



Impacto de las enfermedades reumáticas en la calidad de vida de los pacientes que laboran en la industria atunera del cantón manta 2023

Impact of rheumatic diseases on the quality of life of patients who work in the tuna industry of the Manta canton 2023

Impacto das doenças reumáticas na qualidade de vida dos pacientes que trabalham na indústria do atum do cantão de Manta 2023

Roberto Oswaldo Campuzano Rivera ^I
campurivera2010@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-7869-1911>

Lenin Saulo Verduga Mena ^{II}
sauloverdugam@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-3499-881X>

Vivian Dennise Palacios Vargas ^{III}
vivian-denisse@hotmail.com
<https://orcid.org/0009-0007-9144-3972>

Luis Eduardo López Ávila ^{IV}
edu_31189@hotmail.com
<https://orcid.org/0009-0008-0747-4897>

Correspondencia: campurivera2010@hotmail.com

Ciencias de la Salud
Artículo de Investigación

* **Recibido:** 30 de enero de 2024 * **Aceptado:** 20 de febrero de 2024 * **Publicado:** 26 de marzo de 2024

- I. Especialista en Reumatología Clínica, Magíster en Enseñanza Superior, Doctor en Medicina y Cirugía, Docente de la Facultad de Ciencias Médicas en la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí, Manta, Ecuador.
- II. Médico, Investigador Independiente, Ecuador.
- III. Master Universitario en Prevención de Riesgos Laborales, Médico, Investigador Independiente, Ecuador.
- IV. Médico, Investigador Independiente, Ecuador.

Resumen

Las enfermedades reumáticas son la causa más común de dolor crónico y discapacidad física en la población general. Las enfermedades crónicas impactan en la morbilidad y en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La CVRS es un concepto multidimensional, está relacionado con el impacto individual de la enfermedad en la capacidad funcional y la percepción del paciente en los roles sociales, físicos y mentales. Es de suma importancia medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en los pacientes reumáticos ya que dicho proceso permite orientarnos en la búsqueda de instrumentos adecuados en nuestro medio.

Palabras Clave: enfermedades reumáticas; morbilidad; discapacidad; multidimensional; pacientes reumáticos.

Abstract

Rheumatic diseases are the most common cause of chronic pain and physical disability in the general population. Chronic diseases impact morbidity and mortality and health-related quality of life (HRQoL). HRQoL is a multidimensional concept, it is related to the individual impact of the disease on the functional capacity and the patient's perception of social, physical and mental roles. It is extremely important to measure health-related quality of life (HRQoL) in rheumatic patients since this process allows us to guide ourselves in the search for appropriate instruments in our environment.

Keywords: rheumatic diseases; morbidity and mortality; disability; multidimensional; rheumatic patients.

Resumo

As doenças reumáticas são a causa mais comum de dor crônica e incapacidade física na população em geral. As doenças crônicas impactam a morbilidad e a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). QVRS é um conceito multidimensional, está relacionado ao impacto individual da doença na capacidade funcional e na percepção do paciente sobre os papéis sociais, físicos e mentais. É de extrema importância mensurar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em pacientes reumáticos, pois esse processo nos permite orientar-nos na busca por instrumentos adequados em nosso meio.

Palavras-chave: doenças reumáticas; Morbidade e mortalidade; incapacidade; multidimensional; pacientes reumáticos.

Introducción

Las enfermedades reumáticas se caracterizan principalmente por afectar el estilo de vida de los pacientes que las padecen, debido al proceso inflamatorio crónico de las articulaciones y de otros tejidos. El término enfermedades reumáticas incluye más de 200 patologías que tienen el común denominador sintomatológico sobre el aparato locomotor. El aparato locomotor provee sostén al organismo, además de movilidad y desplazamiento; características importantes para la interacción social y la participación del individuo en las múltiples actividades necesarias para una vida productiva y manifiesta en todos sus espectros. Clínicamente, el paciente se ve afectado principalmente por el dolor y la discapacidad asociada a éste. Por ello las enfermedades reumáticas son causa importante de discapacidad a nivel mundial, además de constituir un problema social y económico considerable.

