



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Programa de Doctorado de Ciencias de la Salud**

**TESIS DOCTORAL**

EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA EDUCACIONAL  
MULTIDISCIPLINAR ESTANDARIZADO EN ENFERMOS  
CON ARTRITIS REUMATOIDE, LUPUS ERITEMATOSO  
SISTÉMICO Y ESPONDILITIS ANQUILOSANTE.

Tesis doctoral presentada por Laura Cano García.

Directores de la Tesis Doctoral:

Prof. Francisco Martos Crespo

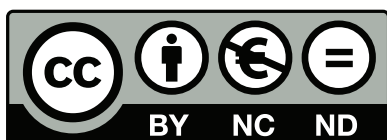
Prof. Antonio Fernández Nebro



**Publicaciones y  
Divulgación Científica**

AUTOR: Laura Cano García

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está sujeta a una licencia Creative Commons:

Reconocimiento - No comercial - SinObraDerivada (cc-by-nc-nd):

[Http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es)

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): [riuma.uma.es](http://riuma.uma.es)



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA. DEPARTAMENTO DE  
FARMACOLOGÍA Y PEDIATRÍA.

Don FRANCISCO MARTOS CRESPO, Doctor en Medicina y Cirugía,

**CERTIFICA que D<sup>a</sup> Laura Cano García, ha obtenido y estudiado bajo mi dirección el material necesario para la realización de su tesis doctoral titulada:**

“Efectividad de un programa educacional multidisciplinar estandarizado en enfermos de artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico y espondilitis anquilosante”.

Y para que conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes expide el presente en Málaga, a 16 de julio de 2014.

Fdo: Prof. Francisco Martos Crespo





UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA. DEPARTAMENTO DE  
MEDICINA Y DERMATOLOGÍA.

Don ANTONIO FERNÁNDEZ NEBRO, Doctor en Medicina y Cirugía,

**CERTIFICA que D<sup>a</sup> Laura Cano García, ha obtenido y estudiado bajo mi dirección el material necesario para la realización de su tesis doctoral titulada:**

“Efectividad de un programa educacional multidisciplinar estandarizado en enfermos de artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico y espondilitis anquilosante”.

Y para que conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes expide el presente en Málaga, a 16 de julio de 2014.

Fdo: Prof. Antonio Fernández Nebro



Dedicado a mi familia.



## ÍNDICE GENERAL

I.	RESUMEN.	19
II.	INTRODUCCIÓN.	23
1.	Concepto de salud.	23
2.	Promoción de la salud	24
3.	Educación para la salud.	27
3.1.	Objetivos de la educación para la salud.	28
3.2.	Educación para la salud de la población enferma.	28
4.	Enfermedades crónicas.	29
5.	Enfermedades reumáticas.	29
5.1.	La situación epidemiológica en España.	30
5.2.	Artritis reumatoide.	31
5.2.1.	Concepto.	31
5.2.2.	Epidemiología.	31
5.2.3.	Etiología y patogénesis.	32
5.2.4.	Manifestaciones clínicas.	33
5.2.5.	Riesgo cardiovascular.	34
5.2.6.	Diagnóstico.	36
5.2.7.	Tratamiento.	38
5.2.7.1.	Tratamiento no farmacológico.	38
5.2.7.2.	Tratamiento farmacológico.	38
5.3.	Lupus eritematoso sistémico.	40
5.3.1.	Concepto.	40
5.3.2.	Epidemiología.	40
5.3.3.	Etiología y patogénesis.	40
5.3.4.	Manifestaciones clínicas.	41
5.3.5.	Diagnóstico.	45
5.3.6.	Tratamiento.	47
5.3.6.1.	Medidas no farmacológicas.	47
5.3.6.2.	Medidas farmacológicas.	47
5.4.	Espondilitis anquilosante.	48
5.4.1.	Concepto.	48

5.4.2. Etiología.....	48
5.4.3. Manifestaciones clínicas.....	49
5.4.4. Diagnóstico.....	50
5.5.5. Tratamiento.....	54
5.5.5.1. Medidas no farmacológicas.....	54
5.5.5.2. Medidas farmacológicas.....	54
III. JUSTIFICACIÓN.....	59
IV. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	63
1. Hipótesis.....	63
2. Objetivos.....	63
2.1. Objetivos generales.....	63
2.2. Objetivos operativos.....	63
V. PACIENTES Y MÉTODOS.....	67
1. Diseño.....	67
1.1. Tipo de estudio.....	67
1.2. Ámbito de estudio.....	67
2. Sujetos.....	67
2.1. Población diana.....	67
2.2. Población del estudio.....	67
2.3. Muestra del estudio.....	68
2.4. Criterios de inclusión.....	68
2.5. Criterios de exclusión.....	68
3. Reclutamiento.....	68
4. Duración del estudio.....	68
5. Protocolo del estudio.....	69
6. Variables del estudio y definiciones operativas.....	70
6.1. Variables del desenlace.....	70
6.1.1. Variable de desenlace primaria.....	70
6.1.2. Variable de desenlace secundario.....	71
6.1.3. Resto de variables.....	71
7. Método estadístico.....	71
7.1. Cálculo del tamaño muestral.....	72
7.2. Análisis estadístico.....	72
8. Aspectos éticos y de confidencialidad.....	73

VI. RESULTADOS.....	77
1. Descripción de la muestra. Resultados basales. ....	77
1.1. Datos epidemiológicos.....	77
1.2. Comorbilidades. ....	77
1.3. Signos y síntomas. ....	78
1.3.1. Resultados basales signos y síntomas muestra completa. ....	78
1.3.2. Resultados basales signos y síntomas por diagnósticos ....	79
1.4. Resultados basales de CVRS.....	79
1.5. Resultados basales adherencia terapéutica ....	80
2. Resultados 1 mes post intervención. Cambios desde la evaluación basal. ....	81
2.1. Signos y síntomas.....	81
2.2. Resultados de dolor en relación a la presencia de depresión. ....	83
3. Resultados 1 mes post intervención CVRS. ....	84
4. Resultados 1 mes post intervención adherencia terapéutica. ....	86
5. Satisfacción de los pacientes con el programa educacional.....	87
VII. DISCUSIÓN. ....	91
1. Limitaciones del estudio ....	99
VIII. CONCLUSIONES. ....	103
IX. BIBLIOGRAFÍA. ....	107
X. ABREVIATURAS. ....	119
XI. AGRADECIMIENTOS.....	123
XII. ANEXOS. ....	127



## ÍNDICE DE TABLAS

- Tabla 01. Prevalencia por 100 habitantes en España.
- Tabla 02. Criterios de clasificación de la artritis reumatoide.
- Tabla 03. Clasificación de la OMS de la nefritis lúpica.
- Tabla 04. Criterios de clasificación del lupus eritematoso sistémico.
- Tabla 05. Criterios diagnósticos para espondilitis anquilosante.
- Tabla 06. Alteraciones radiológicas en sacroilíacas para espondilitis anquilosante.
- Tabla 07. Criterios ASAS espondiloartritis axial.
- Tabla 08. Criterios ASAS espondiloartritis periférica.
- Tabla 09. Principales datos epidemiológicos de la muestra estudiada.
- Tabla 10. Comorbilidades.
- Tabla 11. Resultados basales signos y síntomas.
- Tabla 12. Resultados basales CVRS.
- Tabla 13. Resultados basales adherencia terapéutica.
- Tabla 14. Resultados antes-después signos y síntomas.
- Tabla 15. Resultados antes-después cuestionario de afrontamiento al dolor crónico y EVA dolor.
- Tabla 16. Resultados de dolor en relación a la presencia depresión.
- Tabla 17. Resultados antes-después CVRS.
- Tabla 18. Resultados antes-después componente mental.
- Tabla 19. Resultados 1 mes post intervención adherencia terapéutica.



## ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1. Esquema del mecanismo de la enfermedad de la artritis reumatoide.
- Figura 2. Patogénesis del lupus eritematoso sistémico.
- Figura 3. Satisfacción con el programa educacional.



# RESUMEN



## I. RESUMEN.

### Objetivos

Evaluar si los resultados de una intervención educativa estandarizada para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), la función física, la adherencia terapéutica y el dolor es igualmente efectiva en 3 grupos diagnósticos: artritis reumatoide (AR), lupus eritematoso sistémico (LES), espondilitis anquilosante (EA).

### Pacientes y Método

**Diseño:** estudio de intervención abierto no controlado. **Pacientes:** treinta pacientes con AR (criterios ACR), 23 pacientes con LES (criterios ACR) y 30 pacientes con EA (criterios ASAS) seguidos en el Servicio de Reumatología del Hospital Regional Universitario de Málaga. **Intervención:** actividad formativa grupal impartida por una enfermera, un psicólogo, una terapeuta ocupacional y una fisioterapeuta. Los temas tratados fueron: (1) qué es la AR/EA/LES; (2) el tratamiento; (3) fomento de conductas saludables y de protección articular; (4) manejo no farmacológico del dolor; (5) la actividad física; (6) ayudas técnicas para la vida diaria. **Variables de desenlace:** la CVRS fue evaluada con: EUROQOL 5 dimensiones (EQ-5D) y *36-Item Short Form Health Survey* (SF-36); la percepción del dolor y la valoración general de la enfermedad por el paciente mediante escala analógica visual (EVA) (0-100); la función física mediante *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) para AR y LES y HAQ-EA para los de EA; la adherencia al tratamiento mediante el test *Moriski-Green*; el afrontamiento ante el dolor crónico el cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD). Tanto las variables individuales como las variables de resultado fueron recogidas antes de la actividad educativa y 3 meses después de la misma. **Análisis estadístico:** la comparación entre grupos de diagnósticos de las variables cuantitativas se efectuó mediante la prueba de ANOVA de un factor.

### Resultados

La intervención mejoró en todos los pacientes la CVRS expresada en EQ-5D ( $p < 0,001$ ), EVA salud EQ-5D ( $p < 0,001$ ) y el componente mental de SF-36 ( $p = 0,006$ ). Así

mismo hubo mejora en la EVA dolor ( $p= 0,012$ ), EVA enfermedad ( $p= 0,028$ ) y CAD ( $p < 0,001$ ). Aunque no hubieron diferencias por grupos diagnósticos en CAD, sí fue diferente la EVA dolor antes ( $p=0,019$ ) y después ( $p=0,038$ ) del grupo de EA con respecto a AR y EVA enfermedad después de EA con respecto a AR ( $p=0,044$ ), teniendo en ambos casos mejores resultados el subgrupo de EA. No hubo diferencias por diagnósticos en la mejoría del HAQ pero sí a nivel de grupos diagnósticos. En los pacientes con EA mejoró más la HAQ post intervención ( $p < 0,005$ ) que en los pacientes con LES. No hubo diferencias por diagnósticos ni en comparación de subgrupos en test de Moriski-Green. El incremento en la mejora de las distintas variables fue similar en los distintos grupos de pacientes.

### **Conclusiones.**

El programa educacional multidisciplinar estandarizado para enfermos de EA, AR y LES que hemos llevado a cabo para el fomento del autocuidado produjo una mejora en bastante homogénea en la CVRS, percepción de la enfermedad y dolor crónico en todos los pacientes con independencia del diagnóstico.

# INTRODUCCIÓN



## II. INTRODUCCIÓN.

### 1. Concepto de salud.

Desde 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como el completo estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo la ausencia de la enfermedad (1). Esta definición incorpora dos elementos fundamentales para la promoción de la salud:

1. La salud es un elemento positivo, la mera ausencia de la enfermedad no garantiza la salud.
2. La salud es una construcción múltiple, ya que se produce desde diversas facetas, físicas, psíquicas o sociales.

Esta definición es criticada por no tener límites, ser muy general. De cualquier manera, en relación al concepto de salud podrían plantearse unos elementos que nos permiten identificar elementos relevantes para su protección y fomento:

- La salud es un concepto positivo, recogido desde la constitución de la OMS.
- La salud se produce por diversos factores, los determinantes de salud (asistencia sanitaria, estilos de vida y conductas individuales, medio ambiente físico, la respuesta biológica individual y la carga genética, el medio social y económico.
- La salud es responsabilidad de muchos agentes públicos y privados.
- La salud es un proceso, un estado dinámico, y que es un recurso para mejorar la calidad de vida diaria y la capacidad de funcionar, no el objetivo de la vida.
- La salud puede mejorarse mediante un proceso colectivo de cambio social.
- La salud exige una visión de política sanitaria que se preocupe por los individuos y las comunidades sean capaces de identificar sus necesidades y modificarlas.
- La salud puede monitorizarse para evaluar el impacto de los programas y políticas sanitarias.

### **2. Promoción de la salud.**

El concepto actual de promoción de la salud surge en 1986 de la 1ª Conferencia Internacional celebrada en Ottawa (1), que la define como el proceso de capacitar a las personas para que tengan el poder sobre su propia salud y mejorarla. La carta de Ottawa considera que la promoción de la salud se debe conseguir mediante las siguientes acciones:

1. Establecer políticas saludables.
2. Desarrollar aptitudes y recursos individuales.
3. Reforzar la acción comunitaria.
4. Crear un entorno que favorezca la salud.
5. Reorientar los servicios de salud.

La salud, según la carta de Ottawa (2), no es un objetivo sino un recurso para la vida diaria y determinante para la calidad de vida.

En 1997 en la 4ª Conferencia Internacional sobre promoción de la salud de Jakarta (3), se enumeran las siguientes prioridades para la promoción de la salud:

1. Promover la responsabilidad social de la salud.
2. Aumentar las inversiones para el desarrollo de la salud.
3. Consolidar y expandir las alianzas por la salud.
4. Incrementar la capacidad de las comunidades y el poder de los individuos.
5. Asegurar una infraestructura para la promoción de la salud.

La promoción de la salud se construye como un proceso de creación e incremento de la salud mediante las siguientes estrategias:

1. Empoderamiento
2. Participación comunitaria
3. Determinantes amplios de la salud
4. Desigualdades sociales y económicas
5. Acción intersectorial

El empoderamiento hace referencia a la capacidad de los individuos y comunidades de mejorar su salud incrementando el control sobre los factores que son realmente determinantes de su salud.

En el glosario de promoción de la salud de la OMS de 1998 aparece por primera vez el término *Empowerment for health* (3), y de él se dice textualmente: “En promoción de la salud, el empoderamiento es un proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a la salud”.

Existe una distinción entre el empoderamiento para la salud individual y el de la comunidad. El empoderamiento para la salud individual se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer un control sobre su vida personal. El empoderamiento para la salud de la comunidad supone que los individuos actúen colectivamente con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de salud y calidad de vida de su comunidad, siendo éste un importante objetivo de la acción comunitaria para la salud.

El empoderamiento para la salud puede ser un proceso social, cultural, psicológico o político mediante el cual, los individuos y los grupos sociales son capaces de expresar sus necesidades, plantear sus preocupaciones, diseñar estrategias de participación en la toma de decisiones y llevar a cabo acciones políticas, sociales y culturales para hacer frente a sus necesidades. Mediante este proceso, las personas perciben una relación más estrecha entre sus metas y la forma de alcanzarlas y una correspondencia entre sus esfuerzos y los resultados que obtienen. La promoción de la salud abarca no solamente las acciones dirigidas a favorecer las habilidades básicas para la vida y las capacidades de los individuos, sino también las acciones para influir en las condiciones sociales y económicas subyacentes y los entornos físicos que influyen sobre la salud. En este sentido, la promoción de la salud va dirigida a crear las mejores condiciones para que haya una relación entre los esfuerzos de los individuos y los resultados de salud que obtienen.

En segundo lugar, la promoción de la salud pone el énfasis en la activa participación de la comunidad en los procesos que estimulan y capacitan a los individuos y la comunidad a definir, analizar y actuar en relación con los actos que afectan sus vidas y condiciones de vida.

Al reconocer que sobre la salud influye algo más que la genética, los estilos de vida y la prestación de servicios sanitarios, se está aceptando el compromiso hacia los determinantes amplios de la salud. Esto exige que las intervenciones en promoción de la salud reconozcan y actúen sobre los factores socio-ambientales que constituyen el mundo en que vivimos.

En cuarto lugar, la promoción de la salud está comprometida con la reducción de las desigualdades sociales y la injusticia, por lo que cada persona, familia o comunidad debe beneficiarse de vivir, aprender y trabajar en un ambiente que favorezca la salud.

Por último, la promoción de la salud busca facilitar la colaboración intersectorial e iniciar esfuerzos coordinados para promover la salud individual y comunitaria.

Los sistemas sanitarios además de proporcionar y coordinar servicios de salud, deben preocuparse por promover activamente todas las facetas de la salud.

La prevención terciaria intenta evitar la incapacidad en personas que ya han desarrollado clínicamente la enfermedad. Las estrategias de prevención terciaria intentan limitar la progresión de la enfermedad, limitar las consecuencias, mejorar la rehabilitación y reinserción social de las personas que lo padecen.

Por lo general, pueden señalarse dos criterios que pueden ayudar a determinar si un programa de prevención es útil y necesario:

- La frecuencia de la enfermedad, la carga de sufrimiento que representa, medidos por la prevalencia, el número total de casos existentes de la enfermedad, y la incidencia, el número de casos nuevos de la misma.
- El impacto potencial de la intervención preventiva en los resultados de salud, considerando:
  - la adecuación, en función de la sensibilidad, especificidad y valor predictivo positivo de la prueba.
  - La efectividad, en función de la eficacia del tratamiento, los sesgos de detección precoz y de los riesgos relativo y atribuible (4).

### 3. Educación para la salud.

Podríamos definirla como las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente con vistas a facilitar cambios de conducta encaminados hacia una meta predeterminada. El objetivo de la educación para la salud es ampliar el conocimiento de la población en relación con la salud y desarrollar la comprensión y las habilidades personales para adoptar estilos de vida y conductas que promueven la salud. También la educación para la salud se plantea actuar sobre los grupos, organizaciones y la comunidad entera para mejorar la salud de los individuos que las componen.

En Atención Primaria de Salud (APS), la educación para la salud (EPS) se entiende como un instrumento que sirve a los profesionales y a la población para conseguir de ésta la capacidad de controlar, mejorar y tomar decisiones con respecto a su salud o enfermedad (5).

Desde un marco de Promoción de la Salud, en el que se encuadra la EPS como elemento clave (Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, 1986), ésta sería una forma concreta de trabajo orientada hacia la adquisición, por parte de la población, de conocimientos y habilidades para intervenir en las decisiones que tengan efectos sobre la Salud.

La EPS, como herramienta de la Promoción de la Salud, tendrá que ocuparse además de crear oportunidades de aprendizaje para facilitar cambios de conducta o estilos de vida saludables, para que la gente conozca y analice las causas sociales, económicas y ambientales que influyen en la Salud de la comunidad.

Esto significa una superación del papel tradicional que se ha atribuido a la EPS, limitada fundamentalmente a cambiar las conductas de riesgo de los individuos, convirtiéndose en un potente instrumento para el cambio.

La definición actual más completa de EPS, es la propuesta por el IV Grupo de Trabajo de la *National Conference on Preventive Medicine* (5), (U.S.A., 1.975) establece: “La EPS es un proceso que informa, motiva y ayuda a la población a adoptar y mantener prácticas y estilos de vida saludables, propugna los cambios ambientales necesarios para

facilitar esos objetivos, y dirige la formación profesional y la investigación hacia esos mismos objetivos”.

### **3.1. Objetivos de la educación para la salud.**

La Educación para la Salud persigue fundamentalmente la integración y participación del propio interesado en el proceso de su salud, fomentando en todo momento la toma de decisiones propias y la involucración en su propia salud, de tal manera que los profesionales sanitarios son los facilitadores de información y de los instrumentos que permiten mejorar la salud del ciudadano.

Los profesionales sanitarios no deben limitarse a cuidar, si no educar y participar en el proceso de la salud del individuo, pero permitiendo que sea el propio ciudadano el que tome sus decisiones, una vez que ha sido informado y se le facilitan los elementos de comprensión y de actuación adecuados.

Por tanto la Educación para la Salud supone un cambio fundamentalmente en la actitud de los profesionales sanitarios, así como en sus aptitudes, debiendo tener como objetivos básicos el promover:

- Conductas positivas favorecedoras de la salud en general.
- Cambios medioambientales que ayuden a modificar comportamientos.
- El autocontrol y los autocuidados de los ciudadanos.
- Capacitar a los individuos a tomar sus propias decisiones por medio de la participación activa en el proceso de la salud (6).

### **3.2. Educación para la salud de la población enferma.**

También en el caso de la población denominada como enferma pueden hacerse distinciones según el marco de desarrollo de la actividad —hospital, centro de salud, domicilio— o según la clase de problema o necesidad.

Este grupo resultaría en principio muy receptivo a la EPS, puesto que la recuperación de la Salud se constituye en un elemento motivador importante. Esta receptividad se hace extensiva a la familia, sobre la que también es imprescindible intervenir.

Es fundamental que la educación de pacientes y familiares se realice con métodos participativos, fomentando la comprensión de los factores causales del problema e incidiendo especialmente en mejorar el cumplimiento terapéutico.

#### **4. Enfermedades crónicas.**

Las enfermedades crónicas representan en la actualidad uno de los retos más importantes a los que tiene que hacer frente nuestra sociedad. Es importante destacar que dichas patologías no suponen sólo un problema para los sistemas sanitarios. La solución al problema debe ser global, desde toda la sociedad y va más allá del sistema sanitario.

Las enfermedades crónicas podrían definirse como aquellas de evolución prolongada, que no se resuelven espontáneamente, y para las que no suele existir una curación definitiva.

Las enfermedades crónicas presentan una serie de características generales comunes:

- Origen: etiología incierta, y están relacionadas con múltiples factores de riesgo, que generalmente tienen un origen no transmisible.
- Evolución: suelen tener un periodo muy largo de latencia, y su historia natural es prolongada.
- Consecuencias: producen un importante impacto en forma de alteración del estado funcional o incapacidad de las personas que la padecen, y no suele tener curación (7).

#### **5. Enfermedades reumáticas.**

Denominamos enfermedades reumáticas a un grupo heterogéneo de más de 200 enfermedades que tienen en común la afectación del aparato locomotor (8).

### 5.1. La situación epidemiológica en España

El estudio EPISER (9) realizado por la Sociedad Española de Reumatología (SER), ha valorado la frecuencia y el impacto de las enfermedades reumáticas en España. El 26% de la población española está diagnosticada de una enfermedad reumática, siendo el grupo diagnóstico mayor. Tras él se sitúa un 17% de la población diagnosticada de hipertensión y un 13,5% de hipercolesterolemia. En la Tabla 1 se pueden observar las prevalencias de Espondilitis Anquilosante, Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoide, diferenciadas por sexo.

*Tabla 1. Prevalencia por 100 habitantes en España (por sexos).*

Enfermedad	Prevalencia total (%)	IC (95%)	Afectados/as total (n)	Mujeres (%)	Hombres (%)
Artritis Reumatoide	0,5	[0,3-0,9]	200.000	0,8	0,2
Lupus Eritematoso Sistémico	0,009		4.000	0,01	0,0001
Espondilitis Anquilosante	0,1		41.000	0,01	1,0

*\*Los datos son nacionales y provienen del estudio EPISER (Sociedad Española de Epidemiología, 2000) excepto los datos de espondilitis anquilosante (2004) que son datos no publicados para población española, extrapolado de Dawson J et al (9).*

Las enfermedades reumáticas inflamatorias disminuyen también la esperanza de vida al aumentar el riesgo de comorbilidades (10) como la enfermedad cardiovascular (11) o infecciones graves.

