

Calidad de vida y discapacidad física

Diego Luis Saaibi S.¹

Resumen

La artritis reumatoide es una entidad que genera discapacidad física así como aumento de la mortalidad, esto debido a la progresión misma de la enfermedad pero ocasionalmente también asociado al uso inadecuado de los medicamentos disponibles para su manejo. El concepto de calidad de vida está en estrecha relación con el adecuado control de las enfermedades crónicas. A través del tiempo se han utilizado diferentes formas de evaluación y se ha logrado finalmente definir los instrumentos mínimos útiles para una adecuada evaluación de la artritis reumatoide. Dicha evaluación establecerá una visión global de la actividad de la enfermedad permitiendo así ajustar los fármacos buscando limitar (idealmente control completo) la inflamación y las consecuencias deletéreas de los tratamientos. Esta revisión intenta definir la racionalidad del uso e interpretación de algunos de estos instrumentos y esboza su verdadero papel en la correcta evaluación médica de los pacientes con artritis reumatoide.

Palabras clave: Artritis reumatoide, Discapacidad física, Calidad de vida.

Summary

Rheumatoid arthritis is a disease that can cause physical disability and also greater mortality among the patient suffering it. This is related not only to the disease progression but also related to the inappropriate use of the available treatments. The quality of life concept has close relation to the control of the chronic diseases. Different approaches have been described through the time but finally a minimum

set of instruments have been recommended to achieve an accurate evaluation of rheumatoid arthritis. Such evaluation would give a global vision of the disease activity and could allow the adjustment in the drug treatment to control the inflammation (ideally complete control) and to limit the deleterious consequences of the treatment. This article review the rationality and interpretation of some of these instruments and show some of its real role in the medical evaluation of rheumatoid arthritis patients.

Key words: Rheumatoid arthritis, Physical disability, Quality of life.

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad crónica con curso clínico variable¹ que condiciona una limitación física y emocional temporal, y frecuentemente permanente, incluso desde etapas muy tempranas afectando la productividad del individuo y su posibilidad de independencia económica²⁻⁴. Así mismo, se reconoce a la AR como una de las entidades que más genera gastos en términos de días perdidos de trabajo por incapacidad como los necesarios para su adecuada atención médica. Esta limitación para las actividades laborales en los pacientes con AR puede ocurrir en los primeros 2 años de la enfermedad en cerca de un 42% de ellos⁵ y llegar a estar presente hasta en cerca del 90% de los pacientes luego de 2 décadas de la enfermedad⁶. Más aún, Wolfe y Hawley han informado cómo el ingreso familiar puede verse reducido hasta en un 35% durante el curso de la enfermedad⁷. Las consecuencias entonces de la AR para los pacientes que la padecen pueden ser devastadoras desde todo punto de vista: salud física, salud emocional, independencia económica y finalmente calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud ha definido la calidad de vida como “la percepción del individuo de su

1 Médico Internista-Reumatólogo. FOSCAL – Bucaramanga. dlsaabi@hotmail.com

posición en la vida en el contexto de los sistemas culturales y de valores en los cuales él vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y dudas. Es un concepto con rangos muy amplios que puede ser afectado de una forma compleja por la salud física de la persona, el estado psicosocial, el nivel de independencia, las relaciones sociales y su interrelación con las características más importantes del medio ambiente”⁸.

En los últimos años ha existido un cambio en la forma de objetivización del estado de salud y la calidad de vida de los pacientes con AR; se ha dejado atrás la evaluación exclusiva de sólo aquellas medidas que eran objetivas (reactantes de fase aguda: VSG, PCR, etc.) o las hechas u objetivizadas directamente por el médico (la fuerza de presión, tiempo de caminata, cuantificación del edema articular, pruebas de agilidad manual -abotonarse y desabotonarse-, conteos articulares de dolor o inflamación) hasta llegar a instrumentos que permiten dimensionar la enfermedad en todos sus aspectos. Estos cambios no han ocurrido por azar, se basan en la necesidad de llegar al objetivo final cual es el del control completo de la enfermedad. De esta manera, internacionalmente se reconoce que las pruebas que evalúan la calidad de vida y la incapacidad funcional combinadas con información clínica (conteos articulares de dolor e inflamación), radiológica (rayos X de articulaciones comprometidas al menos cada 2 años), de laboratorio (VSG, PCR, así como los de seguridad por los tratamientos en los que se encuentre el paciente) y la utilización de escalas visuales análogas (de dolor, de actividad de la enfermedad por parte del paciente así como por parte del médico) constituyen el ideal en la evaluación y seguimiento de pacientes con AR^{9, 10}.

