoran la eficiencia de la derivación: encuesta a las unidades SERAP. *In: Reumatol Clin.* 2011, vol. 7 no. 4, p. 236–240.

VILLAVERDE GARCÍA, Virginia, et al. "¿Como son los pacientes con artritis reumatoide de reciente comienzo en España? Descripción de la cohorte PROAR." *En: Reumatología Clínica* 2009, vol. 5, no. 3, p. 115-120

VILLAVERDE, Virginia y BALSA, Alejandro. Factores pronósticos de la AR. *En: Revista Española Reumatología.* 2002, vol. 29, p. 10–5.

VINACCIA, Stefano et al. Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de AR. *En: International Journal of Clinical and Health Psychology.* 2005, vol. 5 no. 1, p. 129-142.

VINACCIA, Stefano et al. Calidad de vida en personas con artritis a partir del cuestionario QOL-RA. *En: Psicología y Salud.* 2004, vol. 14 no.1, p. 25.30.

VINACCIA, Stefano et al. Relaciones entre variables sociodemográficas, incapacidad funcional, dolor y desesperanza aprendida en pacientes con diagnóstico de AR. *En: International Journal of Clinical and Health Psychology.* 2004, vol. 4 no. 1, p. 91-103.

VISSER, Karen et al. Multinational evidence-based recommendations for the use of methotrexate in rheumatic disorders with a focus on rheumatoid arthritis: integrating systematic literature research and expert opinion of a broad international panel of rheumatologists in the 3E Initiative. *In: Ann Rheum Dis.* 2009, vol. 68, p. 1086–93.

WOLFE, Frederick and ZWILLICH, Samuel. The Long-Term Outcomes of Rheumatoid Arthritis. *In: Arthritis Rheum.* 1998, vol. 41, p. 1072-1082.

WOLFE, Frederick y HAWLEY, Donna. The long-term outcomes of rheumatoid arthritis: work disability: a prospective 18 year study of 823 patients. *En: J. Rheumatol,* 1998. vol. 25. p. 2108-2117.

ZAUTRA, Alex and SMITH, BW. Depression and reactivity to stress in older woman with rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *In: Psychosom Med.* 2001, vol. 63 no. 4, p. 687-696.

ZUNG, William; BROODHEAL, Eugene. and ROTH, Mary. Prevalence of depressive symptoms in primary care. *In: Family Practice.* 2003, vol. 37 Issue 1, p. 337-338