

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide

Stefano Vinaccia^{1*}, Sergio Tobón², Emilio Moreno San Pedro³, José Cadena⁴ y Juan Manuel Anaya⁴

¹Universidad de San Buenaventura, Colombia; ²Universidad de Antioquía, Colombia;

³Universidad de Tamaulipas, México; ⁴Corporación para investigaciones biológicas, Clínica Universitaria Bolivariana, Colombia.

RESUMEN

El objetivo del presente estudio es determinar la calidad de vida en personas con diagnóstico de artritis reumatoide en una muestra de pacientes colombianos. Se evaluaron 124 participantes (110 mujeres y 14 hombres) con diagnóstico de artritis reumatoide acorde a los criterios del Colegio Americano de Reumatología (Arnett, 1987). Los resultados obtenidos fueron comparados con la información aportada por un estudio similar realizado en Estados Unidos. La medición de la calidad de vida se hizo mediante la versión española del cuestionario de Calidad de Vida en la Artritis (QOL-RA) de Danao, Padilla y Jonson (2001). El análisis de la fiabilidad de la escala indico un alfa de Cronbach de 0,88; los pacientes Colombianos con Artritis Reumatoide tuvieron una mejor calidad de vida en todas las dimensiones del QOL-RA, en comparación con los participantes de Estados Unidos tanto de origen anglosajón como latinoamericano que participaron en la validación original de la escala.

Palabras clave: artritis reumatoide, calidad de vida, QOL-RA, psicología de la salud

ABSTRACT

Assessment of Quality of Life in patients with diagnosis of Rheumatoid Arthritis. The objective of this study was to determine the quality of life in people with Rheumatoid Arthritis diagnosis in a Colombian patients sample. 124 patients were evaluated (110 woman, 14 men) with rheumatoid arthritis diagnosis based on the American Rheumatism Association criteria (Arnett,1987). The results were compared with the information in a similar research carried out in the United States. The Quality of life were measured through Spanish version of the Quality of Life Questionnaire (QOL-RA) (Danao, Padilla, & Jonson, 2001). Colombian patients with Rheumatoid Arthritis had a better quality of life in all QOL-RA dimensions compared with the United States patients who participated in the original test application in American and Latinoamerican participants.

Key words: Rheumatoid arthritis, quality of life, QOL-RA, health psychology.

*La correspondencia sobre este artículo puede dirigirse: Stefano Vinaccia, Apartado aéreo 81240. Envigado, Antioquia, Colombia. E-mail: vinalpi47@hotmail.com

La Artritis Reumatoide (AR) es una enfermedad de etiología desconocida y de naturaleza autoinmunitaria que se caracteriza patológicamente por un proceso autoinflamatorio que afecta sobretodo el tejido sinovial de las articulaciones (Anaya, 1999). La AR afecta aproximadamente al 1% de la población humana con una incidencia mujer-varón de 3-1, produciendo síntomas diversos como rigidez matinal, fatiga, dolor, incapacidad funcional y depresión (Ballina y Rodríguez, 2000).

La progresión de la enfermedad lleva a la destrucción articular con consecuencias incapacitantes, lo que produce una reducción progresiva de la movilidad, además de producir manifestaciones extra-articulares con afección de órganos internos (Anaya, 1999). Esta incapacidad creada por la artritis por lo general se incrementa en los primeros años del diagnóstico, para posteriormente volverse más lenta al final de la vida del paciente, o después de treinta años de duración de la enfermedad, se acelere otra vez con todos sus síntomas (Leight y Cols, 1992).

El tratamiento médico de la AR sigue siendo el de paliar o minimizar el deterioro como resultado de no reconocer la causa de la enfermedad y los diferentes fármacos que el paciente toma (metotraxate, antimaláricos, leflonmida y/o agentes biológicos anti-TNF), a dosis altas y durante tiempo prolongado, pueden provocar diferentes efectos secundarios (Ballina y Rodríguez, 2000). Los costos económicos directos, indirectos e intangibles de la AR son enormes (Caballero, 2004). En Colombia la AR es la segunda causa de pérdida de años saludables por discapacidad en mujeres entre los 15 y los 44 años (Caballero, 2004).

La AR induce en los pacientes varios procesos interactuantes. Por un lado, la inflamación, el dolor, la pérdida del movimiento articular y la deformidad producen discapacidad. Por el otro, la enfermedad lleva a la pérdida de un gran número de funciones de la vida diaria, lo cual afecta en mayor o menor grado el desplazamiento, el cuidado personal, el trabajo y otras actividades básicas. Todo esto altera la independencia económica y los roles sociales de la persona (López, Rincón, Castellanos y González, 1993; Gonzales *et al.*, 1995). Las personas con AR experimentan por lo tanto una serie emociones negativas ante la discapacidad creada por la enfermedad (Cadena *et al.*, 2002).

Los síntomas depresivos son muy prevalentes en enfermedades de larga evolución como la Artritis Reumatoide. (Dickens y Cread, 2001). Existen evidencias que sugieren que la depresión deteriora la condición clínica del paciente con Artritis reumatoide. (Lozano y Hernandez, 2002). La existencia de depresión se asocia a las peores características clínicas de los pacientes de Artritis Reumatoide (mayor número de articulaciones dolorosas, severidad de dolor, y mal estado de salud, Cadena y cols, 2002; Cadena y cols, 2003).