¿Por qué realizar evaluaciones de la calidad de vida?

Múltiples son las razones: pueden predecir morbilidad, mortalidad¹¹; son un reflejo de la perspectiva del paciente de la enfermedad y manifiestan su verdadera necesidad de atención¹²; han mostrado ser útiles en la evaluación de la eficacia de las diferentes drogas en forma particular (ayudan a identificar a los respondedores de aquellos que no lo son)¹³⁻¹⁷; son instrumentos que permiten tener una visión global del tratamiento de la AR al punto que se han convertido en una de las recomendaciones del comité OMERACT (Outcome

Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials) para el diseño de estudios de pacientes con AR^{17, 18}; han sido también sugeridos para el seguimiento en la práctica clínica de los pacientes con AR¹⁹; son eficaces en la implementación de tratamientos médicos en la AR, demostrando que entre más temprano se interviene farmacológicamente a un paciente con AR, mejor pronóstico tendrá a largo plazo^{14, 20, 21}; es una de las variables que puede predecir los cambios en el tratamiento (medicamentos) a través del tiempo^{23, 24}; es la variable que mejor predice el desenlace del paciente a largo plazo^{23, 24}; puede llegar a ser un instrumento útil para entidades involucradas en la atención de pacientes para determinar lo apropiado de un tratamiento en particular, así como de demostrar la eficacia o la persistencia del control de la AR con un tratamiento en particular²⁵.

¿Cuál instrumento aplicar y con qué periodicidad?

El cuestionario de evaluación de la salud de Stanford (HAQ – Health Assessment Questionnaire) (Tabla 1) es un instrumento para ser llenado por el paciente mismo²⁶, aceptado como parte de los criterios de respuesta en pacientes con AR por el Colegio Americano de Reumatología (ACR)⁹ y la Liga Europea contra la Artritis (EULAR)¹⁰. Se considera como específico de la enfermedad, es decir, que evalúa la alteración que ha generado la AR en el paciente; permite una evaluación de la discapacidad al mismo tiempo que logra dimensionar el estado general de salud del paciente y puede ser aplicado tanto a mujeres como a hombres. Los datos obtenidos pueden ser evaluados de dos formas: como el “HAQ promedio”, es decir, el promedio de los puntajes obtenidos en cada grupo de ítem (algunos ítem cuentan con más de una pregunta por lo que se deberá establecer previamente el promedio para cada subgrupo); o como “el índice de discapacidad del HAQ”, que se obtiene de promediar los valores más altos obtenidos en cada ítem²⁷.

Como éste se han desarrollado y validado otros instrumentos que pueden brindar igual información, entre ellos el AIMS (Arthritis Impact Measurement Scale)²⁸, y el MACTAR (the McMaster Toronto Arthritis Patient Preference Disability Scale)²⁹, pero quizás el HAQ es el más difundido.

Existe un segundo grupo de instrumentos que se denomina “genéricos”, en la medida en que ofrecen una

Tabla 1. Instrumento de medición de función física. HAQ.

Health Assessment Questionnaire				
Por favor marque con una X la opción que mejor describa su situación actual				
1. Vestirse y arreglarse ¿Puede Usted?	Sin dificultad	Con dificultad	Con ayuda de otro	No puedo hacerlo
¿Sacar la ropa del armario?				
¿Vestirse solo(a) (inclusive abotonarse y usar el cierre)?				
¿Lavarse el cuello?				
2. Levantarse				
¿Puede Usted?				
¿Levantarse de una silla recta sin levantar los brazos?				
3. Comer				
¿Puede Usted?				
¿Cortar la carne?				
¿Llevarse a la boca un vaso con líquido?				
4. Caminar				
¿Puede Usted?				
¿Caminar en un terreno plano?				
5. Higiene				
¿Puede Usted?				
¿Lavar y secar todo el cuerpo?				
¿Abrir y cerrar las llaves del agua?				
¿Sentarse y levantarse del sanitario?				
6. Alcance				
¿Puede Usted?				
¿Peinarse?				
¿Alcanzar y bajar una bolsa de 2 kg. que esté por arriba de su cabeza?				
7. Agarre				
¿Puede Usted?				
¿Abrir la puerta del carro?				
¿Destapar un frasco con rosca?				
¿Escribir?				
8. Actividad				
¿Puede Usted?				
¿Manejar un carro o coser en una máquina de pedales?				
¿Salir de compras?				
9. Sexo	Sin ninguna dificultad	Algo molesto	Muy incómodo limitado solo en ciertas posiciones	Me es imposible por la artritis
¿Puede usted tener relaciones sexuales?				

