



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**El dolor en enfermedades reumáticas
inflamatorias: impacto en el desempeño
ocupacional**

Andrea Gómez da Silva

Junio 2020

DIRECTORAS

Thais Pousada García. Terapeuta Ocupacional. Profesora Contratada Doctora del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña. Grupo de Investigación TALIONIS.

Rosa María Meijide Faílde. Catedrática E.U. del Área de Radiología y Medicina Física del Departamento de Medicina de la Universidad de A Coruña.

ÍNDICE

RESUMEN	7
RESUMO	8
ABSTRACT	9
1. INTRODUCCIÓN	10
1.1. ARTRITIS REUMATOIDE: DEFINICIÓN, EPIDEMIOLOGÍA, ETIOLOGÍA, MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y TRATAMIENTO	10
1.2. ESPONDILITIS ANQUILOSANTE: DEFINICIÓN, EPIDEMIOLOGÍA, ETIOLOGÍA, MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y TRATAMIENTO	13
1.3. DOLOR, CALIDAD DE VIDA Y TERAPIA OCUPACIONAL.....	15
2. OBJETIVOS	18
2.1. OBJETIVOS GENERALES	18
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
3. METODOLOGÍA	19
3.1. TIPO DE ESTUDIO	19
3.2. ÁMBITO DE ESTUDIO	19
3.3. POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	20
3.4. ENTRADA AL CAMPO	21
3.5. PERFIL DE LOS PARTICIPANTES.....	23
3.6. POSICIÓN DE LA INVESTIGADORA	23
3.7. VARIABLES DE ESTUDIO E INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS ..	24
3.8. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO	27
3.9. MÉTODO DE ANÁLISIS DE LOS DATOS	28
3.10. RIGOR METODOLÓGICO DEL ESTUDIO	30
3.11. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES	31
4. RESULTADOS	31
4.1. RESULTADOS CUANTITATIVOS	32
4.2. RESULTADOS CUALITATIVOS.....	41
5. DISCUSIÓN	52

6. CONCLUSIONES	61
7. AGRADECIMIENTOS.....	63
8. BIBLIOGRAFÍA.....	64
APÉNDICES.....	75

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I. Perfil de los participantes de la muestra cualitativa.....	23
Tabla II. Cronograma del estudio.	28
Tabla III. Distribución de la muestra por sexo, edad y diagnóstico.	32
Tabla IV. Puntuaciones medias por categoría del componente Funciones y Estructuras Corporales diferenciadas por diagnóstico.	34
Tabla V. Puntuaciones medias por categorías del componente Actividad y Participación diferenciadas por diagnóstico.	36
Tabla VI. Puntuaciones medias por categorías del componente Factores Ambientales diferenciadas por diagnóstico.	37
Tabla VII. Correlación entre edad y Actividad y Participación.	40
Tabla VIII. Correlación entre edad de diagnóstico y Actividad y Participación.	40

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Comparación de medias según el sexo en Actividad y Participación.	38
---	----

RESUMEN

Introducción: La Artritis Reumatoide y la Espondilitis Anquilosante son dos de las enfermedades reumáticas inflamatorias más frecuentes. Su principal característica en común es el dolor, siendo este el síntoma más incapacitante, provocando una disminución en la calidad de vida y en la autonomía e independencia personal.

Objetivo: Determinar el impacto del dolor asociado a enfermedades reumáticas inflamatorias sobre el desempeño ocupacional y explorar la propia perspectiva acerca del equilibrio ocupacional y calidad de vida de las personas afectadas.

Metodología: Metodología mixta. Estudio transversal y descriptivo. Para la vertiente cuantitativa se ha empleado una adaptación del formulario ICF CORE SET y la muestra ha sido de 90 participantes; la parte cualitativa se ha abordado siguiendo un enfoque fenomenológico, obteniendo la información a través de una entrevista semiestructurada, contando con 7 participantes.

Resultados: Se ha identificado una relación directamente proporcional entre las categorías de dolor y las de actividad y participación, por lo que el dolor tiene un impacto significativo negativo en el desempeño de la actividad y la participación de las personas afectadas, derivando en una disminución de la calidad de vida. Tras la realización de las entrevistas para la vertiente cualitativa, han surgido cinco líneas temáticas, ilustradas por los verbatims de los participantes.

Conclusiones: El dolor impacta negativamente en el desempeño ocupacional de las personas afectadas, empeorando su calidad de vida. Además, debido a este síntoma persistente, las personas identifican un desequilibrio ocupacional en su rutina diaria.

Palabras Clave: Desempeño ocupacional; Equilibrio ocupacional; Dolor; Artritis reumatoide; Espondilitis anquilosante.

Tipo de estudio: Trabajo de investigación.

RESUMO

Introdución: A Artritis reumatoide e a Espondilitis anquilosante son dúas das enfermidades reumáticas inflamatorias máis frecuentes. A súa característica principal en común é a dor, sendo este o síntoma máis incapacitante, xerando unha diminución na calidade de vida e na autonomía e independencia persoal.

Obxectivo: Determinar o impacto da dor asociada as enfermidades reumáticas inflamatorias sobre o desempeño ocupacional e explorar a propia perspectiva acerca do equilibrio ocupacional e da calidade de vida das persoas afectadas.

Metodoloxía: Metodoloxía mixta. Estudo transversal e descriptivo. Para a banda cuantitativa empregouse unha adaptación do formulario ICF CORE SET, sendo a mostra de 90 participantes; a parte cualitativa abordouse seguindo un enfoque fenomenolóxico, obtendo a información mediante unha entrevista semiestructurada, contando con 7 participantes.

Resultados: Identificouse unha relación directamente proporcional entre as categorías de dor e as de actividade e participación, polo que a dor ten un impacto significativo negativo no desempeño ocupacional das persoas afectadas, derivando nunha diminución da calidade de vida. Despois da realización das entrevistas para a parte cualitativa, emerxeron cinco líneas temáticas en función das respostas.

Conclusiones: A dor impacta negativamente no desempeño ocupacional das persoas afectadas, empeorando a súa calidade de vida. Ademais, debido a ese síntoma, as persoas identifican un desequilibrio ocupacional na súa rutina diaria.

Palabras clave: Desempeño ocupacional; Equilibrio ocupacional; Dor; Artritis reumatoide; Espondilitis anquilosante.

Tipo de estudio: Traballo de investigación.

ABSTRACT

Introduction: Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis are two of the most frequent inflammatory rheumatic diseases. Its main common characteristic is pain and this is the most disabling symptom, causing a decrease in the quality of life and in personal autonomy and independence.

Goal: Determine the impact of pain associated to rheumatic inflammatory diseases on occupational performance and to explore the perspective of occupational balance and quality of life of the affected people.

Methodology: Mixed methodology. Cross-sectional and descriptive study. For the quantitative part, an adaptation of the ICF CORE SET form has been used and the sample was 90 participants; the qualitative part has been approached following a phenomenological approach, obtaining the information through a semi-structured interview, with 7 participants.

Results: A directly proportional relationship between the categories of pain and those of activity and participation has been identified, so that pain has a significant negative impact on the performance of the activity and the participation of affected people, leading to a decrease in the quality of life. After doing the interviews for the qualitative part, five thematic lines have emerged based on the answers.

Conclusions: Pain negatively impacts on the occupational performance of affected people, worsening their quality of life. Furthermore, due to this persistent symptom, people identify an occupational imbalance in their daily routine.

Keywords: Occupational performance; Occupational balance; Pain; Rheumatoid arthritis; Ankylosing spondylitis.

Type of work: Research work.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Artritis Reumatoide: definición, epidemiología, etiología, manifestaciones clínicas y tratamiento

Según The Arthritis Foundation, la Artritis Reumatoide (AR) es una “enfermedad reumatológica autoinmune y sistémica que causa inflamación en el revestimiento de las articulaciones, provocando daño en cartílagos, huesos, tendones y ligamentos. Sistémica porque además de afectar a las propias articulaciones, puede afectar a otros órganos del cuerpo” (1).

En cuanto a la epidemiología de la AR, los resultados obtenidos en los estudios de frecuencia de la enfermedad varían entre ellos debido a la heterogeneidad metodológica, además de que presentan cuestiones como el tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y la primera consulta, los criterios diagnósticos para definir la enfermedad o que los pacientes se encuentren en épocas de remisión de los síntomas de la enfermedad. Se ha estimado que la prevalencia a nivel mundial de esta patología está entre el 0,2 y el 1,2%, dándose una mayor frecuencia en mujeres que en hombres (3:1) y en áreas urbanas. En España, la prevalencia estimada por el estudio EPISER (Estudio de prevalencia de las enfermedades reumáticas en población adulta en España) realizado durante los años 1998 y 1999 por parte de la Sociedad Española de Reumatología es del 0,5%, siendo de un 0,6% en mujeres y de un 0,2% en varones. También la frecuencia es mayor en áreas urbanas (0,6%) que en áreas rurales (0,2%). Por otro lado, la incidencia estimada es de 8,3 casos/100.000 habitantes, 11,3 casos en mujeres y 5,2 casos en hombres/100.000 habitantes, en adultos de más de 16 años. Además, los casos aumentan según avanza la edad de la población. (2)

En la actualidad, todavía se desconocen las causas exactas del origen de esta enfermedad. Se conoce que intervienen en su origen tanto factores genéticos como factores ambientales, que son lo que se denomina factores de riesgo o factores predisponentes para padecer la enfermedad.

Un 50% de los casos de AR se atribuyen a una predisposición genética para padecerla. En ese factor genético se incluyen el antígeno leucocitario humano HLA-DR45 y HLA-DRB1 y una variedad de alelos llamados epítomos compartidos (3). Estos alelos pueden emplearse como marcadores de la enfermedad, tanto para el diagnóstico como para el pronóstico, ya que está presente en el 80% de los casos. Las moléculas HLA son las responsables de presentar el antígeno a los linfocitos T, lo cual desencadenaría una respuesta autoinmune generando reacción inflamatoria. (4)

La sinovitis es la característica principal de la AR, y esta inflamación crónica de la membrana sinovial provoca una transformación de las células mesenquimales y macrófagos en un tejido llamado pannus. Este tejido es similar a un tumor, se infiltra en el cartílago articular, y va produciendo unas enzimas destructivas, estimulando la formación de osteoclastos. Por ello, es la sinovitis la que provoca la destrucción del cartílago y del hueso de la articulación afectada. (5)

Por otro lado, en cuanto a los factores ambientales, el que más riesgo supone es el hábito tabáquico, por su fuerte asociación al antígeno HLA y a los factores de predisposición genética. Además, una edad avanzada y el sexo femenino son factores que influyen positivamente sobre las posibilidades de padecer la enfermedad. (3)

El comienzo de la AR suele caracterizarse por un dolor articular insidioso, aunque en ocasiones pueden surgir afectaciones sistémicas previas. El transcurso de la enfermedad se caracteriza por períodos de exacerbación de los síntomas y de remisión, causando un deterioro progresivo.

El patrón de afectación de las articulaciones es de carácter poliarticular y sigue una distribución simétrica. Son las pequeñas articulaciones las que mayormente se ven afectadas, principalmente las articulaciones metacarpofalángicas, interfalángicas proximales y la articulación de la

muñeca, no obstante, también se ven afectadas las articulaciones del pie y del tobillo, la rodilla, la cadera, los hombros y los codos, entre otras menos frecuentes como las articulaciones del esqueleto axial. Estas afectaciones articulares provocan dolor, rigidez (sobretudo matutina) y tumefacción, deformidades esqueléticas y limitación en la movilidad. (6,7) Las limitaciones en la capacidad funcional provocada por lo descrito anteriormente, colisionan directamente en el desempeño ocupacional en las actividades de la vida diaria más simples de las personas afectadas, originando una pérdida de independencia para realizarlas, en detrimento del bienestar físico, psicológico, emocional y social. (8)

Por otro lado, como ya se ha mencionado anteriormente, la AR es una patología sistémica, por lo que también están presentes las manifestaciones extra-articulares. Las más predominantes son la vasculitis, los nódulos reumatoides, la afectación coronaria, pulmonar y la afectación en ojos y sangre, y esto deriva en fatiga, pérdida de peso, fiebre y malestar generalizado. (6)

Para establecer el diagnóstico son claves el criterio y juicio médico tras conocer la historia clínica de la persona, las pruebas serológicas, las pruebas de imagen y la realización de un diagnóstico diferencial. (4)

En cuanto al tratamiento, no existe una cura para esta enfermedad crónica, pero un tratamiento farmacológico adecuado, junto con un diagnóstico precoz, podría ralentizar su progresión y mejorar el pronóstico. Los fármacos modificadores de la enfermedad (FME), los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) y los glucocorticoides son los más utilizados por ser los más efectivos. (9) En cuanto al tratamiento no farmacológico, existe evidencia de que los pacientes se benefician de los servicios de la fisioterapia y de la terapia ocupacional, haciendo hincapié en la práctica de ejercicio regular que conlleve el menor impacto posible en las articulaciones. Como último recurso, en fases avanzadas de la enfermedad

cuando el daño articular es devastador, se recurre al tratamiento quirúrgico para paliar los síntomas. (10)

1.2. Espondilitis Anquilosante: definición, epidemiología, etiología, manifestaciones clínicas y tratamiento

La Espondilitis Anquilosante (EA) es el arquetipo del conjunto de las espondiloartropatías. Se trata de una patología reumatológica inflamatoria, sistémica y crónica. (11)

A nivel mundial, la prevalencia se encuentra entre el 0,1 y 1,4%,(12) y en Europa, oscila entre el 0,1 y el 2,5%. La frecuencia de esta patología difiere según la zona geográfica, la etnia, los factores genéticos y ambientales y los criterios diagnósticos empleados. También juega un papel importante el antígeno de histocompatibilidad HLA-B27, ya que las diferencias en la prevalencia del HLA-B27 explican la mayor parte de la variación en la prevalencia de la EA. (13) En España, en la actualización del estudio EPISER, se ha incorporado la prevalencia de esta patología, siendo esta del 0,26%. (14,15). La EA es más frecuente en el sexo masculino que en el femenino, se puede producir a cualquier edad, pero el pico de aparición es prematuro, entre los 20 y los 40 años. (16)

Revisando la literatura, no está claro el mecanismo exacto del origen de la enfermedad. No obstante, lo que sí está demostrado es que algunos de los factores involucrados son los genéticos (hasta un 90% de influencia para que debute la enfermedad), la reacción inmunitaria, infecciones bacterianas o anormalidades en el sistema endocrino. (5,17) El factor genético por excelencia en la EA es el antígeno leucocitario HLA-B27, ya que el 90%-95% de las personas que padecen la enfermedad, dan positivo en HLA-B27. Además, esto también se relaciona con una aparición más temprana de la afectación axial y a una mayor severidad de las lesiones articulares. (17,18)

La enfermedad cursa en forma de brotes, con periodos de exacerbación y periodos de remisión de los síntomas. El patrón de afectación articular se caracteriza por ser oligoarticular y asimétrico. Se produce a nivel axial, afectando a las articulaciones de la columna, a las articulaciones sacroilíacas y a sus tejidos blandos. De hecho, la primera manifestación en la mayor parte de los casos es el dolor en la zona lumbar, además de la presencia de sacroileítis, entesitis o dactilitis. En las fases más avanzadas de la enfermedad, debido a la inflamación crónica y recurrente, lo que se produce es una fibrosis y calcificación (anquilosis ósea) de la estructura de las articulaciones, lo que conlleva pérdida de movilidad y flexibilidad de la columna vertebral. Esto deriva en una disminución de la capacidad funcional y de la independencia personal para realizar diferentes actividades de la vida diaria, desde la imposibilidad de realizar actividades tan básicas como sentarse en el inodoro, hasta el desempeño de la actividad laboral debido al dolor. (19)

Por otro lado, la EA también conlleva manifestaciones extra-articulares, siendo las más frecuentes la uveítis anterior aguda y la enfermedad inflamatoria intestinal. (18,20) Los síntomas más comunes son la rigidez y el dolor. Dichos síntomas empeoran con el reposo e interfieren en el descanso por la noche, en cambio, mejoran con el ejercicio y la actividad. (21)

La detección de la enfermedad pasa por aplicación de los criterios diagnósticos de Nueva York (22), que consisten en una combinación de criterios clínicos y criterios radiológicos. No obstante, conseguir un diagnóstico precoz es difícil en la EA y desde que aparecen los síntomas hasta el diagnóstico suelen transcurrir de media 5 o 6 años, ya que el dolor de espalda crónico y las manifestaciones de afectación articular periférica deben ser diferenciadas de otras patologías reumáticas. (23)

Para paliar los signos y síntomas de la enfermedad y procurar ralentizar su progresión y conseguir un mejor pronóstico, se utiliza tratamiento farmacológico. Los más utilizados son los antiinflamatorios no esteroideos (AINE), los inhibidores de TNF- α y, en ocasiones, se opta por fármacos biológicos. (17) Además, se recurre a la combinación con el tratamiento no farmacológico, donde se encuentra la Terapia Ocupacional, entre otras disciplinas, como intervención efectiva para paliar los síntomas de la enfermedad. (24)

1.3. Dolor, calidad de vida y Terapia Ocupacional

Como se ha expuesto en los apartados previos, la AR y la EA, aunque ambas son patologías reumáticas inflamatorias, difieren en sus características clínicas. No obstante, una constante en todos los casos es, sin duda, el síntoma del dolor, siendo este intenso, persistente e incapacitante, además de una de las quejas más frecuente referida por parte de las personas afectadas por una enfermedad reumática. (25)

Ante todo, el dolor es un síntoma subjetivo, por lo que cada persona lo siente y percibe de un modo único. Este es definido como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño” por la IASP (International Association for the Study of Pain (26), diferenciándose varios tipos de dolor. En este caso, el discurso se centrará en el dolor nociceptivo, inflamatorio y el dolor crónico.