La AR implica un cambio importante en la calidad de vida de las personas. Diversos estudios han demostrado que los pacientes con AR tienen peor calidad de vida en todas las dimensiones que la población general y que pacientes con enfermedades consideradas de una mayor gravedad, tales como el infarto de miocardio, la colitis ulcerativa y el lupus eritematoso sistémico (Ballina, 2002).

La medida de la calidad de vida en reumatología ha utilizado por un lado medidas globales de salud como los cuestionarios SF-36, el SIP (*Sickness Impact Profile*)

y el NHP (*Nothinghan Health Profile*) (Ruta, Hurst y Kind, 1998; FitzPatrick, 1993; Houssien, McKennes y Scott, 1997); y por otro lado se han empleado cuestionarios específicos como el AIMS (*Arthritis Impact Measurement Scale*), el RA-QOL (*Rheumatoid Arthritis of Quality of Life*), el RADAR (*Rapid Assesment of Disease Activity in Rheumatology*) (De Jong, Van der Heijole, McKeinnes y Wolley, 1991; Mason, Anderson y Meean, 1992; Abello Banfi, Cardiel, Ruíz Mercado y Alarcón, 1994).

Varias investigaciones han dado cuenta de la importancia que cobra cada día la implementación de instrumentos que evalúen la calidad de vida de pacientes de diversas culturas con enfermedades crónicas, como la AR al respecto, Tijhuis, de Jong, Zwiderman, Zuijderduin, Jansen, Da Novatada y Vlieland (2001) en Holanda aplicaron la encuesta de Calidad de Vida para Artritis Reumatoide (RA-QOL), a dos grupos de pacientes con AR, (210 y 300 personas respectivamente), un primer grupo con grandes dificultades para desempeñarse en las actividades cotidianas y el segundo grupo con la sintomatología de enfermedad estable. Se evaluaron las asociaciones entre las dimensiones RA-QOL y las medidas de Incapacidad así como las calidad de vida, (estado funcional y actividad de la enfermedad). El análisis se llevó a cabo para investigar si se podían distinguir uno o más dimensiones de calidad de vida dentro de esta encuesta. Se encontraron resultados similares con respecto a la asociación entre las dimensiones del RA-QOL y la calidad de vida en los dos grupos de pacientes. El análisis de la regresión mostró que podrían explicarse 75% de la variación de los puntajes del RA-QOL con las variables de calidad de vida (estado funcional y actividad de la enfermedad). El contacto físico podría distinguirse como una dimensión separada dentro del RA-QOL. Por lo que concluyeron que este es un instrumento válido por medir calidad de vida en diferentes poblaciones de pacientes con AR.

En otro estudio, realizado por Neville, Whalley, Mckenna, Comte y Fortin (2001) evaluaron el diseño y adaptación de instrumentos de medición de la calidad de vida para personas con diagnóstico AR en Canadá. Su objetivo era evaluar la calidad de vida a través de cuestionario (RA-QOL) para la AR, desarrollando simultáneamente la investigación en Gran Bretaña y los Países Bajos. Para medir la calidad de la vida en los pacientes con AR adaptaron y validaron el RA-QOL para los idiomas inglés-canadiense y francés-canadiense así como para su cultura. Las entrevistas eran dirigidas a 15 pacientes franco-canadienses y 15 pacientes anglo-canadienses con AR. La fiabilidad y validez de la estructura fueron establecidas por medio de prueba pre-test y se realizaron con 92 pacientes franco-canadienses y 87 pacientes anglo-canadienses con AR. El estudio consistió en la aplicación de la encuesta de valoración de salud (HAQ), y RA-QOL. Se encontró que el RA-QOL se adaptó con éxito para ambas poblaciones, la franco-canadiense y la anglo-canadiense. Los ítems probados para ambas versiones mostraron ser bien recibidos por quienes respondían. Para la prueba-pretest la fiabilidad era buena, los efectos del techo eran mínimos. Para ambas versiones: 0.87 para el franco-canadiense y 0.95 para el anglo-canadiense. Los coeficientes alfa (0.92 para el grupo franco-canadiense, 0.93 para el grupo anglo-canadiense) de los ítems mostraron estar interrelacionados adecuadamente. Ambas versiones del RA-QOL fueron capaces de evaluar adecuadamente el impacto de la la severidad de los síntomas en la calidad de vida de los pacientes con AR.

Por otro lado, Thorsen, Mckenna, Sorensen y Whalley (2001), mostraron la importancia que ha cobrado en diferentes contextos culturales la evaluación de la calidad de vida dentro de las enfermedades reumatológicas, realizando la adaptación en Dinamarca de la encuesta de valoración de la calidad de vida (HAQ) y salud (RA-QOL). Los instrumentos se tradujeron al danés y se probaron con 10 pacientes con AR. La fiabilidad y validez fueron evaluadas administrando el nuevo instrumento y comparando las medidas, con la versión danesa del *Perfil de Salud Nottingham*, a una muestra de 80 pacientes con AR en dos ocasiones. Los resultados indicaron una fiabilidad en la prueba-pretest de >0.90 . Dadas las excelentes propiedades psicométricas encontradas en las versiones danesas del RA-QOL y HAQ. Los autores recomendaron su inclusión en ensayos clínicos en la infancia, la adolescencia y la vejez.

