

2015

Percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con artritis reumatoidea

Ayciriex, María de los Angeles

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1140>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

*Percepción de las actividades de apoyo a la
vida cotidiana en el hogar y el trabajo de
mujeres con Artritis Reumatoidea.*



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

Plan de Tesis de Grado presentado en la Facultad de Ciencias de la Salud y
Servicio Social para optar al título de Licenciada en Terapia Ocupacional.

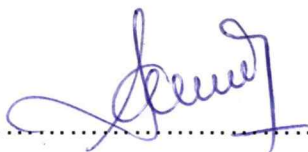
Autoras:

Ayciriex, María de los Ángeles.

Sánchez, Marianela.

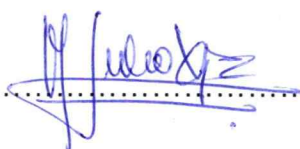
ABRIL 2015

DIRECTORA:



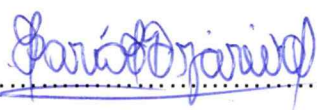
Lic. TO Cunietti, Silvia Edith

CO-DIRECTORA Y ASESORA METODOLÓGICA:



Lic. TO Xifra, Julia

Especialista en Docencia Universitaria.



Aycirix, María de los Ángeles

TESISTA



Sánchez, Marianela

TESISTA

INDICE

INTRODUCCIÓN	10
TEMA	15
PROBLEMA	15
OBJETIVO GENERAL	15
OBJETIVOS ESPECIFICOS	15
ESTADO ACTUAL DE LA CUESTION	17
MARCO TEORICO	28
CAPÍTULO I: ARTRITIS REUMATOIDEA	29
COMPROMISO ARTICULAR DE LA AR	35
Mano Reumatoidea	35
Articulaciones IFD	38
Articulaciones IFP	39
Articulaciones MCF	40
Pulgar Reumatoideo	41
Compromiso del tendón flexor	42
Compromiso del tendón extensor	43

Carpó	44
Muñeca	44
Codo	45
Nódulos subcutáneos	46
Hombro	47
Articulación temporomandibular	49
Articulaciones cricoaritenoides	49
Huesillos del oído	50
Articulaciones esternoclavicular y manubrioesternal	50
Columna cervical	51
Columna torácica y lumbar	51
Articulaciones sacroilíacas	52
Cadera	52
Bolsa Psoas Iliaca	53
Bolsa trocantérica e isquial	54
Rodilla	54
Quistes poplíteos (de Baker)	55

Inestabilidad de la rodilla	55
Tobillo	56
Pie	57
Compromiso de la parte posterior del pie	57
La parte anterior del pie	58
Fístulas en la parte anterior del pie	59
<i>COMPROMISO EXTRAARTICULAR O SISTEMICO DE LA AR</i>	60
Nódulos	60
Sistema linfoide	61
Manifestaciones hematológicas	63
Piel	65
Manifestaciones oculares	67
Síndrome de Sjögren	70
Manifestaciones pulmonares	71
Pleura	71
Nódulos Pulmonares	72
Fibrosis pulmonar difusa	72

Síndrome de Caplan	73
Manifestaciones cardíacas	74
Pericardio	74
Miocardio	75
Válvulas cardíacas	76
Arterias coronarias	77
Compromiso Neurológico	77
Nervios periféricos	77
Síndrome del túnel carpiano	78
Síndrome del túnel tarsiano	79
Mononeuritis múltiple-polineuritis	79
Sistema Nervioso Central	80
Sistema Nervioso Autónomo	81
Manifestaciones musculares	81
Aparato gastrointestinal	82
Anomalías Hepáticas	83
Manifestaciones Renales	84

Amiloidosis	84
Vasculitis reumatoidea	85
Síndrome de Felty	89
<i>COMPROMISO FUNCIONAL DE LA AR</i>	91
<i>TRATAMIENTO DE LA AR</i>	92
Diagnóstico	92
Evolución y pronóstico	93
Daño radiológico en artritis reumatoidea	93
Deterioro funcional e incapacidad laboral	94
Tratamiento general de la AR	96
Tratamiento específico de TO en AR	98
Evaluación	99
Objetivos	104
Plan de intervención	105
BIBLIOGRAFÍA	114
CAPITULO II: ACTIVIDADES DE APOYO A LA VIDA COTIDIANA EN EL HOGAR Y EL TRABAJO	115

ACTIVIDADES DE APOYO A LA VIDA COTIDIANA EN EL HOGAR	124
Sobre las mujeres y las tareas domésticas	125
Sobre las mujeres, la crianza de los hijos, el cuidado otros y de las mascotas	129
ACTIVIDADES DE TRABAJO	140
BIBLIOGRAFIA	146
CAPITULO III: AR, ACTIVIDADES DE APOYO A LA VIDA COTIDIANA EN EL HOGAR Y EL TRABAJO Y TERAPIA OCUPACIONAL	148
BIBLIOGRAFIA	158
ASPECTOS METODOLOGICOS	159
ENFOQUE	160
TIPO DE ESTUDIO	161
TIPO DE DISEÑO	162
TIPO DE MUESTREO	162
CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA	163
Criterios de inclusión	163
Criterios de exclusión	163
UNIVERSO	163

MUESTRA	164
TECNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	164
Cuestionario de datos sociodemográficos	164
Grupos focales	165
Procedimiento	166
Análisis de los datos	168
BIBLIOGRAFIA	170
ANEXOS	176

Introducción

INTRODUCCIÓN

La Artritis Reumatoidea (AR) es una enfermedad inflamatoria y crónica, que compromete al tejido conectivo, produce lesiones predominantemente a nivel articular, como así también extraarticular, y conlleva a grados variables de invalidez.

De etiología poco definida hasta la actualidad; se la incluye dentro de las enfermedades autoinmunes o del colágeno. La prevalencia de esta enfermedad es variable, siendo del 1 al 1,5% aproximadamente en la raza blanca, aunque abarca a todos los grupos étnicos. La expectativa de vida se ve reducida de 5 a 8 años, siendo el factor desencadenante el compromiso cardiovascular.

Es más frecuente en mujeres y tiene un comienzo habitual entre la cuarta y sexta década de vida, etapas en que las personas son consideradas parte de la población potencialmente activa, y poseen un mayor compromiso productivo a nivel personal, social y laboral. Estos datos son de gran relevancia, debido a que las mujeres sostienen un doble papel: en calidad de afectadas por la enfermedad que presentan, altamente incapacitante, y por poseer culturalmente el rol de cuidadoras de la familia; incluyendo, en algunos casos, la necesidad de valerse independientemente al momento de salir a trabajar.

Por tanto, la AR constituye una enfermedad con grandes implicancias para el paciente que la padece, su familia y/o entorno afectivo, la sociedad y el

sistema económico, social y sanitario; debido al alto número de bajas e incapacidades laborales que provocan.

Según la Universidad de los pacientes (2011):

La experiencia de vivir una enfermedad crónica día a día, supone no solamente un cambio en la vida de pacientes y familiares, sino que también tiene una elevada significación social (Pecheny, 2000) y conlleva un detrimento de la calidad de vida (Straus, 1984). La AR es una de las patologías con un mayor impacto y “ruptura biográfica” (Charmaz, 1997, 1999) por parte del paciente. El cambio radical que provoca en las vidas de los pacientes y familiares el tener que adaptar su vida en múltiples aspectos del día a día, se debe principalmente a la incidencia del dolor y a la pérdida de la funcionalidad, dando lugar a una sucesión de pérdidas de carácter personal (cambio de roles en el seno personal y familiar), social (alteraciones de la socialización, del ocio) y laborales (bajas por incapacidad, pérdida del trabajo, o de categoría profesional, cambios de responsabilidades). (p. 13)

La AR representa un porcentaje elevado de los ingresos en los servicios de rehabilitación de **Terapia Ocupacional**.

El terapeuta ocupacional, como parte del equipo multidisciplinario, debe fomentar una mejor calidad de vida y lograr un desempeño ocupacional satisfactorio, rompiendo con el ciclo negativo que impide al paciente seguir con

su vida normal. Será el encargado de proveer los medios necesarios para que la persona logre mantener independencia en la ejecución de las distintas actividades cotidianas, colaborando con el paciente en la posibilidad de recuperar habilidades importantes para un funcionamiento independiente, su salud y bienestar.

Luego de un rastreo de temáticas abordadas y estudiadas a lo largo de nuestra carrera y fundamentalmente Práctica Clínica, surge la AR como tema de interés para ahondar e investigar en la realización de nuestra tesis de grado.

A través de las consultas efectuadas a docentes de la universidad y bibliografía, como artículos, documentos y tesis de grado, pudimos arribar al tema de investigación.

El presente estudio, pretende conocer la **percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR**, por lo que se considera adecuado utilizar un enfoque cualitativo; debido a que el contacto directo con las mujeres que formarán la población de estudio, permitirá conocer y comprender, por medio de un relato rico y anecdótico cargado de sentimientos y desafíos, las vivencias, experiencias y dificultades que conlleva el diario vivir en las actividades hogareñas, el entorno familiar y laboral.

Asimismo, la posibilidad de profundizar un tema de investigación poco indagado, permite efectuar un estudio de tipo exploratorio, con la posibilidad de

abrir campo a nuevas áreas de evaluación e intervención, generando nuevas perspectivas teóricas y distintos puntos de vista; por medio del testimonio de pacientes.

La realidad que expresan estas mujeres, aprendiendo de una forma u otra a convivir con esta enfermedad, describiendo sus formas de vida y teniendo en cuenta las diferencias en el nivel socioeconómico, son de vital importancia para obtener una mirada y conocimiento de la dinámica de vida de las participantes con diagnóstico de AR y una manera de reconstruir su realidad y plasmarla en este estudio, teniendo en cuenta que lo que las personas pueden decir de su situación actual y enfermedad, será de suma relevancia y una manera de ampliar el conocimiento existente acerca de la enfermedad, enriqueciendo las prácticas de Terapia Ocupacional dirigidas a este colectivo.

TEMA:

Percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR

PROBLEMA:

¿Cuál es la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR, entre 20 y 60 años, que reciben atención en medio público o privado, en la ciudad de Mar del Plata, en el año 2015?

OBJETIVO GENERAL:

Conocer la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR, entre 20 y 60 años, que reciben atención en medio público o privado, en la ciudad de Mar del Plata, en el año 2015.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Identificar dificultades percibidas por las mujeres con AR en el desempeño de las distintas actividades efectuadas en la vida cotidiana en el hogar.

- Explorar como experimentan el establecimiento y gestión del hogar mujeres con AR.
- Analizar cómo perciben la ejecución de tareas de preparación de comidas y limpieza, mujeres con AR.
- Conocer la percepción que tienen las mujeres con AR acerca del cuidado de los otros, así como de mascotas y las dificultades que encuentran en el rol de cuidadoras.
- Describir cómo perciben el desempeño en la crianza de sus hijos así como posibles dificultades u obstáculos surgidos por las manifestaciones de la AR.
- Identificar necesidades, intereses así como dificultades percibidas, en actividades de búsqueda de empleo, de mujeres con AR.
- Conocer dificultades percibidas en el desempeño de las actividades de trabajo de mujeres con AR.
- Identificar diferencias en la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR, según reciban atención en medio público o privado.

Estado Actual de la Cuestión

Estado actual de la cuestión.

Se realizó rastreo bibliográfico en distintas bases de datos como MEDLINE, SCIELO, LILACS, PUB MED, OTSEECKER, desde la BIBLIOTECA VIRTUAL DE SALUD (BVS), en artículos de revistas científicas como MEDICAL CARE, JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY, CLINICAL RHEUMATOLOGY, HEALTH AND CUALITY OF LIFE OUTCOMES, MUSCULOSKELET CARE, OXFORD JOURNAL, SCANDINAVIAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY, ARTRHRITIS CARE AND RESEARCH, en la Biblioteca del Centro Médico de Mar del Plata y en la Asociación Marplatense de Terapistas Ocupacionales (AMTO).

En enero del año 2008, Zirkzee, E., Sneep, A., de Buck, P., Allaart, C., Peeters, A., Runday, H., Westedt, M.L., le Cessie, S., VlietVlieland, T., publican en la Revista Clinical Rheumatology, un artículo denominado "La licencia por enfermedad y discapacidad laboral en los pacientes con artritis reumatoidea temprana". El mismo se basa en una investigación de las bajas por enfermedad y discapacidad laboral, la presencia de adaptaciones del lugar de trabajo y el uso de orientación profesional relacionada con problemas de trabajo en pacientes con artritis temprana, realizada en los países bajos. Los criterios de inclusión fueron: presencia de síntomas de artritis de menos de 2 años de duración y un trabajo remunerado en el momento del diagnóstico. Las evaluaciones se realizaron al principio del estudio y a los 12 meses, por medio

de un cuestionario que incluyó preguntas sobre licencia por enfermedad (ausentismo laboral que informó el empleador), incapacidad laboral (recibiendo pensión de invalidez, total o parcial), desempleo, adaptaciones de trabajo y orientación profesional relacionada con problemas de trabajo. Este estudio en pacientes con artritis temprana muestra que cerca de la mitad de los pacientes refirieron licencia por enfermedad relacionada con la artritis, y el 19% adquirió una discapacidad permanentemente en un período de 1 año antes o 1 año después del inicio de la investigación. La incapacidad laboral parcial fue más frecuente que la incapacidad laboral total, siendo la licencia por enfermedad su predictor más importante. Además, identificaron necesidades de adaptaciones, orientación profesional, ayuda del empleador y / o compañeros de trabajo.

En julio del año 2008, la revista *Health and Quality of Life Outcomes*, publica un estudio de Schneider, M., Manabile, E., Mohammed, T., denominado "Aspectos sociales de vivir con artritis reumatoide: un estudio descriptivo cualitativo en Soweto, Sudáfrica - un contexto de bajo recurso". Teniendo en cuenta que la artritis reumatoide (AR) es una enfermedad crónica con importantes consecuencias funcionales, sociales y laborales, realizaron un estudio con un enfoque cualitativo, de tipo transversal, con una muestra de 60 mujeres con AR que viven en Soweto, Sudáfrica; utilizando la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud como marco para investigar las consecuencias personales y sociales de la AR en mujeres, que viven en contextos de bajos recursos; eligiendo como método de recolección de datos una entrevista semiestructurada, en profundidad, para

cubrir una gama de experiencias que incluyen la aparición de la enfermedad, el tratamiento, las barreras ambientales y facilitadores, el empleo y la inclusión social en la vida familiar y comunitaria. Los resultados se describieron de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud como marco, teniendo en cuenta las manifestaciones en el cuerpo, la persona y los niveles de la sociedad, así como factores personales y ambientales. Las principales características referidas de la vida con AR fueron: presencia de dolor y/o rigidez, dificultades para hacer diversas actividades como moverse, lavarse, vestirse, realizar actividades domésticas, usar el transporte y, obtener y mantener el empleo. A nivel social los participantes describieron dificultades en la interacción interpersonal y la participación en actividades de la comunidad, en funciones sociales y de ganarse la vida. Facilitadores ambientales tales como dispositivos de ayuda y servicios de salud mejoraron el funcionamiento. Barreras como entornos físicos poco apropiados, faltas de transporte y servicios básicos como la electricidad, así como también las actitudes de otros, conducen a la exclusión social, la pérdida de sentido de sí mismo y la dependencia. Los bajos ingresos, la falta de transporte público suficiente, y los servicios básicos escasos, característicos de pobreza, exacerbaron las experiencias negativas. Este estudio, además, hizo hincapié en que cada vez hay más conciencia de que los marcadores clínicos y de laboratorio no reflejan la experiencia completa de invalidez como consecuencia de la inflamación y deformidad de la AR. Esto ha llevado a la necesidad de una investigación que va más allá de las medidas clínicas para

investigar las consecuencias socioeconómicas de los que viven con AR. La reducción de la capacidad de trabajo y la consiguiente pérdida de ingresos, una mayor necesidad de descanso durante el día, reducción de la actividad de ocio, dificultades en el uso del transporte, las necesidades adicionales de vivienda y el aumento de necesidad de apoyo social, son algunas de las consecuencias socioeconómicas de la AR. Mencionan que se han reportado países con importantes diferencias de contexto socio-económicas en donde viven personas con AR. Describen, a su vez, un estudio realizado en Noruega, con personas con AR, que viven en dos áreas socioeconómicas diferentes, aunque con enfermedades similares con respecto al proceso y a las medidas de daño articular; dicha investigación concluyó que en las áreas socioeconómicas más bajas, la salud se encontraba empobrecida y había una menor confianza personal en la capacidad para influir en la enfermedad. Otro estudio comparando los pacientes con AR de Noruega y Lituania mostró diferencias similares en el empleo, la enfermedad, la función física, y el estado de salud. Hay pocos trabajos publicados sobre las consecuencias sociales de la AR en los países de ingresos bajos y medianos. Si bien hay un número de maneras de describir la discapacidad, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), ofrece uno de los marcos más completos disponibles para describir el fenómeno complejo y multidimensional de la discapacidad. Destaca las relaciones entre los diferentes componentes de la discapacidad y, como tal, ofrece una manera útil para explicar y comprender las formas de vivir con AR. Las experiencias de las

mujeres descritas en los estudios, eran un claro resultado de la interacción de la AR con el contexto en el que viven - la estructura física de los edificios y de la geografía, el apoyo social, las actitudes y los servicios prestados (servicios municipales básicos, de salud y de transporte). Los resultados obtenidos se detallan a nivel del cuerpo (dolor, rigidez en las articulaciones), a nivel personal (dificultad para moverse, hacer movimientos finos con la mano, en el cuidado personal, la obtención y el mantenimiento del empleo, etc.), y a el nivel de la sociedad (la pérdida de empleo, la dificultad para moverse debido a la geografía del lugar y el deficiente transporte público, la pérdida de las interacciones sociales debido a las actitudes negativas, etc.). Los participantes también proporcionaron muchos ejemplos de barreras ambientales y facilitadores que incluyen dispositivos de asistencia, el entorno construido, el entorno natural, el apoyo y las actitudes de los demás, y los servicios y políticas. Las descripciones proporcionadas por los participantes apoyan la naturaleza multidimensional y compleja de la discapacidad plasmado en el modelo CIF.

En septiembre de 2011, la Universidad de los Pacientes, proyecto de la Fundación Josep Laporte, en colaboración con el Foro Español de Pacientes y Roche, publica un estudio multidisciplinar denominado "Artritis Reumatoide: una visión del presente y una mirada al futuro", una investigación cualitativa, sobre la visión y experiencia de los afectados por esta enfermedad en España, que recoge vivencias y testimonios en primera persona de pacientes, familiares y profesionales de la Artritis Reumatoide (AR), a través de técnicas de

recolección de datos como entrevistas en profundidad y grupos focales, y marca una serie de recomendaciones y áreas de mejora en el manejo de la enfermedad. Dicho estudio ha tenido una doble finalidad: de un lado, la elaboración de un informe centrado en la visión y experiencia de pacientes, familiares y profesionales en AR, y de otro lado, la identificación de las líneas claves de mejoras, presentes y futuras, a fin de dar una mejor y más efectiva respuesta a las necesidades detectadas. Cada una de las técnicas cualitativas aplicadas ha tenido como objetivo principal explorar los escenarios de vivencia y atención de la AR en las fases de prediagnóstico, diagnóstico, continuidad y seguimiento asistencial, y adaptación social y laboral del paciente y familiar. Esta investigación ha sido llevada a cabo desde una aproximación fenomenológica a la AR, teniendo en cuenta el testimonio de los actores, llevando a cabo tres grupos de discusión, uno por cada figura seleccionada: pacientes afectados de AR, familiares de pacientes afectados y profesionales sanitarios y socio-sanitarios con un amplio conocimiento de la enfermedad. Según la visión de los pacientes, la AR es percibida como una ruptura en la historia de vida de la persona afectada que requiere una readaptación del ámbito social, personal y profesional. La aparición repentina de la AR suele acompañarse, así, de una modificación de la rutina (los hábitos de la vida doméstica), de los intereses y del tiempo de ocio. La percepción de la AR gira alrededor del modo en que se ven alterados los ámbitos de la vida en la esfera privada, la esfera social y la esfera laboral. La vida diaria del paciente con AR se halla mediatizada por el impacto del dolor como elemento

fundamental de interferencia en la capacidad de desarrollar tanto las actividades cotidianas como las actividades profesionales. El paciente suele fijar el núcleo de las problemáticas a partir de la expresión reiterativa de la dificultad de hacer “cosas sencillas”, tareas tan cotidianas como caminar, conducir, tomar el colectivo, bañar a los hijos, amamantar, planchar, hacer las compras, cargar combustible, estacionar el auto, abrir una botella o simplemente llevar una bolsa. Las dificultades que acompañan a cada uno de los actos cotidianos de la vida diaria por la pérdida de la capacidad funcional, urgen al paciente a necesitar el soporte y la sensibilización del ámbito familiar y social. El dolor es percibido de este modo como el barómetro a partir del cual el paciente define cada día como “bueno” o “malo”. La esfera laboral, es el ámbito que tiene mayor repercusión en el plano económico del paciente y de su unidad familiar; la causa principal es la percepción que existe, por parte de la empresa, de la pérdida de rendimiento del trabajador afectado de AR a pesar de que, en un marco adecuado de adaptación y flexibilidad, éste puede mantener idéntico nivel de capacidad y competencia.

En el año 2012 Kristiansen, T.M., Primdahl, J., Antoft, R., Hørslev-Petersen, K., publican en la Revista Musculoskelet Care, una investigación realizada en Dinamarca, que tuvo como objetivo explorar cómo la vida cotidiana se ve afectada por la artritis reumatoide (AR), con el fin de construir un informe que sirva para mejorar la educación del paciente y la práctica clínica, así como para generar el puntapié para mayores investigaciones centradas en las necesidades sentidas de los afectados por la enfermedad. Se

utilizaron 6 (Seis) grupos focales que se llevaron a cabo con un total de 32 participantes. Se analizaron los datos utilizando métodos de análisis de contenido cualitativo. El estudio mostró que la AR afecta casi todos los aspectos de la vida cotidiana de los participantes, en particular la identidad personal, las relaciones sociales, el trabajo y las relaciones con los profesionales de la salud y de asistencia social, hallando que un pequeño número de estas personas no tienen dichas experiencias porque reciben el diagnóstico temprano así como un tratamiento médico eficaz. Los resultados apuntan a la necesidad de aumentar el conocimiento sobre la AR, mejorar el apoyo a la gestión de los síntomas y reducir los desafíos físicos, sociales y psicológicos que plantea la AR en la vida cotidiana. Sugieren un enfoque individualizado y comprometido para la educación del paciente, tomando los desafíos individuales como el punto de partida. Los resultados conllevan a futuras investigaciones. A su vez, un conocimiento más detallado y en profundidad sobre la vida con AR en los primeros años después del diagnóstico proporcionaría una herramienta valiosa para complementar los muchos estudios retrospectivos y conocimientos útiles en el diseño de la educación del paciente con AR.

En el año 2013, la revista *Arthritis Care & Research* publica una investigación de Backman, C., Badley, E., Lacaille, D., Beaton, D., Hofstetter, C., Gignac, M. en la cual se pretendió conocer, a través de un estudio cualitativo, el impacto de la actividad física en la vida de pacientes con AR. La investigación realizada en Toronto, Canadá, apuntó a describir los beneficios

potenciales de la actividad física para las personas con artritis. Sin embargo, tuvo en cuenta que muchos pacientes con AR no suelen ser examinados en el contexto de otros roles de la vida, por lo que intento conocer las percepciones de dichos pacientes, en el empleo y otras demandas propias de diferentes roles. Utilizaron grupos focales como método de recolección de datos, constituidos por 24 mujeres y 16 hombres (rango de edad 29 -72 años) que se encontraban trabajando o habían sido empleados recientemente (dentro de los últimos 2 años) y tenían osteoartritis o artritis inflamatoria. Los debates se grabaron y transcribieron, y luego dichas reproducciones fueron analizados mediante un enfoque cualitativo. Todos los grupos discutieron el impacto de la artritis en una serie de áreas. En general, los participantes expresaron que la actividad física influye positivamente en su salud y bienestar. Sin embargo, varios temas generales destacaron la complejidad de la misma, incluyendo 1) Actividad física como una posible causa de la artritis; 2) el impacto recíproco de la artritis en la actividad física y la actividad física sobre la artritis; 3) beneficios y daños físicos así como psicológicos de la actividad física, tales como dificultad para tomar decisiones cuando se vive con dolor o cuando se enfrentan síntomas episódicos; 4) decisiones sobre el compromiso asumido en la participación en actividad física (por ejemplo, la sobrecarga de rol); y 5) el apoyo social. Las conclusiones fueron que las relaciones entre el trabajo, la salud y otros roles eran complejas. Demandas de competencia, el dolor, la energía, síntomas episódicos, y la decisión de dar a conocer la propia enfermedad en el trabajo son aspectos que influyen en la actividad física. Sin

embargo se considera que la actividad física puede mejorar el estado de salud, así como la identidad de las personas. Por lo tanto, concluyen que la actividad física de pacientes con AR, puede beneficiarse teniendo en cuenta las demandas de las múltiples funciones de la vida.