El dolor nociceptivo no es más que un mecanismo de protección que se genera para provocar una reacción de evitación ante un daño. Como el nociceptivo, el dolor inflamatorio también tiene una función de protección, pero en este caso se produce para generar una adaptación a un daño tisular, provocando una situación de hipersensibilidad al dolor para evitar mayor perjuicio. (27) Ambos son característicos de la AR y la EA, pero en muchos casos donde el dolor inflamatorio está controlado gracias al tratamiento farmacológico, las personas siguen experimentando dolor,

debido a alteraciones en los mecanismos de regulación de este. Entonces, se hablaría de un dolor crónico generalizado, un problema multifactorial que implica componentes físicos y psicológicos. (19,28) El dolor crónico se asocia a alteraciones estructurales en los mecanismos del dolor. Se ha demostrado que determinadas áreas del cerebro denominadas “matriz del dolor” se activan para codificar la ubicación, intensidad, duración y asociaciones emocionales del dolor nociceptivo. Por esto, se sabe que el dolor puede verse influenciado por la atención, la distracción y el estado de ánimo. (27)

La principal consecuencia del dolor en las personas afectadas por la AR y la EA es un deterioro en su capacidad funcional, provocando limitaciones en la independencia y autonomía personal, y derivando en un empeoramiento de la calidad de vida, ya que además de las estructuras físicas, en la mayoría de los casos se ve afectada la salud mental de estas personas, generando depresión y ansiedad. (19,29,30) Por ello, finalmente, se ve afectado el desempeño de un amplio espectro de ocupaciones, desde las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, el descanso, la actividad productiva, o la participación social hasta las actividades de ocio y tiempo libre.

Según Baum, C.M. y Law, M. (1997), el desempeño ocupacional es el término que usan los terapeutas ocupacionales para referirse a la función, para referirse al punto en el que la persona, la ocupación y el entorno interaccionan para dar lugar a la realización de las tareas, actividades y a los roles que definen a esa persona como un individuo, proporcionándole una identidad personal. Partiendo de esta definición, los terapeutas ocupacionales deben ofrecer en su intervención un enfoque centrado en la persona, identificando la naturaleza del problema que interfiere en el desempeño ocupacional para tratar de solventarlo, teniendo en cuenta sus necesidades y prioridades, y, además, involucrando en todo el proceso a su entorno, tanto físico como social. (31) Este modelo de intervención

podría relacionarse con el modelo biopsicosocial propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS): la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), ya que concibe a la persona desde una perspectiva holística, teniendo en cuenta sus funciones y estructuras corporales, su actividad y su participación y los factores ambientales y personales que la rodean. (32)

Revisando la literatura, el método de acción desde la Terapia Ocupacional en estas enfermedades reumáticas inflamatorias se caracteriza por varias premisas: una práctica centrada en la persona, con una intervención de carácter educacional y de asesoramiento sobre la protección de las articulaciones, incluyendo el entrenamiento de habilidades y adaptación para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria, la prescripción de productos de apoyo y la prescripción y elaboración de férulas. Se observa que estos tipos de intervención son efectivos y la Terapia Ocupacional contribuye en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por estas patologías. (24,33–35) No obstante, en una revisión sistemática recientemente publicada sobre la efectividad de la Terapia Ocupacional en adultos con problemas musculoesqueléticos, se demuestra que las intervenciones no suelen estar basadas en la ocupación, y sugieren seguir investigando en este campo para conseguir lo que diferencia a la Terapia Ocupacional de otras disciplinas: la práctica basada en la ocupación. (36) Por esto último y debido a que, como se ha mencionado anteriormente, el dolor es un problema multifactorial y el principal responsable en la mayoría de los casos de un deterioro en la calidad de vida (37,38), debería considerarse directamente ese síntoma desde la Terapia Ocupacional. Prueba de ello, cabe resaltar lo que se expone en el artículo *“Efectos de la intervención desde terapia ocupacional sobre la percepción del dolor crónico y la calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide”* (2015), en el cual se llevó a cabo una intervención “basada en terapia ocupacional dirigida a la reestructuración del

desempeño ocupacional hacia la actividad significativa”, donde también se analizaron las variables desempeño y equilibrio ocupacional. (39)

Siguiendo por esta línea, en el presente estudio, lo que se pretende es determinar el impacto de ese dolor asociado a enfermedades reumáticas inflamatorias sobre el desempeño en la actividad y participación de las personas afectadas, así como explorar su propia perspectiva acerca de su equilibrio ocupacional y calidad de vida, para tratar de aumentar el conocimiento en este ámbito y con ello poder ofrecer un mejor abordaje terapéutico.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivos generales

- I. Determinar el impacto del dolor asociado a enfermedades reumáticas inflamatorias (AR o EA) sobre el desempeño en la actividad y en la participación de las personas afectadas.
- II. Explorar la perspectiva de las personas afectadas por una enfermedad reumática inflamatoria y el dolor acerca de su equilibrio ocupacional y calidad de vida.

2.2. Objetivos específicos

- I. Explorar las diferencias del impacto del dolor sobre el desempeño en la actividad y participación entre las personas con AR y las personas con EA.
- II. Conocer la satisfacción que presentan las personas afectadas con relación a su rutina diaria y el desempeño actual de sus ocupaciones.
- III. Explorar la influencia sobre la calidad de vida y el desempeño ocupacional los factores personales como la edad cronológica y la edad de diagnóstico de la enfermedad.

3. METODOLOGÍA

3.1. Tipo de estudio

Tras plantear los objetivos del estudio, se ha decidido abordar el mismo mediante una metodología mixta para así comprender el fenómeno desde un punto de vista holístico. Se ha seguido un diseño de estudio transversal y descriptivo. Los resultados de un estudio transversal definen las características demográficas y clínicas del grupo de estudio en el inicio, y todas las mediciones se realizan aproximadamente al mismo tiempo (40).

Por otra parte, un enfoque mixto ofrece varias ventajas, al contar con una variedad de observaciones derivadas de diferentes fuentes, tipos de datos y contextos, produce información más rica y variada, y aumenta la posibilidad de ampliar las dimensiones del proyecto de investigación, permitiendo una riqueza interpretativa y sentido de entendimiento. (41)

La vertiente cualitativa se ha abordado desde el paradigma fenomenológico, ya que esta teoría pretende entender los fenómenos, en este caso el impacto del dolor crónico asociado a enfermedades reumáticas en el desempeño ocupacional y en la vida diaria, desde la propia perspectiva subjetiva del individuo. (42)

3.2. Ámbito de estudio

Este estudio se ha desarrollado, para la parte cualitativa en el ámbito autonómico de Galicia, y los datos de la parte cuantitativa se han obtenido a nivel nacional.

El trabajo de campo se ha llevado a cabo dentro de un marco asociativo, desde la disciplina de la Terapia Ocupacional. Toda la vertiente cualitativa del estudio se llevó a cabo en la Liga Reumatológica Gallega (LRG), con sede en A Coruña. Los participantes del estudio son usuarios/as de esta asociación. El principal objetivo de esta entidad es promover y desarrollar, a nivel individual y social, la lucha contra las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas, su prevención, tratamiento y rehabilitación, de

acuerdo con los preceptores legales y sin ánimo de lucro. El papel de la terapia ocupacional en la LRG consiste en ayudar al usuario a desarrollar y/o recuperar habilidades importantes para su funcionamiento independiente, su salud y su bienestar. (43)

A nivel nacional, se ha distribuido un cuestionario adaptado (el cual se explicará con más detalle posteriormente) vía online a todas las asociaciones relacionadas con la Liga Reumatológica Española (LIRE) para recoger los datos cuantitativos del estudio. “La LIRE lleva más de 45 años dando voz y representando a pacientes y asociaciones de España en la lucha contra las Enfermedades Reumáticas y Músculo esqueléticas (ERyMEs)”. El principal objetivo de la LIRE es defender los intereses de las personas con enfermedades reumáticas o musculoesqueléticas y sus familiares, impulsando la investigación, promoviendo la rehabilitación funcional e inclusión laboral, social y educativa de las personas con estas patologías. (44)

3.3. Población de estudio

3.3.1. Selección de participantes

El método de muestreo utilizado en este estudio ha sido intencional y no de tipo probabilístico, característico de los estudios cualitativos, ya que los participantes fueron seleccionados según las características y criterios (de inclusión y de exclusión) marcados anteriormente por el investigador, para así garantizar que las respuestas obtenidas se adecuen a los objetivos del estudio propuestos. (45)

Cabe destacar que para la vertiente cuantitativa la muestra de los participantes difiere de la vertiente cualitativa, no obstante, el método de selección ha sido el mismo para ambas.

3.3.2. Criterios de selección

3.3.2.1. *Criterios de inclusión*

- I. Personas mayores de 18 años.
- II. Usuarios/as asociados/as a la Liga Reumatológica Gallega, Liga Reumatológica Española y/o cualquier entidad relacionada con estas.
- III. Diagnóstico de Artritis Reumatoide o Espondilitis Anquilosante.

3.3.2.2. *Criterios de exclusión*

- I. Tener diagnóstico de otras enfermedades concomitantes que interfieran en el desempeño ocupacional.
- II. No firmar el consentimiento informado.

3.4. Entrada al campo

En cuanto a la entrada al campo para la rama cuantitativa del estudio, la estudiante e investigadora principal, se puso en contacto directamente vía email con diferentes asociaciones a nivel nacional relacionadas con la LIRE. En el email, se presentaba una solicitud para colaborar en el estudio, donde se exponían los objetivos principales que se pretendían alcanzar en la investigación, los criterios de selección que debían cumplir los candidatos para poder participar y la información referente a la obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de los datos de carácter personal. Directamente, se adjuntaba en el email el enlace con acceso al cuestionario que debían cubrir las personas interesadas en participar en el estudio. Dicho cuestionario fue creado con la herramienta de Google Forms.

Finalmente, las entidades que dieron respuesta a esta solicitud accediendo a la colaboración fueron las siguientes: AVIDEPO (Asociación Viguesa de Espondilíticos de Pontevedra); Liga Reumatològica Catalana; LRG (Liga Reumatològica Galega); AEACR (Asociación Provincial de Espondilitis Anquilosante y otras Espondiloartropatías de Ciudad Real); APER (Asociación de Personas con Espondilitis, Artritis y Enfermedades Reumáticas de Aranjuez); ACEADE (Asociación de Enfermos Afectados de

Espondilitis); EDEPA (Asociación de Enfermos de Espondilitis y Artritis Parleños Asociados); y ASEPAR (Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide).

El trabajo de campo y el acceso a la población de interés para la vertiente cualitativa del estudio, ha sido posible gracias al previo contacto con la junta directiva de la LRG y la terapeuta ocupacional de la organización. En este primer encuentro, se presentaron qué aspectos se abordarían en este trabajo de investigación y cuáles serían los objetivos por alcanzar, con el fin de que se concediera la aprobación por parte de la LRG para realizar dicho estudio.

Además, se realizó una entrega de la hoja de información al participante, indicada en el [Apéndice II: Hoja de información al participante](#), en la que se exponen los criterios de selección para poder participar y los contenidos más destacados del estudio: la finalidad de este; en qué consistiría la participación de los interesados; y, finalmente, se expone información referente a la obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de los datos de carácter personal. Esta hoja se entregó a la terapeuta ocupacional de la LRG, ya que sería la encargada de contactar con los posibles candidatos para invitarles a participar en el estudio.

Finalmente, tras contactar con estas personas, la terapeuta ocupacional compartió sus contactos con la investigadora principal del estudio, quien solicitó la colaboración a dichos candidatos en el mismo. Los participantes que accedieron a colaborar firmaron el consentimiento informado indicado en el [Apéndice III: Hoja de consentimiento informado](#). Tras esto, se concretó día y hora para realizar la entrevista según las preferencias de cada participante. Cabe destacar que, todas las entrevistas no fueron realizadas de manera presencial como se tenía previsto, sino que, debido al Estado de Alarma declarado en el Estado español desde el día 14 de marzo, han tenido que ser vía telemática.

3.5. Perfil de los participantes

En cuanto a la muestra de participantes para la parte cuantitativa del estudio, está constituida por un total de 90 participantes, siguiendo los criterios de selección determinados anteriormente. Las características de las personas que la componen se reflejarán más detalladamente en el apartado de resultados.

Por otra parte, la muestra de la parte cualitativa del estudio cuenta con un total de 7 participantes, siguiendo los mismos criterios de selección que para la anterior. En la *Tabla I* se exponen la relación de códigos, sexo, edad y diagnóstico de cada participante.

CÓDIGO	SEXO	EDAD	DIAGNÓSTICO
U1	Mujer	50	AR
U2	Mujer	51	EA
U3	Mujer	35	EA
U4	Mujer	62	AR
U5	Mujer	60	AR
U6	Mujer	56	EA
U7	Hombre	56	EA

Tabla I. Perfil de los participantes de la muestra cualitativa.

3.6. Posición de la investigadora

La elección de estudiar el impacto del dolor crónico asociado a enfermedades reumáticas sobre el desempeño ocupacional y explorar la propia perspectiva de las personas acerca de su calidad de vida y su equilibrio ocupacional ha sido motivada por experiencias personales y por un gran interés en el ámbito del dolor y las enfermedades reumatológicas.

Por ello, durante las entrevistas la estudiante ha mantenido una escucha activa en todo momento, sin influir en ningún momento en las respuestas de los participantes, interviniendo únicamente cuando fuese necesario, con una actitud reflexiva y, sobretodo, empatizando con las respuestas de estas personas.

3.7. Variables de estudio e instrumentos de recogida de datos

Para llevar a cabo la recogida de datos del estudio se han empleado diferentes herramientas.

En cuanto a la vertiente cuantitativa se ha realizado una adaptación del formulario de documentación basado en el Modelo biopsicosocial sobre el **Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF)** elaborado por la organización mundial de la salud (OMS), denominado **ICF CORE SETS**. En su momento, la CIF fue elaborada con el objetivo de establecer un marco de referencia y un lenguaje estandarizado y universal para describir la salud y sus dimensiones.

El ICF (Formulario de Documentación Basado en la CIF) es una herramienta de evaluación que puede utilizarse en diferentes disciplinas, así como en diferentes ámbitos, además del sanitario. Sirve para identificar necesidades, realizar intervenciones que coincidan con estados de salud específicos y para realizar evaluación de los resultados de dichas intervenciones. Contiene más de 1400 categorías ICF, cada una asociada a los componentes nombrados en la CIF, que son: condición de salud; funciones y estructuras corporales; actividad y participación; factores ambientales y factores personales. (32,46)

Las funciones y estructuras corporales se conciben como las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos, y es su ausencia o alteración lo que se concibe como deficiencias en las funciones y estructuras.

La actividad se refiere a la ejecución de tareas, y cuando una persona se topa con alguna dificultad para la realización de las mismas, se hablaría de limitación en la actividad.

