

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

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Tesis de Terapia Ocupacional

2002

Calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoide

Lopizzo, Gabriela T.

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

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/942>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

SS
1796

**Facultad de Ciencias de la Salud
y Servicio Social
Universidad Nacional
de Mar del Plata**

Carrera:

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Tesis de grado:

***“Calidad de Vida en Pacientes con
Lupus Eritematoso Sistémico
y Artritis Reumatoidea”***

Autoras:

**Lopizzo, Gabriela T.
Rodríguez, Natalia S.**

Año 2002

Biblioteca F.E.C.S. 134	
Inventario	Signatura
96	
Univ.	
Univ.	


Tesis: “Calidad de Vida en pacientes con LES y AR”

Firma Director: Dr. Hugo Scherbarth



Dr. HUGO SCHERBARTH
Medico
MN. 75638 MP. 19667
REUMATOLOGIA

Firma Co-Director: Lic. Silvia Cunietti



SILVIA E. CUNIETTI
LIC. TERAPIA OCUPACIONAL
MAT. PROV. 492

Agradecimientos:

*Agradecemos a todas aquellas personas que hicieron posible
la realización de esta tarea de investigación.*

*Principalmente al Dr. Hugo Scherbarth, quien nos acompañó
desinteresadamente en cada etapa del proceso, guiándonos, incentivándonos
y apostando a nuestra profesión.*

A la Lic. Silvia Cunietti, por su aporte desde la Terapia Ocupacional.

Al Dr. Rubén Ledesma, a la Prof. Lia Zervino, a la Lic. Luisa Fernández y a la Dra.

Babini por la colaboración ofrecida en los diversos momentos del proceso.

*A todos nuestros familiares, novios y amigos, por su contención y apoyo constantes,
que nos motivaron a concretar esta última etapa de nuestra carrera.*

INDICE

•	Introducción.....	Pág. 5
•	Presentación.....	Pág. 7
•	Estado actual de la cuestión.....	Pág. 9
•	Capítulo I: Marco Teórico.....	Pág. 14
-	Lupus Eritematoso Sistémico.....	Pág. 15
-	Artritis Reumatoidea.....	Pág. 43
-	Calidad de Vida.....	Pág. 54
•	Capítulo II: Diseño Metodológico.....	Pág. 63
-	Aspectos Metodológicos.....	Pág. 64
-	Definición científica, operacional y dimensionamiento de la variable Calidad de Vida.....	Pág. 69
-	Definición científica, operacional y dimensionamiento de la variable Lupus Eritematoso Sistémico.....	Pág. 75
-	Definición científica, operacional y dimensionamiento de la variable Artritis Reumatoidea.....	Pág. 78
-	Variables intervinientes.....	Pág. 81
•	Capítulo III: Análisis Estadístico.....	Pág. 83
-	Descripción de la muestra.....	Pág. 84
-	Resultados comparativos.....	Pág. 97
•	Capítulo IV: Conclusiones.....	Pág. 124
•	Capítulo V: Enfoque desde Terapia Ocupacional.....	Pág. 130
•	Bibliografía.....	Pág. 137
•	Anexo.....	Pág. 140

INTRODUCCION

Este trabajo surgió a través de la lectura de diferentes tesis de grado de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional. entre ellas: “Cumplimiento de las Pautas de Tratamiento en Pacientes con Artritis Reumatoidea”¹, la misma dejaba abierta la posibilidad de investigar acerca de otras patologías reumáticas y crónicas como Lupus Eritematoso Sistémico.

A raíz de esto, nos pareció interesante poder realizar una comparación entre dos patologías con estas características, como **Lupus Eritematoso Sistémico** y **Artritis Reumatoidea**, en relación a la **Calidad de Vida** de los pacientes.

Hemos encontrado un estudio relacionado con nuestro tema de investigación. El mismo fue realizado en Suecia por un equipo de profesionales de salud en donde participaba una Terapeuta Ocupacional. El objetivo de esta investigación era comparar las áreas de calidad de vida más afectadas entre mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoidea. (Los detalles de este trabajo serán desarrollados en el capítulo Estado Actual de la Cuestión).

El aumento global de la supervivencia de los pacientes con estas enfermedades reumáticas alcanzado en los últimos años ha incrementado el interés por obtener además una mayor **Calidad de Vida** en dichos pacientes.

Se ha observado que la mejoría de algunos marcadores fisiológicos no se acompañaban de una mejor capacidad funcional. De esta manera, surgió la necesidad de buscar escalas que informasen de manera más global del impacto de la enfermedad sobre las personas que la padecían.²

Tener en cuenta la Calidad de Vida de la persona que se encuentra afectada por una patología es tan importante como el resultado que pueda lograrse con el tratamiento de la misma.

¹ FERRE, S.; PATRONE, S. “Cumplimiento de las Pautas de Tratamiento en Pacientes con Artritis Reumatoidea”. Trabajo de investigación. tesis de grado Licenciatura de terapia Ocupacional, E.C.S y S.S. Septiembre 1998.

Evaluando la Calidad de Vida se intenta valorar de manera multidimensional el impacto que provoca la enfermedad en los pacientes, analizando aspectos físicos, sociales y psicológicos.

Esta investigación apunta a valorar la **Calidad de Vida de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoidea**, lo que permitirá conocer los efectos de la enfermedad sobre el estilo de vida de los sujetos.

Es importante establecer la intervención de **Terapia Ocupacional** de manera holística para promover la salud y lograr resultados funcionales que influyan positivamente en la adaptación y satisfacción en la vida de las personas.

² GARCIA CARRASCO, M.; SANMARTI, R.; CAÑETE, J.D.; ALARCON, G. "Avances en Artritis Reumatoide". Ed. Springer. Barcelona, 2000. Cap. 10, página 127.

PRESENTACION

Tema:

“La Calidad de Vida en Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y Artritis Reumatoidea (AR)”

Problema:

¿Qué diferencias existen en la Calidad de Vida de los pacientes diagnosticados con LES y con AR, mayores de 20 años, en período crónico, que asistieron al Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) de la ciudad de Mar del Plata, durante los últimos 7 años?

Objetivos:

General:

- Describir las diferencias que existen en la Calidad de Vida de pacientes diagnosticados con LES y AR.

Específicos:

- Conocer la percepción que los pacientes tienen de su Calidad de Vida.
- Establecer las diferencias que existen en las áreas de Calidad de Vida en pacientes con LES y AR.
- Identificar los factores que influyen en forma diferencial en la Calidad de Vida según la patología de los pacientes.

Tipo de Diseño:

- Exploratorio descriptivo.
- Enfoque cuantitativo.

Variable:

Calidad de Vida de pacientes con LES y AR.

Población:

Pacientes diagnosticados con LES y AR que se encuentran en período crónico, mayores de 20 años, de ambos sexos, que asistieron al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata, en los últimos 7 años.

Técnicas de Recolección de Datos:

- Recopilación documental (revisión de historias clínicas)
- Cuestionario
- Diferencial Semántico

ESTADO ACTUAL DE LA CUESTION

Se ha realizado un rastreo bibliográfico a través de distintas bases de datos, como Medline y publicaciones internacionales de Terapia Ocupacional y Reumatología, encontrando estudios relacionados con nuestro tema de investigación.

Una de las publicaciones pertenece a Birgitha Archenholtz (Terapista Ocupacional), Carol Burckhardt (Profesora de Enfermería) y Krestin Segesten (Profesora de Enfermería Avanzada)³

La meta de esta investigación fue aumentar el conocimiento de las áreas de Calidad de Vida más importantes para las mujeres suecas con enfermedades reumáticas crónicas y detectar las insatisfacciones en esas áreas.

La muestra esta constituida por 50 mujeres con Lupus Eritematoso Sistemico (LES) y 50 mujeres con Artritis Reumatoidea (AR), con edades entre 20 y 70 años y con una duración de la enfermedad de 1 año o mas tiempo. Ellas fueron elegidas de un registro de sistema universitario hospitalario en Suecia (Gothenburg). Todas las pacientes fueron ambulatorios y pertenecían a diferentes ciudades y distintos niveles socioeconómicos.

La edad media para las pacientes con LES, fue de 43,5 (12.7) años y para las pacientes de AR de 44,9 (10.3) años. La duración media de la enfermedad fue 13,9 (10.2) años y 15,4 (8.4) años respectivamente.

Fue similar en ambos grupos de estado civil, nivel educacional, nivel de ingresos y el numero de mujeres que trabajaban.

En cuanto al método de recolección de datos, se realizó una encuesta telefónica, basada en la Escala de Calidad de Vida de Flanagan (QOLS-S), usando 5 preguntas abiertas relacionadas con la calidad de vida:

1. ¿Qué significa calidad de vida para usted?

2. ¿Qué cosas son más importantes para la calidad de vida?
3. ¿Qué clase de cosas más le satisfacen?
4. ¿Qué clase de cosas le producen mayor insatisfacción?
5. ¿Ha cambiado su calidad de vida respecto al año pasado? ¿En mejor o peor?

La pregunta 1 fue mas general para ayudar a pensar el tema. Las preguntas 2, 3 y 4 fueron hechas para encontrar las palabras y frases que describían la calidad de vida de los pacientes. La pregunta 5, fue usada para observar la estabilidad de las percepciones personales acerca de la calidad de vida.

Cada pregunta fue analizada independientemente, donde las palabras y frases de los pacientes fueron reflejando el estado de la calidad de vida de los mismos. El proceso de análisis se resolvió en nueve categorías:

- ❖ Salud/ bienestar,
- ❖ Familia/ amigos,
- ❖ Trabajo,
- ❖ Casa/ hogar/ medio ambiente de vida,
- ❖ Recursos sociales/ servicios funcionales,
- ❖ Hobbies/ actividades culturales,
- ❖ Ingresos suficientes,
- ❖ Independencia,
- ❖ Integridad/ identidad.

A pesar de que las áreas identificadas fueron las mismas en ambos grupos, las pacientes con LES expresaron mayor insatisfacción con el control sobre su cuerpo y la comprensión de sus condiciones por parte del médico y las personas en general. En cambio, las pacientes

³ ARCHENHOLTZ B, BURCKHARDT C, SEGESTEN K. Quality of Life Research "AN INTERNATIONAL JOURNAL OF QUALITY OF LIFE ASPECTS OF TREATMENT, CARE AND REHABILITATION", Kluwer Academic Publishers, Volume 8 N° 5, Agosto de 1999, Netherlanas (Suecia).

con AR, se mostraron más insatisfechas en aquellas áreas de su vida donde se encuentra amenazada la independencia.

Se ha encontrado otro estudio sobre Calidad de Vida en pacientes con LES, realizado en Israel por MAHMOUD ABU-SHAKRA y otros ⁴.

La meta de investigación fue evaluar la Calidad de Vida de pacientes con LES y compararlos con mujeres saludables y pacientes con fibromialgia primaria.

La población estaba compuesta por pacientes femeninas con LES, pacientes femeninas con fibromialgia primaria y un grupo de mujeres saludables:

- ❖ Pacientes con LES: participaron 75 mujeres con LES, sin actividad de la enfermedad y reunían los criterios de clasificación del LES propuestos por el Colegio Americano de Reumatología.
- ❖ Grupo control: 50 mujeres saludables.
- ❖ Pacientes con fibromialgia: el grupo conformado por 30 mujeres con fibromialgia que cumplían con los criterios de clasificación de la fibromialgia.

Como método de recolección de datos se utilizó la Escala de Calidad de Vida (QOLS) desarrollada por Flanagan y cuyo cuestionario fue adoptado por BURCKHARDT para poder utilizarlo en pacientes con enfermedades crónicas incluyendo a las enfermedades reumáticas.

La escala consta de 16 items sobre una escala de 7 puntos donde 1 corresponde a “altamente disatisfecho o insatisfecho” y 7 “altamente satisfechos”.

Varios aspectos de vida de pacientes con LES tienen puntajes (scores) similares a aquellos de las personas saludables, especialmente en las relaciones que se establecen con amigos, parientes y distintos miembros de la familia.

⁴ABU-SHAKRA M, MADER R, LANGEVITZ P, FRIGER M, SHLOMIC C, NEUMANN L, BUSKILA D. “Quality of life in Systemic Lupus Erythematosus. A controlled study”. J. Reumatol , 1999, volumen 26, páginas 306 a 309

Sin embargo se encontró que los pacientes con LES estaban disatisfechos (o insatisfechos) con aquellas áreas de su vida afectadas directamente por la patología, como por ejemplo: salud, trabajo (fuera o dentro del hogar), recreación activa e independencia. Esta disatisfacción es más significativa en aquellos pacientes con LES con fibromialgia.

El control de la fibromialgia fue asociado con el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes con LES.

Este estudio fue el primero que comparó la calidad de vida de pacientes con LES con controles (o personas) saludables.

Se ha hallado otra investigación donde se describe el impacto de la enfermedad en la Calidad de Vida de los pacientes con LES⁵. Los resultados arrojan que el LES afecta todas las áreas que son consideradas esenciales para la calidad de vida. De esta manera destacan la importancia de considerar a la calidad de vida de aquellas personas que padezcan patologías crónicas como LES para proveer cuidados de salud profesionales e idear intervenciones holísticas.

En el año 2000 se realizó un estudio similar en donde se describían los factores que afectan la calidad de vida de los pacientes con LES.⁶ Se evaluaron 90 pacientes de diversa etnia con LES utilizando el cuestionario de calidad de vida SF-36, reevaluando la calidad de vida cada 6 meses. Se tuvieron en cuenta como indicadores la actividad de la enfermedad, daño y tratamiento recibido. Los resultados arrojaron que la mejora de la salud física después de 6 meses estuvo asociada con mejora la propia salud, mayor duración de la enfermedad y mejor salud física inicial. La mejora en la salud mental estuvo asociada con la mejor contención familiar, las mejoras en la salud física, la actividad de la enfermedad, las dosis de corticoides recibidas, el menor daño relativo a la enfermedad, el no uso de drogas citotóxicas y la mayor edad en el momento del diagnóstico.

⁵ LASH AA. “ Quality of life in systemic lupus erythematosus”. Appl Nurs Res. Agosto 1998. Vol. 11. Pág. 130-7.

Se ha demostrado la importancia de lograr una intervención adecuada según las necesidades particulares del paciente. Se ha realizado un estudio en pacientes con AR.⁷ Se destaca la necesidad de reconocer el impacto de las intervenciones en el cuidado de la salud de estos pacientes, teniendo en cuenta cuáles son sus perspectivas. Una serie de categorías fue identificada y cotejada dentro de cinco temas: personal, factores intrínsecos, factores extrínsecos, cuestiones futuras, percepción de normalidad y aceptación de la enfermedad. Se concluye que los profesionales de la salud reconsideran los procesos utilizados en base a lo que es importante para los pacientes.

Actualmente, se siguen evaluando diferentes escalas de medición de Calidad de Vida en AR. Tal es el caso de la validación realizada del cuestionario de calidad de vida en AR (RAQoL)⁸.

⁶ THUMBOO J, FONG KY, CHAN SP, LEONG KH, FENG PH, THIO ST, BOEY ML. “A prospective study of factors affecting quality of life in sytem lupus erythematosus.” J Rheumatol. Junio 2000. Vol. 27. Pág. 1414-20.

⁷ MC PHERSON KM, BRANDER P, TAYLOR WJ, MC NAUGHTON HK. “Living with arthritis—what is important?”. Disabil Rehabil. Noviembre 2001. Vol. 23. Pág. 706-21.

⁸ TIJHUIS GJ, DE JOHG Z, ZWINDERMAN AH, ZUIJDERDUIN WM, JANSEN LM, HAZES JM, VLIET VLIELAND TP. “The validity of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life(RAQoL) questionnaire.” Rheumatology. Octubre 2001. Vol. 40. Pág. 1112-9.

Capítulo I

Marco Teórico

LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

“El LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (LES) es una enfermedad diseminada del tejido conectivo, con caracteres inflamatorios, que afecta a órganos y sistemas diversos, caracterizado por la formación de autoanticuerpos”.⁸

La enfermedad evoluciona por períodos de exacerbación y remisión.

La palabra **LUPUS** significa **LOBO** en latín debido a la erupción en la cara parecida al eritema malar de un Lobo.⁹

ASPECTOS HISTORICOS:

Durante el siglo XIX, el término *lupus* describía una enfermedad de la piel que consistía en ulceraciones diseminadas de la cara. Kaposi distinguió en 1872 los tipos agudo y crónico de la enfermedad. En 1895, Osler formuló el concepto de una forma sistémica cuando sugirió que la base de la enfermedad era la vasculitis. Reconoció el compromiso de articulaciones, tracto intestinal, superficies serosas y riñón, y también describió los períodos característicos de exacerbaciones y remisión. Posteriormente, las anomalías patológicas fueron descritas por Libman y Sacks, Gross y Baehr, Klemperer y Schrifrin, quienes enfatizaron que los cambios en muchos órganos ocurrieron aun en ausencia de las típicas lesiones dérmicas.

El descubrimiento de la célula LE fue realizado en 1948 por Hargraves y col. Esto llevó a la comprensión del mecanismo que explicaba el fenómeno de la célula LE y el concepto de que los anticuerpos están dirigidos contra antígenos nucleares. Poco después se comenzó a usar corticoides y antipalúdicos en el tratamiento, haciendo posible prolongar la vida de los pacientes. El reconocimiento de la gran variedad de anticuerpos y su significado clínico

⁸ BATTAGLIOTTI C, GENTILETTI A. y COL. “Actualización Terapéutica en Reumatología y Colagenopatías”, Servicio de Publicaciones de la Universidad Nacional de Rosario, Noviembre 1986, pág. 92.

fue posible a través de la técnica de inmunofluorescencia indirecta. El concepto del LES como una enfermedad mediada por inmunocomplejos evolucionó y se reveló el papel del complemento en la producción del daño tisular. También se ha observado que varias funciones de las células B, células T y macrófagos son anormales en pacientes con LES activo, como así también el papel de los factores genéticos y las anomalías del metabolismo estrogénico. Sin embargo ninguna anomalía simple puede explicar totalmente la enfermedad.¹⁰

FRECUENCIA:

Esta patología la padece con mayor frecuencia la mujer disminuyendo la predominancia a partir de los 50 años como edad de comienzo de la enfermedad.

El LES es mas frecuente en la raza negra y los asiáticos.

La enfermedad puede aparecer a cualquier edad: desde la infancia hasta la ancianidad; aunque la edad promedio de comienzo de la enfermedad es de 25 años.

“El LES es una afección característica de la segunda a la cuarta década de la vida, siendo en las series más importantes 25 años el promedio de edad de comienzo de la enfermedad.”¹¹

ETIOLOGIA:

El LES se considera como una enfermedad de etiología multifactorial, ya que todavía no se ha delimitado la causa de la misma.

⁹ WINGAARDEN J.B. y SMITH LL. “Cecil: Tratado de Medicina Interna” 18 edición vol.2 Ed. Interamericana Mexico, 1988, pág. 2222.

¹⁰ MC CARTY, DANIEL J. “Artritis y otras patologías relacionadas”. 10 edición. Texto Reumatología. Ed. Médica Panamericana. 1987. pág 923.

¹¹ GARCIA MORTEO O. Y COL. “Enfermedades del Tejido Conectivo”. 2da edición. Ed. Lopez Libreros. Bs As. 1980. Pág. 78.

Algunos autores piensan que la causa es debida a autoanticuerpos que reaccionan con constituyentes propios e inician las reacciones inflamatorias. El comienzo de este proceso puede ser multifactorial y distinto en sujetos diferentes”.¹²

“El sistema inmune sufre importantes alteraciones especialmente los linfocitos B y los linfocitos T. Ante la pérdida de equilibrio entre los linfocitos B y T se producen alteraciones en la inmunidad humoral (hipergamaglobulinemia, policlonal autoanticuerpos, inmuno complejos) y de la inmunidad celular. Esto provoca disfunción regulatoria de los linfocitos T e hiperreactividad de los linfocitos B.”¹³

Los factores que intervienen pueden ser genéticos, hormonales, metabólicos y ambientales. Así también infecciones bacterianas, virales o parasitarias estimulan el sistema inmunológico. Otras de las causas consideradas: exposición a la luz ultravioleta, fármacos, deficiencias del complemento (C₂).

“Uno o varios factores genéticos parecen ser importantes en muchas personas: genes que permiten reacciones aumentadas de los anticuerpos después de diferentes estímulos o genes que predisponen a autoanticuerpos particulares. Además factores hormonales, metabólicos y ambientales parecen actuar sobre el sustrato inmunitario genéticamente condicionado para predisponer o proteger contra la manifestación patológica. En general, los factores que aumentan la inmunidad favorecen la expresión de la enfermedad, en tanto que aquellos que retrasan la inmunidad, en particular la producción de anticuerpos, tienden a proteger contra ella. Cualquiera de las infecciones bacterianas, virales o parasitarias estimula el sistema inmunológico.” La exposición a la luz ultravioleta (UV) puede exacerbar la patología. Puede haber varios mecanismos donde la luz UV estimula la reacción inmunológica (estimulación de queratinocitos hasta inducir a las células T a producir factores del crecimiento; alteración del procesamiento de antígeno y complejos

¹² WINGAARDEN J.B. y SMITH LL. Op. Cit., pág. 2222.

¹³ BATTAGLIOTTI C, GENTILETTI A. y COL. Op. Cit. pág. 92.

inmunológicos; formación de citosina y timina dímera que estimulan la reacción inmunológica. Algunas deficiencias del complemento se asocian al LES especialmente la deficiencia C2.¹⁴

Anatomía patológica:

Las lesiones hitológicas características de LES son:

- Cuerpos de hematoxilina, que se pueden encontrar en todos los órganos, y que constituyen la expresión de la reacción de anticuerpos antinucleoproteína con los núcleos celulares;
- Endocarditis de Libman-Sacks, caracterizada por verrugas, generalmente en la válvula mitral, que al cicatrizar pueden producir estenosis;
- Lesiones en *piel de cebolla* del bazo, que consisten en capas concéntricas de fibrosis rodeando las arteriolas.

Las lesiones de nefritis pueden sugerir LES. Las vasculitis e infiltrados inflamatorios producen lesión histológica en los demás órganos.¹⁵

Autoinmunidad y enfermedad en LES

“El LES se caracteriza por la producción de enormes cantidades de anticuerpos reactivos con antígenos poseedores de gran variedad de especificidades”.¹⁶

Los antígenos a los cuales el LES produce anticuerpos reactivos son:

- **ANTIGENOS NUCLEARES DEFINIDOS:** 1) ADN histona; 2) ADN nativo (doble cadena); 3) ADN desnaturalizado (cadena simple); 4) Histonas; 5) ENA (antígeno nuclear extraíble): RNP nuclear (RNPN) (Mo) Ribonucleasa sensible, Sn: Ribonucleasa resistente, SS-A, SS-B, MA; 6) Nucleolar

¹⁴ WINGAARDEN J.B. y SMITH LL. Op. Cit., pág. 2222.

¹⁵ MEDICINE. Tratado de Medicina Interna. Quinta Serie. Ed. P. Americana de Publicaciones S.A. Bs. As. 1993. Pág. 17.

- **ANTIGENOS CITOPLASMATICOS DEFINIDOS:** 1) Macromoléculas citoplasmáticas (Ro); 2) Proteína citoplasmática ARN (La).

Según los anticuerpos que reaccionan contra estos antígenos, el LES puede clasificarse desde formas muy leves a muy severas:

- El anticuerpo anti-ADN nativo se asocia con formas severas de nefritis lúpica, compromiso del sistema nervioso central e hipocomplementemia.
- El anticuerpo anti MA se detecta en formas muy severas de la enfermedad.
- El anticuerpo anti RO (anti SS-A) parece identificar una forma grave de LES.
- El anticuerpo anti RNPn solo o asociado al anti Sm tiende a indicar una forma más leve de la enfermedad.

Los sistemas Ro (SS-A) más La (SS-B) identifican pacientes con LES leve.¹⁷

CONS y KAPLAN han propuesto la investigación de anticuerpos Antinucleares por Inmunofluorescencia (FAN), considerada un signo diagnóstico en el LES.

El 70% de los pacientes con LES, FAN negativos presentan anticuerpos anti Ro y anti La.

El LES de este tipo parece tener características clínicas particulares: caída de cabello, fenómeno de Raynaud y úlceras orales recurrentes, con baja frecuencia de compromiso renal, serológicamente muestran alta incidencia de factor reumatoideo (40-60%) y baja de anticuerpos anti-ADN nativo.¹⁸

DIAGNÓSTICO:

Debido a la multiplicidad de manifestaciones clínicas y de laboratorio, los criterios diagnósticos han sido unificados por la Asociación Americana de Reumatología (“ARA”).

¹⁶ WINGAARDEN J.B. y SMITH LL. Op. Cit. pág. 2224.

¹⁷ BATTAGLIOTTI C, GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. pág.93.

¹⁸ BATTAGLIOTTI C, GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. pág.94.

“Los criterios propuestos se basan en once manifestaciones y se dirá que una persona tiene lupus eritematoso sistémico si cuatro cualquiera de las manifestaciones siguientes están presentes, en forma seriada o simultánea durante cualquier intervalo de observación”.

CUADRO: CRITERIOS REVISADOS EN 1982 PARA LA CLASIFICACION DE LES.¹⁹

Criterio	Definición
1. RASH MALAR	Eritema fijo, liso o sobreelevado sobre la eminencia malar, tendiente a distribuirse sobre los pliegues nasolabiales.
2. RASH DISCOIDE	Parches eritematosos sobreelevados con escamación queratótica adherente y folicular, cicatrices atróficas pueden ocurrir en lesiones antiguas.
3. FOTSENSIBILIDAD	Rash de piel como resultado de una reacción inusual a la luz solar, referido por el paciente u observado por un médico.
4. ULCERAS ORALES	Ulceración oral o nasofaríngea, usualmente no dolorosas, observada por un médico.
5. ARTRITIS	Artritis no erosiva comprometiendo 2 o más articulaciones periféricas, caracterizado por: sensibilidad, hinchazón o derrame.
6. SEROSITIS	A- Pleuritis: historia convincente de dolor pleurítico o frote, auscultado por un médico, o evidencia de derrame pleural. B- Pericarditis: documentado por ECG o frote o derrame pericárdico.
7. DESORDEN RENAL	A- Proteinuria persistente mayor de 0.5 gr. por día o mayor de 3+, si la cuantificación no es realizada. B- Cilindros celulares: pueden ser: de glóbulos rojos, hemoglobina, glanulares, tubulares o mixtos.
8. DESORDEN NEUROLOGICO	A- Convulsiones: en ausencia de drogas que puedan provocarlas o enfermedades metabólicas conocidas como uremia, cetoacidosis o desbalance electrolítico. B- Psicosis: en ausencia de drogas que puedan provocarlas o

¹⁹ BATTAGLIOTTI C, GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. pág.95.

	enfermedades metabólicas conocidas como uremia, cetoacidosis o disbalance electrolítico.
9.DESORDEN HEMATOLOGICO	A- Anemia hemolítica: con reticulocitosis. B- Leucopenia: menor de 4000/mm. En 2 o más ocasiones. C- Linfopenia: menor de 1500/mm. En 2 o más ocasiones. D- Trombocitopenia: menor de 100.000/mm. En ausencia de drogas que puedan producirla.
10.DESORDEN INMUNOLOGICO	A- Células LE. B- Anticuerpos anti-ADN contra el ADN nativo en título anormal. C- Anticuerpo anti-Sm contra el antígeno nuclear Sm. D- Test serológico para la sífilis falso positivo, por 6 meses como mínimo y confirmado por inmovilización de treponema pallidum o test fluorescente con absorción de los anticuerpos treponémicos.
11.ANTICUERPO ANTINUCLEAR	Un título anormal de anticuerpos antinucleares por inmunofluorescencia u otro test equivalente en cualquier momento y en ausencia de drogas conocidas de estar asociadas con el “síndrome de lupus inducido por drogas”.

