

UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS
Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Farmacología y Nutrición



Análisis de los efectos de la intervención desde terapia ocupacional sobre la percepción del dolor crónico y la calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide.

TESIS DOCTORAL

Autor:

Ricardo Moreno Rodríguez

Directores:

Dr. D. Carlos Goicoechea García

Dr. D. Jesús Tornero Molina

Madrid, 2012

"Haz lo que puedas, con lo que tengas, estés donde estés"
Theodore Roosevelt

"El dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional"
Buda

"Nadie puede saber el límite de sus fuerzas hasta que las pone a prueba"
Goethe

"Si ayudo a una sola persona a tener esperanza, no habré vivido en vano"
Martin Luther King

Los Dres. **CARLOS GOICOECHEA GARCÍA**, PROFESOR TITULAR DE FARMACOLOGÍA DEL DEPARTAMENTO DE FARMACOLOGÍA Y NUTRICIÓN DE LA UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS, Y **JESÚS TORNERO MOLINA**, PROFESOR ASOCIADO DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE ALCALÁ DE HENARES,

CERTIFICAN:

Que el trabajo de investigación titulado “Análisis de los efectos de la intervención desde terapia ocupacional sobre la percepción del dolor crónico y la calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide.”, que presenta D. Ricardo Moreno Rodríguez (D.N.I: 2545649D), ha sido realizado bajo nuestra supervisión y cumple con los requisitos necesarios para optar al grado de Doctor.

Para que así conste donde convenga y a los efectos oportunos firman el presente certificado en Alcorcón, a 30 de Abril de dos mil doce.

Carlos Goicoechea García

Jesús Tornero Molina

El Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, a la vista de la documentación presentada por D. Ricardo Moreno Rodríguez, para la realización del proyecto de investigación titulado "Análisis de los efectos de la intervención desde terapia ocupacional sobre la tolerancia al dolor crónico y la calidad de vida en pacientes con Artritis Reumatoide".

Acuerda informar favorablemente el proyecto de investigación mencionado, por cumplir con los requisitos éticos requeridos para su ejecución.

Y para que conste a los efectos oportunos se firma en Móstoles, a 8 de octubre de 2010.



Fdo.: Virginia Álvarez Rodríguez
Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de la URJC

COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Madrid, 15 de febrero de 2011

El **Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario de la Princesa** en su reunión del día 10-02-2011 (acta 03/11) después de evaluar la respuesta a las aclaraciones solicitadas del proyecto de investigación:

TÍTULO: Análisis de los efectos de la intervención desde terapia ocupacional sobre la tolerancia al dolor crónico y la calidad de vida de pacientes con artritis reumatoide.

Nº de Registro: PI-487

Investigador principal: D. Ricardo Moreno Rodríguez (Coordinador del Programa de Apoyo e Integración a Personas con Discapacidad)

Ponentes: F. Abad, R. Fernández

Decisión tomada: Aprobación (10-02-10)

Este Comité Ético de Investigación Clínica considera que tanto el proyecto de investigación como la Hoja de información al paciente son **ética y metodológicamente aceptables**. Asimismo, considera que los investigadores son competentes para llevar a cabo este proyecto.


Fdo: **Dra. Mª de Mar Ortega Gómez**
Secretaria del C.É.I.C.

“Todo conocimiento comienza por los sentimientos”

Leonardo Da Vinci

Son tantas las cosas por decir, y tan poco el espacio que permite un apartado de “agradecimientos” que casi se me amontonan las letras en los dedos. Prácticamente desde el inicio de esta tesis, que ahora veo terminada, no he dejado de pensar qué sucedería cuando llegara a escribir (que no redactar) este bloque, y tampoco he dejado de decirme a mí mismo que tendría tiempo de pensar más detenidamente cuando terminara de escribir. Sin embargo, llegado este momento, el papel en blanco es casi más sobrecogedor que aquél en el que escribí “Introducción” porque aquí, a fin de cuentas, quieren reflejarse los sentimientos hacia aquellos que me han sostenido en este viaje, y a quienes deseo dedicar el fruto de mi trabajo.

Miriam, mi mujer, mi razón de ser, el pulso de mi vida entera. Tu sonrisa infinita ha estado conmigo en los momentos más duros, día y noche, en los días de sol, en los días de lluvia y en los interminables fines de semana sin descanso que hemos acumulado: tú por tu máster y yo por mi tesis. Has revisado esta tesis tanto como si la hubieras dirigido, me has ayudado a cuestionarme el por qué de cada paso que he dado, me has animado cuando creía que no podía más y, más allá de todo esto, nunca has perdido la paciencia conmigo cuando más insoportable he sido. Gracias por existir. Quiero casarme contigo, otra vez.

Mi padre me ha acompañado durante todos los momentos de este trabajo. Desde su diseño inicial hasta este mismo momento. Esta tesis nació como una apuesta, en la que le aseguré que le demostraría que mi planteamiento como terapeuta ocupacional era correcto y que el tratamiento que tenía en mente produciría una mejora en la calidad de vida de las personas con artritis reumatoide. Tú eres el auténtico motor de este trabajo. Estés donde estés no te queda más remedio que darme la razón, aunque me la des refunfuñando.

Mi madre ha hecho de madre, en toda la extensión de la palabra, durante todo este proceso. “Seguro que no estás comiendo bien”, “para un poco, hijo, que vas a caer enfermo”, “¡qué bestia eres, hijo! Te van a aprobar la tesis por aburrimiento”, “¿y qué tal van tus enfermitos?”... Me siento orgulloso de tener una madre así, porque a pesar de todos los defectos que tengo nunca ha perdido la fe en mí y siempre ha creído que todo lo que hiciera, saldría bien.

Mi hermano Jesús no ha tenido un día en que no me preguntara “¿y qué tal la tesis?” y siempre me ha hecho saber que estaba ahí. No es la primera vez que me demuestra su apoyo emocional incondicional, como buen hermano pequeño, y sé que seguirá haciéndolo por el resto de nuestras vidas.

Suso e Isabel, mis suegros, me han adoptado como un hijo más. Siempre, y en particular a lo largo de este camino, se han preocupado por mí y me han animado a seguir adelante con todo el mimo que pueden demostrar los padres, y con todo el estilo que solamente puede poner un gallego. Non teño

palabras suficientes para darvos as grazas por acoller-me como un máis nas vosas vidas. Lo mismo me sucede con mis “otros hermanos” que no se han separado de mí ni un momento, aunque en muchas ocasiones me recomendaran que para comer en cinco minutos, casi era mejor no comer...

Mi director de tesis, Carlos Goicoechea ha sido un sustento fundamental para el trabajo. Puedo decir con orgullo hacia él que se ha leído absolutamente todo, anotando en rojo (¡qué bonito el bolígrafo rojo!) todas y cada una de las líneas que revisaba. Sus aportaciones, su ironía en los comentarios y anotaciones, y su preocupación continua por el trabajo han sido, sin duda, un referente para mí. Jesús, como codirector, me ha orientado con mucha diligencia, más aún en los momentos iniciales de la concepción de esta tesis.

Sin el apoyo de Txaro García Vicuña no habría podido hacer absolutamente nada. Me abrió las puertas de su servicio de Reumatología en el Hospital de la Princesa, me ayudó a localizar a los pacientes, a informar al resto de médicos del servicio, y siempre ha conseguido mantener un hueco para atenderme cuando lo he necesitado.

Don Vicente. Sin el apoyo de Don Vicente y de Pedro Navarro no estaría aquí hoy. El primero creyó y apostó por mí. El segundo me acogió, me formó y fue mi maestro original. He compartido con ellos tantas horas, tantas situaciones dispares, y tantos cafés en el Proyecto DOSIS-2.000, que sólo puedo darles las gracias por no haberme dejado marchar a la actividad clínica ya que, si lo hubiera hecho, no habría vivido esta experiencia vital.

Carlos Gutiérrez me ha enseñado muchísimas cosas en muy poco tiempo. Entre otras que la estadística es una herramienta que dice que si mi vecino tiene dos coches y yo ninguno, cada uno tenemos uno. Es un gran transmisor de conocimientos y un apoyo infatigable que siempre me ha recibido con una sonrisa y casi de un día para otro.

Son tantos los amigos que me han dado su apoyo durante todo este tiempo que no cabrían en estas páginas... Alicia, Rosa, los Pacos, Sheyla, Raúl, Nuria, Antonio... y otros tantos, incluidos los amigos del trabajo que han hecho que la frase más repetida de toda mi vida laboral haya sido: "¡Lo que tienes que hacer es leer la tesis de una vez!". Gracias a todos por estar ahí.

Quiero tener presentes a todos y cada uno de los pacientes que aceptaron ponerse en mis manos. He aprendido muchísimo de y con ellos, me han hecho disfrutar de la faceta clínica de mi profesión y me han puesto a prueba conduciéndome a dar lo mejor de mí mismo en cada momento. Ojalá la LOPD me permitiera nombrar a todos, porque para cada persona tengo una frase de agradecimiento diferente. Gracias por hacerme sentir útil y por hacer que mi trabajo sea importante.

Gracias a todos por haberme acompañado. Ahora entiendo, con más claridad que nunca, que al escribir la tesis doctoral se empieza un camino que posiblemente jamás termine. Que realmente el trabajo de investigación de mi vida puede empezar después de esta tesis. Pero la tesis doctoral no aporta únicamente el conocimiento científico. Creo que aporta un conocimiento aun

más profundo para el ser humano: el sentimiento de que hagamos lo que hagamos nunca, jamás, estamos solos.

Madrid, 20 de marzo de 2012

Índice

INTRODUCCION	1
1. Impacto del dolor crónico en el desempeño ocupacional.	3
1.1. Breve introducción a la terapia ocupacional.	3
1.1.1 Elementos que condicionan su existencia.	3
1.1.2. Visión histórica y definición de la Terapia Ocupacional.	10
1.1.3. La ocupación propositiva como herramienta del terapeuta ocupacional.	17
1.2. ¿Cuál es el papel de la terapia ocupacional en el abordaje del dolor crónico?	23
1.2.1. Modelos para la práctica en el abordaje del dolor crónico.....	26
1.2.2. Equilibrio ocupacional y desempeño ocupacional.	28
1.3. Implicaciones del dolor sobre la capacidad funcional y sobre la calidad de vida.	34
1.3.1. Limitación de la capacidad funcional.	34
1.3.2. Aspectos psicológicos del paciente con artritis reumatoide.	36
1.3.3. Afectación de la calidad de vida en el enfermo crónico.	42
1.3.4. La importancia del entorno sobre la autonomía del individuo.....	48
2. Importancia y percepción del dolor en el enfermo de artritis reumatoide	53
2.1. Artritis reumatoide	53
2.1.1. Descripción de la enfermedad.	53
2.1.1.1. Incidencia y prevalencia.	53
2.1.1.2. Etiología y patogenia.	55
2.1.1.3. Diagnóstico.....	56
2.1.1.4. Manifestaciones clínicas.	59
2.1.1.5. Curso y pronóstico.	61
2.1.1.6. Tratamiento médico.....	62
2.1.2. El dolor en la artritis reumatoide.....	64
2.1.2.1. Clasificación y tipologías de dolor.....	64
2.1.2.2. Expresión del dolor producido por la artritis reumatoide.....	69
2.1.3. Mecanismos implicados en la percepción del dolor	73
2.1.4. Nocicepción en el tejido musculoesquelético.....	76
2.1.4.1. Hiperalgnesia, alodinia y sensibilización.	79
2.1.4.1.1. Sensibilización periférica e hiperalgnesia primaria.	80
2.1.4.1.2. Sensibilización central e hiperalgnesia secundaria.	80
3. Abordaje de la artritis reumatoide desde terapia ocupacional y sus repercusiones sobre el manejo del dolor	83
3.1. La terapia ocupacional tradicional.....	83
3.2. Propuesta de abordaje experimental: La terapia ocupacional orientada a la actividad propositiva	88
HIPOTESIS Y OBJETIVOS	95
Hipótesis.....	97
Objetivos	97
Objetivos principales	97
Objetivos secundarios	98
MATERIAL Y METODO.....	99
Planteamiento metodológico	101

Participantes.....	101
Población diana	101
Población accesible.....	101
Muestreo	101
Criterios de inclusión y de exclusión.....	101
Tamaño muestral.....	102
VARIABLES.....	104
Variables independientes:	105
Variables dependientes:	105
Variables de control:.....	105
Descripción de las variables dependientes.....	105
Herramientas de medida	107
Diseño y procedimiento.....	113
Evaluación estadística de los resultados	129
Estadística descriptiva	129
Estadística inferencial	130
RESULTADOS.....	133
Análisis de normalidad de los valores basales.....	135
Descripción de la muestra.....	136
1. Efectos sobre la percepción de dolor.	138
2. Efectos sobre las puntuaciones de autoeficacia para el manejo del dolor y de la fatiga producidas por la artritis reumatoide.	144
3. Efectos sobre la calidad de vida.	147
4. Mantenimiento de los efectos obtenidos con la intervención.	149
5. Comparación de los valores obtenidos en la evaluación de seguimiento y los valores de la evaluación pre-intervención.	152
DISCUSION.....	155
1. Efectos de la intervención sobre la percepción de dolor.	157
2. Efectos de la intervención de terapia ocupacional sobre las puntuaciones de autoeficacia para el manejo del dolor y la fatiga producidas por la artritis reumatoide.	163
3. Efectos sobre la calidad de vida.	166
4. Mantenimiento de los efectos obtenidos con la intervención.	169
5. Comparación de los valores obtenidos en la evaluación de seguimiento y los valores de la evaluación pre-intervención.	173
6. Limitaciones del estudio	174

CONCLUSIONES.....	177
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	181
ANEXO I. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	227
ANEXO II. PROTOCOLO DE EVALUACIÓN.....	233
ANEXO III. CUESTIONARIOS <i>AD HOC</i>.....	243
CUESTIONARIO DE EVALUACION POST-TRATAMIENTO.....	245
CUESTIONARIO DE SEGUIMIENTO.....	250
ANEXO IV. SESIONES DE TERAPIA OCUPACIONAL.....	255
Sesión 1.....	257
Sesión 2.....	288
Sesión 3.....	303
Sesión 4.....	321
Sesión 5.....	338
Sesión 6.....	350
Sesión 7.....	364
ANEXO V. CUESTIONARIO OCUPACIONAL.....	383

INTRODUCCION

1. *Impacto del dolor crónico en el desempeño ocupacional.*

1.1. Breve introducción a la terapia ocupacional.

1.1.1 Elementos que condicionan su existencia.

El hombre es un ser social por naturaleza. Pero antes de social es ocupacional (Wilcock, 1993), ya que el hombre se organiza socialmente para dar respuesta a una ocupación. De hecho, los primeros grupos sociales se forjan para dar respuesta a la caza, puesto que resultaba más sencillo de esta forma abatir a un animal. El ser humano ha evolucionado y con él la sociedad, las necesidades, los recursos y, por supuesto, las ocupaciones (Moreno-Rodríguez, 1998; López Yepes, 1998). En el propio crecimiento de la sociedad, para que esta llegue hasta el punto que hoy conocemos, han sucedido diversos acontecimientos que han variado el devenir de la historia, y si la perspectiva histórica la viéramos únicamente a la evolución de las enfermedades, el mundo que hoy conocemos habría atravesado tres etapas que han delimitado las necesidades sociales y los recursos sociosanitarios precisos para resolver tal problema, los cuales han ido surgiendo o adaptándose a las nuevas demandas (Barker, 2005; Sigerist, 1955; Laín Entralgo, 1978, 1997).

Así se conoce una primera etapa (Laín Entralgo, 1997), denominada de las grandes epidemias, la cual se extiende hasta mediados del siglo XIX, caracterizada por la gran catástrofe colectiva producida por una entidad

nosológica concreta en un corto espacio de tiempo. De esta forma enfermedades como la peste (de alto impacto hasta mediados del siglo XVII), la viruela, el cólera o la fiebre amarilla fueron enfermedades que diezmaron grandes cantidades de población, y para las cuales la intervención médica (tal vez debido a la idea de que sobre una enfermedad abocada a la muerte, el médico no debía ni podía actuar), basada en la ideología de la putrefacción humoral, adoptaba la medida del aislamiento como solución inmediata (López Piñero, 1990; Laín Entralgo, 1997)

En un segundo momento, desde finales del siglo XIX, se asienta la denominada etapa de las enfermedades sociales infecciosas, las cuales se habían visto enmascaradas por las grandes epidemias hasta este momento. De tal manera que se hacen especialmente representativas de esta etapa la tuberculosis pulmonar, la fiebre tifoidea, el paludismo, la difteria o la sífilis. Enfermedades que no sólo generan un grave deterioro social del individuo aquejado por ella, sino que en muchos casos producían además alteraciones que propendían a la cronicidad hasta la muerte del hombre enfermo (Sigerist, 1987). Simultáneamente es el momento en que la denominada “medicina moderna contemporánea” comienza a ceder su puesto a la “medicina actual”, y también la época en que se puede enmarcar la gestación como tal de una Terapia Ocupacional que nacerá oficialmente en 1917 (AOTA, 1972; Peloquin, 1991). En esta etapa las necesidades sociales no se remiten únicamente a la obtención de una cura para la enfermedad sino que, influidos por el paradigma de la integración utilitaria (que explica esta etapa de la integración del individuo

discapacitado) (Puig de la Bellacasa, 1990b), así como por la desaparición de la concepción teiúrgica de la enfermedad y la modificación del concepto de prestación asistencial, se potencia el establecimiento y nacimiento de la profesión con nombre y apellido. Es precisamente en la transición de esta etapa hacia la etapa de las enfermedades sociales crónicas y accidentes, cuando cobra un sentido absoluto la terapia ocupacional (Moreno-Rodríguez, 2000).

En esta última etapa, vigente hoy en los países más desarrollados, las enfermedades de gran cronicidad como las cardiovasculares, las lesiones vasculares, del sistema nervioso, o la incidencia de distintos tipos de accidente (laboral, doméstico o de tráfico), hacen patente la necesidad de una prestación asistencial que persiga incrementar la calidad de vida del hombre enfermo aquejado por una afección crónica (Navarro Utrilla, 1998), dado que la remisión del cuadro en muchos casos es poco probable. Estas enfermedades sociales poseen elevadas tasas de morbilidad y mortalidad, y una importantísima repercusión demográfica, económica y sociocultural, lo cual hace que aumente la conciencia colectiva sobre la importancia del problema, y permite la expansión del contenido científico de la materia en cuestión. Además, una de las principales repercusiones de estas enfermedades sociales crónicas es sobre la ocupación principal del individuo (la mayor parte de las veces su trabajo), convirtiendo a la enfermedad en sí en una disfunción ocupacional (Meyer, 1922). Y si el hombre sufre trastornos ocupacionales, tiene que haber terapeutas ocupacionales, habida cuenta de que la salud y la ocupación están

directamente relacionadas, dado que la pérdida de la salud disminuye la capacidad para realizar ocupaciones (Rogers, 1984; Yerxa, 1998; Backman, 2004).

Si la salud es algo más que el pleno estado de bienestar físico, mental, social y de capacidad de funcionamiento y no sólo la ausencia de enfermedad, y simultáneamente es un concepto que depende de factores subjetivos del individuo (Terris, 1970), la capacidad para desempeñar ocupaciones dentro de un contexto determinado, y de participar en los contextos que le son propios, forma parte de su estado de salud y determina su calidad de vida (Reilly, 1977; Dunton, 1928).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), define la discapacidad como un hecho relativo y dinámico, relacionado con el nivel de actividad de la persona en un entorno y un momento concretos. Así, la influencia de los factores contextuales (tanto internos o personales, como externos o ambientales) es definitoria de la situación de salud de dicha persona. En otras palabras, no puede hablarse de discapacidad sin hacer referencia al medio, dado que esta sólo existe cuando se da una combinación de factores de salud y contextuales que conducen a un individuo determinado, en un momento determinado, a sufrir una limitación en la actividad y/o restricción en la participación (OMS, 2001).

Puede afirmarse que la Terapia Ocupacional tiene como principal objetivo aumentar la participación en ocupaciones, para aumentar la

participación en contextos (AOTA, 2002), y por tanto estaría abordando los dos conceptos principales que aporta la OMS a la definición de discapacidad (es decir, tanto el sujeto como el medio) a través de la participación en la ocupación, que será la que fomente y promueva la implicación en el entorno.

Si la evolución histórica de las enfermedades explicaba de forma coherente cómo se dan las condiciones adecuadas para el nacimiento de las profesiones técnicas (con la terapia ocupacional entre ellas), también lo hace la concepción y el abordaje de la limitación en la capacidad de funcionamiento y de la participación, complementando esa visión desde un punto de vista asistencial.

Son varias las propuestas de análisis histórico de las actitudes y concepciones sobre la discapacidad que podemos encontrar. Quizá, la más conocida de todas sea la elaborada por DeJong (DeJong 1979, 1981) y dada a conocer en España por Puig de la Bellacasa (Puig de la Bellacasa 1990a, 1990b), quien diferencia tres etapas históricas dominadas por diferentes modelos conceptuales: el modelo tradicional, el paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal.

Según esta propuesta, el modelo tradicional se caracteriza por asignar un papel de marginación a las personas con discapacidad, encasillándolas en un grupo especial de los atípicos, los incapaces de autonomía y, por tanto, dependientes y sometidos bajo el colectivo “normal”, que se

responsabiliza de ellos. Así, podemos encontrar actitudes tanto de rechazo como de protección y tutela, ambas manifestaciones de la misma concepción (Zazzo, 1973).

Es notable la evolución que, dentro del mismo modelo tradicional, se ha ido produciendo a lo largo de toda la historia, si bien esta dista mucho de ser una evolución lineal y semejante en todas las culturas. Por el contrario, las concepciones que podemos considerar como tradicionales han sido muy variables incluso dentro de una misma cultura. Las actitudes más antiguas se relacionan con la identificación del hecho de la discapacidad con manifestaciones de las divinidades, a veces de dioses, a veces de demonios. Algunas culturas (tan conocidas como la espartana) llegaron a quitar la vida a los sujetos discapacitados, como es sabido, por no cumplir con los cánones culturales de su sociedad. En otras culturas, el rechazo no alcanzó tales límites, pero no fueron por ello menos crueles. Los discapacitados, a lo largo de la historia y a lo ancho de las culturas han sido tratados como endemoniados, como bendecidos por los dioses, como sujetos necesitados de tutela, como sujetos peligrosos que había que apartar del resto de la sociedad, o como objeto de estudio (Puig de la Bellacasa, 1990b; Schalock, 1999).

Por su parte, desde el paradigma de la rehabilitación, el problema lo constituyen las deficiencias y dificultades del individuo, objeto del proceso rehabilitador que da nombre al paradigma. Este paradigma preconiza que son los expertos los encargados de diseñar y llevar a cabo el proceso de

rehabilitación de tantas destrezas funcionales como sea posible recuperar, y también lo son de la posterior incorporación o reincorporación del individuo en un empleo remunerado, indicador último del éxito del proceso (Puig de la Bellacasa, 1990b).

El avance de uno a otro modelo es evidente al superarse las actitudes de rechazo propias del modelo tradicional, y se convierte en un modelo dominante de la sociedad occidental, si bien convive con actitudes propias del modelo tradicional claramente manifiestas en las formas de expresión de los ciudadanos. Pero el paradigma de la rehabilitación continúa acusando el problema de considerar al sujeto discapacitado como sujeto pasivo de la rehabilitación que, por demás, se ha convertido en una maquinaria compleja en la que intervienen multitud de profesionales e instituciones (Schalock y Verdugo, 2003).