En los países desarrollados, las enfermedades reumáticas causan más morbilidad que cualquier otro grupo de enfermedades. Datos provenientes de numerosos países indican un aumento del número de personas afectadas, aun teniendo en cuenta la mayor esperanza de vida de la población. El dolor y la incapacidad, a menudo acompañadas de fatiga, depresión y pérdida del empleo, son factores relacionados con los grupos de trastornos reumáticos que afectan la vida de tantas personas. Si bien el dolor es el síntoma clínico común a todas las enfermedades reumáticas, se conoce poco acerca del mismo, especialmente en su relación con la depresión, la fatiga y otros factores de índole social. La calidad de vida es definida según la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción individual de la vida dentro del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Cabe resaltar que la misma estudia múltiples aspectos de la vida de las personas y de los pacientes en cuestión que pueden verse afectados por cualquier patología y sobre todo aquellas de naturaleza crónica. Según la definición de salud de dicha organización, esta incorpora diversos ámbitos, tales como el físico (dolor, malestar, entre otros), psicológico (autoestima, imagen y apariencia personal), grado de independencia (movilidad, actividades de la vida diaria), relaciones sociales (actividad sexual), parte de dichas variables están presentes en este estudio. El fin de medir la calidad de vida de grupos poblacionales conlleva el propósito de valorar su estado de salud y utilizar esta información

para poder intervenir de manera efectiva en múltiples situaciones, sobre todo en lo que respecta a la relación médico- paciente de la cual se comenta muy poco en la literatura.

DESARROLLO

Las enfermedades reumáticas

Incluyen al conjunto de dolencias médicas que afectan al aparato locomotor, básicamente las articulaciones, los tendones, los músculos y los ligamentos, las enfermedades del tejido conectivo, también conocidas como colagenosis o enfermedades sistémicas, y las enfermedades metabólicas del hueso. Las denominamos enfermedades médicas del aparato locomotor para distinguirlas de las enfermedades quirúrgicas, propias de la ortopedia y la traumatología.

El reumatólogo es el especialista que estudia y trata las enfermedades reumáticas. Se puede decir, por analogía, que es el especialista médico del aparato locomotor. La reumatología es una de las especialidades con un mayor desarrollo en el campo de la medicina, con un nivel de investigación básica y clínica muy alto, y ha sido testigo de una auténtica revolución en el campo terapéutico con la aparición de las nuevas terapias biológicas que han puesto coto a enfermedades hasta hace bien poco responsables de un alto grado de discapacidad. Los avances en la inmunología y en las técnicas diagnósticas, en especial en el campo de la imagen, han aportado una capacidad de estudio y un dinamismo desconocidos con anterioridad. Actualmente, el reumatólogo maneja la ecografía de alta resolución, puede realizar infiltraciones guiadas, consigue la remisión en un alto porcentaje de pacientes con artritis reumatoide y controla la actividad del lupus eritematoso sistémico o de las vasculitis.

La mejoría en el tratamiento de la osteoporosis ha supuesto otro gran avance, con muy buenas perspectivas de progreso en el futuro cercano. Conviene tener presente que a nivel popular se ha agrupado bajo el nombre de “reuma” o “reumatismo” a todo el conjunto de dolencias o molestias relacionadas con el aparato locomotor, quizá como consecuencia del desconocimiento de su distinta naturaleza y la creencia en una causa común para todas ellas. Detrás de esta falsa idea se esconde la creencia de que “tener reuma” es algo relacionado con la edad, irreversible y sin posible “solución”.

Síntomas de las enfermedades reumáticas

el síntoma principal de las enfermedades reumáticas es el dolor articular. en ocasiones se añaden inflamación y deformidad de las articulaciones y limitación de la movilidad de éstas.

En algunos reumatismos inflamatorios pueden afectarse otros órganos distintos al aparato locomotor, como el corazón, los riñones, los pulmones, el sistema nervioso o la piel, apareciendo síntomas propios de estos procesos.

Clasificación de las enfermedades reumáticas

Las enfermedades reumáticas pueden clasificarse en varios grupos según su origen o causa:

- Reumatismos degenerativos. El prototipo es la artrosis. Se produce por “desgaste” de las articulaciones, concretamente del cartílago articular, favorecido por el paso del tiempo (la edad) y por otros factores que lesionan las articulaciones.
- Reumatismos inflamatorios crónicos. El origen de este grupo de enfermedades, como la artritis reumatoide, el lupus eritematoso sistémico, la espondilitis anquilosante, el síndrome de Sjögren o la esclerodermia, está en la inflamación de la membrana sinovial. La causa de algunas de ellas es autoinmune, es decir, las defensas atacan al propio organismo. En general son las más graves e invalidantes.
- Enfermedades metabólicas óseas. En ellas, como ocurre en la osteoporosis, tiene lugar un “debilitamiento” o fragilidad de los huesos que da lugar a fracturas espontáneas (sin traumatismo) o ante mínimos traumatismos.
- Reumatismos por microcristales. El prototipo es la gota. Se produce un cúmulo de pequeños cristales microscópicos en el interior de las articulaciones que ocasiona dolor e inflamación y, con el tiempo, deformidades articulares.
- Reumatismos de partes blandas. Son procesos que afectan a las estructuras situadas alrededor de las articulaciones: tendones, bursas, ligamientos y músculos. Por diversos motivos, éstas se inflaman y/o se rompen, originando dolor y limitación de la movilidad.
- Infecciones y tumores. Las estructuras que componen el aparato locomotor, como el resto de los órganos, pueden sufrir infecciones y tumores. Las consecuencias, no sólo para las articulaciones sino también para la vida, pueden ser graves si no se instaura un tratamiento temprano.
- Reumatismos no articulares generalizados: Fibromialgia.

Tipos de tratamiento de las enfermedades reumáticas

Normas generales higiénico-dietéticas

Son normas generales aconsejadas para prevenir reumatismos, o bien, si ya han aparecido, para contribuir al resto de su tratamiento. Se refieren a hábitos posturales, dietéticos, deportivos y tóxicos que pueden influir en el desarrollo de enfermedades reumáticas.

Tratamiento farmacológico

El tratamiento con medicinas es imprescindible en muchas enfermedades reumáticas durante períodos más o menos largos, dependiendo de la enfermedad y de su evolución.

Los medicamentos que se utilizan en Reumatología, como en cualquier otra especialidad de la Medicina, son muy variados. Entre los más empleados se encuentran los antiinflamatorios no esteroides (AINES). Están indicados en muchas enfermedades reumáticas, de distinto origen, con el fin de frenar rápidamente la inflamación articular. La inflamación articular es responsable del dolor y, en muchos casos, si persiste, de lesiones irreversibles en la articulación que conllevan a deformidad y limitación funcional de ésta. Por lo tanto, los AINES no sólo sirven para aliviar el dolor, sino también para controlar la inflamación y prevenir sus secuelas a corto plazo, mientras que otros fármacos más específicos de cada enfermedad, pero de acción más lenta, hacen efecto.

Los efectos secundarios más frecuentes de los antiinflamatorios no esteroides son las molestias digestivas. Estas pueden aliviarse o eliminarse tomando el medicamento justo después de las comidas o añadiendo al tratamiento fármacos protectores del estómago. En los ancianos, sin embargo, existe el riesgo, afortunadamente bajo, de aparición de úlceras y hemorragias en el estómago potencialmente graves.

Todos los fármacos antirreumáticos, como todas las medicinas, pueden tener efectos secundarios. Con objeto de intentar evitarlos y, si se producen, solucionarlos, es necesario que el paciente sea revisado por el reumatólogo con una frecuencia variable según la enfermedad y el medicamento de que se trate. En muchas ocasiones se requieren controles analíticos periódicos para un correcto seguimiento del paciente.

Tratamiento rehabilitador

En el tratamiento rehabilitador deben colaborar estrechamente el reumatólogo, el médico rehabilitador y el personal paramédico de rehabilitación. Parte de este tratamiento se recibe en gimnasios especiales.

La rehabilitación tiene como objetivo mantener o recuperar la mayor función articular posible, con el fin de prevenir la incapacidad y lograr que el paciente pueda desarrollar una vida personal, laboral y social lo más cercana a la normalidad. El pronóstico de muchas enfermedades reumáticas mejora considerablemente si el paciente cumple las normas rehabilitadoras con voluntad y constancia. Esto no se refiere sólo a reumatismos graves, sino también a procesos inicialmente leves pero que, si no se remedian a tiempo, pueden cronificarse y dar lugar a una importante limitación de la vida del paciente.