Actualmente, la discapacidad secundaria al desarrollo de la enfermedad puede ser disminuida por los tratamientos actuales dentro de un marco temporal temprano tras el diagnóstico de la enfermedad antes de que se produzcan lesiones irreversibles.

Otro aspecto fundamental a tener en cuenta es detectar a personas con mayor riesgo de enfermedad y de que ésta sea más grave para poder adaptar el abordaje terapéutico al perfil de la enfermedad. Aunque hablamos de enfermedades crónicas, las expectativas ante estas enfermedades en la actualidad son de un buen control terapéutico, incluso la posibilidad de remisión clínica y una buena calidad de vida.

Para conseguir que los pacientes con enfermedades reumáticas inflamatorias sean pacientes crónicos con buena calidad de vida es necesario un buen control terapéutico gestionado por un paciente experto. La herramienta necesaria para conseguir pacientes expertos es la educación para el paciente reumático (12).

## **5.2. Artritis reumatoide.**

### **5.2.1. Concepto.**

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria mediada por mecanismos autoinmunes que tiene graves consecuencias para la salud y la independencia de las personas, además de ocasionar un elevado coste sanitario y social. Tiene una carga de morbilidad muy importante y afectan mayoritariamente a mujeres en edad productiva.

### **5.2.2. Epidemiología.**

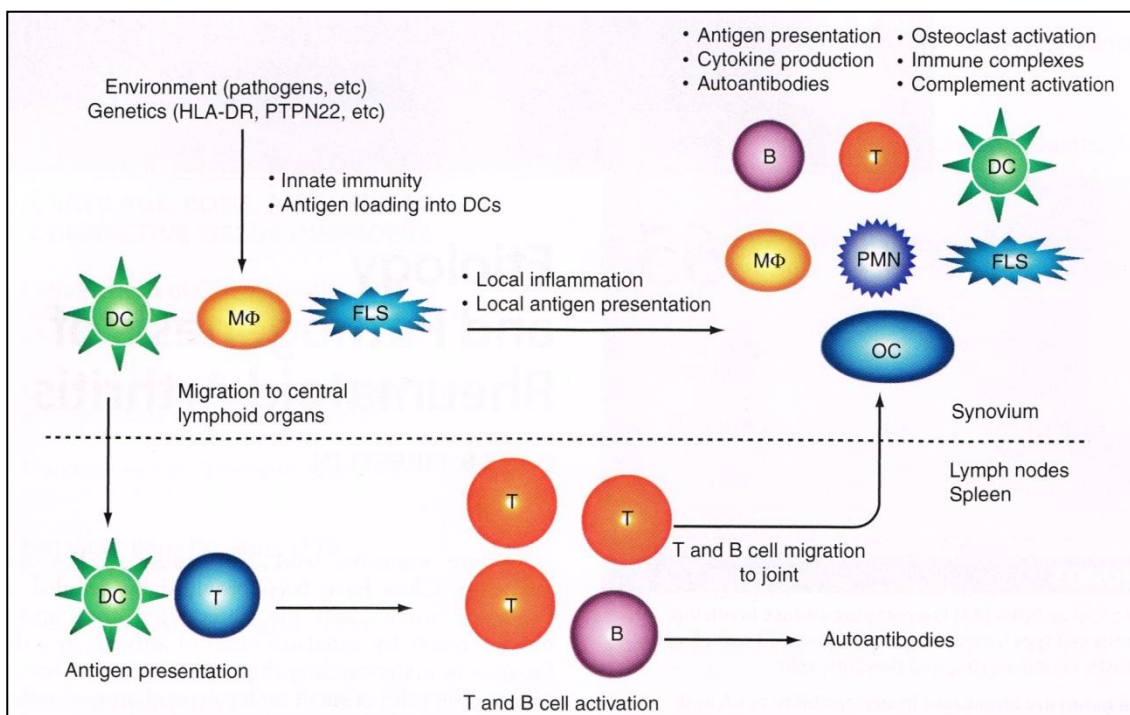
En España se producen cada año 8,3 casos nuevos de AR (11,3 en mujeres y 5,2 en hombres) por cada 100.000 habitantes (95% CI: 7,5-9,2) y se ha estimado que su prevalencia en adultos es de un 0,5% (12).

La contribución genética en la AR se estima en un 60%. La enfermedad está asociada con un epítipo compartido por los alelos HLA DRB1 (subtipos de DR1 y DR4). La prevalencia de este epítipo varía entre diferentes poblaciones, lo cual explica en parte las diferencias de prevalencia de la enfermedad (13).

### 5.2.3. Etiología y patogénesis.

Los factores genéticos y medioambientales están vinculados al desarrollo de la AR. El 80% de los pacientes son portadores de los subtipos HLA-DR1 y HLA-DR4. Los antecedentes familiares, el sexo femenino, la edad, el tabaco (14) y la obesidad también son factores asociados con el desarrollo de la enfermedad (15).

Es posible que el proceso patogénico de la enfermedad se inicie mucho antes de la etapa sintomática de la enfermedad. Los reactantes de fase aguda, el factor reumatoide (FR) y la producción de anticuerpos antipéptidos cíclicos citrulinados (anti-CCP) pueden elevarse hasta 10 años antes de tener manifestaciones clínicas de la enfermedad (15).



**Figura 1.** Esquema del mecanismo de la enfermedad de la artritis reumatoide.

#### 5.2.4. Manifestaciones clínicas.

La AR es típicamente simétrica y poliarticular. Comienza con las pequeñas articulaciones de las manos (metacarpo-falángicas e inter-falángicas proximales). Además de las articulaciones de las manos se pueden afectar otras pequeñas articulaciones de manos y de pies, grandes articulaciones y articulaciones cervicales. Es característica la rigidez matutina, la fatiga, la debilidad muscular y la falta de apetito.

Como principales manifestaciones extraarticulares podemos citar:

- Manifestaciones oculares. Las principales son queratoconjuntivitis seca, la queratitis, la epiescleritis, la escleritis, las úlceras corneales, la coroiditis, la vasculitis de la retina, el edema de la mácula, el desprendimiento de retina y los nódulos de la epiesclera. De todos ellos el más común, se puede presentar en un 15-20% de los pacientes, es la queratoconjuntivitis seca que se manifiesta como sequedad y sensación de arenilla en los ojos. El conjunto de manifestaciones oculares se manifiesta hasta en un 25% de los pacientes (16).
- Nódulos reumatoides. Se presentan en un 10-25% de los pacientes. Se presentan principalmente en zonas periarticulares pero se pueden presentar en órganos siendo el pulmón el órgano que más presenta nódulos reumatoides. Es más común que se presente en pacientes con factor reumatoide positivo.
- Manifestaciones cardíacas. Los pacientes con AR pueden padecer pericarditis. Casi un 50% de los pacientes pueden sufrirla de forma asintomática. Aparece en pacientes de larga evolución de la enfermedad, factor reumatoide positivo y nódulos reumatoides.
- Puede presentarse también la miocarditis en forma de insuficiencia cardíaca congestiva y afectación valvular por compromiso del endocardio en forma de insuficiencia mitral o aórtica.
- Vasculitis. Se presenta en un 1-4% de los pacientes con AR. Para que sea clínicamente detectable es necesario que haya inflamación de la pared vascular con degeneración endotelial. Dependiendo del tamaño de los vasos afectados las manifestaciones clínicas pueden ser desde pequeñas petequias, pequeños infartos periungueales, miocárdicos, gastrointestinales, la polineuropatía y la gangrena

distal. Es poco frecuente que la vasculitis afecte al sistema nervioso central, el riñón y los pulmones.

- Amiloidosis. Aparece con la persistencia de la actividad inflamatoria en forma de proteinuria seguida de una insuficiencia renal. Si no se instaura tratamiento para el control de la actividad inflamatoria puede aparecer hasta en el 10% de los pacientes con AR.

### 5.2.5. Riesgo cardiovascular.

Los enfermos de artritis reumatoide (AR) tienen el riesgo cardiovascular (CV) más alto que la población general (17). Las evidencias sugieren que los factores de riesgo clásicos son importantes pero no suficientes para explicar todo el exceso de riesgo CV en pacientes con AR (18)(19).

Se han estudiado cómo contribuyen de forma independiente, los indicadores de inflamación y las características clínicas de la AR al riesgo de morbi-mortalidad cardiovascular (17).

Se han descrito en distintos artículos que parámetros como el factor reumatoide, los anticuerpos anti-péptido C Citrulinado (anti-PCC), la velocidad de sedimentación glomerular (VSG) (20), entre otros mediadores inflamatorios, y la actividad y gravedad de la enfermedad están asociados con un incremento del riesgo de los eventos o muertes CV (21).

En un estudio realizado en 2009 por López-Longo et al (22) se concluyó que los anticuerpos anti-PCC en pacientes con AR se asociaban de forma independiente con el desarrollo de la enfermedad isquémica coronaria.

Otros mediadores inflamatorios también se asocian a un incremento del riesgo cardiovascular, como es el caso del TNF-alfa y la IL-6 que se asocian significativamente con la gravedad de la aterosclerosis subclínica, en la AR, independientemente de la puntuación de Framingham (20).

Por otro lado, se ha indicado en distintos estudios que el tratamiento con fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) o agentes biológicos, parecen disminuir el riesgo CV lo cual se piensa que es debido a la actividad inflamatoria a largo plazo (23)(24).

Si estudiamos los factores de riesgo cardiovascular clásicos como la obesidad, la hipertensión y la dislipemia también se ven afectados por la enfermedad y/o su tratamiento.

La hipertensión (HTA), es común en pacientes de AR pero no está claro si es más frecuente que en la población general (25). Klarenbeek et al, evaluaron el efecto de la actividad inflamatoria y el tratamiento antirreumático sobre la presión arterial en pacientes de AR de inicio reciente, concluyendo, que un control exhaustivo de la actividad de la enfermedad, se asociaba a una reducción de la presión arterial (26).

En cuanto al tratamiento utilizado en AR, cabe destacar que los antiinflamatorios no esteroideos (AINE), glucocorticoides y la leflunomida favorecen la hipertensión.

La dislipemia puede afectar a la mitad de los pacientes con AR. Las alteraciones en el perfil lipídico de pacientes con AR han sido ampliamente reportadas, especialmente la disminución de las lipoproteínas de alta densidad (HDL) durante episodios de inflamación aguda o crónica están descritos en la literatura (27).

Varios estudios sugieren que los tratamientos anti-reumáticos entre los que se incluyen: glucocorticoides, ciclosporina y tocilizumab afectan a los niveles de lípidos, en particular el aumento de los triglicéridos y el colesterol (28).

La obesidad está asociada con factores de riesgo CV clásico en pacientes con AR, como en la población general. Los pacientes con AR, debido a la actividad inflamatoria son mayoritariamente sedentarios, algo que ayuda a un aumento de grasa y disminución de la musculatura.

El documento de consenso *The European League Against of Rheumatism* (EULAR) basado en datos científicos para el control del riesgo cardiovascular en pacientes de AR

y otras formas de artritis inflamatoria nos recomienda el uso del modelo SCORE en Europa para medir el riesgo cardiovascular en pacientes con AR con un factor de multiplicación de 1.5 cuando el paciente cumple 2 de estos 3 factores: enfermedad con duración superior a 10 años; Anti-PCC o FR positivos y presencia de manifestaciones extraarticulares (29,30). Además el documento expone una serie de recomendaciones acerca del cómo tratar el riesgo en estos pacientes, principalmente desde el punto de vista farmacológico.

El tratamiento farmacológico no es suficiente y se hace necesario un cambio en el estilo de vida (31): cambio de dieta, actividad física, dejar de fumar y sobre todo, que el paciente tenga los conocimientos necesarios para un correcto manejo del riesgo cardiovascular.

El documento de recomendaciones EULAR no lo duda y aunque no incluye recomendaciones no farmacológicas salvo dejar de fumar, no lo hace por falta de bibliografía al respecto y deja abierto este aspecto para recomendaciones futuras.

La bibliografía acerca de la modificación de hábitos de vida en riesgo cardiovascular en pacientes con AR es muy escasa y sólo encontramos un estudio de Gordon et al (32) que tiene buenos resultados pero con un diseño y tamaño muestral pobre. Si encontramos otros trabajos acerca de disminución de riesgo cardiovascular en pacientes crónicos con modificación de estilos de vida. El estudio de Van Wier (31) et al realiza una intervención para disminuir el riesgo cardiovascular en diabéticos tipo II consigue mejoras mínimas en el índice SCORE y un ahorro de coste sanitario en los 2 años de seguimiento en comparación con el grupo control. Este aspecto se perfila importante para promocionar en el sistema sanitario este tipo de actividades dedicadas a la prevención en pacientes de alto riesgo cardiovascular.

### **5.2.6. Diagnóstico.**

La presencia de una artritis poliarticular simétrica, que afecta pequeñas articulaciones y la presencia en suero de reactantes de fase aguda elevados, anti-PCC positivo y FR positivo son datos que ayudan al diagnóstico. Existen unos nuevos criterios diagnósticos

EULAR/ACR de 2010 (33,34) que propone unos criterios diagnósticos para la AR que permite clasificar la enfermedad con una corta evolución de la misma.

**Tabla2.** Criterios de clasificación de la artritis reumatoide (EULAR 2010).

Criterio de Clasificación	Puntuación
<b>A. Afectación articular</b>	
1 articulación grande	0
2-10 articulaciones grandes	1
1-3 articulaciones pequeñas (con o sin afectación de articulaciones grandes)	2
4-10 articulaciones pequeñas (con o sin afectación de articulaciones grandes)	3
>10 articulaciones (al menos 1 pequeña)	5
<b>B. Serología (al menos 1 resultado positivo)</b>	
Factor reumatoide (FR) y anti péptido C citrulinado negativo (Anti PCC)	0
FR débil positivo o Anti PCC débil positivo	2
FR fuerte positivo o Anti PCC fuerte positivo	3
<b>C. Reactantes de fase aguda.</b>	
PCR y VSG normal	0
PCR anormal o VSG anormal	1
<b>D. Duración de la sintomatología.</b>	
< a 6 semanas	0
≥ a 6 semanas	1

\* Una puntuación  $\geq$  a 6/10 es necesario para una clasificación de AR definitiva.

### **5.2.7. Tratamiento.**

#### **5.2.7.1. Tratamiento no farmacológico.**

Para conseguir los mejores resultados en el tratamiento de la enfermedad se requiere una buena adherencia y disposición de los pacientes para seguir las recomendaciones para su cuidado de salud. Sin embargo, esto requiere muchas veces de un paciente altamente cualificado en su propio cuidado, por lo que la educación sanitaria del paciente y sus familiares se perfila como una herramienta imprescindible en el manejo de esta patología. La educación del paciente forma el pilar básico en el tratamiento del paciente con AR. Diversos estudios han demostrado que a menor nivel educativo formal mayor morbilidad y mortalidad sin que esta pueda ser explicada por la edad, la medicación, la actividad de la enfermedad y la función física. Los programas de autocuidado en artritis reumatoide (35-37) han demostrado que reducen el dolor, disminuye las visitas médicas y disminuye el coste sanitario. Todos estos beneficios se ha demostrado que aumentan cuando se consigue la participación de un cónyuge o familiar (38).

La economía articular y las medidas de protección articular deben introducirse en las actividades de la vida diaria de los pacientes con AR, este trabajo realizado por terapeutas ocupacionales ha demostrado una mejora en la función física de los pacientes con artritis reumatoide (39).

La actividad física (40), adaptada a la actividad de la enfermedad del paciente es necesaria ya que la aparición de AR lleva consigo, en la mayoría de los casos, sedentarismo que empeora el estado general del paciente y un aumento de peso que sobrecarga las articulaciones. El dolor puede ser una gran limitación para la actividad física del paciente con artritis reumatoide por lo que la educación sanitaria y la terapia conductual pueden ser de gran ayuda para controlar el dolor y poder realizar ejercicio.

#### **5.2.7.2. Tratamiento farmacológico.**

La mayoría de los pacientes con AR sufre discapacidad debida a la inflamación (41), el dolor (42), el daño articular (43), las comorbilidades y los factores psicosociales (44). La discapacidad está presente durante toda la evolución de la enfermedad pero la

responsabilidad de cada uno de esos factores varía a lo largo de la historia natural de la enfermedad y condiciona el grado de respuesta a los tratamientos.

Aunque actualmente se ha avanzado mucho en el tratamiento de la enfermedad, todavía no existe ningún tratamiento curativo y menos del 10% alcanza una remisión clínica indefinida con los tratamientos, incluyendo las terapias biológicas (45).

Numerosos estudios demuestran que el tratamiento precoz con FAME tradicionales mejoran la evolución a largo plazo, el daño radiológico y la calidad de vida del paciente.

En la estrategia terapéutica para la AR podemos destacar (46):

- Antiinflamatorios no esteroideos. Reducen los signos y síntomas de la enfermedad pero no modifican la enfermedad y con ella la progresión radiológica.
- Glucocorticoides. Mejoran los síntomas y signos de la enfermedad y disminuyen el daño radiológico.
- FAME. Se asocian a la mejoría de los signos y síntomas de la enfermedad, retardan la progresión radiológica y mejoran la calidad de vida. Los más utilizados son el metotrexato a dosis de 10-25mg semanales, la leflunomida a 10-20 mg día, la sulfasalacina de 1000 a 3000mg día, la cloroquina 250mg día y la hidroxicloroquina a 200-400mg día.
- Fármacos biológicos. Son eficaces mejorando síntomas, signos de la enfermedad, la función física, la calidad de vida y la progresión radiológica de la enfermedad. Actualmente hay varias moléculas que actúan en distintas dianas proinflamatorias. Según su mecanismo de acción los podemos clasificar en:
  - Los antagonistas del TNF: Etanercept, Infliximab, Adalimumab, Golimumab y Certolizumab pegol.
  - Inhibidor de la IL-6: Tocilizumab.
  - Inhibe la coestimulación selectiva de las células T: Abatacept.
  - Depleción selectiva del linfocito B: Rituximab.

### **5.3. Lupus eritematoso sistémico.**

#### **5.3.1. Concepto.**

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad reumática autoinmune crónica de etiología desconocida.

#### **5.3.2. Epidemiología.**

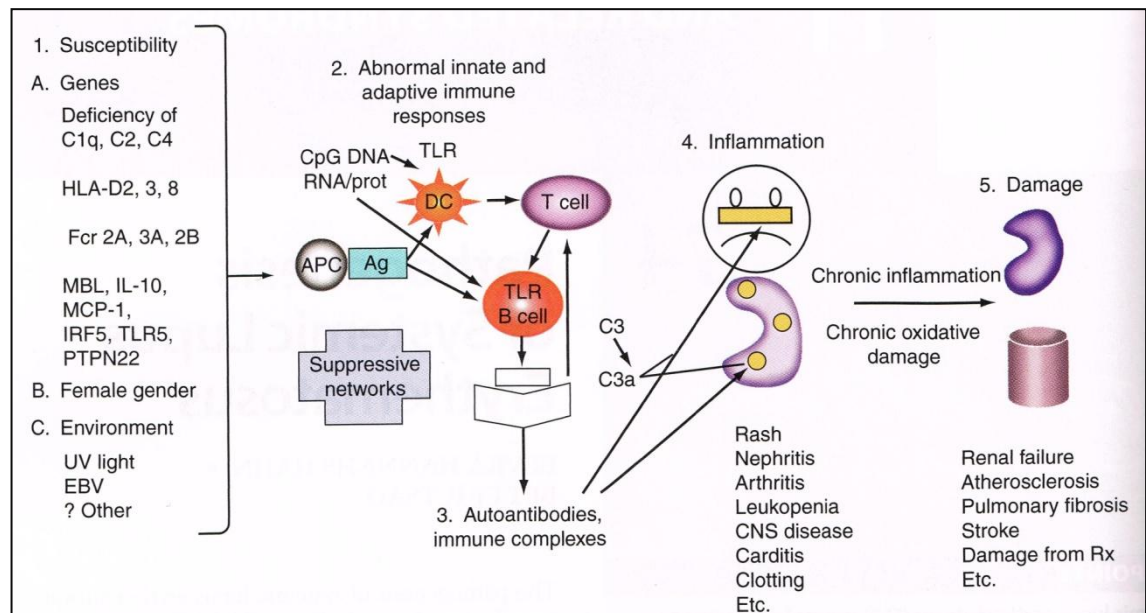
Según el estudio EPISER de la Sociedad Española de Reumatología, la prevalencia del LES en España es de 9 casos/100000 habitantes afectando principalmente a mujeres (9/1). El LES es más frecuente en afroamericanos, hispanos y asiáticos siendo además más grave debido a factores genéticos y socioeconómicos. En la mayoría de los pacientes la sintomatología del LES aparece entre los 15 y los 40 años.

#### **5.3.3. Etiología y patogénesis.**

La etiología del LES es desconocida. Además de la producción de autoanticuerpos, los factores genéticos y ambientales están relacionados con su patogenia. Los principales agentes implicados en la patogenia son:

- Autoanticuerpos. Su producción puede ser por activación policlonal de las células B o por estimulación inmune dirigida por autoantígenos. Los modelos animales sugieren que la activación de las células B precede al desarrollo de autoanticuerpos. Los autoanticuerpos pueden provocar lesión tisular por depósito de inmunocomplejos y una reacción inflamatoria secundaria o por interferir directamente con la función celular. Estos dos sistemas no son excluyentes y pueden complementarse.
- Células B y T. Las células T son importantes en la activación de células B y la posterior producción de autoanticuerpos.
- Factores genéticos. Existe una mayor prevalencia de la enfermedad en familiares de pacientes que en población normal. Se ha descrito asociación de la enfermedad con HLA-B8, HLA-DR3 y HLA-DR2 (47).

- Apoptosis. En pacientes con LES se ha descrito una forma soluble de la proteína Fas alterada en la que falta el dominio transmembrana. Su inyección en ratones bloqueó la apoptosis provocando signos de enfermedad autoinmune.
- Factores hormonales. La influencia hormonal se apoya en la mayor prevalencia de la enfermedad en mujeres y menos frecuencia de aparición antes de la menarquía y después de la menopausia (48).
- Factores ambientales. La participación de agentes externos como agentes inductores puede ser importante, en particular en pacientes susceptibles genéticamente (49).