evaluación multidimensional del estado de salud y de esta manera permiten comparar diferentes enfermedades entre sí, así como individuos sanos con enfermos. Los dos más utilizados en AR han sido el cuestionario general de salud Short Form-36 (SF-36)³⁰ y el Nottingham Health Profile (NHP)³¹.

El HAQ fue inicialmente aplicado cada 6 meses y desde entonces se han comparado los datos tomados con al menos 6 meses de diferencia²⁶; pero, y tomando el ejemplo de los estudios de seguridad y eficacia de la mayoría de los nuevos fármacos útiles en AR (ej.: leflunomide³², terapia biológica^{33,34}, etc.), se podría recomendar el aplicar los cuestionarios específicos para la enfermedad cada 2 a 4 semanas por los primeros 3 meses y luego cada 2 ó 3 meses. Los cuestionarios genéricos estarían limitados parcialmente por lo dispendioso de su aplicación y no se recomiendan para aplicación rutinaria en la práctica clínica con periodicidad menor a 1 ó 2 veces al año³⁵. Finalmente, se debe recalcar que todo instrumento a aplicar debe tener una validación no sólo de idioma sino transcultural^{36,37}.

¿Cómo interpretar los cambios?

La recomendación de OMERACT para estudios clínicos indica que para poder establecer verdadera eficacia los cambios deberán ser de al menos 36% sobre la línea de base o de 18% al ser comparados contra placebo³⁸; lo sugerido por la ACR y la EULAR es de al menos 20% de mejoría en las escalas de calidad de vida^{9,10,39}. En la evaluación de estudios clínicos cuando se comparan grupos de pacientes se podría decir que cambios en 0.06 SD pueden ser considerados clínicamente significativos (no debidos al azar)⁴⁰ y más de 0.30 SD clínicamente importantes (que ofrecen ventajas de un tratamiento sobre su comparador)⁴¹.

Para la aplicación a un paciente en particular se considera que el cambio mínimo para demostrar mejoría deberá ser ≥ 0.22 puntos del índice de discapacidad del cuestionario HAQ⁴². De otro lado y evaluado desde la perspectiva del paciente, la diferencia mínima perceptible por ellos oscila entre 7 y 23%⁴³.

Para los cuestionarios SF-26 se acepta una mejoría con al menos un aumento de 10 puntos en los dominios de objetivos médicos y de 5 puntos en los puntajes de las sumatorias de los componentes físico y médico⁴⁴.

¿Cuál es su aplicación en la clínica?

Con base en lo señalado previamente, es indiscutible que todos los esfuerzos que busquen identificar cuál es la calidad de vida de los pacientes con AR tienen implicaciones tanto en la relación médico-paciente como en la optimización del manejo del individuo enfermo dado que dicha información podría ser útil para ajustar la dosis de los fármacos o para implementar nuevas terapéuticas e incluso permitirían guiar tratamientos agresivos desde muy temprano en el curso de la enfermedad. Somos entonces los especialistas en reumatología los llamados a optimizar la atención de nuestros pacientes⁴⁵.

Conclusión

La artritis reumatoide merece una nueva visión, es una enfermedad agresiva que requiere un tratamiento desde sus primeras semanas de presentación y que exige una calidad de atención médica que sólo los especialistas en reumatología podremos ofrecer. La implementación de los cuestionarios de estado de salud para pacientes con AR y la evaluación clínica de los pacientes ambulatorios permiten una visión temprana de la agresividad de la enfermedad y pueden ser base de las decisiones terapéuticas desde el inicio y durante el transcurso de la atención de la enfermedad.