La clasificación propuesta está basada en 11 criterios. Con el propósito de identificar pacientes en estudios clínicos, puede decirse que una persona tiene LES si cualquiera de 4 o más de los 11 criterios están presentes seriadamente o simultáneamente, durante cualquier intervalo de observación.

CUADRO CLINICO:

En la actualidad se considera a esta enfermedad como un desorden de naturaleza crónica con manifestaciones proteiformes y repetidos episodios de exacerbaciones. El LES se caracteriza por períodos de enfermedad activa seguidos por períodos de menor intensidad o remisiones. Puede presentarse de diferentes formas:

La manifestación de comienzo mas frecuente es la *participación articular*. Por este motivo es muy importante tener en cuenta a aquellas mujeres que consultan por una poliartritis ya que puede haber posibilidad de LES.

La segunda forma mas comun son las *erupciones cutáneas* que no necesariamente estan localizadas en la zona malar.

Otro cuadro inicial puede ser el de una *lesión renal* que puede manifestarse como una proteinuria asintomática o síndrome nefrótico.

En un período inicial, la presencia de una *prueba serológica para sífilis falsa positiva* es un hallazgo de interés. Puede constituir la única alteración por meses o años hasta que se manifieste el cuadro clínico del LES.

Algunos pacientes presentan *alteraciones neuropsiquiatricas* en su comienzo. Algunos tienen un cuadro convulsivo similar a la epilepsia idiopática.

Otras manifestaciones iniciales: derrames serosos, pericárdicos y pleurales, como así también astenia, fatiga y artralgias imprecisas. Uno de los signos más constantes es la fiebre que puede producirse a partir de infecciones asociadas.²⁰

La **astenia** está presente durante los períodos de actividad de la enfermedad. Es una manifestación temprana y puede preceder a los hallazgos objetivos como el exantema o la tumefacción articular. Durante los períodos de exacerbación, la astenia reaparece y puede ser el primer síntoma. Los pacientes deberán guardar reposo en cama o disminuir sus actividades habituales; después pueden hacer una vida normal, pero evitando una actividad excesiva.

La **fiebre** está presente en casi todos los pacientes en el momento del diagnóstico. En algunos es leve mientras que otros presentan picos febriles. En el curso de la enfermedad, la recurrencia de fiebre puede deberse a una infección. Sólo debe considerarse que es debida el LES tras haber eliminado una posible etiología infecciosa. Las infecciones son mas

²⁰ GARCIA MORTEO O. Y COL. Op. Cit. Pág. 89.

frecuentes cuando el lupus está activo; la actividad lúpica no elimina la posibilidad de infección recurrente.

La *pérdida de peso* es común en la mayoría de los pacientes en el momento del diagnóstico, a menos que esté presente un síndrome nefrótico. Las exacerbaciones pueden estar precedidas por una pérdida de peso gradual acompañada de astenia.²¹

Según Alfred Steinberg, los trastornos se dividen en:²²

- **TRASTORNOS MUSCULO ESQUELETICOS**: la *artralgia* y/o *artritis* es la manifestación mas común, que dura minutos o pocos días en alguna articulación. La artritis es similar a la artritis reumatoidea(AR): se da en forma simétrica afectando en las manos las articulaciones interfalángicas proximal (I-F-P) y metacarpofalángicas (MC-F), como así también muñeca y rodilla; la rigidez matinal está presente. Se diferencia de la AR por la ausencia de erosiones corticales y porque el líquido sinovial es de carácter poco inflamatorio. “Una historia de dolor articular o evidencia objetiva de artritis puede preceder el comienzo de la enfermedad sistémica en muchos años.”²³

Puede haber deformaciones óseas. “La típica deformidad en cuello de cisne y la desviación cubital de los dedos se desarrollan en un 10% de los pacientes luego de 3 a 4 años de enfermedad.”²⁴

“Es fundamental establecer el diagnóstico diferencial de la patología articular, sobre todo con la necrosis ósea aséptica y la artritis séptica que eventualmente pueden ser complicaciones de la enfermedad o de su terapéutica y que requieren medidas especiales que contraindicarían el uso de los corticoesteroides. La fisioterapia deber ser un complemento del tratamiento del compromiso articular. Cuando existen deformidades

²¹ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 924.

²² WINGAARDEN J.B. y SMITH LL. Op. Cit. pág. 2226.

²³ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 927.

²⁴ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 928.

importantes (artropatía de Jacoud) la cirugía puede ser necesaria para estabilizar o reemplazar articulaciones.”²⁵

Algunos pacientes presentan *mialgias* y solo parte de estos muestran sensibilidad dolorosa de los músculos. “La mialgia ocurre con artritis, y en algunos pacientes el dolor difícil de localizar. Estos pacientes tienen dolor en las articulaciones y entre ellas. El músculo puede ser doloroso a la palpación. El dolor en los músculos proximales y el dolor a la presión son más comunes que el dolor distal.[...] Se han descrito verdaderas polimiositis con evidencias de debilidad muscular, cambios electromiográficos típicos, miopatía vacuolar y necrosis en pacientes con LES no tratados.”²⁶

Ciertos enfermos presentan miopatía vacuolar que también padecen sujetos tratados con corticoesteroides.

- **TRASTORNOS DE LA PIEL Y MUCOSAS:**

Las anomalías de la piel, las mucosas y el cabello representan la segunda de las manifestaciones más comunes del LES y ocurren en la mayoría de los pacientes.

La lesión típica es el *exantema en mariposa* o *eritema en ala de mariposa*, que varía desde una mancha un poco azulada hasta una erupción de límites precisos, algo edematosa, no paular y eritematosa que aparece entre ambas mejillas y el puente de la nariz. La lesión puede aparecer sin exposición a los rayos solares o puede exacerbarse por la luz solar; antecede a otras manifestaciones de la enfermedad.

La *livedo reticularis* debido a la *vasculitis* es común en pacientes con LES, especialmente con enfermedad activa. A veces se observan lesiones dolorosas en las puntas de los dedos y eritema palmar de intensidad considerable. Se ve en las extremidades inferiores y particularmente alrededor de las rodillas, codos y tobillos. Con respecto a la *vasculitis*, las lesiones ulcerativas pueden ocurrir en las superficies extensoras de ambos antebrazos. Puede aparecer una púrpura palpable, especialmente en las extremidades

²⁵ BATTAGLIOTTI C, GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. Pág. 99.

inferiores. También pueden verse, aunque menos comunmente, en el dorso de las manos como lesiones levemente purpúricas, como manchas en las palmas, cerca de las pequeñas articulaciones de los dedos y como nódulos eritematosos dolorosos a la presión en los pulpejos de los dedos. El *eritema periungular o palmar* puede estar presente: se hallan hemorragias en astilla y trombos en el pliegue ungular. La púrpura es mas a menudo secundaria a vasculitis o fragilidad capilar(muchas veces por causa de un tratamiento con corticoesteroides), que a la trombocitopenia.

Puede haber *alopecia* difusa. El cabello vuelve a crecer cuando la enfermedad entra en remisión. A medida que crece el nuevo cabello, el cuero cabelludo adquiere aspecto de rastrojo. Es muy importante informar al paciente de que la pérdida del cabello no es definitiva. Se da generalmente en el período de exacerbación de la enfermedad, y puede ser un primer signo de una exacerbación inminente. Puede aparecer una alopecia en parches temporaria si ocurren lesiones maculopapulares en el cuero cabelludo. Las lesiones de lupus discoide en el cuero cabelludo curan con cicatriz, pérdida permanente de los folículos pilosos y alopecia permanente.

Otro de los hallazgos es el *exantema maculopapular* no específico que pueden ocurrir posterior a una exposición solar y puede localizarse en cualquier parte del cuerpo, aunque preferentemente en cara y tórax. Pueden aparecer máculas aisladas en palmas y dedos y menos frecuentemente en las plantas de los pies. Curan sin cicatriz ni hiperpigmentación.

Pueden observarse lesiones del lupus discoide crónico, que en un gran porcentaje preceden al desarrollo del LES en 2 a 35 años. Muestran una alta incidencia de fenómeno de Raynaud y erupciones fotosensibles. Comúnmente, estas lesiones comprometen el cuero cabelludo y el oído externo. Comienzan como placas eritematosas o pápulas y se extienden hacia fuera dejando áreas centrales de hiperqueratosis, clavos foliculares y atrofia.

²⁶ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 928.

El *fenómeno de Raynaud* puede provocar gangrena digital y amputación espontánea de partes distales de los dedos. La tromboflebitis puede acompañarse de embolia pulmonar.

Son comunes las *úlceras mucosas* que se encuentran en el paladar blando o duro y son asintomáticas. Aparecen en pacientes con enfermedad activa y desaparecen luego de unos días de tratamiento con corticoides. Las ulceraciones del tabique nasal son menos comunes.

También se registran *úlceras en las piernas*, localizadas alrededor del maléolo. Las lesiones en sacabocados son dolorosas a la presión.

Dentro de las anomalías dermatológicas menos comunes se encuentran las *lesiones ampollares* con edema periorbitario, urticaria o eritema multiforme, equimosis y petequias (éstas últimas se ven en pacientes con trombocitopenia severa).

En ocasiones se observa un *lupus profundo* o *paniculitis*. Rara vez puede ocurrir *calcificación de los tejidos blandos* y la presencia de *nódulos reumatoideos* asociados con artritis deformante no erosiva. Se ha descrito la asociación de LES con *porfiria cutánea* tarda.²⁷

- **TRASTORNOS OCULARES:**

La *conjuntivitis* y *episcleritis* aparecen en los períodos agudos del LES. Estas manifestaciones son comunes con síntomas cutáneos.

La presencia de *cuerpos citoides* se asocian con afección del Sistema Nervioso Central (SNC). “Son exudados retinales que aparecen como lesiones blancas y duras, adyacentes a los vasos retinianos durante los períodos activos de la enfermedad. Estos exudados desaparecen en forma gradual cuando la enfermedad se hace inactiva.”²⁸

Puede ocurrir *ceguera* transitoria o permanente provocada por espasmos de los vasos retinianos y puede ser el primer síntoma de la enfermedad.

²⁷ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 925-926.

Algunos pacientes presentan *queratoconjuntivitis*, siendo lentamente progresiva, aunque muchas veces mejora de manera temporal con el tratamiento de los demás síntomas.

- **TRASTORNOS DEL SISTEMA GASTROINTESTINAL:**

Las manifestaciones gastrointestinales en pacientes con LES plantean un problema de diagnóstico etiológico difícil de resolver, sobre todo establecer si están relacionadas con la enfermedad o si se trata de una complicación del tratamiento.

El *dolor abdominal* es el síntoma más frecuente de la afectación gastrointestinal del LES y puede tener distintas etiologías: algunos pacientes padecen ascitis y en otros aparece con dolor abdominal habitualmente asociada a vasculitis abdominal; en cambio la ascitis indolora está relacionada con síndrome nefrótico y/o insuficiencia cardíaca.

El dolor abdominal difuso es manifestación de serositis por arteritis o artritis mesentérica que puede complicarse por un infarto intestinal. En la mayoría de los casos aparece durante períodos de exacerbación sistémica del LES. La *enteritis lúpica* es una arteritis de vasos de pequeño calibre, aunque en ocasiones puede afectar vasos de mayor calibre. La arteritis produce isquemia local y de acuerdo al grado de compromiso vascular serán los síntomas observados. La afectación de los vasos terminales puede producir necrosis focal, mientras que la obstrucción de vasos mayores provoca infarto de todo el espesor de la pared.²⁹

En algunos pacientes, la pancreatitis puede ser debida al LES.

- **TRASTORNOS HEPATICOS:**

El aumento de volumen del hígado es común aunque no conlleva consecuencias. La *inflamación adiposa* raras veces está asociada con insuficiencia hepática. La *hepatomegalia* ocurre más comúnmente entre niños que entre pacientes que enfermaron

²⁸ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 938.

²⁹ BATTAGLIOTTI C, GENTILETTI A. y COL. Op. Cit. Pág. 108.

siendo adultos. Puede estar presente una *esplenomegalia* leve o moderada y es mas común en niños.³⁰ Algunos pacientes presentan *hepatitis crónica*.

- **TRASTORNOS CARDIACOS:**

La **pericarditis** es la manifestación cardíaca más frecuente: es sintomática y sin consecuencias. Varía desde un frote costal transitorio a un derrame pericárdico masivo. Las células LE se encuentran frecuentemente en el líquido pericárdico. Un paciente puede sufrir taponamientos cardíacos aunque es inusual.

La **miocarditis** puede ser una de las manifestaciones inflamatorias en la actividad del LES, acompañada o no de pericarditis, y en ocasiones puede presentarse como rasgo mayor. Se observa taquicardia o disnea leve. Puede provocarse insuficiencia cardíaca por una alteración mas grave. La enfermedad de la arteria coronaria es causa de un infarto cardíaco.

Puede presentarse **aterosclerosis coronarias** en los pacientes tratados durante más de un año con corticoides.

En general, está presente la **endocarditis verrugosa** en los pacientes con LES. Las lesiones son usualmente microscópicas. La endocarditis verrugosa típica es un diagnóstico patológico y no se correlaciona con la presencia de soplos cardíacos. Tanto las endocarditis bacterianas agudas como las subagudas asientan en valvas afectadas por endocarditis lúpica.

El **fenómeno de Raynaud** puede preceder al desarrollo de la enfermedad multisistémica por muchos años. La crioglobulinemia puede ser común en los pacientes que experimentan el comienzo del fenómeno de Raynaud en el momento en que se hace el diagnóstico de lupus y usualmente también tienen nefritis. La **trombosis** aunque es inusual, puede comprometer los grandes vasos.

La **tromboflebitis** es otra de las manifestaciones de los pacientes con LES y recurre con episodios sucesivos de actividad de la enfermedad.

³⁰ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 938.

La púrpura trombocitopénica trombótica (PTT) ocurre ocasionalmente en pacientes con LES.³¹

- **TRASTORNOS PULMONARES:**

Las manifestaciones pulmonares suelen aparecer en fase temprana y constituyen una de las primeras indicaciones de la existencia de una enfermedad importante.

Las *infiltraciones parenquimatosas* pulmonares suelen ser migratorias y a veces se asocian a pequeños derrames pleurales. La neumonitis basal con atelectasia focal y elevación del diafragma es el signo radiográfico más característico.

La *neumonitis lúpica* aguda ha sido caracterizada por Matthay, cursando con disnea severa, fiebre, hipoxemia e infiltrados bilaterales basales, sin evidencia de infección, con alto índice de mortalidad o desarrollo de infiltraciones intersticiales residuales. La neumonitis suele ser infecciosa, aunque puede darse un cuadro no infeccioso. En el diagnóstico hay que excluir cualquier etiología infecciosa de las anormalidades pulmonares ya que es común la neumonitis infecciosa debida a agentes bacterianos y fúngicos es común en pacientes con LES tratados con corticoides.

La *hemorragia pulmonar* masiva aguda se describe como parte del cuadro clínico de algunos pacientes con LES y está caracterizada por su aparición brusca, fiebre alta, disnea, taquicardia y tos con expectoración sanguinolenta que puede progresar a hemoptisis masiva y muerte.

El *tromboembolismo pulmonar* recurrente asociado a tromboflebitis de las venas profundas y habitualmente anormalidades del sistema nervioso central, está relacionado con la presencia del anticoagulante lúpico que es un anticuerpo a varios fosfolípidos, que reacciona con cardiolipina y varios lípidos cerebrales.

³¹MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 928.

El anticoagulante lúpico alarga el tiempo parcial de tromboplastina (KPTT) , ya que interfiere la acción de un fosfolípido que participa en el sistema activador de la protrombina, que es un factor necesario en la transformación de protrombina a trombina.

La **hipertensión pulmonar** en LES es infrecuente, generalmente se asocia con fenómeno de Raynaud y está relacionado con vasculitis de la arteria pulmonar.

Otras manifestaciones son: dolor torácico de tipo pleurítico, derrames masivos, neumonitis intersticial difusa.³²

- **TRASTORNOS HEMATOLOGICOS Y LINFORRETICULARES:**

Suelen ocurrir **linfadenopatía** y **esplenomegalia** e hiperactividad inmunológica policlonal en ganglios linfáticos.

Entre las anomalías hematológicas presentes en períodos de actividad de la enfermedad, se encuentran la **anemia normocítica** (por trastornos eritropoyéticos) y **hemólisis** (con o sin prueba de coombs positiva). Los hematomas se producen por fragilidad capilar y se presentan con facilidad.

Una **leucopenia** de leve a moderada es menos común que la anemia. La **linfopenia** es usual en los períodos de enfermedad activa. Ocasionalmente se nota una **leucocitosis** durante los períodos agudos del LES. También ocurre leucocitosis debido al tratamiento corticosteroideo.

Algunos pacientes presentan **trombocitopenia** moderada o grave. Puede presentar se tardíamente en el curso de la enfermedad.

Un **anticoagulante lúpico** ha sido identificado por la presencia de una leve prolongación del tiempo de tromboplastina y una prolongación más marcada del tiempo de tromboplastina parcial. El anticoagulante lúpico no es clínicamente significativo; los tiempos de sangría y de coagulación son normales. Los problemas de sangrado en pacientes

³² BATTAGLIOTTI C. Y BENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. Pág. 111.

con LES usualmente ocurren en individuos con enfermedad activa con evidencia de vasculitis.

Puede darse un síndrome caracterizado por trombosis, abortos repetidos y enfermedad pulmonar por la presencia de anticuerpos reactivos con los fosfolípidos. Las trombosis llevan a una disfunción del SNC.

La **eritrosedimentación** está elevada en casi todos los pacientes con LES y en la mayoría de ellos vuelve a niveles normales cuando la enfermedad se hace inactiva. Pero, en algunos pacientes puede persistir por años en ausencia de evidencias clínicas o serológicas de enfermedad activa.

Se pueden encontrar **crioglobulinas** de tipo mixto y se observa una elevación difusa de **gammaglobulina sérica** en pacientes con enfermedad activa. El **factor reumatoideo** está presente en algunos de los pacientes con LES.

Los niveles séricos de complemento están usualmente deprimidos en los períodos activos de la enfermedad.³³

- **TRASTORNOS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL (SNC):**

Los diferentes trastornos hay que diferenciarlos según las causas que lo provoquen: lupus, tratamiento con corticoesteroides, infecciones bacterianas. Entre las manifestaciones más frecuentes se encuentran : **neuropatías periféricas** (a veces sin que haya otros trastornos del SN) , **trastornos de la personalidad, psicosis franca** (depresión, paranoia, manía, esquizofrenia) **convulsiones o crisis epilépticas** (“gran mal”). Además de una **neuropatía sensitiva** es notable la presencia de un cuadro de mononeuritis múltiple. Las **cefalalgias** tipo **migraña** y la presencia de cuerpos citoides son indicadores de actividad de la enfermedad. Un **síndrome cerebral orgánico** puede evolucionar hasta un estado de coma. Puede haber trastornos del movimiento: **corea, atetosis y hemibalismo**; y anomalías

³³ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 939.

cerebrales. A partir de una hemorragia o trombosis intracerebral pueden producirse parálisis. Otras manifestaciones: *mielitis transversa* y *meningitis estéril*.

Mc Carty³⁴ describe las manifestaciones del sistema nervioso de la siguiente manera:

**Neuropatía periférica*: el defecto mas común es sensorial, pero pueden observarse en algunos pacientes defectos sensoriomotrices con la asimetría típica de la mononeuritis múltiple. Estos episodios suelen aparecer en el momento del diagnóstico junto con evidencias de enfermedad activa en otros sistemas. El tratamiento de la enfermedad sistémica con corticoides llevará a una recuperación gradual de la función de la extremidad afectada. Otras anormalidades menos comunes son síndrome de Guillain-Barré y mielopatía. Algunos pacientes con neuropatía periférica también tienen evidencia de una neuropatía craneal.

**Signos nerviosos craneales*: se caracteriza por debilidad facial, ptosis, diplopía y otras evidencias de compromiso de nervios craneanos. La neuritis óptica puede ser la primera manifestación de LES. Estas anormalidades ocurren con otros hallazgos neuropsiquiátricos. Puede haber compromiso de tracto largo que también ocurren con otras evidencias de enfermedad neuropsiquiátrica.

**Compromiso del Sistema Nervioso Central*: ocurre en dos formas principales: la psicosis orgánica y las convulsiones. Las convulsiones están presentes usualmente en el momento del diagnóstico original, acompañando a la enfermedad sistémica activa. Los más comunes son los episodios de gran mal, pero también puede verse corea, ataques jacksonianos, petit mal y convulsiones del lóbulo temporal. Puede presentarse como un seudotumor cerebral en la enfermedad aguda.

Los síndromes orgánicos se caracterizan por deterioro de la orientación, percepción y capacidad para calcular. Los déficit de memoria son comunes.

³⁴ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág.936.

La enfermedad del SNC es una manifestación de lupus activo severo, ocurre tempranamente en el curso de la enfermedad y coincide con evidencia de patología en otros sistemas.

Es usual la recuperación completa de la enfermedad orgánica pero algunos pacientes quedan con una incapacidad residual para ciertos procesos mentales. Los pacientes con LES con enfermedad del SNC presentan evidencias de vasculitis más comúnmente que aquellos sin hallazgos del SNC.

**Cefaleas severas:* puede estar asociada con enfermedad cerebral orgánica o convulsiones. Las cefaleas migrañosas o los escotomas transitorios típicos de la migraña pueden ocurrir como síntoma aislado antes del desarrollo de otras manifestaciones clínicas de LES.

**Problemas psicológicos:* es importante reconocer que la mayoría de los pacientes con LES tienen problemas psicológicos fundamentales referidos a su enfermedad y a los efectos del tratamiento que están recibiendo. Los pacientes se vuelven depresivos y ansiosos. Los trastornos de la figura corporal causados por las dosis altas de corticoides, lo cual es especialmente difícil de sobrellevar en mujeres jóvenes y adolescentes, pueden conducir a una mayor depresión. Estos individuos necesitan apoyo psicológico y aun pueden requerir psicoterapia.

- **TRASTORNOS RENALES:**

La enfermedad renal de LES es de varios tipos : rápidamente progresiva (glomerulonefritis subaguda), lesiones membranosas (con hipertrofia del mesangio) con síndrome nefrotico, un cuadro nefritico (moderado a grave) y anomalías mínimas. En casi todos los pacientes la lesión afecta al mesangio. Pueden estar indicados la diálisis crónica y

transplante renal en los casos de insuficiencia renal. La enfermedad renal evoluciona a la insuficiencia renal o puede remitir completamente.³⁵

La evidencia clínica de enfermedad renal está presente en casi el 50% de los pacientes con LES. Una proteinuria persistente se presenta en casi la mitad de los pacientes con LES. Las formas clínicas y patológicas de la nefritis lúpica están basadas sobre la clasificación propuesta por Andres, Pirani y Mc Cluskey.³⁶

***Nefritis Lúpica Leve (o Focal)** . puede ocurrir proteinuria pero el síndrome nefrótico es poco común. Una hematuria leve es usual, pero la insuficiencia renal es leve o está ausente. Estos pacientes usualmente no tienen una enfermedad sistémica leve. Pueden estar agudamente enfermos con fiebre alta y enfermedad extrarrenal severa, incluyendo el compromiso del Sistema Nervioso Central. En pacientes con enfermedad sistémica activa están presentes anticuerpos contra el ADN nativo y niveles bajos de complemento. Si ocurre una exacerbación de la enfermedad, es usual encontrar la misma lesión focal.

La esclerosis puede ocurrir ocasionalmente en pacientes con nefritis lúpica focal, pero el grado de esclerosis es mínimo.

***Nefritis Lúpica Proliferativa Severa (Difusa).** El cuadro clínico en estos pacientes es una proteinuria moderada a severa con un síndrome nefrótico, hematuria e insuficiencia renal de moderada a severa. No es infrecuente ver cilindros de hematíes. Se detectan usualmente anticuerpos contra ADN nativo y bajo nivel sérico de C3, a menos que la lesión sea inactiva, con un predominio de glomérulos escleróticos.

***Nefritis Lúpica Membranosa.** los pacientes presentan proteinuria y pueden tener hematuria o no. El síndrome nefrótico está casi siempre presente al comienzo o durante el curso de la enfermedad. La evidencia serológica de actividad de la enfermedad puede estar ausente si falta una actividad significativa de la enfermedad extrarrenal.

³⁵ WINGAARDEN J.B. y SMITH LL. Op. Cit. pág. 2226-2228.

³⁶ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 932-936.

***Nefritis Lúpica Mesangial.** Los pacientes presentan hallazgos urinarios normales o una proteinuria mínima transitoria o hematuria mínima. Es raro que pacientes sin evidencia de enfermedad renal en el momento del diagnóstico, desarrollen este tipo de lesión si es que se trata adecuadamente el episodio inicial de enfermedad sistémica activa.

***Nefritis Intersticial.** Se observan infiltrados focales o difusos de células inflamatorias, daño tubular y fibrosis intersticial. Las anormalidades intersticiales son más severas y frecuentes en pacientes con una nefritis lúpica proliferativa difusa, pero rara vez puede ocurrir una nefritis intersticial severa con pocas anormalidades glomerulares o sin ellas.

SITUACIONES PARTICULARES

➤ LES e infecciones:

El LES reconoce en su patogenia importantes desórdenes inmunopatológicos tales como la demostración de autoanticuerpos, inmunocomplejos circulantes, activación y consumo del complemento, depresión de la inmunidad humoral y celular. Se han encontrado disminución del número absoluto de linfocitos T y de linfocitos B, sobre todo en LES activo y en los pacientes tratados con ciclofosfamida.

Estas alteraciones se hacen más evidentes durante las exacerbaciones de la enfermedad.

Las medidas terapéuticas utilizadas en el LES (corticoesteroides e inmunosupresores) deprimen los niveles de inmunidad o producen supresión parcial o total de la médula ósea .

La depresión de los niveles de inmunidad, producidos espontáneamente o inducidos por la terapéutica, como la depresión medular iatrogénica, favorecen las infecciones bacterianas, virales, oportunistas y herpes zóster.

El buen manejo clínico y bacteriológico de cada situación particular ayudarán a establecer el diagnóstico y a tomar las medidas terapéuticas adecuadas.³⁷

³⁷ BATTAGLIOTTI C. Y GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. pág.115.

La infección es una de las complicaciones más frecuentes en el LES, especialmente en las vías respiratorias y tractourinario.

Los cuadros más frecuentes son: bronconeumonía, pielonefritis, endocarditis bacteriana y meningitis. La posibilidad de una infección debe tenerse presente cada vez que el paciente se encuentre en un período activo de la enfermedad.³⁸

➤ **LES y embarazo:**

No es favorable la influencia del LES sobre el embarazo. “El período de gestación no ejerce un efecto constante en el curso del LES y siempre que la paciente no muestre lupus activo, enfermedad renal grave, hipertensión arterial severa, enfermedad cardíaca avanzada y compromiso del SNC no existe especial peligro”.

Existe una mayor incidencia de abortos espontáneos, partos prematuros, mortinatos y retardo del crecimiento fetal.

El embarazo puede llevar a la reactivación de la enfermedad. Las exacerbaciones son más frecuentes durante el último trimestre del embarazo y en el período post-parto. Es aconsejable realizar un control clínico obstétrico estricto durante el embarazo, parto y puerperio.

Para el control de la natalidad, se aconseja el uso de diafragmas ya que los dispositivos intrauterinos representan un riesgo potencial de infección. Así también, el uso de hormonas sexuales y los abortos pueden agregar un riesgo adicional.³⁹

Se debe evitar el embarazo cuando el lupus está activo, en especial si las pacientes tienen nefritis.