En cuanto a la participación, esta se define como el desarrollo de las situaciones sociales, y cuando el sujeto encuentra problemas para dicho

desenvolvimiento estamos hablando de restricción en la participación. (32,47)

Cada categoría de la CIF se asigna con un código compuesto por una letra (se refiere a los componentes) y por un número (determina uno de los cuatro niveles de la estructura del modelo). La CIF sigue una estructura jerárquica en la cual las categorías del nivel más alto (4^o), comparte las características del nivel menor (1^o), al cual pertenece. Por ejemplo. “Así, el uso de una categoría de más nivel (b28013, Dolor de espalda) implica automáticamente que es aplicable a una categoría de nivel inferior (b2801, Dolor en una parte del cuerpo)”. (32)

Debido al extenso número de categorías, clínicamente se ha visto necesario realizar adaptaciones específicas de la ICF para cada condición de salud, ya que cada adaptación ICF constará de unas categorías u otras. Es por eso que se ha desarrollado los ICF CORE SETS, conjuntos básicos de la ICF para personas con una condición de salud o patología determinada. Estos conjuntos básicos representan una selección de categorías de toda la clasificación que servirían como modelo para brindar información mínima sobre el funcionamiento y la salud (Brief ICF CORE SET) para estudios de investigación o encuentros clínicos, o como modelos para una evaluación integral y multidisciplinar (COMPREHENSIVE ICF CORE SET), considerando también en ambos casos los factores ambientales.

Este estudio se ha centrado en dos condiciones de salud determinadas: la Artritis Reumatoide (AR) y la Espondilitis Anquilosante (EA).

Los trabajos de investigación sobre estas patologías frecuentemente han seguido una perspectiva médica, en la cual las herramientas utilizadas se centran únicamente en la condición de salud y en las consecuencias derivadas por ella. En el caso de la AR se utilizan frecuentemente herramientas como el Health Assessment Questionnaire Disability Index

(HAQ) o el Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS) (46); y en el caso de la EA, herramientas como el Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI) o el Health Assessment Questionnaire modified for the spondyloarthropathies (HAQ- S) (48), pero se ha observado que con estas herramientas, se omiten aspectos muy relevantes e influyentes en la calidad de vida de estas personas, como son los factores ambientales o los factores personales. Por eso pueden resultar herramientas incompletas para realizar una evaluación global de la salud de estas personas, ya que el funcionamiento y la calidad de vida no son únicamente consecuencia de una enfermedad determinada, sino de una interacción entre los diferentes componentes de la salud declarados por la OMS. (32,46,48)

Debido a estas observaciones, diferentes instituciones implicadas en el soporte tanto de la AR como de la EA, junto con la División de Investigación de ICF y la Organización Mundial de la Salud (OMS), decidieron desarrollar los Conjuntos ICF básicos y completos para la AR y para la EA.

Para ello, fue necesario realizar un proyecto de investigación, donde primero se realizaron revisiones sistemáticas de la literatura acerca de ambas patologías, después se empleó el método Delphi -técnica prospectiva para obtener información desde una perspectiva cualitativa en la cual un grupo de expertos en una determinada materia busca el consenso sobre un conjunto de ítems (49)-, y finalmente, para demostrar empíricamente la validez de los conjuntos básicos, se realizaron diferentes estudios utilizando estos Conjuntos ICF en población con EA y AR para evaluar si las categorías añadidas en los Conjuntos representaban un modelo estándar acerca de la casuística de ambas enfermedades.

El Conjunto ICF que se ha utilizado en este trabajo de fin de grado es el Brief ICF CORE SET, tanto de la EA como de la AR, ya que es la herramienta indicada por la OMS para realizar estudios clínicos de investigación. (50,51)

No obstante, durante el desarrollo del presente trabajo se han adaptado, de manera que, en el cuestionario a cubrir por los participantes se han incluido algunas de las categorías comunes a ambos Brief ICF CORE SET. Se han incluido aquellas categorías que responderían de manera más ajustada a los objetivos de este estudio. El cuestionario está indicado en el [Apéndice V: Cuestionario adaptado ICF CORE SET](#). En cuanto a la puntuación de cada componente, y para facilitar el proceso de autoadministración por parte de los participantes, se ha establecido una escala de Likert de 1 a 5, siendo el 1 la puntuación más positiva y el 5 la más negativa que, posteriormente, ha sido ponderada respecto a la puntuación original propuesta por el ICF CORE SET.

Por otro lado, en la parte cualitativa, la herramienta empleada fue una entrevista semiestructurada e individual elaborada por la propia investigadora, la cual se expone en el [Apéndice IV: Entrevista semiestructurada](#).

3.8. Procedimiento del estudio

En el presente apartado se exponen las diferentes etapas en las que se ha dividido la elaboración de este trabajo mediante el cronograma de la [Tabla II](#).

CRONOGRAMA DEL ESTUDIO		
2019	OCTUBRE	Búsqueda bibliográfica
	NOVIEMBRE	Elaboración de la hoja de información al participante, de consentimientos informados y propuesta para las diferentes asociaciones
	DICIEMBRE	Entrada al campo
2020	ENERO	Recogida de información
	FEBRERO	mediante el cuestionario
	MARZO	vía online y mediante el

	trabajo de campo realizando las entrevistas
ABRIL	Análisis e interpretación de los resultados
MAYO	Redacción de la discusión y conclusiones
JUNIO	Entrega del trabajo

Tabla II. Cronograma del estudio.

Tras plantear la pregunta de estudio, se realizó la búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed, Scopus y OTSeeker. También se consultó el repositorio bibliográfico de Google Scholar, fondos de la biblioteca de la Universidad de A Coruña y páginas web de referencia sobre la temática a investigar.

Para realizar dicha búsqueda se emplearon los siguientes términos: “Rheumatoid Arthritis”; “Ankylosing Spondylitis”; “Chronic pain”; “Occupational performance”. Además, se han empleado los operadores booleanos “AND” y “OR” y también el tesauro “MeSH” en la base de datos PubMed para concretar la búsqueda. No se establecieron filtros. A través de esta búsqueda se ha podido encontrar información relevante relacionada con la temática de este estudio.

3.9. Método de análisis de los datos

Debido al carácter metodológico mixto del estudio, el método empleado para el análisis de los datos obtenidos ha sido diferente entre la vertiente cuantitativa y la cualitativa.

3.9.1. Datos cuantitativos

Tras la obtención de los datos cuantitativos mediante el cuestionario adaptado del ICF CORE SET, se introdujeron en el programa estadístico *SPSS Statistics* y se procedió al tratamiento de estos. En este caso, se describieron las características sociodemográficas de la muestra, así como

los resultados obtenidos en cada una de las variables estudiadas con el cuestionario.

Las variables categóricas se expresan mediante porcentaje (%) y frecuencia (N); por otra parte, las variables numéricas se expresan siguiendo estadísticos descriptivos como son la media (M), desviación estándar (SD) mínimo (Mín.) y máximo (Máx.)

En cuanto al análisis inferencial de los datos cuantitativos, se han realizado pruebas estadísticas paramétricas, puesto que la muestra se comporta como una distribución normal, según la prueba Kolmogorov-Smirnov. Las pruebas elegidas han sido la Prueba T de Student para muestras independientes y la prueba Correlación bilateral de Pearson. La primera se ha utilizado para determinar si las variables de agrupación (nominales) elegidas poseen diferencias significativas en cuanto a la puntuación media de las variables numéricas; y la segunda, para establecer posibles relaciones entre las variables.

3.9.2. Datos cualitativos

En este caso, se ha seguido un análisis temático de los datos, característico del enfoque fenomenológico, siguiendo un procedimiento inductivo, es decir, estableciendo categorías emergentes desde el propio contenido de las respuestas de los participantes, lo que permite establecer unas conclusiones. Arbeláez y Onrubia (2014) plantean que la importancia de la inducción en términos cualitativos surge porque este procedimiento comienza desde las lecturas del documento, intentando identificar ejes centrales o categorías temáticas principales de un texto. (52)

Por ello, tras realizar una transcripción de las entrevistas al programa *Microsoft Word*, se ha realizado una lectura exhaustiva de las respuestas de las mismas y se han identificado cinco líneas temáticas centrales, las cuales permiten responder a uno de los objetivos principales del trabajo: explorar la perspectiva de las personas afectadas por una enfermedad

reumática y el dolor crónico acerca de su equilibrio ocupacional y calidad de vida. Posteriormente, se han analizado estos resultados, estableciendo las conclusiones pertinentes propias del estudio y realizando una comparación con los resultados de otros estudios.

3.10. Rigor metodológico del estudio

Como se ha mencionado anteriormente, la metodología que se ha seguido para este estudio ha sido mixta (cuantitativa y cualitativa), por lo que cabe destacar que la vertiente cualitativa conlleva unos criterios y unos procedimientos de rigor que se han tenido en cuenta para este estudio, los cuales garantizan la calidad de la metodología cualitativa. Estos criterios son los siguientes: (53)

- La consistencia se refiere al hecho de que, si diferentes investigadores realizan un estudio con datos similares, en el mismo contexto y efectuando los mismos métodos de análisis, se den resultados similares. Para alcanzar esto, es necesario explicar detalladamente el proceso que se ha seguido en el estudio, para que otros investigadores pudieran reproducirlo.
- La credibilidad consiste en el grado de concordancia que existe entre los resultados del fenómeno que se ha estudiado con los datos obtenidos a través de las entrevistas con los participantes. Este criterio puede alcanzarse, entre otros métodos, mediante la transcripción de los datos.
- La confirmabilidad consiste en la capacidad de otros investigadores para realizar una réplica del estudio, y permite que otros investigadores lleguen a conclusiones similares a las del investigador principal, por lo que para ello será imprescindible que el investigador principal registre y documente en todo momento sus decisiones y su posición respecto a la investigación. Esto puede realizarse mediante mecanismos de grabación o vídeo, transcripción de las entrevistas...

- La **transferibilidad** es la medida que determina si los resultados de la investigación pueden ser extrapolados a otro contexto diferente, por ello, para asegurar este criterio, se hace una descripción detallada acerca de los participantes del estudio, determinando los criterios de inclusión y de exclusión marcados para su selección y se describe también el ámbito en el que se ha realizado el estudio.

3.11. Aspectos ético-legales

A lo largo de la realización de este trabajo se han asegurado los aspectos ético-legales pertinentes. La investigación ha respetado la normativa española vigente sobre la protección de datos personales expuesta en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. (54)

Además, se ha tenido en consideración el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina aprobado por el Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1996, así como la Declaración de Helsinki de 1964 para las investigaciones médicas en seres humanos. (55,56)

Desde el inicio del trabajo, se ha cumplido lo mencionado anteriormente, exponiéndolo en la hoja de información al participante y recogiendo los consentimientos informados, en donde los participantes demuestran su conformidad para implicarse en el estudio. Por ello, en cuanto a la obtención de los datos, se ha anonimizado la identidad de los participantes de las entrevistas realizadas mediante un código alfanumérico y tras la transcripción de los audios de las entrevistas, estas han sido destruidas.

4. RESULTADOS

En el presente apartado se exponen los resultados obtenidos tras realizar el trabajo de campo.

Tal y como corresponde a la metodología empleada, por una parte, se analizan y se describen los datos de la vertiente cuantitativa, obtenidos mediante la adaptación del ICF CORE SET, junto con la exposición de las características sociodemográficas de la muestra. Además, se presentan los resultados derivados del análisis inferencial de los datos. Por otra parte, se presentan los datos cualitativos obtenidos a raíz de las entrevistas llevadas a cabo con los participantes.

4.1. Resultados cuantitativos

4.1.1. Características sociodemográficas de la muestra

En la vertiente cuantitativa, se ha incluido una muestra total de 90 participantes.

En cuanto a la división por sexos, se ha observado que existe un mayor número de hombres (56%) que de mujeres (44%). Del total de los participantes, el 20% de ellos presentan un diagnóstico de Artritis Reumatoide y un 80% presentan Espondilitis Anquilosante.

Si se establece una comparación entre los participantes por sexo y por diagnóstico, se observa que existe una mayor frecuencia de población femenina con Artritis Reumatoide, a diferencia de un mayor índice de población masculina con Espondilitis Anquilosante, tal y como se representa en la *Tabla III*.

		DIAGNÓSTICO	
		Artritis Reumatoide	Espondilitis Anquilosante
SEXO (N)	Hombre	4	46
	Mujer	14	26
EDAD (M)		50,94	51,17

Tabla III. Distribución de la muestra por sexo, edad y diagnóstico.

En cuanto a la edad de los participantes, se ha obtenido una media de 51,12 años (11,15), siendo la máxima edad registrada 74 y la mínima 22.

Al realizar una comparación entre las variables sexo y edad, se observa que la media de edad es mayor en hombres (54,36 años) que en mujeres (47,07 años). Además, la edad media registrada es mayor en las personas con EA que con AR, tal y como se muestra en la *Tabla III*.

La media de edad del momento en el que se les diagnosticó la enfermedad resultó ser los 32,95 años (11,45), siendo la edad máxima registrada a los 63 años y la mínima a los 4 (que denota un amplio rango sobre el impacto del diagnóstico en diferentes momentos del ciclo vital). Al realizar una división por enfermedades, se comprueba que la media de edad a la que se diagnosticó la Artritis Reumatoide es de 30 años y la Espondilitis Anquilosante, de 33,69.

4.1.2. Cuestionario ICF CORE SET

Tras el cálculo y análisis de los datos obtenidos en cada componente del ICF CORE SET, los valores medios obtenidos de cada categoría, según el tipo de diagnóstico se encuentran expuestos en la *Tabla IV*, *Tabla V* y *Tabla VI*.

4.1.2.1. *Funciones y Estructuras Corporales*

En este caso, los valores para determinar la puntuación se comprenden entre el 1 (ninguna dificultad; ningún problema; nada alterada; ningún dolor) y el 5 (dificultad muy elevada; problemas muy importantes; grandes alteraciones; mucho dolor).

Se observa que, para las personas con AR, la función corporal en la que menos problemas refieren es en la de “Motivación” (b1301), con una puntuación media de 2,56. En cuanto a las personas con EA, la función en la que se observa menor problema es en la de “Estabilidad generalizada de las articulaciones” (b7152).

Por otra parte, cabe destacar que la categoría en la que la población refiere mayores problemas coincide en ambas situaciones de salud, siendo “Dolor en una parte del cuerpo” (b2801), con una puntuación media de 3,39 en el caso de las personas con AR y de 3,78 en el conjunto con EA.

	DIAGNÓSTICO	
	ARTRITIS REUMATOIDE	ESPONDILITIS ANQUILOSANTE
	M (SD)	M (SD)
Nivel de energía (b1300)	2,61 (1,19)	3,26 (0,88)
Motivación (b1301)	2,56 (1,04)	3,07 (1,03)
Funciones del sueño (b134)	2,89 (1,40)	3,32 (1,12)
Funciones emocionales (b152)	2,83 (1,15)	3,22 (0,98)
Imagen corporal (b1801)	2,83 (1,2)	3 (1,18)
Sensación de dolor (b280)	3,33 (1,18)	3,54 (0,97)
Dolor generalizado (b2800)	3 (1,37)	3,32 (0,97)
Dolor en una parte del cuerpo (b2801)	3,39 (1,14)	3,78 (0,87)
Movilidad generalizada de las articulaciones (b7102)	3,11 (1,18)	3,14 (1,02)
Estabilidad generalizada de las articulaciones (b7152)	3,06 (1,25)	2,89 (1,02)

Tabla IV. Puntuaciones medias por categoría del componente Funciones y Estructuras Corporales diferenciadas por diagnóstico.

4.1.2.2. Actividad y Participación

En el componente de Actividad y Participación, de la misma manera que en el anterior, los valores para determinar la puntuación están comprendidos entre el 1 (no hay dificultad) y el 5 (dificultad completa).

La actividad en la que la población diagnosticada con AR refiere menor dificultad a la hora de desempeñarla es en el “Cuidado de la propia salud” (d570) con una puntuación media de 1,83; en cambio, la actividad donde se refleja una mayor dificultad por parte de esta población es en el “Conseguir, mantener y finalizar un trabajo” (d845) con una puntuación media de 3,33.

Por otra parte, el conjunto de población diagnosticada con EA, la categoría en la que menos problemas refieren para el desempeño de la actividad es “Uso de dispositivos y técnicas de comunicación” (d360) con una puntuación media de 1,83; en cambio, es en la categoría “Mantener la posición del cuerpo” (d415) donde se observa una mayor dificultad con respecto a las demás actividades, con una puntuación media de 3,79.