Los propósitos de la rehabilitación se consiguen por varios caminos:

- Alivio del dolor. Es prioritario por dos razones. En primer lugar, mejora mucho la calidad de vida del paciente y, en segundo, y no menos importante, permite la iniciación de ejercicios físicos rehabilitadores. La rehabilitación contribuye al alivio del dolor (junto con los medicamentos) con distintas modalidades terapéuticas.
 - Calor. Disminuye el dolor y reduce la rigidez y las contracturas musculares secundarias. Se aplica de varias formas:
 - Calor superficial: compresas calientes, baños con parafina, hidroterapia. La hidroterapia (piscinas, bañeras...), clásicamente recibida en los balnearios y hoy día también en los centros médicos de rehabilitación, añade al calor el efecto antigravitatorio del agua, que permite ejercitar mayor movimiento articular con menor esfuerzo físico.
 - Calor profundo: ultrasonoterapia, onda corta, microondas.
 - Frío. Su aplicación mediante compresas frías o bolsas de hielo está indicada sobre todo ante inflamación aguda.
 - Estimulación eléctrica. Electroterapia. Alivia el dolor y disminuye las contracturas musculares secundarias a éste, las cuales, a su vez, suelen producir dolor. Favorecen la realización de ejercicios rehabilitadores.
 - Masaje. Su mayor utilidad es relajar los músculos contracturados y dolorosos.
 - Otros métodos, como las “manipulaciones”, acupuntura, magnetoterapia, laserterapia... no han demostrado científicamente su eficacia hasta la actualidad, por lo que deben ser considerados por el paciente con cautela.
- Prevención de deformidades. Se lleva a cabo por dos vías:

- Educación al paciente. Se ocupa de enseñar las normas de “protección articular”. Estas se refieren a la correcta posición y utilización de las articulaciones durante las actividades cotidianas. El objetivo es eliminar o reducir las fuerzas y presiones que sufren las articulaciones afectadas, sobre todo aquellas que favorecen las deformidades. La protección articular contribuye de forma importante a disminuir el dolor y la inflamación de las articulaciones y a conservar la integridad de éstas.
- Reposo. El fin es aliviar el dolor, disminuir la inflamación y prevenir la deformidad articular. El reposo general en cama sólo está indicado en fases muy agudas de algunas enfermedades reumáticas y siempre le menor tiempo posible. El reposo regional o articular, más frecuentemente indicado, se limita a las articulaciones inflamadas. Se consigue mediante el empleo de férulas que inmovilizan la articulación en una posición funcional adecuada.
- Restauración de la movilidad articular. El objetivo es recuperar una función articular lo más cercana a la normal que permita al paciente reumático llevar una vida lo más independiente posible. Se logra a través del ejercicio físico o cinesiterapia. La perseverancia y la regularidad en la realización de los ejercicios son imprescindibles para obtener resultados positivos.
- Adaptación a las actividades de la vida cotidiana. La calidad de vida del paciente reumático mejora considerablemente tras controlar el dolor y restaurar la movilidad articular. Sin embargo, la autonomía del paciente y su adaptación plena a las actividades personales, domésticas, sociales, profesionales y recreativas puede requerir la ayuda de utensilios auxiliares que faciliten y mejoren estas actividades. Se trata de modificaciones o adaptaciones realizadas en objetos habitualmente utilizados en la higiene personal, alimentación, quehaceres del hogar y del trabajo, o bien ayudas temporales o permanentes para la marcha, como muletas o bastones.

Tratamiento quirúrgico

La cirugía ortopédica se lleva a cabo para corregir deformidades o secuelas articulares secundarias a algunas enfermedades reumáticas, sobre todo artrosis y artritis crónicas inflamatorias.

La indicación de un tratamiento quirúrgico debe ser planteada por el reumatólogo y aceptada por un cirujano ortopeda. Ambos especialistas deben colaborar en el seguimiento postquirúrgico del paciente.

Características

Las enfermedades reumáticas inflamatorias pueden afectar a personas jóvenes, e incluso niños, con una gran morbilidad asociada. En este sentido, el diagnóstico precoz sigue siendo un punto clave del que depende el mejor pronóstico posible. Las enfermedades reumáticas son, en general, más frecuentes en las mujeres que en los varones, con una relación 2 a 1 para la artrosis y la artritis reumatoide, con valores aún más altos, de 9 a 1, para el lupus eritematoso sistémico, y valores equivalentes, de 1 a 1, para la lumbalgia, con variaciones para otros procesos. El aparato locomotor, además de mantener una función de sostén para el organismo es necesario para la movilidad, el desplazamiento y la interacción social. Las principales características clínicas de las enfermedades reumáticas son el dolor y la discapacidad, a veces causados por procesos mecánicos o degenerativos, en relación con el uso repetido, la sobrecarga o el envejecimiento y, a veces, producidos por fenómenos inflamatorios en relación con procesos autoinmunes.