Con respecto al período menstrual, puede ocurrir una cesación durante los 3 a 6 meses iniciales del tratamiento de la enfermedad. Dichos períodos retornan a la normalidad cuando la enfermedad entra en remisión y se reduce la dosis de corticoesteroides. Suele ocurrir

³⁸ GARCIA MORTEO O. Y COL. Op. Cit. Pág.106.

menorragia a causa de trombocitopenia o de algún inhibidor de los factores de coagulación.⁴⁰

Orientación a las pacientes con LES que deseen embarazarse:⁴¹

- Es aconsejable esperar un período de remisión clínica de la enfermedad para embarazarse.
- Que en ausencia de nefropatía e hipertensión arterial, el embarazo no entrañará un peligro excesivo para la madre.
- Las complicaciones extrarrenales del LES en el embarazo, cuando está inactivo y con función renal conservada son muy pocas y la progresión de la lesión renal es menor del 10%.
- Que puede tener mayor incidencia de abortos espontáneos, partos prematuros, mortinatos y retardo de crecimiento fetal.
- Que está contraindicado el embarazo en casos de nefropatía lúpica activa, deterioro de la función renal e hipertensión arterial ya que aumenta la probabilidad de progresión de la nefropatía y de mortalidad fetal.
- Que si ocurren exacerbaciones durante el curso de la gestación, pueden administrarse corticoesteroides sin peligro para el feto.
- Que se debe realizar una atenta vigilancia durante tres meses del período puerperal, dato que las exacerbaciones son más frecuentes en ese momento y un diagnóstico oportuno de las mismas con un tratamiento precoz las hacen más controlables.

➤ **LES serológico:**

Se presenta en pacientes asintomáticos con anormalidades serológicas: aumento de anticuerpos anti-ADN nativo y disminución del complemento sérico, en forma seriada.

³⁹ BATTAGLIOTTI C. Y GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. Pág. 115.

⁴⁰ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 939.

⁴¹ BATTAGLIOTTI C. Y GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. Pág. 116

El tratamiento es controvertido en cuanto a la dosis de corticoesteroides a administrar.⁴²

➤ **LES inducido por drogas:**

En un paciente con síndrome compatible con LES, es necesario considerar la posibilidad de que sea secundario al empleo de fármacos. Los fármacos implicados pueden clasificarse en tres grupos:

- a) aquéllos cuya asociación con lupus está demostrada: hidralazina, procainamida, isoniazida, metildopa, clorpromazina y quinidina;
- b) fármacos cuya asociación con lupus es probable pero no totalmente establecida: D-penicilamina, varios agentes anticonvulsivantes y antitiroideos, sulfasalazina, bloqueadores beta y litio; y
- c) fármacos en los que la evidencia existente es sólo anecdótica.

Puede haber diferentes mecanismos por los que un fármaco podría inducir LES: el fármaco o sus metabolitos podrían afectar directamente el sistema inmune; su interacción con los antígenos nucleares aumentaría su inmunogenicidad; los factores genéticos del huésped, determinarían la respuesta al fármaco.

Clínicamente, el LES inducido por drogas se caracteriza por: fiebre, artralgias, mialgias, pleuropericarditis, ANA (anticuerpos antinucleares) positivos con patrón homogéneo y células LE. Las lesiones mucocutáneas son poco frecuentes.⁴³

Es característica su remisión espontánea al suprimir la droga o con dosis bajas de esteroides. Raramente existe compromiso renal y del sistema nervioso central.⁴⁴

⁴² BATTAGLIOTTI C. Y GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. Pág. 117

⁴³ MEDICINE. Op. Cit. Pág. 32.

⁴⁴ BATTAGLIOTTI C. Y GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. Pág. 117.

PRONOSTICO:

En la actualidad el LES puede presentarse como un cuadro benigno, afectando uno o varios órganos vitales, o un trastorno mas grave con compromiso multisistémico.

El diagnóstico temprano y el uso de corticoesteroides como agente terapéutico ha permitido prolongar la sobrevida del paciente. Así también, los avances en el tratamiento de la HTA y de las infecciones intercurrentes, la mayor disponibilidad de la diálisis y trasplante renal.

La causa de muerte mas frecuente es la lesión renal. Así también la septicemia, encefalopatía y aunque raramente, la insuficiencia hepática.

Las perspectivas son graves en aquellos pacientes con compromiso SNC, enfermedad miocárdica severa, enfermedad renal acentuada e hipertensión arterial.

La sobrevida del lupus cerebral ha disminuído en el largo plazo: contrariamente la muerte por insuficiencia renal se ha vuelto más rara y ha aumentado las cifras de muerte por complicaciones infecciosas.⁴⁵

La mejoría en la tasa de sobrevida se debe al mejor uso de los parámetros serológicos y de los antibióticos, una mayor conciencia de la enfermedad por parte del médico y del paciente o un cambio en la historia natural de la enfermedad.⁴⁶

TRATAMIENTO: medidas generales:

- Muchos pacientes tienen problemas de índole psicológica a consecuencia de la enfermedad; por ello es necesario proporcionarles apoyo emocional efectivo como sería una evaluación justa pero, al mismo tiempo, optimista. Aunque el paciente debe comprender y aceptar la enfermedad grave y crónica, el médico no debe emitir un pronóstico sombrío. La participación temprana en programas educativos , de orientación profesional, con dietistas y fisioterapeutas, puede ser muy útil. La educación del

⁴⁵ BATTAGLIOTTI C. Y GENTILETTI A. Y COL. Op. Cit. Pág. 119.

paciente y la familia en los aspectos más destacados del proceso es muy importante para facilitar su colaboración. Tanto el paciente como el médico deben conocer los signos y síntomas durante el momento de comienzo de la enfermedad multisistémica. La recurrencia clínica temprana de la actividad de la enfermedad podrá entonces ser reconocida por el paciente quien deberá alertar al médico.

- Con respecto a las infecciones, todos los pacientes con LES deberán ser instruidos para que informen al médico inmediatamente si aparece cualquier síntoma o si se presenta fiebre.
- Reposo: está indicado tanto en pacientes en etapa aguda como en período crónico. Los pacientes con LES necesitan mayor reposo no solo durante la noche sino también en el horario de la siesta. Los pacientes con LES necesitan diez horas de sueño por la noche y siesta de la tarde sería lo adecuado. Cuanto más activa sea la enfermedad, tanto más horas de reposo serán necesarias.
- Se indica ejercicio según el cuadro clínico de cada paciente, evitando el agotamiento.
- Evitar la exposición al sol: la fotosensibilidad induce a lesiones cutáneas y produce exacerbaciones sistémicas. En consecuencia, se debe evitar el uso de medicamentos (tetraciclinas psoralenos) que aumentan los efectos de la exposición solar, como así también la ingestión de alimentos que contienen grandes cantidades de psoralenos (nabos, apio, higos, perejil). Debe aconsejarse la utilización de cremas protectoras con el objeto de disminuir los efectos de la exposición solar.
- Deben evitarse tensiones y agresiones ya que pueden exacerbar el proceso (intervenciones quirúrgicas, infecciones, parto, aborto y presiones psicológicas).
- En la mujer, los anticonceptivos indicados deben tener cantidades mínimas de estrógenos. Deben evitarse los embarazos durante los primeros años de la enfermedad.

⁴⁶ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 943

Las exacerbaciones de la enfermedad durante el embarazo deberán manejarse con tratamiento con corticoides.

- Puesto que la hipertensión actúa de manera sinérgica con la enfermedad del complejo inmunológico en la presentación de la patología, la presión arterial debe mantenerse a mitad de los límites normales para la edad y sexo del paciente dado.
- Debido a que cada cuadro posee una gravedad diferente, los tratamientos son individualizados. Frecuentemente se usan corticoesteroides (especialmente prednisona) en diferentes dosis (bajas, moderadas y altas) según el cuadro clínico, teniendo en cuenta la toxicidad del medicamento en su uso a largo plazo (cataratas, necrosis aséptica de hueso, infecciones).

En pacientes con lesiones en órganos mayores, se trata de conservar la función y prevenir la insuficiencia del órgano o la muerte. Son tratados con dosis moderadas de corticoesteroides. La miocarditis responde al tratamiento sintomático de LES. La trombocitopenia y anemia hemolítica se tratan más o menos de la misma manera que cuando no existe lupus. La administración de plasma es muy útil en pacientes con signos de trombocitopenia trombótica. Los pacientes con deficiencia del factor VIII provocada por anticuerpos específicos deben tratarse con plasmaféresis e inmunosupresión. En general, la neumonitis leve responde a dosis moderadas de corticoesteroides. Los pacientes con compromiso del SNC requieren de dosis entre moderadas y elevadas de corticoesteroides; en casos graves se recurre a la ciclofosfamida intravenosa. Las convulsiones exigen tratamiento con corticoesteroides y fármacos anticonvulsivos. En cuanto al tratamiento de la enfermedad renal en LES el tratamiento puede consistir en dosis elevadas de corticoesteroides o con más de un medicamento inmunosupresor bucal, en el caso de enfermedad activa y formación de tejido cicatrizal. Si existe mucha cicatrización se realiza un tratamiento intensivo ya que es posible conservar la función renal durante largos períodos mediante el tratamiento con ciclofosfamida.

En caso contrario, cuando el cuadro es benigno (fiebre, artritis, lesiones cutáneas y serositis) , el tratamiento es sintomático (drogas, antiinflamatorias no esteroideas y antimaláricas).

Se debe evitar la brusca supresión del corticoesteroides ya que puede producir insuficiencia suprarrenal aguda, infecciones, psicosis esteroidea, úlcera gastroduodenal, e incluso reagudizar la enfermedad. La supresión del medicamento debe ser en forma progresiva.

- Otras medidas terapéuticas utilizadas son las transfusiones e inmunizaciones.^{47, 48 y 49}

⁴⁷ GARCIA MORTEO O. Y COL. Op. Cit. pág.123.

⁴⁸ WINGAARDEN J.B. y SMITH LL. Op. Cit. pág.2229.

⁴⁹ MC CARTY, DANIEL J. Op. Cit. Pág. 941.

ARTRITIS REUMATOIDEA (AR)

La ARTRITIS REUMATOIDEA es definida como “un proceso inflamatorio crónico sistémico caracterizado por un modelo de morbilidad en las articulaciones diartrodiales. El proceso inflamatorio pone en peligro tendones, ligamentos, aponeurosis, músculos y huesos. Los mediadores de la inflamación pueden trasladar el trastorno a diferentes estructuras orgánicas.”⁵⁰

De esta manera, el proceso de la enfermedad afecta no solamente a las articulaciones diartrodiales, sino que puede trasladarse a diferentes estructuras orgánicas como piel, corazón, pulmones, ojos y otros órganos.

“La Artritis Reumatoide (AR) es una enfermedad articular crónica deformante y progresiva de etiopatogenia autoinmune, en cuya evolución tienen cabida desde formas muy benignas, y que por tanto dejan pocas secuelas, hasta forma sumamente agresivas que conducen a la invalidez permanente.”⁵¹

La AR es dos o tres veces más frecuente en la mujer que en el varón y aparece con más frecuencia entre la cuarta y sexta décadas de la vida. Pueden hallarse casos de AR en pacientes mucho más jóvenes, a partir de 20 años.⁵²

Es de vital importancia conocer las características de la enfermedad y sus implicancias físicas, psicológicas y sociales para lograr un abordaje terapéutico adecuado, según cada paciente en particular.

CRITERIOS DIAGNOSTICOS

El establecer un criterio diagnóstico de la enfermedad permite lograr uniformidad en los protocolos de investigación y estudios epidemiológicos.

⁵⁰ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2208.

⁵¹ GARCIA CARRASCO M, SANMARTÍ R, CAÑETE JD, ALARCÓN GS. Op. Cit. Pág. 119.

La American Rheumatism Association (ARA) ha elaborado un conjunto de criterios diagnósticos que no se basan en el conocimiento teórico de la etiología y patogenia de la AR, ya que los conocimientos actuales son insuficientes para tal propósito.⁵³

Criterios diagnósticos:

- Rigidez matutina.
- Dolor al moverse o sensibilidad dolorosa a la presión por lo menos en una articulación.
- Hinchazón por lo menos en una articulación.
- Hinchazón en una segunda articulación (cualquier intervalo libre de síntomas articulares entre dos ataques articulares que no suele ser superior a tres meses).
- Afección simultánea de la misma articulación en ambos lados del cuerpo.
- Nódulos subcutáneos sobre prominencias óseas, o superficies extensoras, o en regiones yuxtaarticulares.
- Signos radiográficos típicos de artritis.
- La prueba de aglutinación resulta positiva para el factor reumatoide.
- Se obtiene un precipitado deficiente de mucina (coágulo deshilachado en solución turbia) al añadir líquido sinovial a ácido acético diluido.
- Cambios histológicos característicos en la sinovial.
- Cambios histológicos característicos en nódulos subcutáneos.

Entre estos criterios únicamente el signo de rigidez matutina puede basarse en el informe del paciente. Los primeros cinco criterios deben estar presentes de manera constante durante por lo menos seis semanas. La forma clásica requiere de la presencia de siete de los once criterios, la forma definida requiere de cinco de los once criterios.⁵⁴

Estos criterios diagnósticos fueron revisados y modificados, donde el número de criterios son siete:

⁵² WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2208.

⁵³ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2208.

⁵⁴ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2208.

- Rigidez matutina.
- Artritis de 3 o más áreas articulares.
- Artritis de las articulaciones de manos.
- Artritis simétrica.
- Nódulos Reumatoideos subcutáneos.
- Factor Reumatoideo positivo.
- Cambios radiográficos típicos de AR.

De esta forma, un paciente tiene AR si padece al menos 4 de los 7 criterios antes mencionados, estando presentes por un período de tiempo de 6 semanas.⁵⁵

ETIOLOGÍA

Actualmente, no se ha establecido de manera definitiva la etiología de la enfermedad. Se han analizado factores metabólicos, endocrinos, nutricionales, genéticos, geográficos, profesionales y psicosociales, y se ha pensado en el origen infeccioso. la investigación está empeñada en el estudio de las anomalías que ocurren en la regulación del sistema inmunitario y de la infección por uno o varios agentes.⁵⁶

Los *factores reumatoides* son anticuerpos contra un sitio antigénico ubicado en la porción Fc de las moléculas IgG; son producidos por las células B en la sangre y otros tejidos, incluso el tejido sinovial. Se encuentran en sangre circulante de cuatro de cada cinco pacientes. También ocurren en otras enfermedades asociadas con estados hiperglobulinémicos como cirrosis, lepra, esquistosomiasis y sarcoidosis, así como en un pequeño porcentaje de la población normal, con frecuencia en personas de edad avanzada.

Títulos elevados de factor reumatoide suelen asociarse con enfermedades articulares más graves y más activas, y con la presencia de nódulos reumatoides.

⁵⁵ KELLEY W Y COL." Text Book of Rheumatology". 4* Edición. Vol 1. Ed. Saunders. EE UU. 1993. pág 874.

⁵⁶ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2208.

El factor reumatoide ocurre también en otras enfermedades a pesar de tener una asociación evidente con la Artritis Reumatoide. De todas formas, la asociación indica la presencia de algún proceso fundamental en el interior de los tejidos sinoviales.⁵⁷

La AR podría ser causada por un virus ya que existen poliartritis asociados con microorganismos como elostridia, estreptococos, difteroides y micoplasmas.⁵⁸

ANATOMIA PATOLÓGICA

“Entre los primeros acontecimientos visibles en el sistema sinovial reumatoide se encuentra una lesión microvascular y proliferación moderada de las células de revestimiento sinovial. Además, se observa edema e inflamación. Leucocitos polimorfonucleares (PMN) aparecen en el revestimiento sinovial y es frecuente encontrar células inflamatorias y trombos diminutos en sus pequeños vasos sanguíneos. La fagocitosis acompaña la proliferación; además hay liberación de colagenasa, elastasa, catepsinas y prostaglandinas. La fibrina es incorporada a la sinovial. Parte de la fibrina se disgrega formando granos de arroz en la cavidad articular. En la superficie interior de la sinovial aparecen vellosidades, lo cual aumenta su área superficial en proporción mayor a su volumen también creciente. Esta sinovial de tipo proliferante recibe el nombre de *pannus*.”⁵⁹

“La formación del pannus con destrucción inflamatoria de los tejidos blandos produce laxitud de ligamentos y tendones, y así, con el empeoramiento del proceso debido a la presión mecánica y uso constante, ocurren las deformaciones típicas de la enfermedad.”⁶⁰

Por este motivo, el padecer AR produce una alteración en el estilo de vida previo del paciente determinando un impacto físico y psicosocial.

⁵⁷ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2208.

⁵⁸ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2209.

⁵⁹ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2209.

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

La AR es compatible con una amplia gama de evoluciones clínicas que pueden ir desde unos pocos meses de malestar hasta décadas de incapacidad grave. Los síntomas aparecen poco a poco a lo largo de semanas o meses. La mayoría de los casos comienzan por malestar y sensación de fatiga, asociados con dolor musculoesquelético difuso. Con el transcurso de la enfermedad, algunas articulaciones específicas presentan dolor, sensibilidad dolorosa a la presión, hinchazón y enrojecimiento. El patrón es simétrico y afecta a manos, muñecas, codos y hombros, respetando las articulaciones interfalángicas distales (IFD). Estos signos son diferenciales de otras artritis. La rigidez matutina ha sido tomada como guía de la gravedad del proceso inflamatorio.⁶¹

El curso de la AR es muy variable. Se observan períodos de remisión de diferentes grados.

Debido a las características de la enfermedad y las limitaciones que provoca, el paciente con AR puede hundirse en una depresión psicológica y pérdida de peso. Aquí radica la importancia de un tratamiento global y multidisciplinario temprano con el objetivo de lograr una mejor calidad de vida del paciente con AR.

Se describen manifestaciones articulares y extraarticulares:

Manifestaciones Articulares:

Las articulaciones frecuentemente afectadas son la de las manos, muñecas, rodillas y pie. Con el transcurso de la enfermedad, se comprometen las articulaciones de los codos, hombros, esternoclaviculares, caderas y tobillos. Con menor frecuencia, las articulaciones temporomandibular y cricoaritenoides. En columna vertebral son afectadas las articulaciones cervicales superiores.

Manos: uno de los signos más habituales es la hinchazón de las articulaciones interfalángicas proximales (IFP). Este cambio se asocia con tumefacción bilateral y simétrica de

⁶⁰ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2209.

⁶¹ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2210.

las articulaciones metacarpofalángicas(MCF). La laxitud de los tejidos blandos da lugar a la desviación ulnar de los dedos. Deformaciones típicas son en *cuello de cisne* caracterizada por la hiperextensión de las articulaciones IFP, aunada a la flexión de las articulaciones IFD; y en *broche de presión* (ojal) definida por la flexión de las articulaciones IFP y extensión de las articulaciones IFD. Estos cambios se asocian con pérdida de fuerza en las manos y con pérdida de la capacidad para apretar y pellizcar. Las erosiones sinoviales de los tendones provocan su ruptura con la consiguiente incapacidad repentina de extender los dedos.

Muñecas: están casi siempre afectadas y presentan una sinovial pantanosa palpable fácilmente. Esta proliferación sinovial del lado palmar comprime el nervio mediano y produce luego el *síndrome del túnel del carpo* caracterizado por parestesia, disestesia en pulgar, índice y tercer dedo, así como en el lado radial del cuarto dedo. También hay atrofia de la eminencia tenar. Uno de los primeros movimientos que se pierden en la AR es el de dorsiflexión completa de muñeca.

Rodillas: es característica la presencia de *hipertrofia sinovial* y *derrame* en estas articulaciones. En caso de artritis crónica de la rodilla, es de esperarse una *atrofia del cuádriceps*; pueden formarse también *quistes de Baker* debido al crecimiento de la bolsa semimembranosa hacia el espacio poplíteo. Estos quistes pueden romperse y dar lugar a síntomas que imitan los de una tromboflebitis aguda. La destrucción de los tejidos blandos a nivel de la rodilla también provoca una inestabilidad considerable de la articulación.

Pies y tobillos: la AR es común en los pies y puede provocar cambios análogos a los de las manos. La deformación de los dedos de los pies produce *subluxación de las cabezas de los metatarsianos* y , finalmente, el *pie de garra*.

Cuello: son frecuentes el *dolor* y la *rigidez*. El proceso provoca erosión del hueso en las vértebras cervicales que da lugar a una *subluxación atlantoaxil* y *luxación cervical*, con compresión de la médula espinal y raras veces, manifestaciones neurológicas. Hay posibilidad de torsión y *compresión* de las *arterias vertebrales*, con insuficiencia vertebrobasilar y síncope

al mirar hacia abajo. La *cefalalgia occipital* es frecuente. En estos casos de participación del cuello también pueden encontrarse *sensibilidad dolorosa* localizada, *espasmo muscular* y *limitación del movimiento rotatorio*; las limitaciones de los movimientos de flexión y extensión de la columna cervical son menos frecuentes.

Codos: la erosión de los bordes del pannus borra fácilmente los surcos paraolecraneos. Muchas veces el codo no puede descansar en posición de extensión total. Es común la *pérdida del espacio articular* y el deterioro de la congruencia, facilitando la *luxación* de la articulación.

Hombros: en casos avanzados, es frecuente la afección de las articulaciones *glenohumeral*, *acromioclavicular* y *toracoescapular*. Síntomas típicos son la *limitación del movimiento* y *sensibilidad dolorosa* al lado de la apófisis coracoides. La destrucción de la articulación puede provocar rotura de la cápsula articular y *subluxación del húmero*.

Caderas: la ubicación tan profunda de la articulación encubre la tumefacción y la sensibilidad dolorosa a la presión. Puede ser sintomático el *dolor en la ingle*, o en las *nalgas* o *parte inferior de la espalda*.⁶²

Manifestaciones Extraarticulares:

Son de esperarse la ocurrencia de síntomas generales, en ocasiones *fiebre* poco intensa y *linfadenopatía mínima*. Al avanzar la enfermedad se observa una *atrofia muscular*, *debilidad* y, a veces, aparición de *temblor* provocado por la fatiga muscular.

Piel: en casi el 20% a 25% de los pacientes en algún momento de la artritis se observará la formación de *nódulos subcutáneos*. Se asocian con enfermedad seropositiva y con mayor frecuencia en la forma más destructiva. Estos nódulos son comunes en codos, occipucio o sacro y suelen ser asintomáticos, aunque en algunos casos pueden romperse o infectarse.

Pueden producirse pequeñas *manchas parduscas* o *lesiones en astillas* en los pliegues de las uñas y en la pulpa digital a raíz de un proceso vascular en la piel. También se observan zonas

⁶² WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2210-2211.

más grandes de *isquemia* en las extremidades inferiores con necrosis en un dedo del pie o esfácelos cutáneos sobre los maléolos.

Otra manifestación frecuente es la predisposición a las *contusiones* y a *lesiones equimóticas* debido a la fragilidad general de la piel.

Manifestaciones cardíacas: aunque la enfermedad cardíaca sintomática no sea común en AR, es frecuente la *pericarditis aguda*. Puede variar desde un proceso transitorio leve, pasando por un derrame importante, hasta el tamponamiento cardíaco y muerte.

Rara vez se produce *taponamiento cardíaco* con síntomas como dolor torácico, disnea y edema periférico.

Es frecuente la *pericarditis constrictiva* caracterizada por disnea, insuficiencia cardíaca derecha, edema periférico y aumento de la presión venosa yugular. También se observa fiebre, dolor torácico, frote pericárdico, signos de Kussmaul y pulso paradójico. El signo típico es el descenso notable del pulso venoso yugular, demostrado por el cateterismo cardiovascular derecho.

En miocardio y válvulas también se descubren lesiones similares a nódulos reumatoides. Posteriores a las lesiones inflamatorias puede observarse anomalías de la conducción, insuficiencia valvular e infarto del miocardio.

Manifestaciones pulmonares: aunque es frecuente encontrar en necropsia signos de *enfermedad pleural reumatoide*, en clínica ésta suele ser asintomática. En ocasiones el derrame pleural alcanza un volumen suficiente para provocar *limitación respiratoria*.

También hay *nódulos intrapulmonares* que, aunque asintomáticos, se infectan y presentan cavitación o se rompen en el espacio pleural con producción de neumotórax. Es posible encontrar *fibrosis intersticial difusa* con *neumonitis* caracterizada por bronquiectasia, tos crónica y disnea progresiva. Cabe señalar que las grandes vías respiratorias no están afectadas. Es posible observar una combinación irreversible de insuficiencia respiratoria, con la

consiguiente insuficiencia cardíaca derecha. En algunos casos, se obstruyen las pequeñas vías aéreas, lo cual evolucionará hacia bronquiolitis necrosante.

Manifestaciones neurológicas: la vasculitis reumatoide está asociada a menudo con un síndrome de *mononeuritis múltiple* en el cual hay pérdida de sensibilidad en pequeñas zonas de una o varias extremidades, asociada muchas veces con pie o muñeca colgante. La proliferación sinovial provoca compresión de nervios. Este proceso da lugar a *neuropatía del mediano* (síndrome del túnel carpiano) o a un *síndrome del túnel tarsiano* con pie colgante provocado por parálisis del nervio tibial anterior.

Se conocen casos de vasculitis reumatoide y granulomas parecidos a los nódulos reumatoides que ocurrieron en meninges.

Manifestaciones oftalmológicas: puede ocurrir *episcleritis* acompañada con dolor moderado y malestar leve. El *síndrome de Sjögren* ocurre y causa lesiones en córnea y conjuntiva, asociadas con sequedad en los ojos. La *escleritis* provoca dolor agudo y trastornos visuales ocasionales. Las lesiones se hallan en la esclerótica superior y se presentan como nódulos amarillos prominentes, rodeados por una hiperemia de los vasos esclerales profundos. Cuando este proceso progresa con el tiempo y permite que se asome el color azul oscuro de la coroides, el padecimiento recibe el nombre de *escleromalacia perforante*. El cuadro histológico es similar al del nódulo reumatoide.

Síndrome de Felty: se encuentra en la forma crónica de la enfermedad, en asociación con esplenomegalia, linfadenopatía, anemia, trombocitopenia y leucopenia selectiva que afecta únicamente a los neutrófilos. Ocurre en pacientes seropositivos con artritis muy activa y manifestaciones sistémicas como fiebre, fatiga, anorexia y adelgazamiento. Es frecuente la presencia de hiperpigmentación y úlceras en las piernas en pacientes con síndrome de Felty.⁶³

MANEJO TERAPÉUTICO

⁶³ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2211-2212.

Teniendo en cuenta el carácter crónico y multisistémico de la Artritis Reumatoidea, es necesaria una evaluación integral y multidisciplinaria.

WINGAARDEN⁶⁴ plantea como objetivos de tratamiento:

- 1- Aliviar el dolor;
- 2- Reducir la inflamación;
- 3- Suprimir los efectos secundarios indeseables;
- 4- Conservar la fuerza muscular; y
- 5- Volver lo más rápidamente posible a una vida normal.

El programa inicial básico que permite lograr estos objetivos consiste en:

-Reposo adecuado: la mayor parte de los pacientes aprenderán que su cansancio de la tarde disminuye bastante después de un período de reposo, y esto les dará una indicación acerca de cómo manejar sus necesidades funcionales durante el resto del día. Así, un descanso regular y disciplinado, ayuda a conservar un sentido de bienestar general. Durante el período agudo de la enfermedad, para tratar la inflamación, serán necesarios descansos más prolongados.

-Medidas físicas para conservar la función articular: el paciente puede lograrlo con ayuda de programas de ejercicios graduales. Sin embargo, durante los ataques agudos, están indicados ejercicios con movimientos pasivos realizados por un profesional. De esta manera, se mantiene el movimiento de las articulaciones afectadas y previene la atrofia muscular. Se deben tomar medidas necesarias para proteger articulaciones, conservar o ahorrar energía y preservar funciones.

-Tratamiento suficiente con salicilato: son fármacos baratos, bien tolerados, y está comprobada su eficacia para controlar la inflamación. El paciente debe comprender que esto requiere una dosis mayor que la utilizada para fines analgésicos únicamente.

También se utilizan medicamentos antiinflamatorios no esteroideos(NSAID) eficaces contra dolor, fiebre e inflamación. Estos fármacos son útiles en caso de AR. Por lo general, no son

⁶⁴ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2213.

más eficaces que la aspirina, pero son mejor tolerados en casos excepcionales, en los cuales la aspirina no lo es.