Acorde a esto, el objetivo de la presente investigación fue determinar la calidad de vida de pacientes colombianos con AR empleando un cuestionario específico para ésta, como es el QOL-RA (*Quality of Life in Rheumatoid Arthritis*), el cual fue específicamente diseñado para esta población y que ha mostrado ser relevante tanto en población de habla inglesa como española (Danao, Padilla y Jonson, 2001). El siguiente artículo es la ampliación de un primer informe preliminar desarrollado sobre el tema por Tobon, Vinaccia, Cadena y Anaya (2004).

MÉTODO

Participantes

Previo consentimiento informado, 124 personas con diagnóstico de AR (110 mujeres y 14 hombres) con edades comprendidas entre los 27 y los 65 años, en tratamiento en la Unidad de Reumatología de la Clínica Universitaria Bolivariana de Medellín, Colombia. Los pacientes fueron diagnosticados con base en los criterios del Colegio Americano de Reumatología (Arnett, 1987). El tratamiento médico de estos pacientes es de tipo plurivalente compuesto por metotraxate, antimaláricos, leflonomida y/o agentes biológicos anti-TNF.

Instrumentos

Se empleo el Cuestionario de Calidad de Vida en la Artritis (QoL-RA), en la versión desarrollada simultáneamente en inglés y español por Danao, Padilla y Jonson (2001). Este instrumento se compone de 8 ítems, dentro de una escala tipo likert con diez posibilidades de respuesta, que van desde (1) “muy mala calidad de vida” hasta (10) “excelente calidad de vida”. El desarrollo de la escala partió del cuestionario HRQoL teniendo en cuenta los aspectos positivos y negativos asociados a la vida de pacientes con AR que vienen modificados por el estado funcional y el deterioro causado por la enfermedad.

Procedimiento

Los cuestionarios fueron aplicados a las personas de dos maneras: (1) auto administración (a quienes sabían leer y tenían un adecuado grado de instrucción) y (2) mediante entrevista por parte de un entrevistador previamente entrenado para el caso (Estudiantes de Medicina, psicología y trabajo social previamente entrenados y con un buen conocimiento de las características de la escala) . Las condiciones de aplicación fueron similares. El tiempo promedio de la aplicación fue de 5 minutos.

RESULTADOS

En la tabla 1 describe las características socioeconómicas de los 124 participantes. En las variables de categorías se ofrece la frecuencia y el porcentaje sobre el total de la muestra (frecuencia y porcentaje), y en las variables continuas se ofrece la media y desviación típica (Media y DT). Como se puede apreciar, la gran mayoría de participantes son mujeres (88,7 %), con una media de edad de 53 años (DT= 12), el nivel de estudios es de primaria y secundaria. La mayoría de personas están casadas (50.8%) y prácticamente todas viven acompañadas de otras personas (98,4%). Se observa que el estrato de la vivienda es relativamente bajo (2 y 3, 80,7%, ver más adelante) y un porcentaje elevado son amas de casa (48,4%), donde el 25.8% tiene trabajo de tiempo completo y el 13,7% están jubilados.

Con relación al estrato socioeconómico el criterio utilizado fue el de planeación municipal de la ciudad de Medellín, Colombia. Los estratos dependen de los ingresos, tipo de vivienda, sector de ubicación de la vivienda. Para el estrato 1 se consideró un ingreso igual o inferior a un salario mínimo mensual, que en Colombia para el año 2004 es de 35.8000 pesos (unos 132 dólares USA). Para el estrato 2 un ingreso de dos salarios mínimos y para el estrato 3 un ingreso de tres salarios mínimos. Para el estrato 4 un ingreso de entre cuatro y seis salarios mínimos.

La tabla 2 muestra las puntuaciones obtenidas por la muestra en el valor total del QOL-RA y en sus ocho subescalas. Se describen las medias y desviaciones típicas, las cuales se comparan con los valores de la muestra de norteamericanos que participaron en la validación inicial del QOL-RA.

El grupo de pacientes colombianos con AR presentó un buen nivel de calidad de vida con una media total de la escala de 7.32, siendo el rango de la escala de 1-10. Este puntaje es muy superior a las medias totales de la escala de 5.54 y 5.28 de las muestras norteamericanas, tanto de origen anglosajon como latinoamericano. Por otro lado, analizando los resultados a nivel de las ocho subescalas, encontramos que en todas los pacientes colombianos tuvieron una mayor puntuación que los pacientes norteamericanos, anglosajones y latinos. Es importante considerar que los puntajes más altos encontrados en nuestra muestra corresponden a las subescalas apoyo social, interacción social y habilidad física. Se puede observar que el valor de Alfa es superior a 0.5, es decir que la fiabilidad del estudio para las variables del cuestionario QOL-R, está en un rango de criterio bueno.