Referencias

1. Gordon DA, Hastings DE. Rheumatoid Arthritis. Clinical features of early, progressive and late disease. In Rheumatology EDKlippel JH, Dieppe PA. Mosby-Wolfe London 1998. pp 5.3.1-5.3.14
2. Van den Bos GAM. The burden of rheumatic diseases in terms of disability, use of health care and life expectancies. Eur J Public Health 1995; 5: 29-34.
3. Guillemin F. The burden of rheumatic diseases: disability and consequences. Rheumatol Eur 1998; 27: 11-13.
4. Malela M, Heliovaara M, Sievers K y col. Musculoskeletal disorders as determinants of disability in Finns aged 30 years or more. J Clin Epidemiol 1993; 46: 549-559.
5. Doeglas D, Suurmeijer T, Krol B, Sanderman R y col Work disability in early rheumatoid arthritis. Ann Rheum Dis 1995; 54: 455-460.
6. Emery P, Breedveld FC, Dougados M, Kalden JR, Schiff MH, Smolen JS. Early referral recommendation for newly diagnosed rheumatoid arthritis: evidence based development of a clinical guide. Ann Rheum Dis 2002; 61: 290-297.
7. 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: 2108-2117.
8. World Health Organization Quality of Life Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop

- a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993; 2: 153-159.
9. Felson DT, Anderson JF, Boers M y col. American College of Rheumatology preliminary definition of improvement in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1995; 38: 727-735.
 10. Van Gestel AM, Prevoo MLL, van't Hof MA y col. Development and validation of the European League Against Rheumatism response criteria for rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1996; 39: 34-40.
 11. Young A, van der Elide D. Can we predict aggressive disease? *Clin Rheumatol* 1997; 11: 27-48.
 12. ERAS Study Group. Socioeconomic deprivation and rheumatoid disease: What lessons for the health service? *Ann Rheum Dis* 2000; 59: 794-799.
 13. Smolen JS, Kalden JR, Scott DL, y col. Efficacy and safety of leflunomide compared with placebo and sulphasalazine in active rheumatoid arthritis: a double blind, randomised, multicenter trial. *Lancet* 1999; 353: 259-266.
 14. Bombardier C, Ware J, Russel IJ y col. Auranofin therapy and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. Results of a multicenter trial. *Am J Med* 1986; 81: 565-578.
 15. Bombardier C, Buchbinder R, Tugwell P. Efficacy of Cyclosporin A in rheumatoid arthritis: long-term follow-up data and the effect on quality of life. *Scand J Rheumatol* 1992; 21: 29-32.
 16. Capell HA, Maiden N, Madhok R, Hampson R, Thompson EA. Intention-to-treat analysis of 200 patients with rheumatoid arthritis 12 years after random allocation to either sulfasalazine or penicillamine. *J Rheumatol* 1998; 25: 1880-1886.
 17. Felson DT, Anderson JF, Boers M y col. The American College of Rheumatology preliminary core set of disease activity measures for rheumatoid arthritis clinical trials. *Arthritis Rheum* 1993; 36: 729-740.
 18. Boers M, Brooks P, Strand V y col. The OMERACT filter in outcome measures in rheumatology. *J Rheumatol* 1998; 25: 198-199.
 19. Van Riel PLC, van Gestel AM. Clinical outcome measures in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2000; 59 (suppl I): 128-131.
 20. Hurst S, Kallan MJ, Wolfe FJ, Fries JF, Albert DA. Methotrexate, hydroxychloroquine, and intramuscular gold in rheumatoid arthritis: relative area under the curve effectiveness and sequence effects. *J Rheumatol* 2002; 29: 1639-1645.
 21. Tsakonas E, Fitzgerald AA, Fitzcharles M, y col. Consequences of delayed therapy with second-line agents in rheumatoid arthritis: a 3 year followup on the hydroxychloroquine in early rheumatoid arthritis (HERA) study. *J Rheumatol* 2000; 27: 623-629.
 22. Wolfe F, Pincus T, O'Dell J. Evaluation and documentation of rheumatoid arthritis disease status in the clinic: which variables best predict change in therapy. *J Rheumatol* 2001; 28: 1712-1717.
 23. van Zeben D, Hazes JMW, Zwinderman AH, Vandenbroucke JP, Breeveld FC. Factors predicting outcome of rheumatoid arthritis: results of a follow up study. *J Rheumatol* 1993; 20: 1288-1296.