En abril de 2014, Flurey, CA, Morris, M., Richards, P., Hughes, R., y Hewlett, S. publican en la Revista Oxford Journal, una investigación, realizada en Australia, cuyo objetivo fue explorar las experiencias de la vida diaria de los pacientes con AR, que reciben tratamientos modernos. A través de la administración de entrevistas semi-estructuradas a 15 personas con esta enfermedad, y mediante análisis temático inductivo de los datos, arribaron a resultados que muestran que cuando los pacientes experimentan en lo cotidiano la AR como el primer plano de sus vidas, necesitan generar acciones constantes para mantener el equilibrio. En la vida diaria, los pacientes registran síntomas continuos, que se miden a través de la microgestión (efectos de la AR en la vida cotidiana), mientras que por otro lado, deben aprender a incorporar la AR a su identidad (redefinirse). Además, experimentan síntomas fluctuantes (que se convierten en recuerdos no deseados) que pueden o no, dar lugar a un brote. Estas personas intentan administrar los efectos de la enfermedad (tratando de recuperar el control) y deciden buscar ayuda médica sólo después de sentir que están perdiendo el control. Así, las mismas tratan de encontrar un equilibrio entre la gestión de su AR fluctuante y vivir su vida cotidiana.

Marco Teórico.

CAPÍTULO I.

Artritis Reumatoidea.

La Artritis Reumatoidea (AR), es “una enfermedad inflamatoria crónica del tejido conectivo, que afecta predominantemente las estructuras articulares, pudiendo también comprometer otros órganos, y que produce grados variables de invalidez” (Maldonado Cocco, Citera & Paira, 2000, p.162).

Las principales lesiones de la AR se encuentran en las articulaciones diartrodiales (articulaciones con tejido sinovial) y en menor medida en tendones, sus vainas y tejido subcutáneo periarticular (Maldonado Cocco et al, 2000)

La etiología de esta enfermedad no se encuentra claramente definida, conociéndose a la fecha un mecanismo inmunitario de su patogenia, siendo incluida dentro de las enfermedades autoinmunes o del colágeno (Ramos Vértiz, 2003)

Los datos epidemiológicos muestran una prevalencia variable, siendo aproximadamente del 1 al 1,5% en la raza blanca, aunque abarca todos los grupos étnicos. La mayor incidencia de la enfermedad se encuentra entre los 40 y 60 años de edad pudiendo afectar a pacientes en etapas sexualmente activas y también a personas en un amplio espectro de la vida desde la niñez a

la adultez avanzada, siendo la relación mujer-varón habitualmente de 3 a 1. (Cosentino & Cosentino, 2001)

La expectativa de vida de la AR está reducida de 5 a 8 años, según las diferentes estadísticas, siendo el factor causal más importante la afectación cardiovascular asociada a corticoesteroides. Por otra parte, el cuadro evolutivo depende además de algunos factores de mal pronóstico como son el sexo masculino, los niveles elevados de Factor Reumatoideo, la presencia de erosiones tempranas, nódulos reumatoideos y tabaquismo.

La AR es una patología de gran trascendencia en el área laboral y fármaco económica.

Los síntomas de presentación más frecuentes son: dolor articular simétrico y tumefacción de articulaciones periféricas pequeñas, con dificultad para cerrar el puño asociada a la rigidez matinal (Cosentino & Cosentino, 2001).

La AR se caracteriza por tener distintos patrones de comportamiento clínico, o modelos de evolución del compromiso articular, que ayudan a entender las diferentes presentaciones en una misma enfermedad: Monocíclico, ocurre en el 20% de los pacientes los cuales presentan "un ciclo de compromiso articular, con remisión de por lo menos un año"; el tipo Policíclico, sucede en el 70% de los pacientes y tiene dos formas de presentación, una con exacerbaciones seguidas de inactividad completa y otra por periodos de activación seguidos de mejoría pero sin lograr inactividad; y,

Progresiva , ocurre en el 10% de los enfermos y su evolución es a la destrucción completa.

Existen criterios de diagnóstico, progresión, remisión y de clase funcional del paciente con AR, que son importantes tener en cuenta:

Criterios diagnósticos de la AR:

1. Rigidez matinal de una hora o más de duración.
 2. Artritis de tres o más articulaciones.
 3. Artritis de las articulaciones de la mano.
 4. Artritis simétrica.
 5. Nódulos reumatoideos.
 6. Factor reumatoideo.
 7. Cambios radiográficos típicos de AR en manos y carpos.
- * Un paciente es clasificado como de AR si cumple al menos cuatro de estos criterios.
- * Los criterios 1-4, deben estar presentes por lo menos durante seis semanas.

En el año 2001, Cosentino & Cosentino proponen “buscar antecedentes de traumas psicológicos o estrés al comienzo del cuadro clínico, ya que

pareciera existir una relación entre el sistema inmune y psico-neuro-endocrino, por el que las hormonas tienen una importante influencia, principalmente en las mujeres, como puede observarse en el embarazo con habitual mejoramiento del cuadro clínico en un alto porcentaje de casos" (pág. 69).

Criterios de progresión de la AR:

Estadio I, temprano.

- Ausencia de cambios destructivos en la Rx.

Osteopenia radiológica.

Estadio II, moderado.

- Osteopenia y pequeñas lesiones destructivas en el cartílago.
- Ausencia de deformidad articular, puede estar presente limitación de la movilidad.

Atrofia muscular.

Posibilidad de presencia de nódulos subcutáneos o tenosinovitis.

Estadio III, severo

Evidencias radiológicas de destrucción cartilaginosa, ósea y osteopenia.

- Deformidad articular, como subluxación desviación cubital o hiperextensión sin anquilosis.

Atrofia muscular difusa.

Posibilidad de presencia de nódulos subcutáneos o tenosinovitis.

Estadio IV, terminal.

- Anquilosis articular.

Criterios del estadio III.

* Los criterios precedidos por viñetas son aquellos que deben estar presentes para poder clasificar a un paciente en uno de los estadios.

Criterios de Remisión de AR:

1. Duración de rigidez matinal que no exceda los quince minutos.
2. Ausencia de fatiga.
3. Ausencia de dolor.
4. Ausencia de dolor a la presión o con los movimientos.
5. Ausencia de inflamación articular o en vainas tendinosas.
6. Eritrosedimentación menor de 30 mm/h en la mujer y 20 mm/h en el hombre.

* Es necesario un mínimo de cinco criterios al menos en dos meses consecutivos.

* No se puede considerar al paciente en remisión si presenta alguna de las siguientes manifestaciones:

1. Vasculitis activas.

2. Pericarditis.

3. Pleuritis.

4. Miositis.

5. Pérdida inexplicable de peso reciente o fiebre secundaria a AR.

La clínica de la enfermedad, se presenta con signos articulares como dolor, tumefacción y aumento de la temperatura local, no siendo común el enrojecimiento articular, y pudiendo la tumefacción, ser articular o extraarticular.

Por el tipo de compromiso y por la incapacidad que puede inducir, la AR es una enfermedad que afecta diferentes esferas de la vida cotidiana del paciente: personal (psíquico y físico), familiar, laboral y social.

Todo lo anterior tiene sustentación sobre la base de que la AR es una enfermedad agresiva que incrementa la mortalidad de los pacientes que la sufren cuando se comparan con la de los que no la padecen, altera

significativamente la capacidad funcional y laboral, pues la mayor parte de los enfermos están incapacitados para trabajar el tiempo completo.

COMPROMISO ARTICULAR DE LA AR.

En el año 2000, Maldonado Cocco et al., publican que:

El 50 al 80 % de los pacientes comienzan la AR en forma insidiosa o gradual. Los síntomas articulares pueden estar precedidos durante semanas o meses por compromiso del estado general, con manifestaciones tales como mialgias, astenia, anorexia, pérdida de peso e incluso fiebre. El compromiso articular es generalmente simétrico, afectando habitualmente pequeñas articulaciones de mano y pies. No obstante, se debe tener en cuenta que algunos inician la enfermedad con artritis asimétrica, que más tarde se torna simétrica.

Aproximadamente el 20 % de los pacientes tiene una forma de comienzo aguda. En horas se comprometen grandes y pequeñas articulaciones acompañado por lo general de síndrome febril. Este tipo de comienzo puede afectar a pacientes de cualquier edad, pero es más frecuente en personas de mayor edad. (pág.162)

Los mismos autores refieren que el cuadro clínico característico de la AR es la inflamación articular en forma simétrica de pequeñas y grandes articulaciones como las de manos y pies, rodillas, codos, hombros y caderas, pudiendo estar afectada cualquier articulación diartrodial, como las temporomandibulares y cricoaritenoides.

Las articulaciones sinoviales del esqueleto axial pueden afectarse, especialmente las articulaciones apofisiarias y atlantoaxial de la columna cervical. En la mayor parte de estas cavidades revestidas de sinovia, los cambios se distribuyen simétricamente, tanto en el lado derecho como en el izquierdo del cuerpo, y consisten en edema de tejidos blandos, osteopenia yuxtaarticular, pérdida difusa del espacio articular, erosiones marginales y centrales y anquilosis fibrosa. La sinovia de la bursa y de la vaina de los tendones también se afecta. Las articulaciones cartilaginosas se afectan menos frecuentemente, excepto por el disco intervertebral de la columna cervical. Las alteraciones musculoesqueléticas pueden comprometer los tendones, ligamentos, tejidos blandos y vasos sanguíneos.

Una manifestación infaltable en la AR activa es la rigidez matinal de las manos; la duración promedio de ésta en la enfermedad no tratada es de tres horas, mejorando progresivamente con el movimiento. Se asocia generalmente con la actividad de la AR y disminuye cuando ésta es controlada con los tratamientos. (Maldonado Cocco et al, 2000)

Cabe destacar que la rigidez matinal de manos es un criterio clínico de la AR. Para que ésta tenga valor semiológico debe ser prolongada, de más de una hora de duración.

Además, algunos pacientes solo presentan artralgias, es decir, dolor articular sin inflamación, artritis con inflamación de la articulación o tenosinovitis con afectación de tejido sinovial tendinoso. La presencia de derrame es demostrada por fluctuaciones de la tumefacción articular. En los casos de tenosinovitis la palpación de las vainas sinoviales de los dedos en la palma de la mano ofrece una sensación esponjosa, a veces asociada a dolor.

Si bien el rol de la sinovitis en el daño articular es aplicable a todas la articulaciones, hay cambios específicos en cada una por lo que merecen ser tratadas en forma separada.

- **Mano Reumatoidea :**

Las alteraciones del eje, están en relación con trastornos que se producen en la articulación y el aparato músculo tendinoso que la rodea.

Para entender las deformidades digitales es necesario recordar la configuración anatómica del aparato extensor digital. Este se encuentra formado por un sistema muscular y tendinoso intercalado, constituido por un lado por el tendón extensor que tiene una cintilla central que se inserta en la falange media

y dos bandeletas laterales que se unen para formar el tendón extensor distal que se fija en la última falange. Por el otro, están los músculos intrínsecos (interóseos y lumbricales). Los interóseos (4 dorsales y 3 palmares) producen la extensión de las dos últimas falanges cuando las articulaciones MCF se encuentran flexionadas. Los interóseos dorsales son abductores, y los palmares son aductores de los dedos. Los cuatro lumbricales producen la extensión de las dos falanges distales cuando las articulaciones MCF se encuentran en extensión (Maldonado Cocco et al, 2000)

Puede observarse de acuerdo al curso evolutivo, tumefacción de metacarpofalángicas y de interfalángicas proximales de manera simétrica con articulaciones dolorosas a la presión y al movimiento espontáneo. La progresión de la enfermedad provoca deformidades características de la mano reumatoidea (Cosentino & Cosentino, 2001)

Articulaciones interfalángicas distales (IFD):

Para Klippel & Dieppe, (1998) el compromiso de estas articulaciones no es característico de la AR, pero es probable que se produzca con más frecuencia de lo que se calcula. No es habitual que constituya una manifestación inicial o aislada de la enfermedad; generalmente es esporádico y ocurre con mayor frecuencia en la AR seropositiva. La enfermedad de las IFD debe diferenciarse de la artrosis coincidente que, a veces, también puede presentar características inflamatorias.

Articulaciones interfalángicas proximales (IFP):

El compromiso de las articulaciones IFP se caracteriza por deformidades causadas por la falta de sostén el ligamento colateral.

La deformidades características de esta articulación pueden ser producidas por las presencia de sinovitis en este segmento, la cual puede manifestarse como un bulto en la cara dorsal, generalmente a cada lado del tendón extensor.

Una de las afectaciones de las articulaciones IFP es la deformidad de **Boutonniere**, que se produce cuando existe cierta laxitud o atenuación de la corredera/vaina central y las bandas laterales se mueven en dirección palmar. Esto destruye el equilibrio extensor de los dedos; la extensión se concentra en la falange terminal y las bandas laterales se convierten en verdaderos flexores de las articulaciones IFP. La falta de flexión pasiva de la articulación IF terminal con la articulación IFP en extensión es el primer signo de esta complicación; pudiendo ser rápidamente progresiva.

Por otra parte, también caracterizan la deformidad en **Cuello de cisne**, que es la forma inversa del Boutonniere, y tiene lugar cuando las principales fuerzas de los extensores se centran en la base de la falange proximal y las bandas laterales sufren un subluxación en posición dorsal. Puede tratarse de una deformidad fisiológica, el resultado de un traumatismo, secundario a la enfermedad de la IFP, o el resultado de una enfermedad de las articulaciones MCF con una contractura intrínseca secundaria. En sus primeras etapas, la

deformidad parece relativamente reversible, pero debido a que las bandas laterales se desplazan hacia la posición dorsal, la flexión se vuelve cada vez más difícil. A menudo, este movimiento se produce tan solo con un chasquido cuando las bandas laterales se desplazan de la posición dorsal a la posición lateral-dorsal normal. Una vez que las bandas laterales se fijan en la posición dorsal, la flexión de la articulación IFP ya no es posible.

Cabe mencionar otra afectación de esta articulación, la deformidad de **Dedos en martillo** que se debe a la ruptura del tendón extensor a nivel de la falange distal (Klippel & Dieppe, 1998)

Articulaciones metacarpofalángicas (MCF):

Klippel & Dieppe, en el año 1998 publican en su libro *Reumatología Práctica* que:

El compromiso de las articulaciones MCF, que se presenta con una subluxación palmar y un desvío cubital, es una de las deformidades característica de la AR. La sinovitis dentro de las articulaciones MCF tiende a debilitar las estructuras dorsales y radiales y en cierta medida alargar los ligamentos colaterales. Posteriormente varios factores mecánicos inherentes favorecen el desvío cubital de los dedos. La fuerza de prensión de la mano atrae los tendones hacia el cúbito mientras el quinto metacarpiano

desciende. Los ligamentos colaterales cubitales son más cortos y menos oblicuos que sus correspondientes radiales por lo que la elongación es mayor del lado radial que del lado cubital. La firme unión de la placa palmar también fija la fuerza de tracción de los flexores largos hacia la falange proximal y tiende a desplazar la falange proximal, tanto en dirección cubital como palmar. La unión transversa de los tendones extensores funciona como una soga para la ropa, por lo que cualquier cosa que tire del tendón extensor del quinto dedo en dirección cubital atraerá a los demás dedos hacia la misma dirección. También debe tenerse en cuenta la consecuencia de una desviación radial de la muñeca. Si hay un desvío hacia cubital, la muñeca normal tenderá a desviarse radialmente para compensar esa deformidad. Además, cualquier afección de la muñeca que produzca un desvío radial va a tender a agravar la posibilidad de un desvío cubital de los dedos (pág.184).

Pulgar Reumatoideo:

Una de las deformidades que puede afectar a este dedo es la denominada “dedo o pulgar en Z”, que sería igual a la deformidad en boutonniere en los dedos. Se produce una alteración en la alineación, con subluxación palmar de la primera falange por sinovitis de la articulación MCF, seguida de hiperextensión de la distal.

Otra deformidad del pulgar, aparentemente similar a la anterior, se da cuando la articulación trapecio-metacarpiana aparece primariamente afectada. (Maldonado Cocco, 2000)

Compromiso del tendón flexor:

Los tendones, al igual que las articulaciones, están cubiertos por una vaina de la membrana sinovial y, cuando sufren una inflamación, esta entidad es conocida como tenosinovitis.

En el año 1998, Klippel y Dieppe describen:

Pérdida de la flexión activa

Si la flexión pasiva del dedo es mayor que la flexión activa, hay tenosinovitis. Durante la extensión y la flexión de los dedos, se percibe una crepitación en la palma. Las adherencias entre los tendones superficiales y los tendones profundos pueden limitar el recorrido del tendón profundo y el paciente no podrá cerrar todo el puño. El dedo en gatillo es una característica frecuente de la tenosinovitis del flexor. La patología consiste en un engrosamiento del tendón (frecuentemente a causa de un nódulo reumatoideo dentro del mismo) y no en la estenosis de la vaina del tendón.

Puede producirse rupturas de los tendones flexores, pero son mucho menos frecuentes que las rupturas de los extensores.

El tendón que más frecuentemente se rompe es el flexor largo del pulgar (pág.185).

Los mismos autores, por otra parte describen:

Compromiso del tendón extensor:

La tenosinovitis del extensor se advierte por la tumefacción del dorso de la muñeca, debajo del retináculo del extensor. Si le pedimos al paciente que extienda los dedos, la tumefacción se acentuara (signo del “pliegue”). En general, esta masa en la parte dorsal de la muñeca constituye solo una deformidad estética sin dolor. Sin embargo, la extensión dolorosa de los dedos puede indicar una erosión activa del tendón. Puede ser un efecto desencadenante y, a medida que avance la erosión, se producirá la ruptura del tendón. Habitualmente, esto es lo que ocurre como consecuencia de la supinación-subluxación carpiana y la atrición de los tendones sobre el cúbito distal. Es importante diferenciar la ruptura del tendón extensor de la dislocación de un tendón extensor en las articulaciones MCF. En primer lugar, esta última puede corregirse en forma pasiva, a pesar de que se fija con mucha rapidez. El examen revela un tendón extensor intacto en el dorso de la mano. Otra complicación rara consiste en la pérdida de la extensión de los dedos a causa de una neuropatía por

atrapamiento de la rama interósea del nervio radial, como consecuencia de la sinovitis reumatoide en el codo (pág.185)

Carpó:

En este segmento, se puede observar tumefacción, tenosinovitis, subluxación radiocubital inferior con o sin ruptura tendinosa y síndrome del túnel carpiano, pudiendo ser este el primer elemento signosintomático de la afectación. (Cosentino & Cosentino, 2001)

- **Muñeca:**

Klippel y Dieppe (1998), sostienen que en la AR, casi invariablemente puede observarse enfermedad simétrica en las muñecas. La tumefacción del estiloides del cúbito y la pérdida de extensión de la muñeca indican un compromiso temprano de la enfermedad. En general, la sinovitis afecta el punto más débil de la muñeca en el lado cubital, donde la atenuación del ligamento triangular débil permite el desplazamiento de la muñeca en dirección palmar. La muñeca también tiende a rotar alrededor del ligamento dorsal radial más fuerte, provocando una deformidad que se conoce como supinación-subluxación carpiana. Esta subluxación es la responsable de la prominencia del cúbito distal y provoca la erosión del piso de los compartimentos de los extensores y la ruptura del tendón extensor. A medida que la muñeca va

rotando y se produce la supinación, tiene lugar la subluxación del extensor cubital posterior de tal manera que este tendón ya no funciona como dorsiflexor. La contractura del primer radial externo y del segundo radial externo lleva a una dorsiflexión radial que no encuentra resistencia con translocación cubital del carpo. A medida que avanza la enfermedad, el aspecto palmar y cubital del radio se va erosionando, permitiendo que el carpo se mueva en dirección palmar y cubital. Esto exige al segundo radial externo y, si este tendón se rompe, la muñeca sufre una dislocación palmar. Los ligamentos intercarpianos también pueden ser afectados y producir el colapso de la muñeca. Esto intensifica la inestabilidad. En casos raros, la sinovitis parece promover una anquilosis primero fibrosa y luego ósea de los huesos del carpo. Por lo que el problema pasa a ser la rigidez, más que la inestabilidad.

- **Codo:**

La pérdida de extensión del codo, constituye uno de los primeros signos de la enfermedad. Sin embargo, y pese a esta afectación, aun cuando el compromiso sea generalizado, la función del codo suele mantenerse bien, más allá de que cuando hay pérdida de la flexión, este problema puede volverse muy serio ya que interfiere con las actividades de cuidado personal del paciente.

Cosentino & Cosentino (2001) sostienen que la tumefacción articular es palpable entre el vértice del olécranon y cabeza del radio; cuando es de poca magnitud la extensión suave a 90° puede permitir la observación de la tumefacción articular. Agregan que puede ocurrir neuropatía por entrapamiento de la rama interósea posterior del nervio radial, y que además es frecuente observar bursitis olecraneana con o sin nódulos en su interior en las formas nodulares de AR y que pueden palparse nódulos en la superficie de extensión de antebrazos que puede o no adherirse a planos profundos.

Nódulos Subcutáneos:

Las estadísticas muestran que aproximadamente el 30% de los pacientes con AR presenta nódulos subcutáneos superpuestos del lado extensor del cúbito proximal.

En el año 1998, Klippel y Dieppe publican que:

El nódulo no solo es una característica diagnóstica fundamental de la AR sino que puede romperse formando un quiste y dejando ese lugar expuesto a posibles infecciones locales o como puerta de entrada para la complicación de una infección sistémica que puede provocar artritis séptica. La vasculitis de la piel sobre el nódulo también da pie a estas complicaciones. Los nódulos subcutáneos se forman encima de otros puntos de presión, como el occipucio, el sacro o el tendón de Aquiles y pueden infectarse.

Deben buscarse en todos los pacientes con AR que tienen complicaciones sépticas.

Además agregan que:

Las bolsas no deben pasarse por alto en ninguna de las evaluaciones de las distintas regiones articulares ya que pueden constituir un sitio para la actividad reumatoidea. Hay aproximadamente 80 bolsas de cada lado del cuerpo; están revestidas de una membrana sinovial que secreta líquido sinovial y puede desarrollar sinovitis reumatoidea.

En algunos casos, la bolsa se rompe y provoca edema difuso. Las bolsas que pueden ser afectadas de esta manera son: la bolsa del olécranon, la subacromial, la trocantérica, la psoasílica, la del gastrocnemio, la semimembranosa, la subaquiliana y la calcánea posterior, pudiendo existir múltiples afectaciones de las mismas (pág. 186)

- **Hombro:**

Es una articulación que presenta compromiso variable. Su afectación inicial es una característica de la AR en personas mayores de 60 años, en las cuales semeja polimialgia reumática (Cosentino & Cosentino, 2001)

Klippel y Dieppe (1998) sostienen que en general, los síntomas del hombro, solo aparecen cuando la destrucción de la articulación está avanzada. Esto se debe a que los mecanismos adaptativos por parte de las manos, las muñecas y los codos, son suficientemente buenos como para que las actividades diarias relacionadas con el cuidado personal se mantengan durante mucho tiempo.

Además, postulan que la sinovitis lleva a la erosión y el daño tanto de la cabeza humeral como de la fosa glenoidea, y que cuando se producen derrames en el hombro, aparecen en la cara anterior, debajo del acromion. También puede aparecer una tumefacción de la bolsa subacromial en forma de una bolsa independiente de la articulación glenohumeral, la cual puede romperse, al igual que la cabeza larga del bíceps, lo cual puede detectarse por un bulto que se forma sobre este músculo cuando la persona flexiona el codo venciendo una fuerza de resistencia. El manguito rotador también está revestido de membrana sinovial y puede presentar inflamación y destrucción, con dolor monoarticular y una limitación lo suficientemente aguda como para parecerse a artritis séptica. Muchas veces, hay un debilitamiento, y una pérdida de la unión del manguito rotador, lo que produce una migración secundaria hacia arriba de la cabeza del húmero. En la AR puede encontrarse también, enfermedad en la articulación acromioclavicular.

Con respecto a otras manifestaciones articulares que pueden aparecer en la AR, Klippel y Dieppe (1998) agregan una descripción de los efectos de la enfermedad sobre:

- **Articulación temporomandibular:**

Es frecuente que la AR afecte esta articulación, tras lo cual puede hallarse sensibilidad y limitación dolorosa de la apertura de la boca.

Esta afectación puede asociarse con una deformidad en retroceso o “gump jaw”.

- **Articulación cricoaritenoides:**

Los pacientes con AR suelen presentar ronquera, debida al compromiso de esta articulación.

Las infecciones de las vías respiratorias superiores pueden llevar a una obstrucción de las vías aéreas superiores con un estridor respiratorio que requiere una traqueotomía para salvar la vida del paciente.

La limitación del movimiento cricoaritenoides también puede asociarse con una aspiración pulmonar y complicaciones concomitantes.

- **Huesillos del oído:**

La anquilosis de las articulaciones del oído puede estar asociada con pérdida de la audición no relacionada con un efecto inducido por un medicamento.

- **Articulaciones esternoclavicular y manubrioesternal:**

Estas articulaciones poseen porciones sinoviales y cartilaginosas y son afectadas con mayor frecuencia de lo que se calcula. Puede haber subluxación y dislocación real de la articulación manubrioesternal.