*Figura 2. Patogénesis del LES.*

### 5.3.4. Manifestaciones clínicas.

Se caracteriza por una serie de manifestaciones clínicas asociadas a la presencia de autoanticuerpos. Se trata de una enfermedad compleja con manifestaciones clínicas muy variadas:

- Síntomas constitucionales. Los síntomas constitucionales como la astenia (50), la anorexia y la pérdida de peso es un cuadro clínico inicial en el 60-80% de los pacientes (51).
- Manifestaciones del aparato locomotor. El 90% de los pacientes de LES padecen manifestaciones articulares a lo largo del transcurso de la enfermedad. Las artralgias suelen ser migratorias o asimétricas, intermitentes o diarias y pueden estar acompañadas de rigidez matutina y artritis. Puede afectar grandes y pequeñas articulaciones y es muy raro que sea erosiva. También son frecuentes en el LES las mialgias, la osteoporosis y la necrosis ósea aséptica principalmente de las cabezas femorales y hasta en un 90% de los casos con afectación bilateral (52).
- Manifestaciones hematológicas. La leucopenia y linfopenia se relacionan con la actividad de la enfermedad. La anemia es frecuente y suele ser normocítica y normocrómica con niveles aumentados de ferritina. La anemia hemolítica se presenta en el 10% de los pacientes con LES. Otras formas de anemia que aparecen en el LES son: la anemia ferropénica, la anemia pura para la serie roja, la anemia aplásica, la anemia por insuficiencia renal y la anemia microangiopática. La trombopenia puede presentarse aislada o en combinación con otras manifestaciones. El síndrome de Evans es la asociación de anemia hemolítica y trombopenia (53).
- Manifestaciones cardíacas. La pericarditis aparece en el 25-40% de los casos. La miocarditis es muy rara. Las lesiones de válvulas aórtica o mitral son asintomáticas y poco frecuentes. El infarto de miocardio y la enfermedad coronaria son frecuentes en los enfermos de LES por causas multifactoriales: aterosclerosis, HTA, insuficiencia renal, vasculitis, trombosis y uso crónico de glucocorticoides (54).
- Manifestaciones pulmonares. El “pulmón encogido” es una afectación rara que suele ser asintomática. La hemorragia pulmonar es rara pero puede ser grave si no se trata. La hipertensión pulmonar aparece en <1% de los pacientes y tiene un mal pronóstico. La neumonitis lúpica suele aparecer en el inicio de la enfermedad y suele asociarse a afectación de otros órganos como el riñón. La fibrosis pulmonar puede ser complicación de la neumonitis lúpica pero en cualquier caso es una complicación rara del LES.

- Serositis. Aparece en el 50% de los pacientes con LES en forma de pleuritis. La pericarditis suele presentarse en cualquier momento de la enfermedad y la peritonitis es la presentación menos frecuente de la serositis en el LES (55).
- Manifestaciones cutáneomucosas. Aparecen en el 80% de los pacientes con LES. Cuatro de ellas, la fotosensibilidad, aftas bucales, exantema malar y lesiones discoides forman parte de los criterios clasificatorios de la enfermedad. Otras lesiones mucocutáneas son: las úlceras en mucosas, alopecia difusa transitoria, telangiectasias periunguales, livedo reticularis y fenómeno de Raynaud (56).
- Manifestaciones gastrointestinales. Son raras y en muchas ocasiones son consecuencia de los tratamientos. El dolor abdominal en el LES puede deberse a vasculitis, pancreatitis o peritonitis. La hipertransaminasemia suele aparecer con la actividad de la enfermedad y se normaliza con el tratamiento (57).
- Manifestaciones neuropsiquiátricas. Suelen presentarse al inicio de la enfermedad en pacientes jóvenes o en fases de actividad de la enfermedad. Las manifestaciones más frecuentes son:
  - Trastornos psiquiátricos, estados confusionales y deficiencias cognitivas. La psicosis lúpica es menos frecuente (58).
  - Síndromes neurológicos focales y difusas: la cefalea es muy frecuente (10-40% de los casos), las crisis comiciales (15-20%).
  - Síndromes del sistema nervioso periférico como la polineuritis sensitivo-motora, la multineuritis y la afectación de pares craneales (59).
- Nefritis. Del 30 al 50% de los pacientes de LES presentan afectación renal. Las manifestaciones clínicas más frecuentes son la proteinuria, la microhematuria, la insuficiencia renal, los cilindros renales y la hipertensión arterial. La biopsia renal es necesaria para definir el tipo de lesión e instaurar el tratamiento más adecuado (60).

**Tabla 3.** *Clasificación de nefritis lúpica (ISN/RPS) 2003.*

<b>Clasificación de la ISN/RPS de la nefritis lúpica</b>
Tipo I: Nefritis lúpica mesangial mínima.
Tipo II: Nefritis lúpica proliferativa mesangial.
Tipo III: nefritis lúpica focal.
a. Clase III (A): nefritis lúpica proliferativa focal.
b. Clase III (A/C): nefritis lúpica proliferativa focal y esclerosante.
c. Clase III (C): nefritis lúpica esclerosante focal.
Tipo IV: nefritis lúpica difusa.
a. Clase IV-S (A). Nefritis lúpica proliferativa segmentaria difusa.
b. Clase IV-G (A). Nefritis lúpica proliferativa global difusa.
c. Clase IV-S (A/C). Nefritis lúpica esclerosante y proliferativa segmentaria difusa.
d. Clase IV-G (A/C). Nefritis lúpica esclerosante y proliferativa global difusa.
e. Clase IV-S (C). Nefritis lúpica esclerosante segmentaria difusa.
f. Clase IV-G (C). Nefritis lúpica esclerosante global difusa.
Tipo V: Nefritis lúpica membranosa.
Tipo VI: Nefritis lúpica esclerosada.

La supervivencia del LES ha mejorado principalmente por el tratamiento con glucocorticoides e inmunosupresores y el diagnóstico precoz. La supervivencia al LES en 10 años es del 85% en la actualidad.

Es una enfermedad que cursa con exacerbaciones que provoca discapacidad debido a la astenia, la artritis, el dolor, las alteraciones hematológicas y la afectación de la piel que requieren un seguimiento continuo y un paciente experto (61). La fotosensibilidad es un

problema no sólo a nivel de la enfermedad sino a de tipo psicosocial que afecta la calidad de vida de los enfermos de LES (62).

### **5.3.5. Diagnóstico**

El diagnóstico de LES se hace con datos clínicos y de laboratorio. Los criterios de clasificación de LES se establecieron en 1982 y se revisaron en 1997 por la Sociedad Americana de Reumatología.

**Tabla 4.** (63) *Criterios de clasificación del LES.*

<b>Criterios revisados del American College of Rheumatology (ACR,1997) para la clasificación del LES</b>	
1.1	Eritema facial.
1.2	Lupus discoide.
1.3	Fotosensibilidad.
1.4	Úlceras orales.
1.5	Artritis no erosiva.
1.6	Serositis: · pleuritis o · pericarditis.
1.7	Enfermedad renal: · proteinuria mayor de 0,5g/24horas o · presencia de cilindros celulares o · presencia de cilindros hemáticos en el sedimento.
1.8	Alteraciones neurológicas: · convulsiones o · psicosis.
1.9	Alteraciones hematológicas: · anemia hemolítica o · leucopenia (menor de 4000 en 2 o más ocasiones) o · linfopenia (menor de 1500 en 2 o más ocasiones) o · trombopenia (menor de 100.000)
1.10	Alteraciones inmunológicas: · anticuerpos anti-DNA a título elevado · anticuerpos anti-Sm · anticuerpos antifosfolípidos (anticuerpos anticardiolipina positivos o presencia de anticoagulante lúpico o serología luética falsamente positiva).
1.11	Anticuerpos antinucleares positivos.

*\*Se requiere la presencia simultánea o a lo largo del tiempo de 4 o más criterios para el diagnóstico de LES.*

### 5.3.6. Tratamiento.

#### 5.3.6.1. Medidas no farmacológicas.

En el caso de los pacientes de LES no existen muchos estudios que apoyen tan buenos resultados de los programas educacionales como ocurre en los pacientes de AR aunque parece que la educación formal y los grupos de autoayuda mejoran el automanejo y la autogestión de los pacientes de LES (64).

De la misma forma terapia ocupacional, psicoterapia o fisioterapia han demostrado aportan herramientas para paciente experto que tenga un mejor control de su enfermedad (59).

#### 5.3.6.2. Medidas farmacológicas.

- Síntomas constitucionales. Como van asociados a la actividad de la enfermedad son útiles los antipalúdicos glucocorticoides y AINE.
- Manifestaciones del aparato locomotor. Son útiles los glucocorticoides, AINE y FAME como metotrexato, leflunomida y azatioprina.
- Manifestaciones hematológicas. Para estas manifestaciones se usan glucocorticoides, ciclofosfamida, gammaglobulinas y azatioprina. Para casos graves de trombopenia se pueden usar transfusiones de plaquetas e incluso una esplenectomía.
- Manifestaciones cardíacas. Se usan en casos no muy graves de pericarditis glucocorticoides y AINE. En caso de taponamiento cardíaco puede ser necesario tratamiento inmunosupresor para evitar recaídas.
- Manifestaciones pulmonares. Se pueden usar AINE, glucocorticoides, Azatioprina. En casos graves de neumonitis lúpica o hemorragia pulmonar se puede administrar inmunoglobulinas, ciclofosfamida, azatioprina o plasmaféresis.
- Manifestaciones cutáneo-mucosas. Los pacientes con fotosensibilidad deben evitar la exposición solar. Se pueden usar glucocorticoides, corticoides tópicos,

antipalúdicos y para las aftas orales se pueden usar formulaciones tópicas de glucocorticoides.

- Manifestaciones gastrointestinales. Normalmente sólo es necesario tratamiento sintomático.
- Manifestaciones neuropsiquiátricas. Para manifestaciones leves sólo es necesario tratamiento sintomático. Para manifestaciones graves que pueden comprometer la vida del paciente se pueden usar glucocorticoides a dosis altas, ciclofosfamida en bolos, anticomiciales, antipsicóticos, ansiolíticos y antidepresivos. Si el paciente no responde se puede usar inmunoglobulinas y plasmaféresis manteniendo la remisión con azatioprina o ciclofosfamida.
- Nefritis. Como medidas generales se usa inhibidores del enzima convertidor de la angiotensina (IECA) o inhibidores selectivos del receptor 1 de la angiotensina II (ARAI) para control de la tensión arterial, estatinas y glucocorticoides según gravedad de la nefropatía. El tratamiento inmunosupresor más extendido es la ciclofosfamida. La azatioprina es eficaz en nefropatías leves o como tratamiento tras la finalización de los ciclos de ciclofosfamida. En estos casos de nefropatía no grave se puede usar micofenolato mofetilo (65).

#### **5.4. Espondilitis anquilosante.**

##### **5.4.1. Concepto.**

La espondilitis anquilosante (EA) es una enfermedad inflamatoria crónica y progresiva de etiología desconocida que afecta al esqueleto axial y sus tejidos blandos adyacentes, aunque también puede afectar a articulaciones periféricas y puede tener manifestaciones extraarticulares.

##### **5.4.2. Etiología.**

La etiología es desconocida pero se sabe que existe relación directa con el antígeno de histocompatibilidad HLA-B27 y con ciertas enterobacterias (66).

### 5.4.3. Manifestaciones clínicas.

La forma más común de comienzo, en un 75% de los casos, es dolor lumbar inflamatorio o sacro-iliaco de características inflamatorias. Las características del dolor inflamatorio son: empeora con el reposo, despierta durante el sueño, mejora con la actividad física y se acompaña de una rigidez matutina de más de media hora.

Otras manifestaciones de inicio de la enfermedad serían: artritis asimétrica en grandes articulaciones de miembros inferiores (10-20%) ó entesopatía cuya forma más característica es la entesitis aquilea (5-15%). Otras forma de inicio menos frecuente son: dolor inflamatorio torácico, manubrio-esternal, condro-esternal o cervical y como forma extra-articular la iritis.

El comienzo de la enfermedad, en la mayoría de los casos insidioso, puede provocar que se retrase el diagnóstico de 6 a 8 años provocando lesiones irreversibles en el paciente. En los últimos años, los esfuerzos se centran en conseguir un diagnóstico precoz para minimizar secuelas y discapacidad en el paciente.

La evolución de la enfermedad axial provoca anquilosis con pérdida de la funcionalidad de la columna pudiendo afectar todo el raquis.

La artritis periférica suele cursar por brotes. Es típica la afectación de rodillas y tarsos aunque la coxitis es la manifestación extra-articular que provoca mayor discapacidad en el paciente (67).

Las principales manifestaciones extraarticulares son (68):

- Uveítis. Es una inflamación del iris y el cuerpo ciliar. En el 95% de los casos la uveítis es aguda, unilateral, con tendencia a la recidiva y asociada al HLA-B27 (69).
- Enfermedad pulmonar. Es poco frecuente y aparece en pacientes con enfermedad muy avanzada con fusión de las articulaciones costo-vertebrales que limitan la expansión torácica. La fibrosis pulmonar aparece en un 1% de los casos (70).
- Manifestaciones cardiovasculares. La enfermedad cardiovascular silente es lo más común. En un 1.5% de los pacientes con enfermedad muy evolucionada,

uveítis y artritis periférica puede producirse fallecimiento por causas cardiovasculares (71).

- Neuropatía. Los síndromes mielo-compresivos son característicos en la EA debido a fracturas vertebrales, lesiones destructivas discales y estenosis espinosas (72).
- Enfermedad intestinal. Existe una relación entre las espondiloartropatías y la enfermedad inflamatoria intestinal (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa). Un 50% de pacientes de EA pueden tener lesiones intestinales inflamatorias en colon e íleon sin manifestaciones clínicas (73).
- Osteoporosis. Es común en los pacientes de EA una disminución de masa ósea en la columna con una mayor predisposición a las fracturas que la población general (74).
- Amiloidosis. Se asocia a una enfermedad de larga evolución con afectación periférica erosiva. Un 7% de los pacientes de EA con más de 5 años de evolución tiene depósitos de amiloide en la grasa subcutánea sin nefropatía (75).
- Nefropatía. Puede ser consecuencia de una amiloidosis renal o del uso continuado de AINES aunque también se dan casos de nefropatía IgA (76).

#### **5.4.4. Diagnóstico.**

El diagnóstico es clínico y radiológico. Esto implica que, pacientes con clínica de EA no cumplen criterios diagnósticos radiológicos y que, para que los cumplan deben pasar varios años y tener secuelas radiológicas. En la actualidad se trabaja para el diagnóstico precoz de la enfermedad de forma que se puedan evitar el daño estructural aplicando un tratamiento precoz (77).

**Tabla 5.** Criterios diagnósticos para espondilitis anquilosante

Criterios clínicos y radiológicos
1.1. Dolor lumbar y rigidez durante más de 3 meses que mejora con el ejercicio, pero no alivia con el reposo.
1.2. Limitación de la movilidad de la columna lumbar en planos frontal y sagital.
1.3. Limitación de la expansión torácica (en relación a valores normales y corregido).
1.4. Radiológicos: sacroileítis grado >2 bilateralmente o sacroileítis grado 3-4 unilateralmente.

*\*Espondilitis anquilosante definida: sacroileítis radiológica y, al menos, 1 criterio clínico.*

*\*Espondilitis anquilosante probable si: están presentes 3 criterios clínicos y el criterio radiológico debe estar presente sin ningún signo o síntoma que satisfaga el criterio clínico. Otras causas de sacroileítis deben ser consideradas.*

**Tabla 6.** Alteraciones radiológicas en sacroilíacas para espondilitis anquilosante (78) Nueva York modificados (1984).

Grados de alteración radiológica en sacroilíacas
GRADO 0. Normal.
GRADO 1. Sospechoso: osteoporosis yuxta-articular con imagen de pseudo-ensanchamiento.
GRADO 2. Sacroileítis mínima: alternancia de erosiones con zonas de esclerosis reactiva y pinzamiento articular.
GRADO 3. Sacroileítis moderada: grado 2 más avanzado con formación de puentes óseos.
GRADO 4. Anquilosis ósea: fusión ósea completa.

**Tabla 7. Criterios de clasificación de las espondiloartritis (EsA) axial del grupo ASAS**  
(*Ankylosing Spondylitis Assessment Study*).

<b>Criterios ASAS EsA axial</b>
<b>A. Criterios obligados</b>
1. Dolor lumbar > 3 meses de duración
2. Edad de inicio <45 años
<b>B. Criterios clínicos</b>
1. Lumbalgia inflamatoria *
2. Artritis periférica (sinovitis activa presente o pasada diagnosticada por un médico)
3. Entesitis (entesitis de talón: presencia o historia de dolor espontáneo o tumefacción a la exploración en la inserción del tendón de Aquiles o fascia plantar del calcáneo)
4. Dactilitis (presencia o historia de dactilitis diagnosticada por un médico)
5. Buena respuesta a AINE (franca mejoría o desaparición del dolor lumbar a las 24-48 horas de la administración de dosis máximas de un AINE)
6. Historia familiar (presencia en familiar de primer o segundo grado de cualquiera de: EA, psoriasis, uveítis, Are, EII)
7. Uveítis anterior (presencia o historia de uveítis anterior confirmada por un oftalmólogo)
8. Psoriasis (presencia o historia de psoriasis diagnosticada por un médico)
9. EII (presencia o historia de enfermedad de Crohn o de Colitis ulcerosa confirmada por un digestólogo)
10. HLA-B27 (test positivo utilizando técnicas de laboratorio estándar)
11. Aumento de PCR (PCR elevada en presencia de dolor lumbar, y tras exclusión de otras causas por elevación de PCR)
<b>C. Sacroileítis en imagen</b>
1. Sacroileítis (radiológica, RM): sacroileítis definida de acuerdo a los criterios de Nueva York modificados o inflamación aguda en RM (altamente sugestiva de sacroileítis).
<b>D. Predisposición genética</b>
1. HLA-B27 positivo.

- \* Se clasifican como EsA axial si se cumple cualquiera de los dos conjuntos de condiciones: 1. Los dos criterios obligados, el criterio de sacroileítis en imagen y al menos uno de los clínicos. 2. Los dos criterios obligados, el criterio HLA-B27 positivo y al menos dos de los criterios clínicos.
- \* Lumbalgia inflamatoria en pacientes con dolor lumbar crónico (>3 meses) si se cumplen al menos 4 de: 1. Edad de inicio < 40 años. 2. Inicio insidioso. 3. Mejoría con el ejercicio. 4. No mejoría con el reposo.

**Tabla 8.** Criterios de clasificación de las espondiloartritis (EsA) periférica del grupo ASAS (Ankylosing Spondylitis Assessment Study).

<b>Criterio obligado: edad de inicio de los síntomas &lt; 45 años.</b>
<p>Criterio necesario: artritis, entesitis o dactilitis acompañado de:</p> <p>&gt;1 de los siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Infección previa</li> <li>2. Sacroileítis (Rx o RM)</li> <li>3. Uveítis</li> <li>4. Psoriasis</li> <li>5. EII</li> <li>6. HLA-B27</li> </ol> <p>O bien &gt; 2 de los siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Artritis</li> <li>2. Entesitis</li> <li>3. Dactilitis</li> <li>4. Dolor lumbar inflamatorio</li> <li>5. Historia familiar de EsA</li> </ol>

### **5.5.5. Tratamiento.**

#### **5.5.5.1. Medidas no farmacológicas.**

No existen estudios acerca de programas de autocuidado en pacientes de EA, los principales estudios se han realizado con fisioterapia y rehabilitación consiguiendo minimizar la pérdida de función física. En el caso de los enfermos de EA es imprescindible la terapia física (78) adaptada al nivel en el que se encuentre la enfermedad para mantener la función física del paciente. Medidas higiénico-posturales para las actividades de la vida diaria y el descanso, que en la mayoría de los enfermos de EA, se ve alterado por la actividad inflamatoria nocturna, son necesarias para adaptar la vida del paciente a la realidad de la enfermedad. También son útiles las medidas de control del dolor, la fatiga y la prevención de la depresión con psicoterapia en los pacientes de EA (79,80).

#### **5.5.5.2. Medidas farmacológicas.**

Los objetivos del tratamiento para la EA son reducir el dolor, la rigidez articular y prevenir la progresión radiológica que provoca discapacidad en el paciente. La discapacidad está presente durante toda la evolución de la enfermedad y el principal objetivo terapéutico es mantener la función física y la calidad de vida del paciente.

Numerosos estudios demuestran que el tratamiento precoz con fármacos modificadores de la enfermedad tradicionales mejoran la evolución a largo plazo, el daño radiológico y la calidad de vida del paciente.

En la estrategia terapéutica para la EA podemos destacar:

- Antiinflamatorios no esteroideos. Reducen los signos y síntomas de la enfermedad pero no está claro que reduzcan la progresión radiológica. Un 25-30% de los pacientes no tiene buena respuesta a AINES y se considera un factor de mal pronóstico de la enfermedad.
- Glucocorticoides. Se usan en caso de brote articular periférico. Las infiltraciones son útiles en caso de artritis o entesitis persistente.

- FAME. Se asocian a mejoría de los signos y síntomas de la enfermedad a nivel de articulaciones periféricas no así en las manifestaciones axiales. Los más utilizados son el metotrexato a dosis de 10-25mg semanales, la leflunomida a 10-20 mg día y la sulfasalacina de 2000 a 3000mg día.
- Fármacos biológicos. Son eficaces mejorando síntomas, signos de la enfermedad tanto a nivel axial como en articulaciones periféricas, la función física, la calidad de vida y la progresión radiológica de la enfermedad. Pueden ser considerados como modificadores de la enfermedad porque reduce los cambios inflamatorios y normalidad los parámetros biológicos de inflamación (PCR, VSG) aunque aún no se conoce el efecto sobre la anquilosis. Actualmente hay varias moléculas antagonistas del TNF: Etanercept, Infliximab, Adalimumab, Golimumab y Certolizumab pegol (81).



# JUSTIFICACIÓN



### III. JUSTIFICACIÓN.

Para conseguir los mejores resultados terapéuticos en pacientes con enfermedades reumáticas inflamatorias se requiere una buena adherencia al tratamiento y una disposición de los pacientes a seguir todas las recomendaciones para el cuidado de su salud. Sin embargo, esto requiere muchas veces de un paciente cualificado en su propio cuidado, por lo que la educación sanitaria del paciente y sus familiares se perfila como una herramienta imprescindible en el manejo de esta patología.

Existen programas de intervención educativa en el cuidado de pacientes con artritis reumatoide, el *Arthritis Self-Management Program* (35-37), ha demostrado disminuir las visitas al médico, el gasto sanitario, los niveles de dolor, fatiga, depresión-ansiedad, además de aumentar el conocimiento del paciente, el estado de la salud y las conductas deseables. Sin embargo, estos programas educacionales plantean dudas acerca de los resultados a largo plazo. Esto se debe, principalmente, a que los estudios existentes no hacen un seguimiento a largo plazo.

Los programas educacionales para enfermos de espondilitis anquilosante existentes están centrados fundamentalmente en ejercicios de rehabilitación y actividad física (80,78). Estos programas no trabajan otros aspectos de la enfermedad y en la mayoría de los casos están gestionados por fisioterapeutas.

En cuanto a los programas de intervención educativa para enfermos de LES, a diferencia de lo que ocurre con los programas para enfermos de AR, las referencias bibliográficas son escasas pero con resultados positivos en varias manifestaciones de la enfermedad como la fatiga y en habilidades de afrontamiento, autogestión, depresión y calidad de vida (61,64).

En la actualidad, hay que optimizar los recursos sanitarios disponibles consiguiendo el máximo de eficiencia. Un programa educacional grupal multidisciplinar puede aportar recursos de varios profesionales sanitarios con un coste sanitario mínimo.

Además, las referencias existentes no usan un mismo programa educacional para distintas enfermedades reumáticas sino que se centran sólo en pacientes con la misma patología.

