

# Medición de la calidad de vida en la artritis reumatoide

F. Javier Ballina García

Sección de Reumatología. Hospital Central de Asturias.

## Introducción

La expresión calidad de vida (CV) fue empleada por primera vez en EE.UU., poco después de la segunda Guerra Mundial, para describir el efecto sobre la vida de las personas de la posesión de bienes de consumo, como coches, casas o electrodomésticos. Posteriormente, entraron dentro de esta idea otros temas generales, como la educación, el crecimiento económico, el tiempo libre o los derechos humanos. En medicina, la calidad de vida ha sido sinónimo de otros muchos conceptos (satisfacción con la vida, bienestar, felicidad, etc.), y hay diferentes opiniones de expertos sobre lo que significa realmente (tabla 1)<sup>1</sup>. Sin embargo, a pesar de la falta de consenso conceptual, la mayoría de las mediciones de CV llevadas a cabo coinciden en que éstas deben comprender, al menos, los siguientes campos: aspectos físicos, incluyendo el deterioro de funciones, los síntomas y el dolor causado por una enfermedad o por su tratamiento; aspectos psicológicos, cubriendo un amplio rango de estados emocionales y funciones cognitivas e intelectuales, y aspectos sociales, haciendo hincapié en el aislamiento social y en la autoestima asociados al papel social de las enfermedades crónicas<sup>2</sup>. Existen también determinantes que influyen en la calidad de vida y que pueden ser divididos en dos amplios grupos: a) sociodemográficos, como edad, sexo, ingresos, etc.; y b) relacionados con la salud, como las variables de proceso y de desenlace<sup>3</sup> (fig. 1).

La calidad de vida, tal como la define la OMS, es "una percepción individual de las personas sobre su propia posición en la vida, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que viven, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones". Es un concepto multidimensional y determinado de una forma compleja por la salud física de los individuos, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y sus relaciones con los aspectos más importantes del medio que les rodea<sup>4</sup>. Aunque sobrepasa los límites de esta revisión, y remitimos en este campo al lector a otros artículos<sup>5,6</sup>, es necesario establecer que, idealmente, una medida de calidad de vida debería ser válida (ha de medir aquello para lo que está programada), fiable (resultados repetibles), sensible a los cambios (midiendo las variaciones importantes de la enfermedad a lo largo del tiempo) y aceptable tanto para los clínicos como para los pacientes.

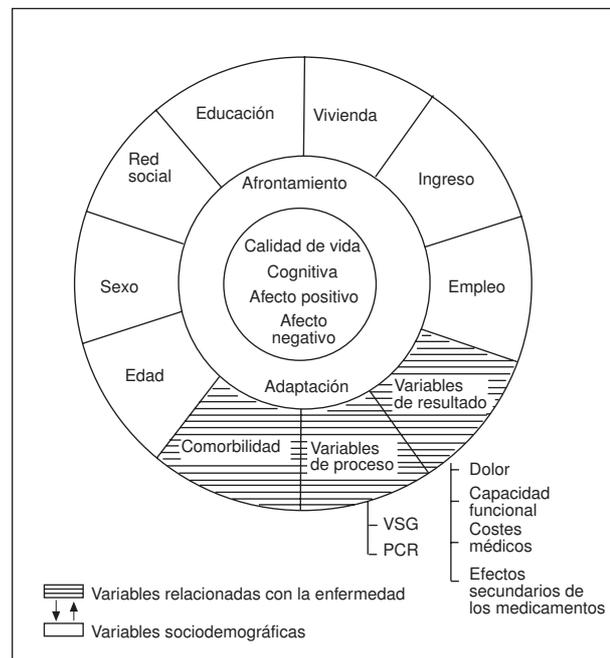


Figura 1. Variables sociodemográficas, variables relacionadas con la enfermedad y procesos psicológicos que influyen en la calidad de vida.

El propósito de la medición de la calidad de vida es proporcionar una mejor valoración de la salud de los individuos y de las poblaciones, y también de los beneficios y perjuicios que pueden ocasionar las intervenciones terapéuticas. La calidad de vida

Correspondencia: Dr. F.J. Ballina.  
El Curquedal, 14.  
Las Mazas de San Claudio. 33191 Oviedo.  
Correo electrónico: jballina@terra.es

Recibido el 7-2-2002 y aceptado el 14-2-2002.

**Tabla 1. Dimensiones de la calidad de vida según distintos autores**

Autor	Dimensiones de la calidad de vida
Huntchinson	Física, social y emocional
George y Bearon	Satisfacción vital, autoestima, salud general, estado funcional, situación socioeconómica
McSweeney	Función emocional, función social, participación en actividades de la vida diaria, actividades recreativas
Flanagan	Bienestar físico y material, relaciones con otros, actividades cívicas, sociales y comunitarias, desarrollo personal, ocio
Fries (para la artritis reumatoide)	Muerte, incomodidad, discapacidad, toxicidad por fármacos, coste económico
Dubos	Estado basado en un equilibrio psíquico y unas funciones orgánicas intactas que permiten a la persona llevar a cabo objetivos propios mediante sus propias acciones

Modificada de Carr AJ, et al<sup>1</sup>.

puede ser empleada de muchas formas en la valoración de la salud<sup>7</sup>: *a*) monitorización de los problemas psicosociales de pacientes individuales; *b*) valoración de los problemas de salud en exámenes de población; *c*) audits médicos; *d*) medidas de desenlace en servicios de salud o en evaluación de la investigación; *e*) ensayos clínicos y *f*) análisis de coste-utilidad.

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria crónica de las articulaciones, de etiología desconocida, y en la que las manifestaciones más habituales consisten en dolor y limitación de la función física. No obstante, también afecta a la esfera psíquica de las personas que la padecen y, muy especialmente, su vida social, incluyendo el área laboral. El propósito de este artículo es revisar el conocimiento actual sobre la calidad de vida en la AR, haciendo hincapié en las diferentes posibilidades e instrumentos de medida, así como en los principales hallazgos en la enfermedad con este tipo de mediciones.