Es por ello que, ligado al avance de otros movimientos civiles de defensa de los derechos de colectivos marginales en Estados Unidos, surgió el movimiento de la autonomía personal o vida independiente (*independent living*) que, frente al paradigma rehabilitador, propugna que el problema central en la discapacidad es la dependencia de los sujetos afectados de discapacidad y, consiguientemente, la intervención debe dirigirse a permitir la autonomía de estos frente al entorno, incluido el “aparato” rehabilitador (DeJong, 1979; Rodríguez-Picavea, 2010; García, 2003). Una de las manifestaciones más claras de este enfoque conceptual es el énfasis en la supresión de barreras físicas y sociales. Otra es el empeño en tomar el

control del proceso rehabilitador, de manera que este no convierta al sujeto en dependiente del sistema sino en parte activa y fundamental del mismo (Palacios, 2008).

De acuerdo con lo que acabamos de ver, podemos definir discapacidad como cualquier deficiencia, limitación en la actividad o restricción en la participación que sufre una persona como resultado de las complejas interacciones entre su condición de salud y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive una persona (OMS, 2001).

1.1.2. Visión histórica y definición de la Terapia Ocupacional.

Para poder comprender el concepto de terapia ocupacional es necesario abordar, además de sus bases filosóficas, la afirmación de que la ocupación es la esencia de la profesión, su ámbito de actuación (Steinbeck, 1986; Matsatsuyu, 1971; Law y cols, 1997). Ambos aspectos proporcionan las bases en las que se sustenta dicha disciplina científica, estableciéndose un marco de referencia en el que, teniendo en cuenta los cambios que acontecen en la sociedad, se encuadra la formación, la práctica profesional y la investigación (Yerxa y cols, 1990; AOTA, 2002).

La American Occupational Therapy Association (AOTA), define a la Terapia Ocupacional como sigue:

“Terapia Ocupacional es el arte y la ciencia de dirigir la participación del hombre en tareas seleccionadas para restaurar, fortalecer y mejorar el desempeño, facilitar el aprendizaje de aquellas destrezas y funciones esenciales para la adaptación y productividad, disminuir o corregir patologías, promover y mantener la salud. Interesa fundamentalmente la capacidad, a lo largo de la vida, para desempeñar con satisfacción para si mismo y para otras personas aquellas tareas y roles esenciales para la vida productiva, el dominio de si mismo y el ambiente.” (AOTA, 1972; Hopkins, 1998).

El terapeuta ocupacional será el encargado y responsable de aumentar la independencia en la ejecución de las actividades de la vida diaria, puesto que es el único profesional que posee el entrenamiento adecuado para realizar la evaluación y el análisis del desempeño de estas funciones determinando el método y el grado de participación en el cuidado personal (AOTA, 2002). También será el profesional que dirija la participación del hombre en tareas seleccionadas para restaurar, fortalecer y mejorar el desempeño, facilitar el aprendizaje de aquellas destrezas y funciones esenciales para la adaptación y productividad, disminuir o corregir patologías, promover y mantener la salud; para ello modificará las actividades de autocuidado, trabajo y lúdicas o de esparcimiento para incrementar la función independiente, bien ejerciendo cambios sobre las propias actividades, o sobre el ambiente en si (AOTA, 1972; Trombly, 1983; Moreno-Rodríguez, 2003).

En nuestro país la Terapia Ocupacional es una profesión instaurada en la década de los sesenta, y que alcanzó la cualificación de Diplomatura Universitaria en 1990 (RD 1420/1990, de 26 de octubre de 1990), y que desde entonces ha ido perfeccionando y aumentando su cuerpo científico, así como implantándose en cada vez más Universidades hasta alcanzar la condición de título de Grado en la actual revisión del catálogo de titulaciones, aunque su historia puede remontarse mucho más atrás.

Existen notaciones de la utilización de la ocupación en el tratamiento del hombre enfermo, así como en el alivio del dolor y el sufrimiento, aún anteriores a las anotadas en las líneas precedentes (Gómez, 1997). Por ejemplo, en las civilizaciones antiguas, como la egipcia (Durante y Noya, 1998), se utilizaban actividades recreativas para el abordaje de los trastornos emocionales, al igual que en la antigua China donde, aproximadamente en el 2.600 a.C., se hace una primera descripción de los meridianos y colaterales, así como de la sangre, causas, enfermedades, métodos para diagnosticar, puntos de acupuntura y métodos para insertar las agujas (Romero y Ayuso, 2003). En la cultura griega y romana, autores como Hipócrates, Aristóteles, Platón, Séneca o Galeno valoran el uso de ciertas actividades por sus beneficios sobre el cuerpo y sobre la mente (MacDonald, 1979).

En el siglo XV, concretamente en el Hospital valenciano de Santa María de los Santos Mártires Inocentes (en el año 1409), y vinculados con los trabajos instaurados por Juan Gilaberto Jofré también existen evidencias del

uso de la ocupación (Ramajo, 1998). El nacimiento mundial de la profesión está relacionado con el desarrollo del tratamiento moral propuesto por Pinel en 1791, tras haber estudiado los avances alcanzados con los enfermos mentales en el Hospital de Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza, y proponerlos como modelo a seguir en el tratamiento del enfermo mental. Su nacimiento oficial, sin embargo, tiene lugar en Estados Unidos, en el año 1917, así como la constitución de la primera Asociación de Terapia Ocupacional en ese país. El desarrollo histórico de esta ciencia en España ha sido demarcado en cinco etapas consecutivas (Moreno-Rodríguez, 2004):

- Prototerapia Ocupacional, que se extendería hasta principios del siglo XV.
- Terapia Ocupacional Arcaica, desde el siglo XV hasta la primera década del siglo XX.
- Terapia Ocupacional Técnica, desde 1900 hasta 1961.
- Terapia Ocupacional Moderna, entre 1961 y 1990.
- Terapia Ocupacional Contemporánea, desde el año 1990 hasta la actualidad.

Etimológicamente, la palabra terapia proviene del griego “therapeia” y significa terapéutica, tratamiento, curación, y la palabra ocupación proviene (según el Diccionario de la Real Academia Española) del latín “occupation” y significa acción y efecto de ocupar, trabajo, actividad. Terapia Ocupacional, de un modo literal significaría tratamiento a través del trabajo. En el

diccionario de la Real Academia de la Lengua se define como “Tratamiento empleado en diversas enfermedades somáticas y psíquicas, que tiene como finalidad rehabilitar al paciente haciéndole realizar las acciones y movimientos de la vida diaria”, aunque esta definición es claramente reduccionista tanto por el objeto del tratamiento (enfermedades somáticas y psíquicas), el objetivo de la terapia (rehabilitar al paciente) y el área de intervención (actividades de la vida diaria).

A lo largo del proceso de intervención en Terapia Ocupacional puede apreciarse que el vínculo con la Psicología y las Ciencias del Comportamiento es más que evidente, teniendo en cuenta, además, que parte de sus conocimientos se sustentan en la propia Psicología, así como en la Ergonomía, Medicina, Arquitectura, o las Artes, entre otras. A partir de todos ellos se establece como cuerpo científico el de la Ciencia de la Ocupación que puede definirse como una ciencia social básica cuya forma es similar a la de otras disciplinas como la Antropología, la Sociología o la propia Psicología (Yerxa, 1990), aunque en la actualidad en nuestro país la terapia ocupacional es considerada una ciencia de la salud (LOPS, 2003).

Desde tales conocimientos se crea un cuerpo científico, punto desde el cual se desarrollan modelos explicativos de la intervención (que denotan los principios específicos de la misma), que quedan incluidos en diferentes marcos de referencia, que son los que asientan los principios generales del tratamiento. A partir de aspectos específicos de la actividad, que se relacionan directamente con tales marcos de referencia, el terapeuta ocupacional es capaz de seleccionar y analizar la ocupación mediante la

cual, o a través de la cual, se va a dirigir su desempeño terapéutico, debido a la relación existente entre los síntomas o signos manifestados por el paciente, y aquellos aspectos analíticos mencionados con anterioridad. De esta forma los objetivos del terapeuta ocupacional van encaminados a “Potenciar al máximo las capacidades funcionales, desarrollar las capacidades residuales, suplir los déficit funcionales irrecuperables y lograr la reintegración del paciente a la sociedad, viviendo con su discapacidad, pero con el mayor grado posible de independencia” (ANECA, 2005).

Visto lo expuesto, parece claro que una visión reduccionista, como la aportada por alguna de las definiciones previas, no se ajusta a la realidad, pues la intervención de la terapia ocupacional es holística, atendiendo a la multidimensionalidad del paciente en conjunción con su contexto, y orientado a su participación en entornos a partir de la participación en ocupaciones. Por ello la definición de la profesión debe contemplar más aspectos:

“Terapia Ocupacional es una profesión de las ciencias de la salud que provee servicios a los individuos cuya capacidad para funcionar en su vida cotidiana está alterada como consecuencia de enfermedades o daños físicos, de problemas del desarrollo, del proceso de envejecimiento, de enfermedades mentales o problemas emocionales. Los objetivos de la Terapia Ocupacional son asistir al individuo para que alcance un estilo de vida independiente, productivo y satisfactorio. Los terapeutas ocupacionales utilizan actividades adaptadas para incrementar el funcionamiento del individuo y su productividad.” (COTA, 1997)

Del mismo modo, el Comité de la Comunidad Europea de Terapia Ocupacional (COTEC) la definió en 1989 desde un enfoque profesional: “Los terapeutas ocupacionales evalúan y tratan a las personas utilizando una actividad significativa para prevenir la discapacidad y desarrollar la función independiente” (Young y Queen, 1992).

Por otro lado, la Red Europea de Terapia Ocupacional en la Enseñanza Superior (ENOTHE) estableció una definición en el año 2000 que complementa lo expuesto hasta ahora: “La Terapia Ocupacional utiliza un enfoque centrado en el paciente por medio de la actividad para posibilitar la función ocupacional y para promover el bienestar dentro del ambiente, para mejorar la calidad de vida” (Howard y Lancée, 2001).

El objeto de intervención en Terapia Ocupacional, se centra en el sujeto o grupo con disfunción ocupacional (congénita o adquirida), y la herramienta fundamental de trabajo será la ocupación, por lo que debemos conocer detallada y profundamente tanto a uno como a la otra, es decir: la ocupación para poder utilizarla eficazmente, ya que es nuestra herramienta de trabajo, y al individuo, porque cada persona es única como ser individual y como ser social, es decir que se maneja en un entorno específico, por lo que debemos considerar en su justa medida a la persona como ser individual en su entorno particular.

1.1.3. La ocupación propositiva como herramienta del terapeuta ocupacional.

Puede inferirse de todas estas anotaciones que el proceso de Terapia Ocupacional será llevado a cabo a partir del uso de la ocupación humana, de la actividad u ocupación propositiva como herramienta de trabajo principal, y como medio para alcanzar los objetivos de tratamiento/intervención planteados. Se entiende ocupación como aquellas actividades de la vida diaria organizadas y dotadas de valor y significatividad por el sujeto y la cultura en que se imbuye. Es todo aquello que el ser humano realiza para ocuparse a sí mismo, incluyendo el cuidado de otros, las actividades de ocio, así como el trabajo o cualquier actividad productiva que permita contribuir al mantenimiento y crecimiento de su entorno (Law y cols, 1997). Por otro lado la actividad propositiva es la actividad utilizada en el tratamiento, que está encaminada a alcanzar unos objetivos determinados, y que al mismo tiempo es significativa y motivante para el paciente (Low, 2002).

Las diversas definiciones que se han hecho de ocupación han preocupado a la ciencia ocupacional, de tal modo que se sintetizó la bibliografía disponible para identificar los criterios mediante los cuales las distintas formas de “hacer” se podrían reconocer como ocupación o no (Carlson y Clark, 2001):

- Las ocupaciones son unidades de acción con puntos de inicio y fin identificables.
- Son repetibles, intencionales y conscientemente ejecutadas.

- Tienden a ser significativas dentro del contexto de la vida de una persona.
- Son intermedias en términos de alcance.
- Los miembros de la cultura dan nombre a las ocupaciones.

Existen estudios que recogen los efectos que la ocupación produce sobre la salud a partir de los efectos neurológicos producidos por la misma (Nattkemper, 2004). Con relación a la implicación neurológica de la actividad, las ocupaciones se pueden agrupar en tres categorías: aquellas que activan el sistema cerebral de recompensa, las que promueven una respuesta de relajación, y aquellas que preservan la función cognitiva en edades avanzadas (Gutman y Schindler, 2007). Atenderemos de forma específica a las dos primeras, al estar directamente relacionadas con los objetivos de esta tesis.

Respecto a las primeras, las que activan el sistema cerebral de recompensa (compuesto por el córtex frontal, el área tegmental ventral, el núcleo accumbens, el córtex cingulado anterior, la amígdala y el hipocampo) (Nestler, 2001; Nestler y Malenka, 2004), es sabido que actúan predominantemente sobre los neurotransmisores dopamina (Hyman et al, 2006; Mobbs et al, 2003; Blood y Zatorre, 2001; Aharon et al, 2001; Koeppe et al, 1998) y glutamato (Naranjo et al, 2001), los cuales juegan un papel fundamental en la realización de actividades placenteras (Skuse et al, 2003). Entre las actividades que se recogen bajo este apartado se incluyen actividades musicales, donde la terapia asistida por música es

frecuentemente utilizada para motivar a los pacientes a participar en actividades. También se incluye el dibujo, gracias al cual se han realizado estudios de electroencefalografía (Bhattacharya y Petsche, 2005) que han mostrado que los participantes eran capaces de generar ondas beta y theta cuando dibujaban (es interesante anotar que las ondas beta se producen al realizar conscientemente actividades cotidianas, las alfa en estados de relajación, y las ondas theta y delta –predominantes durante el sueño- se presentan cuando el individuo participa de actividades que requieren una profunda concentración (Cantero et al, 1999; Bhattacharya y Petsche, 2005) y concretamente en actividades como dibujar o escribir). A finales de los años 80 se describe el estado por el cual las personas experimentan profundos sentimientos de gratificación y de euforia como respuesta a participar en actividades altamente deseadas, estado que teóricamente resultaría de la activación del sistema de recompensa cerebral (particularmente el lóbulo frontal izquierdo, cuya activación se relaciona con una elevación en el estado de ánimo) y de un incremento en los niveles de dopamina (Csikszentmihalyi, 1988).

En lo referente a las segundas (las actividades que elicitán una respuesta de relajación), destacan principalmente la meditación y el *mindfulness*. Según Vallejo (2006), *mindfulness* no presenta traducción al castellano. Puede entenderse como atención y conciencia plena, presencia atenta y reflexiva. Los términos atención, conciencia y referencia al momento concreto están incluidos de lleno en su significado y vienen a plantear, por tanto, un empeño en centrarse en el momento presente de

forma activa y reflexiva. Es una técnica de focalización de la atención en la tarea utilizada en el tratamiento del estrés, del dolor (agudo y crónico), cefaleas, o síndrome de fatiga crónica por el evidente rol de distracción que juega la tarea, dirigiendo el foco de atención hacia un lugar diferente al del foco del problema (Lavilla, Molina y López, 2008). Ya en 1974, Benson sugirió que la respuesta de relajación sucedía en todas aquellas actividades que tenían una serie de elementos en común (Benson et al, 1974): dicha actividad se realiza en un entorno tranquilo, incrementando la capacidad de centrarse en las demandas de una tarea específica, proporcionando además una distracción a los problemas y preocupaciones cotidianas, e involucrando un nivel de atención focalizada en un estímulo o actividad.

Siempre que el terapeuta ocupacional utiliza la ocupación lo hace de forma propositiva, lo que quiere decir que es guiada hacia un objetivo y seleccionada y analizada apoyándose en el conjunto de sus conocimientos (Hinojosa y Kramer, 1997; Kielhofner, 1998; Dunton, 1918). Sin embargo, el terapeuta ocupacional no puede utilizar la actividad de forma autónoma, puesto que el éxito del tratamiento depende de que dicha ocupación represente algo para el paciente. Es decir, que sea significativa, que aporte un significado e implique una motivación adecuada hacia su realización (Hinojosa et al, 1983; Lyons, 1983; Steinbeck, 1986). Por ello el paciente será siempre parte activa del tratamiento, puesto que de él depende la selección de la actividad con la que se llevará a cabo su tratamiento, bien sea ésta utilizada como medio para conseguir un objetivo, como fin, o bajo

ambas condiciones. Esa actividad propositiva podrá ser utilizada para evaluar, facilitar, restaurar y mantener la función (Hinojosa et al, 1983).

La actividad propositiva puede definirse como una tarea o experiencia en la que la persona participa de forma activa, lo cual requiere y elicitación de coordinación entre los sistemas físico, emocional y cognitivo del individuo. Cuando el sujeto participa en una actividad propositiva, dirige su atención hacia la resolución de la tarea. De esta forma la actividad propositiva, influida por los roles vitales del individuo, tiene un valor y un significado único para cada persona (Cynkin, 1979; Pedretti, 1982; Hinojosa et al, 1983) (lo que aparentemente complica la intervención del profesional al depender cada acción de las motivaciones e intereses de cada paciente, ya que no podrán prescribirse ocupaciones propositivas como rutina o protocolo fijo de trabajo), ya que por si misma involucra al paciente y fomenta la adhesión al tratamiento, dirigiéndole a repetir la actividad (Kielhofner, 1998). Esta afirmación se vio apoyada en el diseño de un estudio en el que 30 sujetos participan en actividades propositivas y no propositivas de forma aleatoria, las cuales requerían la misma función muscular (Steinbeck, 1986). La medición del número de repeticiones desarrolladas, la tasa cardiaca y los registros electromiográficos se compararon para ambos grupos, constatándose que aquellos que participaron en una actividad propositiva realizaron un mayor número de repeticiones, que aquellos que participaron en la que no lo era.

Dado que el terapeuta ha sido específicamente entrenado para el análisis de la actividad, apoyándose en los conocimientos que cimientan la profesión y específicamente en aquellos relacionados con las ciencias biológicas y del comportamiento, utilizará la actividad para alcanzar diferentes objetivos de intervención casi de forma simultánea. En lo referente a la evaluación, puesto que el análisis en las partes constituyentes de la actividad permite evaluar habilidades, funciones y estructuras corporales. En lo referente a la atención de necesidades ya que la actividad propositiva permitirá abordar tanto las necesidades expresadas por el paciente, como las detectadas por el profesional. Y en lo referente a la participación, ya que la adaptación de una actividad por parte del terapeuta ocupacional guía hacia el aumento del desempeño del paciente de actividades abandonadas, perdidas o limitadas, o bien orientadas a incrementar la función independiente (AOTA, 2002).

Las modificaciones efectuadas por un terapeuta ocupacional en la rutina o hábito de desempeño de una actividad permitirán potenciar aspectos físicos o psicológicos, habilidades de desempeño, así como incrementar la función independiente en las áreas de autocuidado, trabajo y esparcimiento. En pocas palabras, la actividad propositiva está pensada para aportar una motivación intrínseca hacia la actuación, entendiéndose motivación como la determinación o persistencia con la cual un individuo persigue alcanzar un objetivo (Trombly, 1983).

1.2. ¿Cuál es el papel de la terapia ocupacional en el abordaje del dolor crónico?

Ya en el tratado sobre el dolor de Wall y Melzack (Melzack y Wall, 1988) se hace alusión al papel del terapeuta ocupacional en el abordaje del dolor, a pesar de que es una figura escasamente incluida en los equipos multidisciplinares de abordaje del dolor. Es importante señalar que la IASP (*International Association for the Study of Pain*) ha reconocido la contribución de la terapia ocupacional al manejo del dolor (Unruh et al 1994), ya que consideran su relación directa con los aspectos psicosociales y contextuales que influyen en la experiencia de dolor, así como en el impacto que éste tiene sobre la vida cotidiana del paciente.

Mangiamele (Mangiamele, 1984) describió ocho propósitos para la intervención sobre el dolor desde la terapia ocupacional:

1. Evaluar cómo el dolor afecta a la vida del paciente.
2. Ayudar al paciente a comprenderse mejor.
3. Motivar al paciente a ser una parte activa en el manejo del dolor.
4. Reducir las conductas de dolor.
5. Evaluar e incrementar la función independiente.
6. Entrenar en técnicas de relajación y control del estrés.
7. Desarrollar conductas adecuadas.
8. Plantear objetivos.

Simultáneamente, Strong (Strong, 1984) identifica ocho componentes del rol del terapeuta ocupacional en el manejo del dolor, como son:

1. Uso de técnicas para incrementar la participación del paciente en actividades de la vida diaria valiosas para él.
2. Educación para una correcta mecánica corporal.
3. Entrenamiento en técnicas de relajación.
4. Participación en grupos.
5. Asesoramiento y apoyo.
6. Organización de apoyos basados en la comunidad.
7. Educación de profesionales.
8. Investigación.

Johnson (Johnson, 1984) describe la terapia ocupacional como provisoría de un entorno controlado donde los pacientes con dolor crónico pueden aprender a adquirir competencias y restablecer el control sobre sus vidas. El terapeuta ocupacional puede asistir al paciente en la comprensión del impacto del dolor en su vida diaria, puede ayudarlo a restablecer un desempeño organizado a lo largo del día, y puede ayudarlo a incrementar su actividad física.

Blakeney (Blakeney, 1984) describe el trabajo del terapeuta ocupacional en el abordaje del dolor, indicando que el objetivo de la misma es examinar el desempeño ocupacional del paciente y ayudarlo a establecer un equilibrio ocupacional adecuado entre actividades productivas, de autocuidado y de ocio.

En un estudio realizado por Strong (Strong, 1986) los terapeutas ocupacionales encuestados señalaron que, para el manejo del dolor crónico,

utilizaban estrategias como el entrenamiento en actividades de la vida diaria, prescripción de dispositivos de ayuda, simplificación del trabajo, asesoramiento personal, entrenamiento en técnicas de relajación, mecánica corporal, diseño y aplicación de órtesis y férulas, entrenamiento en técnicas de manejo del estrés, entrenamiento vocacional, actividades grupales, y evaluación laboral. Un año más tarde (Strong, 1987), defiende que el papel de la terapia ocupacional en el tratamiento del dolor crónico se ve reforzado por el hecho de que la presencia de éste interfiere con el desempeño exitoso del paciente en sus actividades de la vida diaria. Las estrategias de tratamiento utilizadas por el terapeuta ocupacional para abordarlo, de entre las anteriormente citadas, serán el uso dirigido de actividades de la vida diaria, mecánica corporal, manejo del estrés, la prescripción de actividades, asesoramiento y evaluación laboral. El terapeuta ocupacional asistirá a los pacientes para que lleguen a ser tan autónomos como sea posible, además, en la ejecución y desempeño de sus roles vitales más relevantes. La función del terapeuta ocupacional también supone una contribución vital para el incremento de la independencia funcional del paciente, así como para potenciar y generar sentimientos de responsabilidad en el paciente sobre su propio bienestar, el aumento de la autoestima, y la asistencia en el control autónomo del dolor.

Sin embargo, no es hasta 1988 cuando se identifica un rol determinante del terapeuta ocupacional en el manejo del dolor: el terapeuta ocupacional puede contribuir al manejo del mismo aportando técnicas no invasivas y actividades propositivas que han demostrado potenciar mecanismos fisiológicos asociados a la reducción del dolor (McCormack, 1988). Mediante la

participación en la actividad propositiva se pueden estimular mecanismos fisiológicos asociados con la reducción de la experiencia de dolor, pero se ha sugerido que los pacientes, en primer lugar, deben ser entrenados en actividades habilitadoras como la relajación, la estimulación cutánea y la distracción cognitiva, para después comenzar a involucrarse en actividades propositivas. De forma empírica se observó una función similar en un experimento realizado con pacientes que presentaban lesiones avulsivas del plexo braquial, y se llegó a sugerir que la participación en actividades propositivas podía ayudar a inhibir la activación espontánea de las células del asta posterior (Wynn Parry, 1982, 1983; Heck, 1988).