	DIAGNÓSTICO	
	ARTRITIS REUMATOIDE	ESPONDILITIS ANQUILOSANTE
	M (SD)	M (SD)
Llevar a cabo rutinas diarias (d230)	2,56 (0,98)	2,96 (1,04)
Manejo del estrés (d240)	2,94 (0,93)	3,17 (1,24)
Cambiar de postura corporal (d410)	2,72 (0,95)	3,08 (1,03)
Mantener la posición del cuerpo (d415)	3,11 (1,4)	3,79 (1,04)
Levantar y transportar objetos (d430)	3,17 (1,29)	3,44 (1,08)
Uso fino de la mano (d440)	2,89 (1,07)	2,19 (1,12)
Desplazarse por el entorno (d455)	2,39 (1,14)	2,40 (1)
Utilización de medios de transporte (d470)	2,44 (1,19)	2,21 (0,94)
Conducción (d475)	2,17 (1,15)	2,28 (1,09)
Lavarse (d510)	2,11 (0,96)	2,19 (1)
Vestirse (d540)	2,28 (1,07)	2,29 (1,08)

Cuidado de la propia salud (d570)	1,83 (0,98)	2,26 (1,07)
Preparación de las comidas (d630)	2,22 (1,11)	2,11 (0,91)
Realizar los quehaceres de la casa (d640)	2,78 (1,35)	2,85 (1,19)
Conseguir, mantener y finalizar un trabajo (d845)	3,33 (1,6)	3,40 (1,47)
Uso de dispositivos y técnicas de comunicación (d360)	2,11 (1,07)	1,83 (0,9)
Vida comunitaria (d910)	2,06 (1,05)	2,5 (1,17)
Tiempo libre y ocio (d920)	2,78 (1,06)	2,72 (1,24)

Tabla V. Puntuaciones medias por categorías del componente Actividad y Participación diferenciadas por diagnóstico.

4.1.2.3. Factores ambientales

Para los factores ambientales, los valores de puntuación también están comprendidos entre 1 (considerando este valor como Facilitador completo) y 5 (considerando este valor como Barrera completa).

De esta manera, el factor ambiental que actúa en mayor medida como facilitador con respecto a las demás para el dolor de las personas con AR es la “Medicación” (e1101) con una puntuación media de 2,61. Para las personas con EA, el mayor facilitador serían los “Profesionales de la salud” (e355), con una puntuación media de 2,74.

En ambas situaciones de salud, se observa que el factor ambiental que actúa en mayor medida como barrera con respecto a las demás para el dolor coincide, siendo el “Clima” (e225), con una puntuación media de 4,29 para el conjunto con AR y de 4,64 para el conjunto con EA.

	DIAGNÓSTICO	
	ARTRITIS REUMATOIDE	ESPONDILITIS ANQUILOSANTE
	M (SD)	M (SD)
Medicación (e1101)	2,61 (1,5)	3,06 (1,56)
Productos y tecnología de apoyo para uso personal en la vida diaria (e115)	2,78 (1,3)	3,08 (1,35)
Productos y tecnología de apoyo para el trabajo (e135)	3,11 (1,07)	3,36 (1,39)
Edificios y tecnología arquitectónica para edificios de uso público (e150)	3,22 (1,69)	3,37 (1,52)
Clima (e225)	4,29 (1,35)	4,64 (1,49)
Familiares cercanos (e310)	2,83 (1,61)	3,11 (1,6)
Amigos (e320)	2,89 (1,6)	3,19 (1,52)
Cuidadores y personal de ayuda (e340)	3,06 (1,51)	2,99 (1,41)
Profesionales de la salud (e355)	2,89 (1,74)	2,74 (1,63)

Tabla VI. Puntuaciones medias por categorías del componente Factores Ambientales diferenciadas por diagnóstico.

4.1.3. Análisis inferencial

Con el objetivo de determinar las posibles relaciones que existen entre las variables estudiadas, se ha procedido a la realización del análisis inferencial de los datos obtenidos descritos en el apartado anterior. Para ello se han empleado pruebas estadísticas paramétricas, ya que la muestra se comporta siguiendo una distribución normal (prueba Kolmogorov-Smirnov).

Realizando una comparación de medias, según el sexo, en las variables que atañen al componente de Funciones y Estructuras Corporales y al de Factores Ambientales, no se han identificado diferencias significativas entre hombres y mujeres. No obstante, en el componente de Actividad y Participación, sí se han identificado diferencias significativas según el sexo en las siete categorías reflejadas en la *Figura 1*. En esas categorías, las mujeres son las que perciben una mayor dificultad para desempeñar el total de esas actividades y ocupaciones respecto de los hombres.

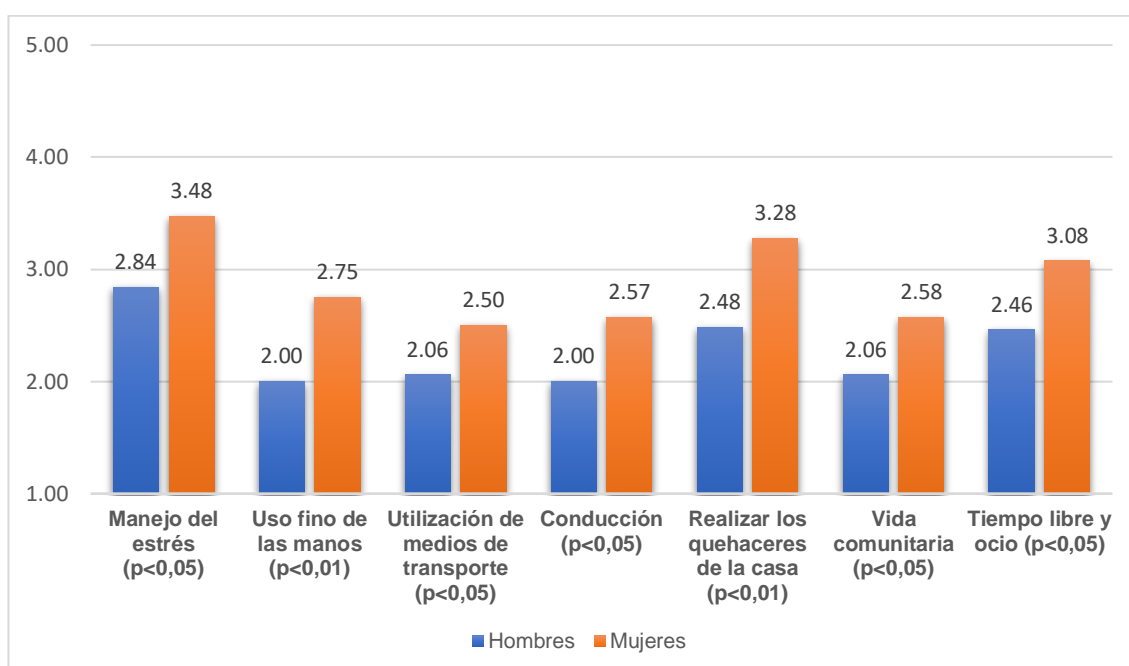


Figura 1. Comparación de medias según el sexo en Actividad y Participación.

Por otra parte, al comparar las puntuaciones medias de las diferentes variables según el diagnóstico, en el componente de Funciones y Estructuras Corporales, se ha identificado una diferencia significativa en la variable “Nivel de energía” (b1300). En este caso, las personas que presentan EA refieren mayores problemas que las personas diagnosticadas con AR (p<0,05).

En el componente de Actividad y Participación se han registrado diferencias significativas entre la AR y la EA en las categorías “Mantener la posición del cuerpo” (d415) y “Uso fino de las manos” (d440), identificando en la

primera de ellas una mayor dificultad en el desempeño de la actividad por parte de las personas diagnosticadas con EA con respecto a las que padecen AR ($p < 0,05$). En cambio, en la segunda, son las personas con AR las que refieren mayor dificultad para desempeñar dicha actividad con respecto a las diagnosticadas con EA ($p < 0,05$).

En el último componente estudiado, Factores Ambientales, no se han encontrado diferencias significativas entre las respuestas de las personas con AR y EA.

Al establecer una correlación entre la edad y las diferentes variables de cada componente de la CIF, puede observarse que, en muchas de las categorías contempladas para este estudio, se establece una relación inversamente proporcional. Es decir, a medida que aumenta la edad, disminuye la puntuación en el ICF CORE SET, por lo que tener una mayor edad implica una percepción más positiva sobre sus estructuras y funciones corporales, así como actividades y participación.

Concretamente, en el componente de Funciones y Estructuras Corporales, se contempla una disminución de la puntuación en las categorías “Funciones del sueño” (b134) y “Funciones emocionales” (b152) a medida que aumenta la edad ($p < 0,05$).

Para el componente de Factores Ambientales se observa que, a medida que aumenta la edad, disminuye la puntuación en las categorías “Productos y tecnología de apoyo para el trabajo” (e135) ($p < 0,01$) y “Cuidadores y personal de ayuda” (e340) ($p < 0,05$), por lo que se podría sugerir que cuanto más avanzada sea la edad de las personas con AR o EA, considerarían como facilitadores en mayor medida estos dos factores.

Por otra parte, es en el componente de Actividad y Participación donde se refleja un mayor número de relaciones significativas con respecto a la edad. En la [Tabla VII](#) se exponen los resultados más destacados. Además, otras de las actividades en las que la población de mayor edad refiere menos dificultades para desempeñarlas son el “Llevar a cabo rutinas diarias” (d230), “Mantener la posición del cuerpo” (d415), “Desplazarse por el

entorno” (d455), “Utilización de medios de transporte” (d470), “Conducción” (d475) y “Realizar los quehaceres de la casa” (d640) ($p < 0,05$).

		Manejo del estrés (d240)	Vida comunitaria (d910)	Tiempo libre y ocio (d920)
EDAD	Correlación de Pearson	-,497**	-,363**	-,355**
	P valor	,000	,000	,001

Tabla VII. Correlación entre edad y Actividad y Participación.

Se puede observar que, así como la edad cronológica influye en el desempeño ocupacional de la población, si se establece la misma relación según la edad a la que se recibió el diagnóstico de la enfermedad reumatológica, también se observa cierta influencia en el componente de Actividad y Participación, tal y como se muestra en la [Tabla VIII](#). Se observa una relación inversamente proporcional, es decir, según la edad a la que se recibe el diagnóstico aumenta, disminuye la puntuación en el cuestionario de las categorías expuestas. Por lo que, el haber recibido el diagnóstico a una edad más joven, no significa una calidad en el desempeño de dichas actividades más favorable.

		Desplazarse por el entorno (d455)	Lavarse (d510)	Vestirse (d540)	Cuidado de la propia salud (d570)	Tiempo libre y ocio (d920)
EDAD	Correlación de Pearson	-,271**	-,218**	-,246*	-,228*	-,285**
	P valor	,010	,039	,019	,031	,007

Tabla VIII. Correlación entre edad de diagnóstico y Actividad y Participación.

Finalmente, se ha estudiado la relación (prueba de correlación de Pearson) que existe entre el “Dolor generalizado” y el “Dolor en una parte del cuerpo”, con respecto a las categorías del componente de Actividad y Participación.

Puede identificarse una relación directamente proporcional en todas las actividades recogidas en el cuestionario ($p < 0,01$). Es decir, a medida que aumenta el nivel de dolor en las personas con AR o EA, aumenta la puntuación media en las categorías del ICF CORE SET, por lo que el dolor tiene un impacto significativo negativo en el desempeño de la actividad y la participación de las personas afectadas.

4.2. Resultados cualitativos

Cabe destacar que la muestra poblacional de la vertiente cualitativa no es la misma que la de la vertiente cuantitativa. En este caso, se cuenta con una muestra de siete participantes en total, de los cuales seis son mujeres y un hombre. La media de edad de la muestra es de 52,85, en la que cuatro personas tienen un diagnóstico de EA y tres de AR.

Tras haber realizado las entrevistas, sus respectivas transcripciones y analizado los datos obtenidos, se han establecido las 5 líneas temáticas que se encuentran a continuación en función de las respuestas de los participantes del estudio.

4.2.1. Rutina diaria y (des)equilibrio ocupacional

El equilibrio ocupacional se define como la percepción subjetiva que posee cada persona acerca del balance que existe entre las diferentes áreas ocupacionales en las que se implica, la variación entre ellas y el tiempo que emplea para desempeñarlas. Además, también se tienen en cuenta los patrones y roles ocupacionales, así como los entornos y contextos de la persona. Por ello, se relaciona este concepto al hecho de tener una rutina diaria equilibrada y satisfactoria. (57)

En ocasiones, la condición de salud de la persona o sus factores ambientales impactan en este equilibrio ocupacional, causando una alteración del balance y un desajuste en la rutina diaria. En este caso, tras haber analizado las respuestas obtenidas, se observa que el síntoma del

dolor condiciona este equilibrio ocupacional, causando un desajuste en la rutina diaria y como consecuencia empeorando la calidad de vida.

U1: *“Mi rutina diaria está condicionada por la enfermedad. Por ejemplo, me levanto a las 6AM (a una hora absurda, todo el mundo me lo dice), pero me levanto a esa hora porque me tengo que tomar la medicación. En todas las actividades de la vida diaria necesito el apoyo de mi marido”. “El dolor está ahí, lo que pasa es que no me puedo permitir pensar en él”.*

U3: *“Yo por ejemplo no es que tenga dolor todos los días, pero a lo mejor un día te levantas y ya te duele la cadera, o una pierna y ya te tienes que acostar”. “Lo intentas, pero hay momentos que lo único que dices es: bf, me voy para cama, no aguato más”.*

U5: *“Es que no tengo rutina, porque nunca sé como voy a estar. Cuando tengo un brote, tengo muy mala calidad de vida. Me levanto, me aseo y poco más...”. “Tienes que cambiar la mentalidad, cambiar tú misma y vivir al día... si hoy me levanto bien pues aprovecho para hacer cosas”.*

U7: *“Yo lo que siempre digo es que con nuestra enfermedad no es que todos los días estés de la misma manera. Puedes estar hoy muy bien y ser una maravilla, pero otro día te conviertes en otra persona, no puedes levantarte, pasas a estar callado, a no hablar con nadie...”.*

“Hay días que te levantas con un dolor agobiante, pues ese día ya está perdido, ese día lo desapuntas de tu vida, no ha servido”.

“Todos los días tengo mi agenda y la voy siguiendo, hasta que llega un punto que se trunca por el dolor”.

No obstante, se observa que los participantes tratan de conseguir ese equilibrio ocupacional, normalizando lo máximo posible su rutina, tratando de adaptar y ajustar su día a día y sus actividades diarias a su estado de salud.

U1: *“A mi cuando me preguntan por estados de felicidad digo que yo estoy contenta y tengo una vida satisfactoria.” “Intento llevar una vida normal”. “Intento desviar mi atención y pensar en otras cosas que no sea el dolor”.*

U4: *“Estoy satisfecha con mi rutina diaria actualmente. Como mi marido y yo somos pensionistas podemos adaptar nuestros horarios y actividades a como me encuentro”. “Se intenta perder la menor calidad de vida posible”. “Me obligo un poco a mi misma, porque si no es una cosa que duele, duele la otra”.*

U5: *“Tengo un horario para todo siempre, porque sino me dejaría llevar... tengo la vida programada para no darme tiempo a pensar en el dolor”. “Estaba mejor sin dolor, pero sí estoy satisfecha con mi rutina diaria”.*

U7: *“Yo estoy satisfecho con mi rutina diaria, antes del CoVid-19 tenía ilusiones puestas en muchos proyectos”.*

“Tengo la rutina planeada para el día siguiente, planeas lo que hacer y vas poquito a poquito, andando... con tus dolores a cuestras, pero sin enseñárselos a la gente... ¿sabes?”.

4.2.2. Mi propio dolor

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor define el dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño”.(26)

Se trata de un síntoma subjetivo, es decir, está basado en lo que siente cada persona, por ello, la sensación de dolor no será la misma para dos personas. En este estudio, analizando las respuestas, se observa dicha subjetividad en esa sensación, en relación con la propia definición que expresan los participantes. No obstante, aunque la sensación no sea igual para todos, la consecuencia que provoca sí lo es: un impacto en el desempeño ocupacional y en la calidad de vida de las personas con dolor.

U1: *“En ocasiones tengo que cambiar mi forma de vestir por el dolor que siento”. (...)*

“(…), cuando era más joven, los momentos más importantes para mí eran las fiestas (...) un fin de año tenía todo planeado y llegó ese día y no me podía mover de la cama del dolor que sentía, así que me tiré toda la noche llorando”.

“A nivel emocional, el dolor me cambia el humor. (...) El dolor creo que nos vuelve malas personas”.

U2: *“La verdad es que tengo dolor durante todo el día. (...) El dolor es constante. (...) Hubo una temporada que tenía muchísimo dolor en la espalda, sentía como cuando partes un lápiz de madera a la mitad”.*

“El dolor afecta emocionalmente bastante (...) no siempre tienes el mismo humor, no es que estés enfadada, pero a lo mejor tienes un día con más dolor que otro y no estás tan alegre”.

“Estoy acostumbrada ya a vivir con el dolor, son muchos años”.