En caso de no ser efectivos, puede recurrirse a medicamentos como antipalúdicos, oro y penicilamina.

La mayor parte de los reumatólogos suelen evitar el tratamiento prolongado con corticoesteroides debido a sus efectos secundarios. Aunque son útiles en pacientes con neuropatía, vasculitis, pleuritis, pericarditis, escleritis y padecimientos afines, para el paciente usual que sólo presenta enfermedad articular es más prudente evitarlas.

También tiene importancia la cirugía ortopédica de reconstrucción. El uso de dispositivos protéticos para cadera y rodilla proporciona resultados excelentes, y los resultados de la sustitución de tobillo, codo y hombro mejoran rápidamente.⁶⁵

Un grupo interdisciplinario trabajando hacia un objetivo común podrá dar un resultado terapéutico óptimo. La Terapia Ocupacional tiene el papel principal de ayudar al paciente a modificar su estilo de vida para alcanzar los objetivos propuestos por el equipo interdisciplinario y el paciente con AR.

⁶⁵ WINGAARDEN JB, SMITH LL. Op. cit. Pág. 2214.

CALIDAD DE VIDA

En los últimos años ha habido un creciente interés acerca de CALIDAD DE VIDA relacionado con el área de salud. Tener en cuenta la calidad de vida de la persona que se encuentra afectada por una patología es tan importante como el resultado que pueda lograrse con el tratamiento de la misma.

Antes de introducirnos en el tema es necesario dar respuestas a interrogantes tales como: ¿Qué significa CALIDAD DE VIDA?, ¿Qué parámetros hay que tener en cuenta para definirla?, y ¿Cuáles son los factores que influyen en la misma?

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), la CALIDAD DE VIDA es la “percepción personal de un individuo, de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”⁶⁶

Varios autores han definido el término CALIDAD DE VIDA.

Según Gail Fidler la CALIDAD DE VIDA es “la configuración de actividades que cada individuo desarrolla según las capacidades, deseos, necesidades y expectativas en relación con el contexto medio ambiental”⁶⁷

Se puede decir que la CALIDAD DE VIDA es un concepto subjetivo y multidimensional.

Es **subjetivo** porque va a depender de cada individuo en particular en relación a su proceso de maduración y socialización, expectativas y logros. De esta forma cada sujeto configura su propio estilo de vida, entendiendo que las condiciones son diferentes de un individuo a otro.

⁶⁶ VALDERRABANO, FERNANDO. “Tratado de Hemodiálisis”. Ed. Medica Juns SL. 1999. Barcelona. Pág. 516.

⁶⁷ AJOT. “The American Journal of Occupational Therapy”. Volumen 50. N*2. Febrero 1996. The American Occupational Therapy Association. Inc. Pág. 140.

La percepción de la CALIDAD DE VIDA va cambiando a través del tiempo, ya que las personas modifican sus aspiraciones y valores adaptándolas a las circunstancias.

En cuanto a lo **multidimensional**, está constituida por las áreas física, mental, sociocultural y espiritual.

Entendemos por **área física** a aquellas habilidades y aptitudes de la persona que le permiten realizar a través de su cuerpo, distintas actividades de manera independiente, implicando un compromiso corporal activo.

“Comprende las habilidades motoras y funciones sensoriales. En este componente los individuos satisfacen sus necesidades de comida, seguridad, sexo y autocuidados. A través de habilidades físicas los individuos incrementan su potencial de involucrarse en actividades.”⁶⁸

Esto depende no solo del funcionamiento físico del sujeto, es decir, la capacidad que posee la persona para ejecutar actividades en general, requiriendo un estado corporal óptimo (¿qué hace?), sino también del desempeño físico. Éste comprende el rendimiento necesario para hacer determinada tarea dependiendo del tipo y la exigencia física de la misma (¿cómo lo hace?).

El **área mental** es definida como la respuesta total emocional e intelectual de un individuo hacia el medio. El área mental incluye las funciones cognitivas, afectivas y volitivas.

Mentalmente, los individuos tiene la capacidad de razonar y adaptarse. A través de la interacción con el medio y la gente los individuos desarrollan un sentido de sí mismo. Acumulan y transmiten símbolos que les permiten interpretar el mundo y ser actores y reactivos dentro del mismo. La responsabilidad del individuo para si mismo evoluciona para proveer la capacidad de dirigir su vida.⁶⁹

⁶⁸ Ficha bibliográfica de la Cátedra de Terapia Ocupacional en Discapacidades Físicas. “Modelo de Performance Ocupacional”. Facultad de Ciencias de la Salud y del Servicio Social. UNMDP.

⁶⁹ Ficha bibliográfica de la Cátedra de Terapia Ocupacional en Discapacidades Físicas. Op. Cit.

Se entiende como **área sociocultural** al conjunto de actividades de la persona que reflejan la capacidad que posee para percibir e interactuar con el medio que la rodea, incluyendo las relaciones que establece con su familia, amigos y en su trabajo, como así también la concreción de las distintas expectativas y proyectos.

Es la dimensión que describe las relaciones interpersonales del individuo con su familia, su procedencia educacional, étnica y comunitaria.

En el área sociocultural, los patrones de conducta de los individuos son determinados por sus sistemas de creencias, de valores, etapa de desarrollo y situación de vida. Los sistemas de valores de los individuos los proveen de esquemas para una conducta normativa. Si un sistema de valores está ausente, ocurre un colapso. Durante la interacción con otros los individuos son estimulados para experimentar emociones y sentimientos.⁷⁰

El **área espiritual** está formada por el conjunto de creencias y/o prácticas religiosas que el individuo posee y/o realiza de acuerdo a la cultura que pertenece. Está relacionado con los valores de la persona y la manera de responder ante situaciones de la vida.

El área espiritual es el estado de bienestar del individuo; es la fuerza que influye y le da sentido a toda la vida. Como seres espirituales, los individuos están interesados en la naturaleza, el significado de la vida y su propósito y lugar en el universo.⁷¹

La **CALIDAD DE VIDA** le permite a la persona lograr un mayor nivel de satisfacción de vida, y una mejor salud, posibilitando el desempeño en las áreas personal, familiar y social.

Según Trombly: "el ataque de una dolencia crónica puede dejar al paciente con múltiples incapacidades que desorganizan su vida familiar y planes futuros, altera la imagen del

⁷⁰ Ficha bibliográfica de la Cátedra de Terapia Ocupacional en Discapacidades Físicas. Op. Cit.

⁷¹ Ficha bibliográfica de la Cátedra de Terapia Ocupacional en Discapacidades Físicas. Op. Cit.

cuerpo, acaba con su posición en el trabajo y disminuye su amor propio, su seguridad y su independencia”⁷²

“Los efectos de la enfermedad se reflejan en las respuestas psicosociales y físicas que alcanzan todas las áreas de la vida de una persona, y muchas veces necesitan adaptación de los patrones vitales”⁷³

Es por ello que “la enfermedad crónica o permanente adquiere un significado singular para cada paciente. La edad, la etapa del desarrollo, la habilidad previa, los logros, el estilo de vida, la posición de la familia, el concepto personal, los intereses y las responsabilidades generales afectan a actitudes como comprensión, aceptación, motivación y respuesta emocional.”⁷⁴

La extensión y la calidad de adaptación dependen del contexto premórbido de la vida de la persona.

Las patologías Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoidea son enfermedades crónicas, es decir, los pacientes las experimentarán por el resto de sus vidas.

Quienes padecen LES tienen que tratar con diversidad de síntomas, efectos secundarios de los medicamentos y consecuencias psicológicas de vivir con una imprevisible y potencial condición fatal.

La AR puede evolucionar desde formas muy benignas y con pocas secuelas hasta formas sumamente agresivas que conducen a la invalidez permanente. Las alteraciones articulares severas van a dejar un deterioro en la capacidad funcional articular que va a repercutir en la actividad diaria normal.⁷⁵

⁷² TROMBLY, CATHERINE A. “Occupational Therapy for Physical Dysfunction”. Third Edición. Edit. Williams & Wilkins. Baltimore. 1989. Chapter 30.

⁷³ WILLARD, SPACKMAN. “Terapia Ocupacional”. Octava Edición. Ed. Medica Panamericana. 1998. España. Pág. 606.

⁷⁴ WILLARD, SPACKMAN. Op. Cit. Pág. 607.

⁷⁵ GARCIA CARRASCO M, SANMARTÍ R, CAÑETE J D, ALARCÓN G S. “Avances en artritis reumatoide”. Ed. Springer-Verlag Iberica. 2000. Barcelona. Pág. 119.

Como consecuencia de estas enfermedades, puede producirse un fuerte impacto sobre el sujeto, ya sea en su capacidad de trabajo, en sus relaciones interpersonales y en el modo de percibir su vida.

A nivel psíquico, el golpe diagnóstico rompe la continuidad imaginaria del ser. Las expectativas de futuro se desmoronan, los proyectos pierden sentido a la luz de este saber.⁷⁶

“La amenaza de muerte inherente al enfermar provoca un estado de crisis en tanto es un acontecer de ruptura. La crisis implica un cambio brusco y decisivo. Se rompe con el estado de *sano*. El esquema corporal se fragmenta: algunas partes funcionan bien y otras andan mal”⁷⁷

Para el sujeto que padece una enfermedad crónica “la vida no es fácil al tener que lidiar constantemente con representaciones muy penosas, aquellas que todos desechan en el fondo de la conciencia y niegan para sostener en el proyecto de vida la fantasía aliviadora de longevidad en la cual subyace a nivel inconsciente la inmortalidad del yo.”⁷⁸

La persona como paciente no solo debe adaptarse a la enfermedad, sino también debe ajustarse a lo que ésta trae aparejado, desde la posibilidad de múltiples hospitalizaciones y controles médicos periódicos, hasta la medicación indicada para su tratamiento.

Los efectos de la enfermedad influyen sobre la experiencia vital total de la persona.

Es necesario evaluar y medir la CALIDAD DE VIDA del paciente para desarrollar un programa que se adecue a sus necesidades.⁷⁹

Debido a las características de la enfermedad, los pacientes con *Lupus Eritematoso Sistémico* (L.E.S) y *Artritis Reumatoidea* (AR) sufren modificaciones en su calidad de vida, comprometiendo las distintas áreas que la componen.

⁷⁶ ALIZADE, ALCIRA M. “Clinica con la muerte”. Amorrorty editores. 1995. Buenos Aires. Pág. 183.

⁷⁷ ALIZADE, ALCIRA. Op. Cit. Pág. 183.

⁷⁸ ALIZADE, ALCIRA. Op. Cit. Pág. 190.

⁷⁹ ITURRIA M. “Calidad de vida en pacientes Post-Infarto de Miocardio”. Trabajo de investigación. Tesis de Grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. ECS y SS. Marzo de 1999. Pág. 3.

Por ello, consideramos pertinente la intervención del Terapeuta Ocupacional en el abordaje de pacientes con LES y AR.

La Terapia Ocupacional tiene una visión holística del ser humano ya que tiene en cuenta todas las áreas que componen la vida del hombre, así como su interrelación entre las mismas. Parte de la premisa que “el ser humano es el agente principal de su propio cambio y adaptación, a través de un compromiso activo en ocupaciones que puedan tener un impacto significativo en el estado de su propia salud, de recuperación de la enfermedad, y de adaptación a su discapacidad”⁸⁰

“La Terapia Ocupacional consiste en la planificación con el paciente de ocupaciones significativas, o intervenciones para promover la salud y lograr resultados funcionales que influyan positivamente en su adaptación y satisfacción en la vida”.⁸¹

Como ya hemos mencionado, uno de los autores que ha incursionado en el concepto de CALIDAD DE VIDA ha sido Gail Fidler, quien la plantea como : “La configuración de actividades que cada individuo desarrolla según las capacidades, deseos, necesidades y expectativas en relación con el contexto medio ambiental.”⁸²

Desarrollar y mantener dicho repertorio de actividades es esencial en la calidad de vida de una persona. Permite desarrollar experiencias de compromiso activo, gratificación emocional, logro personal y contribución social.

De esta manera, Gail Fidler habla de la CALIDAD DE VIDA a través del **Modelo de Desarrollo de Calidad de Vida**: permite conocer y entender la actividad total de una persona dentro del contexto de su mundo humano y material. Brinda información sobre los intereses, habilidades y limitaciones del paciente. Hace posible identificar la relación entre las pautas de actividad y las necesidades de una persona para lograr identidad personal,

⁸⁰ UNIVERSIDAD DE QUILMES. Artículo extraído de Internet.

⁸¹ UNIVERSIDAD DE QUILMES. Op. Cit.

⁸² AJOT. Op. Cit. Pág. 140.

conocimiento de sí mismo como miembro de la sociedad y confirmación como ser humano aceptable.⁸³

Los programas de Terapia Ocupacional están orientados a la ocupación del sujeto. De esta manera Fidler habla de **actividad con propósito**, definiéndola como toda acción personal dependiendo de la habilidad, facultad o nivel de competencia, enfocada sobre una relación y percibiendo la naturaleza de cada persona. La actividad es comprendida como actos o series de actos interconectados, requiriendo un compromiso activo del cuerpo y la mente de una persona, en el seguimiento de un acto discernible.⁸⁴

La CALIDAD DE VIDA de una persona es subjetiva y multidimensional; es un proceso dinámico creado por las características del mundo interno y externo humano y material.

El Modelo habla de implementación de actividades dirigidas a lograr una CALIDAD DE VIDA satisfactoria, a partir del desarrollo de cuatro aspectos fundamentales:

- **AUTOCUIDADO Y MANTENCION:** se refiere a la necesidad humana y universal de lograr y sostener un sentido de autonomía. Incluye el cuidado de la salud en general, alimentarse, vestirse, etc.
- **GRATIFICACION INTRINSECA:** significa conocer y desarrollar las habilidades y capacidades individuales para modelar la calidad de la forma de vida de cada sujeto. Comprende la exploración de actividades según intereses, agrado y alegría personal, es decir según demandas de identidad como miembro de la familia, de la comunidad y de la cultura.
- **REFERENCIA INTERPERSONAL:** es desarrollar el sentido de aceptación personal, humano e interpersonal a través de encuentros y relaciones con otras personas. Incluye la capacidad de hacer amigos, confianza, relaciones de familia, etc. Establecer y sostener pautas recíprocas de relación.

⁸³ AJOT. Op. Cit. Pág. 139.

⁸⁴ AJOT. Op. Cit. Pág. 141.

- **CONTRIBUCION SOCIAL:** es lograr satisfacción en la forma de vida, contribuyendo al cumplimiento de la necesidad y bienestar de los otros. Identificarse como miembro productivo de la sociedad a través de contribuciones necesarias para la supervivencia y bienestar del grupo, logrando el sentido de uno mismo. Están incluidos los roles sociales de cada persona, desde los grupos de parentesco hasta la participación en sindicatos, profesiones y grupos religiosos.^{85 86}

Las actividades enfocadas en el desarrollo y mantención de relaciones humanas recíprocas son esenciales para lograr una CALIDAD DE VIDA satisfactoria, no solo en uno mismo sino con quienes se comparte la vida.

De esta forma, según Fidler, la forma de vida es definida sobre una identidad personal, social y de autoestimación.⁸⁷ El compromiso es fundamental en este proceso.

Prioritariamente, se debe conocer y comprender lo que es o ha sido la CALIDAD DE VIDA de la persona. Cualquier déficit o disfunción se define y comprende dentro del contexto de las necesidades y expectativas de la CALIDAD DE VIDA del sujeto.

“El Terapeuta Ocupacional debe entender qué tiene significado en la vida de un paciente determinado, qué quería para su vida antes del comienzo de la enfermedad y qué sigue siendo importante para él o ella.”⁸⁸

La Terapia Ocupacional evalúa lo que es o ha sido la actividad típica en la vida de la persona e identifica las habilidades y limitaciones en cada una de las dimensiones que componen la CALIDAD DE VIDA del individuo (percepción personal; características físicas, mental, sociocultural y espirituales).

El Terapeuta Ocupacional debe analizar el contexto bio-psico-social del paciente para determinar las implicancias de la enfermedad.

⁸⁵ AJOT. Op. Cit. Pág. 144.

⁸⁶ AJOT. Op. Cit. Pág. 209.

⁸⁷ AJOT. Op. Cit. Pág. 145.

⁸⁸ WILLARD. SPACKMAN. Op. Cit. Pág. 850.

“AYUDAR A UNA PERSONA A CONSTRUIR O RESTABLECER SU VIDA DE FORMA ÚTIL Y SATISFACTORIA ES UN MANDATO FILOSÓFICO DE LA TERAPIA OCUPACIONAL.”⁸⁹

⁸⁹ WILLARD. SPACKMAN. Op. Cit. Pág. 620.

Capítulo II

Diseño

Metodológico

ASPECTOS METODOLÓGICO

Problema:

¿Qué diferencias existen en la Calidad de Vida de los pacientes diagnosticados con LES y con AR, mayores de 20 años, en período crónico, que asistieron al Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) de la ciudad de Mar del Plata, durante los últimos 7 años?

Tipo de estudio:

Es exploratorio-descriptivo⁹⁰, ya que se busca incrementar el grado de conocimiento sobre las patologías crónicas Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoidea en relación a la calidad de vida de los pacientes; describir las diferencias entre las áreas de la calidad de vida más afectadas en cada patología; y conocer la percepción que tienen las personas que las padecen de su propia calidad de vida.

Enfoque: Cuantitativo

El enfoque elegido es cuantitativo; si bien la variable “Calidad de Vida” es cualitativa, se administró un cuestionario de preguntas cerradas, y la técnica de diferencial semántico que permitió cuantificar la variable. De esta manera se realizó un análisis cuantitativo de los datos obtenidos.

Según el problema mencionado se identifica la siguiente variable:

CALIDAD DE VIDA de pacientes con LES y AR

A los fines del análisis estadístico, para poder observar el comportamiento de la variable Calidad de Vida según patología, se descompone la variable en tres partes:

Calidad de Vida;

⁹⁰ SABULSKI, JACOBO. “Metodología de la Investigación” Ed. Kopyfac. Perú. 1993. Página 71

Patología Lupus Eritematoso Sistémico;

Patología Artritis Reumatoidea.

La Calidad de Vida se comporta como variable dependiente y las patologías LES y AR como variables independientes.

Variables Intervinientes:

*Sociodemográficas: -edad,

-sexo,

-estado civil,

-número de hijos,

-escolaridad,

-lugar de residencia,

-ocupación.

*Clínicas: -tiempo de inicio de la enfermedad,

-toma de medicación.

Universo de estudio

La población está constituida por 48 pacientes diagnosticados con Lupus Eritematoso Sistémico y 48 pacientes con Artritis Reumatoidea, de ambos sexos, mayores de 20 años, en período crónico, que asistieron al Servicio de Reumatología del Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) de la ciudad de Mar del Plata, a partir del año 1994.

Muestra. Tamaño y Selección

El muestreo utilizado es de tipo no probabilístico intencional y casual, donde cada elemento de la población no tiene la misma posibilidad de ser elegido ya que se selecciona

de manera intencional⁹¹.

La muestra quedó conformada por el total de unidades de análisis de la población (96 pacientes), ya que los cuestionarios fueron tomados según la asistencia espontánea y no espontánea de los pacientes al consultorio de Reumatología del HIGA.

En la asistencia espontánea están incluidos aquellos pacientes del universo de estudio que concurrieron al consultorio de Reumatología a través de un turno sin ser citados por los encuestadores.

En la asistencia no-espontánea están incluidos aquellos pacientes del universo de estudio que concurrieron al consultorio de Reumatología previamente citados telefónicamente por los encuestadores.

Los criterios de inclusión y exclusión de la muestra establecidos fueron:

Criterios de inclusión:

- Pacientes diagnosticados con LES, según los criterios diagnósticos de la Asociación Americana de Reumatología (ARA) revisados en 1982;
- Pacientes diagnosticados con AR según criterios diagnósticos establecidos por la Asociación Americana de Reumatología (ARA);
- Pacientes de ambos sexos;
- Edad mayor a 20 años;
- Pacientes en período crónico;
- Que hayan concurrido al Hospital Interzonal General de Agudos de la ciudad de Mar del Plata a partir del año 1994;

Criterios de exclusión:

- Pacientes que presenten dudas en el diagnóstico;
- Pacientes menores de 20 años;

⁹¹ POLIT-HUNGER. “Investigación Científica en Ciencias de la Salud”. Ed. Panamericana. 2^o edición. México. 1989. Páginas 37-48

- Pacientes en período agudo;
- Tiempo de concurrencia al Hospital Interzonal General de Agudos superior al establecido en los criterios de inclusión;
- Pacientes que por razones particulares no estén dispuestos a contestar el cuestionario.

Prueba Piloto

Se realizó a través de los primeros cuestionarios administrados a cuatro pacientes, a fin de detectar falencias en el cuestionario. Como resultado de la prueba piloto, fueron agregados al cuestionario dos variables intervinientes que no habían sido consideradas en un primer momento: lugar de residencia y toma de medicación de los pacientes con LES y AR.

Técnicas de Recolección de datos:

Recopilación Documental: la observación de historias clínicas permitió adquirir conocimiento sobre las características de los pacientes que componen la población y la evolución de la patología LES y AR en los mismos.

Cuestionario: a través del cuestionario se logra la obtención de información sobre hechos, opiniones e ideas de los pacientes con LES y AR. Recoge los datos a través de manifestaciones realizadas por las personas objeto de estudio⁹²

Por este motivo, se confeccionó un cuestionario (ver anexo) basado en el SF-36 que es un instrumento abreviado del Mediacal Outcome Survey (MOS). Es un instrumento de medida genérico de la Calidad de Vida que puede ser aplicado a cualquier patología. Actualmente es el cuestionario de elección para valorar la Calidad de Vida en LES; se ha encontrado que es el mejor predictor de Calidad de Vida.⁹³

El cuestionario adaptado se aplica para evaluar la Calidad de Vida de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis reumatoidea, y de esta manera detectar las áreas

⁹² SABULSKY, JACOBO. Op.cit. Pág. 120

más comprometidas por cada patología; esto puede ser útil en el momento de planificar las posibles medidas terapéuticas.

El cuestionario estuvo sujeto a modificaciones en función de la realización de la prueba piloto.

El cuestionario fue administrado por el investigador. Era de carácter anónimo, se le comentaba al paciente el objetivo de la investigación y se hacían las aclaraciones necesarias a los sujetos encuestados en aquellas preguntas que lo requerían.

Diferencial Semántico: Técnica usada para cuantificar actitudes en la cual se pide a los respondientes que califiquen un concepto de interés situándolo en una serie de escalas bipolares de siete puntos. Así, se objetivan ideas que en su origen son subjetivas.⁹⁴

Esta técnica nos permitió conocer la percepción que el paciente posee acerca de su Calidad de Vida. Fue incluida dentro del cuestionario, donde se le pidió a cada sujeto ubicar en la escala una puntuación dentro del continuo Calidad de Vida “Insatisfactoria-Satisfactoria”. El polo “insatisfactoria” correspondía a los menores valores de la escala y el polo “satisfactoria” a los valores más altos.

⁹³ GARCIA CARRASCO,M.; SANMARTI,R.; CAÑETE, J.D; ALARCON, G. “Avances en Artritis reumatoide” Ed. Springer.Barcelona, 2000. Cap.10, pág.127.

Definición científica y operacional de la variable CALIDAD DE VIDA

Definición Científica:

La CALIDAD DE VIDA es la configuración de actividades que cada individuo desarrolla, según las capacidades, deseos, necesidades y expectativas, en relación con el contexto medio-ambiental.

La CALIDAD DE VIDA es un concepto subjetivo y multidimensional. Está constituida por la percepción personal del individuo de su situación en la vida y por las áreas física, mental, sociocultural y espiritual. Cualquier alteración en alguno de estos aspectos, va a incidir sobre la CALIDAD DE VIDA de los pacientes con LES y AR .

Definición Operacional:

La CALIDAD DE VIDA está determinada por la percepción personal del individuo y las múltiples áreas que componen la vida de la persona.

La percepción personal de la CALIDAD DE VIDA se refiere, a la percepción que cada individuo en particular tiene de su propia vida, en relación a su proceso de maduración y socialización, expectativas y logros.

Se entiende por AREA FISICA a todas aquellas habilidades individuales que posee la persona y le permite realizar actividades de manera independiente.

“Comprende las habilidades motoras y funciones sensoriales. En este componente los individuos satisfacen sus necesidades de comida, seguridad, sexo y autocuidados. A través de habilidades físicas los individuos incrementan su potencial de involucrarse en actividades.”

Está compuesta por:

- capacidad funcional: es la capacidad que posee la persona para ejecutar

⁹⁴ POLIT-HUNG. “Investigación Científica en Ciencias de la Salud”. Quinta edición. Ed. Mc Grawahill. Interamericana Editores. SA México. 1997. pág. 644

actividades en general requiriendo un estado corporal óptimo.

- desempeño físico: es el rendimiento necesario para hacer determinada tarea dependiendo del tipo y de la exigencia física de la misma.

- dolor corporal: es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a un daño tisular real o virtual. Es de carácter subjetivo.

El AREA MENTAL se refiere a la respuesta total emocional e intelectual de un individuo hacia el medio. Incluye los siguientes aspectos:

- cognitivo: referido a las funciones de atención, memoria, concentración, razonamiento abstracto, cognición, resolución de problemas necesarias para llevar a cabo una tarea determinada.

- emocionales: comprendido por los diferentes estados de ánimo que modifican el humor habitual de la persona.

El AREA SOCIOCULTURAL es el conjunto de actividades de la persona que reflejan la capacidad que posee para percibir e interactuar con el medio que la rodea, incluyendo las relaciones que establece con su familia, amigos y en su trabajo, como así también la concreción de las distintas expectativas y proyectos.

Está constituida por:

- rol social: es la función o papel que desempeña el individuo en la sociedad.

- actividades recreativas: son las actividades no obligatorias dirigidas al desarrollo personal, diversión y descanso.

Por AREA ESPIRITUAL se entiende al conjunto de creencias y/o prácticas religiosas del individuo según la cultura a la que pertenece. Está relacionado con los valores de la persona y la manera de responder ante situaciones en la vida.

El área espiritual es el estado de bienestar del individuo; es la fuerza que influye y le da sentido a toda la vida.

Dimensionamiento:

CALIDAD DE VIDA

Area Física

Capacidad Funcional

Realizar actividades de mayor desgaste físico (subir escaleras, correr, andar en bicicleta, levantar objetos pesados, etc.)

- ❖ Sí, me limita mucho
- ❖ Sí, me limita un poco
- ❖ No me limita nada

Realizar actividades moderadas (lavar vajilla, planchar, mover una mesa, caminar, etc.)

- ❖ Sí, me limita mucho
- ❖ Sí, me limita un poco
- ❖ No me limita nada

Realizar actividades leves (vestirse por cuenta propia, realizar compras y/o trámites, cargar objetos livianos, etc.)

- ❖ Sí, me limita mucho
- ❖ Sí, me limita un poco
- ❖ No me limita nada

Desempeño Físico (en relación a las actividades ocupacionales)

Tiempo de ejecución

Requiere mayor tiempo que antes

- ❖ Si
- ❖ No

Esfuerzo de ejecución

Requiere mayor esfuerzo que antes

❖ Si

❖ No

Dolor Corporal

Presencia de dolor

❖ Severo

❖ Moderado

❖ Leve

❖ Nada

Interferencia del dolor en la realización de actividades

❖ Totalmente

❖ Solo un poco

❖ Nada

Area Mental

Cognitivo (en relación a las actividades ocupacionales)

Necesita disminuir el tiempo de dedicación a sus actividades

❖ Si

❖ No

Concreta menos objetivos de lo que se propone

❖ Si

❖ No

Tiene menos cuidado al realizar sus tareas

❖ Si

❖ No

Emocional

Estados de ánimo

Sensación de paz-tranquilidad

- ❖ Todo el tiempo
- ❖ Gran parte del tiempo
- ❖ Raras veces
- ❖ Nunca

Sensación de tristeza/angustia

- ❖ Todo el tiempo
- ❖ Gran parte del tiempo
- ❖ Raras veces
- ❖ Nunca

Presencia de ideas negativas

- ❖ Todo el tiempo
- ❖ Gran parte del tiempo
- ❖ Raras veces
- ❖ Nunca

Area Sociocultural

Relaciones sociales (familiares, amigos, compañeros de trabajo, etc.)