Otras técnicas incluidas en los programas de intervención dirigidos al abordaje del dolor crónico son la educación en conservación de energía, simplificación del trabajo, protección articular, biofeedback, uso de la estimulación nerviosa transcutánea, la prescripción de equipamiento adaptado, evaluación laboral, ocio y programas de actividades de fortalecimiento (McCormack, 1988).

1.2.1. Modelos para la práctica en el abordaje del dolor crónico

La literatura sobre terapia ocupacional en el tratamiento del dolor pone de manifiesto que el tipo de abordaje se orienta bien a dirigir al paciente hacia un ajuste de su vida junto al dolor, bien al tratamiento del paciente desde un enfoque biomecánico, y teniendo en cuenta el enfoque holístico de la terapia ocupacional (en el que se trata al individuo como algo global y no

fragmentado), el abordaje del paciente que sufre dolor crónico necesariamente ha de ser más amplio (Kielhofner, 1992). Por ello las actuaciones del terapeuta ocupacional tienen un marco teórico sustentado por varios modelos de práctica, como el modelo biopsicosocial (Milne, 1983), el modelo de la conducta ocupacional (Blakeney, 1984; Strong, 1989; Tigges et al, 1984), el modelo de ocupación humana (Kielhofner y Burke, 1980), el modelo conductual (Engel, 1990; Gilles y Allen, 1986), el modelo de actitud-creencia-intención-conducta (Fishbein y Ajzen, 1975), el modelo de afrontamiento o “coping” (Gage, 1992) y el modelo de enfermedad (Moss-Morris y Petrie, 1994). La conjunción de los aspectos teóricos planteados en la suma de estos modelos facilita la línea de actuación del terapeuta ocupacional, fundamentada en un concepto holístico del ser humano y de la salud, como complejo biopsicosocial donde el contexto es determinante para el bienestar y la calidad de vida, en el que se atribuye especial importancia a las creencias del sujeto sobre su autoeficacia, su autoestima, su propio concepto de salud y bienestar, y la complejidad del ser humano como conjunto de sistemas heterárquicos superior a la suma de sus partes por separado. Se desprende de todo ello que la intervención no puede concebirse como algo exclusivamente dirigido desde terapia ocupacional, sino desde el seno de un equipo multidisciplinar en el que la terapia ocupacional puede aportar un abordaje desde, hacia y mediante la ocupación, que directamente revierte en la capacidad de desempeño del individuo, y por ello sobre su calidad de vida y mejora general del estado de salud, concebido este último como algo más allá de la ausencia de enfermedad, sino como la plena capacidad de funcionamiento y el bienestar multisistémico, que disminuye la

posibilidad de instaurarse una discapacidad en el paciente o una situación de exceso de dependencia (Losada et al, 2006).

1.2.2. Equilibrio ocupacional y desempeño ocupacional.

Blakeney (1984) ya planteó que la conducta ocupacional del ser humano aporta un marco de referencia de extrema utilidad para el abordaje del paciente con dolor crónico desde terapia ocupacional.

El ser humano en general, y el paciente con dolor crónico en particular, se comprende como un individuo que desempeña roles vitales determinados, y que experimenta ventajas y dificultades en la realización de las actividades de la vida diaria (Matsatsuyu, 1971). De esta forma, se entiende que es necesaria la existencia de un equilibrio entre el trabajo, los autocuidados, el descanso, el juego y el ocio, y el sueño. Para los pacientes con dolor, éste interfiere directamente con uno o varios aspectos de la ocupación. Es por tanto de especial importancia evaluar los niveles de actividad, los patrones de actividad, y el estado funcional del paciente con dolor, estudiando una por una las áreas de trabajo, ocio, autocuidados y descanso. Strong (1989) también lo plantea al afirmar que los pacientes con dolor crónico dejan de realizar numerosas tareas de su vida cotidiana como consecuencia del dolor, obteniendo como resultado una disfunción ocupacional. Este cese en la realización de tareas y actividades supone un considerable desequilibrio ocupacional, y no es difícil comprender que, como consecuencia, el paciente entre en un ciclo de dolor desadaptativo que conlleve el abandono de actividades lo cual puede suponer a medio-largo

plazo la disminución de su autonomía personal, de sus roles vitales, o de su autoestima. Las consecuencias negativas de lo apuntado se asocian con la disminución de la condición física, disminución de la tolerancia a la actividad, y un desempeño ocupacional mucho más dificultoso (Fig. 1).

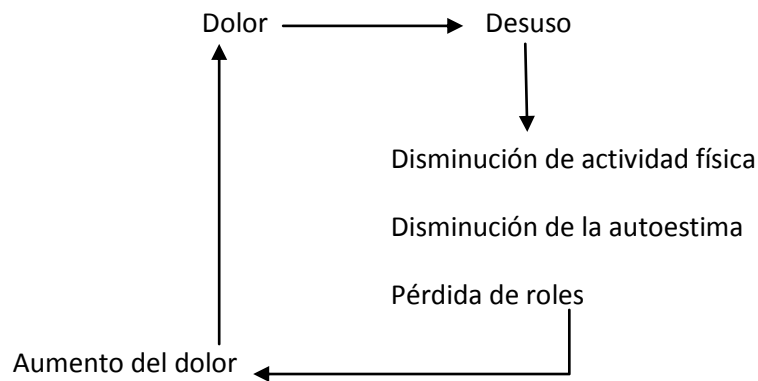


Fig.1. Círculo vicioso dolor-desuso-dolor

La intervención de terapia ocupacional puede ayudar a romper este ciclo interrumpiendo el incremento del dolor, haciendo capaz al paciente de recuperar parte del equilibrio perdido al volver a participar en actividades relevantes en su vida, lo cual conduce a un incremento en la calidad de vida del paciente. El énfasis, por tanto, se pone en el reestablecimiento del orden en el funcionamiento ocupacional, lo cual permite reasumir los roles perdidos y las actividades significativas como se muestra en el siguiente gráfico (Fig. 2).

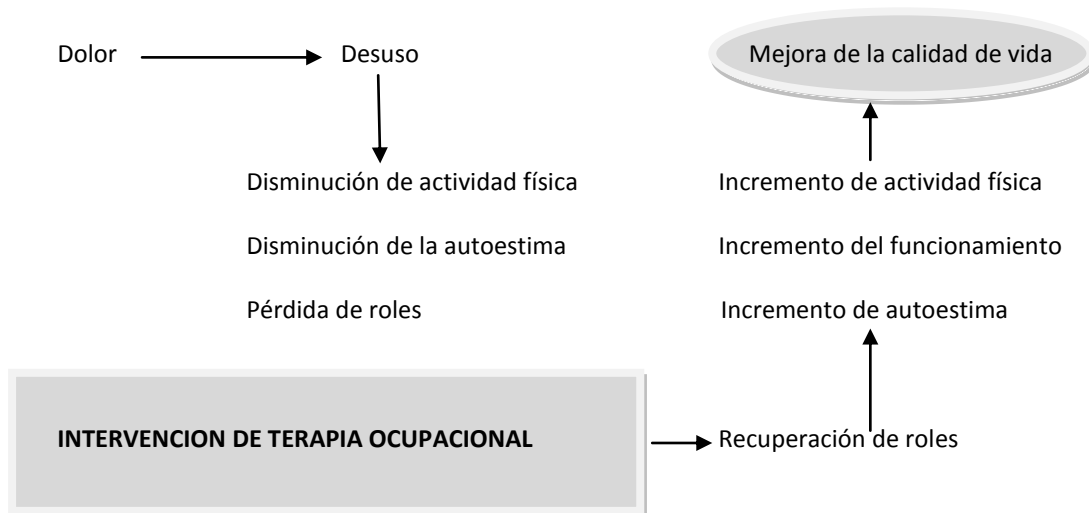


Fig. 2. Ruptura del círculo vicioso de dolor-desuso-dolor por la intervención desde Terapia Ocupacional

Por su parte, el modelo de ocupación humana se basa en la creencia de que la ocupación es crucial para el individuo (Kielhofner y Burke, 1980), comprendiendo al ser humano como un sistema abierto que interactúa con el contexto en todo momento a través de la ocupación. De esta forma se analizan tres subsistemas como componentes integrales del individuo: la volición, la habituación y el desempeño. La volición alude a la motivación del individuo por participar en actividades o en hacerlas, e implica la causalidad personal, objetivos y motivaciones e intereses. La habituación se refiere a los patrones o rutinas que determinan la conducta ocupacional, estudiando directamente los hábitos y los roles individuales. El desempeño se refiere a la capacidad del individuo para producir actividades habilidosas. En todo momento, además, existen ciclos de interacción entre el individuo y el entorno, el cual envía una retroalimentación continua sobre el resultado de las ocupaciones del sujeto. La participación en este ciclo puede ser adaptativa o desadaptativa, y depende de

las creencias del sujeto sobre las experiencias de éxito y fracaso en ocasiones anteriores (Kielhofner y Burke, 1980; Kielhofner, 2011).

Este modelo plantea una relación directa entre la ocupación y la existencia de ciclos de dolor crónico. A partir de los planteamientos del modelo, el objetivo primordial de la terapia ocupacional será incrementar la conducta ocupacional de los individuos que padecen dolor crónico. La utilización de herramientas de evaluación como el cuestionario ocupacional, el listado de intereses, el listado de roles, o la historia ocupacional del sujeto permiten comprender el estado de equilibrio o desequilibrio ocupacional del paciente, y permiten aportar un marco de trabajo que se orienta a maximizar su desempeño ocupacional, y por extensión su calidad de vida y su estado de salud (Kielhofner, 2011).

Algunas de las técnicas más frecuentemente utilizadas desde la terapia ocupacional para el abordaje del dolor son la participación en actividades, la preparación para la realización de actividades de la vida diaria, el entrenamiento en relajación, técnicas de manejo del estrés, entrenamiento en habilidades de afrontamiento, terapia por el arte y uso de actividades creativas (Klinger y Spaulding, 2001; Brown, 2003; McCormack, 1988; Brown, 2002; Unruh et al, 1994; Strong, 1987, 1996).

El rol específico de la terapia ocupacional en el abordaje del dolor crónico es incrementar la función del paciente, así como reducir el propio dolor o incrementar el repertorio de habilidades que posee el paciente para tolerar la

actividad minimizando la atención al dolor (Strong, 1987). De esta forma los objetivos de tratamiento pasan por mantener un adecuado equilibrio ocupacional en las diferentes áreas de desempeño, a fin de mantener una correcta calidad de vida. De esta manera se enfoca el tratamiento procurando incrementar la tolerancia a la actividad del individuo y dirigirle hacia la participación en la misma. Esto se lleva a la práctica involucrando al paciente en un programa de actividad graduada, comenzando con un nivel de actividad que no produzca dolor, para ir incrementando paulatinamente el nivel de actividad hasta el máximo que es tolerable. Simultáneamente se entrena a los pacientes en estrategias y habilidades para organizar adecuadamente su tiempo y el desempeño de actividades, de forma que se incorpore en su estilo de vida el cumplimiento de tiempos de descanso antes de que comience el dolor (Strong, 1987, 1996). Además, la intervención contiene una parte formativa sobre la naturaleza del dolor, estrategias para proteger las articulaciones y partes del cuerpo en las que sufren dolor, el uso adecuado de la energía, o el entrenamiento en el manejo de dispositivos de asistencia y ayudas técnicas (Klinger y Spaulding, 2001). En los casos en que el dolor además se ve complicado por la presencia de un trastorno de ansiedad, se plantean también autoinstrucciones y entrenamiento en técnicas de relajación, como ya se apuntó con anterioridad.

Ha de tenerse en cuenta que el dolor, en general, es una experiencia subjetiva altamente influenciada por el estado de ánimo del sujeto, sus emociones y sus percepciones, variables que pueden ser modificadas por el

terapeuta ocupacional involucrando al paciente en actividades que estimulen diferentes mecanismos físicos y psicológicos.

El uso de actividades propositivas como parte de la intervención desde terapia ocupacional ha demostrado potenciar mecanismos fisiológicos asociados con la reducción del dolor (Swendlow, 1981). La participación en la actividad propositiva estimula procesos que ayudan al paciente a controlar su dolor, por estimulación fisiológica natural del sistema endocrino, del sistema inmune y del sistema nervioso. Estos mecanismos están preferentemente situados en la piel, la médula espinal y en los sistemas moduladores corticales. Pedretti (1985) define la necesidad de utilizar actividades habilitadoras con anterioridad a la implantación del plan de acción en actividades propositivas, siendo estas actividades habilitadoras procedimientos que preparan al paciente para realizar actividades propositivas, pero que son preliminares al uso de habilidades específicas de desempeño en el tratamiento. Por lo general la realización de actividades propositivas aporta un componente distractor de la atención que puede activar el sistema modulador cortical (Fields, 1987; Newburger y Sallan, 1981; Paklovitz, 1984; Swendlow, 1981). Mediante dicho componente de distracción atencional a través de la actividad los pacientes se protegen de forma inconsciente frente a la activación producida por la presencia de dolor, llegando incluso a incrementar su umbral.

1.3. Implicaciones del dolor sobre la capacidad funcional y sobre la calidad de vida.

1.3.1. Limitación de la capacidad funcional.

El aparato locomotor es el responsable principal de que podamos realizar movimientos, desarrollar actividades de autocuidado, de trabajo o de ocio, desplazarnos, y además es el agente de sostén de nuestro cuerpo frente a la gravedad permitiéndonos mantener posiciones estáticas en decúbito, sedestación o bipedestación. Es fundamental para la autonomía del ser humano, dado que es el que nos permite “hacer”. Por ello la valoración de la capacidad funcional se orienta más hacia la función física, distinguiéndose así de las funciones cognitivas y sociales.

La evaluación de la capacidad funcional del complejo aparato locomotor se puede realizar desde un punto de vista anatómico estructural, al igual que cuando se efectúa un balance articular o muscular, o cuando se realiza una evaluación de la movilidad activa y pasiva de una articulación concreta; también puede abordarse desde un punto de vista funcional, evaluando la capacidad para realizar actividades de la vida diaria a través de entrevista o de herramientas estandarizadas (como el índice de Barthel, o el índice de Katz, entre otros). Lo metodológicamente más adecuado es evaluar desde ambas perspectivas, ya que aportan una información completa de la capacidad funcional de un individuo (Baffle Gualda, 2008; Granger, 1993; Ruta et al, 1998).

Al haber definido anteriormente la discapacidad como una limitación o alteración en la capacidad de funcionar en contextos o en la realización de actividades, es evidente que implica una restricción a la capacidad funcional del individuo bien de forma temporal o bien mantenida en el tiempo. Por ello se hace necesario, siguiendo las indicaciones de la OMS, delimitar varios aspectos como son las limitaciones en las funciones corporales, limitaciones en estructuras corporales, limitaciones para la actividad y restricciones de la participación, y los factores ambientales que puedan estar implicados (OMS, 2001).

La pérdida de la capacidad funcional, junto con el sufrimiento de dolor, son las dos consecuencias más temidas por los pacientes. En el caso de la artritis reumatoide existe una preocupación inicial por el dolor y la tumefacción, pero posteriormente se incrementa la preocupación por la dificultad para realizar actividades de autocuidado, por la discapacidad y la repercusión que tendrá sobre las actividades de la vida cotidiana (Baffle Gualda, 2008; SER, 2006).

La afectación de la capacidad funcional se traduce en una discapacidad, entendida en los términos que se vienen exponiendo en el texto, ya que restringe la participación en contextos, y el funcionamiento autónomo en el desempeño de actividades (OMS, 2001). Esta afectación se debe bien a factores inflamatorios, al daño estructural, o al dolor. La disminución de la capacidad funcional forma parte de la semiología clásica de la inflamación, junto con el dolor, la tumefacción, el eritema y el calor: cualquier proceso

inflamatorio ocasionará de forma casi constante un grado de discapacidad, haciéndose extraño que exista inflamación sin que exista discapacidad: a mayor inflamación, mayor discapacidad (Atiza, 2008).

1.3.2. Aspectos psicológicos del paciente con artritis reumatoide.

Como sucede en cualquier enfermedad crónica, la artritis reumatoide supone un cambio en la forma en que el individuo se relaciona, tanto consigo mismo como con los entornos de que forma parte y en los que desarrolla su vida cotidiana (Moreno-Rodríguez et al, 2007). Las limitaciones que se derivan tanto de la limitación funcional producida por los procesos inflamatorios, como de la presencia de dolor, obligan a llevar a cabo un intenso proceso adaptativo por parte del paciente, así como de su red social informal (familia), que en muchas ocasiones sobrepasa los recursos cognitivos y emocionales que posee, lo cual puede afectar de forma negativa a la evolución de la enfermedad, y comprometer los programas de tratamiento que se lleven a cabo (Conner et al, 2006; Laffon Roca, 2008; Flórez García, 2008). La presencia de la enfermedad representa una considerable amenaza a la estabilidad cognitiva y emocional del paciente, poniéndose a prueba de forma continua la autoeficacia, la autoestima, e incluso la identidad y roles del sujeto cada vez que se enfrenta al dolor continuo, a los brotes inflamatorios o a la rigidez articular (Backman, 2006; Gatchel et al, 2007). Todo ello puede sobrepasar la capacidad para adaptarse a los cambios, ya de por sí comprometida en el hombre enfermo (Stamm et al, 2008).

Los factores mencionados pueden proceder del propio sujeto (presencia de psicopatologías como la depresión, actitudes o creencias), o pueden proceder del entorno (tanto físico como social), siendo de especial importancia los procedentes de la vida de pareja (Roy, 2001). Es más, la presencia de patologías psiquiátricas del tipo de la depresión (independientemente de que también pueda presentarse ansiedad, o conductas fóbicas) junto con la artritis reumatoide coexiste con una elevada frecuencia desde hace muchos años (Turk, 1996; Moldofsky y Chester, 1970), habiéndose indagado en la relación que existe entre la depresión, el dolor, y la propia artritis reumatoide (Larson, et al, 2004; Wright et al, 1992; Gamsa, 1990). En la actualidad se puede afirmar que la depresión no es otra cosa sino una consecuencia de la cronicidad del proceso, ya que no se diferencia de la depresión que se registra en otras enfermedades crónicas (McCracken y Samuel, 2007; Backman, 2006; McGowan, 1990). Sin embargo, en todos los casos, afecta al estado físico pudiendo exacerbar la sintomatología.

Muchos de los síntomas de la depresión como la fatiga, los trastornos del sueño, disminución del apetito sexual o pérdida de peso son, al mismo tiempo, manifestaciones típicas de la artritis reumatoide, por lo que los datos de prevalencia de la depresión pueden estar contaminados, al superponerse los síntomas de una y las manifestaciones de la otra. Pincus et al (Pincus et al, 1996) calculan que el 15% de los pacientes con artritis padecen algún tipo de trastorno depresivo, diferenciándose dos tipos de reacción depresiva en el paciente reumatoide:

- Grave: con gran ansiedad y dificultades para adaptarse a la enfermedad. Suele ir unida a cuadros de evolución crónica, rápida e intensa.
- Leve: con una actitud sumisa y adaptada al proceso de la enfermedad que se asocia con un curso menos grave y lento.

Varios estudios se han centrado en tratar de identificar factores predictores en el desarrollo de sintomatología depresiva en los pacientes con artritis reumatoide (Velásquez et al, 2002; Keefe y Bonk, 1999; Wright et al, 1998; Abdel-Nasser et al, 1998; Fifield et al, 1998). El más importante es el grado de discapacidad física, de forma que cuanto mayor sea ésta, mayor será la depresión. Otros factores destacables, según Wright (Wright et al, 1996) son:

- Presencia de estresores en la vida diaria.
- Falta de confianza en la capacidad para hacer frente a la enfermedad.
- Tiempo de duración de la artritis.
- Aislamiento social.
- Factores económicos.

La presencia de un trastorno depresivo grave contribuye a una mayor afectación articular, a padecer un dolor más intenso, a una funcionalidad limitada y, por tanto, a una mayor discapacidad y mayor número de días de encamamiento, por lo que el abordaje rápido y decidido de la depresión es fundamental para la reducción del impacto de la enfermedad (Parker y Wright, 1995).

La importancia del lugar de control en la incidencia de estas afecciones, del afrontamiento del dolor y de la enfermedad, es fundamental. Este lugar de control describe esencialmente si el comportamiento del individuo deriva de su propio criterio, o si depende de lo que externamente se va determinando, pudiendo citarse un lugar de control interno y otro externo (Rodríguez Marín, 2001). La presencia de un lugar de control externo (que implicaría un mayor grado de sumisión en el sujeto, al depender todo cuanto sucede de acontecimientos externos, presumiblemente fuera de su control), dificulta hacerse cargo de si mismo y de los programas de rehabilitación, predispone a una mayor queja del dolor, a mayor consumo de recursos sanitarios, y a presentar mayor discapacidad que el lugar de control interno, cuyo grado de autonomía facilita el cumplimiento de los programas terapéuticos y no se incrementan la sintomatología ni las visitas médicas (Cross et al, 2006; López López, 2005; Murphy et al, 1992; Labrador y Vallejo, 1984).

Otro rasgo que cabe ser destacado es la capacidad de afrontamiento (o *coping* en la bibliografía anglosajona), que describe las formas habituales, específicas, y repetitivas de afrontamiento del individuo a los problemas de la vida cotidiana. Se hace hincapié en la existencia de un tipo activo frente a otro pasivo (Lazarus, 1993; Jensen et al, 1991; Lazarus y Folkman, 1984). La posición activa frente a los problemas es un buen predictor de resultados, mientras que la conducta pasiva en el afrontamiento es un claro predictor negativo. Esta afrontamiento pasivo dificulta la consecución de los programas de rehabilitación, y correlaciona con factores negativos de evolución de la enfermedad, así como con un mayor nivel de depresión, o mayor frecuencia e

intensidad de las quejas sobre la frecuencia e intensidad del dolor, manifestando los sujetos mayor irritabilidad, menor actividad en sus quehaceres habituales, baja autoestima y una mayor discapacidad en comparación con los sujetos que muestran un afrontamiento activo (Meredith et al, 2008; Conner et al, 2006; Tan et al, 2001; DeGood y Shutty, 1992).

Dentro de las estrategias de afrontamiento es de alto riesgo de desadaptación la posición catastrofista, por la que la persona se muestra sistemáticamente negativa, pensando en la ausencia de soluciones, en la falta de esperanza y en el desastre de su futuro sin solución, verbalizando su catastrofismo con frases del tipo “voy a ir a peor”, “terminaré en una silla de ruedas”, etc. Es un trastorno de la creencia en uno mismo y en el entorno, que puede terminar muy rápidamente con cualquier intervención rehabilitadora, correlacionando al mismo tiempo con una mayor queja de dolor, o la mayor presencia de patología depresiva (Michael y Burns, 2004; Picavet et al, 2002; Buer y Linton, 2002; Stroud et al, 2000; Sullivan, 1995).

No es de extrañar que en el paciente de artritis reumatoide se presente una situación común con otros enfermos crónicos que presentan discapacidad, denominada exceso de dependencia (Montorio, 2007; Montorio et al, 2002). En el exceso de dependencia se sobrepasan de forma patológica las limitaciones que la discapacidad producida por la enfermedad genera, aumentando la demanda de apoyo para la realización de actividades (incluyéndose de forma predominante en las de autocuidado), aun existiendo capacidades suficientes para realizarlas por si mismo de forma autónoma. Es cierto que este exceso de

dependencia se refuerza por la recepción de apoyo positivo por parte de la red social informal, que como consecuencia de una sobreprotección o paternalismo desadaptativo colaboran en el fortalecimiento del círculo vicioso de inactividad y desuso al prestar asistencia en la realización de actividades cuando no es preciso (Baltes y Baltes, 1990; Little, 1988; Roberts, 1986).