U4: *“Afecta mucho el dolor en mi día a día, demasiado. Y es muy difícil de controlar (...) hay que mantener el cerebro ocupado con otra cosa. Yo por ejemplo para mantenerme distraída del dolor hago cientos de partidas de 3 en 1 en la Tablet o juegos en los que necesitas pensar demasiado ni son muy complicados, porque uno de los grandes problemas del dolor es que no te deja concentrarte bien”.*

“(…) A veces duele tanto, tanto, que te caen las lágrimas...”.

U5: *“Dolor tengo siempre, en todas las actividades que realizo en el día (...) es un dolor crónico. Vive conmigo, pero bueno, el umbral del dolor va subiendo, uno es capaz de aguantar lo que no se imagina, llega un momento que te acostumbras. Por eso también hago miles de cosas, porque como me duele igual estando sentada que haciendo cosas, pues hago cosas y por lo menos me distraigo, que eso me ayuda a llevar mejor el dolor”.*

“Me cuesta concentrarme”.

U6: *“Antes de dar con el tratamiento que estoy tomando ahora no me podía ni mover. (...) El dolor era insoportable desde la punta del pelo hasta la uña del pie”.*

“El dolor me afectaba en todo, necesitaba que alguien me ayude a hacer todas las actividades de la vida diaria”

“Lloraba muchísimo porque el dolor era insoportable y me sentía una inútil”.

U7: *“En todas las actividades de mi día a día tengo dolor. (...) El dolor diario, el de todos los días, llega un momento en el que explotas. A nivel cognitivo también, pérdida de atención total, tienes que estar muy concentrado para hacer algo, lo cual te cansa también”.*

“Es un dolor agobiante (...) Por ejemplo, estás viendo a una persona que conoces, pero por el dolor que tienes, ni siquiera recuerdas su nombre. Todo eso es por el dolor”.

4.2.3. Desarrollar estrategias propias para combatir el dolor

En las respuestas de los participantes, se identifica la capacidad de adaptación y la autogestión del dolor como un factor clave para mantener una calidad de vida digna y perder la menor independencia posible en el desempeño de las actividades de la vida diaria. En este sentido, puede hablarse del concepto de resiliencia, definido como un “proceso dinámico de adaptación positiva ante una adversidad significativa” (58), que en este caso sería la enfermedad reumatológica inflamatoria y el dolor asociado a esta.

U2: *“Realizo todo de manera independiente como voy pudiendo. (...) Estoy acostumbrada ya a vivir con el dolor, (...), yo creo que te vas habituando un poco (...)”.*

“Yo tampoco soy una persona que se queje mucho”.

Se observa cómo estas personas tratan de anteponerse al dolor, aunque eso les limite, esforzándose por tratar de asumirlo, convivir con el síntoma y llevar una vida lo más activa posible.

U4: *“Me obligo a mi misma a salir y hacer actividades (...) yo pienso: pues debo hacerlo porque me viene bien, entonces procuro disfrutar de ello (...) Me adapto bien a lo que puedo hacer en vez de estar triste por lo que ya no puedo hacer”.*

“(...) yo con el tiempo he desarrollado mis propias armas. Cada uno tiene que conocer su cuerpo (...) Hay que remar con los remos que uno tiene, aprender a utilizarlos, y disfrutar de ellos, aunque sean pequeños”.

U5: *“Suelo estar muy activa dentro de mis limitaciones (...) si estoy centrada en otra cosa ya no pienso en el dolor y así lo llevo mejor”.*

“Si te digo la verdad, se puede prescindir de muchas cosas. Uno se amolda y se adapta a lo que tiene. ¿Qué vas a hacer? Pues resignarte con lo que te toca vivir y con ello pues vivir lo mejor posible”.

“Tengo ciertas limitaciones para realizar muchas actividades que me gustaría, pero bueno, procuro hacer otras que pueda y compensen, porque lo que no voy a hacer es sentarme a llorar (...) Voy buscando mis propias armas, entonces busco alternativas cuando no puedo hacer lo que quiero porque tengo dolor, pues busco alternativas. Menos sentarme a llorar, cualquier cosa”.

U6: *“Me rebelé contra la enfermedad y no permití que me tumbara. Aunque tenía muchísimo dolor, yo salía igual. Por ejemplo, los paseos que daba eran muy cortitos, me tenía que sentar continuamente, pero nunca me quedé en casa. Siempre intentaba buscar una disculpa para salir y hacer algo (...) participaba en un grupo de gimnasia adaptada, pues yo me forzaba a ir, aunque había días que no podía hacer nada por el dolor que tenía, pero iba igualmente simplemente por estar allí, por ver a*

los compañeros... te echabas unas risas, el estar distraída y no darle vueltas a la cabeza, eso me ayudaba”.

Siguiendo en esta línea de resiliencia y de mantenerse activo a pesar del dolor, en las respuestas de los participantes se observa que una aliada para ello podría ser la ocupación significativa. “La ocupación significativa es una oportunidad para el encuentro, el desencuentro y el reencuentro con uno mismo y con su entorno, a través de la apropiación del "hacer comprometido". Este método de trabajo beneficia la salud, en la medida que aproxima y concretiza la expresión de los intereses, valores y destrezas (habilidades y conocimientos) del sujeto” (59). Esto se ve reflejado en las respuestas de algunos participantes, donde se incluyen áreas ocupacionales como el ocio y el tiempo libre, la participación social, el trabajo o el descanso.

U1: *“(...) yo puedo ir media hora a la piscina, yo eso me lo tomo como una terapia, otra gente lo puede considerar una actividad de ocio, pero yo me lo tomo como una terapia, así que intento ir por lo menos tres veces por semana. También me tomo como terapia quedar con mis amigos para tomar algo porque sino el cerebro me peta”.*

U7: *“Voy a la piscina normalmente 3 días a la semana. Me siento bien y más que nada lo hago por mantener contacto social, te mantienes activo (...) me sirve, me siento vivo y con ganas de volver al día siguiente”.*

En algunas respuestas se aprecia que, aunque no estén involucradas en la realización de actividades dentro de todas las áreas ocupacionales por diversas razones, les gustaría estarlo o mejorar en las que ya participan.

U2: *“Duermo muy mal, porque entre los dolores de las cervicales, la espalda... duermo fatal. (...) Cambiaría el poder tener una calidad de descanso mejor que ahora”.*

“En mi caso al vivir sola, echas mucho de menos estar con alguien, tener unas actividades que poder compartir con gente en mi misma situación, por ejemplo, hacer gimnasia, ir a la piscina, alguna actividad que te haga la vida un poco más llevadera (...).”

Por otra parte, en cuanto al desempeño de la actividad productiva, se aprecian controversias entre las respuestas. Algunos participantes comentan que, en su situación de salud no trabajarían, mientras que en las respuestas de otros se aprecia que les gustaría poder retomar esta ocupación, o que les resulta muy satisfactorio involucrarse en ella, incluso realizando voluntariados.

U2: *“(...) el dolor es constante y claro, si trabajas se agudiza. (...) Me cuesta, pero tengo que seguir trabajando, porque al vivir sola la pensión no me llega. No es nada aconsejable trabajar con mi dolor, pero bueno, es lo que me queda. Estando así no trabajaría”.*

U3: *“Estoy satisfecha con mi rutina diaria, pero me falta trabajar. Ya llevo muchos años sin trabajar, los dos primeros años ya estuve con el tratamiento y ya no trabajé. (...) Lo fui dejando, pero ahora ya tengo ganas de buscarme un trabajo”.*

U6: *“Para mí ahora mismo es muy importante en mi día a día el colaborar como voluntaria con la Liga Reumatológica Galega porque me ayuda mucho a estar activa, a hablar con otras personas... (...) Nada más diagnosticarme la enfermedad conocí la Liga y eso me ayudó muchísimo e incluso mi vida personal salió reforzada. (...) antes del diagnóstico llevaba una temporada ya muy metida en casa, socialmente me relacionaba muy poco y entonces a partir de empezar en la Liga empecé a socializar muchísimo, incluso cosas que antes me daban miedo hacer, por ejemplo, el hacer un viaje sola, pues a partir de ese momento empecé a viajar, a participar en congresos...”.*

U7: *“El trabajo lo he tenido que dejar. (...) Yo como persona adicta al trabajo, pues para mí fue un palo muy fuerte (...) nuestra vida cambia totalmente, un giro de 180 grados. (...) Intento seguir un orden, pero hay veces que te sientes un inútil, porque no tienes nada qué hacer... con el trabajo me sentía útil”.*

4.2.4. El control interno y la toma de decisiones

En todas las respuestas de los participantes se identifica una constante: la falta o disminución de la capacidad en el control interno de su vida cotidiana. Además, la toma de decisiones se ve afectada por el dolor y por la propia enfermedad.

U1: *“El dolor influye en el control de mi vida cotidiana. Porque cuando estás con dolor estás negativo y pesimista, todo es horroroso, sientes que no merece la pena hacer nada, mandas a la mierda muchos proyectos. También estás menos ágil para buscar soluciones”.*

U2: *“El dolor sí influye a la hora de tomar decisiones. Lo piensas mucho todo. No piensas esas decisiones como una persona normal, porque sabes que tienes una enfermedad que a lo mejor con el tiempo vuelve a peor o no sabes... tienes una incertidumbre constante que no sabes tampoco que decisión tomar, estás con miedo para tomar decisiones importantes, ni tampoco a largo plazo. Hay que pensarlo mucho y muy a corto plazo”.*

U3: *“El dolor te reprime mucho para decidir hacer cosas, planes... hacer planes a largo plazo es complicado”.*

U4: *“Influye mucho, aunque más la propia enfermedad que el dolor (...) En estos casos, la incertidumbre es molesta. Hay días que puedes hacer de todo dentro de las posibilidades, y hay otros que de repente no puedes ni andar porque tienes más dolor. Entonces, hemos aprendido a no hacer*

planes ni a tomar decisiones a largo plazo. Incluso por ejemplo los viajes, tres de los últimos cinco que teníamos planeados los hemos tenido que anular”.

U5: *“Cuando estoy mal no puedo tomar decisiones, ya lo sé, porque no tomaría la decisión correcta. Lo aplazo para cuando esté mejor y vea la vida con otro humor, porque a veces te cuesta”.*

U6: *“Hacer planes a largo plazo era muy complicado, de hecho, tuvimos que aplazar un viaje que teníamos mi marido y yo cuando cumplimos 25 años de casados y no lo pudimos hacer, era imposible, yo no me podía mover y lo tuvimos que cancelar. El dolor me controlaba la vida totalmente”.*

U7: *“El dolor influye pues en que no puedes tomar decisiones. (...) Mi hijo tiene 26 años y cuando me pide consejo de como veo algo le digo es que yo no veo nada (...) mi hijo me tiene dicho que no puede contar conmigo, con que le dé un buen consejo... y eso es en lo que influye este dolor”.*

En definitiva, la incertidumbre que supone el no saber cómo será el dolor cuando se levantan por la mañana o cómo será la progresión de la enfermedad llega a ser frustrante e imposibilita la toma de decisiones a largo plazo, condicionando las decisiones importantes.

4.2.5. El dolor como un enemigo invisible: ausencia de comprensión por parte del entorno social

Como se ha mencionado anteriormente, el dolor es un síntoma subjetivo propio de cada persona, por ello, los participantes muestran que identifican una falta de empatía y comprensión por parte de la sociedad y, en ocasiones, por parte de su entorno social más directo.

U2: *“Las personas que no sufren esto pues no saben lo que es, y es complicado tener una relación de pareja cuando la otra persona no llega a entenderte. (...) Un día yo no quise salir, que estaba cansada y tenía dolor, entonces mi pareja lo primero que me dijo fue: es que tú siempre estás cansada”.*

U4: *“Hace un tiempo hacíamos unas salidas tres matrimonios o cuatro, pero dejaron de invitarnos de repente y yo no sabía la razón, pero a los pocos años me lo dijo mi marido y. me dijo: es que ya no te invitaban porque tú tenías que marchar antes a casa porque te dolía demasiado y ya no podías seguir con la juerga. Y yo pensé pues eso no son amigos, pero te hace sentir mal que no te entiendan”.*

Además, cabe destacar que en las respuestas se hace referencia a estas enfermedades reumatológicas inflamatorias y al dolor como invisibles. Es decir, como en la mayoría de los casos no se puede apreciar físicamente su condición de salud y el nivel de dolor que sienten estas personas, la falta de comprensión por parte de aquellos que no conviven con este tipo de dolencias es aún mayor debido a esto.

U3: *“Amistades no perdí, pero la gente no te entiende. Porque te ve bien. Si te viera cojeando o tuviera los dedos deformados, pues aun bueno, pero como te ve andando y haciendo tu vida tranquilamente pues dicen: que va a tener dolor, se queja de vicio. No te lo dicen directamente, pero sé que lo piensan”.*

U5: *“La gente no te entiende, no entiende nada. Entonces lo más duro es entender que ellos no lo entiendan” (...) También es verdad que hay que pasarlo, porque yo hasta que no lo he vivido... es que no puedes entender que una persona un día vaya con dos muletas y camine fatal y al día siguiente vaya corriendo, la gente dirá: esta no está bien, no es normal (...) Entiendo que la gente no lo entienda, como tampoco llevas la*

enfermedad en la cara... (...)". En mi casa la mayoría piensa que soy una cuentista, una exagerada o una vaga. A veces tratas de explicarles, pero bueno...".

U6: *"(...) lo que sí ves es que la gente de fuera no lo entiende, cuando te ve mal sí que lo ven mejor, pero cuando mejoras por el efecto de la medicación la gente piensa que ya se te pasó todo, no comprenden que tú lo que tienes es una enfermedad que en cualquier momento te puede dar un brote"*.

U7: *"Lo que más se ve afectado es mi relación con la familia. Mi familia lo acepta, sí que lo acepta, pero no se cree que sea tanto. Después de tantos años, de verme en situaciones muy malas, siguen diciéndome que no es para tanto. Y eso al final es lo que mas te afecta. (...)"*

Al contrario, lo que refiere U1 es que, como su estado de salud se puede apreciar a nivel físico, recibe una comprensión total por parte del entorno que le rodea.

U1: *"La gente que me rodea, en mi caso, entiende muy bien mi dolor, porque es muy físico a simple vista; tengo muchas deformidades en todas las estructuras articulares, como tisulares, por lo que la gente lo entiende mejor. (...) Cuando no es tan visual se entiende per, o no se entiende directamente el dolor que puede estar sufriendo alguien con esta enfermedad"*.

5. DISCUSIÓN

El objetivo principal de este trabajo de investigación ha sido determinar el impacto del dolor asociado a enfermedades reumáticas inflamatorias sobre el desempeño en la actividad y participación de las personas afectadas, así como explorar su propia perspectiva acerca de su equilibrio ocupacional y calidad de vida.

Tras el análisis de los datos obtenidos mediante el cuestionario adaptado del ICF CORE SET en el que se estudian las variables de actividad y participación de las personas encuestadas, y tras haber dado voz propia a las personas entrevistadas para escuchar su propia percepción sobre su equilibrio ocupacional y su calidad de vida, entre otros aspectos, se puede afirmar que los objetivos generales de este estudio se han cumplido. De esta manera, se ha ampliado el conocimiento sobre las limitaciones que encuentran en su vida diaria y en su desempeño ocupacional las personas afectadas, y se han detectado necesidades específicas para posibles intervenciones desde terapia ocupacional en el ámbito de estas patologías reumatológicas.

Por lo aportado en el presente trabajo, podemos sugerir que el ICF CORE SET en terapia ocupacional podría emplearse como herramienta de evaluación para determinadas intervenciones en el ámbito de la discapacidad física por problemas reumatológicos, condicionados por el dolor, y resultar beneficioso para el proceso, desde la evaluación, pasando por el establecimiento de objetivos basado en los resultados obtenidos en el cuestionario, hasta la reevaluación, ya que tal y como también se sugiere en el estudio *“Towards an ICF Core Set for chronic musculoskeletal conditions: Commonalities across ICF Core Sets for osteoarthritis, rheumatoid arthritis, osteoporosis, low back pain and chronic widespread pain”* (2008), mediante esta herramienta se pueden conocer las limitaciones en la actividad y en la participación de estas personas como consecuencia de su condición de salud, y por tanto, establecer un plan de intervención en base a las necesidades identificadas (60). Además, tal y como se expone en *“Does the Comprehensive ICF Core Set for Rheumatoid Arthritis Capture Occupational Therapy Practice? A Content-Validity Study”* (2007) es evidente que esta herramienta, y la CIF en su conjunto, encajan perfectamente en la práctica de la terapia ocupacional, ya que esta se centra en la ocupación (actividad y participación) y en la

interacción de la persona entre sus contextos y entornos (factores ambientales y personales) (61).