Estos mismos autores describen las manifestaciones de la AR a nivel vertebral como se detalla a continuación:

- **Columna cervical:**

Las articulaciones C1 y C2 resultan un blanco importante de la AR. El espacio entre el proceso odontoides y el arco del atlas generalmente mide 3 mm o menos. El aumento de dicho espacio mayor a 3 mm, se define como subluxación atlantoaxoidea (SAA). En algunos casos llega a exceder los 10 mm.

La subluxación cervical, a cualquier nivel, es frecuente en la AR erosiva grave y puede observarse en el 30 % de los pacientes con esta entidad. Si bien en la AR la rigidez del cuello es frecuente, la mayoría de los pacientes con SAA no tiene dolor de cuello intenso. Cuando hay dolor, éste se produce en la parte alta de la columna cervical y se irradia hacia el occipucio o, en algunos casos, hacia las regiones temporal y retroorbitaria. Algunas veces la SAA se asocia con un “sonido metálico” al extender el cuello.

- **Columna torácica y lumbar:**

En la AR, el compromiso de estas regiones es muy raro. Muy pocas veces, la sinovitis apofisaria puede presentarse como una masa epidural; habiéndose comunicado estenosis de la columna lumbar en algunos casos. Las fracturas por compresión secundarias a la osteoporosis de la AR agravada por

cortosteroides son frecuentes en la región torácica. Las fracturas por compresión en la región lumbar no son características de la AR y sugieren que debe considerarse y excluirse otras causas subyacentes como osteomielitis o cáncer.

- **Articulaciones sacroilíacas:**

En la AR avanzada, pueden observarse cambios radiográficos de las articulaciones sacroilíacas. En general, consisten en erosiones y osteopenia. Sin embargo, en algunos casos, pueden coexistir la espondilitis anquilosante y la AR, generalmente en hombres, así como puede observarse AR en pacientes con psoriasis, gota u artrosis

Por otra parte, y continuando con los aportes de Klippel y Dieppe (1998), se describen otras manifestaciones articulares de la AR en miembros inferiores.

- **Cadera:**

Los primeros síntomas del compromiso de la cadera pueden relacionarse con una marcha anormal o molestias en la ingle. Sin embargo, aun en la AR progresiva, la cadera suele estar preservada. Además, la aparición de

la enfermedad en la cadera en pacientes con AR es sutil, ya que los mismos conservan el rango de movimiento de la cadera sin sentir dolor hasta que la sinovitis provoca la pérdida progresiva del espacio de cartílago. Una vez que se instala este proceso erosivo simétrico, es inevitable la protrusión bilateral de los acetábulos. En otros casos con colapso de la cabeza femoral a causa de una necrosis avascular, la deformidad consiste en un desplazamiento lateral más que en una protrusión de la pelvis. Una vez que aparecen estas complicaciones, la rigidez y dolor interfieren con la capacidad de caminar del paciente. En estos casos es frecuente encontrar antecedentes de uso de glucocorticoides.

Bolsa psoasilíaca:

La sinovitis y el derrame de la bolsa psoasilíaca pueden presentarse como una masa inguinal unilateral o bilateral o como una tumefacción en las extremidades inferiores que no parecen tener relación evidente con la cadera. La bolsa se ubica entre la cápsula de la cadera y el músculo psoasilíaco lateral a los vasos femorales. Rara vez se comunica con la articulación de la cadera; es la bolsa más grande alrededor de la cadera. Los síntomas que pueden confundirse con una hernia una linfadenopatía o un aneurisma provienen de la masa inguinal. La compresión de la vena femoral puede llevar a un edema de las extremidades inferiores y a un cuadro parecido de la trombosis de las venas profundas.

Bolsa trocantérica e isquial:

La bursitis de la bolsa trocantérica es más común que la de la bolsa isquial. Cualquiera puede confundirse con un compromiso verdadero de la articulación de la cadera.

- **Rodilla:**

En la AR, el compromiso de la rodilla es frecuente y, en general, evidente. Postulan que en las primeras etapas de la enfermedad, pueden detectarse pequeños derrames por medio del signo del “bulto” y que si bien este signo es muy útil para detectar pequeñas cantidades de líquido, no confirma necesariamente un proceso inflamatorio a menos que los resultados del análisis del líquido sinovial muestren cambios compatibles con AR. Por otra parte, describen que la temperatura normal de la piel de la rodilla es significativamente menor que la del muslo o la tibia, y que esto constituye la base del signo de la “rótula fría”, y que en caso de una inflamación de la rodilla, la palpación del muslo, la rótula y la pantorrilla con el dorso de la mano demuestra que la temperatura sobre la rótula es igual a la del muslo y la tibia, es decir, se da la pérdida del signo de la rótula fría.

A medida que aumenta el volumen del derrame de la rodilla, el signo del bulto del líquido desaparece y puede comenzar a observarse un signo positivo

de peloteo o golpe rotuliano. Sostienen que el paciente tiende a asumir una posición más cómoda con la rodilla flexionada y que si esta posición se convierte en un hábito, finalmente se produce la pérdida de la extensión completa de la rodilla.

Quistes poplíteos (de Baker):

Estos autores, describen que el quiste poplíteo de Baker aparece como una extensión de la cavidad articular; el tejido sinovial actúa como una válvula esférica que permite la acumulación del líquido sin vía de descompresión. Sostienen que la realización de ejercicios de esfuerzo capaces de elevar la presión intrarticular de la rodilla puede llevar a la ruptura del quiste sinovial, con extravasación del líquido sinovial inflamatorio en la pantorrilla, simulando un cuadro de tromboflebitis aguda. El signo hemorrágico de “media luna” en la piel de la región del tobillo, debajo de los maléolos, es característico de la ruptura sinovial y no de la tromboflebitis. Agregan que los quistes anterolaterales en la articulación también pueden extenderse debajo de la rodilla, pero este es un hecho muy infrecuente.

Inestabilidad de la rodilla

Finalmente, postulan que la destrucción de la rodilla causada por la AR lleva a una limitación al caminar similar a la incapacidad observada en los casos de cadera reumatoide. Y que junto con la pérdida de cartílago, llega una laxitud de los ligamentos colaterales y cruzados de la rodilla. Describen un problema especial que aparece en las mujeres con valgus fisiológico, casos en

los cuales se produce un aumento de la carga sobre el compartimiento lateral de la articulación de la rodilla con erosión de la meseta tibial y deformidad progresiva en valgo. A medida que la desviación en valgo aumenta, también se eleva la carga y se entra en un círculo vicioso. Sostienen que las mismas circunstancias se dan si la desviación es un varo aunque es menos frecuente y que en los casos de desviación en varo, suele producirse un colapso o fractura en plantau medial y una deformidad aún más grave.

Afirman que en algunas ocasiones, la inflamación provoca una unión de los ligamentos colaterales del lado del cóndilo femoral y que esto destruye el movimiento de deslizamiento anteroposterior normal de la tibia sobre el fémur y, que posteriormente, esto lleva a una subluxación relativa de la tibia. La deformidad resultante suele estar asociada con la flexión fija de la rodilla y, si se intenta extender la tibia, ésta se hunde en el cóndilo femoral produciendo un bloqueo óseo anterior.

- **Tobillo:**

Respecto a la articulación tibioastragalina, esta no se encuentra afectada con la misma frecuencia que las articulaciones subastragalina y mediotarsiana de la parte posterior del pie. La sinovitis persistente de la articulación del tobillo lleva a la pérdida del cartílago y al contacto de los

huesos, pero que, sin embargo, el compromiso del tobillo en general no provoca gran discapacidad debido a que la articulación conserva una estabilidad bastante buena.

- **Pie:**

Compromiso de la parte posterior del pie:

En 1998, Klippel y Dieppe afirman que:

En la AR, las articulaciones subastragalina y talonavicular suelen ser afectadas, aunque esto no siempre es advertido. La sinovitis de estas articulaciones provoca dolor y rigidez y, algunas veces, una dislocación subastragalina. Se produce un espasmo secundario de los músculos peróneos que tiende a inmovilizar la articulación subastragalina. El espasmo promueve una deformación en valgo y da como resultado un pie plano espástico peróneo. A medida que comienza la pérdida de cartílago y la erosión ósea, la deformación en valgo aumenta, con un aplanamiento progresivo del arco longitudinal. Por último, el hueso calcáneo termina apoyándose en el maléolo lateral con colapso de la parte media del pie, produciendo puntos de presión sobre la

cabeza del astrágalo. A esta altura, la articulación puede fundirse espontáneamente sin progresión posterior.

Si bien el dolor del talón es característico de las espondiloartropatías, en la AR, puede constituir un especial problema. Puede aparecer con desarrollo de bursitis subaquiliana y retrocalcánea que puede estar asociada con la formación de nódulos en el tendón de Aquiles.

La ruptura del tendón de Aquiles también puede complicar el cuadro. El dolor persistente en el talón, causado por una fractura por esfuerzo del calcáneo, algunas veces se confunde con una sinovitis subastragalina o del tobillo.

Compromiso de la parte anterior del pie:

En la AR, la enfermedad de las cabezas metatarsianas es frecuente; esto produce mucho dolor e incapacidad. La deformidad de la parte anterior del pie generalmente comienza con sinovitis de las articulaciones metatarsofalángicas (MTF) y compromiso de los tendones flexores dentro de su vaina. A causa del dolor palmar, el paciente tiende a caminar sobre los talones en una dorsiflexión máxima. Esto lleva a la reactividad del músculo extensor común de los dedos del pie. Los dedos toman la forma de una garra y,

finalmente, se produce una dislocación dorsal de la articulación MTF. Junto con eso se produce una depresión y erosión secundaria de las cabezas metatarsianas y un ensanchamiento de toda la parte anterior del pie. Las mujeres con AR suelen presentar matatarsus primus varus que lleva a una deformidad hallux valgus grave.

Fístulas en la parte anterior del pié:

La sinovitis crónica de las cabezas metatarsianas puede asociarse con cambios erosivos graves y la formación de quistes óseos conocidos como geodas. La diseminación el granuloma sinovial y del colapso óseo provoca la formación de callos o bunios sobre estas áreas. Si el colapso tisular es mayor, se produce una fístula cutánea crónica a medida que el líquido sinovial sigue la línea de la articulación MTF hacia la superficie dorsal o plantar del pie. Esta línea fistulosa tiene el riesgo de sufrir una infección secundaria que puede requerir una intervención quirúrgica para llegar a la articulación MTF. Si bien el reumatismo fistuloso crónico se observa con mayor frecuencia en la sinovitis metatarsiana, pueden desarrollarse fístulas cutáneas crónicas en relación con cualquier articulación reumatoidea. El edema depresible difuso de los pies puede deberse a una insuficiencia venosa local, obstrucción de los vasos linfáticos o de las venas a causa de una tumefacción del

tobillo, la rodilla o la cadera, o hasta puede estar relacionado con una enfermedad cardíaca, algunas veces asociada con la AR, como la pericarditis. El entumecimiento del lado medial de la parte anterior del pie puede deberse a una neuropatía por atrapamiento del nervio peroneo medial en el túnel tarsiano (p.189).

COMPROMISO EXTRAARTICULAR , O SISTÉMICO, DE LA AR.

El inicio de la enfermedad es eminentemente articular, sin embargo a veces comienza con manifestaciones no articulares como debilidad generalizada, anorexia pérdida de peso o fiebre.

Las manifestaciones extraarticulares más importantes son:

- **Nódulos:**

Cosentino & Cosentino (2001) sostienen que los nódulos se encuentran en el 25 al 30% de los pacientes. Describen que los mismos se sitúan con mayor frecuencia en el tejido celular subcutáneo, región subperióstica en zona de apoyo de antebrazo, pero también en otras zonas de presión, formando parte de bursitis (olecraneana) o tendones.

Klippel y Dieppe (1998) agregan que los nódulos se desarrollan más comúnmente en áreas de presión, como los codos, las articulaciones de los dedos, las prominencias del isquion y el sacro, el cuero cabelludo a nivel occipital y el tendón de Aquiles. Afirman que los mismos son firmes y, a menudo, se adhieren al periostio, y que desde el punto de vista histológico, se trata de una necrosis fibrinoide central focal con fibroblastos circundantes, concluyendo que esto ocurre como resultado de una vasculitis de pequeños vasos con necrosis fibrinoide, que constituye el centro del nódulo, y la proliferación de fibroblastos circundantes.

Por su parte, Maldonado et al (2000) sostienen que los nódulos subcutáneos son el sello característico de la artritis reumatoidea (AR) seropositiva rápidamente progresiva y destructiva. Afirman que la presencia de los nódulos subcutáneos se correlaciona directamente con los niveles de factor reumatoideo y en menor grado con la agresividad de la sinovitis, y que indican severidad pero no necesariamente actividad de la enfermedad.

- **Sistema linfoide:**

Al respecto, en el año 2000, Maldonado Cocco et al publican que:

Entre un 29 a 82% de pacientes con AR pueden presentar ganglios linfáticos agrandados, móviles, usualmente no dolorosos.

Los hombres presentan una mayor frecuencia de linfadenopatías, siendo común en pacientes con enfermedad activa y factor reumatoideo positivo. Los ganglios axilares, epitrocleares e inguinales son frecuentemente comprometidos; es probable que los más agrandados sean los más próximos a las articulaciones inflamadas, variando sus características con la intensidad de la inflamación, siendo menos afectados los más remotos.

El estudio histológico revela una hiperplasia folicular, a veces muy intensa, planteando el diagnóstico diferencial con linfoma (p.172)

Este síndrome se produce en forma característica en pacientes seropositivos con una AR nodular y deformante prolongada. Muchos de ellos presentan ulceraciones en las extremidades inferiores, hiperpigmentación y anticuerpos antinucleares.

Es frecuente hallar infecciones bacterianas en estos pacientes, las cuales se constituyen como causa de la mayoría de las muertes por este síndrome.

Otros factores que se relacionan con el aumento de incidencia de infecciones son las úlceras en la piel, las dosis de glucocorticoides, la hipocomplementemia y los niveles altos de complejos inmunes, los cuales envuelven a los granulocitos, secuestrándolos, reduciendo la sobrevida. Algunos anticuerpos específicos, que están dirigidos contra los antígenos de la

superficie de los glóbulos blancos (anticuerpos antinucleares específicos de los granulocitos), puede contribuir con la leucopenia, y en algunos pacientes, la médula ósea no responde apropiadamente al grado de leucopenia, estimando que esto puede deberse a los inhibidores que suprimen la mielopoyesis, encontrando que a trombocitopenia también tiene lugar en el Síndrome de Felty. (Klippel y Dieppe, 1998).

Existe una forma poco frecuente de AR que presenta manifestaciones sistémicas como fiebre, adenopatías, rash cutáneo y leucocitosis que se denomina enfermedad de Still (del adulto o juvenil). (Cosentino & Cosentino, 2001)

- **Manifestaciones hematológicas:**

Maldonado Cocco et al (2000) sostienen que casi la mitad de los hombres y dos tercios de las mujeres con AR tiene anemia, la cual fluctúa con la intensidad de la enfermedad pero no con la duración de la misma, oscilando entre 9,5 y 12,5 gramos de hemoglobina. Postulan que la anemia en la AR está relacionada a eritropoyesis inefectiva, y con reducción en el recambio del heme eritrocitario, y que la verdadera anemia por déficit de hierro, ocurre en pacientes con AR que sufren pérdidas gastrointestinales por el efecto de las drogas antiinflamatorias, además de que el grado de anemia en la AR se

relaciona con la actividad de la enfermedad, y en particular con el grado de inflamación en las articulaciones.

Agregan que la mitad de los pacientes con AR tienen una modesta aceleración en la destrucción de glóbulos rojos, como probable consecuencia de una hipertrofia en la actividad reticuloendotelial y que el tratamiento de la misma con hierro oral o parenteral, multivitaminas, ácido fólico, vitaminas B6 y B12, no ha probado ser efectivo, mejorando o corrigiéndose con el control o supresión de la sinovitis reumatoidea.

La trombocitosis es un hallazgo frecuente en la AR activa, registrándose en 5 a 12 % de los pacientes.

Klippel y Dieppe (1998) refieren que el grado de trombocitosis puede guardar relación con el número de articulaciones involucradas en la sinovitis activa y puede asociarse con otras características extraarticulares, aunque el mecanismo que provoca esta trombocitosis es incierto.

Maldonado Cocco et al (2000) publican que:

Las exacerbaciones del cuadro articular suelen ser acompañadas por incremento en el número de plaquetas, mientras que las remisiones están asociadas a una disminución, a menudo a niveles normales, de las mismas. La trombocitosis ocurre más frecuentemente cuando hay manifestaciones extraarticulares de la enfermedad, particularmente compromiso pulmonar, neuropatía

periférica o vasculitis. La aparición de una leucopenia obliga a descartar toxicidad medicamentosa o síndrome de Felty.

Una eosinofilia mayor al 4 % puede observarse en algunos pacientes con AR luego de algunos años de enfermedad, es intermitente y coincide con las exacerbaciones de la enfermedad extraarticular.

La aparición de linfomas en AR es inusual pero varios estudios sugieren que los desórdenes linfoproliferativos son más comunes en pacientes con enfermedades autoinmunes que en el resto de la población. Las enfermedades más frecuentemente descritas son linfomas, leucemias, mieloma y otras discrasias de células plasmáticas. Existen datos que sugieren un posible rol oncogénico del metotrexato en AR, por lo que se debe establecer un control periódico de los pacientes cuando se administre esta droga, ya que existe la posibilidad de desarrollo de linfoma (p.173)

- **Piel:**

En el año 2000, Maldonado Cocco et al sostienen que:

Es común un eritema periungueal y palmar como el que también aparece en embarazadas y enfermedades hepáticas. El fenómeno

de Raynaud lo pueden padecer los pacientes con AR más frecuentemente que las personas sin ésta. Algunos pacientes pueden presentar telangiectasias periungueales, las que ocasionalmente son dolorosas.

Las fístulas pueden aparecer en pacientes con AR; comúnmente se presentan en la proximidad de las articulaciones de pacientes con enfermedad seropositiva y de larga evolución. Pueden conectar la piel con articulaciones, bursas o quistes paraarticulares. La patogenia de estas fístulas no es clara.

Hasta un 35% de los hombres y 18% de las mujeres pueden presentar una vasculitis aislada del lecho ungueal, sin el pobre pronóstico de las formas sistémicas y que no requiere terapia inmunosupresora.

La piel puede mostrar una tendencia al magullado fácil y al desarrollo de lesiones equimóticas, junto a una fragilidad tipo papel de cigarrillo que son favorecidas por el uso de esteroides.

(...) La piodermia gangrenosa es una enfermedad cutánea, ulcerosa, poco común, que puede aparecer asociada a AR como a otras enfermedades sistémicas. (...) Se caracteriza por pústulas dolorosas, úlceras destructivas, progresivas, de bordes elevados, socavados y periferia eritemato-violácea, presentándose como lesión única o múltiple en ocasiones con fenómeno de patergia. El

diagnóstico diferencial debe hacerse con las úlceras de la vasculitis reumatoidea sistémica, lo cual muchas veces resulta dificultoso, sin embargo el tratamiento de ambas entidades es semejante (p.173-174).

- **Manifestaciones oculares:**

Esta es una de las manifestaciones extraarticulares más comunes de la enfermedad. El grado de actividad, los niveles de factor reumatoideo y la duración de la AR se relacionan con el grado de compromiso ocular. El riesgo se incrementa en pacientes con otras manifestaciones extraarticulares (Maldonado Cocco et al, 2000).

Cosentino & Cosentino (2001) sostienen que las manifestaciones oculares pueden ser atribuidas a las propias de la enfermedad reumatoide, o a las lesiones oculares provocadas por drogas utilizadas en el tratamiento de la enfermedad como oro y antipalúdicos.

Las afecciones oculares se clasifican en desórdenes de la conjuntiva-córnea, de la epiesclera-esclera y de las estructuras oculares contiguas (Maldonado Cocco et al, 2000)

Klippel y Dieppe (1998) refieren que en el primer caso la manifestación más importante es la queratoconjuntivitis seca, que afecta del 10 % al 35 % de

los pacientes, de los cuales algunos sólo presentan ojos secos, mientras que otros tienen los síntomas clásicos del síndrome seco, que incluyen el ardor, la sensación del cuerpo extraño y la descarga mucoide.

La afección corneal en la AR incluye a la queratitis estromal aguda, la cual puede ocurrir en forma simultánea o seguir a un episodio de escleritis, y que la queratitis esclerosante es una complicación de la escleritis, mientras que las úlceras corneales periféricas ocurren en pacientes con AR de larga evolución con o sin escleritis, y que otra forma grave es la escleritis necrotizante, que se asocia con una alta mortalidad. (Maldonado Cocco et al, 2000)

La epiescleritis generalmente se relaciona con la actividad de la AR.

Maldonado Cocco et al sostienen que:

Este proceso puede ser nodular o difuso, se presenta de manera aguda y causa enrojecimiento y dolor en el ojo, pero no es común que se altere la agudeza visual. Es usualmente aguda, benigna, y más frecuente en mujeres.

Las escleritis se manifiestan clínicamente por fotofobia, lagrimeo y dolor intenso; en ocasiones hay visión borrosa por compromiso secundario de la córnea. Son frecuentemente bilaterales, persistentes, recurrentes y destructivas, comprometiendo en ocasiones la epiesclera. Los episodios de

epiescleritis suelen coincidir con exacerbaciones del cuadro articular, vasculitis y otras manifestaciones extraarticulares.

La escleromalacia es una complicación de la epiescleritis necrotizante anterior. Es infrecuente, pudiendo desarrollarse más frecuentemente en mujeres con AR de larga evolución. En esta afectación la esclera se debilita y adelgaza, provocando que la coroides sea cubierta solo por la conjuntiva, transluciéndose el color de los vasos coroideos. Un aumento de la presión intraocular conduce a la aparición de una protrusión bulbosa.

Una rara manifestación extraarticular en la AR es el síndrome de Cogan, en que se asocian una queratitis intersticial no sifilítica y recurrente, con desórdenes del aparato vestíbulo auditivo y que se manifiesta por vértigo, tinnitus, ataxia, nistagmus y pérdida de la visión. Otra inusual complicación es el síndrome de Brown en el que se produce desviación de la mirada hacia arriba y adentro, con diplopía debida a tenosivitis del tendón del músculo ocular oblicuo superior (p.171).

Los fármacos utilizados para tratar la AR también pueden afectar los ojos. Los glucocorticoides pueden causar cataratas y glaucoma, el oro puede producir depósito conjuntival y en la córnea y los derivados de la cloroquina pueden causar tanto una queratopatía como una retinopatía. (Klippel y Dieppe, 1998)

Síndrome de Sjögren:

Este síndrome resulta en una de las manifestaciones extraarticulares más importantes de la AR.

Según Cosentino & Cosentino (2001) cursa con sequedad bucal y conjuntival (xerostomía y xeroftalmía) llegando a producir úlceras corneales.

Maldonado Cocco et al (2000) agregan que la queratoconjuntivitis sicca es una de la manifestaciones más comunes de este síndrome, el cual se expresa con síntomas inespecíficos como picazón y sensación de cuerpo extraño ocular (descrito como arenilla), pudiendo haber sensación quemante, disminución de lágrimas y foto sensibilidad, siendo infrecuente el aumento del tamaño de las glándulas lagrimales. La complicación más frecuente de la querato conjuntivis sicca, es la infección bacteriana por deficiencia o ausencia del poder bactericida de la lisozima lagrimal, siendo menos frecuentes las infecciones virales o fúngicas, pudiendo en todos los casos producirse perforación de la córnea y pérdida de la visión.

Refieren además que el déficit de la formación salival se puede manifestar por dificultad para masticar, tragar o hablar; anormalidades en el gusto, fisuras dolorosas en la lengua, mucosa yugal y labios, y sostienen que es frecuente la necesidad de ingerir líquidos, especialmente por la noche y con las comidas. Para estos autores, la aparición de caries dentales múltiples es común, al igual que la sequedad, la cual puede extenderse a la nariz, faringe, laringe y aún al árbol traqueobronquial y vagina, agregando que el

agrandamiento parotídeo, usualmente unilateral, es frecuente, a veces recurrente, doloroso a la palpación y a menudo acompañado de fiebre.

- **Manifestaciones Pulmonares:**

Pleura:

Puede observarse derrame pleural en forma ocasional, habitualmente simétrico. La enfermedad intersticial pulmonar es indistinguible de la asociada a otras enfermedades del colágeno y suele ser de mal pronóstico. (Cosentino & Cosentino, 2001)

Maldonado Cocco et al (2000) sostienen que el examen del líquido pleural es fundamental para establecer la etiología reumatoidea y que los cultivos de este líquido, siempre deben realizarse por la frecuencia de infecciones oportunistas en el paciente con AR. Agregan que el derrame pleural se resuelve habitualmente en forma espontánea en pocos meses, aunque puede requerir esteroides y que el engrosamiento pleural es una complicación que puede requerir decorticación. Describen otra complicación que es el empiema, la cual debe sospecharse ante la aparición de fiebre y derrame, en pacientes con AR, particularmente en ancianos, anémicos y enfermos que han recibido esteroides durante periodos prolongados.