La tabla 4 muestra los coeficientes de correlación de Spearman para las ocho subescalas del QOL-RA. La mayoría de dimensiones correlacionan entre sí.

Al respecto de las relaciones entre el estado de ánimo con el funcionamiento fisiológico, los informes de síntomas físicos y de estado de salud han sido revisados en

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes

GÉNERO	
Mujer	110 (88,7%)
Hombre	14 (11,3%)
ESTRATO	
Estrato 1	4 (3,2%)
Estrato 2	39 (31,5%)
Estrato 3	61 (49,2%)
Estrato 4	10 (8,1%)
ESTUDIOS	
Ninguno	5 (4%)
Primaria	54 (43,5%)
Secundaria	45 (36,3%)
Universidad	20 (16,1%)
ESTADO CIVIL	
Soltero	28 (22,6%)
Casado	63 (50,8%)
Unión libre	8 (6,5%)
Separado	6 (4,8%)
Viudo	19 (15,3%)
TRABAJO	
Tiempo completo	32 (25,8%)
Medio tiempo	2 (1,6%)
Ocasional	7 (5,6%)
Buscando trabajo	2 (1,6%)
Ama de Casa	60(48,4%)
Jubilado	17 (13,7%)
Discapacitado	4 (3,2%)
VIVE SOLO	
Sí	2 (1,6%)
No	122 (98,4%)
EDAD	
Media	53 años
DT	12 años
AÑOS DE DIAGNÓSTICO	
Media	11 años
DT	9 años

Tabla 2. Puntuaciones en las subescalas del QOL-RA en participantes colombianos comparados a valores obtenidos en participantes de USA.

Ítems de la escala	Participantes colombianos media(dt)	Participantes de USA	
		Anglosajones Media (dt)	Latinos Media (dt)
Habilidad física	7,74 (1,92)	5,76 (1,98)	5,29 (1,89)
Dolor	6,72 (2,35)	5,46 (2,31)	4,76 (2,39)
Interacción	8,16 (1,89)	7,21 (2,32)	6,49 (2,21)
Apoyo	8,0 (2,21)	6,95 (2,19)	6,49 (2,21)
Estado de ánimo	7,41 (2,19)	6,22 (2,19)	6,08 (2,14)
Tensión nerviosa	6,82 (2,63)	5,74 (2,22)	5,65 (2,03)
Artritis	6,83 (2,42)	5,28 (2,28)	4,99 (2,04)
Salud	7,06 (2,22)	5,6 (2,17)	5,84 (2,26)
Escala total	7,32	5,54	5,28

la literatura científica. Diferentes investigaciones encontraron, no solamente la influencia del estado emocional sobre problemas menores de salud, sino que han sugerido que algunas condiciones psicológicas negativas pueden estar relacionadas con la génesis y la progresión de enfermedades más serias Barra (2003). La percepción que los pacientes tienen de sus habilidades físicas se correlaciona con los síntomas depresivos (González, 2004). Por otro lado, las relaciones encontradas entre artritis y dolor confirman que el dolor es el síntoma más importante en las enfermedades reumáticas y la causa fundamental por la que los pacientes buscan atención médica (Ballina, 2002). El dolor y su comorbilidad con trastornos mentales como ansiedad y depresión han sido ampliamente documentados (Graff, 2001). Los pacientes con AR además de presentar un cuadro de dolor, acompañado con fatiga y rigidez articular, presentan también alteraciones funcionales de diferentes partes del organismo (Ballina y Rodríguez, 2000). La AR reduce la vida de las personas que la padecen entre 3 y 13 años frente a las que no la sufren (Ramos, 1999). Esta reducción de la longevidad, se debe, además de a los efectos destructivos de la propia enfermedad que reduce notablemente la calidad de vida, a las patologías asociadas a la misma. Así, las enfermedades cardiovasculares son la causa más frecuente de muerte prematura en pacientes con AR, puesto que un enfermo con esta patología presenta el doble de riesgo de sufrir un episodio cardiovascular en comparación con otra persona con la misma edad y semejantes factores de riesgo (Anaya, 1999).

Tabla 3. Análisis de Fiabilidad. Escala Alfa de Cronbach.

Estadísticos Para la Escala						
	Media	Varianza	Desviación Estándar	Número de Variables		
	58,6066	178,4886	13,3600	8		
	Media	Mínimo	Máximo	Rango	Max/Min	Varianza
Media de Ítems	7,3258	6,6967	8,1639	1,4672	1,2191	0,3407
Varianzas de Ítems	5,0283	3,6258	6,8915	3,2657	1,9007	1,1743
Correlación Inter-Ítems	0,4936	0,2610	0,7344	0,4734	2,8137	0,0157
Análisis de Varianza						
Fuente de Variación	Suma de C	GL	Media C.	F	P.	
Entre Grupos	2699,6393	121	22,3111			
Con Grupos	2458,7500	854	2,8791			
Entre Medidas	290,9795	7	41,5685	16,2418	,0000	
Residual	2167,7705	847	2,5594			
Total	5128,3893	975	5,2907			
Gran Media	Coeficientes de Fiabilidad		Alfa	Ítems Estandarizados Alfa		
7,3258	8 ítems		,8853	,8863		