Siguiendo con la temática central de este estudio, a través de los resultados cuantitativos, se ha demostrado que es el síntoma del dolor, recogido en la CIF como una función corporal, donde mayores problemas refieren los participantes, sin distinción entre ambas patologías, tal y como se muestra en otros estudios sobre cómo clasificar el impacto de estas enfermedades en el ICF CORE SET. En estos se expone que la mayoría de categorías recogidas en el cuestionario se relacionan con el dolor y la importancia de incluir esta función corporal para evaluar el funcionamiento de estas personas, ya que es uno de los principales síntomas y de los que más impactan en la salud y calidad de vida (46,60,62,63).

Como era de esperar, en los resultados cuantitativos, se observa una relación directamente proporcional entre las funciones del dolor y las variables de actividad y participación, lo que significa que un aumento del dolor provoca un impacto negativo en el desempeño ocupacional de las personas afectadas. En lo que respecta a las actividades básicas de la vida diaria, los participantes entrevistados refieren ser independientes en todas ellas, aunque con limitaciones y, en ocasiones, necesitando el apoyo de terceras personas debido al agravamiento del dolor y otros síntomas y signos de la enfermedad, lo que repercute en sus rutinas diarias y en su equilibrio ocupacional.

Los hallazgos de la vertiente cualitativa que demuestran las consecuencias del dolor en la vida diaria y en la salud de las personas, tales como el desequilibrio ocupacional, la necesidad de adaptar el entorno o de adaptar la forma de desempeñar determinadas actividades, así como la necesidad de implicarse en ocupaciones significativas y otras actividades o tareas para evadirse del dolor y sentirse mejor, se ven respaldados por el estudio *"Pain and daily activities in rheumatoid arthritis"* (2012), en el cual se

aprecian resultados similares en las respuestas de los participantes acerca de su vida diaria y la manera en la que el dolor influye en su desempeño ocupacional (37).

También en el estudio “*Living with pain in ankylosing spondylitis: A qualitative study*” (2015), se observan similitudes en otro aspecto relevante reflejado por los participantes de nuestro estudio: el locus de control interno sobre la vida diaria y la toma de decisiones a largo plazo, donde en ocasiones, debido al dolor, los participantes han tenido que cambiar sus planes, viéndose así afectada su participación social y sus relaciones personales. Además, la ansiedad que provoca la incertidumbre de su futuro y el no poder tomar decisiones a largo plazo debido a la propia enfermedad y al dolor, también está presente en los resultados del estudio mencionado anteriormente (38). Por ello, además de afectar al desempeño ocupacional en las actividades de la vida diaria, el dolor puede llegar a ejercer un importante control sobre la vida de estas personas, empeorando su calidad de vida, su equilibrio ocupacional y su autonomía personal en la toma de decisiones.

Revisando la literatura, una de las principales consecuencias de la AR en la población es la incapacidad o dificultad para “Conseguir, mantener y finalizar un trabajo (d845)”, sobre todo durante los cinco primeros años tras el diagnóstico (64–66). Por ello, no es de extrañar que en el presente trabajo se demuestre esa afirmación mediante el cuestionario administrado, siendo esta categoría la que tiene una mayor puntuación respecto a las demás en las respuestas de las personas con AR. Por otra parte, esto puede deberse no solo a la propia enfermedad o a la condición de salud de las personas, sino que también influyen factores externos, como por ejemplo las tasas generales de empleo y las condiciones del mercado laboral del país en el que se encuentren las personas, entre otros factores personales y sociales, tales como el nivel educativo o características sociodemográficas no modificables (64,67). Este hecho puede apreciarse también en los resultados cualitativos de este estudio, donde varios

participantes indican que han tenido que abandonar la actividad productiva, o que por su estado de salud les resultaría beneficioso dejar de trabajar. Cabe destacar que, en los datos expuestos en la *Tabla V. Puntuaciones medias por categorías del componente Actividad y Participación diferenciadas por diagnóstico*. del apartado *Actividad y Participación*, se identifica que no es una problemática que afecte únicamente a las personas con AR, sino que en las diagnosticadas con EA también se observa una puntuación alta en esta categoría, superior incluso a la media de la población con AR, en contraste de lo que se observa en otros estudios donde mencionan que en la EA esta consecuencia es menos común (67,68). No obstante, en el estudio de A.M.J. Chorus et al. (2003) sobre la calidad de vida en pacientes con AR y EA en edad de trabajar se expone que, aunque la percepción de la calidad de vida en cuanto a la condición física fue peor en personas con AR, la percepción sobre el nivel de funcionamiento para desempeñar la actividad remunerada es similar en ambas poblaciones (69).

Respecto a las actividades instrumentales de la vida diaria como la movilidad en la comunidad, la gestión del hogar, a la participación social en la comunidad y a la participación en actividades de ocio y tiempo libre (70), se ha identificado que las mujeres encuentran más problemas que los hombres para realizar y participar en estas actividades, lo cual nos lleva a plantearnos si este hecho viene derivado únicamente por la propia enfermedad y la condición de salud, como se muestra en otros estudios (30,71), o si existe una brecha de género. Está claro que el género como construcción social es un determinante de la salud, ya que las desigualdades existentes entre hombres y mujeres impactan negativamente en la salud de ellas, impidiendo que participen de forma activa y en igualdad de condiciones en la sociedad respecto a ellos (72). En relación a esto, en el estudio *“Exhausted women, tough men: a qualitative study on gender differences in health, vulnerability and coping with illness in Spain”* (2012), los resultados demuestran que las mujeres

tienden a expresar un peor estado de salud que los hombres, refiriendo una mayor vulnerabilidad y un sentimiento de agotamiento debido a los roles adquiridos socialmente (cuidado del hogar, cargas familiares...) (73). No obstante, en otros estudios también se identifica que a las mujeres les cuesta abandonar esos roles cuando enferman y delegar en la figura masculina, llevando así al límite su capacidad y su salud para evitar sentimientos de culpa o fracaso. Por ello, la perspectiva de género debería ser un aspecto a considerar en el abordaje socio-sanitario, sobre todo en aquellas patologías crónicas que afectan mayormente al sexo femenino, como es el caso de la AR. (74)

Otro determinante de la salud además del género es la edad. Por ello, la edad cronológica de las personas afectadas y los años de duración de la enfermedad son factores a tener en cuenta para evaluar la calidad de vida de las personas y su condición de salud. Inesperadamente, los resultados del presente estudio reflejan que, a medida que aumenta la edad de la población afectada, menores problemas refieren a la hora de desempeñar determinadas actividades y ocupaciones, tales como las relacionadas con llevar a cabo rutinas diarias, la participación social en la comunidad y actividades de ocio y tiempo libre. No obstante, en otros estudios se aprecia que, a mayor edad, peor es el funcionamiento y la salud de la dimensión física de las personas (30,71,75,76), lo cual repercute en la calidad de vida e influye negativamente en el desempeño de las ocupaciones diarias.

Por otro lado, se aprecia una percepción más positiva a medida que aumenta la edad en las funciones emocionales y la gestión del estrés, en línea con lo que se afirma en el estudio *“The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: A systematic review and meta-analysis”* (2014), donde una edad media mayor se asocia a una mejor gestión de la salud mental, por lo que ser joven podría aumentar el riesgo de depresión y malestar emocional. Esto puede tener que ver con lo que se sugiere en ese mismo estudio, donde se aprecia que cuantos más años conviva la persona con la enfermedad, mejor aceptación de los síntomas

refiere la población (30). Sin embargo, explorando si en el presente estudio existe una correlación entre la edad a la que se recibe el diagnóstico con la calidad de vida y el desempeño ocupacional de las personas afectadas, se observa que, al contrario de lo que se pensaba, el haber recibido el diagnóstico a una edad más temprana y llevar más tiempo conviviendo con la enfermedad no significa un desempeño ocupacional ni una calidad de vida más favorable, sino que, en patologías crónicas como la EA donde el diagnóstico suele ser a edades jóvenes, puede impactar de forma más negativa en la vida de estos, en comparación con personas de mayor edad (30,77).

Siguiendo con la salud mental, en las respuestas de los participantes de la vertiente cualitativa se puede apreciar cierta dificultad para mantener un buen estado de ánimo en los momentos de más dolor, por lo que a nivel emocional también impacta negativamente. Además, en algunas respuestas del apartado *El dolor como un enemigo invisible: ausencia de comprensión por parte del entorno social* exponen que esto se ve agravado cuando identifican que su entorno social no comprende su dolor, viéndose afectadas sus relaciones personales. Por esto, se puede establecer un paralelismo con lo argumentado en la revisión de B.Newton, J. Southall, J.Rapahel et al. (2013), donde se encuentran términos como el aislamiento social, el estigma y la incredulidad del dolor por parte de la sociedad, y exponen que no sería inusual que las personas con dolor crónico sufran ese tipo de hechos, sobre todo debido a que el dolor es un síntoma invisible para el ojo ajeno, tal y como exponen los participantes del presente estudio (78).

Por otro lado, atendiendo a los factores ambientales, en este estudio, la población con AR refiere que el factor que actúa en mayor medida respecto de los demás como facilitador para el dolor es la medicación. Tal y como se muestra en el estudio *“Perceptions of the risks and benefits of medicines in patients with rheumatoid arthritis and other painful musculoskeletal*

conditions” (2004), el principal beneficio que perciben las personas afectadas de los diferentes tratamientos farmacológicos existentes es el alivio del dolor (79). De hecho, se ha demostrado que una de las principales expectativas que tienen estas personas con relación al tratamiento es la mejora de los síntomas (disminución del dolor, mejora en la movilidad y en la funcionalidad). No obstante, en muchas ocasiones el tratamiento genera efectos secundarios negativos que influyen en la calidad de vida de las personas, lo cual debería tenerse en cuenta a la hora de elegir tratamiento y plantear intervenciones (46,80).

Siguiendo con los factores ambientales, un hallazgo llamativo en los resultados del cuestionario de este estudio ha sido que tanto la población con AR como con EA manifiestan que el “Clima (e225)” es el factor que actúa en mayor medida respecto a los demás como barrera para el dolor. Este hecho se viene investigando desde hace años, ya que son muchas las anécdotas que asocian el empeoramiento de los síntomas de las personas que padecen una enfermedad reumatológica a las condiciones meteorológicas, pero en la actualidad esto sigue siendo objeto de debate en las investigaciones más recientes, en las cuales no se evidencia con el suficiente peso que un clima cálido es más positivo que uno más frío en cuanto a la mejora de la condición de salud de las personas (81). En el trabajo realizado por H. Aikman (1997) en el que estudia la asociación entre la AR y las condiciones meteorológicas sí que se evidencia una correlación significativa entre una mayor humedad y temperaturas más bajas al empeoramiento de los síntomas, sobre todo al aumento del dolor y la rigidez (82). No obstante, la correlación no implica causalidad, por lo que se deberá seguir investigando acerca de esta incógnita.

Dejando a un lado los componentes de la CIF, convivir con una enfermedad crónica y con dolor diario cambia la vida de las personas afectadas, en todos los aspectos. Por ello, la capacidad de adaptación a la situación para tratar de anteponerse a las adversidades es vital para que la calidad de

vida percibida se vea alterada lo menos posible (83,84). Esta autogestión de uno mismo, del dolor y de la enfermedad se expone en la categoría *Desarrollar estrategias propias para combatir el dolor*. En las respuestas de los participantes puede apreciarse que afrontar la enfermedad y el dolor desde la resiliencia genera consecuencias positivas en la calidad de vida de las personas, ya que, a pesar de las limitaciones y dificultades que encuentran en su día a día, refieren tener una rutina diaria y una calidad de vida satisfactoria, implicándose activamente en ocupaciones significativas y participando en la comunidad. De hecho, en los resultados del estudio publicado por A. Evers, F. Kraaimaat, R. Geenan et al. (2003) se observa como un afrontamiento pasivo del dolor implica una mayor discapacidad funcional, principalmente en los tres primeros años de la enfermedad (85).

Limitaciones del estudio

La principal limitación del estudio es el haber sido realizado durante la situación excepcional del confinamiento obligado por el Real Decreto 463/2020 del 14 de marzo debido al COVID-19. Esto ha provocado que el tamaño de la muestra previsto se haya reducido al no contar con los medios adecuados. Además, el hecho de que la realización de las entrevistas haya sido vía telemática, ha imposibilitado un contacto cercano con los participantes, lo cual ha podido provocar un sesgo en la información recibida. Por otro lado, y fundamentándonos de nuevo en la situación provocada por el COVID-19, ha sido un importante escollo la situación de angustia social generada ya que, las respuestas de los participantes que han intervenido han podido verse condicionadas por esta razón, teniendo en cuenta que el encierro pudo incluso haber provocado la agravación de ciertas dolencias. También, en el plano psicológico, han podido aparecer sentimientos de negatividad y frustración.

Finalmente, la falta de experiencia de la investigadora principal a la hora de gestionar un trabajo de investigación y de administrar determinadas herramientas para recabar información, quizá ha podido influir en la

organización del tiempo empleado en la realización de esta investigación, así como en las primeras tomas de contacto con el trato de datos.

Futuras líneas de investigación

Tras la realización de este trabajo han emergido nuevas preguntas y problemáticas para abordar desde la disciplina de la terapia ocupacional, por ello, en un futuro podría ser interesante seguir las siguientes líneas de investigación:

- Explorar las posibles diferencias que pudieran surgir en el discurso de los participantes de la vertiente cualitativa en un estudio con una muestra mayor y en una situación fuera del confinamiento (ya que se considera que esta casuística haya podido afectar a los discursos de los participantes).
- Realizar un estudio de casos y controles para comparar el impacto del dolor en el desempeño ocupacional entre épocas de remisión y épocas de exacerbación de la enfermedad.
- Realizar un estudio donde se demuestre la efectividad de la intervención de terapia ocupacional donde se utilicen cronogramas ocupacionales como herramienta para mejorar la gestión del equilibrio ocupacional y calidad de vida de las personas afectadas.

6. CONCLUSIONES

Las conclusiones que se exponen a continuación responden a los objetivos planteados de este trabajo:

- El dolor asociado a enfermedades reumáticas inflamatorias, en este caso a la AR y a la EA, impacta negativamente en el desempeño de ocupaciones y actividades y en la participación de las personas afectadas, de tal manera que, a medida que aumenta el nivel de

dolor, peor es su calidad de vida y más dificultades encuentran en su desempeño ocupacional.

- Debido al dolor diario que sufren las personas con AR o EA, identifican un desequilibrio ocupacional en su rutina diaria, viéndose afectado su desempeño ocupacional y su participación en la comunidad, derivando en una peor calidad de vida.
- Existen diferencias entre las actividades y ocupaciones que se ven afectadas debido al dolor entre la población con AR y con EA, no obstante, la consecuencia sigue siendo la misma: un impacto negativo generalizado en el desempeño ocupacional.
- A pesar de las adversidades y del dolor, las personas participantes de este estudio han referido sentirse satisfechas con su rutina diaria y su desempeño ocupacional actual, valorando el mantener la independencia funcional para realizar las actividades de la vida diaria.
- La edad cronológica ha resultado ser un factor favorable para el desempeño ocupacional de estas personas, observándose una mejoría en la actividad y en la participación a medida que la edad aumentaba. Por otro lado, la edad a la que se recibió el diagnóstico no resultó ser significativa.

7. AGRADECIMIENTOS

A las tutoras de este trabajo: Thais y Rosa.

Sin su implicación y dedicación no hubiera sido posible.

Gracias Thais, por confiar en mí y por haberme brindado la oportunidad de realizar este trabajo con tu apoyo. Ha sido una suerte toparme contigo en este camino. Eres y serás siempre una referente como profesional, pero también como persona.

Gracias a todas las personas que han participado de manera altruista en este trabajo, prestándome sus vivencias y por enseñarme que *hay que remar con los remos que uno tiene, aprender a utilizarlos, y disfrutar de ellos, aunque sean pequeños.*

Gracias a las personas que comparten la vida conmigo, por ser luz cuando yo sólo veo oscuridad. Gracias por apoyarme de manera incondicional y por hacer que crea en mi misma. Gracias por estar, por ser, por querer.

Por último, pero no menos importante, gracias a mis padres: Ana y Jorge. Sin vosotros no habría llegado a donde estoy, ni sería quien soy. Gracias por haberme enseñado lo que significa la palabra familia. Sois mi ejemplo a seguir.

Con este trabajo pongo fin a la mejor etapa de mi vida. Gracias a los que me habéis acompañado a lo largo de este camino.