### Tipos de medidas de calidad de vida

Existen tres tipos básicos de medidas de calidad de vida<sup>8</sup>:

1. *Medidas globales*. Han sido diseñadas para medir la calidad de vida de forma global o de conjunto. En ocasiones es una sola pregunta que interroga sobre la calidad de vida, o bien un instrumento que valora la satisfacción del paciente en varios dominios.

2. *Medidas genéricas*. Como las anteriores, están diseñadas para la medición global de la calidad de vida y principalmente para propósitos descriptivos. Su ventaja es que pueden ser utilizadas en diversas enfermedades y poblaciones y, por tanto, permiten comparaciones. Sin embargo, pueden tener una insuficiente sensibilidad para detectar cambios moderados en las enfermedades. Las medidas genéricas pueden ser, a su vez:

– Perfiles de salud. Miden el impacto de una enfermedad en un determinado número de áreas de la vida de los pacientes, siendo cada área puntuada separadamente de las demás.

– Medidas de preferencia (*UTILITY*). Proporcionan un único índice o valor unitario de la calidad de vida y se emplean fundamentalmente en los estudios de coste-utilidad.

3. *Medidas específicas*. A diferencia de las anteriores, se centran en grupos o en problemas particulares, con lo que mejoran la sensibilidad a los cambios, aunque no permiten comparaciones. Se pueden subdividir en:

– Específicas de enfermedad. Se centran en el estudio de grupos concretos de pacientes (p. ej., ancianos, artritis reumatoide, etc.) y se han diseñado principalmente para monitorizar la respuesta al tratamiento de una situación particular.

– Específicas de dimensión. Se centran en problemas concretos, como dolor, fatiga, estado psíquico, etc., y son útiles para valorar la respuesta de grupos de pacientes a determinadas intervenciones.

### Medidas de calidad de vida empleadas en la artritis reumatoide

#### *Medidas globales*

La Flanagan Quality of Life Scale es un cuestionario que interroga a los pacientes sobre la satisfacción en cuestiones generales de la vida (salud, relaciones interpersonales, actividades recreativas, independencia, etc.) con 16 preguntas y una escala Likert de 7 puntos. Tiene, por tanto, el interés de valorar no sólo la salud sino la calidad de vida en un sentido más amplio. Empleando esta escala, se ha comprobado que el mejor predictor de la calidad de vida en la AR es el estado psicológico, seguido por la función social y la física<sup>9</sup>.

#### *Medidas genéricas*

*Perfiles de salud*. El cuestionario SIP (Sickness Impact Profile) completo contiene 312 ítems, aunque existe una forma reducida de 136, en el que los pacientes afirman o niegan determinadas conductas

que se les presentan y que están relacionadas con aspectos de su salud. La puntuación final está entre 0 y 100, siendo la puntuación más alta la que indica mayor disfunción. En la AR, el cuestionario SIP ha demostrado que tiene buena correlación con las medidas más convencionales de la enfermedad, y que es capaz de detectar déficit en la salud de los pacientes<sup>10</sup>. Las puntuaciones de calidad de vida con el cuestionario SIP en los pacientes con AR son similares a las de otros grupos de pacientes con enfermedades crónicas, como la EPOC, o los hemodializados<sup>11</sup>.

El cuestionario NHP (Nottingham Health Profile) contiene 38 ítems agrupados en 6 dimensiones: movilidad física, dolor, sueño, reacciones emocionales, aislamiento social y energía. Para responder hay que contestar «sí» o «no» a determinadas afirmaciones que se efectúan. Cada escala se puntúa entre 0 (sin problemas ni limitaciones) a 100 (todos los problemas presentes). El empleo del NHP en la AR ha señalado que las puntuaciones tienen una elevada correlación con la actividad de la enfermedad<sup>12</sup> y que existe un área especialmente deficitaria en la escala de energía, que valora la fatiga y la sensación de cansancio de los pacientes<sup>13</sup>.

El cuestionario SF-36 (Short-Form 36) es el más empleado de todas las medidas genéricas y contiene 36 ítems que se representan en 8 escalas: función física, función social, limitaciones físicas del rol, limitaciones emocionales del rol, salud mental, vitalidad, percepción general de salud y dolor. Es un cuestionario con un alto grado de aceptabilidad y de calidad de los datos, y se puede completar en 5-10 min. El cuestionario SF-36 tiene escalas que representan dimensiones de salud relevantes para los pacientes con AR, ya que dichas escalas presentan firmes relaciones con otras medidas de daño o discapacidad en esta enfermedad<sup>14-17</sup>. Una variante corta de este cuestionario con sólo 12 ítems (SF-12) no parece tener ninguna ventaja sobre el uso del SF-36, salvo en el caso de estudios con poblaciones grandes<sup>15</sup>.

Otro cuestionario genérico es el Perfil de Calidad de Vida en Enfermedades Crónicas (PECVEC) que consta de un módulo central invariable de 40 ítems de tipo genérico y un módulo variable que abarca aspectos específicos de la enfermedad. Su versión española<sup>18</sup> se está utilizando en la actualidad en un estudio de seguimiento longitudinal y prospectivo de la AR.

*Medidas de preferencia.* Las medidas de utilidad o preferencia definen el nivel de satisfacción o deseabilidad que las personas relacionan con un determinado desenlace. Consisten en presentar a los pacientes una descripción de estados de salud o escenarios que pueden resultar de diferentes estrategias terapéuticas y extraer, directa o indirecta-

mente de sus respuestas, sus preferencias en un valor simple situado entre 0 (habitualmente la muerte) y 1 (estado de salud perfecta). Los métodos más habituales de este tipo de medidas son el termómetro visual (*rating scale*), el juego estándar (*standard gamble*) y el compromiso temporal (*time trade-off*)<sup>19</sup>. Las utilidades o preferencias han sido muy empleadas en los análisis de coste-utilidad para determinar el valor económico de determinadas intervenciones. Así, en un estudio realizado en 57 pacientes con AR, se comprobó que el misoprostol, empleado como profilaxis digestiva frente al tratamiento con antiinflamatorios, no proporciona beneficios en la calidad de vida de los pacientes, sino que incluso en algunos enfermos la disminuye<sup>20</sup>. Lambert et al<sup>21</sup> constatan que el tratamiento ambulatorio y el realizado en un ingreso, en los pacientes con AR tienen un desenlace clínico similar con una pequeña diferencia en el coste global a favor del ambulatorio. Verhoeven et al comprueban que el tratamiento combinado con prednisona, metotrexato y sulfasalazina en la AR precoz era coste-eficaz debido a su mayor eficacia frente a los mismos o menores costes del tratamiento con sulfasalazina sola<sup>22</sup>.