En ambos casos, la progresión de la enfermedad suele acompañarse de un daño estructural irreversible, que junto al dolor y la discapacidad limitarán la capacidad funcional del paciente, que cuando es grave, además de reducir su movilidad, su capacidad de desplazamiento y su interrelación social, llegará a disminuir su capacidad para realizar sus actividades cotidianas más básicas. No es de extrañar que al comparar con otras enfermedades crónicas, las enfermedades reumáticas sean, además, la primera causa de morbilidad en la población general, por encima de problemas tan comunes como la hipertensión arterial, las alergias, las enfermedades cardiovasculares o la hipercolesterolemia.

Epidemiología de las enfermedades reumáticas

Los estudios epidemiológicos permiten comprender mejor las enfermedades reumáticas al describir la forma en que la enfermedad aparece en una población, su frecuencia, su forma de aparición y evolución, junto a qué otras enfermedades aparecen, su mortalidad y distribución geográfica, pero además también al cuantificar el papel de factores de riesgo putativos. Sin embargo, es importante leerlos con cautela, dado que suelen adolecer de 2 serios problemas:

- a) la generalización excesiva (sesgo inferencial), pues muchos parten de muestras muy seleccionadas o poco representativas y aun así extrapolan los resultados a la población general.
- b) la definición de caso, ya que se basan casi siempre en criterios subjetivos que precisan de la intervención de un especialista para su diagnóstico. Por otro lado, muchos de los estudios que analizan la asociación con factores de riesgo suelen tener serios problemas de confusión estadística.

Etiología, clasificación, diagnóstico y pronóstico de las enfermedades reumáticas

Diagnóstico de las enfermedades reumáticas

El diagnóstico médico es el proceso ordenado y sistematizado que se sigue para identificar la presencia de una determinada enfermedad. Para las enfermedades reumáticas, este proceso es parte del arte de la medicina, ya que las pruebas diagnósticas de certeza o patognomónicas son escasas y a menudo de difícil obtención. Así que el diagnóstico debe basarse en un adecuado interrogatorio, seguido de una exploración física y, posteriormente, confirmarlo o descartarlo con pruebas de laboratorio y/o de imagen. Destaca la gran contribución de estas últimas a la habilidad clínica de diagnosticar. Para el diagnóstico de artritis reumatoide, la sospecha clínica se establece cuando por interrogatorio y/o exploración física se encuentra inflamación articular.

El diagnóstico consiste en decir si un paciente tiene una enfermedad, proceso que realiza el clínico habitualmente en una consulta en donde la enfermedad tiene una prevalencia elevada y en un sujeto que tiene ciertas manifestaciones clínicas, de tal modo que los criterios diagnósticos deben ser altamente sensibles.

Clasificación de las enfermedades reumáticas

La ausencia de pruebas patognomónicas que permitan establecer un diagnóstico de certeza en reumatología obliga a contar con los criterios de clasificación de las enfermedades reumáticas. Estos criterios son un conjunto de características clínicas que se obtienen por interrogatorio, exploración, laboratorio o pruebas de imagen, cuyo cumplimiento permite clasificar a un grupo de sujetos de modo homogéneo, con fines epidemiológicos o de investigación. Los criterios de clasificación en general deben ser muy específicos e imitar al estándar de oro. Algunos criterios de clasificación pueden ser útiles para el diagnóstico individual de la enfermedad, destacan los criterios de artritis reumatoide.

Causalidad factores etiológicos

Desde un punto de vista práctico se define causalidad como una condición sin la cual el efecto no puede ocurrir. La causa o el origen de una enfermedad se debe a varios componentes, ninguno de los cuales de modo único es suficiente, pero que unidos llevan al efecto. Otra manera de definirla es condición que si está presente hace una diferencia en la probabilidad del desenlace. Para establecer una asociación causal se requiere que un cambio en la frecuencia o intensidad de una exposición produzca los correspondientes cambios en la frecuencia de la enfermedad o desenlace

de interés. Se han establecido una serie de criterios para establecer causalidad, que a la fecha continúan vigentes.