*Si alguna vez la vida te maltrata,
acuérdate de mí,
que no puede cansarse de esperar
aquel que no se cansa de mirarte.*

Luis García Montero

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Foundation TA. Rheumatoid Arthritis [Internet]. [citado 19 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://www.arthritis.org/diseases/rheumatoid-arthritis>
2. García De Yébenes M, Loza E. Artritis reumatoide: epidemiología e impacto socio sanitario. *Reumatol Clínica*. 2018;14(Supl.2):3-6.
3. Favalli EG, Biggioggero M, Crotti C, Becciolini A, Raimondo MG, Meroni PL. Diagnosis and Management of Rheumatoid Arthritis. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2019;56(3):333-45.
4. LOZANO JA. Artritis reumatoide (I). Etiopatogenia, sintomatología, diagnóstico y pronóstico. *Offarm* [Internet]. 2001 [citado 19 de enero de 2020];20:94-101. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-artritis-reumatoide-i-etiotopogenia-sintomatologia-13018371>
5. Lories RJ, Baeten DLP. Differences in pathophysiology between rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Clin Exp Rheumatol*. 2009;27(4 SUPPL. 55).
6. Grassi W, De Angelis R, Lamanna G, Cervini C. The clinical features of rheumatoid arthritis. En: *European Journal of Radiology* [Internet]. Elsevier; 1998 [citado 2 de noviembre de 2019]. p. S18-24. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0720048X98000382>
7. Krane SM, Simon LS. Rheumatoid arthritis: Clinical features and pathogenetic mechanisms. *Med Clin North Am* [Internet]. 1986;70(2):263-84. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0025-7125\(16\)30953-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0025-7125(16)30953-1)
8. De Almeida PHTQ, Pontes TB, Matheus JPC, Muniz LF, Da Mota LMH. Terapia ocupacional na artrite reumatoide: o que o reumatologista precisa saber? 2015;55(3):272-80. Disponible en: <http://10.0.3.248/j.rbr.2014.07.008>
9. González-Álvaro I, Hernández-García C, Villaverde García V, Vargas

- E, Ortiz AM. Variations in the treatment of rheumatoid arthritis in Spain. *Med Clin (Barc)*. 2002;118(20):771-6.
10. Bullock J, Syed, Ayman, Sultan, Duc, Rais, et al. Rheumatoid Arthritis: A Brief Overview of the Treatment. *Med Princ Pract* [Internet]. 2018;27(6):501-7. Disponible en: <http://10.0.4.135/000493390>
 11. Fontana Palmou N. *Espondilitis Anquilosante y Artritis Psoriásica*. 2.a ed. Editorial Médica Panamericana, S.A.; 2019. 125 p.
 12. Dean LE, Jones GT, Macdonald AG, Downham C, Sturrock RD, Macfarlane GJ. Global prevalence of ankylosing spondylitis. *Rheumatology* [Internet]. 2014;53(4):650-7. Disponible en: <http://10.0.4.69/rheumatology/ket387>
 13. Castro-Santos P, Gutiérrez MA, Díaz-Peña R. Genética, HLA-B27 y espondilitis anquilosante: 40 años. 2014;142(9):1165-73. Disponible en: <http://10.0.15.227/s0034-98872014000900011>
 14. Seoane-Mato D, Sánchez-Piedra C, Silva-Fernández L, Sivera F, Blanco FJ, Pérez Ruiz F, et al. Prevalence of rheumatic diseases in adult population in Spain (EPISER 2016 study): Aims and methodology. *Reumatol Clin*. 2019;15(2):90-6.
 15. La Sociedad Española de Reumatología presentó los resultados del estudio epidemiológico EPISER 2016 | Univadis [Internet]. [citado 20 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://www.univadis.es/viewarticle/la-sociedad-espanola-de-reumatologia-presento-los-resultados-del-estudio-epidemiologico-episer-2016-652371>
 16. Foundation TA. Ankylosing Spondylitis [Internet]. [citado 8 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.arthritis.org/diseases/ankylosing-spondylitis>
 17. Zhu W, He X, Cheng K, Zhang L, Chen D, Wang X, et al. Ankylosing spondylitis: etiology, pathogenesis, and treatments. *Bone Res* [Internet]. 2019;7(1). Disponible en: <http://10.0.4.14/s41413-019-0057-8>

18. Fernández Carballido C, Martín Domenech R, SanMartín A, Bernabeu P, Carballido CF, Domenech RM, et al. 25. Espondilitis anquilosante y espondiloartritis axiales. *Man Reumatol SVR*. 2012;(1):1-29.
19. Atzeni F, Boccassini L, Di Franco M, Alciati A, Marsico A, Cazzola M, et al. Chronic widespread pain in spondyloarthritis. 2014;66(1):28. Disponible en: <http://10.0.15.241/reumatismo.2014.761>
20. Van Der Heijde D. Ankylosing spondylitis A. clinical featurress. *Prim Rheum Dis Thirteen Ed*. 2008;24(4):193-9.
21. Carrera JM. Conceptos generales. En: *Ecografía en diagnóstico prenatal* [Internet]. 2008. p. 169-72. Disponible en: www.medigraphic.com/elresidente
22. Linden S Van Der, Valkenburg HA, Cats A. Evaluation of Diagnostic Criteria for Ankylosing Spondylitis. *Arthritis Rheum* [Internet]. 1984;27(4):361-8. Disponible en: <http://10.0.3.234/art.1780270401>
23. Sieper J, Rudwaleit M, Khan MA, Braun J. Concepts and epidemiology of spondyloarthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* [Internet]. 2006;20(3):401-17. Disponible en: <http://10.0.3.248/j.berh.2006.02.001>
24. Spadaro A, De Luca T, Massimiani MP, Ceccarelli F, Riccieri V, Valesini G. Occupational therapy in ankylosing spondylitis: Short-term prospective study in patients treated with anti-TNF-alpha drugs. *Jt Bone Spine* [Internet]. 2008;75(1):29-33. Disponible en: <http://10.0.3.248/j.jbspin.2007.07.006>
25. Kazis LE, Meenan RF, Anderson JJ. Pain in the rheumatic diseases. 1983;26(8):1017-22. Disponible en: <http://10.0.3.234/art.1780260811>
26. IASP (International Association for the Study of Pain) [Internet]. [citado 15 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.iasp-pain.org/Education/>
27. Woolf CJ. What is this thing called pain? *J Clin Invest* [Internet]. 2010;120(11):3742-4. Disponible en: <http://10.0.4.148/jci45178>
28. Atzeni F, Masala IF, Salaffi F, Di Franco M, Casale R, Sarzi-Puttini P.

- Pain in systemic inflammatory rheumatic diseases. 2015;29(1):42-52. Disponible en: <http://10.0.3.248/j.berh.2015.04.016>
29. Ryan S, McGuire B. Psychological predictors of pain severity, pain interference, depression, and anxiety in rheumatoid arthritis patients with chronic pain. *Br J Health Psychol*. 2016;21(2):336-50.
 30. Matcham F, Scott IC, Rayner L, Hotopf M, Kingsley GH, Norton S, et al. The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: A systematic review and meta-analysis. *Semin Arthritis Rheum* [Internet]. 2014;44(2):123-30. Disponible en: <http://10.0.3.248/j.semarthrit.2014.05.001>
 31. Baum CM, Law M. Occupational Therapy Practice: Focusing on Occupational Performance. *Am J Occup Ther* [Internet]. 1997;51(4):277-88. Disponible en: <http://10.0.19.150/ajot.51.4.277>
 32. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2009;83(6):775-83. Disponible en: <http://10.0.6.54/s1135-57272009000600002>
 33. Macedo AM, Oakley SP, Panayi GS, Kirkham BW. Functional and work outcomes improve in patients with rheumatoid arthritis who receive targeted, comprehensive occupational therapy. *Arthritis Rheum* [Internet]. 2009;61(11):1522-30. Disponible en: <http://10.0.3.234/art.24563>
 34. Ekelman BA, Hooker L, Davis A, Klan J, Newburn D, Detwiler K, et al. Occupational therapy interventions for adults with rheumatoid arthritis: An appraisal of the evidence. *Occup Ther Heal Care*. 2 de octubre de 2014;28(4):347-61.
 35. Tonga E. Effectiveness of Client-Centered Occupational Therapy in Patients With Rheumatoid Arthritis: Exploratory Randomized Controlled Trial. *Arch Rheumatol* [Internet]. 2016;31(1):6-13. Disponible en: <http://10.0.21.230/archrheumatol.2016.5478>
 36. Roll SC, Hardison ME. Effectiveness of Occupational Therapy

- Interventions for Adults With Musculoskeletal Conditions of the Forearm, Wrist, and Hand: A Systematic Review. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2016;71(1):7101180010p1. Disponible en: <http://10.0.19.150/ajot.2017.023234>
37. Ahlstrand I, Björk M, Thyberg I, Börsbo B, Falkmer T. Pain and daily activities in rheumatoid arthritis. *Disabil Rehabil*. 2012;34(15):1245-53.
 38. Bagcivan G, Cinar FI, Cinar M, Oflaz F, Uzun S, Pay S. Living with pain in ankylosing spondylitis: A qualitative study. *Contemp Nurse*. 2015;51(2-3):135-47.
 39. Rodríguez RM, Vicuña RG de, C. Goicochea García, Molina JT. Efectos de la intervención desde terapia ocupacional sobre la percepción del dolor crónico y la calidad. *Rev Soc Esp Dolor*. 2015;22(3):95-101.
 40. Hulley SB. Diseño de investigaciones clínicas. En: B. Newman Thomas, S. Browner Warren, R. Cummings Steven, B. Hulley Stephen, editores. 3.a ed. Barcelona: Wolters Kluwer/Lippincott Williams; 2008 [citado 18 de noviembre de 2019]. p. XIII, 417. Disponible en: http://ccuc.csuc.cat/record=b4016192~S23*cat
 41. Muñoz Poblete C. Métodos mixtos: una aproximación a sus ventajas y limitaciones en la investigación de sistemas y servicios de salud. *Rev Chil Salud Pública*. 2013;17(3):218.
 42. Sampieri R. H, Fernandez c BP. Metodología de la Investigación. 2010. 656 p.
 43. LRG - Liga Reumatológica Galega [Internet]. [citado 22 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.ligareumatologicagalega.es/index.php>
 44. Liga Reumatologica Española (LIRE) - Inicio [Internet]. [citado 2 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.lire.es/>
 45. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Int J Morphol*. 2017;35(1):227-32.
 46. Coenen M, Cieza A, Stamm TA, Amann E, Kollerits B, Stucki G.

- Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. *Arthritis Res Ther.* 2006;8(4):R84.
47. Cuenot M. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. EMC - Kinesiterapia - Med Física. 2018;39(1):1-6.
 48. Van Echteld I, Cieza A, Boonen A, Stucki G, Zochling J, Braun J, et al. Identification of the most common problems by patients with ankylosing spondylitis using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *J Rheumatol.* 2006;33(12):2475-83.
 49. Masdeu Ávila C. Metodología Delphi en salud. *Hipertens y Riesgo Vasc.* 1 de marzo de 2015;32(S1):12-6.
 50. ICF RESEARCH BRANCH - Development of the ICF Core Sets for Ankylosing Spondylitis [Internet]. [citado 15 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2/musculoskeletal-conditions/development-of-the-icf-core-sets-for-ankylosing-spondylitis>
 51. ICF RESEARCH BRANCH - ICF Core Set for Rheumatoid Arthritis [Internet]. [citado 15 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2/musculoskeletal-conditions/icf-core-set-for-rheumatoid-arthritis>
 52. Díaz Herrera C. Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. *Orientación intelectual de revista Universum. Rev Gen Inf y Doc.* 2018;28(1):119-42.
 53. Salgado A. Investigación cualitativa: Diseños, Evaluación Del Rigor Metodológico Y Retos. *Liberabit* [Internet]. 2007 [citado 21 de enero de 2020];13(1729-4827):71-8. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=
 54. Gobierno de España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos

- digitales. [Internet]. 2018 p. 54-67. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/dof/spa/pdf>
55. Gobierno de España. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina [Internet]. BOE 2000 p. 301-9. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>
56. World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. World Med Assoc Inc [Internet]. 2013 [citado 29 de mayo de 2020];1-8. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
57. Wagman P, Håkansson C, Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scand J Occup Ther.* 2012;19(4):322-7.
58. Luthar SS, Cicchetti D, Becker B. The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Dev* [Internet]. 2000;71(3):543-62. Disponible en: <http://10.0.4.87/1467-8624.00164>
59. Moldes I, Pinto M, Avila-Alvarez A. OCUPACIÓN ALIENANTE VERSUS OCUPACIÓN SIGNIFICATIVA. 1 de enero de 2005; Disponible en: www.terapia-ocupacional.com/articulos/Ocup_Alienan_vs_ocup_signi.shtml
60. Schwarzkopf SR, Ewert T, Dreinhöfer KE, Cieza A, Stucki G. Towards an ICF Core Set for chronic musculoskeletal conditions: Commonalities across ICF Core Sets for osteoarthritis, rheumatoid arthritis, osteoporosis, low back pain and chronic widespread pain. *Clin Rheumatol.* 2008;27(11):1355-61.
61. Kirchberger I, Stamm T, Cieza A, Stucki G. Does the Comprehensive ICF Core Set for Rheumatoid Arthritis Capture Occupational Therapy Practice? A Content-Validity Study. *Can J Occup Ther.* 2007;74(5_suppl):267-80.

62. Stamm TA, Cieza A, Coenen M, Machold KP, Nell VPK, Smolen JS, et al. Validating the International Classification of Functioning, Disability and Health Comprehensive Core Set for Rheumatoid Arthritis from the patient perspective: A qualitative study. 2005;53(3):431-9. Disponible en: <http://10.0.3.234/art.21159>
63. Boonen A, Braun J, Van Der Horst Bruinsma IE, Huang F, Maksymowych W, Kostanjsek N, et al. ASAS/WHO ICF Core Sets for ankylosing spondylitis (AS): how to classify the impact of AS on functioning and health. Ann Rheum Dis [Internet]. 2010;69(01):102-7. Disponible en: <http://10.0.4.112/ard.2008.104117>
64. Burton W, Morrison A, Maclean R, Ruderman E. Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. Occup Med (Chic Ill). 2006;56(1):18-27.
65. Albers JM, Kuper HH, Van Riel PL, Prevoo ML, Van 'T Hof MA, Van Gestel AM, et al. Socio-economic consequences of rheumatoid arthritis in the first years of the disease. Rheumatology [Internet]. 1999;38(5):423-30. Disponible en: <http://10.0.4.69/rheumatology/38.5.423>
66. Van Jaarsveld CH, Jacobs JW, Schrijvers AJ, Van Albada-Kuipers GA, Hofman DM, Bijlsma JW. Effects of rheumatoid arthritis on employment and social participation during the first years of disease in The Netherlands. Rheumatology [Internet]. 1998;37(8):848-53. Disponible en: <http://10.0.4.69/rheumatology/37.8.848>
67. Mau W, Listing J, Huscher D, Zeidler H, Zink A, Schneider M, et al. Employment across chronic inflammatory rheumatic diseases and comparison with the general population. J Rheumatol. 2005;32(4):721-8.
68. Mcguigan LE, Hart HH, Gow PJ, Kidd BL, Grigor RR, Moore TE. Employment in ankylosing spondylitis. Ann Rheum Dis [Internet]. 1984;43(4):604-6. Disponible en: <http://10.0.4.112/ard.43.4.604>
69. Chorus AMJ. Quality of life and work in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis of working age. Ann Rheum Dis

- [Internet]. 2003;62(12):1178-84. Disponible en: <http://10.0.4.112/ard.2002.004861>
70. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. Am J Occup Ther [Internet]. 2013;68(56):609-39. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.org.ar/wp-content/uploads/2014/05/3a-Edicion-Marco-de-Trabajo-2013.pdf%0Ahttp://0-web.b.ebscohost.com.serlib0.essex.ac.uk/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=0606e03a-e3ff-4e6d-b2fb-535a14da37a4%40sessionmgr104>
71. Anyfanti P, Triantafyllou A, Panagopoulos P, Triantafyllou G, Pырpasopoulou A, Chatzimichailidou S, et al. Predictors of impaired quality of life in patients with rheumatic diseases. Clin Rheumatol. 2016;35(7):1705-11.
72. Bleda JM. Determinantes Sociales De La Salud Y De La Enfermedad. Rev Barataria. 2006;(7):2005-6.
73. Del Mar García-Calvente M, Hidalgo-Ruzzante N, Del Río-Lozano M, Marcos-Marcos J, Martínez-Morante E, Maroto-Navarro G, et al. Exhausted women, tough men: a qualitative study on gender differences in health, vulnerability and coping with illness in Spain. Sociol Health Illn [Internet]. 2012;34(6):911-26. Disponible en: <http://10.0.4.87/j.1467-9566.2011.01440.x>
74. Bravo-González F, Álvarez-Roldán A. Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. Gac Sanit [Internet]. 2019;33(2):177-84. Disponible en: <http://10.0.3.248/j.gaceta.2017.09.010>
75. Salaffi F, Carotti M, Gasparini S, Intorcchia M, Grassi W. The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2009;7(1):25. Disponible en: <http://10.0.4.162/1477-7525-7-25>
76. Dagfinrud H. Health status of patients with ankylosing spondylitis: a comparison with the general population. Ann Rheum Dis [Internet].