En nuestro trabajo proponemos usar un programa educacional estandarizado para enfermos de artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico y espondilitis anquilosante consiguiendo de esta forma optimizar la atención sanitaria de varios profesionales y pudiendo usar el programa en pacientes con distintas enfermedades.

# HIPÓTESIS Y OBJETIVOS



## **IV. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**

### **1. Hipótesis.**

Partiendo de la premisa de que los programas educacionales son efectivos en AR, LES y EA. Nos planteamos la siguientes hipótesis de trabajo:

H1: La aplicación de un programa de educación sanitaria estandarizado multidisciplinar fomenta el autocuidado de los pacientes con AR, LES y EA y se mejora la CVRS, capacidad funcional, adherencia terapéutica y el dolor. Los 3 colectivos de pacientes se beneficiarán de forma similar.

### **2. Objetivos.**

#### **2.1. Objetivos generales.**

Evaluar si los resultados de una intervención educativa estandarizada para mejorar la CVRS, la función física, la adherencia terapéutica y el dolor es igualmente efectiva en los 3 grupos diagnósticos (AR, LES, EA).

#### **2.2. Objetivos operativos.**

1. Valorar si la intervención educativa es eficaz para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud, la función física, la adherencia terapéutica y el dolor en cada uno de los tres colectivos de pacientes.
2. Valorar el afrontamiento al dolor crónico y su vinculación con la comorbilidad depresión.



# PACIENTES Y MÉTODOS



## **V. PACIENTES Y MÉTODOS**

### **1. Diseño.**

#### **1.1. Tipo de estudio.**

Este es un estudio de intervención abierto no controlado realizado con una cohorte de pacientes con AR, LES y EA.

#### **1.2. Ámbito de estudio.**

Este estudio se ha realizado en la Unidad de Gestión Clínica (UGC) de Reumatología del Hospital Regional de Málaga que atiende a una población de 591285 habitantes. La UGC de Reumatología dispone en el área clínica de 8 Reumatólogos, 1 residente por año, 1 enfermera y 4 auxiliares de enfermería. En la Unidad de Investigación dispone de otros 4 reumatólogos, 1 enfermera y 1 administrativa.

Tanto el diseño del estudio, el desarrollo, la realización de la base de datos y el análisis de resultados se ha llevado a cabo en la UGC de Reumatología del Hospital Regional de Málaga.

### **2. Sujetos.**

#### **2.1. Población diana.**

Pacientes de ambos sexos con diagnóstico de AR, LES o EA.

#### **2.2. Población del estudio.**

Pacientes de nuestras consultas con diagnóstico de AR, LES y EA cuyos criterios generales de inclusión y exclusión se especifican en el apartado de criterios de inclusión y exclusión.

### **2.3. Muestra del estudio**

Entre la población del estudio se reclutó una muestra consecutiva tras la aleatorización simple de los listados de pacientes de AR, LES y EA atendidos en nuestro servicio. En total la muestra la componen: 30 pacientes con AR, 23 pacientes con LES y 30 pacientes con EA.

### **2.4. Criterios de inclusión.**

1. Dispuesto a cumplir los requerimientos de este estudio y firmar el consentimiento informado.
2. AR de acuerdo con los criterios de la ACR para la clasificación de la AR revisados de 2010 (83), o EA de acuerdo a los criterios ASAS para la clasificación de EA 2013 (84) o LES de acuerdo a los criterios de la ACR para la clasificación de LES revisados de 1997 (85).
3. Edad  $\geq 16$  y  $\leq 80$  años.

### **2.5. Criterios de exclusión.**

1. Enfermedad mental diagnosticada que dificulte el aprendizaje y asimilación de conocimientos del individuo.

### **3. Reclutamiento.**

Tras aleatorización simple de los listados de pacientes de AR, LES y EA, se invitó a participar en el programa educacional estandarizado por orden de lista hasta cubrir el tamaño muestral previsto para cada grupo de pacientes.

### **4. Duración del estudio.**

El estudio se ha desarrollado en 3 meses. Durante los 2 primeros meses se han realizado 2 sesiones para cada grupo de enfermos (en total 6 sesiones) y el mes siguiente se ha realizado la evaluación posterior a la intervención.

## 5. Protocolo del estudio.

Al entrar en el estudio, tras firmar el consentimiento informado (apéndice 8) se recogieron las variables individuales y se entregó la batería de cuestionarios basales para que los cumplimentaran antes de realizar el taller. A cada paciente se le asignó una fecha para el taller. Se realizaron 2 grupos para cada diagnóstico realizando en total 6 talleres educativos.

La actividad educativa se realizó en el salón de actos del Hospital Civil con una duración aproximada de 180 minutos.

En la actividad intervinieron un psicólogo, una enfermera, un terapeuta ocupacional y un fisioterapeuta. La persona responsable de la elaboración y coordinación del programa educativo fue la enfermera.

La comunicación entre los profesionales y los enfermos es de tipo bidireccional con un enfoque eminentemente práctico. La metodología utilizada fue eminentemente práctica, se usaron: exposiciones orales, demostraciones, sociodrama, dinámicas grupales.

Los temas fueron elegidos mediante el proceso de atención de enfermería: determinando asuntos críticos de salud de la población diana mediante una valoración de necesidades educativas.

Los temas que se trataron fueron:

### Programa de AR

- Qué es la AR.
- ¿Puedo tener artritis y artrosis?
- El tratamiento de la AR.
- Fomento de conductas saludables y protección articular.
- Manejo no farmacológico del dolor.
- Actividad física para enfermos de AR.
- Ayudas técnicas para la vida diaria.

### Programa de LES

- Qué es el LES.
- El tratamiento del LES.
- Fomento de conductas saludables y protección articular.
- Manejo no farmacológico del dolor.
- Actividad física para enfermos del LES.
- Ayudas técnicas para la vida diaria.

### Programa de EA

- Qué es la EA.
- El tratamiento de la EA.
- Fomento de conductas saludables y protección articular.
- Manejo no farmacológico del dolor.
- Actividad física para enfermos de la EA.
- Ayudas técnicas para la vida diaria.

El programa educacional estandarizado sólo sufrió variaciones en el ítem “Qué es la EA/AR/LES” según cada grupo diagnóstico y ligeras modificaciones de la actividad física en la EA más centrada en la actividad física para el trabajo de la columna.

Los cuestionarios basales se realizaron 1 mes después de la actividad educativa para realizar la evaluación antes después del taller.

## **6. Variables del estudio y definiciones operativas**

### **6.1. Variables del desenlace**

#### **6.1.1. Variable de desenlace primaria.**

1. La CVRS fue evaluadas con: EQ-5D (86) (apéndice 2) y SF-36 (87) (apéndice 3).

### 6.1.2. Variable de desenlace secundario.

1. Las comorbilidades fueron evaluadas mediante el índice de comorbilidad funcional (88) (apéndice 1).
2. La percepción del dolor y la valoración general de la enfermedad por el paciente fueron evaluados mediante escala analógica visual (0-100) (apéndice 1).
3. La función física fue evaluada mediante HAQ (89) y HAQ-EA (90) (apéndice 4).
4. La adherencia al tratamiento fue evaluada mediante el test Moriski-Green (91) (apéndice 1).
5. La aceptación del programa fue evaluada mediante una encuesta de satisfacción (apéndice 5).
6. Para evaluar el afrontamiento ante el dolor crónico se utilizó el cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD) (92) (apéndice 6).

### 6.1.3. Resto de variables.

1. Nombre, apellidos y teléfono.
2. Fecha de realización del protocolo.
3. Sexo.
4. Fecha de nacimiento.
5. Nombre del médico responsable del paciente.
6. Índice de masa corporal (IMC).

## 7. Método estadístico

El análisis estadístico se realizó usando el paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows.

### 7.1. Cálculo del tamaño muestral

Para conseguir una potencia del 80% para detectar diferencias en el contraste de la hipótesis nula  $H_0: \mu_1 = \mu_2$  mediante una Prueba T-Student bilateral para dos muestras independientes, teniendo en cuenta que el nivel de significación es del 5%, y para comparar la eficacia de una intervención educativa a través de la calidad de vida (EQ-5D) del paciente con AR, LES o EA asumiendo que una diferencia de medias entre los grupos de 18 unidades sería clínicamente relevante y asumiendo una desviación típica de 22 unidades, será necesario incluir al menos 23 pacientes en cada uno de los grupos.

### 7.2. Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de las principales variables en el conjunto de los pacientes con AR, LES y EA y por separado de cada patología. Las frecuencias de las variables cualitativas se expresaron como porcentaje. Para variables cualitativas prueba de *McNemar-Bowkers*.

Las variables cuantitativas se expresaron como una media  $\pm$  desviación estándar (DE) si su distribución era normal y como la mediana  $\pm$  amplitud intercuartílica (IQR) si su distribución no se ajustó a la normalidad. El ajuste de la normalidad de la distribución de las variables continuas se confirmó con la prueba de *Kolmogorov-Smirnov*.

Para la comparación de las variables cuantitativas que no seguían una distribución normal se utilizó la Prueba de Rangos con Signos de *Wilcoxon*, mientras que con las distribuidas normalmente se usó la *t-Student* para variables independientes.

Para estimar la correlación entre variables, se usó el test de correlación de Pearson para las variables cuantitativas que seguían una distribución normal.

La comparación entre grupos de diagnósticos de las variables cuantitativas se efectuó mediante la prueba de ANOVA de un factor.

La relación entre el dolor y la presencia de ansiedad/depresión se analizó usando un T-test para muestras independientes.

### **8. Aspectos éticos y de confidencialidad.**

Este estudio de investigación clínica se realizará siguiendo las recomendaciones de la Declaración de Helsinki y la normativa legal vigente en nuestro país en materia de investigación clínica, especialmente la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Regional Universitario Carlos Haya (apéndice 7) y todos los pacientes firmaron un consentimiento informado (apéndice 8) previo a su participación en el estudio. Los participantes del estudio fueron informados de forma personal en el marco de la confidencialidad y decidieron libremente su asistencia a la actividad.

La información será almacenada en soporte informático y los datos registrados serán tratados confidencialmente, de forma codificada, para los fines de investigación científica que se describieron anteriormente. Los datos han sido tratados dentro del entorno hospitalario diferenciando, en la base de datos, los datos clínicos de los datos identificativos de los pacientes.

En todo momento el participante tendrá acceso a los datos registrados, siempre que expresamente lo solicite.

Se aplicará la legislación vigente sobre protección de datos de carácter personal (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre) y cualquier otra que resultara aplicable.



# RESULTADOS



## VI. RESULTADOS.

### 1. Descripción de la muestra. Resultados basales.

A lo largo de 3 meses se reclutó una muestra compuesta por 83 enfermos atendidos en el servicio de reumatología de HRU de Málaga.

Todos los pacientes inicialmente seleccionados decidieron participar.

#### 1.1. Datos epidemiológicos.

Según se aprecia en la tabla 8, la distribución de la muestra según los 3 grupos diagnósticos fue 30, 23 y 30 con AR, LES y EA, respectivamente. Los pacientes con EA eran más jóvenes que el resto y en ellos predominaban los hombres sobre las mujeres.

*Tabla 9. Principales datos epidemiológicos de la muestra estudiada.*

	Todos	AR	LES	EA	p-valor
Número de pacientes	83	30	23	30	-
Edad (años), media $\pm$ DE	46 $\pm$ 12,4	50 $\pm$ 10	49,9 $\pm$ 16,2	43,7 $\pm$ 10,5	0,037
Mujeres, n (%)	58 (69,9)	25 (83,3)	23 (100)	10 (33)	<0,001

\* DE, desviación estándar.

#### 1.2. Comorbilidades.

Como se aprecia en la tabla 10, las comorbilidades más comunes entre los participantes fueron la ansiedad, la depresión y la osteoporosis.

No se apreciaron diferencias en las comorbilidades por grupos diagnósticos excepto para los pacientes con LES que fueron los únicos que presentaron enfermedad vascular periférica.

**Tabla 10. Comorbilidades.**

<b>Comorbilidad</b>	<b>Todos</b>	<b>AR</b>	<b>LES</b>	<b>EA</b>	<b>p-valor</b>
Enfermedad discal, n (%)	20 (24,1)	5 (16,7)	3 (13)	11 (40)	0,037
Enfermedad vascular periférica, n (%)	4 (4,8)	0 (0)	4 (17,3)	0 (0)	0,004
Osteoporosis, n (%)	21 (25,3)	8 (26,7)	6 (26,1)	7 (23,3)	0,952
Ansiedad, n (%)	23 (27,7)	7 (23,3)	8 (34,8)	8 (26,7)	0,645
Depresión, n (%)	21 (25,3)	6 (20)	6 (26,1)	9 (30)	0,669
Deterioro visual, n (%)	17 (20,5)	6 (20)	9 (36,4)	3 (10)	0,086
Enfermedad gastrointestinal, n (%)	15 (18,1)	4 (13,3)	3 (13)	8 (26,7)	0,310

### 1.3 Signos y síntomas.

#### 1.3.1. Resultados basales signos y síntomas muestra completa.

Como puede apreciarse en la tabla 11, los pacientes presentaron unos niveles moderados de dolor y de la EVA del estado general percibida por el paciente. Así mismo se apreció una afectación moderada de la función física medida por HAQ.

Tabla 11. Resultados basales signos y síntomas

	Todos	AR	LES	EA	p-valor
EVA dolor (mm 0-100), media±DE	56,1±25,3	49,3±23,5	51,3±28,6	66,6±21,4	0,148
EVA general del paciente (mm 0- 100) media±DE	52,8±24,7	50,3±22	47,4±28,5	59,3±23,6	0,205
HAQ (0-3), media±DE	1,340±0,790	1,063±0,695	1,100±0,720	1,635±0,840	0,005
CAD, media±DE	68,6±18,1	70,6±11,9	69,3±17,7	66,1±23,2	0,053

\*EVA: escala analógica visual, HAQ: Health Assessment Questionnaire.

### 1.3.2. Resultados basales signos y síntomas por diagnósticos

Según los datos basales de los 3 grupos diagnósticos (tabla 11), los pacientes con EA presentaron una peor función física medida por HAQ en comparación con el resto. En los parámetros de dolor no se detectaron diferencias aunque hubo tendencia a un menor resultado de CAD en los pacientes con EA.

### 1.4. Resultados basales de CVRS.

Como puede verse en la tabla 12 se obtuvieron unos valores medios en los distintos componentes de CVRS medidos por EQ-5D y SF-36.

No se apreciaron diferencias por grupos diagnósticos en EQ-5D (tabla12). Sin embargo, los pacientes con LES presentaron valores más bajos en el componente físico de SF-36 en comparación con los otros pacientes.

Tabla 12. Resultados basales CVRS.

	Todos	AR	LES	EA	p-valor
EQ-5D (0-1), media±DE	0,6±0,2	0,6±0,2	0,6±0,2	0,50±0,2	0,153
EVA EQ-5D (mm 0-100), media±DE	51,3±24,6	51±21,7	43,9±28,9	57,3±23	0,176
SF36 física (0- 100), media±DE	34,3±26,6	37,5±27,2	27,9±19,3	38,1±30,4	0,013
SF36 mental (0- 100), media±DE	59,5±30,4	66,9±28,4	55,5±27,8	55,1±33,4	0,531

EQ-5D: Euroqol-5 Dimensions, SF36: Health Survey Update.

### 1.5. Resultados basales adherencia terapéutica

Los pacientes presentaron en general un moderado nivel de cumplimiento terapéutico según puede apreciarse en la tabla 13. Los pacientes con EA fueron menos adherentes al tratamiento que el resto porque eran más proclives a olvidar la medicación, no tomaban los tratamientos a las horas indicadas y los abandonaban cuando se encontraban bien.

Los pacientes con AR y LES presentaron un perfil de adherencia terapéutica muy similar.

**Tabla 13. Resultados basales adherencia terapéutica.**

Nº respuestas afirmativas	Todos	AR	LES	EA	p-valor
¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos?, n (%)	42 (50,6)	20 (66,7)	14 (60,9)	10 (33,3)	0,053
¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?, n (%)	29 (34,9)	8 (26,7)	6 (26,1)	13 (43,3)	0,040
Cuando se encuentra bien ¿deja alguna vez de tomar la medicación?, n (%)	12 (14,5)	2 (6,7)	3 (13)	6 (20)	0,028
Si alguna vez se siente mal ¿deja de tomar la medicación, n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0,175

## 2. Resultados 1 mes post intervención. Cambios desde la evaluación basal.

### 2.1. Signos y síntomas.

Según muestran las tablas 14 y 15, los pacientes experimentaron tras la intervención una mejoría en la EVA del dolor, la EVA general y el CAD, pero no en la función física medida por HAQ (tabla 14).

Cuando estos valores se compararon entre los grupos diagnósticos, la mejoría en la EVA de dolor fue muy uniforme entre los grupos. Los pacientes con AR y LES también mejoraron en la EVA general del paciente. Sin embargo, los pacientes con EA no obtuvieron beneficio en la EVA general del paciente.

Por su parte, la función física no cambió con la intervención en ninguno de los grupos diagnósticos. Finalmente, todos los grupos diagnósticos mejoraron en el afrontamiento del dolor aunque este beneficio fue algo menor en los pacientes con EA (tabla 14).

Tabla 14. Resultados antes-después signos y síntomas.

		Antes *	Después*	Valor p
EVA Dolor (0-100), media±DE	Todos	56,1± 25,3	46,0±25,5	0,012
	AR	49,3±23,5	39,7±24,4	0,005
	LES	51,3±28,6	41,7±28,5	0,012
	EA	66,6±21,4	55,6±21,8	<0,001
EVA general paciente (0-100), media±DE	Todos	52,8±24,7	45,90±26,8	0,028
	AR	50,3±22	41,3±24	0,009
	LES	47,4±28,5	38,3±31	0,028
	EA	59,3±23,6	56,3±23,3	0,307
HAQ (0-3), media±DE	Todos	1,340±0,790	1,168±0,770	0,328
	AR	1,063±0,695	1,100±0,720	0,623
	LES	1,035±0,720	0,795±0,600	0,278
	EA	1,635±0,840	1,590±0,771	0,499
CAD (0-100), media±DE	Todos	68,6±18,1	80,4±18,2	<0,001
	AR	70,6±11,9	82±14,4	<0,001
	LES	69,3±17,7	84±19,7	<0,001
	EA	66,1±23,2	76±19,8	<0,001

\*EVA: escala analógica visual, HAQ: Health Assessment Questionnaire.

Cuando se analizaron los diversos componentes de CAD, las mejorías experimentadas se produjeron en todos ellos de una forma equivalente (tabla 15).

**Tabla 15.** Resultados antes-después cuestionario de afrontamiento al dolor crónico y EVA dolor.

	Antes*	Después*	Valor p
EVA <sup>1</sup> dolor (0-100), media±DE	56,1±25,3	46±25,5	<0,001
CAD (0-100), media±DE	68,6±18,1	80,2±17,7	<0,001
EVA enfermedad, media±DE	52,8±24,7	45,9±26,8	<0,001
CAD- Catarsis, media±DE	11,8±4,3	14,5±4,2	<0,001
CAD- Distracción, media±DE	12,2±4,2	15,3±4,3	<0,001
CAD-Autocontrol mental, media±DE	12,8±3,9	15,1±3,9	<0,001
CAD-Autoafirmación, media±DE	13±3,7	14,8±4	<0,001
CAD- Búsqueda de información, media±DE	13,5±3,7	15,2±4	<0,001

\*EVA: Escala analógica visual, CAD: Cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico.

## 2.2. Resultados de dolor en relación a la presencia de depresión.

Como se indica en la tabla 16, la intervención produjo una mejoría del dolor en todos los pacientes con independencia de la presencia o ausencia de depresión. Sin embargo, el grado de mejoría obtenido fue menor en los pacientes con depresión en comparación con los pacientes sin depresión (ver tabla 19).

**Tabla 16.** Resultados de dolor en relación a la presencia depresión.

		Depresión	Antes	Después	Diferencias de medias (%)*	Valor p
EVA Dolor (0-100) Media±DE	Todos	No	50,1± 25,4	38,7±15,0	11,4 (23)	<0,001
		Sí	73,8±23,5	67,6±17,0	6,2 (8)	<0,001
	AR	No	45,4±24,7	36,2±25,7	9,2 (20)	<0,001
		Sí	65±5,5	53,3±12,1	11,7 (18)	<0,029
	LES	No	42,9±28,4	31,2±25,5	11,7 (27)	<0,001
		Sí	75±10,5	71,7±7,5	3,3 (4)	<0,001
	EA	No	61,4±20,3	47,6±17,6	13,8 (22)	<0,038
		Sí	78,9±19,6	74,4±19,4	4,5 (6)	<0,001

\*Diferencias de medias tras la intervención en %

### 3. Resultados 1 mes post intervención CVRS.

La intervención mejoró en todos los pacientes y en todos los grupos diagnósticos la CVRS valorada (tabla 17) por EQ-5D ( $p < 0,001$ ), EVA salud EQ-5D ( $p < 0,001$ ), el componente mental de SF-36 ( $p=0,006$ ) (tabla 18).

Tabla 17. Resultados antes-después CVRS.

		Antes *	Después*	Valor p
EQ-5D (0-1), media±DE	Todos	0,6±0,2	0,6±0,2	<0,001
	AR	0,6±0,2	0,6±0,2	<0,001
	LES	0,6±0,2	0,6±0,2	<0,001
	EA	0,5±0,2	0,6±0,1	<0,001
EVA EQ-5D (-100), media±DE	Todos	51,3±24,6	42,2±24,9	<0,001
	AR	51±21,7	37,3±22,8	<0,001
	LES	43,9±28,9	40±29,1	<0,001
	EA	57,3±23	48,7±23,1	<0,001

\*EVA: escala analógica visual, HAQ: Health Assessment Questionnaire, EQ-5D: Euroqol-5Dimensions, SF36:Health Survey Update.

Por otro lado, con respecto a los componentes mentales, rol emocional y físico de SF-36, la intervención produjo solo pequeños cambios. Los pacientes con AR fueron los únicos que mejoraron en el componente mental, mientras en el rol mental y en el componente físico no se produjeron mejorías o éstas fueron marginales (tabla 18).

*Tabla 18. Resultados antes-después componente mental.*

		Antes*	Después *	Valor p
<b>Componente mental, media±DE</b>	<b>Todos</b>	59,3±20,4	63,2±18,3	0,006
	<b>AR</b>	66,8±28,8	68,2± 31,2	0,049
	<b>LES</b>	60±18,4	64,2± 28,2	0,098
	<b>EA</b>	55,1±33,4	60,38± 29,4	0,087
<b>Rol emocional, media±DE</b>	<b>Todos</b>	54.2±45,9	63,45±44.4	0,240
	<b>AR</b>	49,7±45,7	59,3±42,8	0,091
	<b>LES</b>	46,4± 46,9	65,2± 43,2	0,077
	<b>EA</b>	47,8± 46,1	56,6± 43,9	0,087
<b>Componente físico, media±DE</b>	<b>Todos</b>	34.3±26,6	33,5±28,4	0,660
	<b>AR</b>	38,1±30,3	38±30,2	0,133
	<b>LES</b>	37,5±29,2	38,58±30,7	0,078
	<b>EA</b>	27,9±19,3	25,1±23	0,061

#### 4. Resultados 1 mes post intervención adherencia terapéutica.

La adherencia al tratamiento no mejoró con nuestra intervención. No hubo cambios en el test de Moriski-Green en la muestra completa ni en los diferentes grupos tras la intervención (tabla 19).