Nódulos pulmonares:

Estos autores sostienen además, que los nódulos pulmonares pueden desarrollarse en cualquier paciente con AR, y que son generalmente un hallazgo en las radiografías de tórax de rutina, aunque habitualmente no dan síntomas, pudiendo ser únicos o múltiples, generalmente de ubicación subpleural y bilateral. Agregan que por lo general no se asocian a una afección del parénquima pulmonar, ni dan derrame pleural, y que suelen resolverse espontáneamente, además de que histológicamente tienen las características de un nódulo subcutáneo. Si el paciente tiene hemoptosis debe sospecharse cavitación de un nódulo.

Klippel y Dieppe (1998) por su parte, postulan que estos nódulos pulmonares se encuentran en los pacientes con AR seropositivos, que tienen una sinovitis extendida y nódulos diseminados.

Fibrosis pulmonar difusa:

Es la afección parenquimatosa más común de la AR.

Maldonado Cocco et al (2000) sostienen que los rasgos clínicos de esta fibrosis pulmonar de la AR, son idénticos a los de la forma ideopática y que en general la enfermedad articular precede en años a la pulmonar. Refieren que los síntomas clínicos más comunes son tos no productiva y la disnea progresiva, pudiendo encontrarse o no reales crepitaciones en la auscultación del pulmón.

Agregan que la extensión y severidad de la fibrosis pulmonar difusa es variable y su evolución es peor cuando la etapa inflamatoria inicial no es controlada, afirmando que una mención aparte debe hacerse para la fibrosis pulmonar difusa inducida por las drogas usadas en el tratamiento de la AR, como las sales de oro y el metotrexato, las cuales pueden revertir al suprimirse el tratamiento.

Síndrome de Caplan:

Por otro lado postulan que los estudios reumatológicos se caracterizan por presencia de AR y nódulos con tendencia a la cavitación, generalmente mayores a un centímetro, ubicados especialmente en la periferia de los pulmones. Éstos se desarrollan sobre una neumoconiosis inducida por aspiración crónica de polvo de sílice, oro o asbestos. Se sostiene que la histología de los nódulos es similar a la de los nódulos reumatoideos subcutáneos, y que la evolución de los mismos está ligada al control o no de la sinovitis.

Klippel y Dieppe (1998) agregan que se ha observado bronquiolitis obliterante, en pacientes con AR, pero que aún se desconoce si esta manifestación pulmonar es una consecuencia del proceso inflamatorio reumatoideo, una entidad concomitante, o si se debe a la medicación. Sostienen que hay pacientes con AR que desarrollan una obstrucción en las vías respiratorias; sin embargo, la causa de la obstrucción no siempre es la

enfermedad por sí misma, ya que existen otros factores que predisponen a la obstrucción pulmonar.

- **Manifestaciones cardíacas:**

El corazón puede ser afectado por la AR en cualquiera de sus estructuras con lesiones granulomatosas o en forma de lesiones fibrosantes difusas.

Maldonado Cocco et al (2000) encontraron, a partir de estudios necropsicos que el 30 al 50% de los casos estudiados tuvieron compromiso cardíaco demostrable, postulando que durante la vida es posible detectarlo en hasta un 10 % de los pacientes, afirmando que habitualmente son cuadros silentes, donde no se compromete la función cardíaca y es raro que lagunas de estas lesiones conduzcan a la muerte.

Pericardio:

La pericarditis es la manifestación cardíaca más común de la AR, aunque la forma sintomática es relativamente poco común; tanto el electrocardiograma al azar en pacientes con AR, como los estudios de autopsia muestran la inflamación pericárdica en el 50 % de los casos, teniendo lugar en pacientes seropositivos con nódulos (Klippel y Dieppe, 1998).

El derrame pericardico tiene características físico-químicas similares a las del derrame pleural, y el color puede ser amarillento o hemorrágico. Puede hallarse factor reumatoideo y aumento de las gammaglobulinas, concentración de glucosa y el complemento disminuidos, mientras que la LDH se encuentra aumentada.

La detección clínica de la pericarditis es baja, y la mayoría de los pacientes con pericarditis son sintomáticos y en general la evolución es benigna, respondiendo bien a los antiinflamatorios. (Maldonado Cocco et al, 2000)

Miocardio:

En su libro Maldonado Cocco et al (2000) publican que:

El compromiso miocárdico en AR puede deberse a lesiones inflamatorias granulomatosas o no específicas. La miocarditis no específica es común y se encuentra en hasta un 30% de las necropsias. La infiltración generalmente es focal y menos frecuente difusa. En el tipo focal la histología muestra focos inflamatorios con predominio de células plasmáticas, histiocitos y linfocitos. En la forma difusa los hallazgos macroscópicos muestran compromiso de los ventrículos, con cardiomegalia e incluso trombos murales. La microscopia revela un infiltrado inflamatorio difuso rico en plasmocitos y linfocitos.

La miocarditis específica es menos común, manifestándose como pequeñas áreas focales amarillo grisáceas, que asientan en cualquier sitio del miocardio y que histológicamente remedan al aspecto de los nódulos subcutáneos. Las miocarditis son generalmente asintomáticas. Una forma rara pero grave, es la miocarditis necrotizante difusa.

La infiltración amiloidea del miocardio es infrecuente debiendo sospecharse ante la aparición de cardiomegalia en una radiografía de tórax y bajos voltajes en el ecocardiograma. (...) La confirmación se realiza con biopsia de grasa, recto o encía. El sistema de conducción puede afectarse por la presencia de granulomas o por fibrosis cicatrizal de focos inflamatorios. Rara vez son de importancia clínica” (p.178).

Válvulas cardíacas:

Estos mismos autores sostienen que si bien cualquier válvula puede estar afectada, la mitral es la más frecuentemente involucrada. Refieren que existen ocasiones en que puede haber afección simultánea de más de una válvula, ya sea en forma de estenosis o insuficiencia. Afirman que los desórdenes de movimiento de la válvula mitral han sido descriptos en hasta un 25 % de los pacientes y que el engrosamiento no específico de las válvulas es comúnmente encontrado, además de que suelen hallarse granulomas únicos o

múltiples, histológicamente similares a los nódulos subcutáneos, localizados habitualmente en la porción central de la válvula.

Arterias coronarias:

Continuando con la descripción de las manifestaciones extrarticulares de la AR realizadas por estos investigadores, se puede afirmar que la arteritis de las coronarias se encuentra en hasta un 15 % de las necropsias de pacientes con AR, y que el proceso inflamatorio compromete por lo general las tres capas de la arteria, siendo los vasos pequeños los más comúnmente afectados, siendo excepcional el infarto agudo de miocardio provocado por una vasculitis reumatoidea sistémica. La mortalidad global debida a enfermedad cardíaca isquémica, ha demostrado ser elevada en pacientes de ambos sexos con AR seropositiva.

- **Compromiso Neurológico:**

En su libro "Reumatología", Maldonado Cocco et al (2000) publican:

Nervios periféricos:

Las neuropatías por atrapamiento, resultan de la compresión de nervios periféricos contra estructuras no distensibles (tejidos fibrosos o túneles óseos). Al transcurrir aquellos en estrecha

cercanía a bursas o articulaciones, se ven comprimidos por la inflamación y tumefacción de sinovias, ligamentos o vainas tendinosas. También contribuye al aprisionamiento, la deformidad de algunas articulaciones.

Estos procesos deben ser considerados fenómenos locales no sistémicos, que revelan la severidad y persistencia de la sinovitis en el sitio de la compresión. Se estima que el 45 % de los pacientes con AR de actividad intensa y con nódulos subcutáneos, pueden presentar en el curso de la enfermedad una neuropatía por atrapamiento.

Síndrome del túnel carpiano:

La tenosinovitis de los tendones flexores de los dedos, que se encuentran dentro el túnel, comprime al nervio mediano. Los cambios sensoriales (entumecimiento y parestesias especialmente nocturnas) son tempranos, mientras que el compromiso motor es una complicación tardía. En los casos severos puede haber dolor retrogrado al brazo y al hombro. La percusión del nervio mediano en la cara anterior de la muñeca reproduce los síntomas (signo de Tinel positivo), mientras que la flexión de la misma durante un minuto produce hormigueo o dolor (signo de Phalen positivo).

Síndrome de Túnel Tarsiano:

Se produce por una compresión del nervio tibial posterior por tenosinovitis en el túnel fibroso-óseo tarsiano. Es menos frecuente que el síndrome del túnel carpiano. Los síntomas incluyen parestesias, dolor y ardor en los pies, al principio intermitentes y luego persistentes. La debilidad y la atrofia de músculos intrínsecos es tardía. Entre un 5 y un 25% de pacientes con AR puede tener anomalías electrofisiológicas del tibial posterior.

Mononeuritis múltiple- Polineuritis:

Una neuropatía sensorial distal o una forma sensoriomotora combinada, pueden ocurrir en el 1 al 18% de pacientes con AR; la vasculopatía de la vasa nervorum se asume como causal de éstas.

La neuropatía sensorial distal se debe a oclusión por trombosis de la vasa nervorum y desmielinización segmentaria. Los síntomas aparecen más frecuentemente en los pies. La progresión a formas más severas es rara. El pronóstico es bueno y el diagnóstico se realiza por estudios de la velocidad de conducción y biopsia del nervio sural.

La neuropatía sensoriomotora combinada tiende a ser más severa y se presenta agudamente. Puede adquirir la forma de una

mononeuritis múltiple o la de una polineuropatía. El daño se debe a vasculitis de las arterias epineurales, que conduce a isquemia y desmielinización neuronal. Se presenta, más frecuentemente, en hombres con enfermedad de larga evolución y manifestaciones de vasculitis reumatoidea sistémica. En el lapso de horas a días las parestesias progresan a caídas de pies o manos en combinación con disminución o ausencia de reflejos tendinosos. El pronóstico es pobre, con una mortalidad elevada debido al compromiso visceral o infecciones sobrecargadas por la inmunosupresión relacionada al tratamiento.

Sistema nervioso central:

El compromiso del cerebro o de la medula espinal por vasculitis o nódulos reumatoideos es raro.

La vasculitis cerebral se da en el contexto de una vasculitis sistémica difusa, presentándose como convulsiones, accidente cerebrovascular, encefalopatía, mielopatía o síndrome cerebral orgánico.

Los nódulos reumatoideos que se localizan en el cerebro, plexos coroideos y canal medular, dan manifestaciones neurológicas propias del lugar en que se ubiquen.

Sistema nervioso autónomo:

Puede verse afectado hasta en la mitad de los pacientes con AR. Los trastornos pueden manifestarse como alteración de la función cardiovascular, de la sudoración, del reflejo pupilar a la luz y de la secreción ocular y oral. Es de interés que la mitad de los pacientes con neuropatía autónoma también tiene evidencia clínica de neuropatía periférica. (p. 179-180)

- **Manifestaciones musculares:**

El debilitamiento de la resistencia y fuerza muscular es una manifestación frecuente de la AR, generalmente atribuida a atrofia muscular secundaria al reflejo antálgico provocado por la sinovitis.

Un segundo tipo de miopatía es debida a neuropatía secundaria, a vasculitis (mononeuritis múltiple) que provoca degeneración nerviosa, desmielinización, atrofia, necrosis y regeneración muscular.

Un tercer tipo de trastorno muscular, el cual constituye un cuadro altamente evocativo de la distrofia muscular progresiva con fibrosis, con variación del calibre de la fibra muscular, infiltración adiposa y marcada pérdida de tejido muscular sin que la innervación motora presente alteraciones.

Finalmente, una miositis puede presentarse en forma de infiltrados inflamatorios nodulares o difusos, indistinguibles de la polimiositis, representando una superposición entre las dos enfermedades.

Ciertas drogas usadas en AR pueden provocar miopatías. La D-penicilamina induce miastenia gravis; los corticosteroides en dosis mayores a 40 mg diarios, producen atrofia de fibras tipo II; y los antimaláricos pueden causar una neuromiopatía con debilidad proximal progresiva, disminución o ausencia de reflejos tendinosos y elevación de enzimas musculares (Maldonado Cocco et al, 2000).

- **Aparato gastrointestinal:**

El compromiso gastrointestinal es infrecuente. La xerostomía, con o sin agrandamiento de las glándulas salivales, puede desarrollarse como parte del síndrome de Sjögren y producir disfagia, mientras que otra causa de disfagia puede ser la formación de una membrana post-cricoidea secundaria a anemia ferropénica.

La subluxación atlantoaxoidea puede dificultar la deglución debido a la compresión de la médula espinal.

Puede haber una dismotilidad esofágica debido a infiltración amiloidea o por compromiso directo de los vasos de la pared por vasculitis, pudiendo

desarrollarse estrechez isquémica o fibrosis muscular del tercio proximal del esófago, manifestándose con disfagia, odinofagia o dolor torácico.

Cuando se desarrolla amiloidosis secundaria a AR de larga evolución, puede haber depósitos amieloides en el hígado, bazo o paredes del esófago, estómago e intestino. Diarrea, sangrado o malabsorción pueden resultar de esta infiltración.

La colitis colagenosa es una condición caracterizada por depósitos de colágeno en la submucosa colónica que inducen diarrea crónica acuosa sin sangrado; este cuadro puede asociarse a diversas enfermedades inflamatorias reumáticas, entre ellas la AR.

Finalmente, puede encontrarse vasculitis en cualquier sector del tracto intestinal. (Maldonado Cocco et al, 2000).

- **Anomalías hepáticas:**

Klippel y Dieppe (1998) refieren que la AR activa puede estar relacionada con una elevación en los valores de enzimas hepáticas, que las anormalidades en la función hepática pueden ocurrir simultáneamente con la anemia, la trombocitosis y con una tasa elevada de eritrosedimentación, y que controlando la inflamación reumatoidea, las anormalidades de la función del hígado vuelven a la normalidad.

Sostienen que el compromiso hepático puede presentarse en hasta un 65% de los pacientes con síndrome de Felty, y que la patología hepática varía desde la fibrosis portal y la arquitectura lobular anormal hasta la hiperplasia regenerativa nodular, por lo cual los pacientes pueden desarrollar una hipertensión portal, varices esofágicas y sangrado de esas varices.

- **Manifestaciones renales:**

Estos mismos autores explican que los riñones generalmente quedan preservados en la AR prolongada, aunque se han descrito casos de nefropatía membranosa de bajo grado, glomerulitis, vasculitis y amiloidosis secundarias, y que es más común que las anomalías renales se produzcan como resultados de los agentes que se utilizan en el tratamiento de la AR.

- **Amiloidosis:**

La proteína amiloide sérica A (SAA), se refiere a una familia de apolipoproteínas sintetizadas en el hígado que circulan en el plasma en asociación con lipoproteínas de alta densidad, y que la amiloidosis reactiva se refiere al depósito de fragmento N-terminal de la SAA, la proteína amiloide A

(AA), que ocurre luego de años de constante estímulo inflamatorio, lo cual está presente en 3 a 10 % de pacientes con AR (Klipel & Dieppe, 1998)

Según Maldonado Cocco et al (2000), la enfermedad renal, a menudo con síndrome nefrótico y falla renal, es la manifestación más frecuente y la principal causa de muerte.

Retomando los aportes de Klippel y Dieppe (1998), se sostiene que la proteinuria es un hallazgo frecuente en la amiloidosis asociada con AR, y que casi todos los órganos pueden estar involucrados en una amiloidosis asociada a la AR, entre ellos, el corazón, el riñón el hígado, el bazo, el intestino y la piel. El diagnóstico de la amiloidosis se confirma por medio de la biopsia del tejido correspondiente. La presencia de una amiloidosis secundaria en pacientes con AR augura malos resultados, y no existen tratamientos satisfactorios.

- **Vasculitis reumatoidea:**

En el año 2000, Maldonado Cocco et al publican:

La vasculitis reumatoidea es un cuadro con potencial de afectar a múltiples órganos. De hecho la vasculitis puede ser vista como la base de todas las manifestaciones de la artritis reumatoidea ya que la lesión patológica inicial, en la sinovitis y en los nódulos subcutáneos, sería una arteriolitis y una venulitis. Sin embargo, el

término vasculitis reumatoidea es usado comúnmente para señalar las manifestaciones clínicas extraarticulares que devienen del compromiso vascular en el transcurso de la AR. Estas manifestaciones son variables y dependen del tamaño, número y localización de los vasos afectados, determinando así la extensión y gravedad del cuadro clínico que originan.

Existen tres tipos de lesiones vasculares:

Una lesión en la arterias digitales constituida por una endarteritis obliterativa no inflamatoria, que ocluye los vasos causando trombosis. La manifestación clínica son pequeños infartos en el lecho ungueal o alrededor de la uñas. En casos más severos puede aparecer cianosis, gangrena o úlceras cutáneas.

Una segunda lesión, muy diferente a la primera, compromete las vénulas cutáneas con necrosis fibrinoide de sus paredes e infiltrado inflamatorio de polimorfonucleares, cariorrexis (polvo nuclear) y células mononucleares, constituyendo una vasculitis leucocitoclásica. Clínicamente se manifiesta por púrpura palpable, eritema o urticaria en miembros inferiores.

Un tercer tipo de lesión es una arteritis necrotizante que compromete arterias de pequeño y mediano calibre. El infiltrado inflamatorio es intenso y compromete todas las capas vasculares, hay necrosis fibrinoide y trombosis. Pueden encontrarse en el

mismo paciente lesiones en todos los estadios de evolución, desde la inflamación temprana a infiltrados crónicos, cura y recanalización del vaso. Esta arteritis se distribuye segmentariamente y sin un patrón determinado, con zonas vasculares intensamente inflamadas rodeadas por vasos normales. Cualquier vaso puede afectarse: arterias digitales y viscerales, vasa nervorum, vénulas cutáneas, etc.

La vasculitis reumatoidea sistémica (VRS) es una infrecuente pero potencialmente seria complicación de la AR. Se estima que el 1% de los pacientes con AR podría padecerla.

Se define inequívocamente como, a aquellos pacientes en cuya biopsia se observa necrosis fibrinoide o leucocitoclasia (infiltrado inflamatorio y polvo nuclear) en la pared vascular, más alguna de las siguientes características clínicas: ulceración cutánea profunda, neuropatía periférica aguda o mononeuritis múltiple, gangrena, enfermedad intestinal isquémica o enfermedad sistémica severa en presencia de típicos infartos digitales o periungueales.

El espectro clínico de la VRS es amplio e incluye, en más del 80 % de los pacientes, manifestaciones mínimas como púrpura, rash macular o pupúrico en tronco y miembros superiores o un rash nodular que se extiende también en miembros inferiores.

Lesiones en el lecho ungueal (60%) y úlceras crurales de rápida evolución (50%) son más comunes que la gangrena clásica (17%). El paciente clásicamente debuta con fiebre alta, leucocitosis y neutrofilia, aunque en ocasiones solamente pueden presentarse rasgos sistémicos no específicos, particularmente una marcada pérdida de peso, cuya manifestación en ausencia de otra causa obvia es suficiente para sospechar VRS.

La neuropatía sensorial (20%) es más frecuente que el clásico compromiso motor (caída de manos y pies). El SNC (6%) puede sufrir complicaciones por VRS en forma de un accidente cerebrovascular.

Otras manifestaciones pueden incluir una vasculitis pulmonar que puede confundirse clínicamente con una reacción a drogas. El compromiso coronario o miocárdico por vasculitis, de mal pronóstico en la mayoría de los casos, es muy raro, siendo más común la pericarditis.

El riñón (20%) puede participar con escasa repercusión clínica, aunque puede observarse una infrecuente falla renal debida a glomerulonefritis necrotizante.

La escleritis, epiescleritis o escleromalacia perforante deben ser buscadas cuidadosamente, ya que los pacientes no suelen quejarse de molestias. Se ha determinado que cerca del 20% de

los pacientes con epiescleritis fallecen a los dos años, tornando a esta complicación un buen marcador de compromiso sistémico.

El intestino puede comprometerse fatalmente, en forma de hemorragia, infarto o perforación.

La relativa infrecuencia de compromiso clínico del intestino, contrasta con el frecuente hallazgo de vasculitis (50%) en la biopsia rectal de pacientes con VRS. Esta discrepancia entre las manifestaciones clínicas y los hallazgos histológicos indica una elevada incidencia de enfermedad subclínica.

Otros sitios susceptibles de estudiar histológicamente, y de fácil acceso como la piel, son el nervio sural y las glándulas salivales del labio.

La extensión del compromiso orgánico y la mayor mortalidad que estos pacientes exhiben respecto a la población con AR sin VRS, tornan imprescindible una terapia agresiva. (p. 182-184)

- **Síndrome de Felty:**

Estos autores también describen este síndrome que, aunque ha sido considerado como una manifestación extraarticular de la AR severa, frecuentemente se acepta como un subgrupo de pacientes reumatoideos con diferentes complicaciones y pronósticos en el mediano y largo plazo.

Sostienen que el mismo se caracteriza por esplenomegalia, linfadenopatía, anemia, trombocitopenia, leucopenia y neutropenia, que ocurre en menos del 1% de los pacientes con AR persistente, seropositiva, deformante y nódulos subcutáneos, y que se presenta entre los 40 y 60 años, siendo las mujeres doblemente afectadas.

Por otra parte, postulan que las infecciones recurrentes son otra característica del síndrome de Felty, y que ocurren en el 60% de los pacientes y son una causa común de morbilidad y mortalidad.

Describen otros hallazgos que incluyen: pigmentación amarillenta de la piel (17%), pleuritis y alta incidencia del síndrome de Sjögren (60%). El factor reumatoideo está presente en altos títulos, las células LE son positivas en un tercio de los enfermos y los anticuerpos antinucleares son detectables en dos tercios de ellos. Una evidencia de la presencia de inmunocomplejos es la detección de crioglobulinas de tipo mixto, así como un riesgo incrementado a

desarrollar neoplasias (linfomas y/o leucemias) en los pacientes con síndrome de Felty.

COMPROMISO FUNCIONAL DE LA AR.

En 1992 el Colegio Americano de Reumatología (ACR), revisó los criterios de la clasificación de la capacidad funcional de la AR publicados en 1949 por el Dr. Otto Steinbrocker, y los modificó, ya que presentaban algunas limitaciones:

- Capacidad completa para realizar las actividades usuales de la vida diaria, que incluyen actividades de autocuidado, avocacionales y vocacionales.
- Puede realizar las actividades usuales de autocuidado y avocacionales, pero con limitaciones en las actividades vocacionales.
- Puede realizar las actividades de autocuidado, pero tiene limitaciones en las actividades avocacionales y vocacionales.
- Tiene limitaciones para realizar las actividades usuales de autocuidado, avocacionales y vocacionales.

Las actividades usuales de autocuidado incluyen el aseo, el baño, el cuidado personal, la alimentación y el vestido. Las actividades avocacionales,

son las recreativas y de tiempo libre y las actividades vocacionales son las que incluyen las laborales, las escolares y las del hogar.

En esta última década se han desarrollado nuevos enfoques para conceptualizar la función en los pacientes con AR, los cuales han conducido al desarrollo de varios métodos cuantitativos válidos y confiables, para medir el estado funcional en estos pacientes.

TRATAMIENTO DE LA AR.

- **Diagnóstico:**

La reumatología es la especialidad médica que se ocupa del estudio y tratamiento de las enfermedades del aparato locomotor. Existen más de 200 enfermedades reumáticas, unas que se manifiestan con inflamación de las articulaciones o artritis, como la artritis reumatoidea (AR), y otras que no (Álvarez Lario, 2003).

Para efectuar un correcto diagnóstico de AR, deben tenerse en cuenta datos clínicos, exámenes radiológicos, serológicos y si es posible de líquido sinovial; junto con la aplicación de los criterios diagnósticos elaborados por la American College of Rheumatology, para luego efectuar un diagnóstico diferencial, y descartar así, la presencia de otra enfermedad.

- **Evolución y pronóstico de la AR:**

Maldonado Cocco et al (2000) sostienen que la artritis reumatoidea, es una enfermedad crónica que afecta al 1 % de la población caucásica, principalmente al grupo etario con mayor capacidad laboral o productiva dentro de la sociedad

Postulan que la revisión bibliográfica permite ver como los conceptos tanto de pronóstico como de tratamiento de la enfermedad, han ido cambiando a lo largo de los años, pasando de ser considerada en un principio como una entidad de buen pronóstico, en la que la mayoría de los pacientes podían ser controlados con regímenes terapéuticos conservadores, a valorarse en la actualidad como una enfermedad severa, teniendo en cuenta que los estudios a largo plazo en pacientes con AR demuestran que la mayoría desarrollan una enfermedad progresiva, con severo daño radiológico, deterioro de su capacidad funcional, incapacidad laboral y aumento significativo de la mortalidad.

Daño radiológico en artritis reumatoidea:

La deformidad articular y la desalineación son los cambios radiológicos que más impresionan tanto al paciente como al médico. Sin embargo, estos no se hacen evidentes sino después de 5 a 10 años de iniciada la enfermedad. Siendo el resultado final de un proceso que comienza con la erosión progresiva del cartílago articular y del hueso, que finalmente conduce a la pérdida del

espacio articular. Este tipo de daño articular comienza a desarrollarse tempranamente en el curso de la enfermedad.