El Quality of Well-Being Questionnaire es una medida de utilidad que interroga sobre las actividades del paciente en los 6 últimos días en tres áreas: movilidad, actividad física y actividad social. La puntuación final está entre 0 y 1, lo que permite obtener un índice para los estudios de coste-utilidad, pero también ha sido empleado para detectar cambios en el estado de la AR tras intervenciones quirúrgicas<sup>23</sup>.

El EuroQol es un instrumento genérico de calidad de vida que al incorporar una medida de preferencia del sujeto también puede ser empleado como medida de utilidad. El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad. La combinación de los valores de todas las dimensiones genera 243 estados de salud posibles que pueden utilizarse como perfiles. La segunda parte es una EVA vertical de 20 mm, milimetrada desde 0 (peor estado de salud posible) a 100 (mejor estado de salud imaginable). Sokoll y Helliwell<sup>24</sup>, empleando este instrumento en la AR y la artritis psoriásica, observaron que los pacientes con AR tienen peores puntuaciones en las actividades manuales, pero que la calidad de vida era similar a la de los pacientes con artritis psoriásica con afección cutánea grave, debido a los déficit en autoestima y trastornos psicológicos.

#### *Cuestionarios específicos*

*Cuestionarios específicos de enfermedad.* El AIMS (Arthritis Impact Measurement Scales)<sup>25</sup> es un ins-

trumento que valora las dimensiones física, psíquica y social, en nueve dominios: movilidad, actividad física, actividades de la vida diaria, destreza, actividades del hogar, dolor, actividad social, depresión y ansiedad. Cada escala contiene de 4 a 7 ítems, y entre 2 y 6 posibles respuestas. La puntuación final se sitúa entre 0 y 10. El cuestionario original tarda unos 15-20 min en completarse y ha sido adaptado a nuestro idioma<sup>26</sup>. Una revisión denominada AIMS2, con el objeto de mejorar su validez y sensibilidad, presenta el problema del tiempo necesario para completarlo, lo que dificulta su uso en la rutina diaria y en la investigación clínica<sup>27</sup>. Por ello, se ha creado una versión acortada del AIMS2 denominada AIMS-SF<sup>28,29</sup>.

El cuestionario Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL)<sup>30</sup> se ha desarrollado para valorar de una forma global el impacto de la enfermedad, basándose en el modelo de calidad de vida de Hunt y McKenna según el cual "calidad de vida es la capacidad del individuo para satisfacer sus necesidades". El cuestionario RAQoL, desarrollado simultáneamente en Holanda y el Reino Unido, consta de 30 ítems y tarda unos 5-6 min en ser completado. Como era esperable, con su empleo se detectan problemas con la capacidad de movimiento, destreza manual y con los sentimientos personales de depresión o ansiedad<sup>31</sup>. Junto con ello, los pacientes también refieren sentimientos de frustración o vergüenza al no poder realizar actividades que no suponen problema en las personas sanas. También se constatan dificultades con la concentración en la lectura o en la conversación, sentimientos de aislamiento social, miedo al contacto físico –incluso simple como estrechar las manos de otras personas– y preocupación por el futuro de la enfermedad y los efectos secundarios de las medicaciones.

El cuestionario Rapid Assessment of Disease Activity in Rheumatology (RADAR)<sup>32</sup> está diseñado para la medida de signos y síntomas de la enfermedad por los propios pacientes, reduciendo de esta forma los costes que resultan de las medidas de forma tradicional. La concordancia de los datos obtenidos en el cuestionario RADAR con los obtenidos por el clínico es buena, lo que indica que los pacientes son capaces de valorar la actividad de su enfermedad. Otro índice desarrollado para medir la actividad de la AR por los propios pacientes es el RADAI (Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index) que valora la actividad actual y en los últimos 6 meses junto con el dolor, la rigidez matutina y un recuento de articulaciones dolorosas. Ha demostrado su validez y sensibilidad al cambio y su buena correlación con el DAS (Disease Activity Score)<sup>33</sup>.

El instrumento Quality of Life in Rheumatoid Arthritis (QOL-RA Scale) es otro cuestionario específicamente diseñado para la AR, que ha sido reciente-

mente publicado en inglés y adaptado de forma simultánea al castellano<sup>34</sup>. Se trata de un cuestionario de 8 ítems en el que cada uno de ellos contiene una definición del elemento considerado, seguido por una escala horizontal numerada con 10 puntos entre 1 (muy mal) y 10 (excelente). Los elementos sobre los que se interroga son: capacidad física, dolor, interacción con la familia y los amigos, ayuda de la familia y los amigos, depresión, ansiedad, artritis y salud. El cuestionario es sencillo y demuestra su validez, pero precisa futuras investigaciones.

### *Cuestionarios específicos de dimensión*

#### **FUNCIÓN FÍSICA**

##### **Dolor**

El dolor es el síntoma más importante en las enfermedades reumáticas y la causa fundamental por la que los pacientes buscan atención médica. El dolor es una experiencia subjetiva e individual, y no es fácil comprender globalmente lo que dicho síntoma significa en cada persona particular.