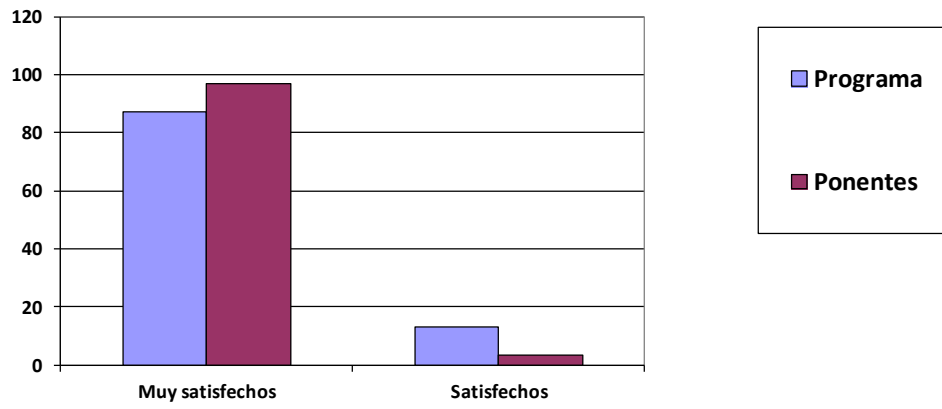
**Tabla 19.** Resultados 1 mes post intervención adherencia terapéutica.

Nº respuestas afirmativas (%)		Antes*	Después *	Valor p
¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos?, n (%)	<b>Todos</b>	42 (50,6)	44 (53)	0,123
	<b>AR</b>	20 (66,7)	18 (60)	0,099
	<b>LES</b>	14 (60,9)	8 (33,3)	0,081
	<b>EA</b>	10 (33,3)	18 (60,9)	0,038
¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?, n (%)	<b>Todos</b>	29 (34,9)	27 (32,5)	0,097
	<b>AR</b>	8 (26,7)	11 (36,7)	0,085
	<b>LES</b>	6 (26,1)	9 (40)	0,101
	<b>EA</b>	13 (43,3)	8 (26,1)	0,092
Cuando se encuentra bien ¿deja alguna vez de tomar la medicación?, n (%)	<b>Todos</b>	12 (14,5)	11 (13,3)	0,175
	<b>AR</b>	2 (6,7)	1 (3,3)	0,078
	<b>LES</b>	3 (13)	6 (26,7)	0,066
	<b>EA</b>	6 (20)	4 (13)	0,147
Si alguna vez se siente mal ¿deja de tomar la medicación, n (%)	<b>Todos</b>	0 (0)	1 (1,2)	0,133
	<b>AR</b>	0 (0)	0 (0)	0,199
	<b>LES</b>	0 (0)	1 (4,2)	0,175
	<b>EA</b>	0 (0)	0 (0)	0,198

## 5. Satisfacción de los pacientes con el programa educacional

En general todos los participantes obtuvieron un alto grado de satisfacción con el programa educativo. Como muestra la figura 3, la práctica totalidad de ellos quedaron muy satisfechos tanto con el programa educacional como con los ponentes.

**Figura 3.** Satisfacción con el programa educacional.



# DISCUSIÓN



## VII. DISCUSIÓN.

La artritis reumatoide, el lupus eritematoso sistémico y la espondilitis anquilosante son enfermedades reumáticas crónicas que provocan dolor, limitación, discapacidad y aumentan el riesgo de comorbilidades. Estas circunstancias provocan una pérdida de calidad de vida en los enfermos que las padecen.

Para conseguir los mejores resultados terapéuticos se requiere una buena adherencia al tratamiento y una buena disposición de los pacientes a seguir todas las recomendaciones para el cuidado de su salud. Esto, por tanto, requiere de un paciente altamente cualificado en su propio cuidado, por lo que la educación sanitaria del paciente y sus familiares es una herramienta imprescindible en el manejo de estas enfermedades.

Nuestro estudio estaba diseñado para conocer la efectividad de una programa educacional grupal estandarizado en enfermos de AR, LES y EA. Para ello elegimos un diseño abierto aleatorizado y no controlado.

No estimamos necesario un grupo control ya que nuestro interés era comparar la efectividad del programa en los 3 grupos de pacientes. El grupo control nos hubiera servido para comparar el grupo intervención con la atención habitual. Sin embargo, esto estaba fuera de nuestro propósito ya que había sido abordado en otros estudios y todos coinciden en que el grupo intervención tiene mejor empoderamiento que el grupo control (intervención educativa con atención habitual). Grønning *et al* (93) compararon una intervención educativa con respecto a la atención habitual en un ensayo controlado aleatorizado. Su objetivo era demostrar los beneficios del programa educacional frente a la atención habitual en una muestra de 71 pacientes, en nuestro caso, este beneficio está ampliamente demostrado en artritis reumatoide pero no hay suficientes estudios en espondilitis anquilosante y lupus eritematoso sistémico. Por este motivo, nuestro objetivo es comparar el efecto del programa educacional en las 3 patologías y no contemplamos necesario un grupo control.

La bibliografía apoya los programas educacionales grupales como una herramienta excelente en la mejora del autocuidado de los pacientes en campos como la percepción de dolor, la percepción de la enfermedad, la protección articular, la calidad de vida,

actividad de la enfermedad y estado mental entre otros indicadores pero, estos trabajos están centrados principalmente en AR como enfermedad inflamatoria autoinmune. Las publicaciones de programas educacionales grupales en LES y EA son bastante más escasas aunque también demuestran mejoras en distintos campos de la enfermedad. Los trabajos en enfermos EA se centran en el fomento de la actividad física (80,93- 94) y los trabajos con enfermos de LES se centran en la autoeficacia y en la mejora del apoyo social (64,95-96).

Nuestro programa educacional mejoró la calidad de vida, el afrontamiento al dolor crónico, la percepción del dolor y de la enfermedad en todos los participantes. Otros trabajos en AR avalan nuestros resultados salvo en lo relativo al afrontamiento al dolor crónico porque este parámetro no ha sido medido en ningún estudio.

La revisión Cochrane de Riesma *et al* (37) incluyó de 31 estudios en AR desde 1996 al 2002. Todos ellos tenían resultados de mejora de la discapacidad, la evaluación global del paciente, el recuento articular, el estado psicológico y la depresión aunque no había resultados positivos con la ansiedad y la actividad de la enfermedad. El seguimiento de los estudios demostraba que con el tiempo, se producía un aumento en la discapacidad por lo que los efectos de la intervención educativa se perdían con el paso del tiempo.

Trabajos como el de Loring *et al* (97), demuestran la eficacia de un programa de autocuidado de 6 semanas con un seguimiento a 4 años para pacientes con artritis y artrosis. Aunque este estudio no fue controlado, los autores concluyen que el programa educacional tiene mejores resultados en los pacientes que una atención convencional además de reducir costes.

En el trabajo de Lorig *et al* (97) comparan la efectividad del *Arthritis Self Management Program* y el *Generalized Chronic Disease Self-Help Program for Arthritis Patients*. En este estudio demuestran que el *Arthritis Self Management Program* genera mejores resultados midiendo variables como el dolor y la evaluación global de salud, indicadores que también hemos evaluado en nuestro estudio con resultados positivos. El *Arthritis Self-Management Program* es un programa más largo que el que nosotros desarrollamos en cantidad de sesiones y en desarrollo de los temas pero ambos programas demuestran efectividad para el enfermo de artritis. El *Arthritis Self-*

*Management Program* no es un programa que se pueda realizar en nuestra práctica clínica habitual porque consume excesivo tiempo y requiere un seguimiento. Por el contrario, nuestro programa consigue resultados similares a corto plazo consumiendo menos recursos sanitarios. Por otro lado, el estudio de Lorig desvela que después de un año produce una mínima pérdida de eficacia. Nuestro estudio no estuvo diseñado para hacer una evaluación a largo plazo pero considerando los resultados de este y otros estudios, es lógico pensar que los beneficios vayan perdiéndose progresivamente a lo largo del tiempo. Es por esto que este y cualquier otro programa educacional que se ponga en marcha requiera de esfuerzos temporales en los mismos pacientes. No obstante, se desconoce si tales refuerzos deberían repetirse de forma indefinida o se conseguirían resultados definitivos tras un número determinado de repeticiones.

Gröning *et al* (98) en su ensayo controlado aleatorizado en enfermos de AR compararon la atención habitual con un grupo experimental que hacía 3 sesiones de educación grupal y una individual. Las conclusiones fueron de nuevo que la intervención educacional consiguió mejores resultados en términos de bienestar global, autoeficacia, percepción de la enfermedad y dolor.

En nuestro trabajo, el objetivo principal fue evaluar si los resultados de una intervención educativa estandarizada podría mejorar la CVRS por igual en los 3 grupos diagnósticos (AR, LES, EA).

Hay pocos estudios y, todos ellos en AR, que usen la CVRS como variable principal o secundaria. Puede ser debido a que es muy complejo que se puedan provocar diferencias en CVRS en pacientes de artritis, un trastorno que compromete seriamente la calidad de los enfermos.

Nuestros resultados en CVRS fueron positivos, la intervención mejoró en todos los pacientes cuando se tuvieron en cuenta los dominios EQ-5D ( $p < 0,001$ ), EVA salud EQ-5D ( $p < 0,001$ ), el componente mental de SF-36 ( $p = 0,006$ ) y el rol emocional de SF-36 ( $p = 0,024$ ).

Otros trabajos que han usado SF-36 como cuestionario para evaluar CVRS no han conseguido mejoras tras la intervención educativa. Lovisi Neto *et al* (99), por ejemplo,

sólo consiguieron mejoras estadísticamente significativas en SF-36 en el campo percepción de salud general con respecto al grupo control.

En otros trabajos, como el de Arvidsson *et al* (99) se consiguieron mejoras en el empoderamiento de los pacientes del grupo intervención con respecto al control pero no consiguen modificar la CVRS de los pacientes. En este ensayo clínico controlado en pacientes con AR. Utilizaron un grupo experimental que recibía un programa de autocuidado y un grupo control que recibía atención médica habitual. Estos efectos los midieron a los 6 meses observándose cambios en el estilo de vida de 2/3 de los participantes en el grupo experimental.

En cuanto a nuestros objetivos secundarios, estudios como el de Abourazzak *et al* (100) que aborda los efectos a largo plazo de un programa educativo en AR. Entre sus variables midieron la evolución de la función física con el cuestionario HAQ a los 3 años de la actividad educativa en 33 pacientes con AR y aunque tenían mejores cifras de DAS a los 3 años después de la intervención educativa. El HAQ se mantenía sin cambios significativos. En cambio, en el estudio de Núñez *et al* (101) se comparó un grupo de 22 pacientes con AR que recibieron un programa educativo con otro de 21 pacientes atendidos según práctica habitual. A los 18 meses, los pacientes del grupo de intervención tuvieron menos discapacidad (i.e. HAQ), menos intensidad del dolor, menos número de articulaciones dolorosas e inflamadas, y menos EVA del paciente y global del médico en comparación con la línea de base.

El estudio de Giraudet-Le Quintre *et al* (102) evaluó un programa educacional en AR comparando con la atención habitual. Al inicio del estudio, no hubo diferencia estadísticamente significativa entre los 2 grupos. Después de 1 año, se observó una diferencia estadísticamente significativa entre los 2 grupos en la puntuación HAQ a favor del grupo control. Los autores manifestaron que, a pesar de las mejoras en el afrontamiento del paciente, el conocimiento y la satisfacción, el programa de educación no fue eficaz en 1 año. No obstante admitieron que pudieron haber problemas metodológicos relativos a la sensibilidad de los cuestionarios y la selección de pacientes y también que las intervenciones educativas debieron ser adaptadas.

En nuestro estudio no encontramos cambios significativos en HAQ. Los grupos de AR y LES tenían cifras similares, mientras que el grupo con peor función física fue el de EA. Esto puede explicarse por las secuelas que afectan a la función física y puede que las mejoras en este aspecto sólo se puedan producir en enfermos con enfermedades de corta evolución en los que aún no se han instaurado unos daños irreversibles.

Con respecto al objetivo secundario de adherencia terapéutica, no encontramos diferencias significativas. El estudio de Quinlan *et al* (103) aborda la relación entre los conocimientos sobre la salud y la adherencia al tratamiento en pacientes con AR. El objetivo de este estudio transversal fue determinar si la alfabetización en salud es un factor de predicción de los conocimientos y/o adherencia al tratamiento la medicación en pacientes con artritis reumatoide de la salud.

La alfabetización en salud se midió mediante la Prueba de Salud de alfabetización funcional en los adultos. El Cuestionario de Conocimiento de la artritis fue modificado para medir medicamentos conocimiento específico de la salud, y la escala de Cumplimiento de la Medicación Morisky se utilizó para medir la adherencia. Los participantes (N = 125) obtuvieron una puntuación alta de alfabetización de la salud y conocimiento de la medicación con un muy buena adhesión al régimen de medicamentos. La alfabetización en salud fue un predictor significativo del conocimiento de la salud, pero no la adhesión. La raza, la zona de residencia y la confianza con ponerse en contacto con los profesionales que gestionan sus medicamentos fueron predictores de la adherencia. Estos resultados proporcionan información útil para la planificación de iniciativas de apoyo a las personas con el autocontrol de la enfermedad.

En cuanto a las comorbilidades, nos limitamos a conocer las más prevalentes en los 3 grupos de pacientes por su influencia directa en algunas de las variables del estudio como la percepción del dolor y la calidad de vida. Estudios como COMEDRA (104) han demostrado el impacto del trabajo de enfermería en las comorbilidades de los pacientes de AR por lo que resulta interesante conocer las comorbilidades de los pacientes que asistieron al programa y tener en cuenta la influencia de las mismas en el estado general del paciente.

En cuanto al dolor, no hemos encontrado artículos que usen el CAD como instrumento para medir el afrontamiento al dolor crónico.

La relación entre el afrontamiento al dolor crónico y la comorbilidad depresión, en nuestros grupos de pacientes la comorbilidad depresión se presentó de forma similar en los 3 colectivos de pacientes, siendo el grupo de EA el que presentaba más pacientes con depresión (30%). A pesar de los niveles de depresión, los 3 grupos de pacientes mejoraron significativamente sus EVA de dolor. En nuestro caso, la comorbilidad depresión no afectó de forma negativa la capacidad de los pacientes de mejorar su percepción y afrontamiento al dolor crónico tras la realización del programa educacional.

Otros estudios abordan la relación de la comorbilidad depresión con el dolor crónico. El estudio de Bagnato *et al* (105) tuvo como objetivo investigar la relación entre la depresión y la intensidad del dolor y el umbral en un grupo de pacientes reumáticos en comparación con los sujetos sanos. Ciento veinticuatro individuos de los cuales 50 fueron afectadas por la AR, 23 por la artritis psoriásica (APs), 23 por la EA, y 28 controles de la misma edad sin dolor crónico se sometieron a pruebas sensoriales cuantitativas y la intensidad del dolor fue evaluado mediante la escala analógica visual y la depresión a través de la depresión de *Hamilton Ratingscale*. Encontraron más bajos umbrales de dolor en la AR y APs. Índices *Hamilton Ratingscale* fueron también significativamente más alta en los pacientes reumáticos que en los controles.

El estudio de Kojima *et al* (106) defiende que la alexitimia es un rasgo de la personalidad que se caracteriza por deficiencias en el procesamiento y la regulación de las emociones cognitivas. Se ha sugerido una amplia relación entre alexitimia y varios problemas de salud, incluyendo la depresión, la inflamación y el dolor. El objetivo de este estudio fue examinar la influencia independiente de la alexitimia en la percepción del dolor y su relación con la depresión y la inflamación. Se evaluaron 213 pacientes con AR que completaron el inventario de depresión de Beck para medir la gravedad de la depresión, la Escala de alexitimia de Toronto para medir el grado de alexitimia, y una visual escala analógica para cuantificar el dolor percibido. Midieron los niveles séricos de PCR para cuantificar la gravedad de la inflamación.

Se observó una interacción entre alexitimia, depresión e inflamación con respecto a la percepción del dolor. Entre los que no tenían alexitimia, la intensidad del dolor aumentó linealmente con los niveles de PCR independientemente de la presencia de la depresión. Sin embargo, no se observó una asociación lineal entre la intensidad del dolor y el nivel de PCR entre las personas con alexitimia. Por otra parte, los pacientes deprimidos con alexitimia reportaron dolor severo, incluso a niveles bajos de PCR. La alexitimia podría tener un papel importante en la percepción del dolor así como la depresión en los pacientes con AR. Un enfoque biopsicosocial es esencial para lograr un mejor control del dolor.

Este estudio resulta muy interesante y aporta un enfoque interesante al demostrar la vinculación de la alexitimia con el dolor. Hubiera sido interesante también determinar si los pacientes de nuestro estudio presentaban alexitimia, ya que en nuestro estudio hubo una buena respuesta en el campo del dolor tras la intervención educativa.

Pinto-Gouveia *et al* (107) estudiaron la influencia de la aceptación del dolor en la progresión de dolor, limitación física y la depresión se exploró en los primeros 2 años de AR. Los pacientes con una puntuación más alta de aceptación del dolor presentaron menos dolor y limitación física. Los pacientes con una aceptación del dolor más alta tuvieron tasas de crecimiento más lentas de la depresión a través del tiempo, aún cuando aumentó el dolor y las limitaciones físicas.

Este estudio respalda la necesidad de programas específicos de apoyo a pacientes con reciente diagnóstico para mejorar aspectos tan importantes como la limitación física, la percepción del dolor, así como estrategia de prevención de la depresión.

En nuestro estudio, tras la aleatorización simple, obtuvimos una muestra de pacientes con una enfermedad de media-larga evolución por lo que no pudimos explorar el efecto del programa en enfermos de reciente diagnóstico con respecto a pacientes de larga evolución de la enfermedad.

Hasta este momento no hemos revisado artículos con pacientes de lupus en relación a la educación sanitaria. Existen pocos estudios siendo el de Karlson *et al* (108) uno de los mejores en este colectivo de pacientes. Realizaron una intervención psicoeducativa en

forma de ensayo clínico aleatorizado para enfermos de LES con 64 pacientes en el grupo experimental y 58 en el grupo control en los que los pacientes participaron con un familiar. La intervención estaba diseñada para mejorar la autoeficacia y el apoyo social. Los resultados demuestran mejores resultados del grupo experimental en autoeficacia, comunicación entre las parejas además de mejores puntuaciones en salud mental y fatiga. Este estudio demuestra que los factores de riesgo son modificables con la consiguiente mejora en la calidad de vida del paciente.

Beckerman *et al* (109) realizaron un estudio acerca de la prevalencia de ansiedad y depresión en los pacientes de LES y los principales causas que la desencadenan. Hacen referencia a la educación sanitaria y al trabajo social como herramientas para mejorar el status mental de los pacientes de LES.

Haupt *et al* (110) con una intervención psicoeducativa y psicoterapéutica combinada con educación grupal para pacientes con LES. Participaron 34 enfermos cuyos resultados fueron de mejora en el aspecto psicológico, depresión y ansiedad.

Entre las pocas referencias que encontramos acerca de programas educativos para EA, Enlebracht-Köning *et al* (93) con su programa educacional para enfermos de EA demuestran la mejora en diferentes aspectos del autocuidado del paciente en particular en enfermeros de reciente diagnóstico.

Todos estos trabajos avalan la utilidad de la educación sanitaria y la participación de un equipo multidisciplinar en los 3 grupos de pacientes pero no existe ningún trabajo que aplique el mismo programa educacional en AR, LES y EA. Para realizar nuestro trabajo teníamos la referencia de la eficacia de estos programas, mayoritariamente en AR y de las diferencias en los enfoques de los programas en AR (los más completos en contenidos), en LES (enfocados al aspecto mental y de afrontamiento) y en EA (enfocados al fomento de la actividad física). Pensamos que aunque son enfermedades muy distintas, existían nexos en su autocuidado que podían justificar implementar el mismo programa en las 3 patologías.

## 1. Limitaciones del estudio

La principal limitación de nuestro estudio es el seguimiento a largo plazo para saber si existe una pérdida en los resultados obtenidos post-intervención.

Existen pocos trabajos que hagan un seguimiento a medio o largo plazo (mayor a 6 meses) pero, los resultados publicados en el trabajo de Lindroth *et al* (111) con un seguimiento de la actividad educativa a 5 años nos demuestra que las mejoras en el autocuidado disminuyen con el tiempo aunque se mantienen a niveles superiores que en la evaluación basal del paciente además de conseguir que los pacientes tengan un mejor contacto con los especialistas encargados de su enfermedad. No hubo diferencias a partir del primer año de seguimiento hasta el quinto por lo que parece que los pacientes adoptan la mejora en su autocuidado y las normalizan en su vida diaria.

El estudio de Loring *et al* (97) con un seguimiento a 4 años en cambio, si va perdiendo resultados con el paso del tiempo, por lo que los resultados en este aspecto son ambiguos y harían falta más estudios a largo plazo.

Otra limitación del estudio fue, que al aleatorizar las 3 muestras de pacientes, entraron en el programa educacional pacientes con más de 5 años de desarrollo de la enfermedad mayoritariamente por lo que no sabemos si la intervención estandarizada multidisciplinar tiene los mismos efectos en pacientes de reciente diagnóstico. Sería interesante implementar programas educacionales en enfermos de reciente diagnóstico para conocer si los resultados son similares o si el efecto del reciente diagnóstico y la falta de afrontamiento al proceso de la enfermedad condicionan la respuesta al programa educacional.

Además, como reflejan estudios como el de Kojima *et al* (106) hubiera sido deseable explorar aspectos de personalidad que inciden directamente en aspectos como la depresión, el dolor y el afrontamiento. Esto nos hubiera ayudado a conocer qué rasgos de personalidad se benefician más de los programas educacionales.

No hemos encontrado otros estudios con programa estandarizado en enfermos de AR, LES y EA. El uso de un programa estandarizado persigue demostrar que enfermedades inflamatorias muy distintas entre sí tienen nexos comunes en su autocuidado además de

ofrecer al sistema sanitario programas que se puedan implantar en varias patologías ofreciendo un cuidado del paciente aún más eficiente, enriqueciendo el programa con las distintas perspectivas de enfermos con distintas patologías y aportando una herramienta polivalente y costo-efectiva al sistema sanitario.

Nuestro trabajo con un programa educacional estandarizado para enfermos de EA, LES y AR no pretende demostrar los beneficios de estos programas a corto o largo plazo sino demostrar que se puede usar un mismo programa educacional en enfermedades inflamatorias autoinmunes tan distintas produciendo una mejora bastante homogénea en todos los pacientes con independencia del diagnóstico. De esta manera podemos optimizar recursos asistenciales y trabajar de forma más eficiente con estos enfermos.