Son requisitos imprescindibles para establecer relaciones causales el hecho de que las asociaciones tengan coherencia biológica, que sean consistentes y es muy importante la temporalidad, es decir, que la exposición al agente causal ocurra previa al efecto. Las enfermedades reumáticas incluyen una amplia gama de padecimientos, de tipo crónico-degenerativo. Su frecuencia es muy variable, desde frecuentes como la artrosis o la osteoporosis hasta de frecuencia baja como las espondiloartritis o la artritis reumatoide y muy baja para las artritis idiopáticas juveniles, el lupus eritematoso sistémico, las vasculitis y otras conectivopatías. Su etiología, en la mayoría de los casos, es desconocida y se atribuye a múltiples factores que interactúan, destacando el genético y el ambiental.

Estas enfermedades tienen un curso clínico prolongado, a menudo subclínico y con períodos de latencia prolongados, lo que hace que el diseño experimental para establecer relaciones causales y de pronóstico sea complejo. Todos estos detalles se deben considerar al hacer investigación de calidad sobre causalidad en reumatología. Los diseños que brindan la información más sólida son estudios prospectivos (van de causa o exposición a efecto) y que incluyen aleatorización de la asignación a la exposición, pero son de difícil realización y coste elevado. Por ello, el diseño que se emplea con mayor frecuencia y del que se obtienen resultados de validez científica es el de cohorte experimental, sobre todo si son cohortes incipientes y prospectivas. Las cohortes retrospectivas pueden emplearse cuando las prospectivas no son posibles o cuando la naturaleza de la exposición hace que sea éticamente imposible.

Pronosticar en reumatología

Pronosticar es la capacidad de predecir posibles desenlaces de una enfermedad (buenos o malos). En las enfermedades reumáticas, de tipo crónico-degenerativo, en donde la mortalidad no es el desenlace más relevante, se han identificado una serie de desenlaces relevantes.

Las principales medidas de desenlace son: el estado de salud, las medidas de proceso de la enfermedad, específicas para cada enfermedad (actividad, dolor, daño estructural), la calidad de vida con el apartado de función física, la incapacidad laboral, la mortalidad y los costes de la enfermedad. La mejoría en el pronóstico de la mayoría de las enfermedades reumáticas que ha ocurrido en las últimas décadas se debe a que contamos con mejores métodos de diagnóstico y clasificación, al empleo de instrumentos específicos para la medición de desenlaces, las

modalidades de tratamiento por objetivos y con control estricto de la enfermedad e, indudablemente, a que disponemos de mejores fármacos.

Los factores pronósticos son las características de un paciente en particular que se emplean para predecir el desenlace en cuestión; destacan factores demográficos: edad, sexo, escolaridad, nivel socioeconómico o raza.

Calidad de vida relacionada con la salud

La medida del impacto de una enfermedad sobre la calidad de vida personal implica valorar diversas facetas que incluyen el estado de salud (especialmente dolor y discapacidad) pero también repercusión en la esfera laboral, económica y psicológica. Se utilizan pues habitualmente instrumentos multidimensionales, función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Estas escalas se resumen finalmente en 2 dimensiones principales: salud física y salud mental, también expresadas en rango de 0 a 100.

Los cuidados paliativos (CP) se conocen como los cuidados de confort y alivio de síntomas, es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes portadores de una enfermedad crónica avanzada e incurable. Las enfermedades crónicas impactan en la morbilidad y en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La CVRS es un concepto multidimensional, está relacionado con el impacto individual de la enfermedad en la capacidad funcional y la percepción del paciente en los roles sociales, físicos y mentales.

La medicina paliativa tiene una amplia población de atención que incluye; pacientes oncológicos con enfermedad avanzadas, enfermedades degenerativas como las enfermedades autoinmunes sistémicas (EAS), siendo este grupo las que constituye el papel central de la atención en reumatología.

Los CP se centran en la atención integral activa, continua del paciente, su familia y su entorno, este seguimiento se realiza por un equipo multidisciplinario cuando la expectativa no es la curación. Proporciona mejoría en la calidad de vida y su atención cubre aspectos físicos, psicosociales y espirituales extendiéndose incluso hasta el periodo del duelo.

La siguiente revisión describe como las enfermedades reumáticas impactan en la calidad de vida del paciente, las diferentes escalas aplicadas para su medición y la importancia de la integración temprana de los cuidados paliativos en Reumatología.