El más conocido de los cuestionarios dedicados a la medida del dolor es el McGill Pain Questionnaire<sup>35</sup> que se basa en que la percepción del dolor es multidimensional: sensorial, afectiva y cognitiva. Contiene una lista de 20 grupos de adjetivos del dolor en la que el sujeto debe seleccionar aquellos que correspondan a la cualidad de su dolor. Un estudio en la AR demostró que casi un tercio de los pacientes elegían voluntariamente descriptores no incluidos en el cuestionario original, lo que indica que este instrumento puede estar omitiendo experiencias dolorosas de los pacientes, propias o características de las enfermedades reumáticas<sup>36</sup>.

Por otro lado, la medición del dolor es habitualmente realizada mediante diversas escalas de puntuación verbales (descripciones del dolor), numéricas (series numéricas del 0 al 100) o analógicas visuales, cuya fiabilidad y validez ha sido demostrada<sup>37</sup>. En estas escalas se pide a los entrevistados que hagan una marca a lo largo de la escala para indicar el nivel de su dolor actual. La mayor limitación de estas determinaciones es que inciden sólo sobre la intensidad del dolor y no evalúan la dimensión afectiva del mismo. La comparación entre diversas formas de medir este síntoma ha demostrado que estas escalas tienen mejor sensibilidad al cambio que otras medidas más complejas y deben ser las utilizables en los estudios de intervención farmacológicos<sup>38</sup>.

Recientemente, se ha desarrollado un cuestionario específico denominado RAPS (Rheumatoid Arthritis Pain Scale)<sup>39</sup>. Este cuestionario, aún en período de revisión, intenta medir específicamente el dolor en la AR con cuatro subescalas: fisiológica, sensorio-discriminativa, afectiva y cognitiva.

### Discapacidad

La valoración de la discapacidad es un desenlace muy importante en la valoración de la AR; sin embargo, en la clínica diaria, no existe una metodología de medición, mediante la observación o la exploración, que sea sencilla y confiable<sup>40</sup>. El término discapacidad no es excesivamente preciso; en 1980 la OMS propuso tres términos que han sido ampliamente aceptados: daño (*impairment*) o limitación estructural, discapacidad (*disability*) o dificultad para realizar una tarea, y minusvalía (*handicap*) o dificultad para cumplir con el rol social. No obstante, en 1999 la OMS ha modificado esta definición, sustituyendo los términos anteriores por 3 dimensiones en relación con la salud: *a*) funciones corporales y estructurales; *b*) actividades individuales, y *c*) participación en la sociedad<sup>41</sup>.

El S-HAQ (Stanford Health Assessment Questionnaire) es un cuestionario que, en su forma completa, valora mortalidad, discapacidad, síntomas, efectos secundarios de los tratamientos e impacto económico, pero habitualmente se emplea, de forma exclusiva, la escala de discapacidad. Consta de 20 ítems agrupados en 8 categorías: vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar, higiene personal, alcanzar objetos, presión y otras actividades. Las puntuaciones se sitúan entre 0 (sin dificultad) y 3 (incapaz de hacerlo). Los sujetos han de responder también si usan algún dispositivo de ayuda en alguna actividad y con ello se corrigen las puntuaciones. La puntuación final está entre 0 (sin limitación) y 3 (discapacidad muy grave). Es actualmente el cuestionario más empleado en esta enfermedad y se dispone de una versión en castellano<sup>42</sup>.

Existen al menos 3 variantes del HAQ profusamente utilizadas en la clínica: HAQm, CLINHAQ y MDHAQ. El Modified HAQ (HAQm) reduce los ítems de discapacidad a 8, pero contiene cuestiones de transición utilizadas para valorar y mejorar la evaluación de cambios en el seguimiento<sup>43</sup>. El Clinical HAQ (CLINHAQ)<sup>44</sup>, además de la escala de discapacidad, contiene cinco escalas analógicas visuales (dolor, gravedad de la enfermedad, trastorno del sueño, síntomas gastrointestinales y fatiga), un diagrama del dolor y las subescalas de ansiedad y depresión del AIMS. Finalmente, el Multidimensional HAQ (MDHAQ)<sup>45</sup> incluye los 8 ítems de las actividades de la vida diaria del HAQm más otros 6 ítems sobre otras actividades funcionales, junto con 4 ítems sobre estrés psicológico, escalas analógicas visuales para valorar el dolor, la fatiga y el estado global de la salud, y el Rheumatology Attitudes Index que valora las percepciones del paciente sobre el control global de la enfermedad y de sus síntomas.

Las puntuaciones HAQ en la AR se incrementan con la edad y son peores en la mujer<sup>46</sup>. También la discapacidad, medida con el HAQ, se incrementa en las personas con bajo nivel socioeconómico lo

que puede ser debido a la presencia de comorbilidad, dietas insuficientes o hábitos tóxicos<sup>47</sup>. El cuestionario HAQ tiene una buena correlación con el dolor, la fatiga y la actividad de la enfermedad<sup>43</sup>, la incapacidad laboral<sup>48</sup> e incluso la mortalidad, como se comprobó en un estudio con 823 pacientes de AR seguidos durante 18 años<sup>49</sup>. La medida de la capacidad funcional mediante el HAQ ha sido también una ayuda muy importante a la hora de establecer la eficacia del uso de los fármacos de segunda línea en la artritis reumatoide<sup>50-52</sup>.

El modelo biomédico predominante interpreta que la discapacidad en la AR se incrementa con la duración de la enfermedad y el aumento del daño estructural. Sin embargo, los estudios recientes demuestran que la duración de la enfermedad tiene una relación muy débil con la discapacidad medida con el HAQ y que, por el contrario, la relación mejora cuando se tienen en cuenta la actividad de la enfermedad, el dolor y los factores psicológicos. El curso de la discapacidad medido con el HAQ en 35.525 observaciones de 1.843 pacientes, y en otras 2.189 visitas de 50 pacientes seguidos durante 17 años, demostró que raramente sigue un ritmo lineal, es decir, empeorando con el tiempo. En ocasiones tiene una evolución no lineal, mejorando al principio para después empeorar, otras veces es caótico y en otras ocasiones no parece determinado por el tiempo<sup>53</sup>. El modelo biopsicosocial es, pues, el que más adecuadamente explica la discapacidad de la AR.