# CONCLUSIONES



## VIII. CONCLUSIONES.

- Nuestros resultados demuestran que una misma intervención educativa estandarizada puede mejorar la CVRS, la percepción de la enfermedad y el dolor en 3 grupos diagnósticos de forma equivalente.
- Esta mejoría se produjo por igual con independencia también de las comorbilidades de los pacientes. Aunque la depresión se asoció con una peor percepción del dolor, la intervención educativa también produjo mejorías en estos pacientes.
- Este programa concreto no influyó en la función física ni en la adherencia terapéutica en ninguno de los grupos.



# BIBLIOGRAFÍA



**IX. BIBLIOGRAFÍA.**

1. Gómez Zamudio M. Teoría y guía práctica para la promoción de la salud. Quebec: Unidad de Salud Internacional, Universidad de Quebec.; 1998.
2. Minister of supply and services. Federal, provincial and territorial advisory committee on population health. Ottawa; 1994.
3. Sarriá Santamera A. Promoción de la salud en la Comunidad. Madrid: UNED; 2001.
4. Federal, provincial and territorial advisory comitee on population health. Strategies for population health and healt promotion. Ottawa: Minister of Supply and Services; 1994.
5. Labonte, R. Enfoques para la promoción de la salud en la comunidad en promoción de la salud: una antología. Washington DC: OPS; 1996.
6. Rose, G. La nueva salud pública. Barcelona: SG-Masson; 1990.
7. Brownson R.C., Remington P.L., Davis J.R. Cronic disease epidemiology and control. Washington DC: APHA; 1993.
8. SER. Manual SER de las Enfermedades Reumáticas. 5ª ed. Madrid: Panamericana; 2008.
9. Dawson J, Linsell L, Zondervan K, Rose P, Randall T, Carr A, et al. Epidemiology of hip and knee pain and its impact on overall health status in older adults. *Rheumatology*. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43:497–504.
10. Wolfe F, Sharp JT. Radiographic outcome of recent-onset rheumatoid arthritis: a 19-year study of radiographic progression. *Arthritis Rheum*. 1998 Sep;41(9):1571–82.
11. Lorish CD, Boutaugh ML. Patient education in rheumatology. *Curr Opin Rheumatol*. 1997 Mar;9(2):106–11.
12. Carbonell J, Cobo T, Balsa A, Descalzo MA, Carmona L. The incidence of rheumatoid arthritis in Spain: results from a nationwide primary care registry. *Rheumatology (Oxford)*. 2008 Jul;47(7):1088–92.
13. Weyand CM, Hicok KC, Conn DL, et al. The influence of HLA-DRB1 genes on disease severity in rheumatoid arthritis. *Ann Intern Med*. 1992;117:801.
14. Linn-Rasker SP, Van der Helm-van Mill AH, van Gaalen FA, et al. Smoking is a risk factor for anti-CCp antibodies only in rheumatoid arthritis patients who carry HLA-DRB1 shared epitope alleles. *Ann Rheum Dis*. 2006;65:366.

15. Nielen MM, van Schaardenburg D, Reesink HW, et al. Specific autoantibodies preceed the symptoms of rheumatoid arthritis: A study of serial measurements in blood donors. *Arthritis Rheum.* 2004;50:38.
16. Artifoni M, Rothschild P-R, Brézin A, Guillevin L, Puéchal X. Ocular inflammatory diseases associated with rheumatoid arthritis. *Nat Rev Rheumatol.* 2014 Feb;10(2):108–16.
17. Nicola PJ, Crowson CS, Maradit-Kremers H, Ballman KV, Roger VL, Jacobsen SJ, et al. Contribution of congestive heart failure and ischemic heart disease to excess mortality in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2006 Jan;54(1):60–7.
18. Sihvonen S, Korpela M, Laippala P, Mustonen J, Pasternack A. Death rates and causes of death in patients with rheumatoid arthritis: a population-based study. *Scand J Rheumatol.* 2004;33(4):221–7.
19. Thomas E, Symmons DPM, Brewster DH, Black RJ, Macfarlane GJ. National study of cause-specific mortality in rheumatoid arthritis, juvenile chronic arthritis, and other rheumatic conditions: a 20 year followup study. *J Rheumatol.* 2003 May;30(5):958–65.
20. Maradit-Kremers H, Nicola PJ, Crowson CS, Ballman KV, Jacobsen SJ, Roger VL, et al. Raised erythrocyte sedimentation rate signals heart failure in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2007 Jan;66(1):76–80.
21. Watson DJ, Rhodes T, Guess HA. All-cause mortality and vascular events among patients with rheumatoid arthritis, osteoarthritis, or no arthritis in the UK General Practice Research Database. *J Rheumatol.* 2003 Jun;30(6):1196–202.
22. López-Longo FJ, Oliver-Miñarro D, de la Torre I, González-Díaz de Rábago E, Sánchez-Ramón S, Rodríguez-Mahou M, et al. Association between anti-cyclic citrullinated peptide antibodies and ischemic heart disease in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2009 Apr 15;61(4):419–24.
23. Westlake SL, Colebatch AN, Baird J, Kiely P, Quinn M, Choy E, et al. The effect of methotrexate on cardiovascular disease in patients with rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Rheumatology (Oxford).* 2010 Feb;49(2):295–307.
24. Listing J, Strangfeld A, Kekow J, Schneider M, Kapelle A, Wassenberg S, et al. Does tumor necrosis factor alpha inhibition promote or prevent heart failure in patients with rheumatoid arthritis? *Arthritis Rheum.* 2008 Mar;58(3):667–77.

25. Panoulas VF, Metsios GS, Pace AV, John H, Treharne GJ, Banks MJ, et al. Hypertension in rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2008 Sep;47(9):1286–98.
26. Klarenbeek NB, van der Kooij SM, Huizinga TJW, Goekoop-Ruiterman YPM, Hulsmans HMJ, van Krugten MV, et al. Blood pressure changes in patients with recent-onset rheumatoid arthritis treated with four different treatment strategies: a post hoc analysis from the BeSt trial. *Ann Rheum Dis*. 2010 Jul;69(7):1342–5.
27. Toms TE, Panoulas VF, Douglas KMJ, Griffiths H, Sattar N, Smith JP, et al. Statin use in rheumatoid arthritis in relation to actual cardiovascular risk: evidence for substantial undertreatment of lipid-associated cardiovascular risk? *Ann Rheum Dis*. 2010 Apr;69(4):683–8.
28. Gonzalez-Gay MA, Gonzalez-Juanatey C, Vazquez-Rodriguez TR, Miranda-Filloo JA, Llorca J. Insulin resistance in rheumatoid arthritis: the impact of the anti-TNF-alpha therapy. *Ann N Y Acad Sci*. 2010 Apr;1193:153–9.
29. Peters MJL, Symmons DPM, McCarey D, Dijkmans BAC, Nicola P, Kvien TK, et al. EULAR evidence-based recommendations for cardiovascular risk management in patients with rheumatoid arthritis and other forms of inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2010 Feb;69(2):325–31.
30. Haraoui B, Smolen JS, Aletaha D, Breedveld FC, Burmester G, Codreanu C, et al. Treating Rheumatoid Arthritis to Target: multinational recommendations assessment questionnaire. *Ann Rheum Dis*. 2011 Nov;70(11):1999–2002.
31. Van Wier MF, Lakerveld J, Bot SD, Chinapaw MJ, Nijpels G, van Tulder MW. Economic evaluation of a lifestyle intervention in primary care to prevent type 2 diabetes mellitus and cardiovascular diseases: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract*. 2013 Apr 4;14(1):45.
32. Gordon M-M, Thomson EA, Madhok R, Capell HA. Can intervention modify adverse lifestyle variables in a rheumatoid population? Results of a pilot study. *Ann Rheum Dis*. 2002 Jan;61(1):66–9.
33. Funovits J, Aletaha D, Bykerk V, Combe B, Dougados M, Emery P, et al. The 2010 American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism classification criteria for rheumatoid arthritis: methodological report phase I. *Ann Rheum Dis*. 2010 Sep;69(9):1589–95.
34. Neogi T, Aletaha D, Silman AJ, Naden RL, Felson DT, Aggarwal R, et al. The 2010 American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism

- classification criteria for rheumatoid arthritis: Phase 2 methodological report. *Arthritis Rheum.* 2010 Sep;62(9):2582–91.
35. Cornell P. Management of patients with rheumatoid arthritis. *Nurs Stand.* 2007 Oct 3;22(4):51–57; quiz 58.
36. Mäkeläinen P, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä A-M. Rheumatoid arthritis patients' education - contents and methods. *J Clin Nurs.* 2007 Nov;16(11C):258–67.
37. Riemsma RP, Taal E, Kirwan JR, Rasker JJ. Systematic review of rheumatoid arthritis patient education. *Arthritis Rheum.* 2004 Dec 15;51(6):1045–59.
38. Riemsma RP, Taal E, Brus HL, Rasker JJ, Wiegman O. Coordinated individual education with an arthritis passport for patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res.* 1997 Aug;10(4):238–49.
39. O'Brien AV, Jones P, Mullis R, Mulherin D, Dziedzic K. Conservative hand therapy treatments in rheumatoid arthritis--a randomized controlled trial. *Rheumatology (Oxford).* 2006 May;45(5):577–83.
40. Veehof MM, Taal E, Heijnsdijk-Rouwenhorst LM, van de Laar MAFJ. Efficacy of wrist working splints in patients with rheumatoid arthritis: a randomized controlled study. *Arthritis Rheum.* 2008 Dec 15;59(12):1698–704.
41. Van Leeuwen MA, van der Heijde DM, van Rijswijk MH, Houtman PM, van Riel PL, van de Putte LB, et al. Interrelationship of outcome measures and process variables in early rheumatoid arthritis. A comparison of radiologic damage, physical disability, joint counts, and acute phase reactants. *J Rheumatol.* 1994 Mar;21(3):425–9.
42. Sokka T, Kankainen A, Hannonen P. Scores for functional disability in patients with rheumatoid arthritis are correlated at higher levels with pain scores than with radiographic scores. *Arthritis Rheum.* 2000 Feb;43(2):386–9.
43. Sharp JT. Radiologic assessment as an outcome measure in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1989 Feb;32(2):221–9.
44. Escalante A, del Rincón I. How much disability in rheumatoid arthritis is explained by rheumatoid arthritis? *Arthritis Rheum.* 1999 Aug;42(8):1712–21.
45. Wolfe F, Rasker JJ, Boers M, Wells GA, Michaud K. Minimal disease activity, remission, and the long-term outcomes of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2007 Aug 15;57(6):935–42.
46. Sociedad Española de Reumatología. GUIPCAR: guía de práctica clínica para el manejo de la artritis reumatoide en España. Madrid; 2007.

47. Kyttaris VC, Krishnan S, Tsokos GC. Systems biology in systemic lupus erythematosus: integrating genes, biology and immune function. *Autoimmunity*. 2006 Dec;39(8):705–9.
48. Lahita RG. Sex hormones and systemic lupus erythematosus. *Rheum Dis Clin North Am*. 2000 Nov;26(4):951–68.
49. Cooper GS, Dooley MA, Treadwell EL, St Clair EW, Parks CG, Gilkeson GS. Hormonal, environmental, and infectious risk factors for developing systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1998 Oct;41(10):1714–24.
50. Ad Hoc Committee on Systemic Lupus Erythematosus Response Criteria for Fatigue. Measurement of fatigue in systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Arthritis Rheum*. 2007 Dec 15;57(8):1348–57.
51. Madhok R, Wu O. Systemic lupus erythematosus. *Clin Evid (Online)*. 2009;2009.
52. Reilly PA, Evison G, McHugh NJ, Maddison PJ. Arthropathy of hands and feet in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol*. 1990 Jun;17(6):777–84.
53. Keeling DM, Isenberg DA. Haematological manifestations of systemic lupus erythematosus. *Blood Rev*. 1993 Dec;7(4):199–207.
54. Haider YS, Roberts WC. Coronary arterial disease in systemic lupus erythematosus; quantification of degrees of narrowing in 22 necropsy patients (21 women) aged 16 to 37 years. *Am J Med*. 1981 Apr;70(4):775–81.
55. Orens JB, Martinez FJ, Lynch JP 3rd. Pleuropulmonary manifestations of systemic lupus erythematosus. *Rheum Dis Clin North Am*. 1994 Feb;20(1):159–93.
56. Patel P, Werth V. Cutaneous lupus erythematosus: a review. *Dermatol Clin*. 2002 Jul;20(3):373–385, v.
57. Hoffman BI, Katz WA. The gastrointestinal manifestations of systemic lupus erythematosus: a review of the literature. *Semin Arthritis Rheum*. 1980 May;9(4):237–47.
58. Hanly JG, McCurdy G, Fougere L, Douglas J-A, Thompson K. Neuropsychiatric events in systemic lupus erythematosus: attribution and clinical significance. *J Rheumatol*. 2004 Nov;31(11):2156–62.
59. Hanly JG, Walsh NM, Sangalang V. Brain pathology in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol*. 1992 May;19(5):732–41.
60. Weening JJ, D'Agati VD, Schwartz MM, Seshan SV, Alpers CE, Appel GB, et al. The classification of glomerulonephritis in systemic lupus erythematosus revisited. *Kidney Int*. 2004 Feb;65(2):521–30.

61. Ferenkeh-Koroma A. Systemic lupus erythematosus: nurse and patient education. *Nurs Stand*. 2012 Jun 30;26(39):49–57; quiz 58.
62. Wheeler T. Systemic lupus erythematosus: the basics of nursing care. *Br J Nurs*. 2010 Mar 25;19(4):249–53.
63. Piette JC. Updating the American College of Rheumatology criteria for systemic lupus erythematosus: comment on the letter by Hochberg. *Arthritis Rheum*. 1998 Apr;41(4):751.
64. Sohng KY. Effects of a self-management course for patients with systemic lupus erythematosus. *J Adv Nurs*. 2003 Jun;42(5):479–86.
65. Belmont HM. Treatment of systemic lupus erythematosus - 2013 update. *Bull Hosp Jt Dis (2013)*. 2013;71(3):208–13.
66. Van der Linden SM, Valkenburg HA, de Jongh BM, Cats A. The risk of developing ankylosing spondylitis in HLA-B27 positive individuals. A comparison of relatives of spondylitis patients with the general population. *Arthritis Rheum*. 1984 Mar;27(3):241–9.
67. Caplan L, Clegg DO, Inman RD. Ankylosing spondylitis clinical registries: principles, practices and possibilities. *Am J Med Sci*. 2013 Jun;345(6):437–9.
68. Stolwijk C, van Tubergen A, Castillo-Ortiz JD, Boonen A. Prevalence of extra-articular manifestations in patients with ankylosing spondylitis: a systematic review and meta-analysis. *Ann Rheum Dis*. 2013 Sep 2;
69. Van der Horst-Bruinsma IE, Nurmohamed MT. Management and evaluation of extra-articular manifestations in spondyloarthritis. *Ther Adv Musculoskelet Dis*. 2012 Dec;4(6):413–22.
70. Quismorio FP Jr. Pulmonary involvement in ankylosing spondylitis. *Curr Opin Pulm Med*. 2006 Sep;12(5):342–5.
71. Sundström B, Johansson G, Johansson I, Wållberg-Jonsson S. Modifiable cardiovascular risk factors in patients with ankylosing spondylitis. *Clin Rheumatol*. 2013 Oct 19;
72. Tyrrell PN, Davies AM, Evans N. Neurological disturbances in ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis*. 1994 Nov;53(11):714–7.
73. Trikudanathan G, Venkatesh PGK, Navaneethan U. Diagnosis and therapeutic management of extra-intestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Drugs*. 2012 Dec 24;72(18):2333–49.

74. Van der Horst-Bruinsma IE, Nurmohamed MT, Landewé RBM. Comorbidities in patients with spondyloarthritis. *Rheum Dis Clin North Am*. 2012 Aug;38(3):523–38.
75. Dönmez S, Pamuk ÖN, Pamuk GE, Aydoğdu E, Inman R. Secondary amyloidosis in ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int*. 2013 Jul;33(7):1725–9.
76. Strobel ES, Fritschka E. Renal diseases in ankylosing spondylitis: review of the literature illustrated by case reports. *Clin Rheumatol*. 1998;17(6):524–30.
77. Van der Uden S, Valkenburg HA, and Cats A. Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis. A proposal for modification of the spondylitis. *Arthritis Rheum*. 1984;27:361–8.
78. Masiero S, Bonaldo L, Pigatto M, Lo Nigro A, Ramonda R, Punzi L. Rehabilitation treatment in patients with ankylosing spondylitis stabilized with tumor necrosis factor inhibitor therapy: a randomized controlled trial. *J Rheumatol*. 2011 Jul;38(7):1335–42.
79. Band DA, Jones SD, Kennedy LG, Garrett SL, Porter J, Gay L, et al. Which patients with ankylosing spondylitis derive most benefit from an inpatient management program? *J Rheumatol*. 1997 Dec;24(12):2381–4.
80. Sudre A, Figueredo IT, Lukas C, Combe B, Morel J. On the impact of a dedicated educational program for ankylosing spondylitis: effect on patient satisfaction, disease knowledge and spinal mobility, a pilot study. *Joint Bone Spine*. 2012 Jan;79(1):99–100.
81. Carmona Ortells L, Loza Santamaría E. [Management of spondyloarthritis (ESPOGUIA): methodology and general data from the document]. *Reumatol Clin*. 2010 Mar;6S1:1–5.
82. Home D, Carr M. Rheumatoid arthritis: the role of early intervention and self-management. *Br J Community Nurs*. 2009 Oct;14(10):432–6.
83. Kay J, Upchurch KS. ACR/EULAR 2010 rheumatoid arthritis classification criteria. *Rheumatology (Oxford)*. 2012 Dec;51 Suppl 6:vi5–9.
84. Banegas Illescas ME, López Menéndez C, Rozas Rodríguez ML, Fernández Quintero RM. [New ASAS criteria for the diagnosis of spondyloarthritis: diagnosing sacroiliitis by magnetic resonance imaging]. *Radiologia*. 2014 Feb;56(1):7–15.

85. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1997 Sep;40(9):1725.
86. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. [The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale]. *Med Clin (Barc).* 1999;112 Suppl 1:79–85.
87. Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vázquez-Barquero JL. [Internal and external validity of the Spanish version of SF-36]. *Med Clin (Barc).* 1999 Jun 12;113(1):37.
88. Groll DL, To T, Bombardier C, Wright JG. The development of a comorbidity index with physical function as the outcome. *J Clin Epidemiol.* 2005 Jun;58(6):595–602.
89. Esteve-Vives J, Batlle-Gualda E, Reig A. Spanish version of the Health Assessment Questionnaire: reliability, validity and transcultural equivalency. Grupo para la Adaptación del HAQ a la Población Española. *J Rheumatol.* 1993 Dec;20(12):2116–22.
90. Linares LF, Villalón M, Moreno MJ, Martínez Ferrín J, Gómez J, Castellón P. Validez y fiabilidad de una versión adaptada para la espondilitis anquilosante del health assessment questionnaire (HAQ). *Rev Esp Reumatol.* 1995;22:303–10.
91. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care.* 1986 Jan;24(1):67–74.
92. Soriano J Monsalve V. CAD: Cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico. *Revista Sociedad Española del Dolor.* 2002;9:13–22.
93. Ehlebracht-König I, Bönisch A. [Patient education in the early treatment of ankylosing spondylitis and related forms of spondyloarthritis]. *Wien Med Wochenschr.* 2008;158(7-8):213–7.
94. Durmus D, Alayli G, Cil E, Canturk F. Effects of a home-based exercise program on quality of life, fatigue, and depression in patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int.* 2009 Apr;29(6):673–7.
95. Mathian A, Arnaud L, Amoura Z. [Information, patient education and compliance in systemic lupus erythematosus]. *Rev Prat.* 2011 Nov;61(9):1265.
96. Karlson EW, Liang MH, Eaton H, Huang J, Fitzgerald L, Rogers MP, et al. A randomized clinical trial of a psychoeducational intervention to improve outcomes in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2004 Jun;50(6):1832–41.

97. Lorig K, Ritter PL, Plant K. A disease-specific self-help program compared with a generalized chronic disease self-help program for arthritis patients. *Arthritis Rheum.* 2005 Dec 15;53(6):950–7.
98. Grønning K, Skomsvoll JF, Rannestad T, Steinsbekk A. The effect of an educational programme consisting of group and individual arthritis education for patients with polyarthritis--a randomised controlled trial. *Patient Educ Couns.* 2012 Jul;88(1):113–20.
99. Lovisi Neto BE, Jennings F, Barros Ohashi C, Silva PG, Natour J. Evaluation of the efficacy of an educational program for rheumatoid arthritis patients. *Clin Exp Rheumatol.* 2009 Feb;27(1):28–34.
100. Abourazzak F, El Mansouri L, Huchet D, Lozac'hmeur R, Hajjaj-Hassouni N, Ingels A, et al. Long-term effects of therapeutic education for patients with rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine.* 2009 Dec;76(6):648–53.
101. Núñez M, Núñez E, Yoldi C, Quintó L, Hernández MV, Muñoz-Gómez J. Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: therapeutic education plus pharmacological treatment versus pharmacological treatment only. *Rheumatol Int.* 2006 Jun;26(8):752–7.
102. Giraudet-Le Quintrec J-S, Mayoux-Benhamou A, Ravaud P, Champion K, Dernis E, Zerkak D, et al. Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *J Rheumatol.* 2007 Aug;34(8):1684–91.
103. Quinlan P, Price KO, Magid SK, Lyman S, Mandl LA, Stone PW. The relationship among health literacy, health knowledge, and adherence to treatment in patients with rheumatoid arthritis. *HSS J.* 2013 Feb;9(1):42–9.
104. Dougados M, Soubrier M, Perrodeau E, Gossec L, Fayet F, Gilson M, et al. Impact of a nurse-led programme on comorbidity management and impact of a patient self-assessment of disease activity on the management of rheumatoid arthritis: results of a prospective, multicentre, randomised, controlled trial (COMEDRA). *Ann Rheum Dis.* 2014 May 28;
105. Bagnato G, De Andres I, Sorbara S, Verduci E, Corallo G, Ferrera A, et al. Pain threshold and intensity in rheumatic patients: correlations with the Hamilton Depression Rating scale. *Clin Rheumatol.* 2014 Jan 10;

- 106.Kojima M, Kojima T, Suzuki S, Takahashi N, Funahashi K, Kato D, et al. Alexithymia, depression, inflammation, and pain in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2014 May;66(5):679–86.
- 107.Pinto-Gouveia J, Costa J, Marôco J. The first 2-years of Rheumatoid Arthritis: The influence of Acceptance on Pain, Physical Limitation and Depression. *J Health Psychol*. 2013 Sep 2;
- 108.Karlson EW, Liang MH, Eaton H, Huang J, Fitzgerald L, Rogers MP, et al. A randomized clinical trial of a psychoeducational intervention to improve outcomes in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2004 Jun;50(6):1832–41.
- 109.Beckerman NL, Auerbach C, Blanco I. Psychosocial dimensions of SLE: implications for the health care team. *J Multidiscip Healthc*. 2011;4:63–72.
- 110.Haupt M, Millen S, Jänner M, Falagan D, Fischer-Betz R, Schneider M. Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Ann Rheum Dis*. 2005 Nov;64(11):1618–23.
- 111.Lindroth Y, Bauman A, Brooks PM, Priestley D. A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education programme. *Br J Rheumatol*. 1995 Jul;34(7):647–52.