Junto a todos estos factores ha de mencionarse, en el mismo nivel, la presencia en muchas ocasiones de un error en la percepción sobre cómo la red social ve al paciente, produciéndose una autopercepción errónea de desamparo (Bar-Tal, 1994; Evers et al, 1997; Goodenow et al, 1990; Lambert et al, 1989; Parker y Wright, 1997; Scharloo et al, 1998). El paciente que se percibe a si mismo de esta forma está convencido de su soledad, de su aislamiento y del rechazo por parte de los demás. Este elemento supone un claro perjuicio a la relación social y a la relación conyugal, y al afectar a esta última se pone en riesgo uno de los mayores predictores de éxito en la evolución del tratamiento (Gatchel et al, 2007; Rodríguez Marín, 2001; Penny et al, 1999; Manne y Zaruta, 1989; Reisine y Fifield, 1995; Weinberger et al, 1990; Derosier et al, 1992).

Sin embargo, e independientemente de la existencia de estos rasgos en el sujeto, a lo largo de la enfermedad se pueden dar episodios de desesperanza, desánimo o impotencia, que se presentan como estado y pueden suponer la detención o disminución del ritmo del proceso de rehabilitación (Fournier et al, 2002; Stroud et al, 2000; Gatchel et al, 2007; Stamm et al, 2008).

1.3.3. Afectación de la calidad de vida en el enfermo crónico.

Por su parte, el concepto de calidad de vida posee un significado diferente para cada persona, lo cual la hace difícil de definir, y obliga a relacionar el concepto con la salud individual, hablándose así de calidad de vida relacionada con la salud. Este concepto se divide en varias dimensiones (dividiéndose estas a su vez en subdimensiones), atendiendo a la división conceptual que se hace del propio concepto de salud: física, social y psicológica. La calidad de vida se evalúa mediante cuestionarios cuyas preguntas se agrupan en una o más escalas que aportan información sobre diferentes categorías o componentes de salud (Rodríguez Marín, 2001).

El individuo, como sistema mucho más complejo que la suma de sus partes por separado, como un entramado de subsistemas de diversa índole sumido en un mundo sistemático aún más complejo, se nutre de mecanismos de retroalimentación que provienen de sus cinco esferas básicas: la física, la psicológica, la lúdica, la social y la laboral (Moreno-Rodríguez et al, 2007). De cada uno de esos subsistemas se obtiene una retroalimentación que es resultado de la interacción con ellos por parte del sujeto, y que constantemente van dando las pautas que establecerán sus valores, intereses y roles, que orientarán las distintas actuaciones a llevar a cabo. Todos estos subsistemas se hallan en armonía entre sí cuando el sujeto es independiente para la ejecución de sus actividades de la vida diaria o cotidiana. Y cuando se produce un desequilibrio en alguna de ellas la salud general del individuo como sistema holista se ve comprometida (Kielhofner, 2011; Kielhofner y Burke, 1980; Hinojosa y Kramer, 1997).

En general, la aparición de cualquier enfermedad que pueda considerarse como crónica va a repercutir de forma directa o indirecta en múltiples áreas del individuo, tanto en las referidas a aspectos físicos, como psicológicos, como a los de participación social e interacción con el entorno (AOTA, 2002; Kielhofner, 2011). Dada esta heterogeneidad, diversos autores han propuesto un modelo estructurado en fases, por las cuales discurre el afrontamiento a la enfermedad desde que es diagnosticada hasta que está totalmente establecida (Fenell, 2003; Kübler-Ross, 2005; Rodríguez Marín, 2001; Shontz, 1975). En cada una de esas etapas los pacientes presentarán diferente tipo de sintomatología, o manifestarán distintas conductas a lo largo del tiempo que pueda mantenerse en cada una de ellas. Estas teorías de estadios representan un método bastante útil para organizar la información en diferentes conjuntos de categorías o constructos jerárquicos, de forma que puedan explicar el afrontamiento que hace el paciente de la patología crónica, constituyendo un apoyo de gran utilidad para investigadores a fin de comprender cómo los individuos utilizan los servicios sociosanitarios, para la adopción de conductas de carácter preventivo, así como para corregir la aparición de conductas no saludables o desadaptativas que pudieran manifestar los sujetos.

Es evidente que este tipo de planteamientos teóricos permiten obtener una aproximación al concepto de calidad de vida, y cómo ésta se ve afectada por la enfermedad, y por la cronicidad de la misma. Para ello ha de entenderse la calidad de vida como un “concepto subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal”

(Rodríguez-Marín, 2001). Se entrelazan en este concepto, por tanto, elementos objetivos y subjetivos que se refieren a hechos y estructuras reales, apoyo social percibido y otras condiciones vitales; también las expectativas del sujeto, las necesidades existentes, o los propios valores e intereses del enfermo. Todos estos conceptos ayudan a establecer el concepto de calidad de vida como una percepción individual, como un constructo multidimensional de diversos componentes de la vida (Hörnquist, 1982; Shaw, 1977; Harwood, 1976; Liu, 1974), que en el caso del enfermo crónico puede describirse como el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, en cuanto afectados por la enfermedad y efectos de la misma, y su tratamiento. Afecta, por tanto, a diversos dominios los cuales pueden conceptualizarse como sigue:

- Autonomía personal y desempeño de Actividades de la Vida Diaria (AVD): Capacidad que presenta el individuo para desempeñar las AVD de forma autónoma, incluyéndose aquí las diferentes ocupaciones que describe la AOTA, en su terminología más reciente, para ésta área ocupacional.
- Sintomatología de la enfermedad y resultados del tratamiento.
- Nivel de ajuste y adaptación psicológica: Como consecuencia de la enfermedad crónica se describen niveles elevados de estrés que pueden dificultar el ajuste y la adaptación, elementos necesarios para reestablecer un funcionamiento lo más autónomo posible.
- Nivel de ajuste y adaptación social y repercusión sobre la participación social: Trastorno sobre el desempeño y participación en ocupaciones,

actividades y contextos de naturaleza social, como consecuencia de la propia enfermedad (Wortman, 1984).

Atendiendo a estos cuatro dominios queda justificado que la calidad de vida del enfermo crónico es un producto del proceso de adaptación a la enfermedad, en relación con el tipo de afrontamiento que el paciente lleva a cabo.

Este proceso de adaptación parece seguir también una secuencia de estadios, comunes entre las afecciones de larga duración (Rodríguez-Marín, 2001; Shontz, 1975):

1. En primer lugar sobreviene una etapa de choque o shock, que en sí misma constituye una respuesta de emergencia, y que puede estar caracterizada por su automatismo en lo referente al establecimiento de la misma, produciendo en su aparición sensación de aturdimiento o de externalismo respecto a la situación.
2. Una segunda etapa que puede denominarse de encuentro, y que está caracterizada por sentimiento de pérdida, indefensión y desesperación, así como por un pensamiento desorganizado; estos elementos conducen a la negación como estrategia de evitación de los elementos estresantes (incluida la propia enfermedad). El paciente puede verse incapaz de organizarse y planificar sus esfuerzos para afrontar los problemas ocasionados por la nueva situación.

3. La tercera y última etapa, se definiría como de retraimiento, y en ella el paciente puede negar la existencia de la propia enfermedad, o las implicaciones de la misma. Dado las limitaciones y las repercusiones de la enfermedad se mantienen, el paciente toma conciencia de la persistencia de la situación, y de la necesidad de adaptarse a ella y de aceptarla.

El dolor está vinculado en muchas ocasiones a la enfermedad, manifestándose en formas muy distintas, ya que la percepción que tiene el paciente del mismo, y la que tiene el profesional, habitualmente difieren entre si. El dolor es sinónimo de sufrimiento, actúa como condicionante para buscar tratamiento y proporciona retroalimentación al paciente sobre su funcionamiento y desempeño. Del mismo modo el dolor nos refiere a la vivencia displacentera, como una vivencia afectiva o sentimientos manifestados por el paciente. Uno de los modelos de estadíos más reciente es el descrito por Fennell (Jason et al, 2003) como el modelo de las cuatro fases (caos y crisis, estabilización, resolución e integración). Hace que cobre vital importancia el hecho de darse cuenta que para los pacientes en cualquier condición de afectación crónica, se vive la enfermedad y cuanto la rodea como algo impuesto desde el exterior, ajeno a su control y voluntad. Este modelo pretende recoger la experiencia de cambio que vive el paciente a lo largo del tiempo, y cómo ésta se refleja en sus áreas física, psicológica y social. Ayuda, por tanto, a desarrollar un concepto claro de lo que le sucede al paciente, y así aportar un nivel adecuado de orden y coherencia acerca de la experiencia de la enfermedad. Además promueve la comprensión y ajuste a las posibles

limitaciones que pueda suponer la enfermedad crónica. Al igual que sucede con otros modelos de estadios, hacer que las actuaciones a emprender con el paciente sean contingentes con los cambios por los que se caracteriza cada fase, permitirá alcanzar los mejores resultados. Por tanto este modelo de cuatro fases planteado por Fennell presenta los cambios que deben esperarse a lo largo del tiempo, y las formas de intervención que deben adoptarse para mejorar la calidad de vida del paciente afectado por enfermedad crónica.

Normalmente los pacientes pasan de una fase a otra en un orden secuencial, pero al igual que sucedía con otros modelos de estadios puede darse una regresión a una fase previa (proceso denominado reciclaje), generalmente debido a la aparición de situaciones vitales estresantes de gran calibre, como la aparición de otras enfermedades, accidentes o tragedias de carácter personal. De esta manera pueden exhibirse síntomas característicos de dos fases diferentes, en un mismo momento temporal, aunque lo más habitual es que una vez que se ha progresado de una fase a otra, el sujeto haya adquirido suficientes habilidades y experiencia como para garantizar la preparación de la siguiente fase, ya que comprenden con mayor facilidad y rapidez lo que les puede estar sucediendo y, por tanto, son capaces de aplicar las técnicas necesarias para manejar la situación de forma exitosa (Moreno-Rodríguez, 2007).

1.3.4. La importancia del entorno sobre la autonomía del individuo

Claro está que los contextos, que el entorno en general –como escenario en que el sujeto desarrolla su vida-, definirá el repertorio de roles que el individuo pueda desarrollar en su desempeño, y por ello se tornará en un facilitador u obstaculizador del crecimiento, desarrollo, calidad de vida y satisfacción del individuo (AOTA, 2002). Por este motivo es por lo que la autonomía del ser humano se verá mediada por la existencia de un entorno saludable que deberá cumplir las siguientes características, impidiendo por tanto, la disgregación y la obstaculización del desarrollo personal de la persona (OMS, 2001; Palacio y Sáez, 2001):

- Un entorno saludable aumentará el bienestar del individuo, resultando confortable para su vida cotidiana y su desempeño particular.
- Del mismo modo, para que pueda considerarse saludable, el entorno promoverá la estabilidad de las personas que en él se encuentren, evitando bruscas variaciones en su desarrollo personal.
- Como tercer factor, la cualidad de proporcionar oportunidades de crecimiento, de evolución y de independencia en todos los aspectos, dotarán de una cualidad salutogénica al contexto particular.

La conjunción de estos elementos se aunarán en el fomento del crecimiento y desarrollo independiente de la persona como consecuencia de la suma de

sus características definitorias, las cuales permitirán que los aspectos anteriormente resaltados se puedan desarrollar; como consecuencia podemos concluir en que un entorno óptimo se definirá por los siguientes elementos (Luckasson et al, 2002):

- Un entorno óptimo facilitará que los lugares habituales que definen la vida en comunidad de los sujetos que conforman sus grupos constituyentes puedan ser compartidos, y utilizados por todos, resultando accesibles en todos los aspectos.
- Hará sencillo que los sujetos que en él se integren puedan experimentar autonomía en cuanto a su desempeño en el seno del contexto, como en la capacidad de toma de decisiones, así como en lo que al sentimiento de control del medio se refiere.
- Este entorno de características saludables fomenta y facilita las oportunidades para aprender y adquirir nuevos conocimientos, así como faculta al individuo para llevar a cabo actividades que para él resulten significativas y motivadoras, así como funcionales.
- Generará una percepción por parte de los individuos de que se está ocupando una posición válida y útil en la comunidad de que forma parte, así como facilitará la percepción de participación en la vida comunitaria o en los procesos de toma de decisiones.

El individuo, o los grupos de individuos que se incluyan en el entorno serán entonces capaces de apreciar la sensación de bienestar y comodidad que un entorno saludable e integrador le ofrece debido a la percepción de estos aspectos. Pero no sólo la percepción por parte de los sujetos va a ser relevante, sino que han de reunirse una serie de factores habilitadores que deben encontrarse en todos los contextos a los que la persona acceda, más aún cuando al hombre enfermo se refiere. Algunos de ellos son aspectos sumamente obvios, y que debido tal vez a su evidencia son dados de lado con más frecuencia de la deseable, no prestándoseles la atención requerida para transformar un entorno, en principio hostil para el individuo, en un contexto integrador y que promueva su independencia.

Entre estos factores podemos resaltar (Luckasson et al, 2002) los físicos, como aquellos que permitirán preservar la salud y seguridad personal del individuo, disminuyendo al máximo los riesgos de accidente o lesión; factores materiales que permitan la posesión y el control de pertenencias por parte del sujeto contextualizado, y que le doten de un mayor grado de autonomía y de sensación de control del entorno; en tercer lugar, los factores sociales también desempeñarán un papel de alta importancia, al ser aquellos que permitan al individuo percibir que forma parte de una red de apoyo, y que en derredor posee y puede establecer relaciones diádicas o grupales que faciliten su desarrollo y promuevan al máximo su bienestar, sobre todo atendiendo a la característica social que por excelencia el ser humano ya tiene conferida de por sí; derivados de estos últimos han de considerarse factores de ocio y tiempo libre y factores laborales que estimulen la ejecución de tareas y el desempeño

de una ocupación significativa en el plano laboral (los cuales a su vez facilitarán el acceso a los factores materiales anteriormente reseñados), y la ocupación del tiempo de esparcimiento en actividades que al sujeto le resulten gratificantes, y faciliten un perfecto equilibrio entre los diversos tipos de ocupación que pueda desempeñar.

El medio físico, por lo general, tiene un impacto decisivo sobre el desempeño, desarrollo y ejecución de las actividades del individuo debido a los cuatro atributos básicos que lo conforman (Lawton, 1983):

- Seguridad, que impida o reduzca al mínimo la posibilidad de sufrir lesiones o accidentes derivados de la exposición al mismo.
- Confianza, que debe infundir el propio diseño del contexto en cuanto a su control.
- Accesibilidad, reduciendo al mínimo las barreras o trabas que puedan encontrarse en cuanto a la utilización de los recursos y desenvolvimiento por parte del individuo.
- Comprensibilidad, de su diseño, de su construcción y de los elementos que lo conforman.

Además, el individuo precisa percibir el control que ejerce sobre el medio pudiendo predecir cambios, o la sucesión de acontecimientos, hecho que se deriva de la propia estabilidad del sujeto dentro del entorno en que se desenvuelve. Luckasson (Luckasson et al, 2002) apunta también hacia la necesidad de la existencia de factores de desarrollo y estimulación cognitiva en

el entorno, que faciliten y potencien el aprendizaje y la maduración del individuo que se encuentra en el entorno, como elementos que el contexto debe ofrecer para promover el bienestar del mismo en su desarrollo vital.

2. Importancia y percepción del dolor en el enfermo de artritis reumatoide

2.1. Artritis reumatoide

2.1.1. Descripción de la enfermedad.

La artritis reumatoide es una enfermedad inflamatoria crónica, cuya etiología se desconoce y que se caracteriza por una sinovitis inflamatoria persistente, con afectación de articulaciones periféricas de forma simétrica, pudiendo cursar, además, con manifestaciones extraarticulares. Entre las manifestaciones más clásicas de la enfermedad se encuentran el dolor, la deformidad articular y la limitación funcional, siendo el signo principal la destrucción del cartílago, acompañado de erosiones óseas y deformaciones articulares en las últimas fases. Si no se trata de forma correcta, cerca de un tercio de los pacientes pueden desarrollar una incapacidad laboral permanente en un periodo no superior a los tres años. Es un cuadro que se complica, con una importante pérdida de la calidad de vida y un acortamiento medio de la supervivencia de unos cinco años (Alvarez Lario, 2003).

2.1.1.1. Incidencia y prevalencia.

Se puede decir que la artritis reumatoide es una patología perteneciente al grupo de las artritis crónicas, junto con las espondiloartropatías, la artritis

psoriásica y la artritis idiopática juvenil. En conjunto, la fisiopatología de estas enfermedades se basa en una activación anómala de procesos normalmente implicados en la respuesta inmune e inflamatoria normal, clasificándose por ello como enfermedades inflamatorias autoinmunes o inmunomediadas. A diferencia de otros cuadros como el lupus, la esclerodermia o las miopatías inflamatorias, estas últimas suelen ser de menor gravedad y duración en cuanto a la afectación articular se refiere (Laffon Roca, 2008; Gómez Reino Carnota, 2008; Riedemann et al, 2007; Steultjens et al, 2003; Garcia Carrasco, 2000).

La artritis reumatoide es la más común de todas ellas, afectando al 0'5% de la población adulta española. Es más frecuente en mujeres en una proporción aproximada de 3:1, y su comienzo es más frecuente entre los 45 y los 55 años, aunque puede comenzar a cualquier edad (SER, sd). Su incidencia aumenta en familiares (de 2 a 3 veces) y en gemelos monocigóticos tiene una concordancia del 20-30%, mostrando un componente genético que sigue un modelo de herencia poligénico. En fumadores el riesgo de padecerla es 1'5-2 veces mayor y se presenta un peor pronóstico, incluso mayor destrucción articular (Ruiz-Esquide, 2011). La incidencia de la enfermedad es de 20-300 casos por 100.000 al año, y tiene una prevalencia de 0'3-1%, aumentando ambas con la edad hasta alrededor de los 70 años (Ruiz-Esquide, 2011; Laffon Roca, 2008; Neira y Ortega, 2006).

2.1.1.2. Etiología y patogenia.

Los factores genéticos y medioambientales desempeñan un papel esencial en la artritis reumatoide. El sexo femenino, la historia familiar, el consumo de tabaco, así como la obesidad y la edad son también factores que se asocian con el desarrollo de la patología, y parece haber indicadores acerca del papel protector del uso de anticonceptivos (Gómez Reino-Carnota, 2008).

La producción de anti-CCP (anticuerpos cíclicos citrulinados) y del factor reumatoide, y la elevación de los reactantes de fase aguda pueden preceder a la aparición de los síntomas de la enfermedad hasta en una década. Posteriormente, la interacción de células presentadoras de antígenos con linfocitos T CD4+, que reconocen un antígeno no identificado, son los que inician y amplifican los eventos propios de la enfermedad. Virtualmente todas las células del sistema inmune se han visto implicadas en la patogenia de la patología, la cual se desencadena por un mecanismo inmune. Las células B participan también en el proceso, regulan la función de las células dendríticas y producen citoquinas y anticuerpos. El papel de estas citoquinas también se ha puesto de manifiesto, describiéndose así que el TNF (Factor Necrótico Tumoral) participa en la iniciación y perpetuación de la artritis. Por su parte la IL-1 (Interleuquina 1) tiene un papel esencial en la propagación de la inflamación y del daño articular, aunque no sea esencial en la fase aguda inflamatoria de la enfermedad (Gómez Reino-Carnota, 2008).

Hay otras citoquinas que participan y modulan la patogenia de la enfermedad de forma directa, como la IL-6 (citoquina proinflamatoria

pleotrópica con un papel fundamental en la osteoclastogénesis), la IL-12 y la IL-15 (inducen la producción de TNF e IL-1 independiente de células T, y regulan la función de linfocitos Th-1; además la segunda induce la proliferación de linfocitos T, el reclutamiento de células T de memoria CD45Ro+, la maduración de progenitores osteoclásticos, la maduración de linfocitos B, y la producción de IL-17, la cual es muy abundante en la sinovial reumatoide) (Pablos Álvarez, 2011). Esta última, la IL-17 amplifica el efecto del TNF y de la IL-1, induciendo la expresión de mediadores inflamatorios, de otras citoquinas proinflamatorias, y es crítica en la reabsorción ósea. (Rindfleisch y Muller, 2005)

Por otra parte, la IL-18 producida por macrófagos activa las células T y los macrófagos productores de citoquinas proinflamatorias, perpetuando la inflamación crónica e induciendo la destrucción de cartílago y de hueso. La IL-22 induce la proliferación de fibroblastos sinoviales y la producción de quimioquinas. Y la IL-23 será necesaria para la producción eficiente de IL-17. El papel jugado por la IL-4 y la IL-10 es antiinflamatorio, inhibiendo la actividad de los macrófagos sinoviales y, en el caso de la primera, reduciendo la expresión de IL-17 (Robustillo y Rodríguez, 2011; Gómez Reino-Carnota, 2008; Rindfleisch y Muller, 2005).

2.1.1.3. Diagnóstico.

Su diagnóstico es clínico. La presencia de una artritis poliarticular, simétrica, que afecta a las pequeñas articulaciones de manos y pies, es casi exclusiva de esta enfermedad. Asimismo, la presencia de anti-CPP y factor reumatoide en

suero, y la detección de cambios erosivos radiológicos son confirmaciones del diagnóstico.

El American College of Rheumatology (ACR) propuso una serie de criterios con fines clasificatorios de la enfermedad que se utilizan con objetivo diagnóstico (de hecho se siguen los criterios revisados de la ACR de 1987), pero considerando que no debe retrasarse el diagnóstico clínico de la enfermedad, con la finalidad de aportar un tratamiento adecuado. En cuanto a la clasificación funcional, se sigue la clasificación ACR - Preliminar de Hochberg (Hochberg et al, 1990), que puntúa del 1 al 4 la capacidad funcional que presenta el paciente:

1. Capacidad completa para realizar todas las actividades de la vida diaria habituales.
2. Capacidad para realizar todas las actividades habituales, con limitación.
3. Capacidad para realizar el cuidado personal, con limitación para las actividades laborales y no laborales.
4. Incapaz para realizar todas las actividades del cuidado personal.

Por lo general, se especifica que cuatro o más de los siguientes criterios deben estar presentes para el diagnóstico de la artritis reumatoide (Arnett, 1998):

- Rigidez matutina, durante al menos 1 hora, y presente durante al menos 6 semanas.

- Tumefacción (observada por un médico) de 3 ó más articulaciones simultáneamente, durante al menos 6 semanas.
- Tumefacción (observada por un médico) de carpo, articulaciones metacarpofalángicas o interfalángicas proximales, durante 6 ó más semanas.
- Tumefacción articular simétrica (observada por un médico).
- Cambios radiológicos típicos en manos. Deben incluir erosiones o descalcificaciones inequívocas.
- Presencia de nódulos reumatoideos.
- Factor reumatoide sérico, medido por un método que sea positivo en menos del 5% de los controles normales.

Respecto a los criterios de remisión de la artritis reumatoide deben reunirse cinco o más de los siguientes criterios durante al menos dos meses consecutivos (Pinals, 1981), considerándose además que estos criterios no pretenden medir únicamente la remisión espontánea de la enfermedad, sino también la remisión producida como consecuencia del tratamiento medicamentoso:

- Rigidez matutina. No mayor de 15 minutos.
- Ausencia de fatiga.
- No historia de dolor articular.
- Ausencia de dolor a la presión y al movimiento.
- Ausencia de tumefacción articular y de las vainas tendinosas.

- VSG (método Westergren). Menor de 30 mm/hora en la mujer. Menor de 20 mm/hora en el hombre.