La mayor parte de los pacientes con AR tienen afección más o menos grave de las articulaciones de las manos, y ello es una causa importante de discapacidad y dependencia. En el Hospital Cochin (París) se ha desarrollado una escala (Cochin Scale) de 18 ítems, específica para valorar la discapacidad y la minusvalía causada por la mano reumatoide, que se ha empleado para valorar la eficacia de las intervenciones quirúrgicas sobre la función de la mano reumatoide<sup>54</sup>.

### FUNCIÓN PSÍQUICA

El principal problema de la medición de la función psíquica en la AR es que las escalas psicológicas, con frecuencia, incluyen ítems que pueden reflejar más bien las dificultades físicas de la propia enfermedad, como por ejemplo la fatiga o los trastornos del sueño. Para el estudio de la depresión, las medidas más empleadas en la AR han sido la Zung Depresión Scale<sup>55</sup>, el Beck Depression Inventory<sup>56</sup>, la Hamilton Rating Scale for Depression<sup>57</sup> y el General Health Questionnaire<sup>58</sup>.

En la AR la prevalencia de depresión oscila entre el 8 y el 22%, similar a la hallada en otras enfermedades crónicas, si bien superior a la de la población general<sup>59</sup>. La correlación de los niveles de depresión con otros parámetros de la enfermedad no es

sencilla; con frecuencia una enfermedad más grave o un mayor grado de dolor no significan necesariamente un mayor grado de depresión. Por otra parte, es necesario considerar las consecuencias de los factores psicológicos. Si el nivel de depresión es elevado, se puede influir negativamente en las autopercepciones de la función física, la función social y la calidad de vida en su conjunto, comparativamente con los pacientes no deprimidos<sup>60-62</sup>.

El afrontamiento (*coping*) es una estrategia psicológica que puede ser utilizada por los individuos con AR para limitar los efectos de ésta. Los pacientes activos frente a su enfermedad y que buscan adaptarse a la nueva situación, refieren tener menos síntomas, estar menos incapacitados y tener menor grado de depresión<sup>63</sup>. Para la valoración del afrontamiento en la AR existe una escala específica denominada The London Coping with RA Questionnaire<sup>64</sup>.

Las creencias y conocimientos de los pacientes sobre su salud (Health Locus of Control) también pueden alterar el curso de la enfermedad. Las personas con AR y niveles elevados en la escala de control interno (creencia de que el individuo puede influenciar el futuro de la enfermedad) tienen grados más elevados de bienestar psicológico<sup>65,66</sup>. Las creencias en las adversas consecuencias de la enfermedad están asociadas con mayor número de visitas a los servicios de salud, mayor grado de fatiga y de ansiedad, y la menor capacidad de afrontamiento se relaciona con mayor discapacidad funcional<sup>67</sup>.

El estrés en la AR se suele valorar con el Arthritis Helplessness Index, cuestionario que describe tres tipos de déficit que pueden ocurrir en pacientes que no están manejando bien situaciones estresantes: motivacionales (reducción de esfuerzos para implicarse en actividades de la vida diaria), cognitivos (reducción de esfuerzo para desarrollar nuevas estrategias de adaptación), y emocionales (aumento de la ansiedad y depresión con reducción de la autoestima)<sup>68</sup>. Una modificación de este instrumento, denominada Rheumatology Attitudes Index, también ha sido empleada en la AR<sup>69</sup>.

Un instrumento para medir la autoeficacia a la hora de enfrentarse con la enfermedad (creencia de que uno es capaz de realizar tareas o conductas específicas que mejoraran su salud) es el Arthritis Self-Efficacy Scale que plantea 20 ítems sobre la capacidad para mejorar el dolor, la función articular y otros síntomas. Las respuestas se dan en escalas numeradas<sup>70</sup>.

## FUNCIÓN SOCIAL

La importancia de la función social en la calidad de vida es reflejar la satisfacción de los individuos con su vida familiar, amigos o colegas. Se suele dividir en tres dominios: la participación social (red social y apoyo social), las actividades de *rol*, y la posición

económica<sup>71</sup>. La red social son los contactos creados por el individuo con la familia, los amigos o los conocidos. Cuando un individuo moviliza su red social con el fin de obtener ayuda para afrontar factores estresantes, la subsecuente transacción es denominada "apoyo social". Las actividades de *rol* son, fundamentalmente, las de trabajo y ocio y la posición económica del individuo. Los estudios sugieren que la calidad de la vida familiar no está afectada gravemente en los pacientes con AR; sin embargo, los contactos con amigos o vecinos parecen claramente reducidos en comparación con los controles sanos<sup>72</sup>. La ausencia de estos contactos sociales parece un importante determinante del bienestar psicológico futuro de los pacientes con AR, ya que favorecen mayores grados de depresión y de progresión de la incapacidad<sup>73</sup>.

Fitzpatrick et al<sup>74</sup>, empleando un instrumento ampliamente utilizado para conocer la extensión y la calidad de las relaciones sociales (Interview Schedule for Social Interaction o ISSI), han comprobado que, en conjunto, los pacientes con AR, incluso los más discapacitados, presentan una disponibilidad y una satisfacción con sus relaciones personales íntimas similar a las de muestras comparables de personas sanas de la misma edad. Empleando una subescala de la ISSI, denominada AVSI (Availability of Social Interaccion) se constata que el aislamiento social y la situación económica del paciente con AR tienen una contribución independiente a la aparición de la depresión, una vez que otros factores, como los demográficos, la incapacidad física y la duración de la enfermedad, han sido controlados mediante análisis multivariante<sup>75</sup>.