# ABREVIATURAS



**X. ABREVIATURAS.**

ACR: American College of Reumatology.

AINES: antiinflamatorios no esteroideos.

ANA: anticuerpos antinucleares.

Anti-TNF $\alpha$ : fármacos anti factor de necrosis tumoral alfa.

Anti-PCC: anti-péptido C Citrulinado.

AR: Artritis reumatoide.

ARA II: antagonista de los receptores de la angiotensina II.

APS: atención primaria de salud.

CAD: cuestionario de afrontamiento al dolor crónico.

CV: cardiovascular.

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

DE: desviación estándar.

EA: Espondilitis anquilosante.

EPS: educación para la salud.

EULAR: European League Against of Rheumatism.

EQ-5D: European quality of life – 5 dimensions.

EVA: escala analógica visual.

FAME: Fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad.

FR: factor reumatoide.

HAQ: Health Assessment Questionnaire.

HAQ-EA: Health Assessment Questionnaire- Espondilitis Anquilosante.

HDL: lipoproteínas de alta densidad.

HTA: hipertensión.

IECAs: inhibidores selectivos del receptor 1 de la angiotensina.

IL-6: interleuquina 6.

IMC: índice de masa corporal.

IQR: amplitud intercuartílica.

LES: Lupus eritematoso sistémico.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PCR: proteína C reactiva.

SF-36: Short Form 36 Health Survey.

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences.

TNF $\alpha$ : factor de necrosis tumoral alfa.

VSG: velocidad de sedimentación glomerular.

EULAR: European League Against Rheumatism.

# AGRADECIMIENTOS



## **XI. AGRADECIMIENTOS.**

Quiero agradecer este trabajo a todas las personas con las que comparto mi vida laboral y personal.

En primer lugar quiero agradecer su trabajo a mis directores de tesis Francisco Martos Crespo y Antonio Fernández Nebro por su tiempo y dedicación.

En especial a Antonio Fernández Nebro todo lo que he aprendido en estos años junto a él como profesional, por haberme ayudado a crecer como investigadora, por su apoyo a mi trabajo como enfermera y por haber estado siempre ahí para lo que necesitara.

A Raquel por su implicación en la realización de este proyecto, por su tiempo, amistad y profesionalidad.

A María, Mamen y Sara, sus trabajos y experiencia me han ayudado con mi tesis doctoral.

A Virginia, Isa, Mari y Angelines por su cariño y apoyo todo este tiempo.

A los compañeros del servicio de Reumatología del Hospital Regional Universitario de Málaga en particular a Mavi por su ayuda en el desarrollo del programa educacional.

A los enfermos que han participado en el programa, por compartir sus experiencias y mejorar los programas. Su participación ha conseguido que sea mejor profesional. Mi respeto y admiración a todos ellos.

A mis hijas que se han perdido muchos momentos de su madre, por su amor incondicional.

A Nadia y a mi madre por sus palabras cuando más falta hacía.

A Fernando, por su amor, por ser paciente con mis horas de ausencia, por creer en mí y por estar siempre para lo que hiciera falta.

A mi padre que en los 16 años que compartimos hizo de mí lo que ahora soy, este trabajo es mi homenaje.

A todos, GRACIAS.



# ANEXOS



**XII. ANEXOS.**

*Apéndice 1: Comorbilidades, Test Moriski-Green, EVA dolor y EVA enfermedad.*

Fecha:

Sexo:

Peso:

Edad:

Talla:

Marcar con una cruz si tiene alguno de estos problemas de salud:

Artritis (Artritis Reumatoide – Artrosis)	
Osteoporosis	
Asma	
EPOC / Enfisema	
Angina de pecho	
Enfermedad cardiaca	
Infarto agudo de miocardio	
Enfermedad neurológica (Parkinson / Esclerosis múltiple)	
Ictus / Accidente isquémico transitorio	
Enfermedad vascular periférica	
Diabetes	
Enfermedad gastrointestinal superior (úlceras, hernia o reflujo)	
Depresión	
Ansiedad / trastorno de pánico	
Deterioro visual (catarata, glaucoma, degeneración macular)	
Pérdida auditiva (sordera incluso con ayuda)	
Enfermedad discal (hernia discal, estenosis espinal, lumbalgia crónica)	
Obesidad	

¿Cuánto dolor ha notado durante la última semana?

Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Máximo dolor

Considerando todas las cosas que le afecta su enfermedad, ¿Cómo ha estado en la última semana?

Muy bien	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muy mal

Acerca de su tratamiento:

¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos?  Sí  No

¿Toma las medicinas a las horas indicadas?  Sí  No

¿Cuándo se encuentra mejor deja de tomar la medicación?  Sí  No

¿Si alguna vez le sientan mal los medicamentos deja de tomarlos?  Sí  No

**Apéndice 2: EQ-5D.**

EQ-5D

Paciente:

Fecha:

Marque con una señal las afirmaciones que describan mejor su estado de salud en el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

Actividades cotidianas (ej., trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor/Malestar

- No tengo dolor o malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

Su estado de salud de hoy es:

Muy bien	100	90	80	70	60	50	40	30	20	10	0	Muy mal

**Apéndice 3:** SF-36.

1.- En general, usted diría que su salud es:

- 1  Excelente
- 2  Muy buena
- 3  Buena
- 4  Regular
- 5  Mala

2.- ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1  Mucho mejor ahora que hace un año
- 2  Algo mejor ahora que hace un año
- 3  Más o menos igual que hace un año
- 4  Algo peor ahora que hace un año
- 5  Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3.- Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

4.- Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

5.- Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

- 6.- Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 7.- Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 8.- Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 9.- Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 10.- Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 11.- Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 12.- Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1  Sí

2  No

14.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1  Sí

2  No

15.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1  Sí

2  No

16.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1  Sí

2  No

17.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

18.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

19.- Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

20.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- 1  Nada
- 2  Un poco
- 3  Regular
- 4  Bastante
- 5  Mucho

21.- ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1  No, ninguno
- 2  Sí, muy poco
- 3  Sí, un poco
- 4  Sí, moderado
- 5  Sí, mucho
- 6  Sí, muchísimo

22.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1  Nada
- 2  Un poco
- 3  Regular
- 4  Bastante
- 5  Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez

6  Nunca

24.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1  Siempre

2  Casi siempre

3  Muchas veces

4  Algunas veces

5  Sólo alguna vez

6  Nunca

25.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1  Siempre

2  Casi siempre

3  Muchas veces

4  Algunas veces

5  Sólo alguna vez

6  Nunca

26.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1  Siempre

2  Casi siempre

3  Muchas veces

4  Algunas veces

5  Sólo alguna vez

6  Nunca

27.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1  Siempre

2  Casi siempre

3  Muchas veces

4  Algunas veces

5  Sólo alguna vez

6  Nunca

28.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1  Siempre

2  Casi siempre

3  Muchas veces

- 4  Algunas veces  
5  Sólo alguna vez  
6  Nunca
- 29.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió agotado?
- 1  Siempre  
2  Casi siempre  
3  Muchas veces  
4  Algunas veces  
5  Sólo alguna vez  
6  Nunca
- 30.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió feliz?
- 1  Siempre  
2  Casi siempre  
3  Muchas veces  
4  Algunas veces  
5  Sólo alguna vez  
6  Nunca
- 31.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió cansado?
- 1  Siempre  
2  Casi siempre  
3  Muchas veces  
4  Algunas veces  
5  Sólo alguna vez  
6  Nunca
- 32.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?
- 1  Siempre  
2  Casi siempre  
3  Algunas veces  
4  Sólo alguna vez  
5  Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33.- Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

34.- Estoy tan sano como cualquiera.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

35.- Creo que mi salud va a empeorar.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

36.- Mi salud es excelente.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

Apéndice 4. HAQ y HAQ-EA.

**Versión Española del Health Assessment Questionnaire (HAQ)**

Traducida y adaptada por J. Esteve-Vives, E. Batlle-Gualda, A. Reig y Grupo para la Adaptación del HAQ a la Población Española

Durante la <u>última semana</u> , ¿ha sido usted capaz de...		Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo	
Vestirse y asearse	1) Vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 0.000
	2) Enjabonarse la cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 0.125
Levantarse	3) Levantarse de una silla sin brazos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2 0.250
	4) Acostarse y levantarse de la cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3 0.375
Comer	5) Cortar un filete de carne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4 0.500
	6) Abrir un cartón de leche nuevo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5 0.625
	7) Servirse la bebida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6 0.750
Caminar	8) Caminar fuera de casa por un terreno llano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7 0.875
	9) Subir cinco escalones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8 1.000
Higiene	10) Lavarse y secarse todo el cuerpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9 1.125
	11) Sentarse y levantarse del retrete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10 1.250
	12) Ducharse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11 1.375
Alcanzar	13) Coger un paquete de azúcar de 1 Kg de una estantería colocada por encima de su cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12 1.500
	14) Agacharse y recoger ropa del suelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	13 1.625
Prensión	15) Abrir la puerta de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	14 1.750
	16) Abrir tarros cerrados que ya antes habían sido abiertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	15 1.875
	17) Abrir y cerrar los grifos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	16 2.000
Otra	18) Hacer los recados y las compras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	17 2.125
	19) Entrar y salir de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	18 2.250
	20) Hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	19 2.375
						20 2.500

Señale para qué actividades necesita la ayuda de otra persona:

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Vestirse, asearse | <input type="checkbox"/> Caminar, pasear  | <input type="checkbox"/> Abrir y cerrar cosas (prensión) |
| <input type="checkbox"/> Levantarse        | <input type="checkbox"/> Higiene personal | <input type="checkbox"/> Recados y tareas de casa        |
| <input type="checkbox"/> Comer             | <input type="checkbox"/> Alcanzar         |  |

Señale si utiliza alguno de estos utensilios habitualmente:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Cubiertos de mango ancho                   | <input type="checkbox"/> Abridor para tarros previamente abiertos |
| <input type="checkbox"/> Bastón, muletas, andador o silla de ruedas |   |
| <input type="checkbox"/> Asiento o barra especial para el baño      |   |
| <input type="checkbox"/> Asiento alto para el retrete               |   |

## HAQ-EA

	Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo
Durante la última semana usted ha sido capaz...				
Vestir	1-¿Es usted capaz de vestirse solo, abrocharse y atarse los cordones de los zapatos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2-¿Enjabonarse la cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Levantar	3-¿Levantarse de una silla sin brazos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4-¿Acostarse y levantarse de la cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comer	5-¿Cortar un filete de carne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	6-¿Abrir un cartón de leche nuevo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	7-¿Servirse la bebida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andar	8- ¿Caminar fuera de casa por un terreno llano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	9- ¿Subir 5 escalones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Higiene	10-¿Lavarse y secarse todo el cuerpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	11- ¿Sentarse y levantarse del retrete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	12- ¿Ducharse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Alcanzar	13- ¿Coger un paquete de azúcar de 1 kg de una estantería colocada por encima de la cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	14- ¿Agacharse y recoger ropa del suelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coger	15- ¿Abrir la puerta de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	16- ¿Abrir tarros cerrados que ya antes habían sido abiertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actividades	17- ¿Hacer los recados y las compras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	18- ¿Entrar y salir del coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	19- ¿Hacer tareas de casa como barrer o fregar los platos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Postura	20-¿Estar sentado más de 1 hora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	21-¿Llevar paquetes pesados (una bolsa con más de 3 kg de peso)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	22-¿Darse la vuelta estando acostado en la cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Agachar	23- ¿Ponerse de cuclillas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	24- ¿Esperar de pie media hora (sin apoyarse)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Movilidad cervical	25- ¿Girar la cabeza a ambos lados para cruzar la calle (sin mover los pies)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	26-¿Girar la cabeza para conducir hacia atrás?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	27- ¿Beber de un vasito pequeño o de una lata de refresco?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Señale para que actividades necesita ayuda de otra persona:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Vestirse,asearse | <input type="checkbox"/> Comer                    |
| <input type="checkbox"/> Higiene personal | <input type="checkbox"/> Abrir y cerrar cosas     |
| <input type="checkbox"/> Levantarse       | <input type="checkbox"/> Caminar, pasear          |
| <input type="checkbox"/> Alcanzar         | <input type="checkbox"/> Recados y tereas de casa |

Señale si utiliza alguno de estos utensilios habitualmente:

- Bastón, muletas, andador o silla de ruedas
- Asiento o barra especial para el baño
- Abridor para tarros previamente abiertos
- Cubiertos de mango ancho
- Asiento alto para el retrete

**Apéndice 5:** Encuesta de satisfacción al programa

Taller:

Muy bueno      Adecuado      Regular      Mal

Muy mal

Valoración general					
Interés de los contenidos					
Aplicación práctica					
Medios didácticos					
Organización					
Consulta					

Ponentes:

Muy bueno      Adecuado      Regular      Mal

Muy mal

Conocimientos sobre el tema					
Claridad en la exposición					
Comunicación					

Sugerencias:

## Apéndice 6: Cuestionario de afrontamiento al dolor crónico



Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

**CUESTIONARIO DE AFRONTAMIENTO ANTE EL DOLOR CRÓNICO (CAD)****Población diana:** Población general con dolor de una duración superior a 6 meses.

Se trata de un cuestionario autoadministrado.

Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico	Totalmente en desacuerdo	Más en desacuerdo que de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Más de acuerdo que en desacuerdo	Totalmente de acuerdo
<b>Religión</b>					
1. Rezo para que mis dolores desaparezcan					
2. Rezo para conseguir fuerza y guía sobre el problema.					
3. Rezo para curarme					
4. Utilizo la fe para aliviar mis dolores					
5. Pido a Dios que me alivie de mis dolores					
<b>Catarsis (Búsqueda de Apoyo Social Emocional)</b>					
6. Cuando tengo dolor intento hablar con alguien y contarle lo que me pasa. Esto me ayuda a soportarlo					
7. Cuando tengo dolor les digo a los demás lo mucho que me duele, pues el compartir mis sentimientos me hace encontrarme mejor					
8. Cuento a la gente la situación porque ello me ayuda a encontrar soluciones					
9. Hablo con la gente de mi dolor, porque el hablar me ayuda a sentirme mejor					
10. Busco a algún amigo o allegado que me comprenda y me ayude a sentirme mejor con el dolor					
<b>Distracción</b>					
11. Cuando tengo dolor imagino situaciones placenteras					
12. Busco algo en qué pensar para distraerme					
13. Ignoro el dolor pensando en otra cosa					
14. Intento recrear mentalmente un paisaje					
15. Cuando tengo dolor pienso en otra cosa					
16. Cuando tengo dolor me esfuerzo en distraerme con algún pasatiempo					



UNIVERSIDAD DE MÁLAGA  
CONSEJERÍA DE SALUD

<b>Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico</b>	<b>Totalmente en desacuerdo</b>	<b>Más en desacuerdo que de acuerdo</b>	<b>Ni de acuerdo ni en desacuerdo</b>	<b>Más de acuerdo que en desacuerdo</b>	<b>Totalmente de acuerdo</b>
<b>Autocontrol Mental</b>					
17. Me concentro en el punto en que más me duele intentando disminuir el dolor					
18. Me olvido de todo y me concentro en mi dolor intentando que desaparezca					
19. Cuando tengo dolor me concentro en su localización e intensidad para intentar controlarlo					
20. Cuando tengo dolor me concentro en él e intento disminuirlo mentalmente					
21. Trato de dejar la mente en blanco					
<b>Autoafirmación</b>					
22. Pienso que he de tener fuerzas y no desfallecer					
23. Me doy ánimos para aguantar el dolor					
24. Me digo a mi mismo que tengo que ser fuerte					
25. Cuando tengo dolor no me rindo, peleo					
26. Aunque me duele me contengo y procuro que no se me note					
<b>Búsqueda de Información (Búsqueda de Apoyo Social Instrumental)</b>					
27. Intento que me expliquen qué puedo hacer para disminuir el dolor					
28. Busco a algún amigo, familiar o profesional para que me aconseje cómo superar la situación					
29. Hablo con un profesional (médico, psicólogo, sacerdote, etc.) del problema para que me ayude a hacerle frente					
30. Intento saber más sobre mi dolor para así poder hacerle frente					
31. Hablo con alguien que puede hacer algo concreto sobre mi dolor					

Apéndice 7: Aprobación del estudio del Comité de ética de la investigación



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

Hospital Regional Universitario Carlos Haya

LA COMISION DE ÉTICA Y DE INVESTIGACIÓN DEL  
HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO CARLOS HAYA

INFORMA:

Que el Proyecto de Investigación de Enfermería Titulado:

"INTERVENCIÓN EDUCATIVA MULTIDISCIPLINAR PARA EL FOMENTO DEL AUTOCUIDADO EN ENFERMOS DE ARTRITIS REUMATOIDE, LUPUS ERITOMATOSO SISTÉMICO Y ESPONDILITIS ANQUILOSANTE."

Cuyo Investigador principal es:

Dña. Laura Cano García

Ha sido evaluado, por esta comisión y este centro, considerando del máximo interés, tanto por la importancia del tema como por la experiencia del equipo investigador en este campo y declara que este proyecto es viable en todos sus términos por lo que se aprueba.

Por todo ello, firmo el presente en Málaga

Firmado: D. José Cañón Campos  
Director Innovación  
Hospital Regional Universitario Carlos Haya

1501 1501835

Aeda. Carlos Haya. s/n. 29010 Málaga  
Telf.: 951 290 000

## Apéndice 8: Consentimiento informado

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: INTERVENCIÓN EDUCATIVA MULTIDISCIPLINAR PARA EL FOMENTO DEL AUTOCUIDADO EN ENFERMOS DE ARTRITIS REUMATOIDE, LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO Y ESPONDILITIS ANQUILOSANTE.

### HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Existen diferentes tipos de enfermedades reumáticas. En aquellas enfermedades reumáticas crónicas, el autocuidado, el automanejo y el afrontamiento eficaz son claves para obtener mejores resultados de salud. Con el fin de facilitar el autocuidado, el automanejo y el afrontamiento eficaz de la enfermedad se han creado programas estructurados de educación para la salud dirigidos específicamente a estos enfermos.

Esta intervención educativa es llevada a cabo por profesionales implicados en la atención integral de la artritis reumatoide (AR), lupus eritematoso sistémico (LES) y espondilitis anquilosante (EA). Utiliza reuniones con enfermos donde se abordan diferentes temas básicos de autocuidado encaminados a preservar la salud de los pacientes y mejorar su implicación en el cuidado de su enfermedad.

Mediante estas reuniones, los profesionales abordarán distintos temas imprescindibles para conseguir en los pacientes un correcto autocuidado de la enfermedad para:

- Mejorar su afrontamiento de la enfermedad.
- Aumentar su capacidad funcional.
- Aprender a cuidarse en caso de empeoramiento de la enfermedad.

Aquellos pacientes que acepten participar en el proyecto rellenarán 5 cuestionarios: para valorar la calidad de vida, la capacidad funcional, el dolor crónico, la adherencia terapéutica y las comorbilidades. Los cuestionarios serán rellenados en el centro sanitario y un mes tras la realización del taller para conocer la evolución del paciente en relación al dolor crónico, la adherencia terapéutica, la capacidad funcional y la calidad de vida.

La participación en el programa de educación para la salud no entrañará la realización de ninguna técnica invasiva en los sujetos participantes por lo que no existen riesgos

generales ni personales. Su participación en este estudio es completamente voluntaria y podrá retirarse en cualquier momento del mismo sin tener que dar ninguna explicación. Dicha decisión no supondrá ningún cambio en la atención que normalmente recibe de los profesionales que le atienden.

Por este documento solicitamos su autorización para participar en el proyecto de investigación. Su anonimato será respetado.

## DECLARACIONES Y FIRMAS

Antes de firmar este documento, si desea más información o tiene cualquier duda sobre su enfermedad, no dude en preguntarnos. Le atenderemos con mucho gusto. Le informamos que tiene derecho a revocar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento del proyecto.

### 1. Relativo al sujeto participante:

D/D.<sup>a</sup>.....con

DNI.....,

He sido informado/a suficientemente del proyecto de investigación, he comprendido y he tenido tiempo suficiente para valorar mi decisión. Por tanto, estoy satisfecha con la información recibida. Por ello, doy mi consentimiento para que se me realice dicho procedimiento por el investigador principal del proyecto y por su equipo. Mi aceptación es voluntaria y puedo retirar mi consentimiento cuando lo crea oportuno, sin que esta decisión repercuta en mis cuidados posteriores.

Firma:

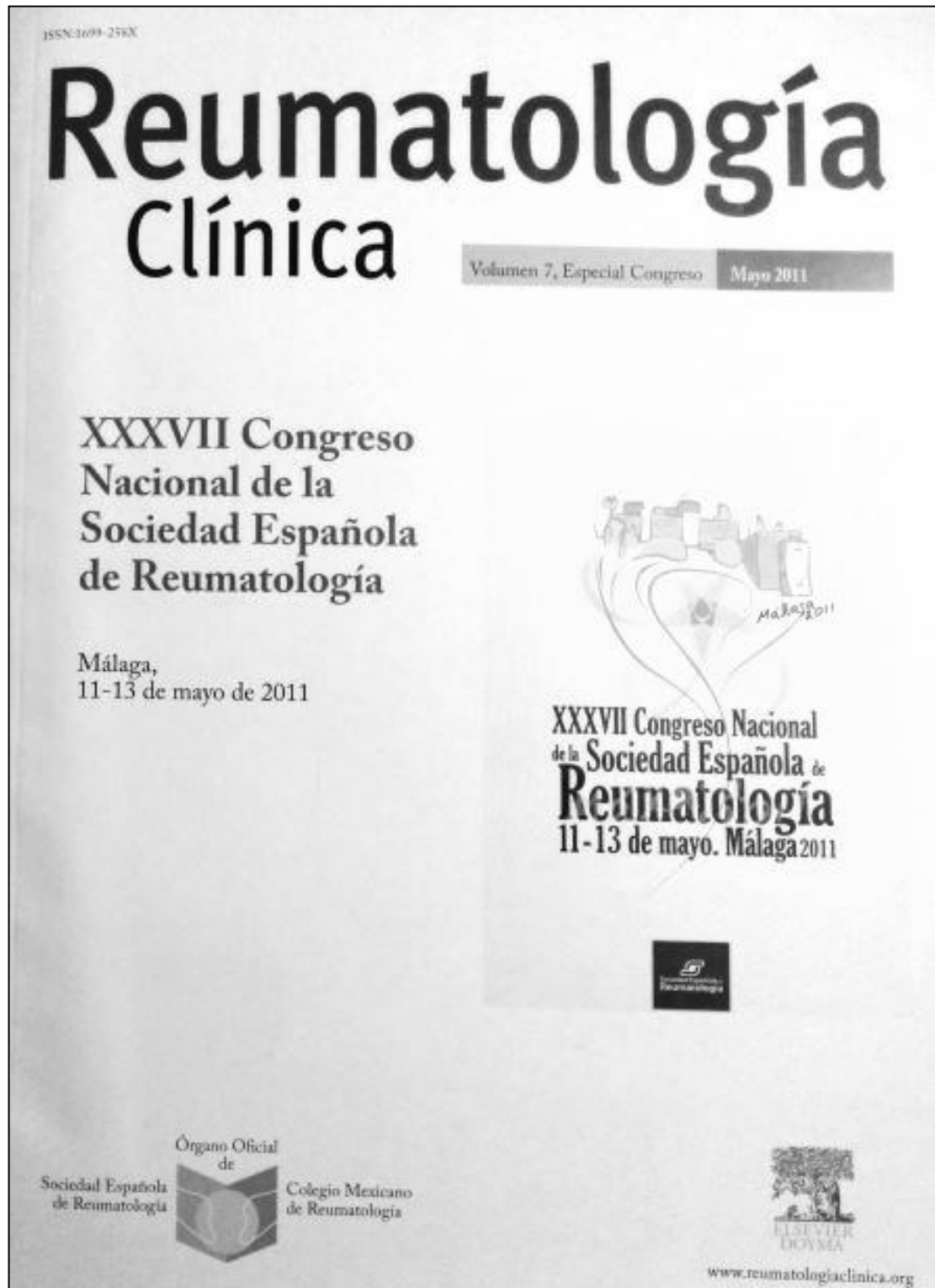
Fecha:

### 2. Relativo al investigador principal.

Dña. Laura Cano García, he informado al paciente y/o tutor o familiar del objeto y naturaleza de la actuación que se le va a realizar.