DISCUSIÓN

Los resultados encontrados en el presente estudio indican que las personas participantes tuvieron un buen nivel de calidad de vida. En todas las ocho dimensiones del QOL-RA los participantes colombianos tuvieron mayores puntuaciones que los participantes norteamericanos, tanto anglosajones como latinos, con quienes se llevó a cabo la validación original de la prueba. Es interesante recordar una vez más que las sub-escalas del QOL-RA con puntajes más altos fueron las de apoyo social y interacción social. Por otro lado los excelentes resultados del alfa de Cronbach de nuestra investigación 0.88 llegaron a ser superiores a los alfa de la versión original en español del QOL-RA que alcanzaron un Alfa de 0.87 siendo muy cercanos a los puntajes de la versión inglesa del QOL-RA que lograron un Alfa de 0.90.

Estos datos confirman la importancia de las variables psicosociales en la manera como las personas asumen su enfermedad y cómo estas afectan su calidad de vida. Al

Tabla 4. Valores del coeficiente de correlación de Spearman entre las subescalas del QOL-RA en los participantes colombianos.

Items de la escala	Salud	Tension Nerviosa	Habilidad Física	Interacción	Dolor	Artritis
Habilidad Física	*0,4729					
Interaccion	*0,4956					
Salud		*0,5330				
Apoyo			*0,4688	*0,5652		
Dolor	**0,7242	*0,5879	*0,5318	*0,4685		
Artritis	**0,7054	*0,5589	*0,4751	*0,4266	**0,7364	
Estado de Ánimo	**0,6278	**0,5829	*0,4752	*0,5179	*0,5545	**0,6230

*P<0.05

**P<0.01

respecto consideramos importantes citar tres investigaciones desarrolladas en Colombia con pacientes con AR para justificar nuestro planteamiento. La primera de estas fue desarrollada por Cadena, Vinaccia, Rico, Hinojosa y Anaya,(2003) que estudiaron la relación entre la actividad de la enfermedad, el estado de salud mental, la calidad de vida, y la disfunción familiar en una muestra de setenta y nueve pacientes (70 mujeres y 9 hombres) con diagnóstico de AR a los cuales se midieron: desesperanza aprendida, incapacidad funcional, depresión, ansiedad, calidad de la vida, auto-eficacia, dolor, y disfunción familiar. Diecinueve pacientes (24%) tenían AR activa, 48 (61%) tenían una AR moderadamente activa, y 12 (15%) estaban en remisión. Se encontró que los síntomas depresivos correlacionaban positivamente con la ansiedad, la desesperanza, dolor, e incapacidad funcional y correlacionaban negativamente con la calidad de la vida y de la auto-eficacia. Aunque la disfunción familiar estaba presente en el 39% de pacientes, no se observó asociaciones entre la disfunción de la familia, la actividad del AR, las variables mentales de la salud, el estado socioeconómico y la calidad de la vida. Estos resultados indican que la actividad de la AR viene influenciada significativamente por el estado de salud y la calidad de la vida. Siguiendo esta misma línea de investigación Vinaccia, Cadena, Juarez, Contreras y Anaya (2004) llevaron a cabo un segundo estudio para estudiar las relaciones entre variables sociodemográficas, incapacidad funcional, dolor y desesperanza aprendida en pacientes con AR. Utilizaron una muestra de 124 pacientes (110 mujeres y 14 hombres). Los resultados indicaron que los factores sociodemográficos son mejores predictores de desesperanza que el dolor y la incapacidad funcional. Posteriormente Vinaccia, Contreras, Restrepo, Cadena y Anaya (2005) en un tercer estudio exploraron la relación entre autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en una muestra de 79 pacientes (70 mujeres y 9 hombres) con diagnóstico de AR, encontrando que la autoeficacia percibida se asociaba negativamente con la desesperanza, el dolor y la incapacidad funcional. A su

vez, estas tres variables se relacionaron entre sí de forma positiva.

Una lectura de estos resultados nos podría llevar a pensar en el rol de los recursos personales y sociales de los individuos cuando se enfrentan al estrés causado por una enfermedad crónica. Las experiencias emocionales son una de las fuentes de información que tienen las personas acerca de sí mismas (Barra, 2003). Debido a esto, la evaluación que hace un individuo de su estado de salud puede variar dependiendo de su estado anímico. El estado emocional puede ser, entonces, perfectamente el mediador de la relación entre el apoyo social y la salud (Barra, 2003). Es así como el impacto de las enfermedades crónicas parece estar estrechamente vinculado a la situación social y cultural y económica de las personas con enfermedades crónicas incidiendo de manera diferencial en su calidad de vida. El apoyo social podría, entonces, ser considerado como un importante recurso de afrontamiento del estrés (Sandín, 2003). Un especie de “fondo” del que la gente puede disponer cuando tiene que hacer frente a los estresores. El apoyo social es un concepto complejo que incluye por lo menos tres niveles de análisis (comunitario, redes sociales e íntimos), que cumplen una serie de funciones emocionales, materiales, informacionales (Barron y Chacon, 1992). El apoyo emocional se refiere a la demostraciones de amor, cariño y pertenencia a un grupo, e implica poder hablar con alguien sobre las preocupaciones, molestias y sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad (Barez, Blasco y Fernandez Castro, 2003). Al respecto, se ha encontrado que los pacientes con AR que tienen un alto nivel de satisfacción con respecto al apoyo social presentan un mejor grado de adaptación a la enfermedad Affleck *et al.*, (1988) y que es más importante la percepción que tiene el paciente de lo adecuado del soporte social que el soporte que realmente recibe (Katz y Neugebauer, 2001). Algunos estudios han podido comprobar, de acuerdo con la teoría de la amortiguación, que la percepción de disponer de apoyo protege las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes, Cohen y Willis (1985), Cohen y Herbert (1996), citados por Gómez, Pérez y Vila (2001).