El daño erosivo es precoz y virtualmente irreversible y no existen evidencias concretas de ninguna modalidad terapéutica que sea capaz de revertir esta situación.

Deterioro funcional e incapacidad laboral:

El daño radiológico se acompaña de un deterioro progresivo de la capacidad funcional.

Dicha capacidad, ha sido estudiada a través de distintos métodos, los cuales además son importantes para el control evolutivo, destacándose Índice articular de Ritchie, examen físico consistente en el recuento del número de articulaciones inflamadas y dolorosas a través de distintos scores incluyendo 50, 36 y 28 articulaciones, la utilización de un cuestionario de autoevaluación sobre las diferentes actividades de la vida diaria denominado Health Assessment Questionnaire, (HAQ), modificado de manera tal que ocho preguntas sencillas permitan conocer el estado funcional del paciente; además es aplicable para el dolor la escala visual análoga de 0 a 10 (0 sin dolor, 10 máximo dolor) (Cosentino, 2001), la determinación de la fuerza de puño utilizando un esfigmomanómetro, el tiempo en segundos para caminar una distancia de 7,5 metros (walking time), el tiempo en segundos para desabotonar y abotonar cinco botones comunes (button test), y la duración de la rigidez matinal.

Maldonado Cocco et al (2000) afirman que el 60 % de los pacientes presentan alteraciones en su capacidad laboral, que puede resultar tanto en ausentismo, disminución del rendimiento o la necesidad de recibir pensiones por incapacidad laboral.

Por otra parte manifiestan que existe una reducción significativa de la expectativa de vida de estos pacientes, encontrando, a través de investigaciones, que las causas principales de muerte de pacientes con AR son: cardiovasculares en la mayoría de los casos, neoplásicas, infecciosas, pulmonares y gastrointestinales, respectivamente.

Sostienen que debido a que las causas de muerte en pacientes con AR son semejantes a las observadas en la población general, la enfermedad en si no aparece comúnmente citada en los certificados de defunción, ya sea como causa directa o indirecta de la muerte.

Agregan que Pincus, ha demostrado que aquellos pacientes con AR severa que presentan más de 30 articulaciones inflamadas y un deterioro significativo de su capacidad funcional, muestran una reducción del 50% de la expectativa de vida a los 5 años, quedando demostrada la importancia de considerar a la AR como una enfermedad con un severo pronóstico, sino se toman los recaudos necesarios del caso.

Si bien la artritis reumatoidea no es una enfermedad "mortal", debe ser considerada una enfermedad de gravedad, que compromete la calidad de vida del individuo y la vida misma.

TRATAMIENTO GENERAL DE LA AR:

El equipo interdisciplinario es fundamental en el tratamiento de las enfermedades crónicas e invalidantes, y de él depende básicamente el éxito del mismo. Los integrantes del equipo deben trabajar conjuntamente, no interfiriendo en sus respectivas funciones y respetando el papel de cada uno de los miembros.

El equipo terapéutico de atención al paciente reumático está formado por distintos profesionales, entre los que puede mencionarse, reumatólogo, cirujano ortopédico, enfermera/o, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo y asistente social. Cada uno tiene una función determinada y concreta. (Diaz Petit, J., Camp, R. 2002)

Distintos autores consideran a la Artritis Reumatoidea como una enfermedad de etiología desconocida, para la cual no existe un tratamiento curativo; que por su naturaleza crónica y curso con frecuencia degenerativo, hacen que quienes tengan a su cargo la atención de pacientes con AR, sigan los lineamientos utilizados en el trabajo de pacientes con cualquier enfermedad degenerativa: conservar las aptitudes físicas, psicológicas y funcionales de estas personas durante el mayor tiempo posible por medio de un programa de tratamiento continuo, cuidadosamente planeado y un programa para la educación del paciente.

El objetivo primordial es evitar la destrucción articular, que es irreversible; junto con la disminución del dolor y la inflamación articular, mantener y mejorar la movilidad, y prevenir o corregir las deformidades.

Se deberá equilibrar la actividad diaria con el reposo; intercalando así períodos de actividad y descanso varias veces al día. En las exacerbaciones, reposo absoluto en cama.

El llamado “tratamiento básico conservador” consiste en reposo, ejercicio y medicación. De esta forma se controlan a más de la mitad de los reumáticos. (Ramos Vertiz, 2003)

Cosentino & Cosentino (2001), sostienen que el plan farmacológico está dirigido a disminuir el dolor y la inflamación, y que los medicamentos más utilizados se clasifican en dos grupos: drogas de efecto inmediato (antiinflamatorios no corticoideos y corticosteroides) y drogas de acción mediata o modificadores del curso evolutivo de la enfermedad (antimaláricos, sulfasalazina, metrotexano, penicilamina, inmunosupresores, leflunomida y etanercept).

La cirugía ortopédica está indicada en los casos en los que sea necesario reparar, reconstruir o reemplazar articulaciones dañadas; así como también son encaminadas a prevenir lesiones tendinosas y articulares.

La sinovectomía se efectúa cuando la persistencia del proceso inflamatorio de una articulación provoca marcada incapacidad. Llevándose a

cabo la extirpación de la sinovial patológica que invade los otros tejidos articulares. El éxito de esta cirugía radica en una buena técnica de extirpación y en la articulación en donde se actué. Se indica frecuentemente en rodilla, MCF y tendones extensores.

El remplazo total de cadera es el tipo de artroplastia más utilizado, con resultados alentadores en los pacientes en los que se ha empleado.

Con respecto a la artrodesis, debe ser evitada en lo posible. Pero es necesaria en algunas articulaciones de mano, carpo y retropié.

Para el éxito de la cirugía ortopédica es importante tener la precaución de conversar con el paciente explicándole qué es lo que se le va a hacer y qué es lo que se pretende lograr. Asegurándose su participación activa. (Ramos Vertiz, 2003)

TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL EN AR:

El terapeuta ocupacional, participa en el tratamiento interdisciplinario de pacientes reumáticos. Como tal, interviene en el control evolutivo de la enfermedad, junto con otros profesionales, cada uno de los cuales tiene funciones específicas

El Marco de trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional describe el proceso, el cual representa el modo en que los profesionales de terapia ocupacional ponen en práctica sus conocimientos para proporcionar servicios a los clientes. Este incluye evaluación, intervención y el seguimiento de los resultados. Si bien, el proceso de intervención se describe en la bibliografía de manera lineal, en la práctica, el proceso no ocurre de manera secuenciada.

Es importante destacar que, la TO busca facilitar las interacciones entre la persona, el entorno o contexto y las actividades u ocupaciones con el fin de que esta alcance el resultado deseado, que respalde su salud y su participación en la vida.

Los profesionales de terapia ocupacional además, desarrollan una relación de colaboración con las personas con el fin de comprender sus experiencias y deseos, así como para conocer las expectativas de los mismos en relación a la intervención profesional, teniendo en cuenta la experiencia de vida individual, los deseos y aspiraciones a futuro, y sus necesidades y prioridades en la actualidad. (AATO, 2010)

- **Evaluación:**

Dado que los profesionales de la terapia ocupacional tienen una visión holística de las personas, consideran factores inherentes a ellas, que

involucran los valores, las creencias, la espiritualidad, además de las funciones y estructuras corporales.

Estas características de cada persona en particular, pueden verse afectadas por la presencia de una enfermedad como la AR, así como por la discapacidad que pudiese surgir a partir de la enfermedad, y del entorno en que se desenvuelve el sujeto. (AATO, 2010)

En lo que refiere a las manifestaciones puntuales de esta enfermedad, relacionadas con el sistema musculo esquelético, la terapeuta ocupacional valora y clasifica, la alteración funcional así como la estabilidad y movilidad articular, la fuerza muscular, la resistencia y la presencia de deformidades o los precursores de la deformidad. Resultan de particular interés la función de la mano y de la extremidad superior en general, teniendo en cuenta que la naturaleza incapacitante de esta enfermedad puede limitar el empleo de estos segmentos. Debe llevarse a cabo además, la evaluación sensitiva si la afección sistémica comprende además polineuropatías o compresión nerviosa.

Movilidad articular:

La AR produce cambios de esta función corporal, a causa del excesivo juego articular debido a la debilidad de los ligamentos y la afectación de la cápsula articular, y por contractura de músculos y del tejido conectivo. (Trombly, 1990)

Por este motivo, y para conocer el rango de movilidad activa se utiliza la goniometría como procedimiento para el análisis de este componente.

Deformidad o sus precursores:

Estos conceptos, se evalúan determinando si los ligamentos y la cápsula están distendidos dando como resultado un exceso de movimiento articular; si los músculos están demasiados tensos, si hay hinchazón o nódulos, y si se ha preservado la integridad de los tendones y las articulaciones. (Trombly, 1990)

Fuerza:

La naturaleza sistémica de la artritis reumatoidea, junto con la atrofia por falta de uso, produce debilidad muscular.

Algunos autores cuestionan la utilización de pruebas manuales para medir este componente, dado que no es apropiado aplicar resistencia a los tejidos, ya que por un lado pueden producir lesión, y por otro provocar dolor, considerando inapropiado también utilizar pruebas de dinamometría, debido a que dichas pruebas podrían sustituirse por algunas maniobras isométricas, sin necesidad de generar movimientos isotónicos contra resistencia para evaluar este concepto

Otros creen que el conocimiento del nivel de fuerza muscular y la eficacia de los tejidos de reforzamientos son importantes. (Trombly, 1990)

Resistencia:

La resistencia es la capacidad para mantener un esfuerzo.

Se requiere energía para que una persona produzca la intensidad o cantidad requerida de esfuerzo durante determinado tiempo necesario para completar un ejercicio o una actividad.

Al valorar la resistencia hay que tomar en cuenta el tiempo que perdura la actividad y la cantidad o intensidad de la misma.

Para evaluar este componente se utiliza como parámetro la misma realización de las actividades. La persona debe aprender a valorar la resistencia por sí misma, debido a que tiene que efectuar descansos antes que la fatiga se vuelva un factor negativo en la realización de determinadas tareas.
(Trombly, 1990)

Actividades de la vida diaria:

La independencia en el desempeño de tareas ocupacionales constituye el objetivo de la rehabilitación en general y de la terapia ocupacional en particular.

La evaluación del desempeño en estas actividades, consiste en la observación sistemática y/o la entrevista para determinar que tareas no pueden ser efectuadas y cuáles son los factores limitantes.

Con excepción del caso de la autoatención, no se cuenta con evaluaciones estandarizadas para valorar el desempeño en el resto de las actividades de la vida cotidiana.

Para evaluar las primeras, las pruebas más utilizadas son el Índice de Katz, el Índice de Barthel, y la Evaluación Revisada de Autoatención de Kenny, entre otras. (Trombly, 1990)

Evaluación de la función de la mano:

Destacando la importancia de la mano como órgano efector de las prensiones, deben evaluarse las funciones prensiles y no prensiles de este segmento.

Las funciones prensiles son las pinzas y la prensión; las no prensiles son aquellas que usan la mano sostenida estáticamente ya sea flexionada o extendida, como en la toma de un libro.

En la AR, las prensas y pinzas resultan afectadas, por lo que si se las puede sustituir, se tenderá a prevenir tales deformidades, protegiendo así la función manual.

Dos de las pruebas más comúnmente utilizadas para evaluar la función de la mano son la "Prueba objetiva y estandarizada de la función de la mano de Jebsen", y la "Evaluación funcional de la mano reumatoide" (Trombly, 1990)

Luego de recabado los datos sobre el estado actual del paciente, habiendo evaluado tanto los aspectos físicos mencionados, como los datos

subjetivos que dan cuenta de la repercusión de la enfermedad en la vida cotidiana del paciente, el terapeuta ocupacional debe decidir acerca del plan de intervención más adecuado para cada paciente con AR.

- **Objetivos:**

Trombly (1990) postula que:

Los objetivos específicos de la terapia ocupacional en el tratamiento de los pacientes con artritis reumatoide dependen de los problemas y necesidades de la persona en particular y de la etapa de la enfermedad. Sin embargo, en general, los objetivos a considerar son:

- Mantenimiento o incremento de la movilidad articular.
- Prevención de deformidades.
- Mantenimiento o incremento de la fuerza.
- Mantenimiento o incremento de la resistencia.
- Mantenimiento o incremento de la habilidad en tareas funcionales.
- Educación del paciente respecto al reconocimiento de la continua necesidad de actividad balanceada con reposo, conservación de la

energía, y uso de técnicas para proteger las articulaciones y prevenir el dolor durante la ejecución de tareas ocupacionales. (p. 483-484)

- **Plan de intervención:**

Según Tombly (1990), el tratamiento debe adecuarse al estado de cada articulación en particular, en relación al avance de la enfermedad. Esta autora ha publicado dos programas que ilustran este principio, uno para el hombro y otro para las manos.

Las tres etapas de desarrollo del daño articular en el hombro reumatoide son:

- Sinovitis simple: hay dolor y pérdida de movimiento, pero las estructuras articulares se encuentran conservadas.
- Afección más avanzada de la articulación: el movimiento es doloroso, el rango articular esta disminuido, el espacio articular se encuentra reducido, y hay erosiones visibles en las radiografías. La sinovial se ha vuelto proliferativa. Puede presentarse rotura del manguito rotador. Rara vez se logra una recuperación funcional completa de dicho estado.

- Hay lesión articular avanzada con mayor estrechamiento del espacio articular; la cabeza humeral puede estar deformada o haber desaparecido.

Los movimientos que resultan afectados son la colocación de la mano por detrás de la cabeza (rotación externa de hombro), la mano a las nalgas (rotación interna de hombros), y llevar la mano al hombro opuesto (báscula interna).

Durante la etapa inicial, el tratamiento consiste en fármacos esteroides, y ejercicios suaves, con el objetivo de recuperarla función. Recomienda indicar al paciente, contracciones isométricas de los músculos del hombro de 3 a 6 veces en cada ocasión. La escápula se moviliza pasivamente, tan pronto como la inflamación disminuye, manteniendo inmóvil al húmero. El hombro se coloca en abducción para evitar el patrón típico de deformidad (aducción y rotación interna). Se indican movimientos en patrones funcionales hasta el límite del dolor y sin resistencia. Se usan ejercicios de movilidad y actividades para propiciar abducción suave y elevación del miembro superior. Si el hombro es doloroso se usa un cabestrillo. El tratamiento se efectúa en períodos cortos de frecuencia en aumento, evitando la fatiga. En las etapas avanzadas el tratamiento comprende dispositivos adaptativos, organización del área de trabajo, apoyo para el hombro, eliminación de tareas y conservación de la energía. En la etapa final, la articulación puede ser sustituida quirúrgicamente si el deterioro interfiere gravemente con la función.

El progreso de la enfermedad en la mano reumatoide pasa por tres etapas también:

- Etapa proliferativa temprana;
- Un período de regresión de la sinovitis;
- Etapa de deformación fija.

En la etapa proliferativa activa, la terapia tiene como objetivo limitar el daño causado por la sinovitis. Se utilizan fármacos para reducir el volumen de la sinovial, y se diseñan férulas para las articulaciones activamente afectadas, las cuales sostienen este segmento en posición funcional. Durante la segunda etapa, que es la más importante en el manejo de la mano reumatoide, el objetivo es evitar la progresión de las deformidades hasta un estado fijo. A medida que disminuye la hinchazón, la cápsula y otros tejidos articulares se estiran y se produce laxitud articular; en estas condiciones, la articulación resulta vulnerable a fuerzas normales. En esta etapa, el tratamiento comprende ejercicios para mejorar la fuerza de los interóseos radiales, técnicas de protección, y ejercicios extensores para contrarrestar el desequilibrio en la flexión/extensión causado por el estiramiento de los tendones extensores cuya eficacia mecánica ha disminuido. En la tercera etapa, el tratamiento es la sustitución quirúrgica de las articulaciones.

Es importante tener en cuenta que el tratamiento de los objetivos específicos, varía según la etapa del proceso patológico.

Durante la etapa aguda (inflamación sinovial), el tratamiento consiste en reposo, interrumpido por la realización de ejercicios suaves para conservar la movilidad articular. Asimismo en momentos subagudos o crónicos, o en casos de enfermedad leve o moderada, conservar o aumentar la movilidad y la fuerza son los principales propósitos.

A lo largo de todo el proceso, es esencial la colocación de las articulaciones en una posición funcional, asegurando de esta manera su comodidad y disminución de esfuerzos y fatiga.

Cuando la destrucción articular es grave, se puede proceder a la sustitución quirúrgica de la articulación.

Mantenimiento o Incremento de la movilidad articular:

El ejercicio se desarrolla mejor luego de la rigidez matinal y la reducción del dolor con fármacos y calor en la zona a tratar. En el momento agudo, se lleva a cabo movilización activa y pasiva asistida muy suave, a fin de mantener la movilidad de las articulaciones. Luego de la etapa inflamatoria, puede incorporarse la movilización pasiva contra una leve resistencia, a fin de proporcionar un estiramiento suave y prolongado.

Cuando el dolor persiste varias horas luego de realizar los ejercicios será conveniente la disminución de los mismos o, en algunos casos, el reposo de la articulación.

Prevención de deformidad:

Las posiciones estáticas y los movimientos en la dirección de la deformidad potencial, deberán ser evitados; así como también las prensiones que son fuerzas deformantes sobre la mano reumatoide.

Las articulaciones inflamadas necesitan apoyo local, sobre férulas en posición funcional; las mismas se deben quitar varias veces al día para evitar las posiciones estáticas prolongadas y para efectuar toda gama de movimientos; a su vez, deben utilizarse durante la noche para que la mano repose en una posición cómoda y no deformante.

Principios de protección articular:

- Estimular a cada articulación para ser usada en el máximo recorrido de movimiento y fuerza posible (compatible con el proceso de enfermedad).
- Evitar posiciones que conducen a deformidad: estrés interno y estrés externo.
- Usar cada articulación en el plano de máxima estabilidad anatómica y funcional.
- Usar las articulaciones más fuertes para la realización de actividades.
- Evitar desequilibrios musculares.
- Evitar mantener las articulaciones y músculos en una misma posición durante un tiempo prolongado.

- Evitar el inicio de actividades que no podrán ser interrumpidas inmediatamente.
- Respetar el dolor.

Mantenimiento o incremento de la fuerza:

La prioridad es mantener la capacidad de sostén estático del músculo, con el propósito de que pueda conservar la posición adecuada durante las actividades funcionales. Los ejercicios que impliquen la utilización de la fuerza, se efectúan luego de un período de calentamiento previo, cuando el dolor y la rigidez son mínimos.

Las actividades para conservar e incrementar la fuerza, deben realizarse por períodos cortos, contra una suave resistencia, respetando los límites del dolor e intercalando con reposo local. Algunos autores, aconsejan evitar la resistencia excesiva para el ejercicio, dado que estas fuerzas conducen a la deformidad.

Será de suma importancia, que el paciente se comporte como una persona activa, durante todo el día, evitando siempre que la actividad y ejercicio repetitivo no exacerben la enfermedad.

Mantenimiento o incremento de la resistencia:

La resistencia aumenta a medida que la persona tome parte en actividades interesantes. Esto le ofrecerá la posibilidad de valorar y graduar su

propia resistencia y realizar períodos de descanso antes de que aparezca la fatiga.

Deberá examinarse el día completo del paciente, para organizar el reposo y la actividad. El cual también se utiliza en la planificación de los labores del hogar.

Resultará interesante incorporar actividades recreacionales, como forma de vencer la depresión, que acompaña a la incapacidad y al dolor crónico, pero sin resultar nocivas para las articulaciones. La natación constituye una actividad adecuada para la mayoría de los pacientes.

Mantenimiento o incremento de la habilidad en tareas funcionales:

El paciente debe conocer cómo reducir el esfuerzo articular durante las actividades de la vida diaria.

La persona con AR necesita conocer y aplicar principios de conservación de energía:

A. Uso del cuerpo:

- Sentarse para trabajar: implica pensar de antemano, a fin de tener a mano los elementos necesarios.
- Usar ambas manos.
- Utilizar otras partes del cuerpo.

- Eliminar movimientos innecesarios.
- Deslizar: tratar de eliminar la gravedad.
- Evitar contracciones de sostén.

B. Arreglos en el lugar de trabajo:

- Centrarse en un lugar para el trabajo: el valor está en ser capaz de permanecer en un mismo lugar para realizar una tarea.
- Alturas de trabajo confortables: ya sea para actividades que se efectúan de pie o para las que se realizan sentado.
- Área total de trabajo: diseñada para realizar alcances fáciles.
- Herramientas y suministros ubicados de tal manera que sean fácilmente vistos y alcanzados: lo que se necesita más a menudo debe ser ubicado por delante y lo otro por detrás.

C. Selección de herramientas y equipo:

- Herramientas multiuso.
- Provistas de mangos o agarraderas que faciliten la presión.
- En caso de poseer controles, que sean fáciles de alcanzar y operar.

Educación del paciente:

Se debe prestar especial importancia al proceso de instrucción y enseñanza del paciente; teniendo en cuenta sus necesidades, habilidades y requerimientos, para hacerle frente a su incapacidad.

La Terapeuta Ocupacional debe explicar con cuidado y detalle al paciente y su familia los criterios esenciales para las distintas etapas del programa de tratamiento. Será de suma utilidad dar la información por escrito para futuras referencias.

Convendrá educar sobre la importancia de la movilidad, protección articular y conservación de la energía, debiendo aprender las técnicas antes de ser dado de alta, ya que tendrá que incorporarlas para el resto de su vida.

La terapia grupal, resultará beneficiosa para trabajar la imagen corporal, actividades laborales, relaciones personales, y como modo de apoyo y pertenencia a un grupo social.

BIBLOGRAFÍA.

Álvarez Lario, B. (2003). *El libro de la Artritis reumatoide*. Madrid: Editorial Díaz de Santos.

Ávila Alvarez, A; Martinez Piédrola R; Matilla Mora, R. Máximo Bocanegra, M.; Mendez Mendez, B.; Talavera Valverde MA. et al.(2010). Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso. 2° Edición.American Occupational Therapy Asociation (AOTA).

Carrasco Ruiz, R (1990). "*Terapia Ocupacional para enfermos incapacitados físicamente*". México: Editorial La Prensa Médica Mexicana, S.A de C.V

Cosentino, R. & Cosentino, R. V. (2001). Miembro superior: Semiología con consideraciones clínicas y terapéuticas. La Plata: Serie Ciencia de Puño y Letra.

Díaz Petit, J., Camp, R. (2002). Rehabilitación en la artritis reumatoide. Barcelona. España: Editorial Masson S.A.

Klippel JH, Dieppe PA (1998). *Reumatología Práctica I*. Argentina: Editorial Mosby.

Maldonado Cocco, J.A., Citera, G., Paira S.O. (2000). *Reumatología*. Buenos Aires. Argentina: Ed. AP Americana de Publicaciones.

Ramos Vértiz, J.R. (2003). *Compendio de Traumatología y Ortopedia*.2° Edición.Buenos Aires: Editorial Atlante.

Trombly, C.A. (1990). "*Terapia Ocupacional para enfermos incapacitados físicamente*". México. Ed. La Prensa Médica Mexicana, S.A de C.V

CAPÍTULO II.

La Terapia Ocupacional (TO) resulta una disciplina interesada en la amplia gama de ocupaciones y actividades humanas que conforman la vida de las personas.

A lo largo de los años el estudio de la actividad humana y de sus componentes ha clarificado a la profesión conceptos claves y términos que guían sus prácticas.

Si bien por mucho tiempo la Terminología Uniforme (1979, 1989 y 1994) elaborada por la Asociación Americana de Terapistas Ocupacionales, guio las prácticas y unificó conceptos para el desempeño de la profesión, hoy el **Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional** constituye un nuevo documento para identificar el lenguaje y los términos propios de la disciplina. Este instrumento, pretende describir los supuestos filosóficos y el dominio de la profesión, además de ofrecer una guía para la evaluación e intervención y favorecer la comprensión de la disciplina. Desde su creación, ha sido sometido a discusión y revisión, y se han ido elaborando distintas versiones centradas en sus conceptos principales. En el año 2008 se publicó una segunda edición denominada “Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso”, el cual sustituye la versión original publicada en el año 2002, encontrándose en vigencia en los países de habla hispana, mientras se revisa y traduce la tercera edición, elaborada en el año 2014.

Este Marco de trabajo se desarrolló para articular la contribución de la terapia ocupacional en la promoción de la salud y la participación de las personas, organizaciones y poblaciones, hacia un compromiso con la ocupación.

Comparando las dos versiones del Marco de Trabajo, Legón (2011) publica:

En forma implícita expone las creencias centrales de la profesión en una relación positiva entre la ocupación y la salud, y su visión de las personas como seres ocupacionales. Al igual que la anterior edición se divide en dos sesiones: Dominio y proceso. Aunque están descritos por separados, actualmente están interconectados en una relación transaccional. Ambos, dirigen a los terapeutas ocupacionales a enfocarse en el desempeño, en las ocupaciones que resultan de la interacción dinámica entre la persona, el contexto, entorno y las ocupaciones.