CONCLUSIÓN

Las enfermedades reumáticas son causa sumamente importante de incapacidad de las personas en todo el mundo. Los trastornos reumáticos crónicos constituyen una carga social y económica considerable en todas las sociedades, sin limitarse solo a aquellas en que la esperanza de vida es más prolongada, la elevada prevalencia de las enfermedades reumáticas y la incapacidad que producen son similares a las de los países más desarrollados.

Las enfermedades reumáticas ejercen una influencia sumamente importante sobre el trabajo y la vida privada de las personas y la magnitud de esa influencia parece estar relacionada con el desarrollo industrial de los países. Los gastos de seguro médico vinculados con las enfermedades reumáticas han aumentado significativamente y seguirán aumentando a medida que las personas vivan más tiempo y que el tratamiento, especialmente el quirúrgico, se vuelva más costoso.

Los pacientes con enfermedades reumáticas tienen una mala calidad de vida en comparación con la población sana y los pacientes con otras enfermedades. Los pacientes reumáticos tienen una mayor limitación funcional, incluso más que otras enfermedades. Los posibles factores relacionados con las enfermedades reumáticas que requieren la atención de las autoridades de salud pública con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En la actualidad se están realizando importantes investigaciones acerca de las causas y el tratamiento de las enfermedades reumáticas. En efecto, se han logrado progresos significativos en disciplinas tales como la genética, la inmunología, la farmacología y la bioquímica de los tejidos conectivos, que permitirán ofrecer prevención y tratamiento más eficaces.

Para poder enfrentar estos nuevos desafíos es preciso contar con programas reumatológicos de control eficaces en las comunidades. Esto conlleva establecer programas de educación de profesionales y pacientes, participación de la comunidad, detección precoz de las enfermedades y tratamiento eficaz y rehabilitación de pacientes. Además, tales actividades deben integrarse al sistema existente de atención primaria de la salud.

Referencias

- Sociedad Española de Reumatología (SER). Manual SER de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades reumáticas autoinmunes sistémicas. 5th ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
- Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013.

3. Enfermedades reumáticas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1992.
4. García-Sevillano L. Avances en artritis reumatoide. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*. 2014;80: 126-50.
5. Alamanos Y, Voulgari P, Drosos A. Incidence and Prevalence of Rheumatoid Arthritis, Based on the 1987 American College of Rheumatology Criteria: A Systematic Review. *Sem Arth Rheum*. 2006; 36: 182-8.
6. Belmonte Serrano M, Castellano Cuesta J, Román Ivorra J, Rosas Gómez de Salazar J. *Enfermedades reumáticas*. 1st ed. [Madrid]: Ibán#ez & Plaza Asociados S.L; 2013.
7. Silman A, Hochberg M, Cooper C. *Epidemiology of the rheumatic diseases*. Oxford: Oxford University Press; 2009.
8. Cardona A., Doris; Agudelo G., Héctor Byron. Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Rev Fac Nacional de Salud Pública*2005; 23: 79- 90.
9. Ballina, J. Medición de la calidad de vida en la artritis reumatoide. *Rev Esp Reumatol*. 2002; 29: 56-64 Ana-Victoria Bellorin, et al. Calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide PDF generado a partir de XML-JATS4R por Redalyc Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto 161
10. Arroyo Y, Barreto J. Calidad de vida y estado de salud en pacientes con artritis reumatoide. Complejo Hospitalario Universitario Ruíz y Páez. Ciudad Bolívar. Venezuela. [Cirujano]. Universidad De Oriente Escuela De Ciencias De La Salud “Dr. Francisco Battistini Casalta” Núcleo Bolívar.; 2010.
11. Barreat, Y. Estudio Técnico del Cuestionario para medir calidad de vida. Centro de Investigaciones Psicológicas, Facultad de Medicina (ULA), Mérida, Venezuela. 2002.
12. D`Anello, S. Escalas RELPA_RELME: Medidas de percepción de la relación médico-paciente. Papel de trabajo. Centro de Investigaciones Psicológicas. Universidad de Los Andes. Mérida. 2000.
13. Pincus T, Bergman M, Yazici Y, Hines P, Raghupathi K, Maclean R. An index of only patient-reported outcome measures, routine assessment of patient index data 3 (RAPID3), in two abatacept clinical trials: similar results to disease activity score (DAS28) and other RAPID indices that include physician-reported measures. *Rheumatology*. 2007; 47: 345-9.