En este sentido, Pastor *et al.* (1994) evaluaron el papel del apoyo social en la experiencia de dolor crónico y obtuvieron que la variable de apoyo social de la red familiar se constituía como predictiva de la ansiedad y depresión así como del dolor en las enfermedades crónicas estudiadas. Asimismo, encontraron que en cuanto a la capacidad predictiva de dicha variable era el factor satisfacción con el apoyo recibido el único que ofrecía un valor adecuadamente alto. Concluyendo que la satisfacción con el apoyo percibido procedente de la red familiar es el único predictor de ansiedad y depresión en los enfermos crónicos. Esto parece confirmar que los factores de interacción social pueden ser factores determinantes del bienestar psicológico futuro de los pacientes con Artritis reumatoide, ya que se relacionan con la depresión y el progreso de la incapacidad, (Cadena y cols, 2003).

Además, el estado de ánimo se ha encontrado relacionado positivamente con las principales características clínicas de la Artritis Reumatoide (articulaciones dolorosas, severidad del dolor y estado de salud) (Smetstad *et al.*, 1995; Pincus *et al.*, 1989).

La importancia de la función social en la calidad de vida de las personas con AR podría ser, como ya vimos anteriormente, un reflejo de la satisfacción con su vida familiar y la amistad (Ballina, 2002). Al respecto Gil-Roales (2004) plantea que con

todo, dada la trascendencia para la vida de un individuo, la familia no ha recibido la necesaria atención en el ámbito de la salud, aún cuando en el contexto cultural iberoamericano la familia tiene una especial relevancia. Por eso es importante recordar que la muestra de personas con AR de la presente investigación pertenecían, sobre todo, a estratos bajos de la subcultura andina de la montaña de la ciudad de Medellín (Colombia), la mayoría de ellos mujeres de edad madura a las que, culturalmente, se les da un alto estatus matriarcal dentro de redes familiares compuestas por grupos humanos numerosos en los que se da y se recibe un amplio apoyo social en el transcurso de sus vidas (Gutiérrez de Pineda, 1999).

Abello, Madariaga y Hoyos (1997) encontraron, además, en diferentes investigaciones con poblaciones colombianas de estratos socioeconómicos bajos, que el apoyo emocional recibido por compadres-comadres y vecinos es importante en momentos de crisis, ya que este apoyo es considerado una demostración de cariño y afecto. Similares hallazgos han sido descritos por Díaz-Guerrero (1986) en México, en donde se acuñó el término "grey sostén", para referirse a redes de apoyo y redes de ayuda emocional vistas como importantes dispositivos para el logro de la salud y el bienestar psicológico.

Abraido Lanza, Vásquez y Echeverri (2004) en un estudio titulado "En las manos de Dios", desarrollado en Nueva York con una población de mujeres latinas con diagnóstico de AR, encontraron que el acto de orar además de relajar fisiológicamente aclaraba la mente y permitía resolver los problemas, llegando a la conclusión que éste podía ser considerado una forma de afrontamiento activo para muchas vicisitudes, léase dolor, depresión y estrés. El hecho que tradicionalmente las mujeres de Medellín de un estrato y edades similares a nuestra muestra, oren por lo general el rosario en compañía de su grupo de comadres en los llamados "costureros" donde, además de rezar, se cuentan "chismes", se dan consejos y hacen "onces" (meriendas), comunitarias, nos podría llevar a pensar en los beneficios múltiples que podrían encontrar y que irían mucho más allá del aparentemente "simple" apoyo emocional y moral. Se sugiere la necesidad de estudios para analizar detalladamente estos grupos.

El análisis de algunas variables sociodemográficas de nuestra muestra indica también la importancia de dos factores que podrían haber favorecido la percepción positiva de la calidad de vida en estas personas. El primero, sería que casi la mitad (48,4%) de las personas con AR estaba formada por mujeres que laboraban en la casa en tareas domésticas, hecho que posiblemente evitó que se presentará el factor más importante de incapacidad laboral, como es la falta de autonomía en el trabajo, ya que un horario rígido es en muchos casos incompatible con la sintomatología causada por la AR (Ballina, 2002). El segundo factor es que, más de la mitad de la muestra (57,3%), estuvo formada por personas casadas y/o en unión libre, a diferencia del estudio de Danao *et al.* (2001) donde el 45, 2% de la muestra de pacientes con AR de origen latinoamericano estaba formada por personas solteras o separadas.