 24. Wolfe F, Zwiilich SH. The long-term outcomes of rheumatoid arthritis. A 23 year prospective, longitudinal study of total joint replacement and its predictors in 1600 patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1998; 41: 1072-1082.
 25. González H. Instrumentos de medición en artritis reumatoide. *Rev Colombiana de Reumatol* 2000; 7: 109-114.
 26. Fries JF, Spitz PW, Kraines RG, Holman HR. Measurements of patient outcomes in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980; 23: 137-145.
 27. Tomlin GS, Holm MB, Rogers JC, Kwok CK. Comparison of standard and alternative Health Assessment Questionnaire scoring procedures for documenting functional outcomes in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1996; 23: 1524-1530.
 28. Meenan RF, German PM, Mason JH. Measuring health status in arthritis: the arthritis impact measurement scales. *Arthritis Rheum* 1980; 23: 146-152.
 29. Tugwell P, Bombardier C, Buchanan WW y col. 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: 446-451.
 30. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-483.
 31. 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.
 32. Tugwell P, Wells G, Strand V. Clinical improvement as reflected in measures of function and health-related quality of life following treatment with leflunomide compared with methotrexate in patients with rheumatoid arthritis: sensitivity and relative efficiency to detect a treatment effect in a twelve-month, placebo-controlled trial. *Arthritis Rheum* 2000; 43: 506-514.
 33. Lipsky PE, van der Heide DMFM, St Clair EW y col. Infliximab and methotrexate in the treatment of rheumatoid arthritis. Anti-tumor necrosis factor trial in rheumatoid arthritis with concomitant therapy study group. *N Engl J Med* 2000; 343: 1594-1602.
 34. Moreland LW, Schiff MH, Baumgartner SW, y col. Etanercept therapy in rheumatoid arthritis. A randomized controlled trial. *Ann Int Med* 1999; 130: 478-486.
 35. Guillemin F. Functional disability and quality-of-life assessment in clinical practice. *Rheumatology* 2000; 39 (suppl 1): 17-23.
 36. Rodríguez D, Plata C, Gutiérrez J. Validación de la versión colombiana del cuestionario de evaluación de salud de Stanford. *Acta Med Col* 1998; 23: 62-68.
 37. Cardiel MH, Abello-Banfi M, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. How to measure health status in non english speaking patients: validation of health assessment questionnaire disability index (spanish HAQ-DI). *Clin Exp Rheumatol* 1993; 11: 117-121.
 38. Goldsmith CH, Boer M, Bombardier C, Tugwell P. Criteria for clinically important changes in outcomes: development, scoring and evaluation of rheumatoid arthritis patients and trial profiles. *J Rheumatol* 1993; 20: 561-565.
 39. Van Gestel AM, Anderson JJ, van Riel PLCM, y col. ACR and EULAR improvement criteria have comparable validity in rheumatoid arthritis trials. *J Rheumatol* 1999; 26: 705-711.
 40. Spiegelhalter DJ, Freedman LS, Parmar MKB. Bayesian approaches to randomized trials. *J Roy Stat Soc A* 1994; 157: 357-416.
 41. Felson DT, Anderson JJ, Meenan RF. The comparative efficacy and toxicity of second-line drugs in rheumatoid arthritis: results of two metaanalysis. *Arthritis Rheum* 1990; 33: 1449-1461.
 42. Kosinski M, Zhao SZ, Dehiya S, Osterhaus JT, Wate JE. Determining minimally important changes in generic and disease-specific health-related quality of life questionnaires in clinical trials of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2000; 43: 1478-1487.
 43. Wells GA, Tugwell P, Kraag GR, Baker PA, Groh J, Redelmeier DA. Minimum important difference between patients with rheumatoid arthritis: the patient's perspective. *J Rheumatol* 1993; 20: 557-560.
 44. Kosinski M, Martín R, Henkenius S, Wanke LA, Buatti M. Determining clinically meaningful improvement in SF-36 scale scores for treatment studies in rheumatoid arthritis (abstract) *Arthritis Rheum* 2000; 43:S140.
 45. MacLean CH, Louie R, Leake B y col. Quality of care for patients with rheumatoid arthritis. *JAMA* 2000; 284: 984-992.