La valoración de la función social mediante la Quality of Social Support Scale (QSSS) ha demostrado que el factor social más importante en la aparición de incapacidad laboral es la falta de autonomía en el trabajo; un horario rígido es en muchos casos incompatible con el desarrollo normal de su profesión en los pacientes con AR. A continuación, el factor más importante es la gravedad de la enfermedad, valorada con la escala funcional HAQ. En tercer lugar, el apoyo social es el factor más decisivo, especialmente el familiar, ya que la existencia de responsabilidades familiares disminuye el riesgo de incapacidad laboral<sup>76</sup>. Otra escala de valoración social, la Arizona Social Support Satisfaction Scale (ASSSS)<sup>77</sup>, ha comprobado que los pacientes con AR con mayor grado de satisfacción con los apoyos sociales que reciben, presentan una mejor adaptación psíquica a la enfermedad.

## Medidas individualizadas de calidad de vida

Los instrumentos tradicionales de calidad de vida consideran que individuos diferentes contemplan las mismas condiciones de vida de una forma idéntica. Sin embargo, es evidente que esta situación

no es así habitualmente y que los individuos difieren en cuanto a valorar los distintos componentes de la calidad de vida. Por ello, se han desarrollado nuevos instrumentos, denominados medidas individualizadas, que permiten tener en cuenta el carácter subjetivo e individual de la calidad de vida y que interrogan a los pacientes sobre los aspectos en los que ellos preferirían mejorar. Estas medidas personalizadas o individualizadas han demostrado tener excelentes propiedades psicométricas.

Entre estos nuevos instrumentos, el más conocido es el denominado SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life), cuya dificultad, a pesar de existir una versión simplificada, es la necesidad de un encuestador entrenado<sup>78</sup>. No ha sido empleado en la AR hasta el momento.

En reumatología, la medida de este tipo más empleada ha sido el MACTAR (McMaster Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire)<sup>79</sup>, que después de numerosas revisiones es ahora conocido como PET (Patient Elicitation Technique). En este instrumento se interroga a los pacientes para que describan, por prioridades, aquellas limitaciones específicas de su actividad que desearían mejorar y que las valoren en una escala visual analógica sobre su grado de dificultad, frecuencia o gravedad. El cuestionario MACTAR ha sido evaluado en diversos ensayos clínicos donde ha demostrado que es más sensible al cambio que otros cuestionarios más clásicos<sup>80,81</sup> y que varios de los problemas de los pacientes, identificados en MACTAR, no eran recogidos por dichos instrumentos tradicionales.

Otras de las medidas individualizadas empleadas en la artritis reumatoide han sido el DRP (Disease Repercussion Profile), que proporciona un perfil de minusvalía percibida por los pacientes en 6 dominios (actividades funcionales, actividades sociales, situación socioeconómica, relaciones, bienestar emocional e imagen corporal)<sup>82</sup>, y el PGI (Patient Generated Index), el cual es muy similar al SEIQoL en estructura e indica al paciente que señale las 5 áreas de su vida más afectadas por la enfermedad y que las valore de 0 a 100<sup>83</sup>.

## Bibliografía

- Carr AJ, Thompson PW, Kirwan JR. Quality of life measures. *Br J Rheumatol* 1996;35:275-81.
- Fernández JA, Hernández R, Cueto A. ¿Qué son los QALY? *Aten Primaria* 1994;14:906-10.
- Van Riel P, Van Lankveld W. Quality of life 3. Rheumatoid arthritis. *Pharm World Sci* 1993;15:93-7.
- Strand C, Russell AS. WHO/ILAR on Quality of Life. *J Rheumatol* 1997;24:1630-3.
- Battle E. Mediciones (II). ¿Cómo medir la calidad de vida? Cuestionarios y escalas de salud. En: Ballina FJ, Carmona L, editores. *Manual de epidemiología para reumatólogos. Metodología de la investigación en reumatología clínica*. Madrid: Ergon, 2000; p. 41-70.
- Wells G, Boers M, Shea B, Tugwell P, Westhovens R, Suárez-Almazor M, et al. Sensitivity to change of generic quality of life instruments with rheumatoid arthritis: preliminary findings in the generic health OMERACT study. *J Rheumatol* 1999;26:217-21.
- Fitzpatrick R. The measurement of health status and quality of life in rheumatological disorders. *Bailliere Clin Rheum* 1993;7:297-317.
- Scott DL, Garrood T. Quality of life measures: use and abuse. *Bailliere's Clin Rheumatol* 2000;14:663-87.
- Burckhardt C, Archenholtz B, Bjelle A. Quality of life of women with systemic lupus erythematosus: a comparison with women with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1993;20:977-81.
- Ahlmen EM, Bengtsson CB, Sullivan BM, Bjelle A. A comparison of overall health between patients with rheumatoid arthritis and a population with and without rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 1990;19:413-21.
- Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27:S217-S32.
- Houssien DA, McKenna SP, Scott DL. The Nottingham Health Profile as a measure of disease activity and outcome in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1997;36:69-73.
- Fitzpatrick R, Ziebland S, Jenkinson C, Mowat A, Mowat A. A generic health status instrument in the assessment of rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1992;31:87-90.
- Ruta DA, Hurst NP, Kind P, Hunter M, Stubbings A. Measuring health status in british patients with rheumatoid arthritis: reliability, validity and responsiveness of the short form 36-item health survey (SF-36). *Br J Rheumatol* 1998;37:425-36.
- Talamo J, Frater A, Galliven S, Young A. Use of the short form 36 (SF-36) for health status measurement in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1997;36:463-9.
- Escalante A, Del Rincón I. How much disability in rheumatoid arthritis is explained by rheumatoid arthritis? *Arthritis Rheum* 1999;42:1712-21.
- Hurst NP, Ruta DA, Kind P. Comparison of the MOS short form 12 (SF-12) health status questionnaire with the SF-36 in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1998;37:862-9.
- Fernández-López JA, Siegrist J, Hernández-Mejía R, Broer M, Cueto-Espinar A. Study of Quality of Life on rural hypertensive patients. Comparison with the general population of the same environment. *J Clin Epidemiol* 1994;47:1373-9.
- F Guillemin. L'utilité des mesures des préférences. *Rev Rhum* 1994;61:239-42.
- Gabriel SE, Champion ME, O'Fallon M. A cost-utility analysis of misoprostol prophylaxis for rheumatoid arthritis patients receiving nonsteroidal antiinflammatory drugs. *Arthritis Rheum* 1994;37:333-41.
- Lambert CM, Hurst NP, Forbes JF, Lochhead A, Macleod M, Nuki G. Is day care equivalent to inpatient care for active rheumatoid arthritis? Randomised controlled clinical and economic evaluation. *BMJ* 1998;316:965-9.
- Verhoeven AC, Bibo JC, Boers M, Engel GL, Van der Linden S. Cost-effectiveness and cost-utility of combination therapy in early rheumatoid arthritis: randomized comparison of combined step-down prednisolone, methotrexate and sulphasalazine with sulphasalazine alone. COBRA Trial Group. *Br J Rheumatol* 1998;37:1102-9.
- Bell MJ, Bombardier C, Tugwell P. Measurement of functional status, quality of life and utility in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1993;33:591-601.
- Sokoll KB, Helliwell PS. Comparison of disability and quality of life in rheumatoid and psoriatic arthritis. *J Rheumatol* 2001;28:1842-6.
- Meenan RF, German PM, Mason JH. Measuring health status in arthritis: the Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis Rheum* 1980;23:146-52.
- Abello-Banfi M, Cardiel MH, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. Quality of life in rheumatoid arthritis: validation of a Spanish version of the Arthritis Impact Measurement Scales (Spanish-AIMS). *J Rheumatol*. 1994;21:1250-5.
- Meenan RF, Mason JH, Anderson JJ, Guzzione AA, Kazis LE. AIMS2: the content and properties of a revised and expanded Arthritis Impact Measurement Scales health status questionnaire. *Arthritis Rheum* 1992;35:1-10.