Las pruebas de laboratorio, aunque no son diagnósticas en si mismas, ayudan a confirmar el diagnóstico, así como a anticipar el pronóstico de la patología. De esta forma se estudiarán valores como el factor reumatoide (presente en el 70-80% de los pacientes de artritis), la presencia de anticuerpos antipéptido cíclico citrulinado (anti-CCP, con valor en la confirmación del diagnóstico y en la anticipación de pacientes de peor pronóstico), la proteína c-reactiva o PCR (inducida por la inflamación, y que parece reflejar bastante bien la fase aguda y de inflamación, y que adecuadamente controlada – junto al control de la velocidad de sedimentación globular – reduce el daño radiográfico de las articulaciones), la anemia (con niveles bajos de hierro y transferrina, se correlaciona con la persistencia de la actividad inflamatoria), o la trombocitosis (relacionada con el grado de actividad inflamatoria de la artritis reumatoide) (Laffon Roca, 2008; Gómez-Reino Carnota, 2008).

2.1.1.4. Manifestaciones clínicas.

Las manifestaciones clínicas de la artritis (típicamente simétrica y poliarticular) se diferencian en articulares y extraarticulares. Previamente a la aparición clara de la patología, semanas antes o incluso meses, se presenta un cuadro caracterizado por rigidez matutina de larga duración (síntoma de comienzo más frecuente, por otro lado), acompañado de fatiga, cansancio vespertino, pérdida de apetito y debilidad muscular. Posteriormente las

manifestaciones articulares comienzan a ser más evidentes. Es especialmente destacable la rigidez articular después de un periodo de reposo, como estar sentado (Huizinga y Pincus, 2010; Scott, Wolfe y Huizinga, 2010).

De forma habitual las articulaciones pequeñas de las manos son las primeras en verse afectadas, principalmente las metacarpofalángicas e interfalángicas proximales del segundo y tercer dedo. Posteriormente se van viendo afectadas otras articulaciones pequeñas de manos y pies, después grandes articulaciones, y articulaciones cervicales de forma simétrica.

Las manifestaciones extraarticulares más frecuentes son la presencia de nódulos reumatoides (entre un 10 y un 25% de los pacientes, y preferentemente localizados en zonas periarticulares y zonas expuestas a presión mecánica), manifestaciones oculares (cerca del 25% de los pacientes, incluyéndose queratoconjuntivitis seca, escleritis, úlceras corneales, coroiditis, edema de la mácula o desprendimiento de retina entre otras), manifestaciones pleuropulmonares (con derrame pleural en el 40-70% de los pacientes, y otras como bronquiolitis obliterante, la neumonitis intersticial en el 10-50% de los pacientes entre otras), manifestaciones cardíacas (como pericarditis hasta en el 50% de los pacientes, miocarditis o afectación valvular, con consecuencias como la pericarditis constrictiva caracterizada por hepatomegalia y edema de miembros inferiores, como consecuencia de la pericarditis de larga evolución), vasculitis (del 1-4% de los pacientes), amiloidosis (desarrollada hasta en el 10% de los pacientes), o el síndrome de Felty (en un 1% de los pacientes, caracterizado por la coincidencia de esplenomegalia y neutropenia inexplicable, junto con infecciones de repetición, úlceras cutáneas, hepatomegalia,

pigmentación oscura de miembros inferiores, adenopatías y nódulos reumatoides) (Lozano, 2010; Carmona et al, 2001; Rindfleisch y Muller, 2005).

2.1.1.5. Curso y pronóstico.

El impacto de la artritis reumatoide se refleja en términos de disminución de la capacidad física, pérdida de calidad vida y acortamiento de la supervivencia, ya que es la enfermedad musculoesquelética que supone un mayor grado de incapacidad, la cual aparece pronto en la historia de la enfermedad y evoluciona de forma lineal. En un tiempo aproximado de diez años la mitad de los pacientes son incapaces de desarrollar un trabajo a tiempo completo si no reciben un tratamiento adecuado. Por ejemplo, los pacientes que desarrollan la enfermedad antes de los 40 años tienen peor pronóstico que los que manifiestan el inicio de la misma a partir de los 70. Conforme ésta evoluciona, un importante porcentaje de los pacientes es incapaz de realizar de forma autónoma actividades de la vida diaria como vestirse, lavarse, o comer (Abalos Medina 2011; Laffon Roca, 2008; Carmona Ortells, 2008).

La expectativa de vida de un paciente con artritis reumatoide puede verse reducida entre tres y siete años, y en el caso de pacientes con afectación poliarticular y con una marcada elevación de los reactantes en fase aguda puede acortarse entre 10 y 15 años (Lozano, 2010; Laffon, 2008).

Entre los predictores de mal pronóstico se encuentran la afectación de múltiples articulaciones, la afectación temprana de articulaciones grandes, la

presencia de factor reumatoide, la presencia de anti-CCP, la elevación de la velocidad de sedimentación y PCR, la presencia de cambios radiológicos tempranos y el retraso en el tratamiento. Una capacidad funcional disminuida de manera importante al principio de la enfermedad se asocia con incapacidad a los cuatro años de seguimiento (Abalos Medina, 2011; Carmona et al 2001; Lozano, 2010; Robustillo y Rodríguez, 2011; Laffon Roca, 2008).

2.1.1.6. Tratamiento médico.

Las estrategias de tratamiento están diseñadas para controlar rápidamente la actividad de la enfermedad y evitar la progresión del daño en los tejidos. Entre ellas se incluye el control precoz y estricto de la actividad, el uso de medicamentos para el tratamiento de la enfermedad moderada, y la inducción de la remisión con el uso de medicamentos biológicos, aunque el concepto de remisión ha sido utilizado esencialmente en ensayos clínicos que puede entenderse como la ausencia de signos y síntomas acompañada de niveles de reactantes de fase aguda normales (Martín Mola, 2008; Tornero Molina, 2008; Abalos Medina, 2011).

El tratamiento farmacológico pasa por la utilización de diversas estrategias de acción. El uso de antiinflamatorios no esteroideos (AINE) se orienta a reducir signos y síntomas de la enfermedad, aunque no a resolverla o a evitar la progresión radiológica. El uso de inhibidores selectivos de la COX-2 muestra una eficacia igual a la de los no selectivos, pero los primeros muestran un perfil de seguridad gástrica superior. Los glucocorticoides, como la

prednisona, mejoran también los signos y los síntomas de la enfermedad, disminuyendo además la progresión del daño radiológico (Martín Mola, 2008).

Por otro lado la utilización de Fármacos Modificadores de la Enfermedad (FAME) se asocia con la obtención de beneficios importantes en lo referente a mejora de signos y síntomas de la enfermedad, retardo de la progresión radiológica, mejora de la calidad de vida, mostrando un perfil de toxicidad y de interacciones farmacológicas conocido, a pesar de que su comienzo de acción sea lento. Entre ellos se incluyen el metotrexato, la leflunomida, sulfasalacinas, cloroquina e hidroxicloroquina, las sales de oro, la d-penicilamina, la azatioprina y la ciclofosfamida (Martín Mola, 2008; Tornero Molina, 2008; Abalos Medina, 2011).

En tercer lugar cabe destacar el uso de medicamentos antagonistas del TNF, como adalimumab, infliximab, etanercept, certolizumab o golimumab. Los dos primeros tienen una gran afinidad por el TNF, lo que puede aumentar el número de moléculas TNF neutralizadas. El etanercept se une, además de al TNF, a la linfoxina. Certolizumab se presenta conjugado a polietilenglicol, y también actúa inhibiendo el TNF alfa (Keystone et al, 2008; Aletaha et al, 2007) pudiendo utilizarse en monoterapia o combinado a metotrexato. Golimumab es un anticuerpo monoclonal que también presenta una gran acción neutralizadora del TNF con una acción reductora de la inflamación, pero su uso se recomienda que sea combinado con metotrexato (Emery et al, 2009; Keystone et al, 2010). Alrededor de un tercio de los pacientes tratados con antagonistas de TNF entran en remisión, otro tercio alcanza una respuesta clínica

satisfactoria, y el tercio restante no responde a la medicación (Martín Mola, 2008; Tornero Molina et al, 2010; Tornero Molina, 2008; Abalos Medina, 2011). Otros tratamientos son los derivados del uso de fármacos anti-CD20 (rituximab), anti-IL1 (anakinra) o anti-IL6 (tocilizumab) (Cohen et al, 2004; Genovese et al, 2004; Emery et al, 2006; Abad et al 2006; Tornero Molina et al, 2010; Abalos Medina, 2011).

2.1.2. El dolor en la artritis reumatoide

2.1.2.1. Clasificación y tipologías de dolor

El dolor, tal como lo define la *International Association for Study of Pain* (IASP) es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con un daño tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño (Merskey, 1979). Es decir, que no se limita solo a una percepción sensorial, sino que contiene una experiencia personal que se ve influenciada por factores psicosociales y afectivos del propio paciente. Esto supone una gran variabilidad, tanto en la intensidad de la sensación dolorosa, como en la respuesta conductual a ésta (González-Escalada, 2006).

El dolor, por tanto presenta tres componentes diferenciados. El primero de ellos es el componente sensorial-discriminativo, y recoge las cualidades estrictamente sensoriales de la enfermedad. En segundo lugar el componente cognitivo-evaluador, que añade a la percepción anterior la consideración que se hace de su significado. Por último se presenta un componente afectivo-

emocional, aportando un significado personal y un componente emocional a lo aportado por los dos componentes anteriores (Merskey et al, 1994).

Dado el carácter multidimensional, la experiencia de dolor se ve afectada tanto por la interacción de factores cognitivos, afectivos y sensitivos, como por otros factores psicológicos y contextuales (Labrador y Vallejo, 1984; Vallejo y Comeche, 1994; Turk, 1996). Existen estudios que demuestran que los factores psicológicos son mejores predictores de adaptación al dolor que la magnitud del daño o la intensidad del dolor en diferentes patologías que cursan con dolor (Spiegel, 1985; Turner et al, 2000) incluida la artritis reumatoide (Dekker et al, 1992; Murphy et al, 1999; Young, 1992). Además los factores psicológicos se relacionan entre si de manera interactiva, de forma que es posible que determinado tipo de creencias den lugar a un estilo de afrontamiento concreto, el cual puede a su vez influir en el nivel de actividad del paciente, y esto redundar en la aparición o disminución de síntomas depresivos (López López, 2005).

El dolor de origen osteoarticular constituye una de las principales quejas por las que se acude al médico y, particularmente, a los especialistas del aparato locomotor. Además, una gran proporción de pacientes no acepta las limitaciones terapéuticas con respecto al alivio del dolor, considerando el dolor como una de las consecuencias más importantes y de mayor impacto de su enfermedad. Más importante aún que la incapacidad física o psicológica (González Escalada et al, 2006).

En función de su **duración** el dolor puede dividirse en agudo y crónico. El dolor agudo es generalmente de corta duración (horas o, a veces, días) y se asocia a hiperactividad del sistema nervioso simpático, soliendo acompañarse de ansiedad. Suele ser temporal e intenso, y disminuye al cesar la causa que lo ha originado. Con frecuencia se origina con rapidez y además es continuo. Por su parte el dolor crónico es aquel que persiste después de la lesión, sin objeto defensivo, ni tiene propiedades fisiológicas reparadoras. Suele instaurarse de forma lenta y es menos intenso que el agudo, y su duración es de más de tres meses. Hay autores que también describen el dolor subagudo, como aquel cuya duración oscila entre uno y tres meses (Merskey, 1979; Casinello, 2004; González Barón y Rodríguez López, 2003).

En función de su **patogenia**, el dolor puede ser nociceptivo o neuropático. En el dolor nociceptivo los receptores sensoriales específicos son los nociceptores, siendo este dolor considerado como normal, por la relación tan directa que presenta con el exceso de nocicepción. El dolor nociceptivo puede dividirse, a su vez, en dos tipos (que constituirían una clasificación del dolor en función de su **localización**):

- Dolor somático: originado al estimularse los nociceptores por lesión de tejidos, y transmitido por el sistema nervioso periférico, y que aparece con el comienzo de un estímulo definido, estando vinculado al tiempo y al lugar de la zona dañada.

- Dolor visceral: es un dolor más profundo y mal localizado, siendo su transmisión por fibras vegetativas, preferentemente del sistema nervioso simpático. La estimulación nociceptiva visceral no siempre conlleva un cuadro

de dolor, pudiendo oscilar desde una simple molestia al dolor intenso (Valentín Magazo y Murillo González, 2006; Bardina Pastor y Marco Martínez, 2003).

El dolor nociceptivo también puede dividirse en superficial y profundo. El primero está bien localizado, es agudo, y puede producir una sensación punzante o de quemazón. El segundo, incluye al dolor musculoesquelético y el visceral.

El dolor neuropático, por su parte, puede describirse como el dolor patológico. Es persistente, urente y disestésico. Se inicia o produce por una lesión o disfunción primaria del sistema nervioso, lo cual genera cambios en el sistema que generan dolor crónico, aun en ausencia de un desencadenante lesivo, e incluso se intensifica meses o años después de la lesión. En función de la localización de la lesión en el sistema nervioso dañada puede ser central o periférico. Este tipo de dolor es menos frecuente que el nociceptivo e implica una alteración en la fisiología de la respuesta, siendo un dolor sin finalidad útil y, como se indicaba, sin relación directa con un estímulo. Existe un modelo de dolor mixto que aúna componentes del dolor neuropático y del dolor nociceptivo (Pedrajas y Molino, 2008; Merskey et al, 1994; Bardina Pastor y Marco Martínez, 2003; Tojay y Sánchez Sobrino, 2001).

En función de la **localización y la proyección del dolor** se puede diferenciar entre dolor localizado, referido o irradiado. El dolor localizado consiste en la percepción del dolor en la estructura profunda que lo origina. El dolor referido se manifiesta en un lugar diferente de la estructura que lo origina. El dolor irradiado comienza en una estructura y se extiende hacia las

estructuras vecinas y se produce por una irritación o compresión de una fibra nerviosa somática (Merskey et al, 1994; Cassinello Espinosa, 2004).

Según la **estructura anatómica lesionada** se distingue entre dolor articular, dolor óseo y dolor muscular. En el caso del dolor articular, el dolor está bien localizado al ser un proceso articular agudo, describiéndose habitualmente como punzante y quemante o pulsátil. Existe un tipo de dolor articular crónico que es de tipo sordo y puede asociar un carácter punzante. En el dolor óseo ha de considerarse que el periostio es la única parte del hueso sensible a estímulos nociceptivos, por lo que el dolor no se encuentra tan bien localizado como en el caso anterior. Se describe como profundo, que cuando se acompaña de fenómenos inflamatorios adquiere un carácter pulsátil. Por último, el dolor muscular no está bien localizado, describiéndose como una molestia difusa con sensación de tensión local (Fields, 1987; Merskey et al, 1994; Cassinello Espinosa, 2004).

Según las **características del dolor** podemos clasificarlo en dolor mecánico y dolor inflamatorio. El dolor mecánico mejora con el reposo, y se especifica el tipo de movimientos que lo desencadena. No le acompañan signos de inflamación. Es un dolor frecuente en la artrosis, la enfermedad discal y la osteonecrosis. El dolor inflamatorio persiste durante el reposo, y mejora con el movimiento. Se acompaña de signos inflamatorios, presencia de rigidez matutina de una hora de duración. Es un dolor típico en la artritis reumatoide, artritis psoriásica, espondiloartropatías, artropatías por depósito de cristales y artritis infecciosas (Merskey, 1979; Merskey et al, 1994; Schaible y

Grubb, 1993; González Barón y Rodríguez López, 2003; Cassinello Espinosa, 2004).

2.1.2.2. Expresión del dolor producido por la artritis reumatoide

En la artritis reumatoide se sigue un patrón de ritmo inflamatorio, también llamado patrón artrítico. Se acompaña, de forma habitual, de entumecimiento tras la inmovilización más o menos prolongada (Alvarez Lario, 2003). Este dolor suele ocupar toda la jornada diaria de la vida del paciente, es más intenso y, aunque es frecuente que empeore con el ejercicio o la actividad, persiste en reposo e, incluso, es de máxima intensidad durante la noche (SER, 2006).

En su exploración y diagnóstico es primordial establecer la existencia del proceso inflamatorio como causa del dolor poliarticular. El ritmo inflamatorio del dolor, la posible presencia de signos constitucionales, la tumefacción articular percibida de forma subjetiva por el paciente, así como la presencia de rigidez matutina superior a 30 minutos, son orientativos de la existencia de artritis (Arnett et al, 1998; García Carrasco, 2000). En algunas articulaciones como hombros y caderas, debido a la imposibilidad de detectar la sinovitis mediante la palpación, los datos obtenidos del ritmo del dolor, junto a la limitación para la movilización pasiva y los signos biológicos de la inflamación, serán los que permitan evidenciar la existencia de la enfermedad (Gómez-Reino Carnota, 2008).

El dolor puede ser causado tanto por la inflamación activa como por el daño articular producido por la sinovitis crónica. En términos generales, la reducción de la inflamación se asocia con una disminución del dolor, salvo en las situaciones en que ya se ha producido daño en la estructura articular. La intensidad del dolor es variable, pero con frecuencia persistente e incapacitante. Durante las fases iniciales el dolor predominante es de carácter inflamatorio, con distribución típica poliarticular, simétrica, con afectación de manos y pies. En esta enfermedad es característica la rigidez matutina que es persistente en las articulaciones que se ven afectadas, aumentando el dolor en reposo y disminuyendo a medida que el paciente se moviliza (Dekker et al, 1992; Chozas y García Pérez, 2003; Kazis et al, 1983).

Cuando la enfermedad está activa las articulaciones son dolorosas a la presión y al movimiento pasivo. En la fase precoz no hay daño articular evidente, ni erosiones o disminución del espacio articular, proviniendo el dolor en ocasiones de la existencia de tenosinovitis o bursitis. Si la actividad inflamatoria es persistente se pueden producir lesiones de estructuras intraarticulares, además de darse laxitud ligamentosa y deformidad. De esta forma, el patrón de dolor puede cambiar y hacerse de carácter principalmente mecánico, lo que se puede apreciar en articulaciones de carga. Como se indicaba anteriormente es indispensable en cada paciente detectar si el dolor se debe a la inflamación o al daño articular, ya que el tratamiento dependerá de ello. De hecho, puede llegar a ocurrir que el tratamiento farmacológico reduzca la inflamación pero no disminuya el impacto del dolor (McKenna, 1985; Mense, 1993; Riedemann et al, 2007; Schaible y Grubb, 1993; Lozano, 2010).

A diferencia de otros cuadros dolorosos existen alteraciones en las pruebas de laboratorio, presentándose incremento de la velocidad de sedimentación globular y proteína C reactiva; además el factor reumatoide suele estar en niveles aumentados en el suero de un 80% de los pacientes (Lozano, 2010; Tornero Molina, 2008; Huizinga y Pincus, 2010). Es de alto interés el papel desempeñado por citoquinas proinflamatorias como el TNF alfa, la IL1-beta o la IL6 (principalmente las dos primeras al encontrarse claramente implicadas en la artritis reumatoide) (Kress y Sommer, 2004).

El TNF alfa está considerado como una citoquina proinflamatoria dado su papel en la iniciación de la cascada de activación de otras citoquinas y factores de crecimiento en la respuesta inflamatoria. Es sintetizada y emitida por multitud de célula incluyendo queratinocitos (Corsini y Galli, 1998), fibroblastos (Fujisawa et al, 1997), neutrófilos y macrófagos (Khanolkar-Young et al, 1995; Mo et al, 1998; Yoshida et al, 1998). Las células de Schwann pueden producir TNF alfa tras una lesión, lo que deja entrever el papel que puede desempeñar en el área del dolor neuropático (Wagner y Myers, 1997).

Por su parte, la IL1-beta es producida y secretada bajo condiciones patológicas, y está asociada con altos niveles de dolor e hiperalgesia (Eastgate et al, 1988; Watkins y Maier, 1999). Puede ser producida por diferentes tipos de células, incluyendo células mononucleares, fibroblastos, sinoviocitos y células endoteliales (Watkins y Maier, 1999). Las principales fuentes celulares para su producción y emisión se encuentran en las cercanías de los terminales

nerviosos nociceptivos, incluyendo las células gliales y las neuronas simpáticas y sensoriales (Freidin et al, 1992; Copray et al, 2001). La IL6 se produce en diferentes situaciones de carácter patológico, asociadas con elevados niveles de dolor e hiperalgesia, habiendo sido detectada en pacientes con neuropatías, tumores malignos, trastornos musculoesqueléticos, o condiciones autoinmunes o de inflamación crónica (Ohzato et al, 1993; Atreya et al, 2000; Kiefer et al, 2001; Smith et al, 2001; Wallace et al 2001; Lindenlaub and Sommer, 2003).

El dolor en la artritis se caracteriza por hiperalgesia y dolor espontáneo. La primera aparece cuando la articulación se mueve en su rango de movilidad normal y cuando se aplica una presión suave a la articulación. Se cree que esta sensibilidad dolorosa aumentada es producida por la sensibilización del sistema nociceptor. La inflamación articular causa sensibilización periférica (aumento de la sensibilidad de las neuronas aferentes nociceptivas primarias) y central (hiperexcitabilidad de las neuronas nociceptivas en el sistema nervioso central). La sensibilización también puede facilitar procesos neuronales eferentes a través de los cuales el sistema nervioso influye en el proceso inflamatorio (Neira y Ortega, 2006; Laffon Roca, 2008; Schaible y Grubb, 1993; Schaible y Vanegas, 2000; Mense, 1993; McKenna, 1985; Mapp, 1995).

En la cronificación del dolor y en la intensidad en la percepción del mismo juegan un papel determinante algunos factores psicosociales (Meredith et al, 2008) como la depresión o la ansiedad (Young Casey et al, 2008), el catastrofismo (Michael y Burns, 2004; Buer y Linton, 2002), el negativismo (Stroud et al, 2000), las creencias acerca del dolor (Stroud et al, 2000; DeGood

y Shutty, 1992), la religiosidad y las creencias espirituales (Rippentrop et al, 2005; Glover-Graf et al, 2007), el manejo de la ira (Burns y Bruehl, 2005), y el conocimiento y comprensión de la enfermedad (Hammond y Freeman, 2004; Holman y Lorig, 1987).

2.1.3. Mecanismos implicados en la percepción del dolor

Para que se perciba la sensación dolorosa es necesaria la existencia de receptores (nociceptores) y de unas vías que permitan la transmisión hasta el sistema nervioso central. Los nociceptores, a grandes rasgos, pueden dividirse en dos grupos: los que responden a estímulos térmicos y mecánicos, que transmiten la señal a través de fibras mielínicas A δ ; y los receptores polimodales, que responden a la presión, temperatura, estímulos químicos u otro tipo de estímulos y transmiten la señal a través de fibras amielínicas C (Torebjörk, 1974; Torebjörk y Halling, 1973; Amir y Devor, 2000). Por otra parte, las sustancias químicas liberadas por el proceso inflamatorio como la bradicinina, histamina, prostaglandinas, leucotrienos, acetilcolina, serotonina y sustancia P, así como el papel jugado por los macrófagos, la glía, las células de Schwann o las plaquetas, actúan sobre los nociceptores y modulan la transmisión de la sensación dolorosa (Schaible y Grubb, 1993; Wood y Docherty, 1997; Merskey et al, 1994; Paklovitz, 1984; Kress y Reech, 1996; Belmonte y Cervero, 1996). Las enzimas implicadas en la regulación de la síntesis de estas sustancias también desempeñan un papel indirecto en la regulación del dolor.