- ❖ Se modificaron totalmente
- ❖ Se modificaron parcialmente
- ❖ No se modificaron

Actividades recreativas (tiempo libre, deportes, paseos, etc.)

- ❖ Se modificaron totalmente
- ❖ Se modificaron en parte
- ❖ No se modificaron

Aspecto Espiritual

Influye en el modo de enfrentar la enfermedad

- ❖ Solo un poco
- ❖ Mucho
- ❖ Nada

Variable Lupus Eritematoso Sistémico

Definición científica:

El LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (LES) es una enfermedad diseminada del tejido conectivo, con caracteres inflamatorios, que afecta a órganos y sistemas diversos, caracterizado por la formación de autoanticuerpos.

La enfermedad evoluciona por períodos de exacerbación y remisión.

Definición operacional:

El cuadro clínico se caracteriza por las siguientes manifestaciones clínicas: trastornos músculo-esqueléticos; de la piel; oculares; del sistema gastrointestinal; hepáticos; cardíacos; pulmonares; hematológicos y linforeticulares; del sistema nervioso central; y renales.

Dimensionamiento

Lupus Eritematoso Sistémico (Manifestaciones Clínicas)

Trastornos músculo-esquelético

- ❖ Artritis
- ❖ Mialgias

Trastornos de la piel y la mucosa

- ❖ Eritema en ala de mariposa
- ❖ Livedo reticularis
- ❖ Lesiones ulcerativas
- ❖ Alopecia
- ❖ Lesiones ampollares
- ❖ Fenómeno de Raynaud

Trastornos oculares

- ❖ Conjuntivitis

- ❖ Episcleritis
- ❖ Cuerpos citoides
- ❖ Ceguera
- ❖ Queratoconjuntivitis

Trastornos del sistema gastrointestinal

- ❖ Dolor abdominal
- ❖ Enteritis lúpica

Trastornos hepáticos

- ❖ Hepatomegalia
- ❖ Esplenomegalia
- ❖ Hepatitis crónica

Trastornos cardíacos

- ❖ Pericarditis
- ❖ Miocarditis
- ❖ Aterosclerosis coronarias
- ❖ Endocarditis verrugosa
- ❖ Tromboflebitis

Trastornos pulmonares

- ❖ Infiltraciones parenquimatosas
- ❖ Neumonitis lúpica
- ❖ Hemorragia pulmonar
- ❖ Tromboembolismo
- ❖ Hipertensión pulmonar

Trastornos hematológicos y linforeticulares

- ❖ Linfadenopatía
- ❖ Esplenomegalia

- ❖ Anemia normocítica
- ❖ Hemólisis
- ❖ Leucopenia
- ❖ Linfopenia
- ❖ Trombocitopenia
- ❖ Eritrosedimentación elevada

Trastornos del sistema nervioso central

- ❖ Neuropatías periféricas
- ❖ Psicosis lúpica
- ❖ Trastornos de la personalidad
- ❖ Convulsiones o crisis epilépticas
- ❖ Cefalalgias

Trastornos renales

- ❖ Nefritis lúpica leve
- ❖ Nefritis lúpica proliferativa severa
- ❖ Nefritis lúpica membranosa
- ❖ Nefritis lúpica mesangial
- ❖ Nefritis intersticial

Variable Artritis Reumatoidea

Definición científica:

La Artritis Reumatoide (AR) es una enfermedad articular crónica deformante y progresiva de etiopatogenia autoinmune caracterizado por un modelo de morbilidad en las articulaciones diartrodiales. El proceso inflamatorio pone en peligro tendones, ligamentos, aponeurosis, músculos y huesos. Los mediadores de la inflamación pueden trasladar el trastorno a diferentes estructuras orgánicas.

Definición operacional:

Se observan las siguientes manifestaciones clínicas:

Manifestaciones articulares: en manos, muñecas, rodillas, pies y tobillos, cuello, codos, hombros y cadera.

Manifestaciones extra-articulares: piel, cardíacas, pulmonares, neurológicas y oftalmológicas.

Dimensionamiento:

Artritis Reumatoidea (Manifestaciones clínicas)

Manifestaciones articulares

Manos

- ❖ Inflamación de la articulación IFP
- ❖ Desviación cubital de los dedos
- ❖ Deformación en cuello de cisne
- ❖ Deformación en ojal

Muñecas

- ❖ Síndrome del túnel carpiano
- ❖ Atrofia de la eminencia tenar

Rodillas

- ❖ Hipertrofia sinovial
- ❖ Derrame sinovial
- ❖ Atrofia del cuádriceps
- ❖ Quiste de Baker
- ❖ Destrucción de tejidos blandos

Pies y Tobillos

- ❖ Subluxación de la cabeza de los metatarsianos
- ❖ Pie de garra

Cuello

- ❖ Dolor
- ❖ Rigidez
- ❖ Luxación cervical

Codos

- ❖ Pérdida del espacio articular
- ❖ Luxación

Hombros

- ❖ Limitación del movimiento
- ❖ Rotura de la cápsula articular
- ❖ Subluxación de húmero

Caderas

- ❖ Tumefacción
- ❖ Sensibilidad dolorosa

Manifestaciones extra-articulares

Piel

- ❖ Nódulos subcutáneos
- ❖ Manchas parduscas o lesiones en astillas
- ❖ Necrosis

Cardíacas

- ❖ Pericarditis aguda
- ❖ Pericarditis constrictiva

Pulmonares

- ❖ Derrame pleural
- ❖ Nódulos intrapulmonares
- ❖ Fibrosis intersticial difusa

Neurológicas

- ❖ Mononeuritis múltiple
- ❖ Neuropatía del nervio mediano

Oftalmológicas

- ❖ Episcleritis
- ❖ Síndrome de Sjögren

Variables intervinientes

Se han considerado las siguientes características **sociodemográficas** de la muestra: edad, sexo, estado civil, número de hijos, escolaridad, lugar de residencia y ocupación.

Las características **clínicas** tenidas en cuenta fueron:

Tiempo de inicio de la enfermedad: es el tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico hasta la fecha en que fueron administrados los cuestionarios.

Toma de medicación: tratamiento con fármacos en el momento de la toma de la encuesta.

Dimensionamiento

Sociodemográficas

-Edad: en años

-Sexo:

- ❖ Femenino
- ❖ Masculino

-Estado civil:

- ❖ Soltero
- ❖ Casado/en pareja
- ❖ Viudo
- ❖ Divorciado/Separado

-Cantidad de hijos: en número.

-Escolaridad:

- ❖ Primario incompleto
- ❖ Primario completo
- ❖ Secundario incompleto

- ❖ Secundario completo
- ❖ Terciario incompleto
- ❖ Terciario completo
- ❖ Universitario incompleto
- ❖ Universitario completo

-Lugar de residencia:

- ❖ Mar del Plata
- ❖ La zona

-Ocupación:

- ❖ Ama de casa
- ❖ Empleado
- ❖ Autónomo
- ❖ Desempleado
- ❖ Estudiante
- ❖ Jubilado/Pensionado
- ❖ Otros

Clínicas

-Tiempo de inicio de la enfermedad: en años

-Toma de medicación:

- ❖ Si
- ❖ No

Capítulo III

Análisis

Estadístico

Descripción de la muestra

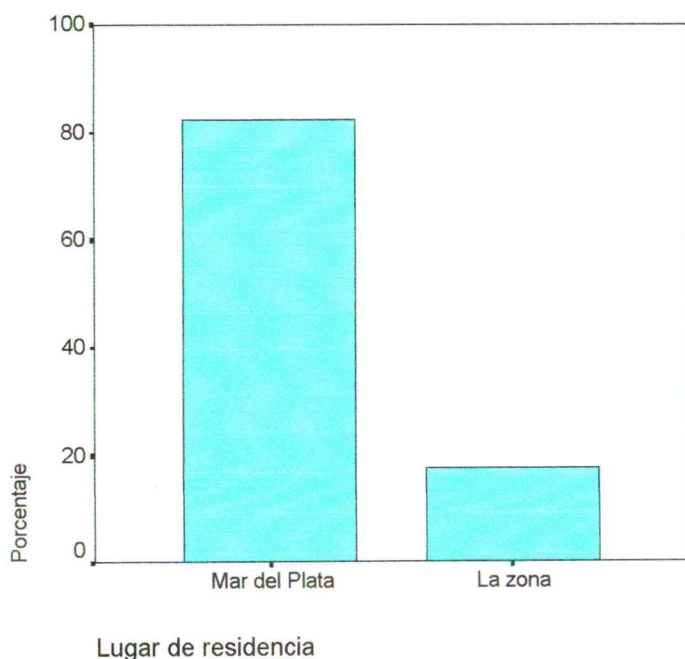
En este primer apartado se describe la muestra según variables socio-demo y clínicas. Se incluyen algunas comparaciones entre los grupos de LES y AR en relación a estas variables.

La muestra analizada corresponde a la ciudad de Mar del Plata y la zona, siendo el 82,3% perteneciente a la ciudad de Mar del Plata en ambas patologías (Tabla 1; Grafico 1).

Tabla 1- Distribución según lugar de residencia de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Mar del Plata	79	82.3	82.3
La zona	17	17.7	100.0
Total	96	100.0	

Gráfico 1- Distribución de los pacientes según lugar de residencia



El mayor porcentaje de los pacientes son de sexo femenino (84,4%), de los cuales el 51,9% corresponden a pacientes con LES y el 48,1% a pacientes con AR. (Tabla2 y 3; Gráfico 2 y 3).

A su vez, la mayoría de los pacientes masculinos pertenecen a las personas con AR (30%).

Tabla 2- Distribución según sexo de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Femenino	81	84.4	84.4
Masculino	15	15.6	100.0
Total	96	100.0	

Gráfico 2- Distribución de los pacientes según sexo

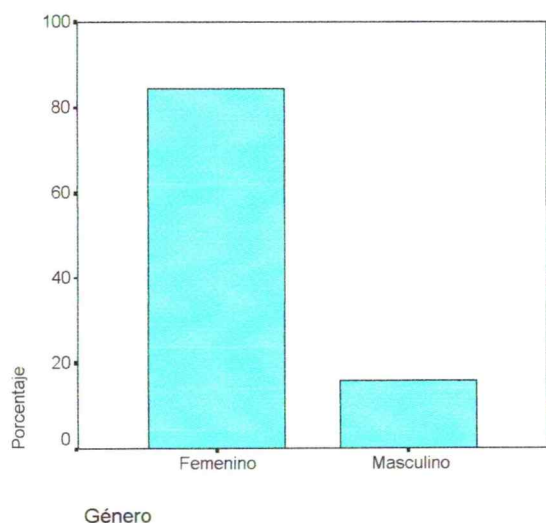
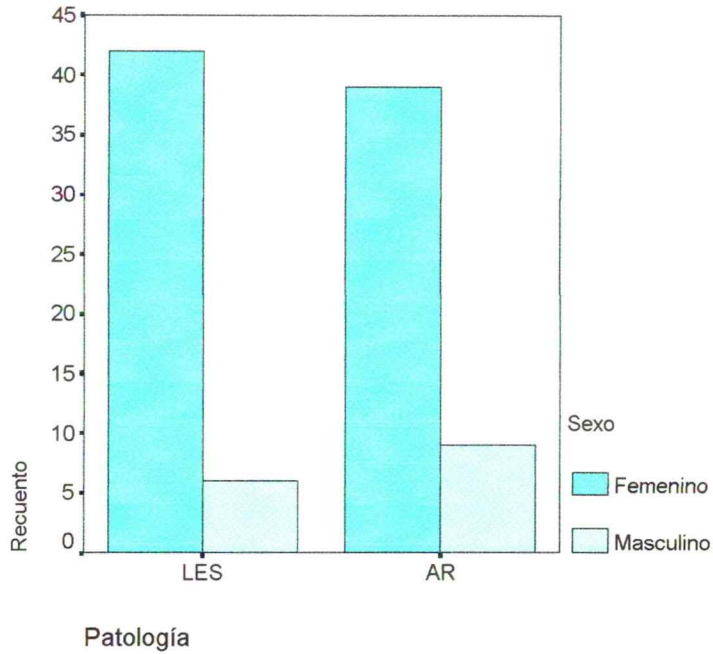


Tabla 3- Sexo según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994.

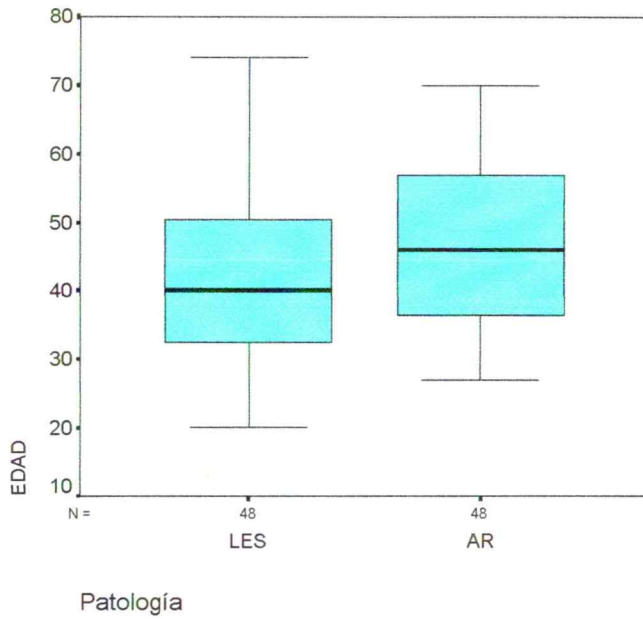
	Sexo	Patología		Total
		LES	AR	
	Femenino	42	39	81
		51.9%	48.1%	100.0%
	Masculino	6	9	15
		40.0%	60.0%	100.0%
	Total	48	48	96
		50.0%	50.0%	100.0%

Gráfico 3- Sexo de los pacientes según patología



Con respecto a la edad de los sujetos, la edad promedio (media) de los pacientes con AR es mayor a la de los pacientes con LES (46,81 años en AR y 41,21 años en LES). Por otro lado, el grupo de pacientes con LES es más heterogéneo que los pacientes con AR, mostrando mayor variabilidad en la distribución de las edades (Desviación típica=14.00 en LES y 12.24 en AR).

Gráfico 4- Edad de los pacientes según patología



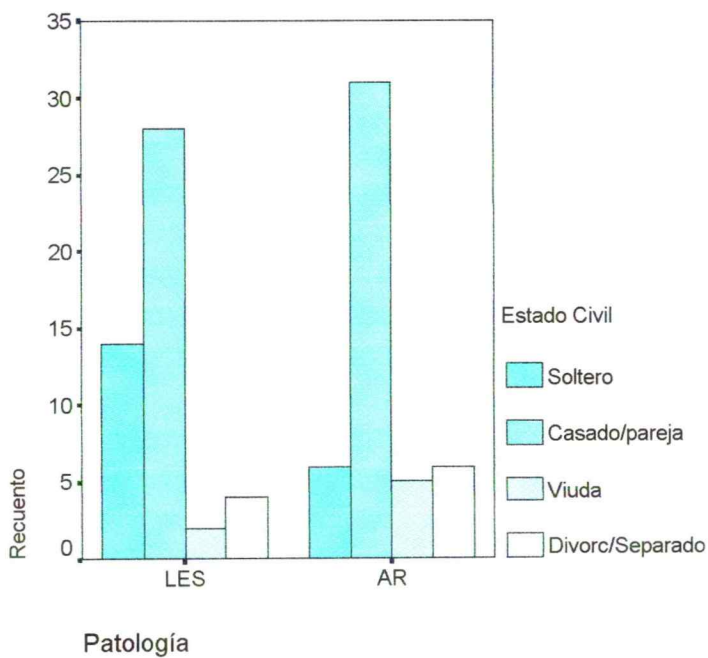
EDAD	Patología	Media	Desviación tip.	Error tip. de la media
	LES	41.21	14.00	2.02
	AR	46.81	12.24	1.77

El mayor porcentaje de los pacientes de la muestra están casados: 47,5% en LES y 52,5% en AR (estos valores representan el 58,3% de los pacientes con LES y 64,6% para los pacientes con AR). El 70% de los pacientes pertenecientes a la categoría de solteros corresponden al LES. (Tabla 4; Gráfico 5)

Tabla 4- Estado civil según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994.

		Estado Civil				Total
		Soltero	Casado/pareja	Viuda	Divorc/Separado	
Patología	LES	14	28	2	4	48
		29.2%	58.3%	4.2%	8.3%	100.0%
		70.0%	47.5%	28.6%	40.0%	50.0%
	AR	6	31	5	6	48
		12.5%	64.6%	10.4%	12.5%	100.0%
		30.0%	52.5%	71.4%	60.0%	50.0%
Total	20	59	7	10	96	
	20.8%	61.5%	7.3%	10.4%	100.0%	
	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

Gráfico 5- Estado civil de los pacientes según patología



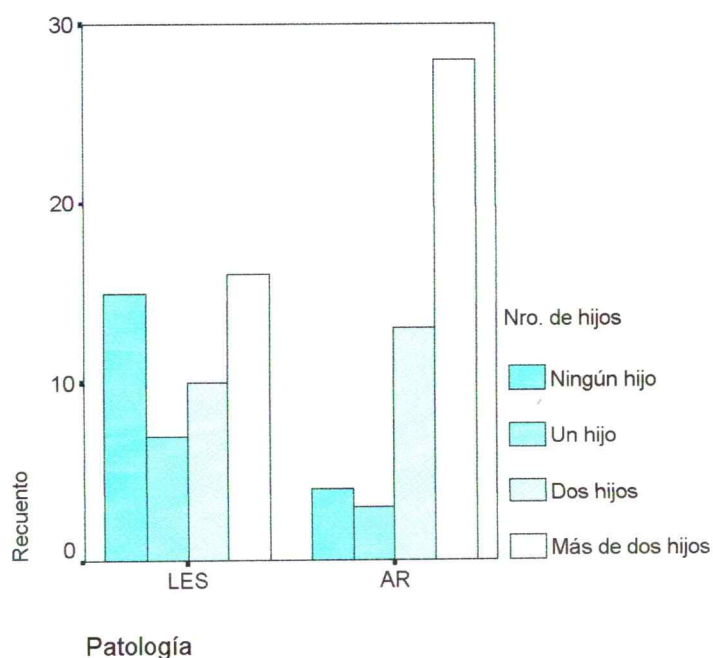
Se observa una diferencia significativa en el número de hijos según cada patología. En las categorías “ningún hijo/un hijo” la mayoría pertenece a pacientes con LES (ningún hijo: 78,9%; un hijo: 70%). (Tabla 5; Gráfico 6)

Tabla 5- Número de hijos según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		Nro. de hijos				Total
		Ningún hijo	Un hijo	Dos hijos	Más de dos hijos	
Patología	LES	15	7	10	16	48
		31.3%	14.6%	20.8%	33.3%	100.0%
		78.9%	70.0%	43.5%	36.4%	50.0%
Patología	AR	4	3	13	28	48
		8.3%	6.3%	27.1%	58.3%	100.0%
		21.1%	30.0%	56.5%	63.6%	50.0%
Total		19	10	23	44	96
		19.8%	10.4%	24.0%	45.8%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2 = 11.63, gl = 3, p < .05$

Gráfico 6- Número de hijos de los pacientes según patología



La prueba de χ^2 muestra una diferencia significativa en la escolaridad de los pacientes según patología. La mayoría de los pacientes con AR (73%) tiene un nivel educacional bajo (primario incompleto: 71,4% en AR y 28,6% en LES; primario completo: 55,6% en AR y 44,4% en LES).

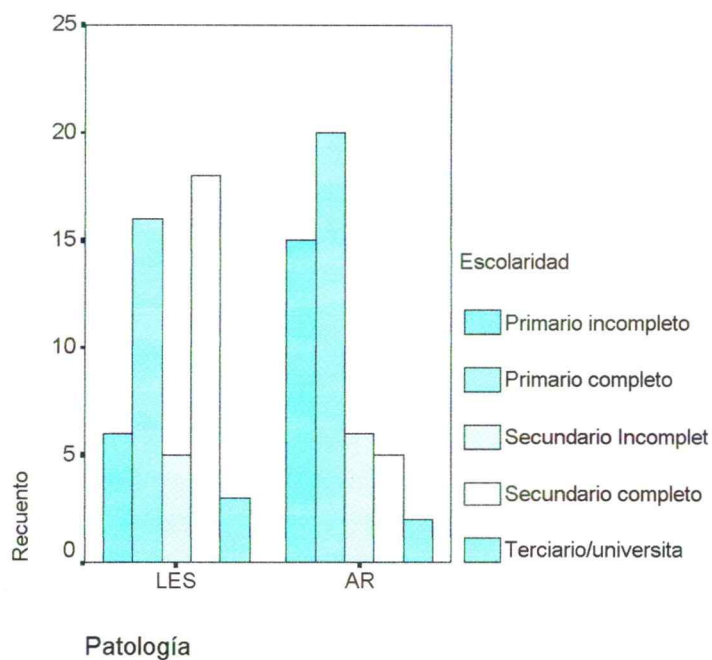
El 78,3% de los pacientes que realizaron secundario completo corresponden al grupo de LES. (Este valor representa al 37,5% de la totalidad de los pacientes con esta patología). (Tabla 6; Gráfico 7)

Tabla 6- Escolaridad según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		Escolaridad					Total
		Primario incompleto	Primario completo	Secundario Incompleto	Secundario completo	Terciario/ Universitario	
Patología	LES	6	16	5	18	3	48
		12.5%	33.3%	10.4%	37.5%	6.3%	100.0%
		28.6%	44.4%	45.5%	78.3%	60.0%	50.0%
AR	AR	15	20	6	5	2	48
		31.3%	41.7%	12.5%	10.4%	4.2%	100.0%
		71.4%	55.6%	54.5%	21.7%	40.0%	50.0%
Total	Total	21	36	11	23	5	96
		21.9%	37.5%	11.5%	24.0%	5.2%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2 = 11.940$, gl = 4, p < .05

Gráfico 7- Escolaridad de los pacientes según patología



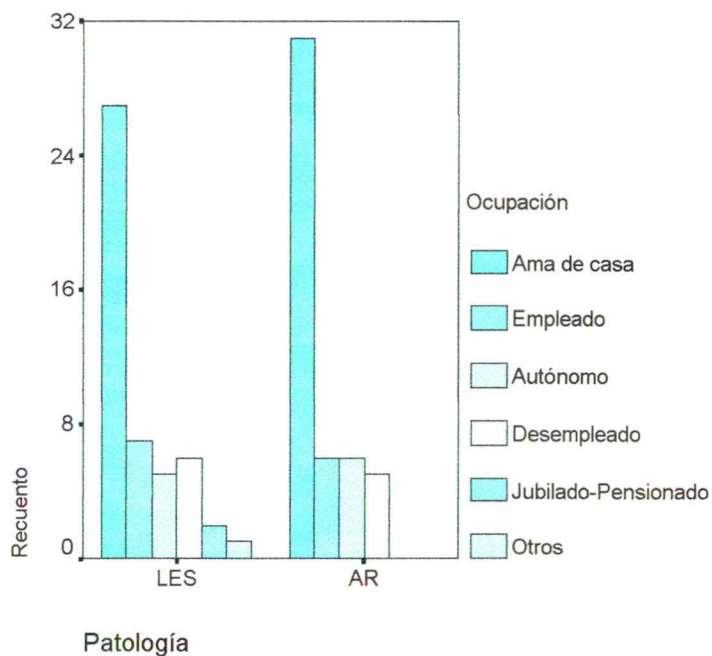
La mayor parte de los pacientes se desempeñan como amas de casa: 46,6% en LES y 53,4% en AR (estos valores representan el 56,3% de los pacientes con LES y el 64,6% de los pacientes con AR) (Tabla 7; Gráfico 8)

Tabla 7- Ocupación según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		Ocupación						
		Ama de casa	Empleado	Autónomo	Desempleado	Jubilado-Pensionado	Otros	Total
Patología	LES	27	7	5	6	2	1	48
		56.3%	14.6%	10.4%	12.5%	4.2%	2.1%	100.0%
		46.6%	53.8%	45.5%	54.5%	100.0%	100.0%	50.0%
AR	31	6	6	5			48	
	64.6%	12.5%	12.5%	10.4%			100.0%	
	53.4%	46.2%	54.5%	45.5%			50.0%	
Total	58	13	11	11	2	1	96	
	60.4%	13.5%	11.5%	11.5%	2.1%	1.0%	100.0%	
	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

$\chi^2 = 3.53$, gl = 5, p > .05

Gráfico 8- Ocupación de los pacientes según patología



Según la muestra analizada el mayor número de casos con menos de 10 años de evolución de la enfermedad pertenecen a los pacientes con LES (2 a 5 años: 61,5% y 5 a 10 años: 62,%). Y con más de 10 años de evolución corresponden a los pacientes con AR (60,7%). (Tabla 8; Gráfico 9).

Según el gráfico 10, se observa menor variabilidad de años de inicio de la enfermedad en el grupo de LES que en el grupo de AR (Desviación típica 5.55 para LES y 7.56 para AR). La media de los pacientes con AR (9.13 años) es mayor a la de los pacientes con LES (7.54 años).