En esta nueva versión se evidencian cambios significativos en las áreas de dominio; los cuales hacen el intento, de atender a las sugerencias y responder a las críticas, realizadas a la primera edición del Marco de Trabajo. Por ejemplo, la espiritualidad, aparece actualmente incluida en las características del cliente, pues se considera que la misma reside dentro de la persona y está relacionada con sus valores y creencias. Por otro lado, las

categorías relacionadas con las habilidades del desempeño, en donde la crítica refería que eran limitadas, se amplían a un lenguaje más genérico, inclusivo y más claro, de cómo funcionan las habilidades.

Los cambios relacionados con las áreas de ocupación, responden a la inclusión del descanso y sueño, ambos afectan significativamente, a las otras áreas de ocupación, forman parte de un estilo de vida y son aspecto importante de la participación y la salud (p.10-11).

En el Marco de Trabajo, las antes denominadas áreas de desempeño ocupacional, comienzan a llamarse “**áreas de ocupación**”.

Las mismas se clasifican como actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

Todas estas áreas, constituyen el conjunto de actividades que las personas llevan a cabo durante su vida cotidiana.

A lo largo de todo este capítulo intentaremos definir y realizar una descripción de las **AIVD** y las **actividades de trabajo**, las cuales forman parte de las ocupaciones altamente significativas en la vida del hombre en general, y de la cotidianidad de las mujeres en particular.

En lo que respecta a las **actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)**, pueden definirse a partir de los conceptos de Rogers y Holme (1994), como actividades que están orientadas hacia la interacción del hombre con el entorno, a menudo complejas y generalmente opcionales por naturaleza, pudiendo ser delegadas a otros, y que demandan interacciones más complejas que las necesarias en las AVD.

Las mismas, abarcan once categorías, identificadas según la AOTA (2008):

- **Cuidado de los otros-** (incluyendo seleccionar y supervisar a los cuidadores)- organizar y supervisar, o proveer el cuidado a otros.
- **Cuidado de animales domésticos y mascotas-** Organizar, supervisar o proveer atención a mascotas y animales de servicio.
- **Facilitar la crianza de los niños-** proveer el cuidado y supervisión para respaldar las necesidades de desarrollo de un niño.
- **Gestión de la comunicación-** Enviar, recibir e interpretar la información, utilizando una variedad de sistemas y equipos, incluyendo herramientas de escritura, teléfono, máquina de escribir, grabadoras de audiovisuales, ordenadores, tableros de comunicación, luces de llamada, sistemas de emergencia, escritores Braille, dispositivos de telecomunicación para sordos, sistemas de comunicación aumentativa, y asistentes digitales personales.

- **Movilidad en la comunidad-** Moverse por la comunidad y utilizar el transporte público o privado, como conducir, caminar, andar en bicicleta o acceder al autobús, taxi u otros sistemas de transporte.
- **Uso de la gestión financiera-** Manejar los recursos fiscales, incluyendo métodos alternativos de la gestión financiera, y planificar y usar las finanzas con objetivos a corto y largo plazo.
- **Gestión y mantenimiento de la salud-** Desarrollar, manejar y mantener una rutina para la salud y la promoción del bienestar, tales como la salud física, nutrición, disminuir comportamientos de riesgo para la salud y rutina de toma de medicamentos.
- **Establecimiento y gestión del hogar-** Obtener y mantener las posesiones personales y del hogar, y mantener el entorno del hogar (por ejemplo, domicilio, patio, jardín, electrodomésticos, vehículos) incluido el mantener y reparar los efectos personales (ropa, artículos del hogar) y saber cómo pedir ayudar o a quien contactar.
- **Preparación de la comida y la limpieza-** Planificar, preparar, servir comidas bien equilibradas y nutritivas; y la limpieza de los alimentos y los utensilios después de las comidas.
- **Práctica de la religión-** Participar en la religión, "un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrado o trascendental" (Moreira-Almeida y Koenig, 2006, p. 844)

- **Mantenimiento de la seguridad y responder a la emergencia-**
Conocer y realizar procedimientos de prevención para mantener un entorno seguro, así como reconocer situaciones peligrosas inesperadas y repentinas; e iniciar una acción de urgencia para reducir la amenaza a la salud y la seguridad.
- **Compras-**Prepara la lista de la compra (comestibles y otros), seleccionar, adquirir y transportar los artículos; seleccionar el método de pago, y completar las transacciones monetarias.

Moruno Miralles & Romero Ayuso (2003) destacan que **las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)**, cumplen una función social de suma importancia, teniendo en cuenta que participan de los procesos de socialización a lo largo del desarrollo evolutivo de cada individuo y, su adquisición, permite al sujeto insertarse en el mundo social y cultural al que pertenece, además de que su realización refleja los complejos mecanismos de su interacción social.

A diferencia de las AVD que se adquieren desde edades muy tempranas, las cuales se perfeccionan con la práctica, se automatizan y en las que apenas se repara cuando se realizan diariamente, las AIVD se desarrollan a través de la educación y la práctica, como experiencias cambiantes que se modifican de forma paralela al cambio de edad cronológica y con una mayor influencia de los roles vitales del individuo.

Postulan que cualquier actividad puede adquirir un valor simbólico que trasciende el valor instrumental, contribuyendo a la identidad personal, la expresión individual y la sexualidad, que conforman la subjetividad de cada individuo.

Enfatizan en que la importancia que adquieren y la función que desempeñan este tipo de actividades para cada sujeto, en distintos momentos de la vida, no pueden determinarse a priori apelando a las características intrínsecas de las mismas, por el contrario, son resultado de la interacción de tales actividades con distintos aspectos singulares para cada sujeto. Por lo tanto, pueden cumplir múltiples funciones y asumir valores diversos dependiendo de, entre otros factores, la edad, el ciclo vital, el estado de salud, la historia personal y familiar, la cultura o el estatus social al que pertenece el individuo y el valor simbólico atribuido a una actividad.

Por su parte, las actividades de **trabajo** son definidas por Mosey (1996) como todas aquellas necesarias para participar en un empleo remunerado o en actividades de voluntariado.

Este autor, destaca como aspecto a tener en cuenta los intereses y actividades para la búsqueda de empleo, dentro de los que incluye: Identificar y seleccionar oportunidades de empleo, basado en sus recursos, sus limitaciones, sus preferencias y sus aversiones relacionadas al trabajo.

Dentro de esta área, se incluyen las siguientes categorías, definidas según la AOTA (2008):

- **Búsqueda y adquisición de empleo-** Identificar y seleccionar oportunidades de empleo basado en sus recursos, sus limitaciones, sus preferencias, y sus aversiones relacionadas al trabajo.
- **Rendimiento en el trabajo /empleo-** Rendimiento en el trabajo incluyendo las habilidades y las pautas del trabajo; manejo del tiempo; las relacionadas con los compañeros, administradores y clientes; la creación, producción y distribución de productos y servicios; inicio, mantenimiento y finalización de los trabajos; y el cumplimiento de las normas y procedimientos del empleo.
- **Preparación y ajuste para la jubilación / retiro-** Determinar las aptitudes, desarrollar intereses y habilidades, y seleccionar actividades vocacionales apropiadas.
- **Exploración para el voluntariado-** Determinar causas, organizaciones u oportunidades comunitarias para el “trabajo” no remunerado en relación a las aptitudes, intereses personales, ubicación y tiempo disponible.
- **Participación como voluntario-** Realizar “trabajo” no remunerado en beneficio de las causas, organizaciones o instalaciones seleccionadas.

Moruno Miralles & Romero Ayuso (2003), citando a Hasselkus (2002), dan cuenta de que la participación en actividades cotidianas configura una importante dimensión de nuestro ser en el mundo, además, constituyen una forma de expresión elemental de la capacidad de acción de cada ser humano en su entorno.

A su vez, agregan que la participación y realización en estas actividades, así como el trabajo, influyen en la autoestima, la identidad personal, el sentido de dignidad y de pertenencia y en lo que cada uno entiende como importante y/o significativo.

La construcción de significados, propia de los seres humanos, permite organizar y dar sentido a las vivencias, a través de lo cual, un individuo puede elaborar narraciones sobre sus actos y experiencias, asignando significados particulares a cada evento.

La artritis reumatoide (A.R), es una enfermedad crónica, que puede dejar al paciente con múltiples incapacidades que desorganizan su vida familiar y sus planes a futuro, que altera la imagen del cuerpo, pudiendo disminuir su amor propio, su seguridad e independencia. Por todo esto, puede reducir el contacto y las relaciones sociales, y amenazar la integridad psicológica de una persona (Trombly, 1990).

Es una de las enfermedades musculo -esqueléticas con mayores implicaciones para el paciente, la sociedad, el sistema económico, sanitario y social.

Afecta la calidad de vida así como la capacidad funcional y la integración laboral, teniendo costos económicos directos e indirectos, sea porque la persona ve afectado su trabajo, o la búsqueda del mismo, mediando desde cuestiones estéticas a limitaciones físicas, emocionales y del medio, o porque el mantenimiento de salud requiera grandes costos para el estado

Muchos pacientes hacen ajustes a su estilo de vida con éxito, a pesar de sus pérdidas personales y del trastorno de sus vidas, sin embargo otros, encuentran totalmente alterada su vida cotidiana.

Teniendo en cuenta que esta enfermedad afecta a una mayor proporción de mujeres que de hombres, las cuales históricamente han estado ligadas a la ejecución de lo que hoy conocemos como actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), y que estas tareas han vehiculizado una parte importante de sus relaciones sociales, junto a la representación y simbolización de sus roles, resulta interesante conocer cómo perciben ellas la influencia de la enfermedad en estas actividades, principalmente en lo que respecta a la crianza de los hijos y el cuidado de los otros, sean estos últimos, hijos, conyugues, padres, nietos, o mascotas, las cuales constituyen seres importantes en la vida de las personas, así como en el desempeño de tareas domésticas donde la gestión y administración del hogar, junto a la preparación de comidas y limpieza, y las actividades de trabajo, que en conjunto, representarían una parte importante de las responsabilidades que deben asumir cotidianamente mujeres con A.R.

ACTIVIDADES DE APOYO A LA VIDA COTIDIANA EN EL HOGAR.

La vida cotidiana está constituida por las situaciones diarias por las que atraviesa una persona y las actividades que se realizan con frecuencia, dentro

de un contexto específico. La misma otorga producción y reproducción de sentidos, y valoraciones acerca de lo experimentado por cada persona.

En la vida cotidiana, cada individuo se desplaza como un miembro de la sociedad, pues diariamente se relaciona e interactúa con otras personas.

La vida cotidiana varía en el tiempo, y de una sociedad a otra, e incluso entre los sujetos de una misma sociedad.

La realización de las AIVD se encuentra dentro de esa cotidianidad y también van a estar influenciadas por la manera en que cada persona vive su propia vida.

- **Sobre las mujeres y las tareas domésticas.**

El trabajo doméstico es una de las grandes ocupaciones y preocupaciones de muchas mujeres.

Las tareas de cuidado, mantenimiento y dirección de una casa implican habilidades y destrezas complejas desde una mirada social y cognitiva. (Sánchez Rodríguez & Romero Ayuso, 2003)

Sin dudas, el sostén del hogar es uno de los principales roles que puede ejercer una persona a lo largo de la vida.

El Marco de Trabajo de la T.O incluye dentro de esta área, diferentes categorías que se relacionan con estas tareas, como el establecimiento y administración del hogar y la preparación de las comidas, con su posterior limpieza.

El desempeño en las tareas de administración del hogar es necesario para la vida comunitaria independiente y requiere habilidades de organización y planificación de un nivel superior que el desempeño de las tareas de cuidados personales.

Estas labores pueden incluir cocinar, lavar y planchar la ropa, limpiar y mantener el hogar y el jardín, administrar el dinero y la capacidad de reconocer los peligros de la seguridad en el hogar y actuar frente a estos. (BlesedellCrepeau, et al, 2005).

Todas estas actividades pueden ser realizadas por la persona propietaria del hogar (en la mayor parte de los casos la mujer, a quien se denomina ama de casa), o por quienes se contraten para estos fines, teniendo en cuenta que tanto la ejecución como la selección del personal, demandan la utilización de una gran cantidad de funciones.

Sánchez Rodríguez y Romero Ayuso (2003) plantean que:

Esencialmente, podemos entender que el ejercicio de un determinado rol conlleva una serie de responsabilidades basadas en las propias de la ejecución de un 'papel ocupacional' y que serán moduladas por la percepción individual de quien ejerce ese

rol, por las expectativas del entorno social y por su percepción por parte de la persona. (p. 366)

Según las estadísticas de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), el 90% del trabajo doméstico lo realizan mujeres, y no es un trabajo económicamente remunerado, pues no es considerado un trabajo.

En los últimos años esta situación ha ido cambiando, debido a las modificaciones estructurales que se fueron sucediendo en las familias, encontrándose estas tareas un poco más repartidas entre los integrantes de la misma.

Estas actividades de apoyo a la vida cotidiana, son atribuidas al rol de lo que en la cultura occidental tradicional suele denominarse **“ama de casa”**.

Como lo indica el término, este lugar es de antemano otorgado a la mujer que tiene como ocupación principal el trabajo en el hogar y los quehaceres domésticos, entendiendo que éste resulta uno de los trabajos más demandantes y más estresantes, que ha sufrido grandes cambios a través de la historia.

Entrando en el siglo XIX, en los países industrializados, uno de esos acontecimientos tuvo que ver con el cambio en el lugar que ocupaba la mujer en la sociedad, en el hogar y la familia, encontrando que muchas de ellas comenzaron a trabajar de manera rentada, principalmente en fábricas, oponiéndose al concepto de que el trabajo del marido era ganar dinero, y el de la mujer ser “la ama de casa”.

En el siglo XX las dos guerras mundiales (la Primera Guerra Mundial, 1914-1918, y la Segunda Guerra Mundial, 1939-1945) contribuyeron también al cambio del orden social, ya que cuando los hombres peleaban en los frentes, las mujeres debieron salir a trabajar, y mientras continuaban siendo amas de casa, trabajaban en fábricas, empresas y granjas. Al final de las dos guerras, muchos hombres habían muerto, otros habían regresado lisiados y algunos hombres no fueron capaces de volver a sus posiciones anteriores. Como consecuencia, las mujeres siguieron haciendo muchos de estas labores que habían empezado a hacer durante las guerras.

A finales del siglo XX, se hizo más difícil para una familia vivir con un solo salario. Consecuentemente, se exigió a muchas mujeres volver al trabajo tras el nacimiento de sus hijos, sin embargo a menudo siguieron el papel de "ama de casa" dentro de la familia.

Hoy en día, es más habitual que el marido y la mujer estén empleados en trabajos remunerados y ambos compartan las tareas domésticas y el cuidado de los niños. Aunque en otras familias, todavía existe la idea tradicional de que el trabajo doméstico es tarea femenina, por lo que cuando una pareja llega a casa del trabajo, es sólo la mujer quien realiza las actividades del hogar, mientras que el hombre descansa después de su jornada laboral.

- **Sobre las mujeres, la crianza de los hijos, el cuidado otros y de las mascotas.**

A lo largo de la historia, las mujeres han asumido todas las tareas que tienen que ver con variados y especializados conocimientos, pensamiento estratégico, empatía, capacidad de decisión y comunicación.

Los seres humanos somos frágiles y vulnerables, con respecto a otras especies. Desde el momento del nacimiento, hasta varios años posteriores dependemos de los adultos casi absoluta y continuamente; hasta adquirir la capacidad de supervivencia autónoma, luego del transcurso mayor a una década.

A su vez, hemos asumido como deber colectivo, ético y social una práctica generalizada, como lo es la atención al otro, sea este joven o adulto, quien no puede valerse por sí mismo a causa de su edad, limitación o enfermedad.

En realidad, todos somos dependientes, en mayor o menor medida, en algún momento de nuestras vidas, todos necesitamos del cuidado y colaboración de los demás para sobrevivir a diario, aunque algunos más que otros. Se considera, en tanto, la dependencia un rasgo constitutivo del ser humano.

Las tareas de cuidado y atención tienen como destinatarios, no solo a niños y ancianos, sino también a aquellas personas que no tienen satisfechas sus necesidades básicas (Cancian & Olicker, 2000). Por lo tanto, el concepto de cuidado, a partir del modelo maternal, se ha ido abriendo paso no solo a estas necesidades, sino también a otras cuidadoras familiares o asalariadas, grupos sociales, autocuidado, cuidado de los cuidadores, incluso también a los hombres, y a la responsabilidad social, a través de la participación del Estado mediante políticas sociales cada vez más amplias para satisfacer las demandas básicas de los individuos. Desde este punto de vista, las tareas de cuidado y atención no se reducen meramente a la esfera privada, sino que van más allá de esta, abarcando también lo global.

Por lo tanto, el **cuidado** es un concepto expansivo, su finalidad es asegurar el mantenimiento básico de las personas, teniendo en cuenta lo que se considera socialmente aceptado. Esto conlleva a una serie de aspectos muy variados, ligados a la supervivencia, encaminados a asegurar la nutrición, higiene, abrigo, descanso, entre otros. El cuidado tiene una doble vertiente de actividad e implicación de lo que se hace, siendo su punto medio la responsabilidad. (Tobio, Tomas, Gómez & Palomo; 2010)

Quien brinda cuidado proporciona las condiciones para el crecimiento y hay que tener en cuenta que estas condiciones pueden variar entre culturas, niveles socioeconómicos y otros factores ambientales.

La **crianza de los hijos**, lo cual se relaciona con la maternidad, es un trabajo que responde a múltiples necesidades de todo tipo planteadas y asumidas por padres hacia sus hijos, con respecto al cuidado físico y mental y hasta el aprendizaje y enseñanza del comportamiento social. Incluye, a su vez, la elaboración de pensamientos estratégicos y racionales como forma de encontrar respuestas y soluciones que la crianza plantea.

Esta actitud especial hacia los demás, a lo largo de la existencia, ha sido una característica del rol femenino; pero no por el hecho biológico de serlo sino porque el proceso de socialización adquiere rasgos propios que acaban constituyendo su identidad. (Tobio, et al., 2010)

De forma minoritaria pero en aumento, en algunos casos, los hombres colaboran en el cuidado de sus hijos y de otros menores. De todas las actividades domésticas, esta es una de las más aceptadas y efectuada por los mismos, generalmente como ayuda que se le presta a la madre, más que como responsabilidad propia.

Los hijos, hoy en día, son cada vez más preciados, fruto de deseo, felicidad, voluntad y elección. Un bien escaso que demanda cuidados y dedicación. A la par que constituye las mayores fuentes de felicidad, supone una cantidad de trabajo, tiempo, recursos y preocupaciones.

Así, Tobio et al (2010), refieren que “son las mujeres las que hacen equilibrios con su trabajo remunerado para atender a sus criaturas al menos en los primeros años de vida. Las madres reducen jornadas, toman excedencias

cuando pueden hacerlo o abandonan temporalmente el mercado laboral” (p. 53)

Aunque el concepto de cuidado tiene su origen en la crianza infantil, no es este el único grupo social que lo demanda. A medida que la edad avanza, la cantidad de individuos que no pueden valerse por sí mismo y su peso en el conjunto de la sociedad aumenta a causa del envejecimiento demográfico. Las enfermedades crónicas o discapacidades aparecen normalmente en la última etapa de la vida, aunque es normal observarse también a otras edades. (Tobío et al., 2010)

De una manera más general, se puede decir que el cuidado de los otros, podría incluirse dentro de una categoría del trabajo doméstico o no remunerado. Este tipo de labor, en general es también particularmente realizado en su mayoría por mujeres, algo que se mantiene, cuando ambos componentes de la pareja trabajan fuera del hogar. (Crespo López & López Martínez, 2008)

Según Duran (2007) “el cuidado es un gran devorador de tiempo, que hasta ahora se ha concentrado en algunos grupos sociales, aunque apenas ha afectado la vida de otros” (p. 25)

Las mujeres acarrean prácticamente la totalidad de tareas de cuidado y hogareñas, lo que en muchos casos conduce al fenómeno de la doble jornada laboral, para muchas mujeres que trabajan fuera de su casa, repercutiendo

directamente en el tiempo que poseen para dedicarse a otras actividades tales como la educación, política o tiempo libre.

Equilibrar trabajo, cuidado de los otros y del hogar resulta en algunos casos muy dificultoso, afectando gravemente la calidad de vida y en muchos casos la salud psíquica. Incluyendo a su vez, el “cuidarse”, que requiere una gran cantidad de horas cada día, casi la mitad del tiempo de una persona; ya que incluye dormir, comer y arreglarse. El sueño es la principal actividad básica e irrenunciable de recuperación, el cuidado principal que nos damos a nosotros mismos. La posibilidad de cuidarse, es la única actividad que iguala a todos, aunque hay ligeras diferencias entre ambos sexos.

Todo esto se ve incrementado al ser un cuidador con discapacidad, ya que los adultos con discapacidad perciben los mismos deseos que aquellos sin discapacidad: necesidades de entablar relaciones íntimas, tener, criar y cuidar de sus hijos; experimentando las mismas responsabilidades y desafíos diarios asociados a la crianza y al cuidado. Tener una discapacidad agrega inconvenientes y limitaciones, pudiendo afectar el desempeño de las ocupaciones diarias; más aún cuando la discapacidad se ve asociada a otros factores de riesgo como la pobreza, falta de acceso a soportes y recursos, falta de habilidades y de educación y una experiencia de vida limitada. Los padres con enfermedades como la AR, caracterizadas por períodos de exacerbaciones y disminución de los síntomas, pueden requerir de asistencia para planificar

estos períodos y así beneficiarse en la organización y realización de dichas actividades(Cohn& Henry, 2011).

Si tenemos en cuenta que el mayor tiempo promedio dedicado al cuidado de los hijos se concentra entre los treinta y treinta y nueve años (Durán, 2007), edades cruciales para el desarrollo de la política, mercado laboral y carrera profesional, esto resultaría en un claro inconveniente en la participación activa como miembro de la sociedad.

En realidad, resultaría provechoso que ambos sexos puedan dedicar tiempo al desarrollo de estas labores, sin recaer meramente en el sexo femenino para que estas puedan emplear su tiempo en otras actividades. La posibilidad de compartirlas permitiría a las mujeres la capacidad de “desarrollar una autonomía que el exceso de inserción en las relaciones a menudo les ha arrebatado”, según Chodorow (1984). (p. 317)

En este contexto, Carol Gilligan ha aportado una mirada diferente, defendiendo la existencia de una moral particular de las mujeres. Incorporando el concepto de Ética del cuidado en 1982, para distinguirlo de la Ética de la Justicia (o de los derechos). Su trabajo ha sido un verdadero desafío para la teoría del desarrollo moral acuñada por Lawrence Kohlberg, que se basa en la ética de la justicia. El principal punto de partida del análisis de Gilligan tiene como sustento que según el estudio efectuado por Kohlberg las mujeres alcanzaban un desarrollo moral en general inferior a los hombres, y que esta teoría se encontraba sesgada al ignorar la realidad de las experiencias de las

mujeres. Es por esto que define una nueva esfera moral que describe a la población femenina como iguales y no como inferiores. Para esta autora, la perspectiva del cuidado no está biológicamente determinada, ni es exclusiva de las mujeres. La generalización del cuidado responde a una división sexual del trabajo según la cual, a las mujeres se les ha atribuido históricamente el rol de cuidado y responsabilidad y a los hombres el de justicia y derecho. (Mingol, 2008)

Esto no significa que la ética de la justicia y la ética de cuidado sean dicotómicas, no es necesario elegir entre uno u otro enfoque, sino por el contrario ver la manera en que se amplía y mejora la concepción moral. Siendo que la ética de la justicia nos recuerda a la obligación moral de no obrar injustamente con los otros, la del cuidado nos conduce a no abandonar y girar la cabeza cuando otro nos necesita.

Mingol (2008), explica que:

La ética del cuidado aporta valores muy importantes para la construcción de una sociedad participativa: el sentimiento de empatía, de interconexión y responsabilidad por nuestro entorno. La histórica socialización de las mujeres en este valor explica su importante contribución en diferentes organizaciones de la sociedad civil a la construcción de la paz y una democracia participativa y cuidadora. Así pues, es de gran relevancia una socialización universal en los valores de cuidar. Esto se puede

llevar a cabo en diferentes ámbitos: en el ámbito de las familias, incluyendo a los hombres y a los niños en las actividades de cuidado de los otros; en el ámbito de la educación formal, a través de las propuestas coeducativas para la igualdad de los roles de género. (p. 37)

Así mismo, diversas teorías intentan explicar por qué el cuidado de los otros recae sobre la mujer, ¿Por qué en una familia concreta se decida que la mujer ocupe ese rol y no el hombre?

Desde el punto de vista del individuo, la teoría de la socialización plantea que existe una diferenciación y división de roles: mientras las mujeres se encuentran relacionadas con la esfera de lo privado o doméstica, al hombre se lo relaciona con la esfera exterior y por tanto se considera natural o lógico que la mujer se ocupe de las tareas de cuidado, siendo poco natural que el hombre adquiera esta asunción, por quedar fuera de su esfera habitual.

El psicoanálisis y el feminismo cultural enfatizan las diferencias entre hombres y mujeres, postulando que es normal que estas actividades sean efectuadas por mujeres, debido a la capacidad de conexión y empatía que estas poseen, en contraposición a los hombres con características tales como competitividad y reserva emocional, las cuales producen un distanciamiento de la recepción del cuidado para centrarse en sus responsabilidades económicas, generando esto un menor coste emocional.