Una vez activados, los nociceptores transmiten la información hasta las neuronas del asta posterior de la médula espinal, donde se liberan neurotransmisores, principalmente el glutamato, que actúa a nivel local sobre receptores de tipo AMPA y NMDA, y diferentes neuropéptidos que no sólo actúan a nivel local sino que pueden activar neuronas alejadas de su lugar de liberación. Además, otros neurotransmisores como la sustancia P, serotonina, catecolaminas y, sobre todo, los péptidos opiáceos endógenos intervienen en la modulación de la señal a este nivel (Armero et al, 2004; Aliaga et al, 1995; Flórez y Reig, 1993).

Desde la médula espinal el estímulo es transmitido a través de vías ascendentes a diferentes regiones del SNC, principalmente al tálamo a través de los haces espinotalámico, espinorreticular y cervicotalámico; al mesencéfalo, sustancia gris periacueductal y núcleos parabraquiales a través del haz espinomesencefálico, y al hipotálamo a través del haz espinohipotálamico. La estimulación de los núcleos parabraquiales se proyecta al núcleo amigdalino implicado en el control de las emociones, el cual puede intervenir en el componente afectivo del dolor. Desde el tálamo, la información nociceptiva es transmitida a la corteza cerebral, donde se produce el procesamiento definitivo de la sensación dolorosa. En el procesamiento de la señal dolorosa a través de todas estas vías desempeñan un papel fundamental los diferentes tipos de neurotransmisores, sus receptores y las proteínas encargadas de regular su síntesis y transporte (Skuse et al, 2003; Armero et al, 2004).

En la regulación de la sensación dolorosa intervienen fibras aferentes no nociceptivas primarias, principalmente fibras de tipo A-beta de gran tamaño. La sustancia gris periacueductal inhibe las neuronas nociceptivas de la médula espinal principalmente a través de conexiones excitatorias con neuronas de la parte rostroventral del bulbo raquídeo, sobre todo con neuronas serotoninérgicas del núcleo magno del rafe. Desde el locus cerúleo noradrenérgico y diferentes núcleos del bulbo y la protuberancia, parten sistemas inhibidores descendentes que modulan la actividad de las neuronas nociceptoras del asta posterior de la médula. En estos sistemas desempeña una función central el sistema opioide junto con otros neurotransmisores como GABA, noradrenalina, serotonina, acetilcolina, dopamina, somatostatina, o la calcitonina entre otros (Armero et al, 2004; Flórez y Reig, 1993).

La sensibilización central y periférica constituyen los mecanismos más importantes para explicar la perpetuación del dolor crónico. A continuación de la lesión tisular, las células de los tejidos lesionados liberan sustancias que pueden influir sobre las neuronas sensoriales activándolas (como la bradicinina) o sensibilizándolas (como los eicosanoides). Al mismo tiempo, la reacción inflamatoria fisiológica que tiende a reparar la lesión supone la liberación de numerosos mediadores que terminan en potenciar el dolor y los fenómenos de sensibilización neuronal. La consecuencia clínica de la sensibilización es la aparición de un área con dolor espontáneo, hiperalgesia, e incluso alodinia en los tejidos lesionados.

2.1.4. Nocicepción en el tejido musculoesquelético.

Como se ha indicado anteriormente, las fibras A δ transmiten el dolor agudo y punzante, mientras que las fibras C, de conducción más lenta, se hacen cargo de la transmisión del dolor sordo y profundo. Las fibras aferentes penetran en la médula espinal, y de ellas las de menor diámetro se separan lateralmente y terminan en las capas más superficiales del asta dorsal. Las fibras aferentes no nociceptivas (de mayor diámetro) se separan medialmente y terminan en las láminas más profundas (Chozas y García Pérez, 2003).

En el asta posterior las neuronas aferentes interactúan con interneuronas y con las vías supraespinales descendentes para modular la información nociceptiva. Las interneuronas incluyen a las células nociceptivas específicas y las de amplio rango dinámico. En estas últimas convergen las entradas de los estímulos que provienen de la piel y de las estructuras profundas, participando en esta interacción la serotonina, la noradrenalina y las encefalinas de las vías inhibitorias descendentes.

Las fibras mielinizadas de las neuronas nociceptivas de segundo orden asciendo por el tracto espinotalámico anterolateral y terminan en el tálamo contralateral. Un haz espinotalámico menor asciende ipsilateralmente. Las fibras espinotalámicas terminan en distintos núcleos talámicos: el núcleo talámico lateral se proyecta en la corteza somatosensorial, mientras que el núcleo medial (que también recibe impulsos de la formación reticular) se proyecta en amplias áreas de la corteza ipsilateral (Melzack, 1999; Chozas y García Pérez, 2003; Schaible y Grubb, 1993).

Estos receptores y aferencias también han sido estudiadas tanto en articulaciones, como en huesos y músculos, a fin de poder dar respuesta al dolor de origen musculoesquelético, siendo la fuente predominante de información de todos los trabajos la proveniente de estudios con animales (Mense, 1993). En las articulaciones se han detectado receptores de fibras A δ similares a los subcutáneos, y en los ligamentos intra y extraarticulares se han observado fibras C. Estos receptores también pueden responder a estímulos mecánicos y químicos no lesivos. El cartílago articular no contiene estos receptores, mientras que la sinovial humana contiene fibras eferentes simpáticas postgangliónicas y fibras aferentes amielínicas C (Mapp, 1995), pudiendo ser estas fibras relevantes en el proceso neurogénico de la inflamación y en la localización del daño.

En lo referente a la nocicepción ósea cabe señalar que, de forma estructural, tanto el periostio como la médula ósea están ricamente innervados, y que las fibras encontradas contienen neuropéptidos, lo que parece sugerir el papel que también desempeñan éstos en la nocicepción (Mapp, 1995).

El músculo esquelético probablemente tenga nociceptores específicos, y también probablemente la mayoría sean terminaciones nerviosas libres aferentes de los tipos A δ y C. Las neuronas nociceptivas específicas y las de rango dinámico amplio situadas en el asta posterior reciben impulsos nociceptivos de los tejidos articulares y pueden responder a la estimulación mecánica de las articulaciones de los miembros inferiores. Las señales nocivas

que proceden de músculos y articulaciones alcanzan el tálamo y la corteza cerebral. En modelos experimentales de artritis, la población de neuronas y vías ascendentes activadas por las articulaciones inflamadas pueden ser diferentes de aquellas que reciben señales nociceptivas cutáneas. En las neuronas del asta dorsal se han descrito influencias inhibitorias descendentes, que afectan tanto a la excitabilidad de las neuronas del asta posterior en respuesta a estímulos externos, como al grado de convergencia desde diferentes localizaciones (Schaible y Schmidt, 1985; He et al, 1990; Chozas y García Pérez, 2003).

El principal papel de la activación y sensibilización de las fibras aferentes procedentes de las articulaciones parecen jugarlo las prostaglandinas, de forma similar a como lo hacen en la inflamación. Así la prostaglandina E revierte el efecto depresor de los inhibidores de la ciclooxigenasa sobre la actividad espontánea provocada por el movimiento, así como el efecto de los estímulos nociceptivos originados en las articulaciones inflamadas. Los leucotrienos sensibilizan los nociceptores. La bradiquinina, serotonina e histamina también activan los receptores aunque esta activación es de corta duración. Todos estos mediadores de la inflamación pueden actuar de forma sinérgica: la bradisinina, la prostaglandina E y la serotonina incrementan la sensibilidad de las aferencias articulares a los estímulos mecánicos, y la sustancia P puede estimular la liberación de prostaglandinas en las células sinoviales (Schaible y Grubb, 1993). Los nociceptores musculares son activados especialmente por estimulación mecánica y por bradisinina, pudiendo sensibilizarse por el incremento de la temperatura, el

aumento de acidez y la exposición a sustancias como la serotonina, la bradicinina o la prostaglandina E, produciendo que una vez irritadas por el estímulo mecánico lesivo, los nociceptores musculares se sensibilicen a la adrenalina (Torres, 2003).

2.1.4.1. Hiperalgnesia, alodinia y sensibilización.

En la artritis crónica pueden hallarse cambios en las vías nociceptivas centrales, como el asta posterior, el tálamo y la corteza somatosensorial, los cuales se manifiestan como descargas basales incrementadas y un aumento de la sensibilidad ante la actividad aferente, tanto desde el lugar de la inflamación como de otras zonas de entrada.

El fenómeno clínico principal, que debe ser destacado, es la sensibilización, la cual abarca dos fenómenos clínicos complejos como son la hiperalgnesia y la alodinia. La primera es el aumento de la sensación dolorosa como respuesta a un estímulo lesivo. La alodinia es la respuesta dolorosa ante un estímulo que no es lesivo. Ambos fenómenos presentan, además, correlaciones neurofisiológicas en el receptor, o en las fibras aferentes, como la disminución del umbral de respuesta, la presencia de actividad espontánea, o el aumento de la respuesta a estímulos que superan el umbral (Coderre et al, 1993; Hyman et al, 2006; Willis, 1992).

2.1.4.1.1. Sensibilización periférica e hiperalgesia primaria.

Durante la inflamación articular numerosas neuronas aferentes son sensibilizadas. Algunos mecanorreceptores de bajo umbral con axones mielinizados gruesos y finos muestran respuestas aumentadas a la presión en la articulación y sus movimientos. Multitud de nociceptores se sensibilizan y comienzan a responder a presiones ligeras y ante movimientos dentro del rango articular normal de la articulación. La mayoría de estas unidades de alto umbral son fibras A δ y C. Por último, las fibras inicialmente mecanoinsensibles comienzan a responder a la estimulación mecánica de la articulación y contribuyen a la afluencia de estímulos aferentes en la médula espinal durante la inflamación. Todos estos cambios proporcionan las bases sensoriales aferentes del dolor articular y, como consecuencia de todo lo anterior, el sistema nociceptor se activa por estímulos totalmente inocuos y por estímulos mecánicos no dolorosos. (Kress y Reech, 1996; He y cols, 1990; Mense, 1993; Mapp, 1995).

2.1.4.1.2. Sensibilización central e hiperalgesia secundaria.

Al producirse la inflamación de la articulación las neuronas de la médula espinal que reciben aferencias de la articulación inflamada se hacen hiperexcitables. Una vez que se ha producido la inflamación las neuronas presentan un incremento gradual de la respuesta a estímulos inocuos, así como a la presión de la articulación que está inflamada, mostrando además una respuesta aumentada a la presión de las articulaciones próximas, o al

tejido no inflamado distante. Aunque este incremento puede mostrar el aumento de aferencias desde las articulaciones inflamadas como resultado de una sensibilización periférica, el aumento de la respuesta a la estimulación mecánica del tejido no inflamado se genera en la médula espinal (Scahible y Grubb, 1993; Mense, 1993; Kress y Reech, 1996).

De esta forma, durante la inflamación las neuronas se hacen más propensas a responder ante la estimulación de tejidos inflamados y no inflamados. La generación y mantenimiento de la sensibilización central es producida por la acción de varios sistemas de transmisores y receptores en la médula espinal. Cuando las neuronas aferentes primarias son sensibilizadas liberan más transmisores desde sus terminaciones medulares, que constituyen el componente presináptico; además las neuronas de la médula espinal se pueden hacer más excitables debido a cambios en la sensibilidad del receptor (o componente postsináptico). De esta forma, y caracterizada por la respuesta a estímulos mecánicos, aparece (fuera del área tisular dañada o inflamada) la alodinia (Kress y Reech, 1996; Matucci-Cerini y Parstch, 1992).

El mecanismo principal que explica la hiperalgesia secundaria es el fenómeno de plasticidad neural en la médula espinal, que consiste en los cambios en la conectividad que resultan de los estímulos nociceptivos persistentes, y se caracteriza por actividad incrementada, respuesta aumentada a los estímulos periféricos, y tamaño del campo receptivo ampliado en las células del asta posterior (Coderre y cols, 1993). Todo ello se

correlaciona clínicamente con dolor espontáneo, alodinia, hiperalgesia y un aumento de la zona que despierta la sensación dolorosa.

3. Abordaje de la artritis reumatoide desde terapia ocupacional y sus repercusiones sobre el manejo del dolor

3.1. La terapia ocupacional tradicional

El terapeuta ocupacional como parte del equipo multidisciplinar, fomentará una mejor calidad de vida y perseguirá lograr un desempeño ocupacional satisfactorio, rompiendo el ciclo negativo provocado por la artritis reumatoide, que impide al paciente seguir con su vida normal. El papel del terapeuta ocupacional es ayudar al paciente a desarrollar y/o recuperar habilidades importantes para un funcionamiento independiente, la salud y el bienestar, trabajando con el paciente para mejorar o mantener su capacidad, al realizar actividades de la vida diaria que son importantes para la persona en casa, en el trabajo y en la comunidad (Steultjens, 2003; Lindquist, 1999).

Existen diferentes estudios en los que se aborda el tratamiento de terapia ocupacional en la artritis reumatoide, y la eficacia de las distintas intervenciones (Kraaimaat, 1995; Huiskes, 1991; van Deusen, 1987a; van Deusen, 1987b; van Deusen, 1988; Furst, 1987; Gerber, 1987; Stern, 1996a; Stern, 1996b; Stern, 1997). El tratamiento convencional incluye diferentes técnicas y métodos, todos orientados a la satisfacción de diferentes objetivos, como son los siguientes (Callahan et al, 2008; Chapinal Jiménez, 2005; Hammond et al, 2004; Chan, 1998; Melvin, 1998):

- Mantener, incrementar o mejorar la función.
- Mantener o incrementar la independencia en actividades de la vida diaria.
- Mantener posiciones funcionales cuando sea necesario (mediante el uso de ortesis, prótesis, o ayudas técnicas).
- Mantener y/o fomentar rutinas de vida y roles satisfactorios.
- Reeducación laboral.
- Aliviar el dolor.
- Retrasar la progresión del daño estructural.

Para alcanzar estos objetivos, el terapeuta ocupacional elabora un plan de intervención individualizado que, tal como se extrae de lo expuesto por la Sociedad Española de Reumatología, a través de su Agrupación Española de Profesionales de la Salud para el Estudio de Enfermedades Reumáticas (AEPROSER), contendrá las siguientes actuaciones (AEPROSER, 2011; Turner et al, 2003; Melvin, 1998):

- Asesorar a pacientes y familiares para adaptar el entorno, modificar tareas y/o hábitos, reorganizar rutinas (mantener roles familiares y en el entorno y/o continuidad en las actividades cotidianas), enseñar el uso de equipos diversos para promover la independencia en el cuidado personal, tareas diarias en casa, trabajo o escuela, ocio y juego (actividades placenteras), cambios en la programación de las actividades diarias semanales en el uso de secuencias de actividades.

- Manejo y alivio de la sintomatología.
- Educar en los principios de conservación energética, protección de las articulaciones, simplificación de actividades, ergonomía y cuidados posturales.
- Gestionar los factores estresantes para reducir al mínimo la fatiga, disminuir el dolor y mejorar el rendimiento en las actividades cotidianas.
- Prevenir o intentar reducir deformidades ya instauradas, confeccionando férulas u ortesis adaptadas a los pacientes para mejorar y/o mantener la función, reducir la inflamación, prevenir contracturas, y disminuir el dolor. También entrenar al paciente en la colocación y uso de estas férulas y ortesis.
- Planificar, confeccionar y entrenar a los pacientes en el uso de ayudas técnicas y/o adaptaciones en los autocuidados así como en las actividades instrumentales de la vida diaria.
- Cuando la función se reduce a la pérdida de fuerza, resistencia o ambas, se pueden utilizar ejercicios terapéuticos (consensuados en equipo y con el fisioterapeuta) y programas de actividades para contrarrestar estos problemas.
- Realizar planes de actividades terapéuticas para mantener o aumentar el rango de movimiento articular de las articulaciones de miembros superiores o de algún segmento en particular.
- Realizar visitas específicas, siempre que sea necesario para el asesoramiento.
- Realizar seminarios educacionales grupales para pacientes y también para cuidadores sobre aspectos de la vida diaria tanto a nivel básico como instrumental, compensación de actividades, economía articular, economía energética, ayudas técnicas, ergonomía, higiene de sueño, sexualidad, etc.

Considerando que se trata de una enfermedad crónica, un aspecto importante es que el paciente acepte su enfermedad, aprenda a vivir con ella y se transforme en un colaborador activo en su tratamiento y la toma de decisiones. Cuando el tratamiento no logra un completo control de la enfermedad es frecuente que los pacientes tengan problemas emocionales; por ello, el rol del equipo de salud educando al paciente y su grupo familiar así como dando apoyo durante el proceso de la enfermedad, son primordiales (Hawley, 1995). Existen también estudios metanalíticos (Warsi et al, 2003) sobre los efectos de las intervenciones educacionales. De acuerdo a sus resultados, la educación y consejo de los pacientes, si bien tiene un efecto pequeño, es beneficiosa en cuanto a reducir el dolor y la discapacidad asociada a la enfermedad. Otros estudios más recientes (Riemsma et al, 2005) concluyen también que los programas de educación tienen un efecto pequeño y a corto plazo en resultados como la discapacidad, recuento articular, evaluación global por el paciente, estado psicológico y depresión. Por otro lado, no existen efectos negativos de la educación.

Habrán casos en los que la afectación de la enfermedad, independientemente de la actuación de terapia ocupacional y de la participación activa del paciente, suponga una limitación definitiva para el desempeño de las actividades de la vida cotidiana. En esta situación las técnicas preferentemente utilizadas son la ergonomía, uso de ayudas técnicas, simplificación de tareas, economía energética, o economía articular (Melvin, 1998).

Respecto al uso de las diferentes técnicas mencionadas desde terapia ocupacional como parte del tratamiento, existe abundante documentación científica en la que se estudia la eficacia y el éxito obtenido al aplicar cada una de ellas, pudiendo afirmarse que existe sólida evidencia respecto de la eficacia de la instrucción sobre protección articular (Steultjens, 2003). Esta evidencia es más limitada en cuanto a que la terapia ocupacional general mejora la capacidad funcional, y existen pocas evidencias respecto de la utilidad del uso de férulas en cuanto a disminuir el dolor (Egan, 2003). También existen ensayos clínicos en los que se concluye que es preferible no utilizar férulas de reposo, ya que estas disminuyen la funcionalidad de la zona y, a la postre, alimentan el círculo vicioso que compone el ciclo de dolor (Stern, 1996a; Pagnotta, 1998; McKnight, 1992; Malcus, 1992). Por lo general se puede concluir en que la terapia ocupacional tiene efectos positivos en la capacidad funcional de los pacientes con artritis reumatoide (Riedemann et al, 2007).

Steultjens (Steultjens, 2003) categoriza la intervención desde terapia ocupacional como integral cuando ésta incluye:

1. Entrenamiento en la función motora.
2. Entrenamiento en las destrezas.
3. Instrucción sobre protección articular.
4. Asesoramiento.
5. Asistencia e instrucción en el uso de dispositivos de ayuda.
6. Provisión de férulas.

O bien se clasifica en función de cada uno de los ítems anteriores, en los casos en que no se incluyen todos ellos.

Los datos recogidos en el trabajo de Steultjens (una revisión sistemática en la que se recogen 38 estudios diferentes sobre el tema que nos ocupa) arrojan una información muy valiosa para el desarrollo de esta tesis. Por un lado, establece pruebas limitadas para la eficacia de la terapia ocupacional integral y pruebas sólidas para la eficacia de la intervención con instrucción sobre protección de las articulaciones sobre la capacidad funcional. También se obtuvieron resultados indicativos sobre la provisión de férulas para la disminución del dolor, aunque existen resultados indicativos del efecto negativo que producen sobre la destreza (Egan et al, 2003). Por otro lado, se sugiere que el entrenamiento en destrezas y la asistencia en el uso de dispositivos de ayuda deben ser investigados en mayor profundidad, prestándose atención al diseño de los ensayos y a la inclusión de pacientes suficientes como para generar una potencia estadística adecuada, entre otros. Se anota como necesario, además, un grupo básico de medidas de resultado de la terapia ocupacional que refleje el objetivo de restaurar o mantener la participación total en todas las actividades sociales y diarias de los pacientes con artritis reumatoide.

3.2. Propuesta de abordaje experimental: La terapia ocupacional orientada a la actividad propositiva

Continuando con lo expuesto en el punto anterior, es posible que no existan suficientes evidencias científicas de alta validez, o que no se hayan

detectado para la realización de las revisiones sistemáticas mencionadas, pero sin embargo existen líneas de trabajo en las que la terapia ocupacional se dirige a la intervención a través de la participación en la actividad propositiva, en la que se pretende mejorar la sintomatología de los pacientes con artritis reumatoide, incluso abordando de forma específica el dolor ocasionado por la misma (Heck, 1988; Giles y Allen, 1987; Hinojosa et al, 1983; Huiskes et al, 1991; Driessen et al, 1997; Chan, 1998; Melvin, 1998; Hammond et al, 2004; AEPROSER, 2011). Sin embargo, el avance actual del tratamiento farmacológico de la artritis reumatoide no garantiza que el uso por si solo de la actividad propositiva asegure el éxito del tratamiento desde terapia ocupacional, ni siquiera que el tratamiento de terapia ocupacional apoyado en la actividad propositiva sea necesario, dado el carácter fundamentalmente rehabilitador con que se ha utilizado. Los problemas de los pacientes con artritis reumatoide han cambiado, sus necesidades ocupacionales también, y las principales manifestaciones que atañen a la terapia ocupacional deben adecuarse tanto a los tiempos actuales, como a las necesidades del personal facultativo que atiende a los pacientes, así como a las demandas de los pacientes. El uso de terapias biológicas (Álvaro Gracia et al, 2000; Tornero Molina, 2008; Tornero et al, 2010) ha disminuido o reducido por completo aspectos tales como las desviaciones articulares, quedando esencialmente expuesto el desempeño ocupacional de cada paciente como un agente modulador del avance de la enfermedad, de su repercusión, su gravedad y, por extensión, de la calidad de vida de las personas aquejadas por la patología. Junto con el desempeño ocupacional merecen especial atención los factores personales y sociales, las habilidades y patrones de desempeño, así como las

rutinas y roles de cada individuo, como agentes de influencia en los elementos que se acaban de describir.

Diferentes estudios apoyan la implantación de programas de trabajo en el que se dote de habilidades y estrategias a los pacientes para el manejo de los síntomas (Lorig, 1984c; Mullen et al, 1987; Gerber et al, 1987; Silvano, 2001; Warsi et al, 2003; Hammond y Freeman, 2004; Hammond y Klompenhouwer, 2005; Riemsma et al, 2005, entre otros). Tal vez el trabajo cardinal para ello sea el desarrollado por Lorig para la elaboración de la Escala de Autoeficacia para la Artritis Reumatoide (Lorig et al, 1984a). En sus trabajos iniciales se pretende aumentar de forma genérica el estado de salud pretendiendo como objetivos reducir el dolor de los pacientes, recuperar movimientos o prevenir la incapacidad para realizarlos, y evitar la depresión. La intervención descrita consiste en un programa formativo en el que se aportan pautas a los 98 pacientes participantes para el manejo de su enfermedad, así como información acerca de la misma o abordar las creencias erróneas de los participantes. La puesta en marcha de esta primera experiencia condujo a una reformulación del plan de tratamiento que finalmente produciría el abordaje directo de la autoeficacia, y la creación del cuestionario de autoeficacia para la artritis reumatoide (González et al, 1995; Lorig et al, 1989). Los resultados de esta intervención permitieron observar cómo dicho componente mejoraba tras la intervención (Lorig et al, 1984a; Lorig et al, 1984b).