14. Vinaccia S, Contreras F, Palacio C, Marín A, Tobon S, Moreno-San Pedro E. Disposiciones fortalecedoras: personalidad resistente y autoeficacia en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Terapia psicológica*. 2005; 23: 15-24.
15. Vinaccia S, Cadena J, Juárez F, Contreras F, Anaya JM. Relaciones entre variables sociodemográficas, incapacidad funcional, dolor y desesperanza aprendida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Int J Clin Health Psychol*. 2004; 4: 91- 103.
16. Vinaccia Alpi S, Quiceno J, Lozano F, Romero S. Calidad de vida relacionada con la salud, percepción de enfermedad, felicidad y emociones negativas en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Acta Colombiana de Psicología*. 2017; 20: 49-69.
17. Quiceno J, Vinaccia S. Resiliencia, percepción de enfermedad, creencia y afrontamiento espiritual, religioso y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte*; 30: 590-619.
18. Rat A, El Adssi H. Epidemiología de las enfermedades reumáticas. *EMCAparato Locomotor*. 2013; 46: 1-16.
19. Sociedad Española de Reumatología (SER). *Manual SER de Reumatología*. 6th ed. Madrid, España.: Elsevier España, S.L.; 2014.
20. Morales C, Guillén E, Téxon O. Calidad de vida del paciente con artritis reumatoide en relación con la salud familiar en una unidad de medicina familiar [Especialista Medicina Familiar]. Instituto Mexicano del Seguro Socia Universidad Veracruzana; 2014.
21. Vinaccia S, Tobón S, Moreno San Pedro E, Cadena J, Anaya J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Intern Jour Psych Psychol* ^ er. 2005; 5: 47-61.
22. Castillo D. Calidad de vida y depresión en pacientes con Artritis Reumatoide de un Centro Hospitalario, Chiclayo 2012. [Licenciado en Psicología]. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2014.
23. Coscollá A, Caro I, Calvo I, López B. Percepción y Principales Consecuencias Psicosociales de la Enfermedad Reumática en la Adolescencia. *Boletín de Psicología*. 2006; 87: 7-33. [PubMed]
24. Soria Trujano R, Vega Valero Z, Nava Quiroz C, Saavedra Vázquez K. Interacción médico-paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. *Liber*. 2011.17: 223-30.

25. Magaña F, Santamaría MA, Casanovas P, Saca G. Teaching of palliative care in medical schools in El Salvador. *Educación Medica*. 2019; 20:143–7.
26. Bonilla-Sierra P, Vargas-Martínez A-M, DávalosBatallas V, León-Larios F, Lomas-Campos M-L-M. Chronic diseases and associated factors among older adults in Loja, Ecuador. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2020;17(11):4009. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17114009>
27. López Mantecón Ana Marta RMMC. Cuidados Paliativos. Una necesidad en la atención reumatológica. *Revista Cubana de Reumatología*; 2013
28. Wysocka-Skurska I, Sierakowska M, Kułak W. Evaluation of quality of life in chronic, progressing rheumatic diseases based on the example of osteoarthritis and rheumatoid arthritis. *Clin Interv Aging* [Internet]. 2016; 11:1741–50.
29. Lemus N, Parrado R, Quintana G. Quality of life in the health system. *Revista Colombiana de Reumatología Asociación Colombiana de Reumatología*. 2014; 21:1–3.
30. Vinaccia S, Tobón S, Moreno E, Pedro S, Cadena J, Anaya JM. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *International journal of psychology and psychological therapy*. 2005; 5:47–61.
31. Badii M, Gaal O, Popp RA, Crişan TO, Joosten L. Trained immunity and inflammation in rheumatic diseases. *Joint Bone Spine*. 89.
32. Combe B, Lukas C, Morel J. Artritis reumatoide del adulto: epidemiología, clínica y diagnóstico. *EMC - Aparato Locomotor*. 2015;48.
33. Friol González Jesús C, Lauzán O, Boza R, Torres C, Novo Javier P. Morbilidad y discapacidad física por osteoartritis en el municipio 10 de octubre. *Revista Cubana de Reumatología*. 2012;19.
34. Cho J, Zhou J, Lo D, Mak A, Tay SH. Palliative and end-of-life care in rheumatology: High symptom prevalence and unmet needs. *Semin Arthritis Rheum*. 2019;49(1):156-161. doi: 10.1016/j.semarthrit.2018.10.020 11. Daire R, Donabédian H, Tambou