La teoría de la división del trabajo y la toma racional de decisiones, destaca el papel de las instituciones en las diferencias de género, planteando que hombres y mujeres ocupan posiciones diferentes en la familia y las organizaciones laborales, indicando que son las instituciones las que hacen elecciones respecto al trabajo y la familia. Esta teoría propone que ante una situación de cuidado es la familia la que debe tomar la decisión más racional en función de sus jerarquías de preferencia: haciendo un análisis de las potenciales opciones, teniendo en cuenta las demandas de tiempo en competencia (conflicto con otros roles), las posibilidades de tener mayores o menores responsabilidades y de poseer un trabajo remunerado afuera que consume tiempo, entre otras. En consecuencia, la decisión tomaría como punto de partida el bienestar familiar y no del individuo.

Como señala Risman (1998) estas explicaciones institucionales remarcan el impacto de las estructuras o instituciones en el comportamiento, pero tienden a minimizar el papel de mujeres y hombres en la creación y desarrollo de dichas estructuras, sosteniendo un punto de vista determinista, dejando de lado los aspectos sociales. Es por esto que han surgido explicaciones que consideran la relación entre el individuo y su contexto social, las cuales señalan que pensar que el género es el predictor ideal de la voluntad de cuidar y de las consecuencias de cuidado es obviar la importancia del contexto en la vida de las personas. (Crespo López & López Martínez, 2008)

Desde esta perspectiva, el género no es una propiedad de los individuos, sino lo que hacen en su interacción con los demás. Se habla de “hacer género”, término acuñado por West y Zimmerman (1987), ya que hombres y mujeres efectúan en su vida cotidiana una serie de patrones y conductas asociadas al género, esto sería “haciendo género”, creando así las diferencias entre el sexo femenino y masculino; y dado que el cuidar forma parte del “hacer género” de las mujeres, la experiencia de cuidar tiene implicancias diferentes para ambos sexos.

Continuando esta línea, la teoría del rol, nos indica que los mismos varían no solo entre individuos, sino también entre contextos de un mismo individuo. Aunque las diferencias de género se minimizan cuando hombres y mujeres ocupan roles formales similares.

Con respecto al **cuidado de mascotas**, involucra el cuidado de otro ser que representa una parte importante en la vida de muchas personas.

La tenencia de un animal de compañía en el hogar, implica una serie de responsabilidades relativas a su cuidado y atención.

Poseer un animal de compañía puede traer a la salud consecuencias positivas ya que el cuidado diario hace olvidar otro tipo de preocupaciones, evita la depresión y nos hace sentir útiles. La compañía de cualquier mascota evoca siempre ternura, amistad, y compañerismo; cualidades que se intensifican cuando la soledad busca filtrarse en la vida de las personas o cuando se sufre algún problema psíquico o físico; es en estos momentos

cuando la mascota adquiere un papel más importante, al sentirlo parte de la familia.

El animal de compañía también se caracteriza por ser amigable: se puede decir que la mayoría de estos seres se convierten en domésticos si la persona con la que conviven les enseña buenos modales en el quehacer diario, no olvidando su instinto animal. Estos se adaptan al ambiente de un ser humano sin importar su naturaleza: adhiriéndose a un grupo, familia o sociedad, adoptando sus costumbres, modales y horarios.

En adaptabilidad y comportamiento, se dice que los perros, como animales de compañía, superan a la mayoría, ayudando al hombre en diversos ámbitos sociales, culturales y recreativos, como son el uso terapéutico en hospitales, como guías de personas ciegas, como apoyo policial, y en complicados rescates de personas.

Aquellas familias o individuos que deseen compartir tiempo con estos animales tienen que tener en cuenta una serie de tareas imprescindibles que permitan que el vivir con una mascota sea placentero, no solo para la persona sino para ambos.

Por un lado es imprescindible su alimentación, consistente en proveer una dieta equilibrada en requerimientos energéticos y nutricionales, así como proporcionar una higiene adecuada; lo cual demanda baño, cepillado, y revisión periódica de su cuerpo para detectar lesiones, o enfermedades, y la custodia

de su salud en general; junto con un buen adiestramiento, para que el animal pueda adaptarse al lugar de crianza y hábitat.

Otro aspecto importante de su cuidado tiene que ver con la visita periódica al veterinario, sea ante la presencia de dolores, molestias o síntomas de enfermedad, así como con la provisión de vacunas estipuladas por calendario, o controles generales del animal.

Según la especie, muchas mascotas necesitan además ejercitación física. Esto favorece a mantener la salud, pero además, en el caso de los perros permite que éstos desarrollen sus conductas caninas normales, como explorar y seguir rastros olorosos, a diferencia de estos, los gatos necesitan un ejercicio formal que ellos mismos encuentran fuera de la casa (en patios y jardines), y aun cuando estos permanezcan dentro del hogar, se les debe proporcionar actividades que satisfagan sus necesidades físicas y mentales, a través del juego.

ACTIVIDADES DE TRABAJO.

Desde **Terapia Ocupacional** el **trabajo** es considerado como una ocupación significativa y con propósito, es una de las principales áreas de desempeño del ser humano que abarca roles vitales como el sostén del hogar, ama de casa, voluntariado y estudiante; así como contribuye al desarrollo de la

autoestima, la voluntad, sentido de pertenencia y de competencia. Según King & Olson, en Williard & Spackman (2009) este puede ser definido como “cualquier actividad que contribuye a los bienes y servicios de la sociedad, ya sea pago o no pago”. (p. 615)

Favorece a la adquisición de una estructura en la persona, cumpliendo la ética del trabajo, mejorando la moral, disciplina, el autovalor y la dignidad del individuo. Es por esto que para muchas personas, una interrupción en el trabajo puede comprometer el equilibrio personal, implicando la salud y estado emocional.

El trabajo es considerado un elemento integrador de primer orden en lo que respecta al individuo y la sociedad; se encuentra afectado por factores como la percepción personal y social, factores históricos y antropológicos. Los cuales son impuestos o establecidos por el grupo de pertenencia o sociedad del cual la persona forma parte.

Sánchez Rodríguez y Romero Ayuso (2003) enumeran una serie de aspectos positivos alcanzados por medio de una serie de estudios sociológicos a los largo de los años:

- Facilita la integración de normas, creencias, valores y expectativas.
- Es una fuente de realización personal y autoestima.
- Proporciona identidad personal, poder, seguridad, integración social, roles activos y comodidad.

- Proporciona prestigio y rango social.
- Estructura el tiempo.
- Desarrolla y estructura hábitos paralelos familiares, ocio, etc.
- Incentiva la creatividad.
- Aporta un entorno para el desarrollo de destrezas y habilidades.
- Proporciona recursos económicos.
- Es una fuente de oportunidades para la interacción, comunicación y contacto social.
- Facilita la adaptación paralela de la persona a las modificaciones y avances del entorno sociocomunitario. (p. 373)

Entre las actividades de trabajo incluidas para la realización de este estudio, se pueden incluir:

- La búsqueda y adquisición de empleo: actividades encaminadas al conocimiento del entorno formativo-laboral, la elección de intereses personales y profesionales, ajustados a las características y necesidades personales y del mercado laboral existente en ese momento; se incluyen a su vez, aquellas que pone en marcha una persona al momento de buscar y conseguir trabajo: confección de cartas de presentación y currículum apropiado al proceso, planificación y

organización de la búsqueda, actividades de proceso de selección y burocráticas.

- Rendimiento en el empleo: todas las actividades que una persona realiza para conservar un trabajo. Constituyen las tareas específicas de cada profesión.
- Preparación y ajuste para la jubilación: actividades necesarias para emprender el retiro del mercado laboral.(Sánchez Rodríguez y Romero Ayuso , 2003)

El rol del trabajador, es un proceso que se va forjando a lo largo de la vida del sujeto, desde el nacimiento, el individuo se inserta en un sistema de estimulación y formación hacia el conocimiento del entorno y la utilización adecuada del mismo; pasando por la etapa de educación y socialización de los primeros años de vida y adolescencia, períodos en los cuales se pretende alcanzar la optimización de las capacidades humanas y lograr la plena inserción de la persona en la naturaleza. Ya en la adultez, se impone el trabajo como medio socializador de primer orden, por lo que se obtienen una serie de beneficios materiales para la adquisición de aspectos psicosociales. Dicho proceso se invertirá en la vejez, con el alcance de la jubilación.

En el mismo intervienen diferentes agentes que transmiten, educan o imponen normas sociales y culturales, entre los que se incluyen la familia, escuela, amistades, empresas y Estado, entre otros. Se considera una fase de

continuo ajuste y cambio teniendo en cuenta los intereses personales y las demandas y exigencias del entorno.

El derecho a trabajar representa un derecho fundamental de las personas reconocido por la Constitución Nacional que encuentra su fundamento en los principios de dignidad y autonomía de cada ciudadano.

En lo que respecta a las mujeres, esto se ha ido modificando a lo largo de los años; en la Argentina, al igual que en otros países, en los últimos tiempos se ha alcanzado un fuerte proceso de expansión de la fuerza de trabajo femenina. Por lo que, la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo ha aumentado considerablemente en las últimas décadas; y su presencia tiende a ser cada vez más permanente, ya sea a modo de decisión personal o como resultado de profundas depresiones económicas.

Como fue descripto anteriormente, la historia nos demuestra que desde tiempos remotos los hombres se dedicaban a la caza y las mujeres desempeñaban actividades domésticas en sus casas, teniendo a cargo el cuidado y crianza de sus hijos, así como la realización de labores domésticos, recolección de frutos y confección de ropas. Desde la prehistoria, se ha ido definiendo el rol de la mujer, dedicando su vida a la casa y siendo el hombre el encargado de buscar el sustento de su familia.

El mundo ha evolucionado, y luego de los cambios originados, se puede decir que hoy en día las actividades de las mujeres siguen siendo muy parecidas a las realizadas en tiempos pasados. Es importante recalcar,

además que la educación y el afán de progreso de la mujer se ha incrementado, ocupando un valioso papel al contribuir al desarrollo social. Aunque muchas mujeres realizan dos tipos de trabajo, el doméstico en sus casas, como esposa y madres; y el profesional, en sus puestos laborales. La contribución del trabajo remunerado de la mujer al presupuesto del hogar es tan, y a veces más, importante que la del hombre; resultando fundamental para mantener muchos hogares por encima de la línea de pobreza.

Por tanto se puede inferir que tanto para hombres como mujeres; el trabajo es un derecho en sí mismo; pero a su vez es un canalizador y facilitador de otros derechos que permiten efectivizarse a través de una actividad laboral y constituye una parte inseparable e inherente de la dignidad humana.

BIBLIOGRAFÍA.

- Ávila Alvarez, A; Martinez Piédrola R; Matilla Mora, R. Máximo Bocanegra, M.; Mendez Mendez, B.; Talavera Valverde MA. et al.(2010). Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso. 2da. Edición. American Occupational Therapy Asociation (AATO).
- BlesedellCrepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (2005), Willard & Spackman, Terapia Ocupacional 10° Edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Crespo López, M. & López Martinez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el envejecimiento, perfiles y tendencias (35), pp 5-7.
- Comins Mingol, I. (2008). La ética del cuidado y la construcción de la paz. Documentos de trabajo (2), pp1-49.
- Fascioli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. Revista ACTIO (12), pp 1-47.
- James, A. B. (2011). Actividades de la vida diaria y actividades instrumentales de la vida diaria. En Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (Ed.), Willard & Spackman, Terapia Ocupacional 11° Edición. (538-577). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- King, P. M. & Olson, D. L. (2011). Trabajo. En Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (Ed.), Willard & Spackman 11° Edición, Terapia

Ocupacional. (615-632). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Sánchez Rodríguez, O. & Romero Ayuso, D. M. (2003). Actividades instrumentales: productivas y de manejo del hogar. En Romero Ayuso, D. & Moruno Miralles, P. Terapia Ocupacional, teoría y técnicas. (359-391). Barcelona: Ediciones Masson.

Tobio, C., Agullo Tomas, S., Gómez, V. & Martín Palomo, T. (2010). El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI. Colección estudios sociales (28), pp 1-215.

CAPÍTULO III.

Artritis Reumatoidea (A.R), actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, y Terapia Ocupacional (T.O)

“Anna Deane y yo empezamos a descubrir cómo enseñarme a hacer cosas nuevamente. Ella siempre dijo que siempre había otra forma de hacer algo...observaras que cuando habla de Anna Deane y de mí siempre digo NOSOTRAS hicimos esto, NOSOTRAS decidimos aquello. Al contrario de muchos otros profesionales de salud, Anna Deane opinaba que su rol no era decirme que debía hacer, sino trabajar conmigo para capacitarme. Ella me preguntaba constantemente qué era importante para mí. Que pensaba de algo...”

Extracto de “El libro de la penas, el libro de los sueños: un relato en primera persona”; Crepeau, Cohn, Schell; Williard&Sapackman Terapia Ocupacional; 10° Edic.

Las patologías reumáticas representan un porcentaje importante de las personas que solicitan tratamiento de terapia ocupacional, es por eso que esta profesión debe preocuparse y ocuparse de conocer en profundidad esta enfermedad y lo que ella implica para cada sujeto, más allá de sus signos y síntomas, entendiendo el impacto que tiene en la calidad de vida de los individuos, y cómo vive y experimenta cada uno la cotidianidad en el hogar como en la comunidad, a partir del diagnóstico.

La artritis reumatoidea es un trastorno autoinmune crónico progresivo e incapacitante. Es una enfermedad sistémica, lo que significa que puede afectar a todo el cuerpo y a los órganos internos. Cualquiera puede sufrirla, puede

aparecer a cualquier edad, pero es más habitual que se diagnostique entre los 30 y los 50 años y es tres veces más común en mujeres que en hombres.

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la artritis reumatoidea repercute no solo físicamente, sino también emocionalmente. La nueva realidad que debe asumir el paciente puede provocar ansiedad y/o depresión, por un lado, ya que debe vivir con síntomas como el dolor, el cansancio, las dificultades de movimiento, y por otro, por el temor a sentirse incomprendido, dependiente o estigmatizado.

La AR puede comenzar de forma insidiosa, permitiendo a la persona adaptarse a ella, o manifestarse de forma aguda, alterando su independencia y sus roles productivos y sociales, afectando su ocupación y deteriorando su calidad de vida repentinamente.

Los profesionales de la salud abocados al tratamiento de la AR encuentran problemas a la hora de medir el impacto global de las enfermedades reumáticas. Se presenta información fragmentada de aspectos importantes tales como la repercusión en la calidad de vida (el dolor, el sufrimiento, la deformidad progresiva y la incapacidad para llevar a cabo actividades de la vida diaria), por lo que es importante tener en cuenta y medir otras variables como el aislamiento social, la pérdida de oportunidades para el trabajo, la promoción o la educación, la dependencia económica y los cambios indeseables en el proyecto de vida. No debe olvidarse tampoco las consecuencias para la familia y los cuidadores. Todo esto redundará en la

importancia de considerar prioritario el estudio de las enfermedades reumáticas por su repercusión personal, familiar, laboral y social. (Vinicio Caballero-Urbe, 2006).

Como parte de los equipos multidisciplinarios que atienden estas patologías, los terapeuta ocupacionales tienen la responsabilidad de valorar estas cuestiones, asumiendo la responsabilidad de ampliar el conocimiento existente.

Teniendo en cuenta que una de sus incumbencias profesionales al respecto son las aéreas de desempeño ocupacional, dentro de las que se desarrolla la vida cotidiana de las personas, la cual puede ser afectada por esta enfermedad, se encuentra en el testimonio de los pacientes un punto de partida interesante para el crecimiento de la profesión, y la contribución a ampliar la información del impacto global de la enfermedad en las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo.

Crepeau, Cohn&Schell (2005) definen a la terapia ocupacional como el arte y la ciencia de ayudar a las personas a realizar las actividades de la vida diaria que sean importantes para su salud y su bienestar a través de la participación en ocupaciones valiosas. La ocupación en esta disciplina es interpretada desde el uso más antiguo de la palabra, y significa de qué modo las personas emplean u “ocupan” su tiempo, teniendo en cuenta además el significado que las mismas dan a la vida de las personas. La ocupación abarca las actividades cotidianas que permiten a las personas mantenerse, contribuir a la vida de su familia y participar en la sociedad.

Considerar el relato de personas que conviven con AR, permite conocer los aspectos subjetivos de esta enfermedad, la influencia que tiene en la vida diaria la presencia de sus signos y sus síntomas, y cómo se adaptan o no a su nueva situación.

La experiencia de enfermedad (o discapacidad) es privativa de la persona afectada y del mundo en que vive. La AR puede interferir inicialmente con una vida en particular, y más adelante entretenerse con ella, complicando las relaciones particulares, el desempeño laboral, interponiéndose entre los placeres y las actividades particulares y, finalmente, llegar a tener un significado original para cada persona en particular.

“A pesar de las dificultades de intentar comprender un estado discapacitante, en relación con el rol de un paciente dentro de la familia, ignorar este aspecto frecuentemente significa estar ciego a aspectos más significativos de la experiencia de enfermedad (o discapacidad)”.(Crepeau et al, 2005) (p.72).

Los investigadores ocupacionales, para estudiar el significado de la ocupación, han tratado cuestiones como la relación del significado con la autoexpresión y la identidad, la importancia personal y cultural de las ocupaciones, el modo en que el significado influye en las elecciones de ocupaciones y las experiencias percibidas de la ocupación. Además, postulan que “como los significados de la ocupación suelen ser imperceptibles y nos son inferidos con facilidad a partir de la expresión conductual manifiesta, se han utilizado principalmente métodos cualitativos para explorar el modo en que los

individuos perciben, experimentan, piensan y conversan sobre lo que hacen”. (Crepeau et al 2005) (p.23).

La autoestima y el sentido personal están ligados a la capacidad de participar en diversas ocupaciones, encontrando además que el significado de las ocupaciones se relacionan con lo que las personas hacen y creen.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) publicada por la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, define la discapacidad como un hecho relativo y dinámico, relacionado con el nivel de actividad de la persona en un entorno y un momento concretos. Así, la influencia de los factores contextuales (tanto internos o personales, como externos o ambientales) es definitoria de la situación de salud de dicha persona. En otras palabras, no puede hablarse de discapacidad sin hacerse referencia al medio, dado que esta solo existe cuando se da una combinación de factores de salud y contextuales que conducen a un individuo determinado, en un momento determinado, a sufrir una limitación en la actividad y/o restricción en la participación. (AEPROSER, 2011)

La afectación de la capacidad funcional se traduce en una discapacidad, ya que restringe la participación en contextos, y el funcionamiento autónomo en el desempeño de actividades. Esta afectación se debe bien a factores inflamatorios, al daño estructural, o al dolor. La disminución de la capacidad funcional forma parte de la semiología clásica de la inflamación, junto con el dolor, la tumefacción, el eritema y el calor; cualquier proceso inflamatorio ocasionará de forma casi contante un grado de discapacidad, haciéndose

extraño que exista inflamación sin que exista discapacidad. (AEPROSER, 2011)

La Terapia ocupacional, forma parte de un equipo multidisciplinario que da atención a estos pacientes, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y lograr un desempeño ocupacional satisfactorio, tratando de romper el círculo negativo impuesto por la enfermedad, con el fin de mejorar el estado general de salud, entendiendo a este como algo más allá de la ausencia de enfermedad, como la plena capacidad de funcionamiento y el bienestar.

Zango Martín & Moruno Millares (2013), sostienen que desde esta disciplina, se entiende que la ocupación tradicionalmente se caracteriza por: clasificarse en áreas ocupacionales, dar respuesta a las necesidades y aspiraciones del individuo en su entorno, ser un medio de control de la vida y del ambiente, ser personalmente significativa, vincularse con la independencia y contribuir a la identidad personal.

Agregan que el concepto de “equilibrio ocupacional” considerado en esta profesión, postula que debe existir armonía entre la utilidad y el significado de las ocupaciones en la vida de la persona, teniendo en cuenta la elección, la finalidad, y significado y la autoestima que se experimenta a través de las ocupaciones cotidianas, siendo el equilibrio ocupacional un requisito indispensable para mantener la salud y el bienestar. Se considera que las personas desarrollan ocupaciones en función de lo que desean, necesitan o sienten obligación de realizar en congruencia con sus roles, su cultura, su entorno, su experiencia y habilidad. Consecuentemente la ocupación es

adaptativa y tiene como finalidad ser un medio de un medio de control de la vida, o bien ejercer control sobre el medio, dando una respuesta ante la demanda de este de acuerdo a los roles de cada individuo.

Además, postulan que la independencia en el desempeño de las actividades incluidas en las áreas ocupacionales es considerada la finalidad última de la intervención de terapia ocupacional, la cual se caracteriza por centrarse en el individuo, dándole valor como tal, concibiéndolo como sujeto moral, independiente y autónomo, entendiendo por otra parte, que la ocupación contribuye a dar sentido a la vida y, por lo tanto, está relacionada con la identidad.

La Asociación Canadiense de Terapia Ocupacional (1993) describe la TO como una profesión de las ciencias de la salud que provee servicios a los individuos cuya capacidad para funcionar en su vida cotidiana está alterada como consecuencia de enfermedades o daños físicos, de problemas del desarrollo, del proceso de envejecimiento, de enfermedades mentales o problemas emocionales.

De esta forma, se vuelve imprescindible tener en cuenta que la valoración de los factores internos (propios del sujeto), y externos (propios del entorno), tendrá una significativa influencia en la vida cotidiana de las personas con AR, principalmente en mujeres, que pueden llegar a ver afectada su identidad como madres, cuidadoras y administradoras de su hogar y/o trabajadoras fuera de estos.

En el año 2006, Vinicio Caballero-Urbe publica:

La artritis reumatoide puede afectar a cualquier persona, es más frecuente en la mujer adulta y su incidencia aumenta con la edad. En Latinoamérica la mujer tiene un papel fundamental en el funcionamiento del hogar. Tener una madre enferma equivale a tener una familia enferma. Se dice que cuando un paciente padece artritis reumatoide, toda la familia sufre la enfermedad en mayor o menor grado. (...) El reumatólogo y la sociedad Latinoamericana tienen una deuda con esta enfermedad. El tratamiento debe ir más allá del consultorio. Muchos enfermos no llegan al reumatólogo y muchas más tienen un pobre control de la enfermedad. Se requieren estrategias inteligentes, multidisciplinarias y comprometidas para disminuir la carga de enfermedad de esta patología. (p.21)

Teniendo en cuenta lo antedicho, la Terapia ocupacional, encuentra en la vida cotidiana de estas mujeres con AR, cargada de rutinas y símbolos, contruidos mediante interacciones grupales (Vigotsky, 1977), un amplio campo de investigación, donde es posible rescatar aspectos de la subjetividad y la intersubjetividad de las mismas.

Se encuentra en la cotidianidad un contexto que puede ser concebido como escenario de prácticas donde estas mujeres realizan sus acciones, y constituye el espacio de producción de vida.

Villegas y González (2011), sostienen que la vida cotidiana pareciera ser homogénea para todos los miembros de una misma comunidad; sin embargo, cuando se la examina de cerca, es apreciable que ella tiene poco en común entre las mismas personas. Puede, entonces, afirmarse que el contexto en el que desenvolvemos nuestra vida cotidiana está cargado de particularidades y de subjetividades que son trascendentes aunque, a simple vista, ello no parezca así. En consecuencia, si nos sumergimos en ese contexto (con una postura ingenua, reconociendo que podemos y debemos aprender mucho de los demás; y además, asumiendo que es imprescindible dudar sobre lo que creemos percibir) podremos adentrarnos en los hechos y acontecimientos que marcan la actuación tanto de las personas, asumidas individualmente, como de las comunidades que ellas constituyen. Esta perspectiva, como lo indica Reynaga Obregón (2003), es eminentemente interpretativa y trata de penetrar en el mundo personal de los sujetos, buscando la objetivación de los significados que ellos le atribuyen a sus acciones y que sirven de soporte a las interpretaciones que hacen de la realidad que los circunda.

La percepción de mujeres con AR sobre la influencia de la enfermedad en el desempeño de las actividades de trabajo, crianza de los hijos, cuidado otros y de mascotas y en tareas domésticas, resulta información valiosa para comprender la enfermedad más allá de su repercusión clínica.

Conocer cómo vive cada una su día a día y la vida cotidiana dentro del hogar y en sus trabajos fuera de sus casas, cobra vital importancia para destacar los conceptos propuestos por el nuevo Marco de Trabajo para la Terapia Ocupacional y la CIF, desde donde se establecen nuevas valoraciones de las enfermedades y la discapacidad, contemporáneas formas a las que la TO debe adecuarse.

Por otro lado, es importante destacar que tener en cuenta lo que el paciente puede decir respecto de lo que le pasa, ha sido parte de la identidad de esta profesión, lo que le ha valido gran reconocimiento por parte de los pacientes que encuentran en el TO alguien capaz de valorar lo que sienten, piensan y perciben.

Queda claro entonces que la Terapia Ocupacional puede encontrar en esta apreciación de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo de mujeres con AR, una forma de ampliar el conocimiento existente del impacto global de la enfermedad.