Tabla 8- Inicio de la enfermedad en años según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		Inicio de enfermedad en años				Total
		Hasta 2 años	2a5 años	5a10 años	Más de 10 años	
Patología	LES	6	16	15	11	48
		12.5%	33.3%	31.3%	22.9%	100.0%
		33.3%	61.5%	62.5%	39.3%	50.0%
AR	12	10	9	17	48	
	25.0%	20.8%	18.8%	35.4%	100.0%	
	66.7%	38.5%	37.5%	60.7%	50.0%	
Total	18	26	24	28	96	
	18.8%	27.1%	25.0%	29.2%	100.0%	
	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

$\chi^2 = 6.17, gl = 3, p > .05$

Gráfico 9- Inicio de enfermedad en años según patología

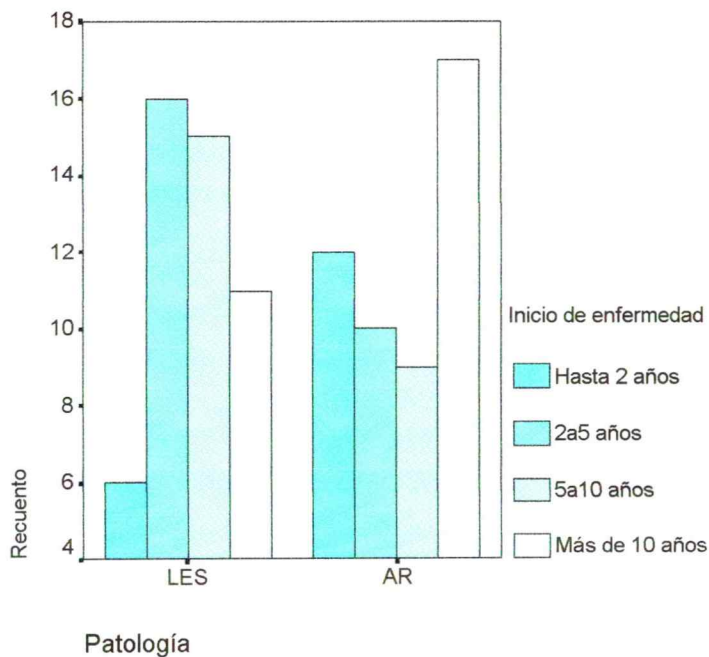
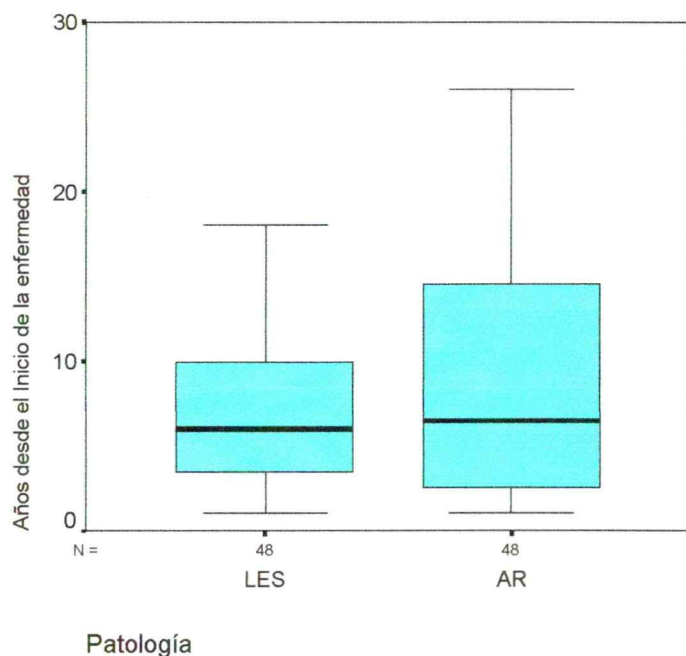


Gráfico 10- Inicio de enfermedad en años según patología



Estadísticos del grupo						
			N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Años desde el Inicio de la enfermedad	Patología	LES	48	7.54	5.55	.80
		AR	48	9.13	7.56	1.09

$t = -1.17, gl = 94, p > .05$ (nota = no se han asumido varianzas iguales)

El 95,8% de la muestra toma algún tipo de medicación (Tabla 9), observándose que el 100% de los pacientes con AR están medicados (Tabla 10). Solo 4 pacientes con LES refieren no tomar ningún tipo de medicación

Tabla 9- Distribución según toma de medicación de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Sí	92	95.8	95.8
No	4	4.2	100.0
Total	96	100.0	

Gráfico 11- Distribución según toma de medicación de los pacientes

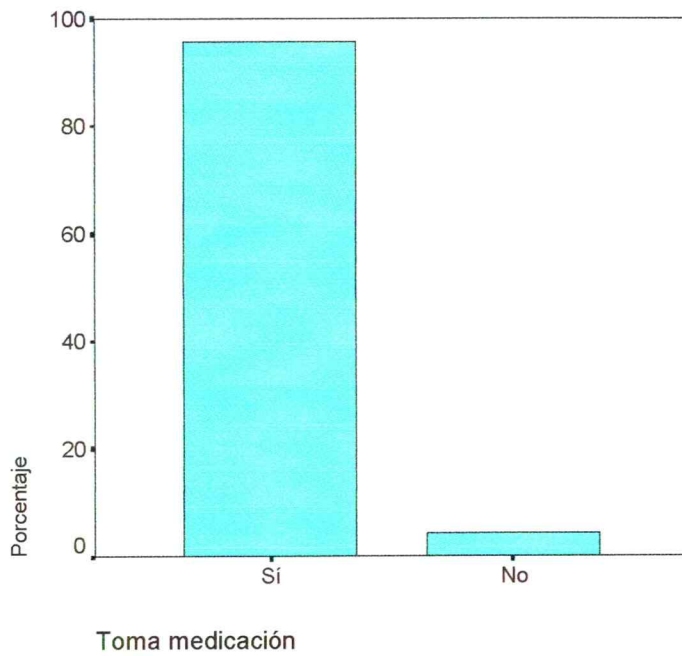
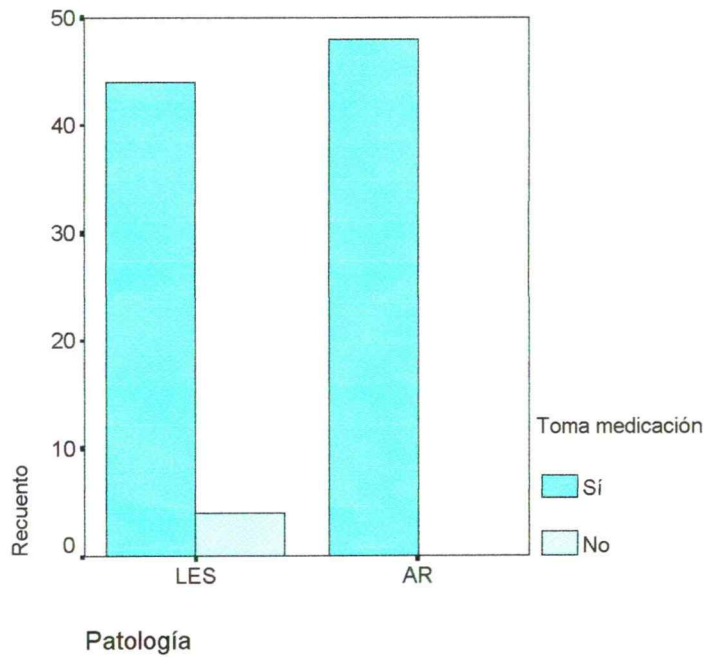


Tabla 10- Toma de medicación según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		Toma medicación		
		Sí	No	Total
Patología	LES	44	4	48
		91.7%	8.3%	100.0%
		47.8%	100.0%	50.0%
	AR	48		48
		100.0%		100.0%
		52.2%		50.0%
Total		92	4	96
		95.8%	4.2%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2 = 4.17, \text{gl} = 1, p < .05$

Gráfico 12- Toma de medicación de los pacientes según patología



Resultados comparativos: Calidad de Vida según patología

A continuación se describirán los resultados obtenidos a través del cuestionario según la evaluación de las áreas de la calidad de vida contempladas en el marco teórico.

AREA FISICA

Los resultados sobre **capacidad funcional** se muestran en las tablas 11-12-13.

La prueba de χ^2 indica que existe una diferencia significativa entre la limitación de las actividades de mayor desgaste físico y la patología. (Tabla 11; Gráfico 13)

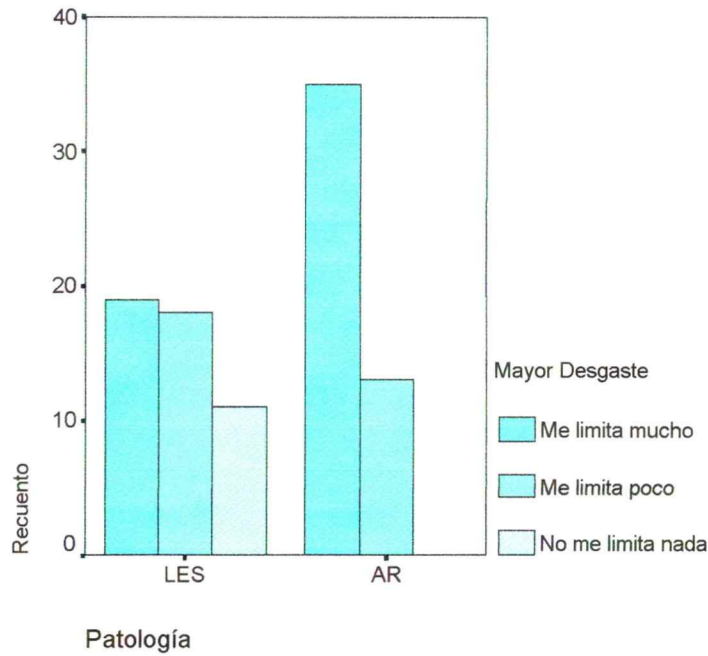
A la pregunta referida a la limitación en actividades de mayor desgaste físico se observa que: el grupo que presenta mayor limitación en estas actividades pertenece a los pacientes con AR (64,8%). Este valor representa el 72,9% del total de la población de AR. Es interesante destacar que ningún paciente con AR respondió “no me limita nada”.

Tabla 11- Limitación en actividades de mayor desgaste físico según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		1.a Actividades de mayor desgaste			
		Me limita mucho	Me limita poco	No me limita nada	Total
Patología	LES	19	18	11	48
		39.6%	37.5%	22.9%	100.0%
		35.2%	58.1%	100.0%	50.0%
AR		35	13		48
		72.9%	27.1%		100.0%
		64.8%	41.9%		50.0%
Total		54	31	11	96
		56.3%	32.3%	11.5%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$$\chi^2=16.547, \text{ gl }=2, p < 0.05$$

Gráfico 13- Limitación en actividades de mayor desgaste físico según patología



Según la prueba de χ^2 existe una diferencia significativa estadísticamente entre la limitación en actividades moderadas y las patologías. (Tabla 12; Gráfico 14)

La mayoría de los pacientes con LES (60,4%) responden no presentar ninguna limitación en la realización de las actividades moderadas. En el caso de AR, el 41,7% de los pacientes refiere no tener limitación, mientras que el 37,5% responde solo un poco.

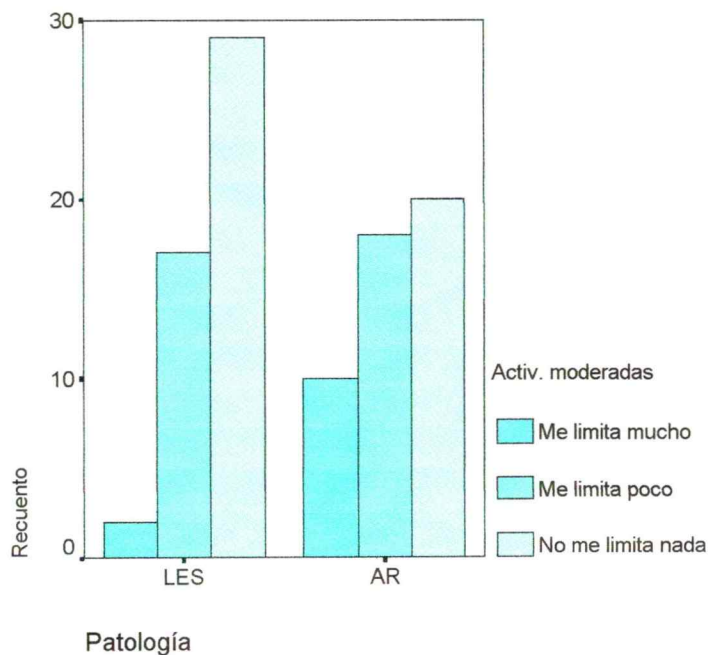
Según la categoría de respuesta “me limita mucho”, el mayor número de casos corresponde a los pacientes con AR (83,3%).

Tabla 12- Limitación de actividades moderadas según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		1.b Actividades moderadas			
		Me limita mucho	Me limita poco	No me limita nada	Total
Patología	LES	2	17	29	48
		4.2%	35.4%	60.4%	100.0%
		16.7%	48.6%	59.2%	50.0%
AR	AR	10	18	20	48
		20.8%	37.5%	41.7%	100.0%
		83.3%	51.4%	40.8%	50.0%
Total		12	35	49	96
		12.5%	36.5%	51.0%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=7.015$, gl =2, p < 0.05

Gráfico 14- Limitación de actividades moderadas según patología



Existe una diferencia significativa entre la limitación de las actividades leves y las patologías. (Tabla 13; Gráfico 15)

El mayor número de casos de los pacientes con LES manifiesta no presentar ningún tipo de limitación en la realización de las actividades leves (87,5%). Este valor representa el 63,3% de las unidades de análisis que responden “no me limita nada”.

Ningún paciente con LES responde “me limita mucho”.

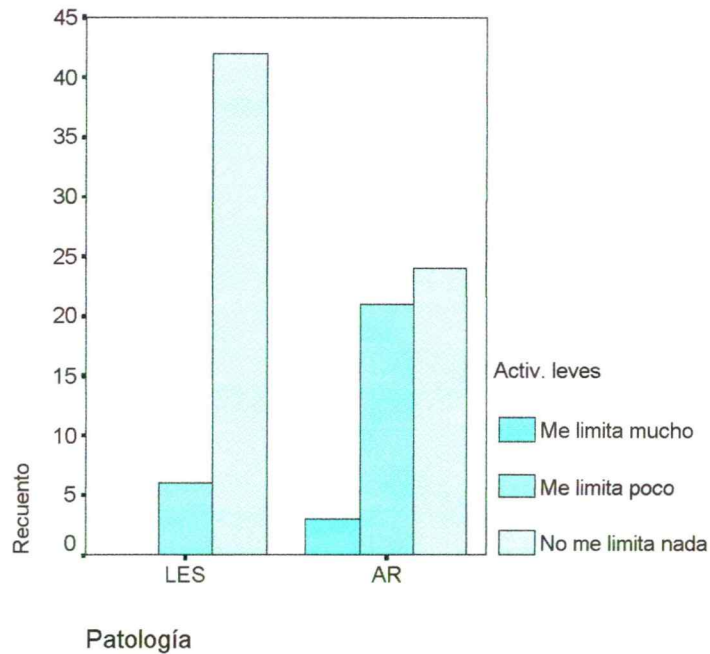
El 50% de AR refiere no tener limitación en estas actividades. Mientras que el 43,8% responde solo un poco.

Tabla 13- Limitación en actividades leves según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		1.c Actividades leves			
		Me limita mucho	Me limita poco	No me limita nada	Total
Patología	LES		6	42	48
			12.5%	87.5%	100.0%
			22.2%	63.6%	50.0%
	AR	3	21	24	48
		6.3%	43.8%	50.0%	100.0%
		100.0%	77.8%	36.4%	50.0%
Total		3	27	66	96
		3.1%	28.1%	68.8%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$$\chi^2=16.242, \text{ gl }=2, p < 0.05$$

Gráfico 15- Limitación en actividades leves según patología



Los resultados sobre **desempeño físico** se muestran en las siguientes tablas: 14 y 15.

La prueba de χ^2 indica que existe una diferencia significativa entre el mayor tiempo de ejecución de las actividades ocupacionales y la patología. (Tabla 14; Gráfico 16)

Casi la totalidad de los pacientes con AR (93,8%) afirman que la realización de las actividades ocupacionales les requieren mayor tiempo que antes. En el caso de los pacientes con LES el 75% responde afirmativamente.

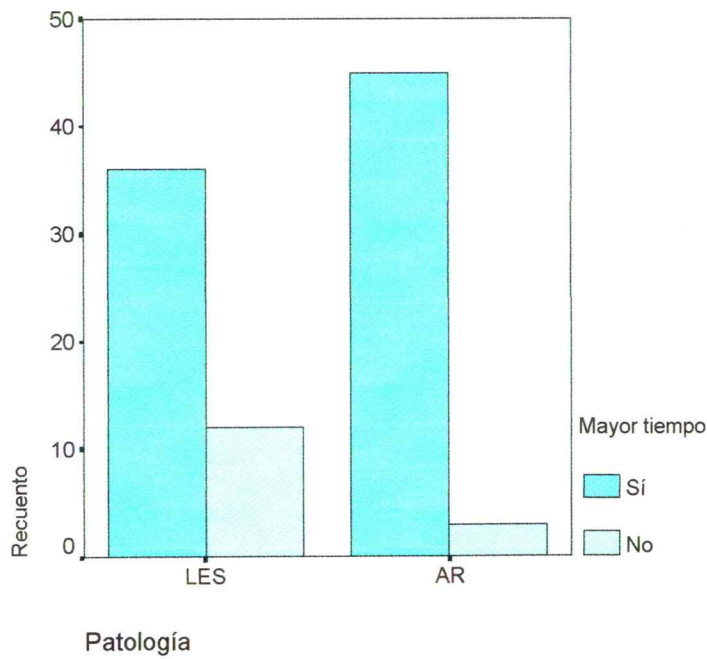
El 55,6% de todas las respuestas afirmativas corresponden al grupo de AR.

Tabla 14- Dificultad en el tiempo de ejecución en la realización de actividades ocupaciones según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		2. a Mayor tiempo		
		Sí	No	Total
Patología	LES	36	12	48
		75.0%	25.0%	100.0%
		44.4%	80.0%	50.0%
AR	45	3	48	
	93.8%	6.3%	100.0%	
	55.6%	20.0%	50.0%	
Total		81	15	96
		84.4%	15.6%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=6.400, gl=1, p < 0.05$

Gráfico 16- Dificultad en el tiempo de ejecución en la realización de actividades ocupaciones según patología



No se encontraron diferencias estadísticamente significativas referidas al mayor esfuerzo en la ejecución de las actividades ocupacionales según patología. (Tabla 15; Gráfico 17)

Es interesante destacar que casi la totalidad de los pacientes con AR (91,7%) afirman que la realización de las actividades ocupacionales le requieren mayor esfuerzo que antes. En los pacientes con LES el 79,2% responde afirmativamente.

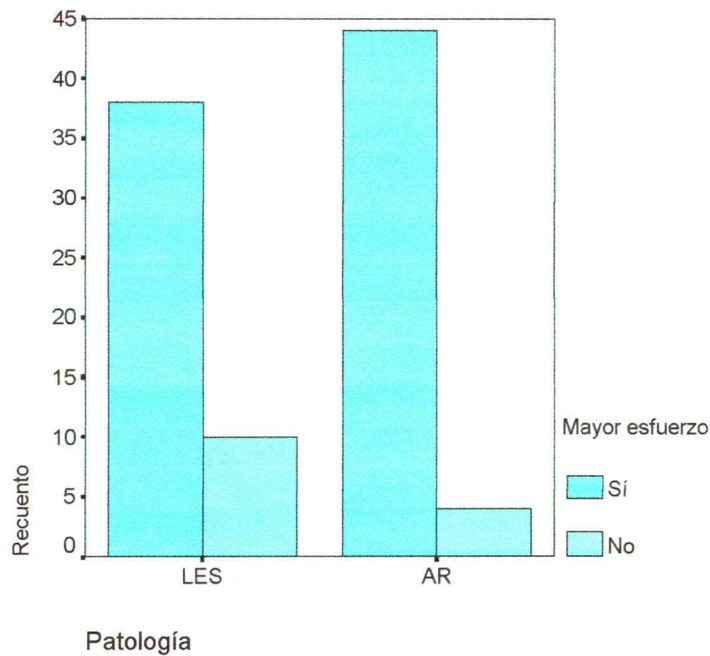
El mayor porcentaje de respuestas afirmativas corresponde a AR. (53,7%)

Tabla 15- Dificultad en el esfuerzo de ejecución en la realización de las actividades ocupacionales según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		2. b Mayor esfuerzo		
		Sí	No	Total
Patología	LES	38	10	48
		79.2%	20.8%	100.0%
		46.3%	71.4%	50.0%
	AR	44	4	48
		91.7%	8.3%	100.0%
		53.7%	28.6%	50.0%
Total		82	14	96
		85.4%	14.6%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=3.010$, gl =1, p > 0.05

Gráfico 17- Dificultad en el esfuerzo de ejecución en la realización de las actividades ocupacionales según patología



Los resultados sobre **dolor corporal** se observan en las tablas 16 y 17

Se obtuvieron diferencias significativas relacionadas a la presencia de dolor corporal según patología (prueba χ^2)

El 83,3% de los pacientes con AR manifiesta la presencia de dolor físico severo. Según puede observarse en la tabla 16-gráfico 18, ningún paciente con AR refiere no presentar algún tipo de dolor.

El 41,7 % de los pacientes con LES presentan dolor físico moderado. Un 27,1% de los casos con LES no presenta dolor.

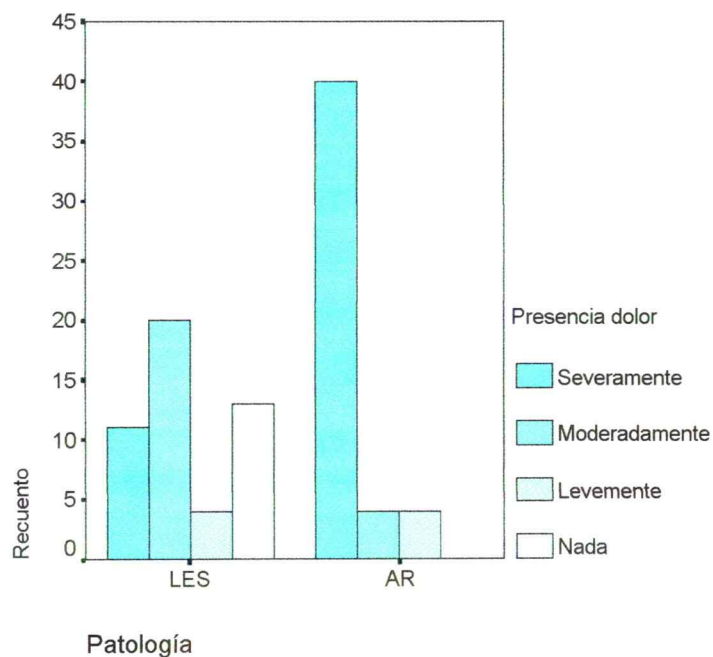
Del total de respuestas en la categoría dolor severo el 78,4% corresponden al grupo de pacientes con AR.

Tabla 16- Presencia de dolor corporal según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		5a. Presencia de dolor				
		Severamente	Moderadamente	Levemente	Nada	Total
Patología	LES	11	20	4	13	48
		22.9%	41.7%	8.3%	27.1%	100.0%
		21.6%	83.3%	50.0%	100.0%	50.0%
	AR	40	4	4		48
		83.3%	8.3%	8.3%		100.0%
		78.4%	16.7%	50.0%		50.0%
Total		51	24	8	13	96
		53.1%	25.0%	8.3%	13.5%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=40.157$, gl =3, p < 0.05

Gráfico 18- Presencia de dolor corporal según patología



La prueba de χ^2 indica que existe una diferencia significativa entre la interferencia de dolor y las patologías. (Tabla 17; Gráfico 19)

El 68,8% de los pacientes con AR manifiestan que la presencia de dolor interfiere totalmente en sus actividades ocupacionales. Solo un caso de AR expresa que el dolor no interfiere nada (2,1%).

Mucho más variada es la respuesta del grupo con LES, en donde la mayor parte (39,6%) refiere solo un poco de interferencia del dolor en las actividades ocupacionales.

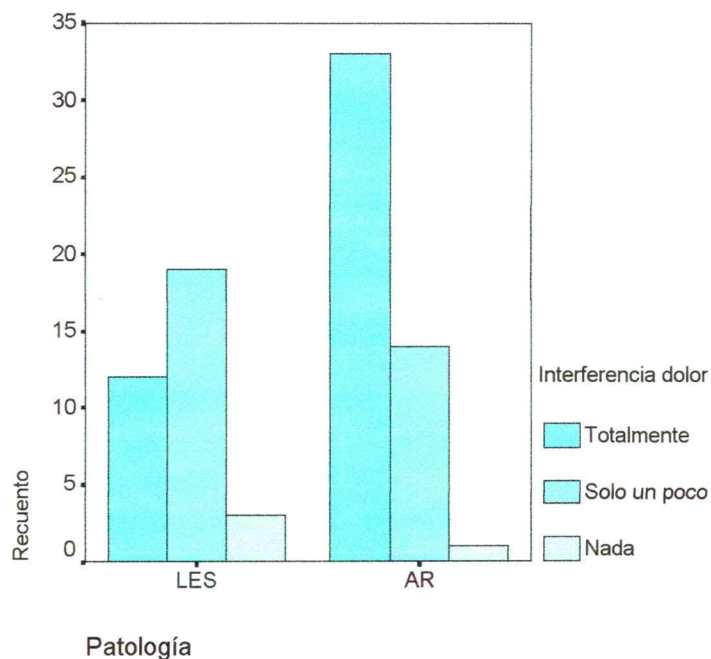
De los pacientes que responden interferencia total del dolor en las actividades ocupacionales, el mayor porcentaje (73,3%) corresponden a AR.

Tabla 17- Interferencia del dolor en las actividades ocupacionales según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		5. b Interferencia en las actividades				
		No corresponde	Totalmente	Solo un poco	Nada	Total
Patología	LES	14	12	19	3	48
		29.2%	25.0%	39.6%	6.3%	100.0%
		100.0%	26.7%	57.6%	75.0%	50.0%
	AR		33	14	1	48
			68.8%	29.2%	2.1%	100.0%
			73.3%	42.4%	25.0%	50.0%
Total		14	45	33	4	96
		14.6%	46.9%	34.4%	4.2%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=25.558$, gl =3, p < 0.05

Gráfico 19- Interferencia del dolor en las actividades ocupacionales según patología



AREA MENTAL

Los resultados en relación con el **aspecto cognitivo** se muestran en las tablas 18-19-20

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la necesidad de disminuir el tiempo de dedicación a las actividades ocupacionales y la patología. (Tabla 18; Gráfico 20)

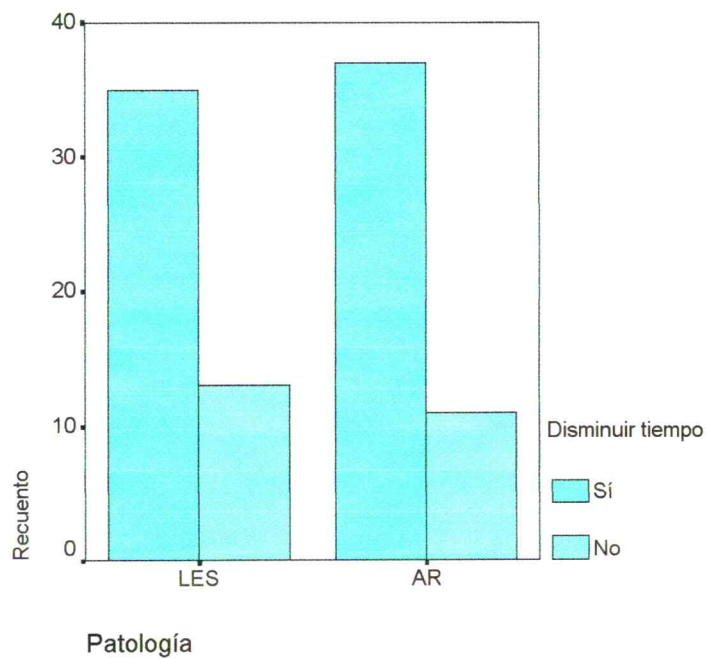
La mayoría de los pacientes evaluados responden afirmativamente a la necesidad de disminuir el tiempo de dedicación a sus actividades ocupacionales: 48,6% para el grupo de LES y 51,4% para el grupo de AR. Estos valores reflejan el 72,9% para el total de los pacientes con LES y 77,1% para el total de los pacientes con AR.