Fecha:

**Apéndice 9:** Abstracts presentados al congreso nacional de la Sociedad Española de Reumatología



## **Efectos sobre la calidad de vida de un programa educacional enfocado para pacientes con lupus eritematoso sistémico**

**Autores:** Laura Cano-García<sup>1</sup>, Raquel Navas-Fernández<sup>2</sup>, María López-Lasanta<sup>1</sup>, Francisco Gabriel Jiménez-Núñez<sup>1</sup>, Inmaculada Ureña<sup>1</sup>, Sara Manrique<sup>1</sup>, Carmen María Romero-Barco<sup>1</sup>, Verónica Rodríguez-García<sup>1</sup>, M<sup>a</sup> Ángeles Belmonte<sup>1</sup>, Virginia Coret<sup>1</sup>, María Victoria Irigoyen<sup>1</sup>, Antonio Fernández-Nebro<sup>1</sup>.

**Centro:** Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga.<sup>1</sup> Centro: Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria, Málaga.<sup>2</sup>

**Objetivo:** Valorar si un programa educacional estandarizado es eficaz para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud, la función física, la adherencia terapéutica y el dolor en el lupus eritematoso sistémico.

**Pacientes y método: Diseño.** Estudio de intervención abierto no controlado. Pacientes: adultos con LES (criterios ACR), seguidos en el Servicio de Reumatología del HRUCH seleccionados mediante aleatorización simple y dispuestos a participar.

**Intervención.** Actividad formativa presencial por grupo: exposiciones orales, demostraciones, práctica de ejercicios y dinámicas grupales. Impartido por una enfermera, una terapeuta ocupacional y una fisioterapeuta. Los temas tratados fueron: 1- Qué es el LES. 2- El tratamiento. 3- Fomento de conductas saludables y de protección articular. 4- Manejo no farmacológico del dolor. 5- La actividad física. 6- Ayudas técnicas para la vida diaria. **Variables de desenlace.** La calidad de vida relacionada con la salud se evaluó con EQ-5D y SF-36; la percepción del dolor y la valoración general de la artritis por el paciente mediante EVA (0-100); la función física mediante HAQ-EA; la adherencia al tratamiento mediante el test Morisky-Green; el afrontamiento ante el dolor crónico por el cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD). Fueron recogidos antes de la actividad educativa y 3 meses después de la misma.

**Análisis estadístico.** Descriptivo básico de los resultados, test de Kolmogorov para la normalidad de las variables, T de Student y Prueba de los Rangos con Signos de Wilcoxon para las muestras pareadas antes y después, Prueba de Chi-cuadrado de Pearson para variables cualitativas independientes y la prueba de McNeman, con la modificación de Bowkers cuando procedió, para las variables cualitativas pareadas.

**Resultados:** Participaron 23 enfermos con LES (100% mujeres) cuyas principales comorbilidades fueron artritis (100%), deterioro visual (34,8%), ansiedad (34,8%), depresión (26,1%) y osteoporosis (26,1%).

La intervención mejoró en el conjunto de pacientes en CVRS expresada en EQ-5D ( $p=0,008$ ) y en SF-36 el rol emocional ( $p=0,077$ ) y salud mental (0,098).

Hubo mejora en EVA dolor ( $p=0,012$ ), en EVA de la enfermedad (0,028) y CAD ( $p<0,001$ ) en el conjunto de pacientes.

No hubo mejoría significativa en el conjunto de pacientes en HAQ ni en el test de Moriski-Green.

**Conclusiones:** Debido a su diseño, este programa educacional tiene un claro efecto positivo en la CVRS de los pacientes con LES y la percepción de la enfermedad y manejo del dolor crónico pero no en la adherencia terapéutica ni de la función física. Mejoramos con este programa aspectos de salud mental muy importantes para un correcto automanejo y aceptación del proceso de la enfermedad.

### **Efectividad de un programa educacional para el autocuidado de los pacientes con artritis reumatoide**

**Autores:** Laura Cano-García<sup>1</sup>, Raquel Navas-Fernández<sup>2</sup>, Inmaculada Ureña<sup>1</sup>, María López-Lasanta<sup>1</sup>, Francisco Gabriel Jiménez-Núñez<sup>1</sup>, Sara Manrique<sup>1</sup>, Carmen María Romero-Barco<sup>1</sup>, Verónica Rodríguez-García<sup>1</sup>, M<sup>a</sup> Ángeles Belmonte<sup>1</sup>, Virginia Coret<sup>1</sup>, María Victoria Irigoyen<sup>1</sup>, Antonio Fernández-Nebro<sup>1</sup>.

**Centro:** Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga.<sup>1</sup> Centro: Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria, Málaga.<sup>2</sup>

**Objetivo:** Valorar si un programa educacional estandarizado para el autocuidado es efectivo para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud, la función física, la adherencia terapéutica y el dolor en la artritis reumatoide.

**Pacientes y método: Diseño.** Estudio de intervención abierto no controlado. Pacientes: adultos con AR (criterios ACR), seguidos en el Servicio de Reumatología del HRUCH seleccionados mediante aleatorización simple y dispuestos a participar.

**Intervención.** Actividad formativa presencial por grupo: exposiciones orales, demostraciones, práctica de ejercicios y dinámicas grupales. Impartido por una enfermera, una terapeuta ocupacional y una fisioterapeuta. Lo temas tratados fueron: 1- Qué es el LES. 2- El tratamiento. 3- Fomento de conductas saludables y de protección articular. 4- Manejo no farmacológico del dolor. 5- La actividad física. 6- Ayudas técnicas para la vida diaria. **Variables de desenlace.** La calidad de vida relacionada con

la salud se evaluó con EQ-5D y SF-36; la percepción del dolor y la valoración general de la artritis por el paciente mediante EVA (0-100); la función física mediante HAQ-EA; la adherencia al tratamiento mediante el test Moriski-Green; el afrontamiento ante el dolor crónico por el cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD). Fueron recogidos antes de la actividad educativa y 3 meses después de la misma.

**Análisis estadístico.** Descriptivo básico de los resultados, test de Kolmogorov para la normalidad de las variables, T de Student y Prueba de los Rangos con Signos de Wilcoxon para las muestras pareadas antes y después, Prueba de Chi-cuadrado de Pearson para variables cualitativas independientes y la prueba de McNeman, con la modificación de Bowkers cuando procedió, para las variables cualitativas pareadas.

**Resultados:** Participaron 30 enfermos con AR (83,3% mujeres) cuyas principales comorbilidades fueron artritis (96,7%), osteoporosis (26,7%), ansiedad (23,3%), deterioro visual (20%), depresión (20%).

La intervención mejoró en el conjunto de pacientes en CVRS expresada en EVA de EQ-5D ( $p < 0,001$ ) y en SF-36 en salud mental (0,049).

Hubo mejora en EVA dolor ( $p = 0,005$ ), en EVA de la enfermedad (0,009) y CAD ( $p < 0,001$ ) en el conjunto de pacientes.

No hubo mejoría significativa en el conjunto de pacientes en HAQ ni en el test de Moriski-Green.

**Conclusiones:** Debido a su diseño, este programa educativo tiene un claro efecto positivo en la CVRS de los pacientes con AR y la percepción de la enfermedad y manejo del dolor crónico pero no en la adherencia terapéutica ni de la función física. Aspectos tan importantes como la mejora en el manejo del dolor crónico en enfermos de AR hace necesario el uso de estos programas educativos en el sistema sanitario.

## **Programa educacional estandarizado para el autocuidado en espondilitis anquilosante.**

**Autores:** Laura Cano-García<sup>1</sup>, Raquel Navas-Fernández<sup>2</sup>, Francisco Gabriel Jiménez-Núñez<sup>1</sup>, Inmaculada Ureña<sup>1</sup>, María López-Lasanta<sup>1</sup>, Sara Manrique<sup>1</sup>, Carmen María Romero-Barco<sup>1</sup>, Verónica Rodríguez-García<sup>1</sup>, M<sup>a</sup> Ángeles Belmonte<sup>1</sup>, Virginia Coret<sup>1</sup>, María Victoria Irigoyen<sup>1</sup>, Antonio Fernández-Nebro<sup>1</sup>.

**Centro:** Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga.<sup>1</sup> Centro: Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria, Málaga.<sup>2</sup>

**Objetivo:** Valorar si una intervención educativa estandarizada es eficaz para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud, la función física, la adherencia terapéutica y el dolor en la espondilitis anquilosante.

**Pacientes y método: Diseño.** Estudio de intervención abierto no controlado. Pacientes: adultos con EA (criterios ASAS), seguidos en el Servicio de Reumatología del HRUCH seleccionados mediante aleatorización simple y dispuestos a participar.

**Intervención.** Actividad formativa presencial por grupo: exposiciones orales, demostraciones, práctica de ejercicios y dinámicas grupales. Impartido por una enfermera, una terapeuta ocupacional y una fisioterapeuta. Los temas tratados fueron: 1- Qué es la EA. 2- El tratamiento. 3- Fomento de conductas saludables y de protección articular. 4- Manejo no farmacológico del dolor. 5- La actividad física. 6- Ayudas técnicas para la vida diaria. **Variables de desenlace.** La calidad de vida relacionada con la salud se evaluó con EQ-5D y SF-36; la percepción del dolor y la valoración general de la artritis por el paciente mediante EVA (0-100); la función física mediante HAQ-EA; la adherencia al tratamiento mediante el test Moriski-Green; el afrontamiento ante el dolor crónico por el cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD). Fueron recogidos antes de la actividad educativa y 3 meses después de la misma.

**Análisis estadístico.** Descriptivo básico de los resultados, test de Kolmogorov para la normalidad de las variables, T de Student y Prueba de los Rangos con Signos de Wilcoxon para las muestras pareadas antes y después, Prueba de Chi-cuadrado de Pearson para variables cualitativas independientes y la prueba de McNeman, con la modificación de Bowkers cuando procedió, para las variables cualitativas pareadas.

**Resultados:** Participaron 30 enfermos con EA (33,3% mujeres) cuyas principales comorbilidades fueron artritis (100%), enfermedad discal (40%), depresión (30%), ansiedad (26,7%) y enfermedad gastrointestinal (26,7%).

ISSN: 1699-2582

# Reumatología Clínica

Volumen 9, Especial Congreso Mayo 2013

**39.º Congreso  
Nacional de la  
Sociedad Española  
de Reumatología**

Tenerife,  
22-24 de mayo de 2013



Órgano Oficial  
de  
Sociedad Española  
de Reumatología



Colegio Mexicano  
de Reumatología



[www.reumatologiaclinica.org](http://www.reumatologiaclinica.org)

**Un programa educacional estandarizado para el fomento del autocuidado mejora el afrontamiento al dolor crónico en enfermos con artritis reumatoide (AR), lupus eritematoso sistémico (LES) y espondilitis anquilosante (EA).**

**Autores:** Cano-García, Laura <sup>1</sup>, Navas Fernández, Raquel <sup>2</sup>, Francisco Gabriel Jiménez-Núñez<sup>1</sup>, Inmaculada Ureña<sup>1</sup>, Sara Manrique<sup>1</sup>, Carmen María Romero-Barco<sup>1</sup>, Verónica Rodríguez-García<sup>1</sup>, Laura Nieves-Martín<sup>1</sup>, M<sup>a</sup> Ángeles Belmonte<sup>1</sup>, Virginia Coret<sup>1</sup>, M<sup>a</sup> Carmen Ordóñez<sup>1</sup>, María Victoria Irigoyen<sup>1</sup>, Antonio Fernández-Nebro<sup>1</sup>

**Centro:** <sup>1</sup>UGC Reumatología, Hospital Regional de Málaga, Universidad de Málaga, Instituto de Investigación Biomédica de Málaga.

<sup>2</sup>UGC Rehabilitación. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria, Málaga<sup>2</sup>.

**Objetivo:** Evaluar si una intervención educativa estandarizada mejora el afrontamiento al dolor crónico y el dolor y la percepción de la enfermedad en enfermos de AR, LES y EA.

**Pacientes y método: Diseño.** Estudio de intervención abierto no controlado.

**Pacientes.** 30 AR (criterios ACR), 30 EA (criterios ASAS), y 23 LES (criterios ACR) seguidos en el Servicio de Reumatología del HRU Carlos Haya seleccionados mediante aleatorización simple.

**Variables de desenlace.** la percepción del dolor y de la enfermedad mediante EVA (0-100); la presencia de la comorbilidad depresión mediante el índice de comorbilidad funcional y el afrontamiento ante el dolor crónico el cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD). Tanto las variables individuales como las variables de resultado son recogidas antes de la actividad educativa y 3 meses después de la misma.

**Protocolo y descripción de variables.** Actividad formativa grupal impartida por una enfermera, una terapeuta ocupacional y una fisioterapeuta. Los temas tratados fueron: (1) Qué es la AR/EA/LES. (2) El tratamiento. (3) Fomento de conductas saludables y de protección articular. (4) Manejo no farmacológico del dolor. (5) La actividad física. (6) Ayudas técnicas para la vida diaria.

**Análisis estadístico.** El análisis de las variables cuantitativas antes y después se hizo mediante T-test para muestras pareadas o test de Wilcoxon, según procedió. La relación entre el dolor y la presencia de ansiedad/depresión se analizó usando un T-test para muestras independientes.

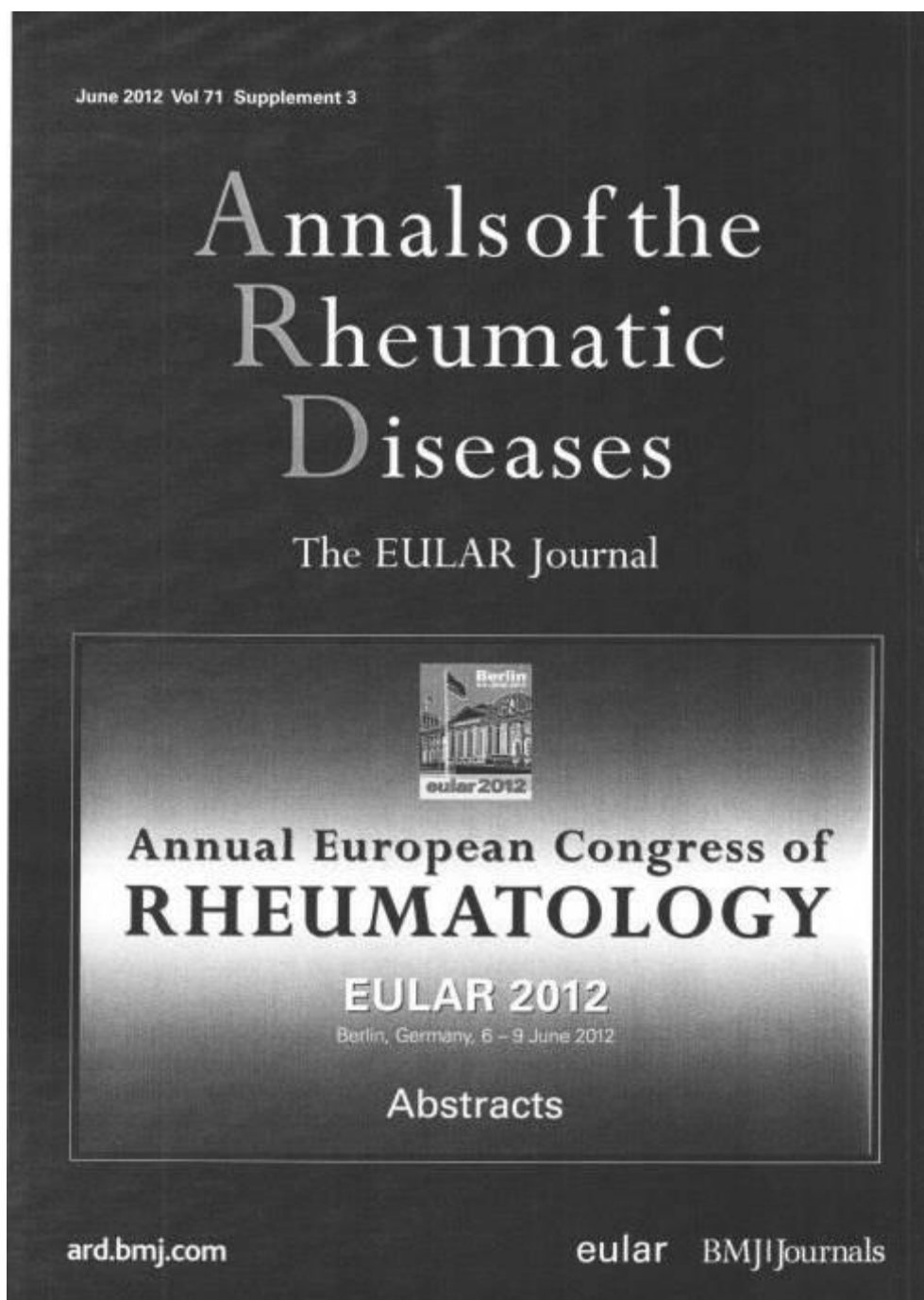
**Resultados:** Participaron 83 enfermos: 30 pacientes de AR (83,3% mujeres), 23 pacientes con LES (100% mujeres) y 30 pacientes con EA (33,3% mujeres). Hubo mejora en la EVA dolor ( $p < 0,001$ ), EVA de la enfermedad ( $p < 0,001$ ) y CAD ( $p < 0,001$ ) en todos los pacientes. Aunque no hubo diferencias por subgrupos diagnósticos en CAD, si hay diferencias a nivel de campos del CAD. En el subgrupo de AR no hubo mejora en el campo religión ni en el campo búsqueda de información, en el subgrupo de EA no hubo mejora en el campo religión ni en EVA percepción de la enfermedad. El incremento en la mejora del resto de variables fue similar en los distintos subgrupos de pacientes.

Los pacientes con depresión presentaban EVA de dolor mayor que los pacientes sin depresión tanto antes como después de la intervención educativa aunque obtubieron una mejora del dolor de igual magnitud que el resto.

**Conclusiones:** El programa educacional multidisciplinar estandarizado para enfermos de EA, AR y LES que hemos llevado a cabo para el fomento del autocuidado produjo una mejora en el afrontamiento al dolor crónico y la percepción del dolor bastante homogénea en todos los pacientes con independencia del diagnóstico y de la presencia de la comorbilidad depresión.

**Conflictos de interés:** no.

*Apéndice 10:* Abstract presentado en el congreso europeo The European League Against Rheumatism (EULAR)



## Health Professionals / Practice and Research

*Topic area: Health Professionals in Rheumatology (HPR) specific topics*

*Topic: Nursing*

EULAR12-3106

**A STANDARDIZED EDUCATIONAL PROGRAM DIRECTED TO PATIENTS FOR SELF-CARE PROMOTION CAN BE EQUALLY EFFECTIVE IN PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS (RA), SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE), ANKYLOSING SPONDYLITIS (AS).**

L. Cano-García<sup>1,†</sup>, R. Navas-Fernández<sup>2</sup>, F. G. Jiménez-Nuñez<sup>1</sup>, I. Ureña<sup>1</sup>, S. Manrique<sup>1</sup>, C. M. Romero-Barco<sup>1</sup>, V. Rodríguez-García<sup>1</sup>, L. Nieves-Martin<sup>1</sup>, M. Á. Belmonte-López<sup>1</sup>, V. Coret<sup>1</sup>, M. C. Ordóñez<sup>1</sup>, M. V. Irigoyen<sup>1</sup>, A. Fernández-Nebro<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Reumatology, Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Universidad de Málaga, <sup>2</sup>Rehabilitation, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria, Málaga, Spain

**My abstract has been or will be presented at a scientific meeting during a 12 months period prior to EULAR 2012:**

No

**Is the First Author of this abstract an Undergraduate or a Student?:** No

**Objectives:** To evaluate the results of a standardized educational intervention to improve the quality of life related to health (HRQL), physical function, adherence and pain perception in 3 diagnostic groups (RA, SLE, AS).

**Methods:** Design: Uncontrolled open intervention. Patients: 30 RA (ACR criteria), 30 AS (ASAS criteria) and 23 SLE (ACR criteria) followed in the Rheumatology Service, HRUCH. Intervention: Training Group activity was provided by a nurse, an occupational therapist and a physiotherapist. The main topics were: (1) what is the AR / AE / SLE? (2) The treatment; (3) Promoting healthy behaviours and joint protection; (4) non-pharmacological management of pain; (5) Physical activity; and (6) Technical aids for daily living. Outcomes and variables: HRQL was assessed with EQ-5D and SF-36, the perception of pain and patient disease assessment with a VAS (0-100), physical function by HAQ for RA and SLE, HAQ-AS for AS, the adherence by Moriski-Green test, the chronic pain with chronic pain coping questionnaire (CAD-R). All variables were collected before educational activity and after 3 months. Statistical analysis: Comparison between diagnostic groups of quantitative variables was performed by ANOVA one factor.

**Results:** A total of 83 patients were studied: 30 with RA (83.3% women), 23 with SLE (100% women) and 30 with AS (33.3% women). The intervention improved the HRQL expressed as EQ-5D ( $p < 0.001$ ), EQ-5D health VAS ( $p < 0.001$ ) and mental component SF-36 ( $p = 0.006$ ). There was improvement in VAS pain ( $p = 0.012$ ), VAS disease ( $p = 0.028$ ) and CAD-R ( $p < 0.001$ ) also in all patients. Although there were no differences in CAD-R of diagnostic subgroups, a difference in VAS pain at baseline ( $p = 0.019$ ) and after 3 months ( $p = 0.038$ ) between AS and RA ( $p = 0.044$ ) was detected (in favour of AS). Patients with HAQ-AS post-intervention improved more than HAQ of SLE-patients ( $p < 0.005$ ). No differences for diagnosis were detected in Moriski-Green test.

**Conclusions:** This standardized educational program directed to patients with AS, RA and SLE for self-care promotion produce an improvement quite homogeneous in all patients independent their diagnosis.

**Disclosure of Interest:** None Declared