El principal problema que supone este trabajo es que su orientación es predominantemente hacia componentes psicológicos, aunque incluyan alguna

sesión dedicada al manejo adecuado de las articulaciones, y no se aborda el desempeño ocupacional de los participantes. Y aunque existen mejoras significativas, el número de conductas de la vida cotidiana (para el terapeuta ocupacional actividades de la vida diaria, tanto instrumentales como de autocuidado, aunque en sus trabajos se presenten bajo un nombre diferente) no parecen mostrar diferencias significativas frente a las del grupo control. En sus siguientes trabajos, más orientados a la autoeficacia (Lorig y González, 1991), consiguen demostrar finalmente que, incrementando la autoeficacia de los pacientes, aumenta el rendimiento en el resto de áreas abordadas, ya que se declaran como más competentes para el abordaje de los problemas ocasionados por la enfermedad. En ambos casos el efecto comienza a disiparse a partir de los cuatro meses de seguimiento, por lo que podría afirmarse que la autoeficacia de los pacientes disminuye nuevamente, perdiéndose parte del efecto beneficioso de la intervención.

Por otro lado, existen evidencias de que la realización de un programa de ejercicios puede ayudar a aliviar los síntomas de la artritis (Callahan y cols, 2008). Concretamente este programa se ha denominado “programa PACE” (*People with Arthritis Can Exercise*), y ha sido llevado a cabo por la Arthritis Foundation, entidad con sede en Atlanta y fundada en 1948. Está compuesto por ocho sesiones, realizadas con una periodicidad de dos veces por semana, en las que se ejecutan ejercicios de rango de movimiento y baja resistencia, demostrándose mejoras significativas en las puntuaciones de dolor, fatiga y de control de la artritis, mostrándose un mantenimiento del efecto ocho semanas después de haber finalizado el programa de trabajo. En otro estudio realizado

por Murphy (Murphy y cols, 2008), se estudian los efectos del entrenamiento estratégico en actividad y la actividad física sobre el dolor, utilizando como muestra a pacientes con osteoartritis de cadera o rodilla, y llevando a cabo un programa de entrenamiento dirigido por terapeutas ocupacionales en el que se pretende enseñar técnicas para el manejo de los síntomas que se presentan durante la realización de actividades. Este programa se organizaba en ocho sesiones (dos semanales) y dos sesiones más de seguimiento. Los sujetos del grupo experimental mostraron una disminución en sus puntuaciones de dolor, aunque no son estadísticamente significativas a la conclusión del estudio.

El aspecto desatendido en todos estos ejemplos es el carácter motivacional que la actividad debería presentar para los pacientes, las rutinas establecidas para el desempeño de su vida cotidiana, el desempeño y equilibrio ocupacional de cada uno, y los roles que desempeñan. Como es natural, todos los participantes llevan una vida en la que su estructura ocupacional la determinan ellos, con la que se sienten vinculados y que desean mantener. Es sabido que, al realizar una actividad significativa, el compromiso para continuar realizándola y la adhesión a la repetición es mayor, y en los ejemplos estudiados se actúa a partir de programas de ejercicios y no necesariamente actividades significativas para los pacientes, o propias de la vida cotidiana, lo que podría explicar por qué el efecto se disipa tan rápidamente, o por qué no se obtienen unas diferencias con una potencia estadística suficiente.

Las habilidades entrenadas deberían indicar al paciente cómo continuar con su vida aplicando estrategias que le permitan disminuir el impacto de la

enfermedad, alterando lo menos posible su vida, equilibrando el desempeño de ocupaciones, y evitando que las habilidades entrenadas se queden fundamentalmente en el entorno experimental. Estos son sólo algunos de los aspectos que se pretenden mejorar con esta tesis.

HIPOTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis

El tratamiento de terapia ocupacional dirigido a la actividad y a la reestructuración del desempeño producirá una reducción del dolor percibido, un incremento de la autoeficacia para el manejo de la enfermedad y sus repercusiones y un aumento de la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide

Objetivos

Objetivos principales

1. Determinar si el tratamiento de terapia ocupacional dirigido a la actividad y a la reestructuración del desempeño produce una reducción o mejora de la percepción del dolor en pacientes con artritis reumatoide.
2. Determinar si el tratamiento de terapia ocupacional dirigido a la actividad y a la reestructuración del desempeño produce una mejora en la autoeficacia para el manejo de las repercusiones de la patología en pacientes con artritis reumatoide.
3. Determinar si el tratamiento de terapia ocupacional dirigido a la actividad y a la reestructuración del desempeño produce una mejora de la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide.

Objetivos secundarios

4. Analizar, en caso de cumplirse los objetivos anteriores, si los resultados de la intervención se mantienen después de un periodo de tres meses.
5. Determinar si las puntuaciones de las variables de estudio en la evaluación de seguimiento son mejores que las obtenidas en la evaluación basal.

MATERIAL Y METODO

Planteamiento metodológico

Para la consecución de los objetivos e hipótesis descritas se planteó el desarrollo de un estudio experimental controlado de cinco semanas de duración con una muestra seleccionada aleatoriamente de una población hospitalaria de pacientes con artritis reumatoide, en el que se aplicó una intervención basada en terapia ocupacional dirigida a la reestructuración del desempeño ocupacional hacia la actividad significativa.

Participantes

Población diana: Pacientes con artritis reumatoide.

Población accesible: Pacientes con artritis reumatoide procedentes del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario de la Princesa durante el año 2011.

Muestreo: Aleatorio simple.

Criterios de inclusión y de exclusión:

La muestra seleccionada se compuso de 62 pacientes, todos ellos con dolor crónico, de más de seis meses de duración, cuyo origen es la artritis reumatoide, y que debían cumplir los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- Pacientes de ambos sexos, con edades comprendidas entre los 30 y los 90 años, ambos inclusive.
- Tener diagnóstico de artritis reumatoide, independientemente de la etiología de la misma, del nivel de deterioro articular, y del tiempo que hace que fueron diagnosticados.

- Padecer dolor crónico como consecuencia de la artritis reumatoide.
- No presentar enfermedades de naturaleza oncológica, orgánico cerebrales o un nivel de deterioro funcional que imposibilite la participación en el estudio.
- No padecer otras enfermedades reumatológicas u otras artropatías inflamatorias diferentes a la artritis reumatoide que limiten el objetivo del estudio.

Tamaño muestral:

Para el desarrollo del estudio se calculó el tamaño muestral utilizando la aplicación GRANMO v7.11 “on line” (diseñado para el cálculo del tamaño de la muestra y de la potencia de contraste de una hipótesis, disponible en <http://www.imim.es/ofertadeserveis/software-public/granmo/>). De esta manera, para una estudio de comparación de dos medias independientes, aceptando un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta de 0,2 en un contraste unilateral, eran precisos 31 sujetos en el grupo experimental y 31 en el grupo control para detectar una diferencia igual o superior a 6 unidades (que fue la diferencia mínima a detectar establecida, dado que representaba una variación de 6 puntos sobre 80 en cada uno de los cuestionarios utilizados para la medición de las variables, lo que suponía una modificación de al menos un punto en seis de los ocho ítems que componen la herramienta). Se asumió que la desviación estándar común sería de 9, y se calculó una posible tasa de pérdidas de seguimiento del 10%.

Los pacientes fueron aleatorizados del listado total de 617 pacientes del servicio de Reumatología del Hospital Universitario de la Princesa (véase Fig. 3). De ese total se seleccionaron al azar a 272 pacientes (con la utilidad de aleatorización de Excel para Windows), haciéndose a partir de ello la asignación aleatoria a un grupo, utilizando la misma aplicación informática para determinar quiénes serían sujetos experimentales y quiénes controles. Se contactó telefónicamente con 205 de ellos, obteniendo la siguiente distribución:

- 69 no pudieron ser localizados
- 136 fueron contactados telefónicamente. De ellos:
 - o 1 había fallecido.
 - o 10 declinaron participar.
 - o 16 fueron excluidos por no cumplir los criterios de inclusión.
 - o 11 no podían incorporarse por motivos laborales.
 - o 5 no podían incorporarse por ser cuidadores informales de otras personas.
 - o 31 no asistieron y no avisaron para anular su cita.
 - o 62 fueron reclutados y asignados al azar a grupo control o grupo experimental, hasta componer dos grupos de 31 participantes.

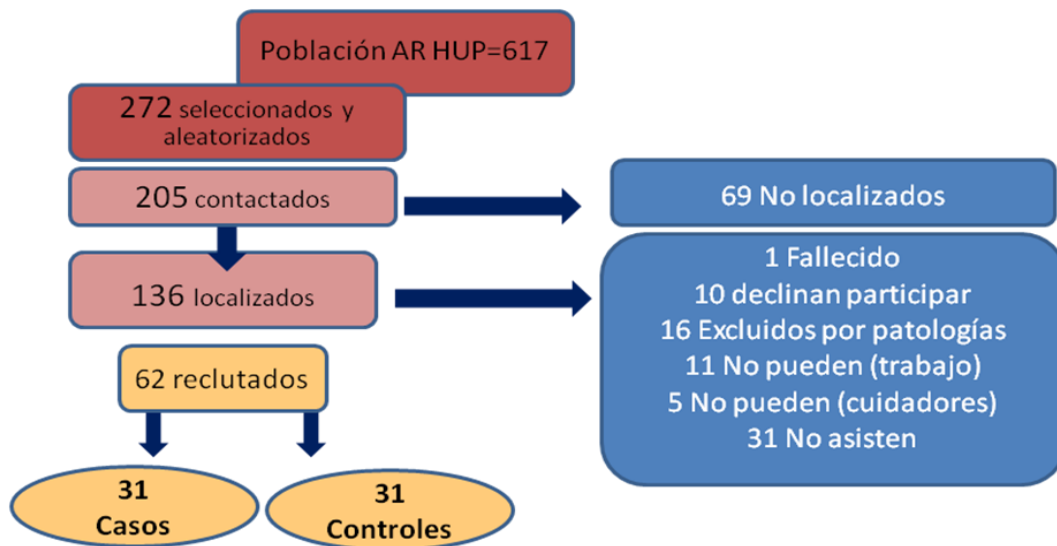


Fig. 3. Localización de la muestra.

En todos los casos de ambos grupos (control y experimental) se convocó a los pacientes a una primera sesión en la que se informaría acerca de los contenidos del programa de intervención, sus objetivos, la finalidad experimental del estudio, y se les ofreció el modelo de consentimiento informado que tanto el Comité de Ética de Investigación de la Universidad Rey Juan Carlos, como el Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital Universitario de La Princesa habían aprobado previamente (incluido al final de esta tesis como Anexo I). Posteriormente se les convocó en una fecha diferente, componiendo grupos de 10 personas, para la evaluación preliminar, la cual fue realizada también en grupo. Una semana después de la evaluación se convocó nuevamente al grupo experimental para iniciar el tratamiento, cuya estructura se explica más adelante.

Variables

A continuación se detallan las variables objeto de estudio, así como los instrumentos utilizados para su evaluación con sus correspondientes garantías psicométricas, bien del instrumento original o bien de su adaptación al castellano cuando ésta ha sido utilizada.

Variables independientes:

Tratamiento de terapia ocupacional dirigida a la actividad y a la reestructuración del desempeño. Variable dicotómica.

Tiempos de evaluación: politómica (basal, post-tratamiento y seguimiento a los tres meses).

Variables dependientes:

Nivel de dolor total: variable cuantitativa continua (Escala Visual Analógica), categórica politómica (McGill Pain Questionnaire).

Autoeficacia para el manejo de la artritis reumatoide: variable cuantitativa continua.

Calidad de vida: variable cuantitativa continua.

Variables de control:

Sexo: variable dicotómica.

Edad: variable cuantitativa continua.

Presencia de tratamiento farmacológico: variable dicotómica.

Descripción de las variables dependientes

- Nivel de dolor total: A pesar de que el nivel de dolor total no es una medida totalmente fiable, ya que puede oscilar y modificarse a lo largo del tiempo en función de múltiples factores (como, por ejemplo, que coincida la presencia de un brote en el momento de la evaluación), su medida nos permitirá observar si el tratamiento seguido permite que los pacientes modulen esos niveles de dolor total al final del tratamiento y, sobre todo, ayudan a que el paciente pueda cuantificar su nivel de dolor para tener una retroalimentación del mismo, que le permita comparar en el tiempo cómo han evolucionado esos niveles. Es importante ver los niveles de dolor generales, y los niveles de dolor presentes al finalizar el desempeño de actividades, así como la percepción que tienen los pacientes acerca de la cantidad de dolor que sienten, tanto en general, como en particular al final de cada día.

- Autoeficacia: Representa la creencia en que uno mismo puede realizar diferentes conductas con el fin de alcanzar determinadas metas o resultados deseados. En lo que al dolor se refiere, la autoeficacia se centra en la creencia del individuo sobre su capacidad para manejar y controlar el dolor, así como de la capacidad para realizar diferentes actividades cuando se padece dolor crónico. La creencia del individuo sobre su capacidad para controlar y manejar el dolor se relaciona en sentido positivo con un mejor funcionamiento físico, mayores niveles de actividad, y menor discapacidad (Estlander et al, 1994; Jensen et al, 2001; Lorig y Holman, 1993; Rejeski et al, 1996; Turner et al, 2000), así como menor intensidad del dolor y mayor tolerancia al mismo (Dolce, 1987; Jensen et al, 2001; Keefe et al, 1997; Litt, 1988). También se ha estudiado la autoeficacia para la realización de actividades en las personas que padecen dolor crónico, habiéndose hallado relación entre una mayor

autoeficacia y un predominio del afrontamiento activo al dolor (Lorig et al, 1989; Lackner et al, 1996).

- Calidad de vida: Para los pacientes con enfermedades crónicas, la salud es un determinante crítico de su calidad de vida (Irvine, 1997). Este concepto se divide en varias dimensiones, atendiendo a la división conceptual que se hace del propio concepto de salud: física, social y psicológica. Es un término complejo que se puede traducir en términos de bienestar subjetivo y en términos de presencia/ausencia de indicadores de lo que las personas, en general, consideran que determina una “buena vida” (es decir, que el primer aspecto aludiría a lo que se denomina “felicidad” y el segundo a la idea de “estado de bienestar”). Esto quiere decir que, además de considerar aspectos objetivos, han de considerarse aspectos subjetivos, presentes en la experiencia de las personas (Campbell, 1976) que consisten en un sentimiento de satisfacción y un estado de ánimo positivo, determinados por la interpretación del sujeto y por la presencia de condiciones externas objetivas (Rodríguez Marín, 2001). Al mejorar la calidad de vida, disminuye el número de pacientes que ven limitada su actividad laboral (Carbonell y Badia, 2008; Smolen et al, 2006), y aunque la enfermedad no desaparece, se atenúa su impacto en la vida de esas personas. Por tanto, se hace necesario interrogar al paciente, de la forma más objetiva posible, sobre cuál es la percepción que tiene de su calidad de vida en un momento concreto del proceso evolutivo de la enfermedad que le afecta, de forma que pueda servir de base para una evaluación posterior (Monés, 2000).

Herramientas de medida

Las herramientas de medida que se utilizaron para el estudio de estas variables, con un diseño pre-post-seguimiento, fueron las siguientes (el protocolo de evaluación se incluye como Anexo II al final de esta tesis):

- Cuestionario de recogida de datos sociodemográficos: Se elaboró un cuestionario en el que se pretendía recoger los datos principales de carácter sociodemográfico como la edad, el estado civil, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de artritis reumatoide, el número de fármacos que consume, el estado laboral, si tiene a su cargo otras personas (personas mayores, dependientes, hijos, etc.), historia ocupacional previa y datos de contacto.
- Escala analógico visual del dolor: Consiste en una escala representada mediante una línea numerada del 0 al 10, donde 0 indica ausencia de dolor y 10 señala un dolor insoportable (Murrin y Rosen, 1987), que ayuda al paciente a medir el nivel de dolor que ha sentido en la última semana.
- Cuestionario de dolor de McGill (MPQ): Esta escala fue propuesta y desarrollada por Melzack y Torgerson tras sus investigaciones sobre medición del dolor. El objetivo era proporcionar una valoración del dolor desde una triple perspectiva: a) sensorial, descripción del dolor en términos temporo-espaciales; b) afectivo-motivacional, descripción del dolor en términos de tensión, temor y aspectos neurovegetativos; y c) evaluativo, dolor descrito en términos de valoración general. En concreto, el instrumento consta de 78 adjetivos distribuidos en 20 grupos, incluyendo cada grupo de dos a seis adjetivos que califican la experiencia dolorosa. Lázaro et al (1994) han elaborado y validado una versión española (la utilizada en la evaluación), bastante reciente, del MPQ. Los autores siguiendo las directrices de construcción del cuestionario propuestas originariamente por Melzack, e incorporando algunas

modificaciones incluidas en las versiones de otros países, elaboraron la versión española que consta de 67 adjetivos, agrupados en 17 subescalas. Además de la cualidad del dolor, mide la localización del dolor (que suele representarse por una figura esquematizada del cuerpo humano, donde el paciente señala las zonas en las que siente dolor), y la intensidad del dolor en el momento actual (explorada mediante una pregunta con cinco posibles categorías de respuesta, sumado a una valoración del dolor actual mediante una escala analógico visual). Un estudio en la artritis reumatoide (Radanov et al, 1996) demostró que casi un tercio de los pacientes elegían voluntariamente descriptores no incluidos en el cuestionario original, lo que indica que este instrumento puede estar omitiendo experiencias dolorosas de los pacientes, propias o características de las enfermedades reumáticas. Debido a este motivo y a que la información relevante para la realización de este trabajo se encontraba en la intensidad y la localización del dolor, la lista de adjetivos fue omitida para la realización de la evaluación y se utilizaron únicamente los homúnculos para determinar articulaciones dolorosas y tumefactas, y la escala likert para medir la intensidad de dolor. Por tanto, se han utilizado elementos del MPQ, pero no la prueba completa como tal.

- Versión española de la Escala de Autoeficacia para la Artritis del *Patient Education Research Center* de Stanford: su versión española (González et al, 1995) está compuesta por ocho ítems con respuestas Likert que van desde 1 «Muy inseguro», hasta 10 «Muy seguro». En sus ítems se mide la seguridad que siente el paciente para controlar el dolor por sí mismo, capacidad para evitar que el dolor interfiera con el sueño, evitar que el dolor artrítico interfiera con las cosas que quiere hacer, seguridad para regular su actividad sin

empeorar la artritis reumatoide, seguridad para evitar que la fatiga a causa de la artritis reumatoide interfiera con las cosas que quiere hacer, capacidad para ayudarse a si mismo si se siente triste, capacidad de sobrellevar el dolor durante las actividades cotidianas, y capacidad para sobrellevar la frustración ocasionada por la artritis reumatoide. El índice de confiabilidad alfa de Cronbach de la versión española es de 0,92.

- Versión española de la *Quality of Life-Rheumatoid Arthritis Scale* (QoL-RA Scale): La QoL-RA Scale, a su vez, es un cuestionario específicamente diseñado para valorar de una forma global el impacto de la artritis reumatoide en la calidad de vida, entendida como la capacidad del paciente para satisfacer sus necesidades. Publicado en inglés y adaptado de forma simultánea al castellano, consta de ocho ítems, cada uno con una definición del elemento considerado, seguido por una escala horizontal numerada entre 1 (muy mal) y 10 (excelente). Los elementos sobre los que se interroga son: capacidad física, dolor, interacción con la familia y los amigos, ayuda de la familia y los amigos, depresión, ansiedad, artritis y salud. Es un instrumento sencillo cuya validez ha sido demostrada en estos pacientes (Felson et al, 1993; Danao et al, 2001).

Además, aunque sin un fin puramente evaluador, sino con propósito clínico (debido a la ausencia de garantías psicométricas de la prueba, como se explicará más adelante), se administró a los pacientes el cuestionario ocupacional (Smith et al, 1986) a fin de conocer cuál era su desempeño ocupacional cotidiano, cómo se reflejaba éste en términos de equilibrio ocupacional, y determinar cómo clasificaban los pacientes las distintas ocupaciones cotidianas por áreas ocupacionales (autocuidado, productividad,

ocio o descanso). Este autorregistro incluye una distribución por franjas horarias (de media hora en media hora) desde las cinco de la mañana hasta las once y media de la noche, para permitir que el usuario incluya en cada franja la actividad que está realizando o ha realizado. Se indica al paciente que rellene esta tabla en dos momentos temporales diferentes a lo largo del día: después de comer y antes de dormir. De esta forma pueden incluir todas las actividades realizadas con el mayor detalle posible.

Cada línea incluye cuatro preguntas diferentes a contestar en formato de escala, debiendo darle un valor diferente para cada una de ellas. Estas preguntas recogen: Cómo considera esa actividad (pudiendo ser AVD/autocuidado, productividad, ocio y descanso), cómo cree que realiza esa actividad (puntuado del 1 al 5, que equivale en valores desde muy bien hasta muy mal), la importancia atribuida para esa actividad (puntuado del 1 al 5, pudiendo ser desde muy importante hasta una pérdida de tiempo), y por último, el nivel de disfrute con esa actividad (puntuado del 1 al 5, y pudiendo ser desde “me gusta mucho” hasta “no me gusta nada”). Los pacientes se llevaron una copia del cuestionario ocupacional para cada día, de forma que lo mínimo que rellenaron los participantes fueron cuatro plantillas del cuestionario, es decir, cuatro días. No se utilizó esta prueba con propósito evaluador, ya que no se pudieron encontrar evidencias suficientes que referenciaran sus garantías psicométricas. Sin embargo, y como ya se ha señalado, su interés para la práctica clínica es evidente dada su descripción, y fue utilizado para el desarrollo de la intervención ya que, entre otras cosas, permite analizar el uso

de los descansos que hace cada paciente, así como las creencias de cada uno acerca de su desempeño ocupacional particular.

Con este mismo objetivo (el de orientación de la intervención, y no con propósito de evaluación de variables de estudio), se administraron las siguientes herramientas:

- La versión española del *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) traducida por Esteve-Vives et al (1993): Es un cuestionario autoaplicado de 20 ítems que evalúan el grado de dificultad física autopercibida para realizar 20 actividades de la vida diaria agrupadas en ocho áreas: a) vestirse y asearse (2 ítems), b) levantarse (2), c) comer (3), d) caminar/pasear (2), e) higiene personal (3), f) alcanzar (2), g) prensión (3) y h) otras actividades (3). Cada ítem se puntúa de 0 a 3 según la siguiente escala: 0= sin dificultad, 1= con alguna dificultad, 2= con mucha dificultad, 3= incapaz de hacerlo. La puntuación final del HAQ es una media de las ocho áreas por lo que su recorrido varía entre 0 (no discapacidad) y 3 (máxima discapacidad). El cuestionario tiene, además, varias preguntas correctoras, divididas en dos grupos que evalúan la necesidad de la ayuda de otra persona o de utilizar productos de apoyo para realizar las actividades descritas en los 20 ítems anteriores. El interés de estas preguntas es que pueden modificar la puntuación de las áreas a las que afectan, y abordan específicamente si es necesaria la ayuda de otra persona, y si se utilizan ayudas técnicas para la realización de las actividades anteriormente evaluadas.

- Cuestionario SF36 sobre el estado de salud, traducida por Alonso (1995): Consta de 36 ítems que cubren dos áreas: el estado funcional y el bienestar emocional. Este cuestionario quizás sea en la actualidad el instrumento genérico para medir el estado de salud más utilizado en todo el mundo. Se trata también de un instrumento autoadministrado, traducido y validado en España, que dispone de normas poblacionales de referencia (Alonso et al, 1995).