Tabla 18- Dificultad en el tiempo de dedicación a las actividades ocupacionales según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		3. a Disminuir tiempo		Total
		Sí	No	
Patología	LES	35 72.9%	13 27.1%	48 100.0%
		48.6%	54.2%	50.0%
	AR	37 77.1%	11 22.9%	48 100.0%
		51.4%	45.8%	50.0%
Total		72 75.0%	24 25.0%	96 100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=0.222$, gl =1, p > 0.05

Gráfico 20- Dificultad en el tiempo de dedicación a las actividades ocupacionales según patología



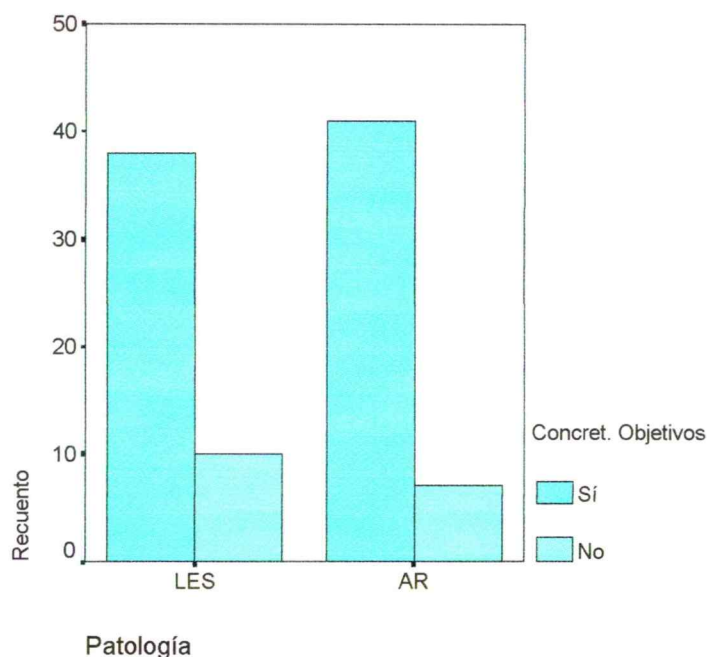
La mayoría de los pacientes evaluados responden afirmativamente a la dificultad en la concreción de los objetivos propuestos en sus actividades ocupacionales: 48,1% para el grupo de LES y 51,9% para el grupo de AR. Estos valores representan el 79,2% para el total de los pacientes con LES y 85,4% para el total de los pacientes con AR. No obstante, la diferencia entre la concreción de los objetivos propuestos en las actividades ocupacionales y la patología no son estadísticamente significativas. (Tabla 19; Gráfico 21)

Tabla 19- Dificultad en la concreción de objetivos según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		3. b Concreta menos objetivos		
		Sí	No	Total
Patología	LES	38	10	48
		79.2%	20.8%	100.0%
		48.1%	58.8%	50.0%
AR	AR	41	7	48
		85.4%	14.6%	100.0%
		51.9%	41.2%	50.0%
Total	Total	79	17	96
		82.3%	17.7%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=0.643$, gl =1, p > 0.05

Gráfico 21- Dificultad en la concreción de objetivos según patología



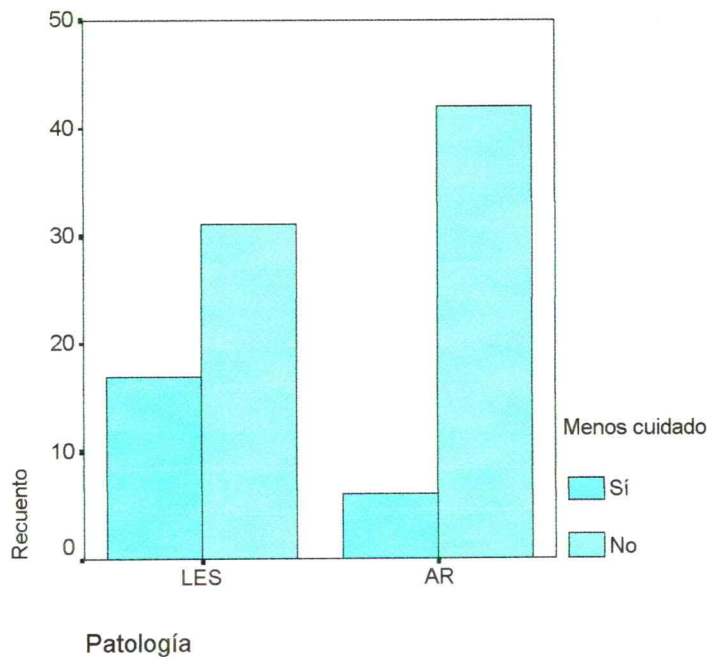
Según la prueba χ^2 existe una diferencia significativa entre el cuidado para realizar las tareas ocupacionales y la patología. (Tabla 20;Gráfico 22) La mayoría de los pacientes evaluados responden que no presentan dificultad en el cuidado de la realización de sus actividades ocupacionales. Sin embargo el mayor porcentaje de la respuesta “no” corresponde para el grupo de AR.(57,5% para AR y 42,5% para LES). Estos valores corresponden al 87,5% para el total de los pacientes con AR y al 64,6% total de los pacientes con LES. Existe un 35,4% del grupo con LES que responden afirmativamente.

Tabla 20- Dificultad en el cuidado de la realización de las actividades ocupacionales según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		3. c Tiene menos cuidado al realizar las tareas		
		Sí	No	Total
Patología	LES	17	31	48
		35.4%	64.6%	100.0%
		73.9%	42.5%	50.0%
AR	6	42	48	
	12.5%	87.5%	100.0%	
	26.1%	57.5%	50.0%	
Total		23	73	96
		24.0%	76.0%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=6.918$, gl =1, p < 0.05

Gráfico 22- Dificultad en el cuidado de la realización de las actividades ocupacionales según patología



Los resultados sobre el **aspecto emocional** se registran en las tablas 21-22-23

La prueba χ^2 indica una diferencia significativa entre la sensación de paz y tranquilidad y la patología. (Tabla 21; Gráfico 23)

Respecto a la sensación de estar en paz y tranquilidad, la mayoría de las personas que responden “gran parte del tiempo” corresponden al grupo LES (64,9%). Esto representa el 50% de los pacientes totales con LES. Mientras que el 64,6% de los pacientes con AR responde “raras veces”.

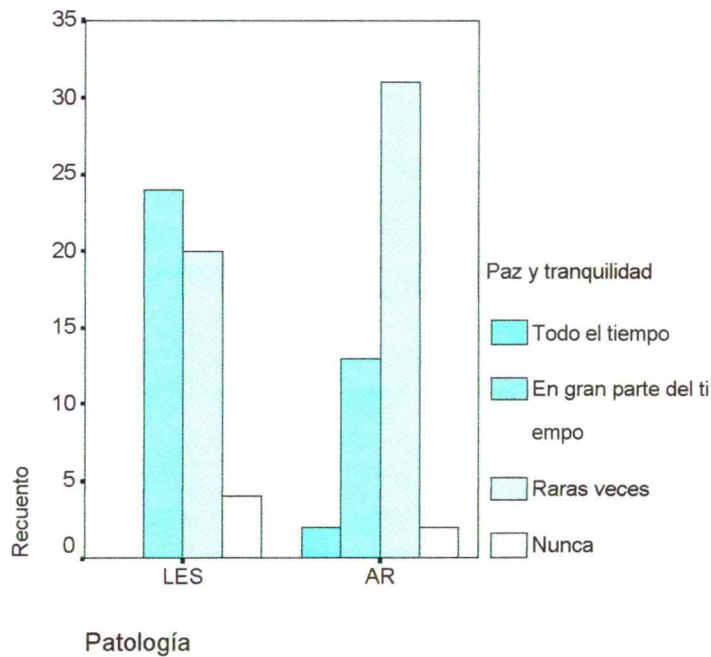
Es interesante destacar que solo 4 pacientes con LES y 2 con AR consideran que “nunca” se encuentran en paz y tranquilidad.

Tabla 21-Sensación de paz y tranquilidad según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		6 a En paz y tranquilidad				
		Todo el tiempo	En gran parte del tiempo	Raras veces	Nunca	Total
Patología	LES		24	20	4	48
			50.0%	41.7%	8.3%	100.0%
			64.9%	39.2%	66.7%	50.0%
	AR	2	13	31	2	48
		4.2%	27.1%	64.6%	4.2%	100.0%
		100.0%	35.1%	60.8%	33.3%	50.0%
Total		2	37	51	6	96
		2.1%	38.5%	53.1%	6.3%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=8.309$, gl =3, p < 0.05

Gráfico 23- Sensación de paz y tranquilidad según patología



No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la sensación de tristeza/ angustia y la patología.

Del total de los casos que refieren que “gran parte del tiempo” experimentan tristeza y angustia, el 58,1% corresponden a los pacientes con AR, que representa el 52,1% del total del grupo con dicha patología. Mientras que en la categoría “raras veces” el mayor número de respuestas corresponde a LES (58,1%) que representa el 52,1% del total del grupo con dicha patología.

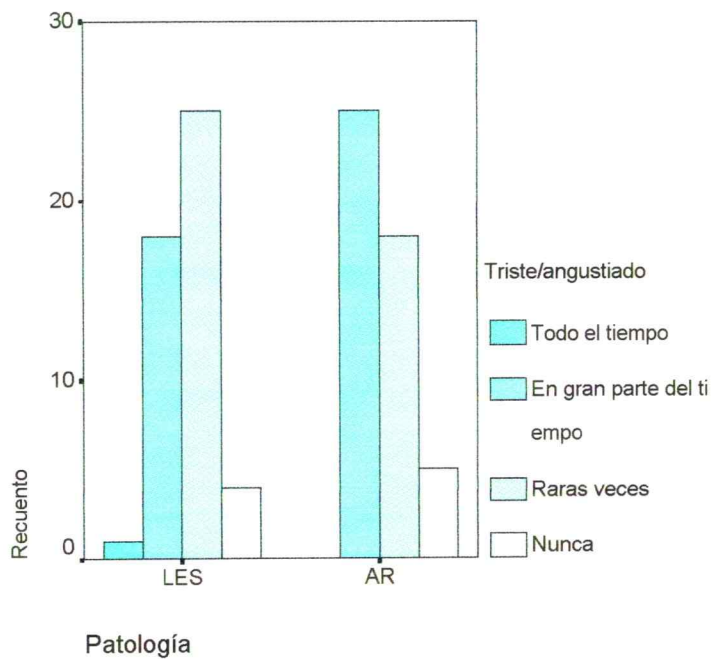
Un solo paciente con LES respondió que todo el tiempo experimenta la sensación de estar triste y angustiado.

Tabla 22-Sensación de tristeza y angustia según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		6 b Triste/angustiado					
			En gran parte del tiempo	Raras veces	Nunca	Total	
Patología	LES	1	18	25	4	48	
		2.1%	37.5%	52.1%	8.3%	100.0%	
		100.0%	41.9%	58.1%	44.4%	50.0%	
	AR	25	18	5		48	
		52.1%	37.5%	10.4%		100.0%	
		58.1%	41.9%	55.6%		50.0%	
Total			1	43	43	9	96
			1.0%	44.8%	44.8%	9.4%	100.0%
			100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=3.390$, gl =3, p > 0.05

Gráfico 24-Sensación de tristeza y angustia según patología



La prueba de χ^2 indica que no existe diferencia estadísticamente significativa. (Tabla 23; Gráfico 25).

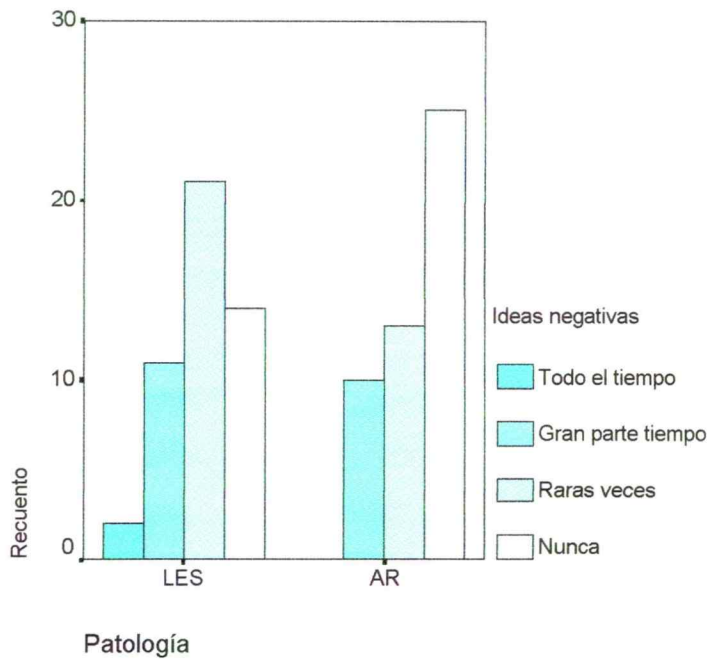
El mayor porcentaje de los pacientes con AR refieren que nunca tienen ideas negativas (52,1%). Mientras que el mayor porcentaje (43,8%) de los pacientes con LES manifiestan “raras veces”. Sin embargo en la categoría de respuesta “gran parte del tiempo” los porcentajes son similares: 52,4% para LES y 47,6% para AR. Solo 2 pacientes con LES responden que todo el tiempo manifiestan tener ideas negativas.

Tabla 23- Presencia de ideas negativas según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		6 c Ideas negativas				
		Todo el tiempo	En gran parte del tiempo	Raras veces	Nunca	Total
Patología	LES	2	11	21	14	48
		4.2%	22.9%	43.8%	29.2%	100.0%
		100.0%	52.4%	61.8%	35.9%	50.0%
	AR		10	13	25	48
			20.8%	27.1%	52.1%	100.0%
			47.6%	38.2%	64.1%	50.0%
Total		2	21	34	39	96
		2.1%	21.9%	35.4%	40.6%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=7.033$, gl =3, p > 0.05

Gráfico 25- Presencia de ideas negativas según patología



AREA SOCIO-CULTURAL

Los resultados con respecto a las **relaciones sociales** estan representadas en la tabla 24.

Se ha encontrado una diferencia estadísticamente significativa referida a la modificación de las relaciones sociales según patología (Tabla 24; Gráfico 26).

El 64,6% de los pacientes con AR expresan no presentar ninguna modificación en las relaciones sociales.

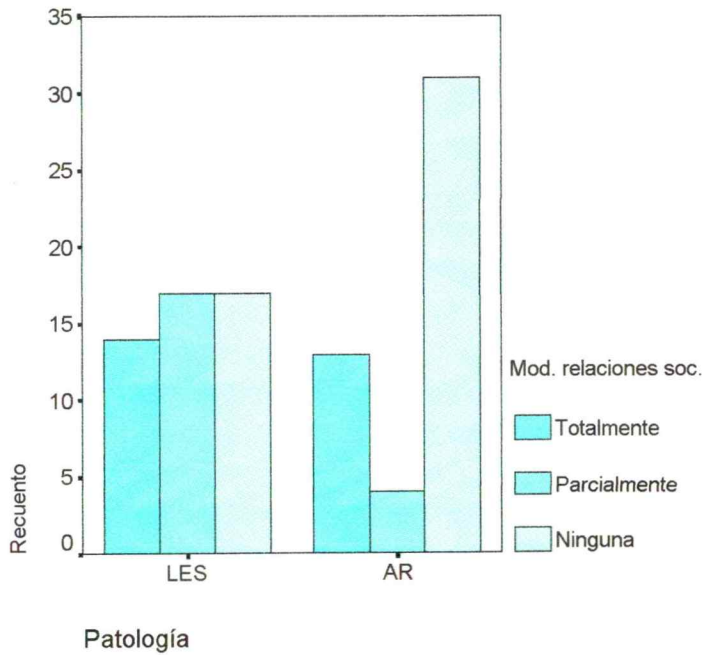
En el caso de los pacientes con LES se hallan porcentajes similares entre las diferentes categorías de respuesta: 29,2% en “totalmente”, 35,4% en “parcialmente” y 35,4% en “ninguna”.

Tabla 24- Modificación de las relaciones sociales según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		4 Modificación de las relaciones sociales			
		Totalmente	Parcialmente	Ninguna	Total
Patología	LES	14	17	17	48
		29.2%	35.4%	35.4%	100.0%
		51.9%	81.0%	35.4%	50.0%
AR	AR	13	4	31	48
		27.1%	8.3%	64.6%	100.0%
		48.1%	19.0%	64.6%	50.0%
Total	Total	27	21	48	96
		28.1%	21.9%	50.0%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=12.168$, gl =2, p < 0.05

Gráfico 26- Modificación de las relaciones sociales según patología



Los resultados relacionados con las **actividades recreativas** se representan en la tabla 25-gráfico 27.

La prueba de χ^2 indica la existencia de una diferencia significativa entre la modificación de las actividades recreativas y la patología .

El 41,7% de los pacientes con LES manifiestan haber modificado en parte sus actividades recreativas; esto representa el 69% de esta categoría de respuesta.

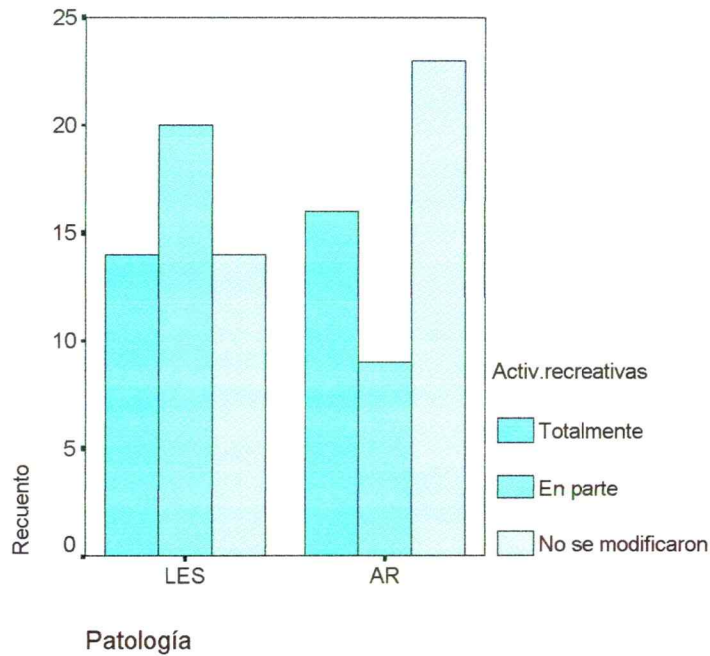
En cambio, el 47,9% de los pacientes con AR refieren ninguna modificación en las actividades recreativas; representando el 62,2% de esta categoría de respuesta. Sin embargo, se encuentra un 33,3% de pacientes con AR que responden “totalmente”.

Tabla 25- Modificación en las actividades recreativas según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		7 Actividades recreativas			
		Totalmente	En parte	No se modificaron	Total
Patología	LES	14	20	14	48
		29.2%	41.7%	29.2%	100.0%
		46.7%	69.0%	37.8%	50.0%
AR	AR	16	9	23	48
		33.3%	18.8%	47.9%	100.0%
		53.3%	31.0%	62.2%	50.0%
Total	Total	30	29	37	96
		31.3%	30.2%	38.5%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=6.495$, gl =2, p < 0.05

Gráfico 27- Modificación en las actividades recreativas según patología



AREA ESPIRITUAL

No existe diferencia estadísticamente significativa según la prueba de χ^2 .(Tabla 26; Gráfico 28)

El mayor porcentaje de los pacientes con AR refieren que su vida espiritual ha tenido gran influencia en el modo de afrontar su enfermedad (45,8%).

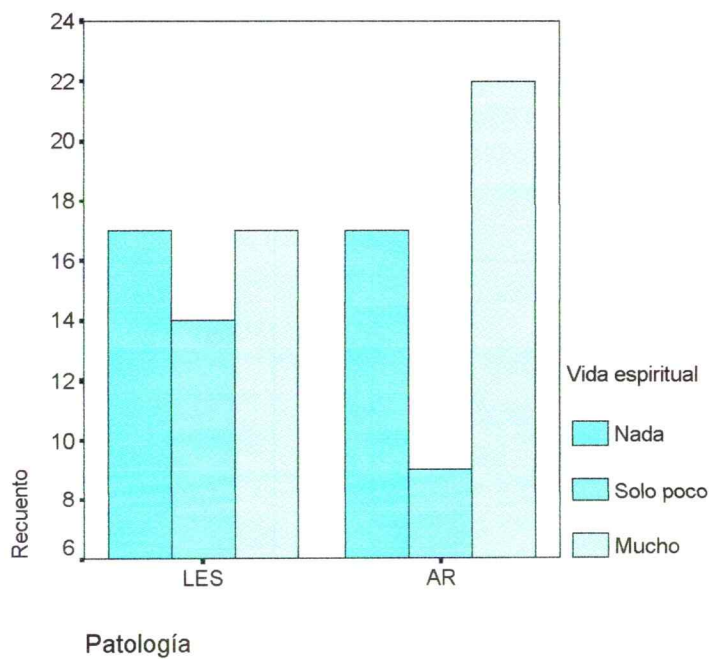
Se observan los mismos porcentajes en la categoría de respuesta “nada” para los dos grupos de patología (50%).

Tabla 26- Influencia de la vida espiritual en el modo de afrontar la enfermedad según patología de los pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del HIGA de la ciudad de Mar del Plata desde el año 1994

		8 Vida espiritual			
		Nada	Solo poco	Mucho	Total
Patología	LES	17	14	17	48
		35.4%	29.2%	35.4%	100.0%
		50.0%	60.9%	43.6%	50.0%
AR	17	9	22	48	
	35.4%	18.8%	45.8%	100.0%	
	50.0%	39.1%	56.4%	50.0%	
Total		34	23	39	96
		35.4%	24.0%	40.6%	100.0%
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

$\chi^2=1.728$, gl =2, p > 0.05

Gráfico 28- Influencia de la vida espiritual en el modo de afrontar la enfermedad según patología



Percepción de la Calidad de Vida (Gráficos 29-30)

Según la prueba t se observa que no existe diferencia estadísticamente significativa entre la percepción de calidad de vida de los pacientes y la patología.

Se observa que la tendencia global de los sujetos en ambos grupos es elegir valores mayores a 4. (Media del grupo LES: 4.83 y media en AR: 4.85)

Gráfico 29- Percepción de la calidad de vida de los pacientes según patología

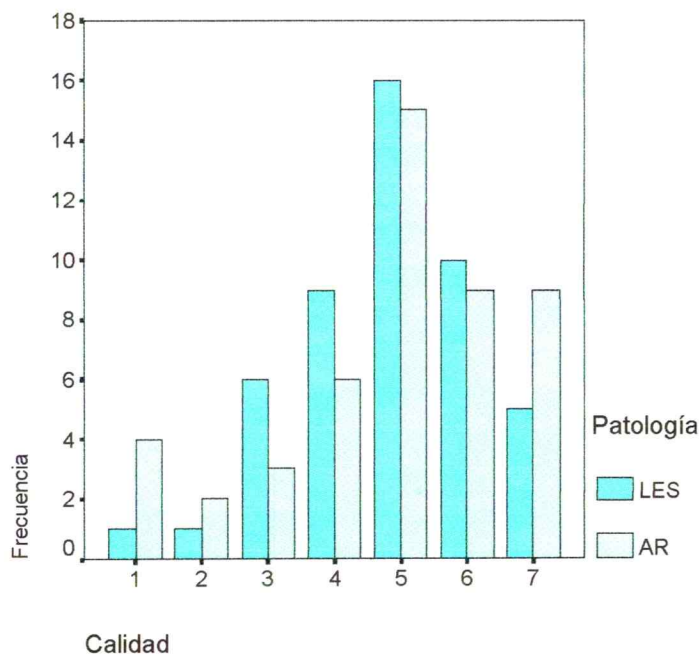
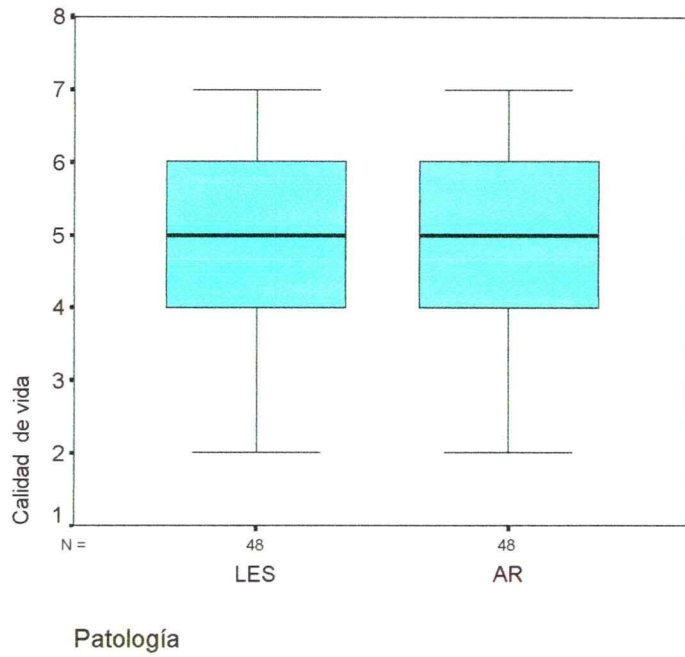


Gráfico 30- Percepción de la calidad de vida de los pacientes según patología



		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Calidad	Patología LES	48	4.83	1.36	.20
	AR	48	4.85	1.75	.25

$t = -.064, gl = 94, p > .05$

Tabla 27 - Resumen de resultados⁹⁵

Items	Significación de la diferencia	Comentario
Limitación en actividades de mayor desgaste físico	$p < 0.05$	AR presenta mayor limitación que LES
Limitación en actividades moderadas	$p < 0.05$	AR presenta mayor limitación que LES
Limitación en actividades leves	$p < 0.05$	AR presenta mayor limitación que LES
Dificultad en el tiempo de ejecución	$p < 0.05$	AR presenta mayor dificultad que LES
Dificultad en el esfuerzo de ejecución	$p > 0.05$	
Presencia de dolor corporal	$p < 0.05$	AR está más afectado por el dolor que LES
Interferencia del dolor en las actividades ocupacionales	$p < 0.05$	AR tiene mayor interferencia por el dolor que LES
Dificultad en el tiempo de dedicación	$p > 0.05$	
Dificultad en la concreción de objetivos	$p > 0.05$	
Dificultad en el cuidado para realizar las tareas	$p < 0.05$	LES presenta mayor dificultad en el cuidado para realizar las tareas que AR
Sensación de paz y tranquilidad	$p < 0.05$	LES refiere estar más tiempo con ésta sensación que AR
Sensación de tristeza y angustia	$p > 0.05$	
Presencia de ideas negativas	$p > 0.05$	
Modificación en las relaciones sociales	$p < 0.05$	LES presenta mayor modificación que AR
Modificación de actividades recreativas	$p < 0.05$	LES presenta mayor modificación que AR
Influencia de la vida espiritual en el modo de afrontar la enfermedad	$p > 0.05$	
Percepción de la calidad de vida	$p > 0.05$	

⁹⁵ Se comentan los resultados estadísticamente significativos

Capítulo IV

Conclusiones

CONCLUSIONES

A través de este trabajo de investigación, se decidió explorar las diferencias en la Calidad de Vida de dos entidades nosológicas: Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y Artritis Reumatoidea (AR). Ambas patologías son reumáticas, crónicas, sistémicas, de características autoinmunes y tienen una evolución por brotes con períodos de remisión.

Se analizaron 96 encuestas sobre Calidad de Vida de pacientes con LES y AR que concurren al servicio de Reumatología del Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) de la ciudad de Mar del Plata, correspondiendo el 50% de la muestra para cada patología.

El mayor porcentaje de las unidades de análisis eran de sexo femenino (84,4%- Tabla 2, Gráfico 2); se desempeñaban como amas de casa (56,3% de pacientes con LES y 64,6% de los pacientes con AR- Tabla 7, Gráfico 8); y estaban casados (58,3% para LES y 64,6% para AR- Tabla 4, Gráfico 5).

En cuanto al nivel educacional, la mayoría de los pacientes con AR tenían estudios primarios y los pacientes con LES, estudios secundarios (Tabla 6, Gráfico 7). Esto podría deberse al hecho de la mayor edad promedio de los pacientes con AR (46,81 años- Gráfico 4).

La mayor parte de los pacientes con LES tenían menos de 10 años de evolución de la enfermedad y en el caso de los pacientes con AR, mas de 10 años de evolución (Tabla 8, Gráfico 9).

El 95,8% de la muestra total tomaba algún tipo de medicación (Tabla 9, Gráfico 11).

De acuerdo al análisis de los cuestionarios realizados se observó un alto grado de repercusión de la patología sobre las distintas áreas de la Calidad de Vida, existiendo importantes diferencias entre las patologías LES y AR.

A continuación se describirán las diferencias significativas de dichas áreas contempladas en el cuestionario aplicado:

En el **AREA FISICA** se hallan diferencias significativas entre LES y AR.

Según la *capacidad funcional*, los pacientes con AR refirieron presentar algún tipo de limitación en la realización de sus actividades cotidianas, destacándose que el 72,9% de los sujetos presentó “mucho limitación” en las actividades de mayor desgaste físico. (Tabla 11; Gráfico 13)

En el caso del *desempeño físico*, si bien ambos grupos manifestaron presentar dificultades en la ejecución de las actividades ocupacionales, cabe resaltar que el 93,8% de los pacientes con AR presentaron dificultad en el tiempo de ejecución (Tabla 14; Gráfico 16) y el 91,7% en AR, dificultad en el esfuerzo de ejecución. (Tabla 15; Gráfico 17).