Con respecto al matrimonio existen un amplio número de estudios que muestran que estar casado es un predictor subjetivo de salud mayor que cualquier otra categoría de personas no casadas (Zung *et al.*, 1993). Al respecto un grupo de investigadores ingleses de la Universidad de Warwick estudiaron durante 10 años las tasas de morta-

lidad en 10.000 sujetos entre los 30 y los 40 años, encontrando que el riesgo de morir es mayor que un 10% en los hombres solteros y de un 4.8% en las mujeres solteras en comparación a hombres y mujeres de las mismas edades casados, siendo estas tasas de mortalidad similares a las de los fumadores crónicos (Gardner y Oswald, 2004). Existe una tendencia a incrementar el número de casos AR en hombres de mediana edad solteros y mujeres separadas (Pastor *et al.*, 1998).

Finalmente, hay suficiente evidencia que muestra que diversos factores psicosociales se asocian con la AR, lo cual apoya la hipótesis de que contribuyen a su curso clínico. El diseño de un modelo que permita entender integralmente la artritis reumatoide se hace necesario. Es así como el impacto de las enfermedades crónicas como la AR parece estar estrechamente vinculado a la situación social, cultural y económica de estos pacientes, incidiendo de forma diferencial en su calidad de vida.

REFERENCIAS

- Affleck, G., Tennen, H., Pfeiffer, C., Fifeocol, J. y Rowc, J. (1988). Social support and psychosocial adjustment to rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Research*, 1, 71-77.
- Abello, R., Madariaga, C. y Hoyos, O. (1997). Redes sociales como mecanismo de supervivencia: un estudio de casos en sectores de extrema pobreza. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 29, 115-137.
- Abello-Banfi, M., Cardiel, M.H., Ruíz Mercado, R. y Alarcón, D. (1994). Quality of life in rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 21, 1250-1255.
- Abraido Lanza, A.F., Vásquez, E. y Echeverría, S. E. (2004). En las manos de Dios: religious and other forms of coping among latinos with arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72, 91-103.
- Anaya, J.M. (1999). Genes y artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología*, 6, 240-250.
- Arnett, F.C. (1987). The American Rheumatism Association. *Revised Criteria for the Classification of the rheumatoid arthritis*, 31, 315-324.
- Ballina, F., y Rodríguez, A. (2000). Artritis reumatoide. *Revista Española de Reumatología*, 27, 56-64.
- Ballina, F. (2002). Medición de la calidad de vida en la artritis reumatoide. *Revista Española de Reumatología*, 29, 56-64.
- Barez, M., Blasco, T. y Fernández Castro, J. (2003). La inducción de la sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes con cáncer. *Anales de Psicología*, 19, 235-246.
- Barra, E. (2003). Influencia del estado emocional en la salud física. *Terapia Psicológica*, 21, 55-60.
- Barron, A. y Chacón, F. (1992). Apoyo social percibido: su efecto protector frente a los acontecimientos vitales estresantes. *Revista de Psicología Social*, 7, 53-59
- Caballero, C.V. (2004). Costos en la artritis reumatoide. En L. Ramírez y J.M. Anaya (Eds), *Artritis reumatoide* (pp. 23-27). Medellín: Editora Médica Colombiana.
- Cadena, J., Cadavid, M., Ocampo, M., Vélez, M.C. y Anaya, J.M. (2002). Depresión y familia en pacientes con Artritis Reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología*, 9, 184-191.
- Cadena, J., Vinaccia, S., Rico, M.I., Hinojosa, R. y Anaya, J.M. (2003). The impact of disease activity on quality of life and mental health status in Colombian patients with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Clinical Rheumatology*, 9, 142-150.