28. Guillemin F, Coste J, Pouchot J, Ghezail M, Bregeon C, Sany J. Quality of life in rheumatology group. The AIMS2-SF a short form of the Arthritis Impact Measurement Scales 2. *Arthritis Rheum* 1997;40:1267-74.
29. Haavardsholm EA, Kvien TK, Uhling T, Smedstad LM, Guillemin F. A comparison of agreement and sensitivity to change between AIMS2 and Short Form of AIMS2 (AIMS2-SF) in more than 1000 rheumatoid arthritis patients. *J Rheumatol* 2000;27:2810-6.
30. De Jong Z, Van der Heijde D, McKenna SP, Whalley D. The reliability and construct validity of the RAQoL: a rheumatoid arthritis-specific quality of life instrument. *Br J Rheumatol* 1997;36:878-83.
31. Whalley D, McKenna SP, De Jong Z, Van der Heijde D. Quality of life in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1997;36:884-8.
32. Mason JH, Anderson JJ, Meenan RF, Haralson KM, Lewis-Stevens D, Kaine JL. The rapid assessment of disease activity in rheumatology (RADAR) questionnaire. Validity and sensitivity to change of a patient self-report measure of joint count and clinical status. *Arthritis Rheum* 1992;35:156-62.
33. Franssen J, Häuselmann H, Beat M, Caravatti M, Stucki G. Responsiveness of the self-assessed rheumatoid arthritis disease activity index to a flare of disease activity. *Arthritis Rheum* 2001;44:53-60.
34. Danao LL, Padilla GV, Johnson DA. An english and spanish quality of life measure for rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 2001;45:167-73.
35. Melzack R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain* 1975;1:277-99.
36. Radanov BP, Frost SA, Schwarz HA, Augustiny KF. Experience of pain in rheumatoid arthritis-an empirical evaluation of the contribution of developmental psychosocial stress. *Acta Psychiatr Scand* 1996;93:482-8.
37. Jensen MP, Karoli P. Self report scales and procedures for assessing pain in adults. En: Turk DC, Melzack R: *Handbook of pain assessment*. New York: Guilford, 1992; p.135-51.
38. Bellamy N, Campbell J, Syrotuik J. Comparative study of self-rating pain scales in rheumatoid arthritis patients. *Curr Med Res Opin* 1999;15:121-7.
39. Anderson. Development of an instrument to measure pain in rheumatoid arthritis: Rheumatoid Arthritis Pain Scale (RAPS). *Arthritis Care Res* 2001;45:317-23.
40. Guillemin F. Functional disability and quality of life assessment in clinical practice. *Rheumatology* 2000;39(Suppl 1):17-23.
41. World Health Organization. *International Classification of Impairments, Activities and Participation* [consultado 14/11/2000]. Disponible en: [www.who.int/icidh](http://www.who.int/icidh)
42. Esteve-Vives J, Batlle Gualda E, Reig A. Spanish version of the Health Assessment Questionnaire: reliability, validity and transcultural equivalency. *J Rheumatol* 1993;20:2116-22.
43. Pincus T, Callahan LF, Brooks RH, Fuchs HA, Olsen NJ, Kaye JJ. Self-report questionnaire scores in rheumatoid arthritis compared with traditional physical, radiographic and laboratory measures. *Ann Intern Med* 1989;110:259-66.
44. Stucki G, Stucki S, Brühlmann P, Michel BA. Ceiling effects of the Health Assessment Questionnaire and its modified version in some ambulatory rheumatoid arthritis patients. *Ann Rheum Dis* 1995;54:461-5.
45. Pincus T, Swearingen C, Wolfe F. Toward a multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ). *Arthritis Rheum* 1999;42:2220-30.
46. Pease CT, Bhakta BB, Devlin J, Emery P. Does the age of onset of rheumatoid arthritis influence phenotype? a prospective study of outcome and prognostic factors. *Rheumatology* 1999;38:228-34.
47. McEntegart A, Morrison E, Capell HA, Duncan MR, Porter D, Madhok R, et al. Effect of social deprivation on disease severity and outcome in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 1997;56:410-3.
48. Wolfe F, Hawley DJ. The long term outcomes of rheumatoid arthritis work disability: a prospective 18 year study of 823 patients. *J Rheumatol* 1998;25:2108-17.
49. Pincus T, Brooks RH, Callahan LF. Prediction of long-term mortality in patients with rheumatoid arthritis according to simple questionnaire and joint count measures. *Ann Intern Med*. 1994;120:26-34.
50. Bombardier C, Ware J, Russell IJ, Larson M, Chalmers A, Read JL. Auranofin therapy and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. Results of a multicenter trial. *Am J Med* 1986;81:565-78.
51. Fries JF, Williams CA, Morfeld D, Singh G, Sibley J. Reduction in long term disability in patients with rheumatoid arthritis by disease modifying antirheumatic drug based treatment strategies. *Arthritis Rheum* 1996;39:616-22.
52. Bombardier C, Buchbinder R, Tugwell P. Efficacy of cyclosporin A in rheumatoid arthritis: long term follow up data and the effect of quality of life. *Scand J Rheumatol* 1992;21:29-33.
53. Wolfe F. A reappraisal of HAQ disability in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2000;43:2751-61.
54. Duruoz MI, Poiraudreau S, Fermanian J, Menkes CJ, Amor B, Dougados M, et al. Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap. *J Rheumatol* 1996;23:1167-72.
55. Zung WWK. A self rating depression scale. *Arch Gen Psychiatr* 1965;12:63-70.
56. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock A, Erbaugh J. Inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatr* 1961;4:561-71.
57. Hamilton M. Development of a rating scale for primary depressive illness. *Br J Soc Clin Psychol* 1967;6:278-96.
58. Goldberg D, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med* 1979;9:139-45.
59. Creed F. Psychological disorders in rheumatoid arthritis: a growing consensus. *Ann Rheum Dis* 1990;49:808-12.
60. Smedstad LM, Vaglum P, Moum T, Kvien TK. The relationship between pain and sociodemographic variables, anxiety and depressive symptoms in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1995;22:514-20.
61. Blalock SJ, De Vellis RF. Rheumatoid arthritis and depression: an overview. *Bull Rheum Dis* 1992;41:6-8.
62. Hawley DJ, Wolfe F. Anxiety and depression in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1988;15:932-41.
63. Newman S, Revenson TA. Coping with rheumatoid arthritis. *Bailleres Clin Rheumatol* 1993;7:259-80.
64. Newman S, Fitzpatrick R, Lamb R. Patterns of coping in rheumatoid arthritis. *Psychol Health*.1990;4:187-200.
65. Wallston KA, Wallston B, De Vellis RF. Development of multidimensional health locus of control scale. *Health Educ Monogr* 1978;6:160-70.
66. Wallston KA. Psychological control and its impact in the management of rheumatological disorders. *Psychological aspects of rheumatic disease*. London: Baillere Tynhall, 1993; p.281-95.
67. Scharloo M, Kaptein AA, Winman JA, Hazes JM, Breedveld FC, Rooijmans HG. Predicting functional status in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1999;26:1686-93.
68. Nicassio PM, Wallston KA, Callahan LF, Herbert M, Pincus T. The measurement of helplessness in rheumatoid arthritis: the development of the Arthritis Helplessness Index *J Rheumatol* 1985;12:462-7.
69. Callahan L, Brooks R, Pincus T. Further analysis in learned helplessness in rheumatoid arthritis using a Rheumatology Attitudes Index. *J Rheumatol* 1988;15:418-26.
70. Lorig K, Chastain RL, Ung E, Shoor S, Holman H. Development and evaluation of a scale to measure perceived self efficacy in people with arthritis. *Arthritis Rheum* 1989;32:37-44.
71. Krol B, Sanderman R, Suurmeijer T. Social support, rheumatoid arthritis, and quality of life: concepts, measurement and research. *Patient Edu Couns* 1993;20:101-20.
72. Earle JR, Perricone PJ, Maultsby DM, Perricone N, Turner RA, Davis J. Psychosocial adjustment in rheumatoid arthritis patients with two alternative treatment settings. *J Rheumatol* 1979; 6:80-7.
73. Turner R, Noh S. Physical disability and depression: a longitudinal analysis. *J Health Soc Behav* 1988;29:23-37.