Ambos grupos de pacientes refirieron *dolor* en diferentes segmentos corporales e interferencia de éste en sus actividades ocupacionales. Siendo relevante que el grupo de AR manifestó tener dolor severo (83,3%) e interferencia total del dolor en la realización de sus actividades ocupacionales (68,8%). En cambio, los pacientes con LES expresaron tener dolor moderado (41,7%) e interferencia en forma mínima en la realización de sus actividades (39,6%). (Tablas 16 y 17; Gráficos 18 y 19)

Por lo anteriormente expuesto, se infiere que los pacientes con AR presentan mayor compromiso en el área física en relación a los pacientes con LES. Esto se debe al mayor compromiso músculo-esquelético que presenta la patología AR, con la consecuente limitación de la capacidad funcional.

Con respecto al **AREA MENTAL** se observó un compromiso en ambas patologías. Se destaca que los pacientes con AR manifestaron un mayor compromiso del *aspecto emocional*, ya que el mayor número de casos refirió que “raras veces” experimentan la sensación de estar en paz y tranquilidad (64,6%) y que “gran parte del tiempo” se encuentran tristes y angustiados (52,1%). En cambio, para el grupo de los pacientes con LES, el 50% manifestó estar en paz y tranquilidad “gran parte del tiempo” y “raras veces” triste y angustiado (52,1%). (Tablas 21 y 22; Gráficos 23 y 24)

Se observa una marcada implicancia del *aspecto cognitivo* en la realización de las actividades ocupacionales para los dos grupos de pacientes, tanto en la necesidad de disminuir el tiempo en dichas actividades (72,9% en LES y 77,1% en AR), como en la dificultad para concretar objetivos (79, 2 % en LES y 85,4% en AR). (Tablas 18 y 19; Gráficos 20 y 21). La mayoría de los pacientes expresa no presentar dificultades en el cuidado para realizar las actividades ocupacionales. Sin embargo, existe un mayor número de casos con LES en relación con el grupo de AR que manifestó tener dificultades en éste ítem (35,4% de los pacientes con LES) (Tabla 20; Gráfico 22).

Cabe destacar que la evaluación del área mental se encuentra sujeta a la diversidad en la interpretación de las preguntas, a la subjetividad de las respuestas y a las diferentes características de cada cuadro en particular.

En el **AREA SOCIO-CULTURAL** se encontraron diferencias significativas entre las patologías. Se observó mayor compromiso de este área en los pacientes con LES; ya que el mayor número de casos refirió algún tipo de modificación en las *relaciones sociales* (29,2% en forma total y 35,4% en forma parcial - Tabla 24; Gráfico 26).

A su vez, el mayor porcentaje de pacientes con LES manifestó modificación en sus *actividades recreativas* (29,2% en forma total y 41,7% en forma parcial). No obstante el 33,3% de los pacientes con AR expresó una modificación total en dichas actividades (Tabla 25; gráfico 27).

El **AREA ESPIRITUAL** fue considerada como un factor influyente en la calidad de vida de los pacientes y no como un ítem de evaluación de dicha área; por tal motivo fue incluida en el cuestionario. La mayoría de los pacientes de la muestra total, expresaron que su vida espiritual influyó en el modo de afrontar la enfermedad; donde la mayor influencia de ésta estuvo representada por el 45,8% de los pacientes con AR. (Tabla 26; Gráfico 28).

Es importante aclarar que la respuesta estuvo condicionada a la subjetividad y amplitud de la pregunta.

Uno de los objetivos de esta investigación era conocer la percepción que tenían los pacientes de su propia calidad de vida. Por tal motivo se incluyó la técnica de diferencial semántico en el cuestionario, que permitió observar que la tendencia global de los sujetos en ambos grupos era elegir valores mayores a 4 (Media: 4.83 para Les y 4.85 para AR) - (Gráfico 29 y 30). Dentro del continuo calidad de vida “insatisfactoria-satisfactoria”, este valor se halla próximo al polo “satisfactoria”. Es importante destacar cómo ésta respuesta no mantenía una coherencia con el resto de las respuestas del cuestionario. Esto podría deberse al desconocimiento del término “calidad de vida”, teniendo en cuenta el nivel socio-cultural de la población encuestada; como así también al hecho de que en el momento de dar la respuesta, los pacientes tenían en cuenta aspectos que no estaban considerados en el cuestionario.

Con este estudio se intento analizar si, además de la patología, existían otros factores intervinientes o moderadores que influían sobre la calidad de vida de los pacientes con LES y AR. Si bien se han podido reconocer algunos de estos factores, como la edad, sexo, estado civil, escolaridad, número de hijos, ocupación, tiempo de evolución de la enfermedad y toma de medicación, no ha sido posible establecer la intervención en la calidad de vida de las variables mencionadas por la limitación que presentó la muestra. El principal obstáculo en este sentido es que, al momento de realizar el análisis con mas de dos variables, por ejemplo: limitación en la realización de actividades de mayor desgaste físico según patología teniendo en cuenta la ocupación de los individuos, el número de unidades de análisis era claramente limitado. El resultado eran tablas con muchas celdas vacías o frecuencias muy bajas.

Dicha muestra no ha sido más amplia, debido a la cantidad limitada de casos diagnosticados con LES, donde una de las causas podría ser la derivación tardía en tiempo y forma de los pacientes al servicio de Reumatología.

Si bien la toma de medicación no pudo incluirse como factor influyente de la calidad de vida, ya que casi la totalidad de muestra estaba medicada, es importante aclarar que por el momento socio-económico en el que fueron aplicados los cuestionarios los tratamientos eran erráticos e incompletos (debido a la falta de medicación específica que debiera proveer el Ministerio de Salud al Hospital y la imposibilidad por parte de los pacientes de acceder a dicha medicación en forma particular).

Es necesario aclarar, que luego de haber realizado el trabajo de campo, este objetivo resultó ser amplio o ambicioso para ser alcanzado con esta investigación.

A través de esta investigación se logró ampliar el conocimiento de la calidad de vida de los pacientes que padecen LES y AR, y establecer diferencias entre las áreas más afectadas. Dicho conocimiento permite tener una visión global del paciente, teniendo en cuenta sus necesidades particulares en el momento de pensar lineamientos de tratamiento por parte de un equipo interdisciplinario, donde el rol activo del Terapeuta Ocupacional es fundamental por el abordaje holístico.

Dada la complejidad del tema abordado, resultaría valioso continuar investigando a través de cuestionarios más exhaustivos o aplicando test estandarizados de calidad de vida (escala de Calidad de Vida de Flanagan: QOLS-S; Instrumento abreviado del Mediacal Outcome Survey: SF-36; etc.) con el fin de profundizar el conocimiento de la temática. Sería interesante también poder comparar con otras patologías crónicas para establecer diferencias entre entidades nosológicas.

Capítulo V

**Enfoque desde
Terapia Ocupacional**

ENFOQUE DESDE TERAPIA OCUPACIONAL

Modelo de Performance Ocupacional

El objetivo de la Terapia Ocupacional es permitir a los individuos ganar independencia en áreas de PERFORMANCE OCUPACIONAL. Esta independencia puede ser lograda a través de una independencia individual, de directivas individuales necesarias o a través de atender una situación particular.

Las áreas de **PERFORMANCE OCUPACIONAL (P.O.)** incluyen: **actividades de la vida diaria, trabajo y tiempo libre**, las cuales interactúan con los componentes mentales, físicos, socioculturales y espirituales del individuo. (Asociación Americana de Terapia Ocupacional, 1989)^{96 97}

Cuando una persona experimenta un trauma o enfermedad (como en el caso del LES y AR) que resulta en un impedimento físico, la independencia en estas áreas es puesta en riesgo.

Cualquier suceso ocurrido, como la presencia de una patología crónica, provoca una desorganización temporaria o permanente en la integridad física o psicológica de la persona, como así también en su relación interpersonal. Estas limitaciones pueden verse reflejadas en el desarrollo y mantención de las actividades cotidianas.⁹⁸

En el caso particular del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico, la afección física le implica hacer mayor reposo durante el día, realizando ejercicios que no produzcan agotamiento; debido a la fotosensibilidad deben evitar la exposición al sol y los medicamentos que aumentan los efectos de la exposición solar; la indicación medicamentosa con corticoesteroides en sus diferentes dosis puede traer aparejado

⁹⁶ TROMBLY, CATHERINE A. "Occupational Therapy for Physical Dysfunction". Fourth Edition. Williams and Wilkins. 1995. Baltimore, EEUU. Pág. 43.

⁹⁷ Ficha bibliográfica de la Cátedra de Terapia Ocupacional en Discapacidades Físicas. Op. Cit.

⁹⁸ AJOT. Op. Cit. Pág. 140.

cataratas, necrosis aséptica de huesos, y diferentes infecciones con las consecuencias propias de cada complicación secundaria al tratamiento.

La AR es una de las principales causa de dolor e incapacidad en el mundo. Algunas personas con AR quedan más incapacitadas porque los músculos pierden fuerza, las articulaciones desarrollan deformidades, o las necesidades cambian en casa o en el trabajo.

Las personas con AR y LES pueden mantener su calidad de vida, pero ésta se ve afectada por la severidad de la enfermedad, la extensión de su incapacidad, los cuidados médicos a su alcance y la ayuda que se les brinde por parte de la comunidad y de sus familias.

Las características propias de dichas enfermedades reumáticas repercuten en las diferentes actividades que hacen a la vida de la persona, no sólo en el componente físico, sino también comprometiendo aspectos psicológicos y sociales de la misma.

El Terapeuta Ocupacional debe determinar las habilidades y limitaciones del paciente.

“La PERFORMANCE OCUPACIONAL es la habilidad de un individuo para realizar actividades de la vida diaria con un propósito determinado dentro de su medio y estar satisfecho con su performance”⁹⁹

esto depende de la cultura del individuo, su género, los roles que desea desempeñar y el medio ambiente en el que habita.

La P.O. es una concepto individual.

La evaluación de la P.O. consiste en entrevistas y en la observación sistemática para determinar qué actividades pueden o no ser llevadas a cabo y qué factores limitan la performance. Si los factores limitantes pueden ser mejorados o eliminados mediante

⁹⁹ TROMBLY, CATHERINE A. Op. Cit. Pág.43.

intervención directa, el Terapeuta Ocupacional escoge un enfoque de intervención que sea apropiado al problema. (Rehabilitación restauradora o reparadora). Si, de todas formas, los factores limitantes no son susceptibles a cambio, el T.O. le enseña al individuo a compensar estas limitaciones, adaptando la tarea y/o adaptando a la persona a su situación actual.¹⁰⁰ (Ejemplo de ello son los Principios de Protección Articular aplicados en pacientes con AR).

La Terapia Ocupacional permite a las personas desarrollar armónicamente un conjunto de tareas relevantes en forma personal, social y cultural.

“Cuando se utiliza un enfoque de Terapia Ocupacional centrado en el paciente, es importante que sea la persona tratada la que identifique qué aspectos de la PERFORMANCE OCUPACIONAL lo beneficiarán de la intervención de la Terapia Ocupacional. La evaluación de la P.O. comienza identificando lo que el paciente quiere, necesita o se espera de él que cumpla y tiene dificultades en hacerlo. Tal evaluación reconoce que la P.O. es una cuestión individual y la percepción personal de la P.O. es una fuerza importante que conduce el proceso de Terapia Ocupacional.”¹⁰¹

“La discapacidad transitoria o permanente adquiere un significado particular para cada paciente. La edad, la etapa del desarrollo, la habilidad previa, los logros, el estilo de vida, la posición de la familia, el concepto personal, los intereses y las responsabilidades generales afectan actitudes como comprensión, aceptación, motivación y respuesta emocional”.¹⁰²

Luego que un paciente identifique las actividades que le son importantes el método más directo de evaluar la habilidad funcional es la observación de estas actividades y determinar la causa que origina que una tarea en particular no pueda ser realizada.¹⁰³

¹⁰⁰ TROMBLY, CATHERINE A. Op. Cit. Pág. 43.

¹⁰¹ TROMBLY, CATHERINE A. Op. Cit. Pág. 45.

¹⁰² WILLARD, SPACKMAN. Op. Cit. Pág. 607.

¹⁰³ TROMBLY, CATHERINE A. Op. Cit. Pág. 44.

Las áreas de la PERFORMANCE OCUPACIONAL son:¹⁰⁴

AVD: “La evaluación de T.O proporciona información acerca de los factores que impiden el desempeño de tareas, si estas deficiencias pueden corregirse y si el paciente debe aprender a realizar las tareas de cuidados personales con equipamiento o técnicas adaptadas. El T.O también identifica la importancia de que el paciente desempeñe las actividades independientemente, en relación a los roles ocupacionales y la situación de su hogar y luego fundamenta la intervención en ésta información.”¹⁰⁵

Las actividades de la vida diaria son actividades o tareas que una persona realiza diariamente para mantener su independencia personal (Reed Sanderson).

TRABAJO: La PERFORMANCE OCUPACIONAL en el área del trabajo se refiere a la realización de actividades o tareas que se llevan a cabo para permitir a la persona procurarse sustento para sí, su familia y la sociedad a través de la producción de bienes y servicios (Asociación Canadiense de Fisioterapia y Salud y Bienestar de Canadá). En el sentido mas amplio, la P.O. de productividad (trabajo) es el área de performance que cubre las actividades y roles que dan sentido y propósito en la vida.

El trabajo incluye el manejo del hogar, cuidado de otros y empleo (son también llamadas AVD instrumentales o IADL) comprendiendo actividades o tareas mas complejas que una persona realiza para mantener su independencia en el hogar y en la comunidad.¹⁰⁶

“El trabajo puede ser definido como todas las actividades productivas, ya sean remuneradas o no. Las actividades productivas son aquellas que proporcionan un servicio o una comodidad que otro necesita, o que agregan nuevas habilidades, ideas, conocimientos, objetos o realizaciones a la tradición cultural. Por lo tanto, la actividad

¹⁰⁴ Ficha bibliográfica de la Cátedra de Terapia Ocupacional en Discapacidades Físicas. Op. Cit.

¹⁰⁵ WILLARD, SPACKMAN. Op. Cit. Pág. 192.

¹⁰⁶ TROMBLY, CATHERINE A. Pág. 48.

productiva del trabajo mantiene y hace avanzar a la sociedad. Una actividad que se considera que es el trabajo de una persona, generalmente está organizada en un rol vital importante. Los roles vitales son posiciones en la vida reconocidos por el ambiente social y el rol impuesto. Los roles no constituyen simplemente un medio para organizar la actividad de una persona en una posición dentro de la sociedad, también constituyen una fuente importante de identidad. Por lo tanto, las actividades en la que se participa para satisfacer los deberes de un individuo como estudiante, ama de casa o voluntario, se consideran correctamente un trabajo.”¹⁰⁷

OCIO: El ocio se refiere a los componentes de la vida que están libres de las actividades del trabajo y del autocuidado. El ocio puede ser evaluado en términos de intereses, actitudes o habilidades. Lo que se considera ocio como opuesto a la productividad puede variar con el significado personal de las actividades y la etapa del desarrollo del individuo.

“Se refiere al valor y la performance en elegir, llevar a cabo o comprometerse en actividades para divertirse, relajarse, obtener placer espontáneo y/o autoexpresión”.¹⁰⁸

Los Terapeutas Ocupacionales ejercen dentro de un modelo que acepta la premisa de que la gente tiene una necesidad de estar comprometida. El compromiso toma muchas formas y roles cada una teniendo un efecto crucial en la CALIDAD DE VIDA. La culminación de experiencias en este modelo conceptual es la formación del YO mental, físico, sociocultural y espiritual del individuo. La esencia de una persona saludable y funcional es la integración balanceada en estos cuatro componentes de performance, que proveerán un sentimiento de bienestar. Los individuos integran estos componentes

¹⁰⁷ WILLARD, SPACKMAN. Op. Cit. Pág. 138.

¹⁰⁸ TROMBLY, CATHERINE A. Op. Cit. Pág. 51.

comprometiéndose con los aspectos sociales, culturales y físicos del medio que afectan y por el cual son afectados.¹⁰⁹

Se apunta al bienestar, que según Gail Fidler es el “estado del ser humano, que se satisface a sí mismo y es significativo para otros”.¹¹⁰ Esto es producto de la realización de actividades acordes a las capacidades e intereses del sujeto y que resultan relevantes no solo en el plano personal sino también social.

¹⁰⁹ Ficha bibliográfica de la Cátedra de Terapia Ocupacional en Discapacidades Físicas. Op. Cit

¹¹⁰ AJOT. Op. Cit. Pág. 140.

BIBLIOGRAFIA

- ABU-SHAKRA M, MADER R, LANGEVITZ P, FRIGER M, SHLOMIC C, NEUMANN L, BUSKILA D. Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus. A controlled study. J. Reumatol 1999. 26:306-309.
- AJOT. "The American Journal of Occupational Therapy". Volumen 50. N*2. Febrero 1996. The American Occupational Therapy Association. Inc. Páginas 139-147.
- ALIZADE ALCIRA M. "Clínica con la muerte". Amorrorty Editores. 1995. Bs. As. Páginas 183-197.
- ARCHENHOLTZ B, BURCKHARDT C, SEGESTEN K. Quality of Life Research "An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation". Kluwer Academic Publishers. Volume 8. N*5. Agosto 1999. 26:306-309.
- BATTAGLIOTTI C, GENTILETTI A Y COL. "Actualización Terapeutica en Reumatología y Colagenopatías". Servicio de publicaciones de la Universidad Nacional de Rosario. Noviembre. 1986. 293 páginas.
- FERRE S, PATRONE S. "Cumplimiento de las pautas de tratamiento en pacientes con AR". Trabajo de investigación. Tesis de grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. ECS y SS. Septiembre de 1998.
- Ficha bibliográfica de la Cátedra Terapia Ocupacional en Discapacidades Físicas. "Modelo de Performance Ocupacional". Facultad de Ciencias de la Salud y del Servicio Social. UNMDP.
- GARCIA CARRASCO M, SANMARTÍ R, CAÑETE JD, ALARCÓN GS. "Avances en artritis reumatoide". Ed. Springer-Verlag Iberica. Barcelona. Capítulo 10. Año 2000. 190 páginas.
- GARCIA MORTEO O Y COL. "Enfermedades del Tejido Conectivo". Segunda Edición. Ed. Lopez Libreros. Bs. As. 1980.

- ITURRIA M. “Calidad de vida en pacientes post-infarto de miocardio”. Trabajo de investigación. Tesis de grado. Licenciatura en Terapia Ocupacional. ECS y SS. Marzo de 1999.
- KELLEY W. Y COL. “Text Book of Rheumatology”. 4* Edición. Vol 1. Ed. Saunders. EE UU. 1993. Pág. 874-875.
- LASH AA. “ Quality of life in systemic lupus erythematosus”. Appl Nurs Res. Agosto 1998. Vol. 11. Pág. 130-7.
- MC CARTY D. “Artritis y otras patologías relacionadas”. Décima edición. Texto Reumatología. Ed. Médica Panamericana. Bs. As. 1987. Pág. 1728.
- MC PHERSON KM, BRANDER P, TAYLOR WJ, MC NAUGHTON HK. “ Living with arthritis—what is important?”. Disabil Rehabil. Noviembre 2001. Vol. 23. Pág. 706-21.
- MEDICINE.”Tratado de Medicina Interna”. Quinta Serie. Ed. Panamericana de Publicaciones S.A. Bs. As. 1993. 112 páginas.
- POLIT HUNGER. “Investigación Científica: en Ciencias de la Salud”. Quinta edición. Edit. Mc Graw-Hill Interamericana Editores, SA. México. 1997. 701 páginas.
- POLIT HUNGER. “ Investigación Científica en Ciencias de la Salud”. Ed. Panamericana. Segunda edición. México. 1989. Páginas 37-48.
- SABULSKY JACOBO. “ Metodología de la investigación”. Ed. Kopyfac. Perú. 1993. 135 páginas.
- THUMBOO J, FONG KY, CHAN SP, LEONG KH, FENG PH, THIO ST, BOEY ML. “A prospective study of factors affecting quality of life in sytem lupus_erythematosus.” J Rheumatol. Junio 2000. Vol. 27. Pág. 1414-20.
- TIJHUIS GJ, DE JOHG Z, ZWINDERMAN AH, ZUIJDERDUIN WM, JANSEN LM, HAZES JM, VLIET VLIELAND TP. “The validity of the Rheumatoid Arthritis_Quality of Life(RAQoL) questionnaire.” Rhematology. Octubre 2001. Vol. 40. Pág. 1112-9.

- TROMBLY CATHERINE A. Occupational Therapy for Physical Disfunction. Third Edicion. Edit. Williams& Wilkins. Baltimore. 1989. Chapter 30.
- UNIVERSIDAD DE QUILMES. Artículo extraído de Internet.
- VALDERRABANO FERNANDO. “Tratado de hemodiálisis”. Ed. Médica Juns SL. 1999. Barcelona.
- WARE JE, SCHERBOURNE CD. The MOS 36-item short-form health survey (sf-36). Med Care 30: 473-483. 1992.
- WILLARD SPACKMAN. “Terapia Ocupacional”. Octava Edición. Ed. Médica Panamericana. 1998. España. 948 páginas.
- WINGAARDEN J B, SMITH LL. “Cecil: Tratado de Medicina Interna”. 18 Edición. Vol. 2. Ed. Interamericana. México. 1988. 2667 páginas.

Anexo

CUESTIONARIO

Nombre de pila: GLADIS

Sexo: F.

Edad: 41

Estado civil: CASADA

Nº de hijos: 4

Escolaridad: PRIMARIA COMPLETA

Ocupación: COSTURERA

Patología: LES

Inicio de enfermedad en años: 3

Lugar de residencia: Md.P.

Toma medicación: Sí No

Responda las siguientes preguntas en relación al último año. Marque con una cruz la respuesta elegida.

- 1) A continuación le enumeramos una serie de actividades que Ud. realiza durante un día cotidiano. Por favor, responda marcando con una cruz en qué medida Ud. se encuentra limitada o no por su estado de salud para realizarlas:

	Si, me limita mucho	Si, me limita un poco	No me limita en nada
a) Actividades de mayor desgaste físico: subir escaleras, correr, andar en bicicleta, levantar objetos pesados		X	
b) Actividades moderadas: lavar vajilla, planchar, mover una mesa, caminar		X	
c) Actividades leves: vestirse por cuenta propia, realizar compras o trámites, cargar objetos livianas			X

- 2) Durante el último año y debido a su salud física, Ud. ha tenido algunos de los siguientes problemas en sus actividades ocupacionales como trabajar, estudiar o ser ama de casa:

	Si	No
a) La realización de las actividades le requieren mayor tiempo que antes.		X
b) La realización de las actividades le requieren mayor esfuerzo que antes		X

- 3) Durante el último año y debido a su estado emocional, Ud. ha tenido alguno de los siguientes problemas en la realización de sus actividades ocupacionales:

	Si	No
a) Necesita disminuir el tiempo de dedicación a sus actividades.	X	
b) Concreta menos objetivos de los que se propone.	X	
c) Tiene menos cuidado al realizar las tareas.		X

4) Durante el último año y debido a su estado de salud, ha notado alguna modificación en sus relaciones sociales: familia, amigos, compañeros de trabajo, vecinos, etc.:

Si, totalmente	X
Si, parcialmente	
Ninguna modificación	

5) En los últimos tiempos, ha experimentado dolor corporal a raíz de su enfermedad:

a) Severamente	
b) Moderadamente	X
c) Levemente	
d) Nada	

Si su respuesta es (d) pase a la pregunta N° 6

5-a) La presencia de dolor ha interferido en el desempeño de sus actividades:

a) Si, totalmente	
b) Solo un poco	
c) Nada	X

6) Responda cómo se ha sentido en los últimos meses:

	Todo el tiempo	Gran parte del tiempo	Raras veces	Nunca
a) En paz y tranquilidad			X	
b) Triste/ angustiado		X		
c) Presencia de ideas negativas		X		

7) Durante el último año y debido a su estado de salud, Ud. ha notado modificaciones en actividades recreativas como deportes, actividades en la naturaleza o paseos, actividades de esparcimiento en grupos:

Se modificaron totalmente	X
Se modificaron en parte	
No se modificaron	

8) Usted considera que su vida espiritual ha influenciado en el modo de afrontar su enfermedad:

Nada	
Solo un poco	X
Mucho	

9) ¿Cómo considera usted su calidad de vida?
(Coloque una cruz en el espacio adecuado sobre la escala)

Insatisfecha



Satisfecha

CUESTIONARIO

Nombre de pila: MARZA ARACELI

Sexo: F.

Edad: 60

Estado civil: VIUDA

Nº de hijos: 5

Escolaridad: PRIMARIA INCOMPLETA

Ocupación: ANTA DE CASA

Patología: AR

Inicio de enfermedad en años: 3 AÑOS

Lugar de residencia: BALCARZE

Toma medicación: Si No

Responda las siguientes preguntas en relación al último año. Marque con una cruz la respuesta elegida.

- 1) A continuación le enumeramos una serie de actividades que Ud. realiza durante un día cotidiano. Por favor, responda marcando con una cruz en qué medida Ud. se encuentra limitada o no por su estado de salud para realizarlas:

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No me limita en nada
a) Actividades de mayor desgaste físico: subir escaleras, correr, andar en bicicleta, levantar objetos pesados	<input checked="" type="checkbox"/>		
b) Actividades moderadas: lavar vajilla, planchar, mover una mesa, caminar		<input checked="" type="checkbox"/>	
c) Actividades leves: vestirse por cuenta propia, realizar compras o trámites, cargar objetos livianas			<input checked="" type="checkbox"/>

- 2) Durante el último año y debido a su salud física, Ud. ha tenido algunos de los siguientes problemas en sus actividades ocupacionales como trabajar, estudiar o ser ama de casa:

	Si	No
a) La realización de las actividades le requieren mayor tiempo que antes.	<input checked="" type="checkbox"/>	
b) La realización de las actividades le requieren mayor esfuerzo que antes	<input checked="" type="checkbox"/>	

- 3) Durante el último año y debido a su estado emocional, Ud. ha tenido alguno de los siguientes problemas en la realización de sus actividades ocupacionales:

	Si	No
a) Necesita disminuir el tiempo de dedicación a sus actividades.	X	
b) Concreta menos objetivos de los que se propone.	X	
c) Tiene menos cuidado al realizar las tareas.		X

4) Durante el último año y debido a su estado de salud, ha notado alguna modificación en sus relaciones sociales: familia, amigos, compañeros de trabajo, vecinos, etc.:

Si, totalmente	X
Si, parcialmente	
Ninguna modificación	

5) En los últimos tiempos, ha experimentado dolor corporal a raíz de su enfermedad:

a) Severamente	
b) Moderadamente	X
c) Levemente	
d) Nada	

Si su respuesta es (d) pase a la pregunta N° 6

5-a) La presencia de dolor ha interferido en el desempeño de sus actividades:

a) Si, totalmente	
b) Solo un poco	X
c) Nada	

6) Responda cómo se ha sentido en los últimos meses:

	Todo el tiempo	Gran parte del tiempo	Raras veces	Nunca
a) En paz y tranquilidad			X	
b) Triste/ angustiado		X		
c) Presencia de ideas negativas		X		

7) Durante el último año y debido a su estado de salud, Ud. ha notado modificaciones en actividades recreativas como deportes, actividades en la naturaleza o paseos, actividades de esparcimiento en grupos:

Se modificaron totalmente	X
Se modificaron en parte	
No se modificaron	

8) Usted considera que su vida espiritual ha influenciado en el modo de afrontar su enfermedad:

Nada	
Solo un poco	
Mucho	X

9) ¿Cómo considera usted su calidad de vida?
(Coloque una cruz en el espacio adecuado sobre la escala)

Insatisfecha



Satisfecha