La investigación cualitativa de estos aspectos, podrá abrir campo a nuevas aéreas de evaluación, e incluso de intervención, centradas en la apreciación de los testimonios de los pacientes, pudiendo valerse de la experiencia personal de mujeres con AR para elaborar investigaciones basadas en el hecho social que constituye su vida cotidiana.

BIBLIOGRAFIA.

- AEPROSER (2011). La terapia ocupacional en reumatología. Recuperado de: <http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Grupostrabajo/Aeproser/espTerapia%20ocupacional.pdf>.
- BlesedellCrepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (2005), Willard & Spackman, Terapia Ocupacional 10° Edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Vinicio Caballero-Uribe, C (Ed.) (2006). Retos para el diagnóstico y tratamiento de la Artritis Reumatoide en América Latina. Barranquilla: Ediciones Uninorte.
- Villegas, M. & Gonzalez, F. (2011) "La investigación cualitativa de la vida cotidiana. Medio para la construcción de conocimiento sobre lo social a partir de lo individual"; Revista Psicoperspectivas. Individuo y sociedad, 10 (2), pp 35-59.
- Zango Martín, I. & Moruno Millares, P. (2013) Aportaciones de la etnografía doblemente reflexiva en la construcción de la terapia ocupacional desde una perspectiva intercultural. Revista de Antropología Iberoamericana, 8(1), pp 9-48. doi: 10.11156.

Aspectos Metodológicos.

ASPECTOS METODOLÓGICOS.

ENFOQUE:

Cualitativo.

Según Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio (2006):

El enfoque cualitativo puede definirse como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo visible, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos. Es naturalista (porque estudia a los objetos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales) e interpretativo (pues intenta encontrar sentido a los fenómenos en términos de los significados que las personas les otorguen). (p. 9)

Este tipo de enfoque corresponde a un abanico diverso de formas de entender y conocer las realidades que configuran lo humano. Su intencionalidad apunta a un esfuerzo por comprender la realidad social como fruto de un proceso histórico de construcción visto a partir de la lógica y el

sentir de sus protagonistas, por ende, desde sus aspectos particulares y con una óptica interna.

Para arribar al conocimiento del tema planteado se utilizará un método de recolección de datos, centrado en la recopilación de testimonios de mujeres con AR, donde la intersubjetividad servirá de base para obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de una situación particular. Centrando la preocupación directa de las investigadoras en las vivencias de las participantes, teniendo en cuenta como estas serán sentidas y experimentadas.

Se considera relevante conocer la percepción de estas mujeres, entendiéndola como resultado de un proceso individual y colectivo condicionado subjetiva y socioculturalmente, que da cuenta de puntos de vista particulares de la enfermedad y su repercusión en la vida cotidiana.

TIPO DE ESTUDIO:

Exploratorio.

Según la profundidad de su análisis y el alcance de los resultados, este será, un estudio exploratorio; debido a que se pretende estudiar un tema poco investigado, como es la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar el trabajo de mujeres con diagnóstico de AR, posibilitando realizar indagaciones y familiarizarse con este fenómeno; siendo el punto de

partida para otros estudios más profundos, ya que permitirá identificar tendencias, y descubrir variables.

TIPO DE DISEÑO:

No experimental.

Debido a que se intentará indagar a los sujetos en su ambiente natural, haciendo un corte perpendicular en el tiempo, para luego poder analizarlos. Se recolectarán datos brindados a través del testimonio y la experiencia de mujeres, las cuales intentarán relatar cuestiones de la manera en que perciben su vida cotidiana, tanto en el hogar como en el trabajo. Son situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por los investigadores. Las variables independientes ya han ocurrido y por tanto no es posible manipularlas, y los investigadores no tienen control sobre las mismas. (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado & Baptista; 2003).

TIPO DE MUESTREO:

No probabilístico, por conveniencia.

Como su nombre lo indica, implica el empleo de una muestra integrada por personas cuya disponibilidad como sujetos de estudio es conveniente; de los cuales, los investigadores pueden acceder rápidamente.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Mujeres entre 20 y 60 años de edad con diagnóstico médico de Artritis Reumatoide.
- Personas que, con consentimiento informado aceptaron participar en la realización de la investigación.
- Tiempo de evolución de la enfermedad mayor a dos años.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes que por distintas razones (deterioro cognitivo, lesiones centrales, déficit intelectuales, etc.), poseen inconvenientes para participar de la investigación.
- Personas que no deseen participar.

UNIVERSO:

Mujeres entre 20 y 60 años, con diagnóstico médico de Artritis Reumatoidea, mayor a dos años de evolución; que concurren al CEMA (Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias), lugar de atención de salud, público, y al consultorio privado de Terapia Ocupacional de la Lic. Silvia Cunietti, en la ciudad de Mar del Plata, durante el año 2015.

MUESTRA:

La muestra estará constituida aproximadamente por 16 mujeres, de entre 20 y 60 años, divididas en dos grupos de 8 integrantes cada uno, con diagnóstico médico de AR mayor a dos años de evolución; que concurren al CEMA(Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias), lugar de atención de salud, público y al Consultorio Privado de Terapia Ocupacional, de la Lic. Silvia Cunietti, en la ciudad de Mar del Plata, en el año 2015.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLLECCIÓN DE DATOS.

Cuestionario de datos sociodemográficos.

Se administrara una encuesta cerrada, a fines de obtener los datos sociodemográficos más relevantes de cada participante, consistentes en nombre, edad, estado civil, cantidad y edad de los hijos si los tuviera, personas

a cargo dependiente de sus cuidados (cantidad, edad, relación que los une) si los hubiese, así como cantidad y tipo de mascotas que tenga que cuidar si existiesen, además de datos tales como situación laboral actual, profesión, oficio o puesto de trabajo, licencias tomadas en el transcurso del último año en el trabajo por causa de la AR. Por otro lado, tiempo de evolución de la enfermedad, tipo de AR, estado actual de la enfermedad y presencia de deformidades. Por último, datos de contacto.

Grupos focales.

Es una entrevista libre que se efectuará a un reducido grupo de personas, un espacio de opinión grupal y discusión, en el cual los participantes realizarán comentarios y responderán a cuestiones relevantes a la investigación.

Una técnica propia del estudio cualitativo, de recolección de datos; que se llevará a cabo en un único encuentro a un grupo de mujeres seleccionadas por su patología (AR) y experiencia para dar cuenta sobre la problemática planteada. Para cuyos fines se citarán dos grupos, cada uno constituido por pacientes correspondientes al lugar de ejecución de la recolección de datos, sea CEMA (Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias), lugar de atención de salud público, o consultorio privado Terapia Ocupacional de la Lic. Silvia Cunietti,

El objetivo es pragmático, macrosociológico y extra grupo: el grupo interesa como medio de expresión, dando cuenta de su percepción acerca de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y comunidad.

Procedimiento

La sesión reunirá dos grupos integrados por ocho mujeres cada uno, aproximadamente, que concurren al consultorio de Terapia Ocupacional de la Lic. Silvia Cunietti y al CEMA (Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias), lugar de atención de salud, público, en una modalidad libremente estructurada, con la necesidad de que puedan expresar y compartir sus pensamientos y opiniones.

Una de sus características principales es la posibilidad de tener un carácter colectivo.

Se dice que es focal, porque se centrará en el abordaje de un reducido número de tópicos, en este caso la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y comunidad de mujeres, con diagnóstico médico de AR mayor a dos años, como tema principal, del cual surge la necesidad de convocatoria.

La entrevista focal es semiestructurada, la misma va enriqueciéndose y reorientando a lo largo de todo su proceso.

Se conformarán dos grupos (uno para cada establecimiento) de 8 integrantes cada uno, que no presenten antecedentes de relaciones previamente constituidas, para evitar interferencias en la producción del habla; aspecto clave para generar un espacio comunicativo, un “diálogo entre iguales”.

Estas personas serán seleccionadas principalmente por ser mujeres, por su patología de base y por concurrir a un consultorio privado de TO y al CEMA (Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias), lugar de atención de salud, público.

La situación de grupo permitirá que las respuestas o intervenciones, surjan como reacción a las respuestas o intervenciones de otros miembros que se harán presentes en la reunión. Se tratará del “efecto de sinergia”, provocado por el propio escenario grupal y que resultará de la producción de información, o “efecto audiencia”, donde cada participante será estimulado por la presencia de los otros. (Valles, 1997).

Ambas reuniones se efectuarán en un espacio físico del lugar de concurrencia a TO de las participantes, un ambiente neutro pero a la vez de habitual naturaleza por la reiterada asistencia de dichas mujeres a estos sitios.

La función de las investigadoras será externa durante todo el proceso de la reunión. Solo guiarán la misma, dando la palabra o trayendo la conversación hacia la temática en cuestión si hay dispersión o resultara necesario; ejerciendo las funciones de coordinador y co-coordinador cada una de ellas.

Establecerán una pregunta inicial, que servirá como disparador comenzando de ese modo la actividad. Teniendo como fin la búsqueda de la información, que se caracterizará por la espontaneidad y el principio de la interacción.

A diferencia de los cuestionarios de encuestas estructuradas, en los grupos focales se utilizará un guion (Anexo 3) que contiene un tema principal (Actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y comunidad) y subtemas que deben cubrirse de acuerdo a los objetivos de la investigación. El mismo se utilizará a modo de esquema, con los puntos a tratar, pero no se considerará cerrado y su orden podrá variar a lo largo de la reunión.

La sesión será grabada, así mismo se utilizará un diario de campo. Este material enriquecerá la observación directa identificada por las investigadoras y será indispensable para el posterior análisis por parte de ellas, así como también para la estructuración y contrastación de ideas y opiniones.

Antes de comenzar se repartirá a cada participante, un consentimiento informado (Anexo 1) y un cuestionario de datos sociodemográficos (Anexo 2). En este acto, las investigadoras explicarán el objetivo y las implicancias de la investigación, dejando a libre voluntad la participación o no en el estudio.

El encuentro finalizará en una fase de conclusiones, en el que el propio grupo hará un resumen de lo expresado y discutido.

Análisis de datos

Se llevará a cabo un análisis cualitativo de los datos obtenidos, a partir de la comparación de dos grupos focales.

Dicho análisis no estará totalmente predeterminado, sino que será prefigurado, coreografiado o esbozado.

El objetivo del mismo se centrará en generar una síntesis a partir de las narraciones efectuadas por mujeres con AR, a cerca de la forma de percibir sus actividades de apoyo a la vida cotidiana y la comunidad.

Se determinarán ejes de análisis, de acuerdo a los subtemas abordados.

Posteriormente, a partir de los testimonios recogidos, se elaborarán categorías, con el fin de explicar situaciones, hechos y acontecimientos relatados por los participantes.

Finalmente se efectuará un análisis comparativo de los resultados, según los testimonios correspondan a pacientes del sector público o privado de atención de salud de la ciudad de Mar del Plata.

Bibliografía

BIBLIOGRAFIA.

- AEPROSER (2011). La terapia ocupacional en reumatología. Recuperado de:
[http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Grupostrabajo/Aeproser/es
pTerapia%20ocupacional.pdf](http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Grupostrabajo/Aeproser/es%20Terapia%20ocupacional.pdf).
- Álvarez Lario, B. (2003). *El libro de la Artritis reumatoide*. Madrid: Editorial Díaz de Santos.
- Ávila Alvarez, A.; Martínez Piédrola R; Matilla Mora, R. Máximo Bocanegra, M.; Mendez Mendez, B.; Talavera Valverde MA. et al.(2010). Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso. 2da. Edición. American Occupational Therapy Association.
- Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (2005), Willard & Spackman, Terapia Ocupacional 10° Edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Blesedell Crepeau, E.; Cohn, E. S. & Schell, B. A. (2011), Willard & Spackman 11° Edición, Terapia Ocupacional. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Cosentino, R. & Cosentino, R. V. (2001). Miembro superior: Semiología con consideraciones clínicas y terapéuticas. La Plata: Serie Ciencia de Puño y Letra.
- Comins Mingol, I. (2008). La ética del cuidado y la construcción de la paz. Documentos de trabajo (2), pp 8-49.

- Crespo López, M. & López Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento, perfiles y tendencias* (35), pp 5-7.
- Díaz Petit, J., Camp, R. (2002). *Rehabilitación en la artritis reumatoide*. Barcelona. España: Editorial Masson S.A.
- Fascioli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *Revista ACTIO* (12), pp 41-47.
- Flurey, CA., Morris, M., Richards, P., Hughes, R., y Hewlett, S. (2014). It's like a juggling act: rheumatoid arthritis patient perspectives on daily life and flare while on current treatment regimes. *Rheumatology (Oxford, Inglaterra)*, 53 (4), 696-703. doi: 10.1093 / reumatología / ket416.
- Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C. & Baptista, L. P. (2003). *Metodología de la Investigación*. 3º Edición. México: McGrawHill/Interamericana.
- Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2006) *Metodología de la investigación*. 4º Edición. México: McGrawHill/Interamericana.
- Kaptein, S., Backman.C., Badley, E., Lacaille, D., Beaton, D., Hofstetter, C., Gignac, M. (2013). Choosing Where to Put Your Energy: A Qualitative Analysis of the Role of Physical Activity in the Lives of Working Adults With Arthritis. *Arthritis Care & Research*.Volume 65, Issue 7, pages 1070–1076

- Kristiansen, T.M., Primdahl, J. Antoft, R., Horsley-Petersen, K. (2012). Everyday life with rheumatoid arthritis and implications for patient education and clinical practice: a focus group study. *Musculoskelet Care*, 10, pp 29-38
- Klippel JH, Dieppe PA (1998). *Reumatología Práctica I*. Argentina: Editorial Mosby.
- León, O. G. & Montero, I. (2003). *Métodos de Investigación en Psicología y Educación*. 3º Edición. Madrid: Editorial McGraw-Hill.
- Maldonado Cocco, J.A., Citera, G., Paira S.O. (2000). *Reumatología*. Buenos Aires. Argentina: Ed. AP Americana de Publicaciones.
- Mendicoa, G. E. (2003). *Sobre tesis y tesisas: Lecciones de enseñanza y aprendizaje*. 1ª Edición. Buenos Aires: Editorial Espacio.
- Orti, A. (1993). *La Apertura y el Enfoque Cualitativo o Estructural: la entrevista abierta semidirecta y la discusión de grupo*. Garcia Fernando y otros, 1993, op. Cit pp 196.
- Ramos Vértiz, J.R. (2003). *Compendio de Traumatología y Ortopedia*. 2 º Edición. Buenos Aires: Editorial Atlante.
- Romero Ayuso, D. & Moruno Miralles, P. (2003). *Terapia Ocupacional, teoría y técnicas*. Barcelona: Ediciones Masson.
- Sabino, C. A. (1998). *Cómo hacer una tesis y elaborar todo tipo de escritos*. 2º Edición. Buenos Aires: Lumen Hvmanitas.

- Sandoval Casilimas, C. A. (2002). Investigación cualitativa. Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social (módulo 4), pp 1-313.
- Schneider, M., Manabile, E., & Tikly, M. (2008). Social aspects of living with rheumatoid arthritis: a qualitative descriptive study in Soweto, South Africa – a low resource context. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 54. doi:10.1186/1477-7525-6-54.
- Trombly, CA (1990). *“Terapia Ocupacional para enfermos incapacitados físicamente”*. México. Ed. La Prensa Médica Mexicana, S.A de C.V.
- Tobio, C., Agullo Tomas, S., Gómez, V. & Martín Palomo, T. (2010). El cuidado de las personas: un reto para el siglo XXI. Colección estudios sociales (28), pp 13-2015.
- Universidad de los pacientes. Fundació Josep Laporte (2011). Artritis Reumatoide: Una visión del presente y una mirada al futuro. Barcelona. España.
- Valles, M.C. (1997). Técnicas cualitativas de investigación social. Madrid: Editorial Síntesis.
- Villegas, M. & Gonzalez, F. (2011) “La investigación cualitativa de la vida cotidiana. Medio para la construcción de conocimiento sobre lo social a partir de lo individual”; *Revista Psicoperspectivas. Individuo y sociedad*, 10 (2), pp 35-59.

Vinicio Caballero-Urbe, C (Ed.) (2006). Retos para el diagnóstico y tratamiento de la Artritis Reumatoide en América Latina. Barranquilla: Ediciones Uninorte.

Zango Martín, I. & Moruno Millares, P. (2013) Aportaciones de la etnografía doblemente reflexiva en la construcción de la terapia ocupacional desde una perspectiva intercultural. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 8(1), doi 10.11156. Pp 9-48.

Zirkzee, E. J. M., Sneep, A. C., de Buck, P. D. M., Allaart, C. F., Peeters, A. J., Runday, H. K., ... Vliet Vlieland, T. P. M. (2008). Sick leave and work disability in patients with early arthritis. *Clinical Rheumatology*, 27(1), 11–19. doi:10.1007/s10067-007-0642-x

Anexos

Anexo 1: Consentimiento informado.

Consentimiento Informado para participar en el estudio de investigación. **(CEMA).**

- **Tema de estudio:**

“Percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, de mujeres con AR”.

- **Investigadores:**

- **Ayciriex, María de los Ángeles:** estudiante avanzada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata

- **Sánchez, Marianela:** estudiante avanzada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata.

- **Objetivo:**

Conocer la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar, y el trabajo, de mujeres con AR, entre 20 y 60 años, que reciben atención en medio público o privado, en la ciudad de Mar del Plata.

- **Procedimiento:**

Si consiento a participar, sucederá lo siguiente:

-Participaré de un grupo focal, junto a un grupo reducido de personas, con mi mismo diagnóstico de Artritis Reumatoidea (AR), con la intención de brindar testimonio acerca de mi percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar; y el trabajo.

- Aportaré datos sociodemográficos personales, en una encuesta estructurada que se administrará el día de la convocatoria.

-Permitiré a los investigadores que utilicen sistemas de registro audiovisual y fotográfico, en el que solo podrá hacerse mención de mi nombre asociado a mi imagen (sin el apellido correspondiente), con el solo efecto de representar el procedimiento de esta investigación en el ámbito académico educativo

- Este procedimiento se llevará a cabo en Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias (CEMA), en la ciudad de Mar del Plata, en el año 2015.

-Los resultados de la investigación, se darán a conocer una vez finalizada la misma.

- **Confidencialidad:**

- Toda la información obtenida en este estudio, será considerada confidencial y usada solo a efectos de dicha investigación.

- Mi identidad será protegida y mantenida en el anonimato.

- El derecho a rehusar o abandonar mi participación en el estudio será enteramente voluntaria y soy libre de efectuar esta voluntad en el momento que así lo decida.

- **Consentimiento:**

- Consiento en participar de este estudio. He recibido una copia impresa y he tenido la oportunidad de leerlo.

Firma:

Aclaración:

DNI:

Fecha:

Consentimiento Informado para participar en el estudio de investigación.

(Consultorio privado de la Lic. Silvia Cunietti).

- **Tema de estudio:**

“Percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, de mujeres con AR”.

- **Investigadores:**

- **Ayciriex, María de los Ángeles:** estudiante avanzada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata

- **Sánchez, Marianela:** estudiante avanzada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata.

- **Objetivo:**

Conocer la percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar, y el trabajo, de mujeres con AR, entre 20 y 60 años, que reciben atención en medio público o privado, en la ciudad de Mar del Plata.

- **Procedimiento:**

Si consiento a participar, sucederá lo siguiente:

- Participaré de un grupo focal, junto a un grupo reducido de personas, con mi mismo diagnóstico de Artritis Reumatoidea (AR), con la intención de brindar testimonio acerca de mi percepción de las actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar, y el trabajo.

- Aportaré datos sociodemográficos personales, en una encuesta estructurada que se administrará el día de la convocatoria.

-Permitiré a los investigadores que utilicen sistemas de registro audiovisual y fotográfico, en el que solo podrá hacerse mención de mi nombre asociado a mi imagen (sin el apellido correspondiente), con el solo efecto de representar el procedimiento de esta investigación en el ámbito académico educativo

- Este procedimiento se llevará a cabo en el consultorio privado de la Licenciada en Terapia Ocupacional, Sra. Silvia Cunietti, en la ciudad de Mar del Plata, en el año 2015.

-Los resultados de la investigación, se darán a conocer una vez finalizada la misma.

- **Confidencialidad:**

- Toda la información obtenida en este estudio, será considerada confidencial y usada solo a efectos de dicha investigación.

- Mi identidad será protegida y mantenida en el anonimato.

- El derecho a rehusar o abandonar mi participación en el estudio será enteramente voluntaria y soy libre de efectuar esta voluntad en el momento que así lo decida.

- **Consentimiento:**

- Consiento en participar de este estudio. He recibido una copia impresa y he tenido la oportunidad de leerlo.

Firma:

Aclaración:

DNI:

Fecha:

Anexo 2: Cuestionario de datos sociodemográficos.

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS.

<u>FECHA DE LA ENTREVISTA:</u>
<u>HORA:</u>
<u>LUGAR:</u>

NOMBRE:

EDAD:

ESTADO CIVIL:

HIJOS:

- Cantidad:
- Edad de cada uno:

PERSONAS A CARGO (que depende de sus cuidados):

- Cantidad:
- Edad de cada uno:
- Relación con el/los mismos:

MASCOTAS A CARGO:

- Cantidad:
- Animales:

SITUACION LABORAL ACTUAL:

PROFESION/OFICIO /PUESTO DE TRABAJO:

TIEMPO DE EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD (en años):

TIPO DE AR SEGÚN CURSO DE LA ENFERMEDAD:

MONOCICLICO POLICICLICO PROGRESIVO

**ESTADO ACTUAL DE LA ENFERMEDAD: PROGRESIÓN
REMISION**

DEFORMIDADES: SI NO

MEDIOS DE CONTACTO:

Número de teléfono:

E-Mail:

Anexo 3: Guion. Grupos focales.

- ¿Perciben que la AR ha modificado su vida cotidiana y su trabajo? - ¿Qué problemas o dificultades les ha causado la enfermedad?		
TEMA	SUBTEMA	PREGUNTAS
Percepción	Tareas domesticas	¿Realizan tareas domésticas? ¿Cómo las llevan a cabo? ¿Requieren de ayuda? De ser así, ¿de quién?
	Establecimiento y gestión del hogar.	¿Cuál es la percepción de cada una de ustedes, acerca de las tareas de mantenimiento de sus posesiones personales y del hogar? ¿Cuáles son las tareas domésticas más significativas para cada una de ustedes? ¿Consideran que se vieron modificadas a raíz de la enfermedad?
	Preparación de la comida y limpieza.	¿Planifican las comidas? ¿Ustedes van a comprar lo necesario para cocinar o alguien lo hace en su lugar? ¿Preparan Uds. las comidas o requieren de ayuda de otros para hacerlo?

de actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y el trabajo, de mujeres con AR		¿Quién sirve la comida en la mesa? ¿Quién limpia los alimentos y utensilios? ¿Sienten que la AR ha afectado estas tareas? ¿Es importante para ustedes elegir y preparar las comidas diarias, o para los cumpleaños o eventos especiales?
	Cuidado de los otros	¿Tienen personas a cargo? ¿Organizan y supervisan los cuidados? ¿Proveen cuidados a esas personas, o alguien los ayuda? ¿Piensan que la AR ha afectado su desempeño en esta actividad? ¿Qué significado tiene el cuidado de los otros para Uds.? ¿Qué aspectos del cuidado de los otros consideran más importantes para Uds., y su familia?
	Cuidado de mascotas.	¿Tienen mascotas? ¿Se encargan de su cuidado? ¿Es importante para Uds. cuidar de ellas? ¿Perciben que esta actividad se vio afectada a partir de la AR?
	Crianza de los hijos.	¿Tienen hijos? ¿Requieren de sus cuidados permanentemente? Quienes tienen hijos ¿Se encargan de su cuidado personalmente o alguien las asiste

		en algunas de las actividades? ¿En cuáles? ¿Qué actividades de su rol materno encuentran más afectadas por las manifestaciones de la AR? ¿Qué aspectos de la crianza de sus hijos son más significativos para Uds.?¿Y su familia? ¿Qué percepción tienen sobre las actividades de crianza de sus hijos, a través de las distintas etapas del desarrollo de los mismos?
	Actividades de trabajo	¿Qué necesidades e intereses tiene cada una de ustedes por trabajar? ¿Por qué? ¿Qué dificultades perciben que presentan a la hora de buscar empleo, en relación a las manifestaciones de la enfermedad? Las que trabajan, ¿perciben que la enfermedad ha afectado su desempeño en sus puestos de trabajo? ¿Han solicitado licencias por la AR en los últimos dos años? ¿Perciben que la enfermedad ha provocado despidos de algún trabajo? ¿Quiénes poseen pensión por discapacidad? ¿Alguna de ustedes debió acudir de manera anticipada a su retiro jubilatorio?



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
D. FUNES 3350 – TEL/FAX: 0223- 4752442.

Título:

Tesista/s (alumno – profesional) Aycairex - Sacha Litmanels

Jurados Titulares: Lic. Chouet S.

..... Lic. Calabrone G.

..... Lic. O'Keefe A.

Fecha de defensa: 1-6-16

Calificación: 10