74. Fitzpatrick R, Ziebland S, Jenkinson C, Mowat A, Mowat A. The social dimension of health status measures in rheumatoid arthritis. *Int Disability Studies* 1991;13:34-7.
75. Newman SP, Fitzpatrick R, Lamb R, Shiple M. The origins of depressed mood in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1989;16:740-4.
76. Reisine ST, Grady KE, Goodenow C, Fifield J. Work disability among women with rheumatoid arthritis. The relative importance of disease, social, work, and family factors. *Arthritis Rheum* 1989;32:538-43.
77. Affleck G, Tennen H, Pfeiffer C, Fifield J, Rowe J. Social support and psychosocial adjustment to rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 1988;1:71-7.
78. O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet* 1992;339:1088-91.
79. Tugwell P, Bombardier C, Buchanan WW, Goldsmith C, Grace E, Hanna B. The MACTAR patient preference disability questionnaire -an individualized functional priority approach for assessing improvement in physical disability in clinical trials in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1987;14:446-51.
80. Boers M, Verhoeven AC, Markusse HM, van de Laar MA, Westhovens R, van Denderen JC, et al. Randomised comparison of combined step-down prednisolone, methotrexate and sulphasalazine with sulphasalazine alone in early rheumatoid arthritis. *Lancet*. 1997;350:309-18.
81. Verhoeven AC, Boers M, Van der Liden S. Validity of the MACTAR questionnaire as a functional index in a rheumatoid arthritis clinical trial. *The McMaster Toronto Arthritis. J Rheumatol* 2000;27:2801-9.
82. Carr AJ. A patient centred approach to evaluation and treatment fo rheumatoid arthritis: the development of a clinical tool to measure patient perceived handicap. *Br J Rheumatol* 1996;35:921-32.
83. Pimm TJ, Byron MA, Curson D, Hill S, Hall J, Averbs H. Quality of life in rheumatoid arthritis. An individualized approach. *B J Rheumatol* 1996;35:148-52.