- 2004;63(12):1605-10. Disponible en: <http://10.0.4.112/ard.2003.019224>
77. Kucharz EJ, Kotulska A, Kopeć-Mędrak M, Widuchowska M. Opinion of patients with ankylosing spondylitis on risk factors impairing their quality of life. *Rheumatol Int* [Internet]. 2013;33(11):2899-901. Disponible en: <http://10.0.3.239/s00296-012-2505-2>
78. Newton BJ, Southall JL, Raphael JH, Ashford RL, Lemarchand K. A Narrative Review of the Impact of Disbelief in Chronic Pain. *Pain Manag Nurs* [Internet]. 2013;14(3):161-71. Disponible en: <http://10.0.3.248/j.pmn.2010.09.001>
79. Berry D. Perceptions of the risks and benefits of medicines in patients with rheumatoid arthritis and other painful musculoskeletal conditions. 2004;43(7):901-5. Disponible en: <http://10.0.4.69/rheumatology/keh196>
80. Carr A, Hewlett S, Hughes R, Mitchell H, Ryan S, Carr M, et al. Rheumatology outcomes: The patient's perspective. *J Rheumatol*. 2003;30(4):880-3.
81. Opava C, Forseth K, Hafström I, Husby G. Comprehensive rehabilitation of patients with rheumatic diseases in a warm climate: A literature review. *J Rehabil Med* [Internet]. 2010;42(10):897-902. Disponible en: <http://10.0.9.36/16501977-0632>
82. Aikman H. The association between arthritis and the weather. *Int J Biometeorol*. 1997;40(4):192-9.
83. Benkel, Ljungqvist, Arnby, Molander. "Not Thinking that This Means the End When You Are Seriously Ill but Doing Something Positive about It"—A Qualitative Study of Living with a Life-Changing Disease. *Diseases* [Internet]. 2019;7(3):53. Disponible en: <http://10.0.13.62/diseases7030053>
84. Shaw Y, Bradley M, Zhang C, Dominique A, Michaud K, McDonald D, et al. The development of resilience among rheumatoid arthritis patients: a qualitative study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2019;0-3.
85. Evers AWM, Kraaijmaat FW, Geenen R, Jacobs JWG, Bijlsma JWJ.

Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. Behav Res Ther [Internet]. 2003;41(11):1295-310. Disponible en: [http://10.0.3.248/s0005-7967\(03\)00036-6](http://10.0.3.248/s0005-7967(03)00036-6)

APÉNDICES

Apéndice I: Lista de abreviaturas

AR	Artritis reumatoide
EA	Espondilitis Anquilosante
EPISER	Estudio de prevalencia de las enfermedades reumáticas en población adulta en España
LRG	Liga Reumatológica Galega
LIRE	Liga Reumatológica Española
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
ICF	Formulario de Documentación basado en la CIF
OMS	Organización Mundial de la Salud

Apéndice II: Hoja de información al participante

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: EL DOLOR EN ENFERMEDADES REUMÁTICAS INFLAMATORIAS: IMPACTO EN EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL

INVESTIGADOR/A: ANDREA GÓMEZ DA SILVA

ENTIDAD: LIGA REUMATOLÓGICA GALEGA

La finalidad de este documento es ofrecerle información acerca del estudio en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de A Coruña.

Si decide participar en este estudio, debe recibir información personalizada de la investigadora, leer este documento previamente y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles del mismo. Puede llevarse el documento si lo desea, consultarlo con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir participar en el estudio o no.

Cabe destacar que la participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted puede decidir si participar o no. Si acepta hacerlo, podrá

cambiar de opinión retirando el consentimiento en cualquier momento sin ningún tipo de justificación.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

Lo que se pretende conocer en este estudio es el impacto del dolor en el desempeño ocupacional de las personas adultas con artritis reumatoide o espondilitis anquilosante.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted está invitado a participar ya que cumple los criterios de selección que se han determinado para la participación en el estudio. Estos criterios son los siguientes: tener 18 años o más; ser usuario asociado a la Liga Reumatológica Galega; y tener un diagnóstico de Artritis Reumatoide o Espondilitis Anquilosante. En caso de tener una enfermedad concomitante que interfiera en su día a día, no podrá participar.

¿En qué consiste mi participación?

Su papel en esta investigación consistirá en participar en una entrevista inicial elaborada por la alumna Andrea Gómez da Silva, en la cual se abordan aspectos pertenecientes a la temática que se pretende estudiar.

Para poder realizar esto, es necesario que usted comunique vía e-mail o telefónica a la alumna o a la Terapeuta Ocupacional de referencia con el fin de autorizar su participación. En el momento de la entrevista, esta será recogida y grabada en formato de audio, garantizando en todo momento la confidencialidad de los datos obtenidos.

La razón por la que se grabarán es para, posteriormente, transcribirlas de manera codificada. Una vez transcritas, serán eliminadas de forma inmediata.

Su participación tendrá una duración estimada de 40 minutos para la realización de la entrevista.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Las molestias o inconvenientes que puede referir tras su participación en el estudio sería la fatiga que pueda presentar a la hora de realizar la entrevista y/o el tiempo empleado.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga ningún beneficio directo por participar en el estudio. Lo que esta investigación pretende es conocer la propia perspectiva que tiene la persona diagnosticada de Artritis Reumatoide o Espondilitis Anquilosante acerca del impacto que el dolor provoca en su desempeño ocupacional y en su calidad de vida, por lo que la información obtenida puede servir de ayuda a otras personas en un futuro.

¿Recibiré la información que se obtenga en el estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados obtenidos en el estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados del estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su posible difusión, no obstante debe saber que no se transmitirá ningún tipo de dato que permita la identificación de los participantes. Su identidad será totalmente anonimizada.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla la investigación es la responsable del tratamiento de sus datos.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- Seudonimizados (codificados), laseudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de los datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad)

Para ejercer estos derechos puede usted dirigirse a la principal investigadora de este estudio a través del correo electrónico: xxxxxx@udc.es y/o a través del teléfono xxx xxx xxx.

Así mismo, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que usted escoja en la hoja de firma del consentimiento informado.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador/a no recibirá retribución específica por la realización del estudio. Usted no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en ese caso, usted no participará en los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador?

Si lo desea, para contactar con la alumna o investigadora principal Andrea Gómez da Silva, puede utilizar el teléfono [xxx-xxx-xxx](tel:xxx-xxx-xxx) o el correo electrónico xxxxxxx@udc.es

Muchas gracias por su colaboración.

[Apéndice III: Hoja de consentimiento informado](#)

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: **EL DOLOR EN ENFERMEDADES REUMÁTICAS INFLAMATORIAS: IMPACTO EN EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL**

Yo,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Andrea Gómez da Silva y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio, acepto que mis datos sean:

Eliminados

Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo: El/la participante

Fdo: El/la
investigador/a que
solicita el
consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice IV: Entrevista semiestructurada

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Datos personales

Nombre	
Edad	
Lugar de residencia	
Estado Civil	
Número de hijos	
Nivel de estudios	
Situación laboral	
Diagnóstico	
Fecha de diagnóstico	
Asociación o institución de referencia	
Terapia Ocupacional	Sí / No

- ¿Cómo se desarrolla un día normal en su vida? ¿Podría describirme un día normal de semana y otro de fin de semana?
- En caso de que no existan diferencias entre un día de semana y otro de fin de semana, ¿a qué se debe?
- ¿Necesita de otra persona y/o productos de apoyo para realizar las actividades en su día a día? En caso afirmativo, ¿cómo se siente a requerir esta ayuda externa?
- ¿Está satisfecho/a con su rutina diaria? ¿Qué es lo que considera más importante de su día a día? ¿Cambiaría algo?
- ¿Cómo cree que afecta el dolor en su día a día? ¿Podría describirme de qué manera influye ese síntoma en su desempeño?
- ¿Cuál es el contexto de su vida que se ve más afectado por el dolor? (A nivel emocional, cognitivo, laboral o académico, social, familiar...)

- ¿Qué cambios o modificaciones en sus rutinas y ocupaciones diarias ha tenido que realizar desde que le diagnosticaron la enfermedad?
- ¿Cómo cree que puede influir su situación de salud en la toma de decisiones y/o control interno de su vida cotidiana?
- ¿Cómo describiría su vida desde que tiene la enfermedad? ¿Y sus relaciones personales?

Apéndice V: Cuestionario adaptado ICF CORE SET



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

CUESTIONARIO: impacto del dolor asociado a la Artritis Reumatoide o Espondilitis Anquilosante

Este cuestionario se ha elaborado para la recogida de datos en la realización del Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional llevado a cabo por Andrea Gómez da Silva, alumna del mismo en la Universidad de A Coruña. Lo que se pretende conocer en este estudio es el impacto del dolor crónico en el desempeño ocupacional de las personas adultas con Artritis Reumatoide o Espondilitis Anquilosante.

Usted está invitado/a a participar ya que cumple los criterios de selección que se han determinado para la participación del estudio. Estos criterios son los siguientes: tener 18 años o más; ser usuario asociado a la Liga Reumatológica Galega o a la Liga Reumatológica Española o cualquier entidad relacionada; y tener un diagnóstico de Artritis Reumatoide o Espondilitis Anquilosante.

La participación es totalmente voluntaria y anónima. No se espera que usted obtenga ningún beneficio directo por participar en el estudio. Lo que esta investigación pretende es conocer la propia perspectiva que tiene la persona diagnosticada de Artritis Reumatoide o Espondilitis Anquilosante acerca del impacto que el dolor provoca en su desempeño ocupacional y en su calidad de vida, por lo que la información obtenida puede servir de ayuda a otras personas en un futuro. Si usted lo desea, se le facilitará un documento de información al participante, así como un resumen de los resultados obtenidos en el estudio.

Datos de contacto: gomezdasilvaandrea@gmail.com ; 664 076 004
Muchas gracias por su colaboración.

He leído la información referida al desarrollo del estudio y su objetivo principal *

Doy mi consentimiento a participar en el mismo

Datos sociodemográficos

Sexo *

- Hombre
 Mujer

Edad (años) *

Tu respuesta _____

Diagnóstico *

- Artritis Reumatoide
 Espondilitis Anquilosante

Edad en la que recibió el diagnóstico de la enfermedad reumatológica *

Tu respuesta _____

FUNCIONES CORPORALES

Funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas)

Nivel de energía *

- | | | | | | | |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Ninguna dificultad | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Dificultad muy elevada |

Motivación *

- | | | | | | | |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Ninguna dificultad | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Dificultad muy elevada |

Funciones del sueño (funciones relacionadas con el comienzo, mantenimiento, la cantidad y la calidad del sueño; funciones del ciclo del sueño...) *

- | | | | | | | |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Ninguna dificultad | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Dificultad muy elevada |

Funciones emocionales (adecuación de la emoción, regulación de la emoción; afecto; tristeza, alegría, amor, miedo, enojo, odio, tensión, ansiedad...) *

	1	2	3	4	5	
Ningún problema	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Problemas muy importantes

Imagen corporal *

	1	2	3	4	5	
Nada alterada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Percibo grandes alteraciones sobre mi imagen personal

Sensación de dolor (sensación desagradable que indica daño potencial o real en alguna estructura corporal) *

	1	2	3	4	5	
Ningún dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho dolor

Dolor generalizado (percepción de una sensación desagradable que indica daño potencial o real en cierta estructura corporal y que se siente en todo el cuerpo) *

	1	2	3	4	5	
Ningun dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho dolor

Dolor en una parte del cuerpo (percepción de una sensación desagradable que indica daño potencial o real en cierta estructura corporal y que se siente en una o varias partes específicas del cuerpo) *

	1	2	3	4	5	
Ningún dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho dolor

Dolor en la cabeza y el cuello *

	1	2	3	4	5	
Ningún dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho dolor

Dolor en el pecho *

	1	2	3	4	5	
Ningún dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho dolor

Dolor en la espalda *

	1	2	3	4	5	
Ningún dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho dolor

Dolor en una extremidad inferior *

	1	2	3	4	5	
Ningún dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho dolor

Dolor en una extremidad superior *

	1	2	3	4	5	
Ningún dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho dolor

Dolor en las articulaciones *

	1	2	3	4	5	
Ningún dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho dolor

Movilidad generalizada de las articulaciones *

	1	2	3	4	5	
Ninguna dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad muy elevada

Estabilidad de las articulaciones *

	1	2	3	4	5	
Ningún problema	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muchos problemas

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

La realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital. Cuánta dificultad tiene para el DESEMPEÑO de...

Llevar a cabo rutinas diarias (planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias) *

No hay dificultad 1 2 3 4 5 Dificultad completa

Manejo del estrés *

No hay dificultad 1 2 3 4 5 Dificultad completa

Cambiar de postura corporales (adoptar o abandonar una postura, pasar de un lugar a otro, sentarse, levantarse...) *

No hay dificultad 1 2 3 4 5 Dificultad completa

Mantener la posición del cuerpo (mantener el cuerpo en la misma posición durante el tiempo necesario, como permanecer sentado o de pie en el trabajo) *

No hay dificultad 1 2 3 4 5 Dificultad completa

Levantar y transportar objetos (levantar objetos, llevar objetos en las manos o en los brazos, en los hombros...) *

No hay dificultad 1 2 3 4 5 Dificultad completa

Uso fino de la mano (realizar acciones coordinadas relacionadas con manejar, recoger, manipular y soltar objetos, utilizando la mano y los dedos incluyendo el pulgar) *

No hay dificultad 1 2 3 4 5 Dificultad completa

Desplazarse por el entorno *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Utilización de medios de transporte *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Conducción *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Lavarse *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Vestirse *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Cuidado de la propia salud *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Preparación de las comidas *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Realizar los quehaceres de la casa *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Desempeño de un trabajo (buscar, encontrar y elegir un empleo, ser contratado y aceptar el empleo, mantener y lograr ascender en el puesto de trabajo, negocio, ocupación y profesión, y dejar un trabajo de forma apropiada) *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Uso de dispositivos y técnicas de comunicación (móviles, ordenadores...) *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Vida comunitaria (participar en los aspectos de la vida social comunitaria, tales como participar en organizaciones benéficas, clubes u organizaciones sociales profesionales) *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

Tiempo libre y ocio (participar en cualquier tipo de juego, actividad recreativa o de ocio, tales como juegos y deportes informales u organizados, programas de ejercicio físico, relajación, diversión o entretenimiento; participar en manualidades o aficiones, leer por entretenimiento, tocar instrumentos musicales; ir de excursión, de turismo y viajar por placer...) *

	1	2	3	4	5	
No hay dificultad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Dificultad completa

FACTORES AMBIENTALES

Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. ¿Qué grado de FACILITADOR o BARRERA representa el factor para usted...

(EL GRADO 4 INDICA QUE EL FACTOR NO ACTÚA NI COMO FACILITADOR NI COMO BARRERA; ES INDIFERENTE)

Medicación *

	1	2	3	4	5	6	7	
Facilitador completo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Barrera completa

Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria (productos generales y de ayuda y tecnología para uso personal) *

	1	2	3	4	5	6	7	
Facilitador completo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Barrera completa

Productos y tecnología para el trabajo (equipamiento, productos y tecnología utilizados en el ámbito laboral para realizar el trabajo) *

	1	2	3	4	5	6	7	
Facilitador completo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Barrera completa

Edificios y tecnología arquitectónica para edificios de uso público *

	1	2	3	4	5	6	7	
Facilitador completo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Barrera completa

Clima (¿influye el clima en su dolor?) *

	1	2	3	4	5	6	7	
Facilitador completo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Barrera completa

Familiares cercanos *

	1	2	3	4	5	6	7	
Facilitador completo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Barrera completa

Amigos *

	1	2	3	4	5	6	7	
Facilitador completo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Barrera completa

Cuidadores y personal de ayuda *

	1	2	3	4	5	6	7	
Facilitador completo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Barrera completa

Profesionales de la salud *

	1	2	3	4	5	6	7	
Facilitador completo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Barrera completa