- De Jong, Z., Vander Heijole, D., McKeinna, S.P. y Wolley, D. (1991). Reability and construct validity of the RAQOL. *British Journal of Rheumatology*, 36, 878-883.
- Danao, L.L., Padilla, G., y Johnson, D.A. (2001). An English and Spanish quality of life measure for arthritis. *Arthritis Care Research*, 45, 167-173.
- Díaz Guerrero, R. (1986). *El ecosistema cultural y la calidad de la vida*. Mexico:Trillas
- Dickens, C. y Cread, F. (2001). The burden of depression in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 40, 1327-1333.
- Fitzpatrick, R. (1993). The measurement of health status and quality of life in rheumatological disorders. *Balliere Clinical Rheumatology*, 7, 297-317.
- Gardner, J. y Oswald, A. (in press). How is mortality affected by money, marriage and stress? *Journal of Health Economics*.
- Gil Roales-Nieto, J. (2004). Apoyo social y salud. En J. Gil Roales-Nieto (Ed.), *Psicología de la salud: Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid: Pirámide
- Graff, A. (2001). El dolor en psiquiatría: causa frecuente de atención. *Salud Mental*, 24, 1-3.
- Gómez, L., Pérez, M. y Vila, J. (2001). Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud. *Psicología Conductual*, 9, 5-38.
- González, H., Moncada, J., Badiel, M., Badillo, Y. y Rincón, H. (1995). Evaluación del programa psicoeducativo para pacientes con artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología*, 2, 85-86.
- González, H. (2004). Factores psicosociales en la artritis reumatoide. En L. Ramírez y J.M. Anaya (Eds). *Artritis reumatoide*. Medellín: Editora Médica Colombiana.
- Gutiérrez de Pineda, V. (1999). *Estructura, función y cambio de la familia colombiana*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Houssien, D., McKenna, S. y Scott, D. (1997). The Nottingham Health Profile a measure of disease activity and outcome in rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology*, 31, 87-90.
- Katz, P.P. y Neugebauer, A. (2001). Does satisfaction with abilities mediate the relationship between the impact of rheumatoid arthritis on values activities and depressive symptoms? *Arthritis Rheumatism*, 45, 263-269.
- Leight, J., Frics, J. y Parkh, N. (1992). Severity of disability in the rheumatology arthritis. *Journal of Rheumatology*, 19, 1906-1911.
- López, B., Rincón, H., Castellanos, J. y González, H. (1993). El perfil de minusvalía como la medida de calidad de vida en pacientes reumáticos. *Revista Colombiana de Reumatología*, 1, 91.
- Lozano, J. y Hernández, B. (2000). Artritis reumatoidea y trastorno depresivo mayor. *Med-Unab*, 6, 161-167.
- Mason, J., Anderson, J. y McCan, R. (1992). The rapid assessment of disease activity in rheumatology (RADAR). *Arthritis Rheumatism*, 35, 156-162.
- Neville, S., Whalley, D., McKenna, S., Comte, M. y Fortin, P. (2001). Adaptation and validation of the rheumatoid arthritis quality of life scale for use in Canada. *Rheumatology*, 28, 1505-10.
- Pastor, M., López Roig, S., Rodríguez, J., Salas, E., Sánchez, S. y Terol, M. (1994). El papel del apoyo social en la experiencia de dolor crónico. *Revista de Psicología Social*, 9, 179-191.
- Pastor, J., Morales, M., Llopis, A. y Ferriol, V. (1998). Prevalence and depression degree in patients with rheumatoid arthritis. *Med. Clin.*, 111, 361-366.
- Pincus, T., Callahan, L., Brooks, R., Fuchs, H., Olsen, N. y Kaine, J. (1989). Self Report Questionnaire Scores in Rheumatoid arthritis. *Annales of Internal Medicine*, 110, 259-266.

- Sandín, F. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3, 141-157.
- Smetstad, L., Vaglum, P., Moun, T. y Kvien, T. (1995). The relationship between pain and sociodemographic variables, anxiety and depressive symptoms in rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 22, 514-520.
- Ramos, F. (1999). *Enfermedades reumáticas*. México: McGraw-Hill.
- Ruta, D., Hurst, N. y Kind, P. (1998). Measuring health status british patients with rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology*, 37, 425-4.
- Tijhuis, G., de Jong, S., Zwinderman, N., Zuijderduin, A., Jansen, J., Da Novatada, T. y Vliet Vlieland, A. (2001). Application la the validity of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) questionnaire. *Rheumatology*, 40, 1112-9.
- Thorsen, S., Mckenna, D., Sorensen, S. y Whalley, M. (2001). Adaptation into Danish of the Stanford-Health Assessment Questionnaire (HAQ) and the Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale. (RAQoL). *Scandinavian Journal Rheumatology*, 30, 103-109.
- Tobon, S., Vinaccia, S., Cadena, J. y Anaya, J.M. (2004). Calidad de vida en personas con artritis reumatoide a partir del cuestionario de calidad de vida en la Artritis (OL-RA). *Psicología y Salud*, 14, 25-30.
- Vinaccia, S., Cadena, J., Juárez, F., Contreras, F. y Anaya, J.M. (2004). Relaciones entre variables sociodemograficas, la incapacidad funcional, el dolor y la desesperanza aprendida en pacientes con artritis reumatoide. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4, 91-103.
- Vinaccia, S., Contreras, F., Restrepo, M., Cadena, J. y Anaya, J.M. (2005). Desesperanza y autoeficacia en pacientes con artritis reumatoide. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 129-142.
- Zung, W., Broodheal, E. y Roth, M. (1993). Prevalence of depressive symptoms in primary care. *Family Practice*, 37, 337-338.

Recibido 7 Octubre, 2004
Aceptación final 15 Marzo, 2005

APÉNDICE

Quality of Life-Rheumatoid Arthritis Scale (QOL-RA Scale)
(versión inglesa)

1. Considering your physical ability, how would you rate your quality of life?
Very poor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent
2. Considering the help that you receive from family and friends, how would you rate your quality of life?
Very poor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent
3. Considering your arthritis pain, how would you rate your quality of life?
Very poor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent
4. Considering your level of tension, how would you rate your quality of life?
Very poor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent
5. Considering only your health, how would you rate your quality of life?
Very poor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent
6. Considering only your arthritis, how would you rate your quality of life?
Very poor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent
7. Considering your level of interaction with your family and friends, how would you rate your quality of life?
Very poor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent
8. Considering your mood, how would you rate your quality of life?
Very poor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent

Quality of Life-Rheumatoid Arthritis Scale (QOL-RA Scale)
(versión española)

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