Para la evaluación post y para la evaluación de seguimiento, se elaboró un cuestionario *ad hoc* para cada momento temporal que permitiera recoger la opinión subjetiva de los pacientes respecto a determinados aspectos de la intervención. Estos cuestionarios, compuestos por 20 preguntas cada uno con tres posibles opciones de respuesta (cuantificables en “mayor que”, “igual que”, o “menor que” para cada aspecto a evaluar) ofrecieron una fiabilidad de alfa de Cronbach de 0.816 y 0.802 respectivamente, y permitían recoger información acerca de la opinión acerca de su calidad de vida, intensidad de dolor, inflamación, manejo del dolor y de la inflamación, manejo del estrés o tensión psíquica, consumo de fármacos, utilidad percibida de la intervención, etc. Estos cuestionarios se adjuntan como Anexo II al final de esta tesis.

Diseño y procedimiento

Los sujetos se distribuyeron en dos grupos que presentaban las siguientes características:

- Grupo 1 o control: 31 personas con artritis reumatoide y dolor crónico como consecuencia de ésta, que únicamente reciben tratamiento farmacológico para el control del dolor y de la evolución de su

enfermedad, sin recibir otro tratamiento que pudiera tener carácter rehabilitador, ya que en ningún caso los pacientes con artritis reumatoide reciben tratamiento de terapia ocupacional convencional.

- Grupo 2 o experimental: 31 personas con artritis reumatoide y dolor crónico como consecuencia de ésta, que reciben tratamiento farmacológico para el control de la enfermedad y del dolor, y que reciben además el tratamiento experimental.

Estos 62 pacientes se obtuvieron, como se ha explicado, aleatorizando el listado total de pacientes que se encuentran registrados en el Servicio de Reumatología del Hospital de la Princesa, y su reclutamiento se realizó mediante llamada telefónica para presentarles el programa y pedirles su participación.

En un primer encuentro se les explicó brevemente el objetivo del programa de intervención, la metodología y su temporalización, y se les ofreció el modelo de consentimiento informado adjunto en el primer anexo de esta tesis. Todos los participantes en este programa firmaron el consentimiento informado antes de comenzar con las evaluaciones.

En una segunda sesión, convocada una semana después del primer encuentro, se administró a los pacientes el protocolo de evaluación diseñado para el estudio (cuyas pruebas ya han sido enumeradas en el apartado anterior, e incluido como Anexo II), en una sesión grupal de una hora y media de duración, en la que cumplimentaron todos los cuestionarios a excepción del último (el cuestionario ocupacional). Este último cuestionario sólo debían

contestarlo los sujetos del grupo experimental a lo largo de la semana, para traerlo cumplimentado el día de la primera sesión y poder utilizarlo en el inicio del tratamiento. Al inicio de la sesión se impartieron las instrucciones para cumplimentar las herramientas de evaluación; para cumplimentar la EVA se les pidió que marcaran el nivel de dolor que habían sentido en la última semana, señalando que el 0 equivalía a ausencia de dolor y el 10 a un dolor horrible, la máxima cantidad de dolor. Para el resto de cuestionarios y herramientas se aplicó la temporalidad que indicaba cada uno de ellos.

El programa de tratamiento se desarrolló a lo largo de cinco semanas. La primera semana tuvieron lugar las dos primeras sesiones (en lunes y jueves respectivamente), las sesiones tres, cuatro y cinco se desarrollaron a razón de una por semana (coincidiendo con los lunes), y las sesiones seis y siete se desarrollaron en la última semana (en lunes y jueves respectivamente). A pesar de ello, los contenidos de la última sesión (economía y protección articular) fueron desarrollándose transversalmente en todas las sesiones, debido al alto interés que presenta para el paciente poder abordar, en cualquier momento, las limitaciones para la participación en actividades derivadas del daño articular.

Las sesiones (incluidas como Anexo III, y enumeradas más adelante en este texto) incluían, aparte de la intervención específica basada en trabajo grupal, tareas de evaluación continua de semana en semana, y tareas para casa que los pacientes debían realizar de cara a la siguiente sesión. El tratamiento de terapia ocupacional aplicado no se centra en los aspectos que convencionalmente se han abordado en el tratamiento de la artritis reumatoide

(ya que la intervención de terapia ocupacional que se describe tradicionalmente en la clínica es fundamentalmente conservadora y orientada a disminuir la deformidad articular, así como a entrenar estrategias de desempeño también compensatorias, siendo estos objetivos de intervención obsoletos con relación al tratamiento farmacológico actual aplicado en la artritis reumatoide), sino que se orienta a analizar el desempeño y equilibrio ocupacional cotidiano de cada paciente, reajustarlo en función de las demandas de energía, analizar y aplicar adecuadamente los descansos, y entrenar en la forma más eficaz y eficiente de desempeñar sus actividades y ocupaciones principales de manera que se reduzca el impacto sobre la enfermedad, y las consecuencias de una mala gestión tanto del tiempo, como de la energía.

La estructura del programa incluye:

- Presentación del programa. ¿Cómo afecta la artritis a nuestra actividad?
- Organización del tiempo, equilibrio ocupacional y detección de intereses.
- Analizar actividades para hacerlas en pasos simples.
- Consumo de energía y uso del descanso I: Preparación de la técnica y administración de energía.
- Consumo de energía y uso del descanso II: Analizar los resultados y relajarse.
- Ocio y actividad física.

- Economía y protección articular.

La última sesión, acerca de economía y protección articular, se mantuvo para repasar contenidos ya que a lo largo de todas las sesiones y desde el primer momento, se aportaron pautas de economía articular, protección articular y economía energética utilizando como base para la explicación los cuestionarios ocupacionales y diarios de actividades que aportaban los pacientes, de forma que siempre se impartieran pautas sobre situaciones reales que sirvieran de orientación real a los participantes. Los objetivos, temporalización, contenidos y materiales de cada sesión se exponen a continuación:

Sesión 1

Presentación del programa.

Objetivos:

- Dar a conocer los contenidos del curso.
- Explicar qué es Terapia Ocupacional.
- Explicar cómo actúa la artritis y el dolor.
- Evaluar las creencias de los participantes sobre la artritis reumatoide.
- Analizar cómo la artritis reumatoide y el dolor interfieren en la vida cotidiana.
- Evaluar la relación entre el estado de ánimo y el dolor.
- Aprender una técnica de relajación basada en la respiración.

- Identificar y explorar intereses.

Contenidos:

- Presentación del programa:
 - Presentación del terapeuta.
 - Presentación de los participantes.
- Análisis de expectativas y presentación de normas del grupo.
- Evaluación previa al programa de los conocimientos sobre los contenidos del mismo y de las creencias que tienen los sujetos.
- Objetivos y presentación de contenidos.
- Presentación de la artritis reumatoide y su interferencia con las actividades.
- Relación entre el estado de ánimo y el dolor.
- Entrenamiento en la técnica de relajación.
- Administración del listado de intereses.
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Hoja de registro de creencias.
- Listado de intereses.
- Cuestionario evaluación de conocimientos del programa.
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

Sesión 2

Organización del tiempo, equilibrio ocupacional y detección de intereses.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Analizar los intereses de los participantes y comentar sus posibilidades.
- Explicar qué es el equilibrio ocupacional y analizar el desempeño de cada uno.
- Comprender la importancia de participar en las diferentes áreas de desempeño para la mejora del estado de salud.
- Aprender a realizar un diario de actividades.
- Evaluar la realización entre estado de ánimo, realización de actividades significativas y dolor.

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- Repaso y análisis del listado de intereses.
- Repaso y análisis del cuestionario ocupacional realizado en la evaluación inicial.
- Equilibrio ocupacional, importancia para la salud y participación en áreas de desempeño.
- Realización de un diario de actividades.
- Relación entre el estado de ánimo, dolor y participación en actividades significativas.
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Listados de intereses de la sesión anterior.
- Diarios de actividades de los participantes.

- Plantilla de diario de actividades.
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

Sesión 3

Analizar actividades para hacerlas en pasos simples.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Adquirir habilidades para descomponer las actividades en pasos simples.
- Comprender la importancia de la técnica para identificar las demandas de la actividad.
- Incorporar nuevas actividades al repertorio ocupacional.
- Continuar el entrenamiento en la técnica de relajación.

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- Analizando actividades sencillas.
- Demandas de la actividad y tareas demandantes.
- Selección y análisis de actividades significativas.
- Repaso y análisis del cuestionario ocupacional realizado en la evaluación inicial.
- Técnica de relajación.

- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Listados de intereses de la sesión anterior.
- Diarios de actividades de los participantes.
- Plantilla de análisis de actividades.
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

Sesión 4

Consumo de energía y uso del descanso I: preparación de la técnica y administración de energía.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Adquirir habilidades para identificar las demandas de energía de las actividades.

- Comprender la importancia de la técnica para identificar las demandas de la actividad.
- Comprender la importancia del uso de los descansos.
- Incorporar lo aprendido al desempeño ocupacional de cada participante.

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- La energía y la realización de actividades.
- Círculo vicioso de inactividad, dolor, desuso, dolor.
- Clasificando actividades en función de sus demandas.
- La importancia del descanso.
- Repaso y análisis del cuestionario ocupacional realizado en la evaluación inicial.
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.

- Listados de intereses de la sesión anterior.
- Diarios de actividades de los participantes.
- Plantilla de análisis de actividades.
- Plantilla de cuestionario ocupacional.
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

Sesión 5

Consumo de energía y uso del descanso II: analizar los resultados y relajarse.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Adquirir habilidades para identificar las demandas de energía de las actividades.
- Comprender la importancia de la técnica para identificar las demandas de la actividad.
- Comprender la importancia del uso de los descansos y de la relajación.
- Incorporar lo aprendido al desempeño ocupacional de cada participante.

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- Repaso y análisis del cuestionario ocupacional realizado en la sesión anterior.

- Búsqueda de soluciones.
- Consumo de energía de actividades significativas.
- Estructurando la semana en función de la energía.
- Técnica de relajación.
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Listados de intereses de la sesión anterior.
- Diarios de actividades de los participantes (preliminares y nuevos).
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

Sesión 6

Ocio y actividad física.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.

- Comprender la importancia de la utilización del ocio desempeñando actividades significativas en este área.
- Comprender el papel que juega la actividad física en el estado físico y en la resistencia física.
- Incorporar lo aprendido al desempeño ocupacional de cada participante.
- Aumentar el repertorio ocupacional de los participantes.

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- Repaso y análisis del cuestionario ocupacional realizado en la sesión anterior.
- La importancia del ocio y de la actividad física.
- Reestructurando la semana con nuevas actividades.
- Técnica de relajación.
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Listados de intereses de la sesión anterior.
- Diarios de actividades de los participantes (preliminares y nuevos).
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

Sesión 7

Economía y protección articular.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Comprender la importancia de la utilización adecuada de las articulaciones.
- Adquirir conocimientos para utilizar las articulaciones del modo más eficiente posible.
- Disminuir el riesgo de daño articular por una utilización inadecuada de la mecánica corporal.
- Incorporar lo aprendido al desempeño ocupacional de cada participante.
- Aumentar el repertorio ocupacional de los participantes.

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.

- Repaso y análisis del cuestionario ocupacional realizado en la sesión anterior.
- Importancia de la protección de las articulaciones y de la economía de movimientos.
- Cómo hacer las actividades con más facilidad.
- Utilidad de algunas ayudas técnicas para mejorar la función.
- Repaso a los contenidos del programa.
- Tareas y recomendaciones a seguir.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Listados de intereses de la sesión anterior.
- Diarios de actividades de los participantes (preliminares y nuevos).
- Bolígrafos y papel.

Una vez finalizadas las sesiones de intervención se convocó a los miembros del grupo experimental a la semana siguiente para realizar una evaluación postintervención, en la que se administraban nuevamente las herramientas utilizadas en la evaluación inicial (junto con el cuestionario diseñado específicamente para este momento), y se les informó de la realización de una nueva evaluación tres meses después, para comprobar la permanencia del efecto y de los resultados obtenidos con el tratamiento. Esta evaluación de seguimiento se realizó de forma grupal con todos los participantes del grupo experimental en una única sesión en la que, por un lado, se repasaban los conceptos fundamentales abordados en el programa y, por otro, se administraba el protocolo de evaluación para la recogida de datos.

En lo que respecta al grupo control, se realizó la evaluación inicial, y cinco semanas después una evaluación post (coincidiendo en el tiempo con la evaluación del grupo experimental). Una vez realizada la evaluación de seguimiento al grupo experimental, se ofreció al grupo control la posibilidad de participar igualmente en el tratamiento, aunque sus datos no se han incluido en el análisis de los que componen esta tesis.

Evaluación estadística de los resultados

Estadística descriptiva

Como índices de la tendencia central y de la dispersión de las variables cuantitativas de las distribuciones muestrales se emplearán la media aritmética y la desviación estándar o la mediana y el rango intercuartílico, dependiendo de

la asunción o no, respectivamente, del supuesto de la normalidad de las mismas determinado con el test de Shapiro Wilks (S-W).

Para las variables categóricas se emplearán las frecuencias absolutas y relativas porcentuales.

Como representaciones gráficas se usarán los diagramas de barras o de sectores, para variables categóricas, y los de barras de error o de cajas, para variables cuantitativas que asuman o no, respectivamente, el supuesto de la normalidad (S-W)

Estadística inferencial

La medida de asociación entre dos variables categóricas se efectuará mediante la χ^2 de Pearson, o la prueba exacta de Fisher si ambas son dicotómicas, en cuyo caso la valoración del efecto se realizará mediante la estimación del riesgo (RR), y su precisión con el intervalo de confianza del 95%.

Para determinar la asociación entre una variable independiente dicotómica y dependiente cuantitativa de distribución paramétrica (S-W) se empleará el test t de Student para muestras independientes o para muestras dependientes, en función su condición de no apareada o apareada, respectivamente, de las distribuciones muestrales. En ambos casos se valorará el efecto mediante la diferencia de medias, y la precisión mediante el intervalo de confianza del 95%. Si la variable dependiente vulnerara el supuesto de la normalidad (S-W) se empleará el test U de Mann Whitney, para muestras independientes, o el test de Wilcoxon para muestras apareadas. La medida del efecto se valorará mediante la diferencia de las medianas.

En todos los casos, como grado de significación estadística se empleará un valor de $p < 0,05$ y la aplicación estadística será el paquete SPSS® versión 17.0 para Windows.

RESULTADOS

Análisis de normalidad de los valores basales

Se analizaron los resultados de las variables edad, sexo, nivel de dolor pretratamiento, autoeficacia pretratamiento y calidad de vida pretratamiento, a fin de determinar si existía una distribución normal de los mismos en los dos grupos. Para ello se efectuó la comparación de media (junto con su desviación típica) y mediana (junto con el rango intercuartílico), el test de Shapiro-Wilk, y el análisis de histograma. Se determinó una distribución normal para la edad (por lo que posteriormente se realizó la prueba t de Student para determinar si existían diferencias entre ambos grupos), y una distribución anormal de las variables sexo, nivel de dolor, autoeficacia y calidad de vida. Para la variable sexo se realizó la chi cuadrado de Pearson y en las restantes la U de Mann-Whitney, para detectar si existían diferencias entre ambos grupos.

Los resultados de estos análisis se aportan en la tabla 1, donde se indican las medianas (y rangos intercuartílicos) de cada variable, y sus correspondientes pruebas de análisis de diferencias.

Tabla 1. Pruebas de normalidad para valores basales

	TOTAL n=62	GRUPO EXP n=31	GRUPO CTRL n=31	p
Edad	66(11)	64(11)	68(10)	0,178*
\bar{X} (DT)				
Sexo v/m	13/49	8/23	5/26	0,349**
EVA	3,5 (4)	3(4)	5(4)	0,087***
Autoeficacia	39,5(18,25)	41(21)	35(18)	0,757***
Calidad de vida	50,5(13,5)	50(17)	51(16)	0,719***

* t de student; **X² de Pearson; *** U de Mann-Whitney

Descripción de la muestra

La totalidad de los sujetos, tanto experimentales como controles, reside en la Comunidad de Madrid. La edad media del grupo control es de 68 años (DT=10; máx=89, min=52) y del grupo experimental de 64 (DT=11; máx=82, min=38) y el rango de edad global es de 38 a 89 años. Todos los sujetos tenían conocimientos de lectoescritura, independientemente de su nivel educativo.

La mayoría son mujeres. En el grupo experimental la muestra se distribuye en 23 mujeres, que representan el 74,2% del grupo, frente a los 8 varones que constituyen el 25,8%. En el grupo control el 83,9% son mujeres (un total de 26), mientras que un 16,1% son hombres (5 individuos). En cuanto al estado civil el 22,6% están solteros, el 54,8% casados, un 19,4% son viudos y un 3,2% separados/divorciados. Para el grupo control los porcentajes muestran que el 46,7% están solteros, el 16,7% casados, un 20% son viudos y un 16,7% separados/divorciados.

Respecto a la situación laboral, en el grupo experimental un 20,7% se mantiene en activo, un 44,8% realizan principalmente tareas domésticas, un 10,3% están en situación de desempleo, un 6,9% han obtenido la incapacidad por su enfermedad, y un 17,2% son jubilados.

Respecto al grupo control, un 12,9% se mantiene en activo, un 54,8% realizan principalmente tareas domésticas, un 3,2% están en situación de desempleo y un 29% son jubilados.

La media del tiempo de evolución de la enfermedad es de 173,41 meses (DT=105,12; máx=396, min=24). Todos los sujetos consumen medicación, en un rango entre 1 y 14 en el grupo experimental (con una media de 4,2 fármacos consumidos) y entre 1 y 8 en el grupo control (con una media de consumo de 4,6 fármacos).

En el grupo control el 29% tenían personas a cargo (hijos, personas dependientes o cónyuge) y en el grupo experimental esta situación se daba en el 38,7%.

Respecto a la localización del dolor, el número de lugares donde el sujeto refiere dolor al inicio del tratamiento oscila entre 0 y 47. El 45,2% presenta dolor debido a la artritis reumatoide de 0 a 10 lugares, el 29% de 11 a 20 lugares, el 12,9% de 21 a 30 lugares, el 6,5% de 31 a 40 lugares, y el 6,5% de 41 lugares en adelante (véase los gráficos de sectores 1 y 2 sobre distribución de articulaciones dolorosas en ambos grupos). En lo referente al

grupo experimental la media del número de articulaciones dolorosas es de 14,90 (DT=12,41; máx=46, min=0), y para el grupo control es de 15,90 (DT=12,60; máx=47, min=1).

En lo referente al número de articulaciones tumefactas, el número de ellas oscila entre 0 y 38. El 74,2% presenta tumefacción de 0 a 10 lugares, el 12,9% de 11 a 20 lugares, el 11,3% de 21 a 30 lugares, y el 1,6% de 31 lugares en adelante. En lo referente al grupo experimental la media de articulaciones tumefactas es de 8,16 (DT=9,85; máx=38, min=0), y para el grupo control es de 7,74 (DT=7,72; máx=30, min=0).

1. Efectos sobre la percepción de dolor.

Se analizaron los resultados obtenidos en las puntuaciones obtenidas con la escala analógica visual en los tres momentos temporales de la evaluación, y se estudió la distribución de normalidad de ambos grupos en cada uno de esos momentos (la mediana y el rango intercuartílico para cada grupo se presenta en la tabla 2). De la utilización del test de Shapiro-Wilk puede decirse que la distribución no es normal en ambos grupos, y la comparación de los histogramas de cada grupo no permiten que se aprecie normalidad en los dos casos. Sí aparentan seguir una distribución más normal los histogramas del grupo control, en los momentos de evaluación post-tratamiento y seguimiento. Sin embargo al no poderse hallar una distribución normal en el grupo experimental y en esos momentos temporales, se optó por

la realización de la prueba U de Mann-Whitney para la búsqueda de diferencias significativas.

Tabla 2. Puntuaciones de dolor recogidas con la Escala Visual Analógica.

	Pre	Post
Global N=62	3,5(4)	4(3)
Grupo Exp N=31	3(4)	3(3)
Grupo Ctrl N=31	5(4)	5(4)

En el gráfico 1 se pueden comparar los gráficos de caja que muestran la distribución de cada uno de los grupos en sus correspondientes momentos temporales.

No se hallaron diferencias significativas al realizar la prueba U de Mann-Whitney para comparar la variación de las puntuaciones de dolor obtenidas con la EVA ($p=0,463$). Tampoco pudieron hallarse diferencias significativas en cuanto a las puntuaciones de dolor obtenidas con la EVA al analizar por separado la evolución del grupo experimental al realizar el test de Wilcoxon ($p=0,376$), mientras que en el grupo control este test sí que detectaba diferencias significativas ($p=0,005$).

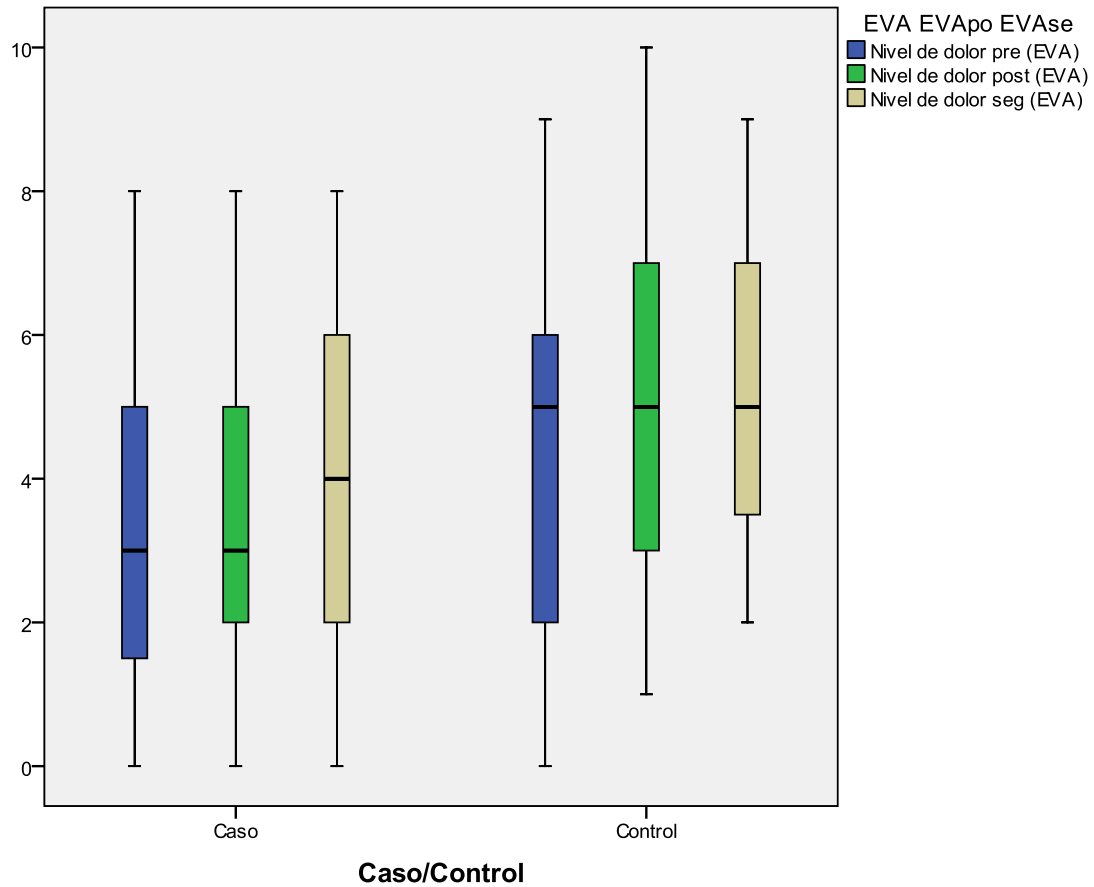


Gráfico 1. Diagrama de cajas para las puntuaciones obtenidas en la EVA

Se realizó un análisis por sexos de los niveles de dolor percibidos en los distintos momentos de evaluación para estudiar si existían diferencias según género para estos valores. La representación en gráficos de caja para varones (gráfico 2) y para mujeres (gráfico 3) se muestran a continuación.

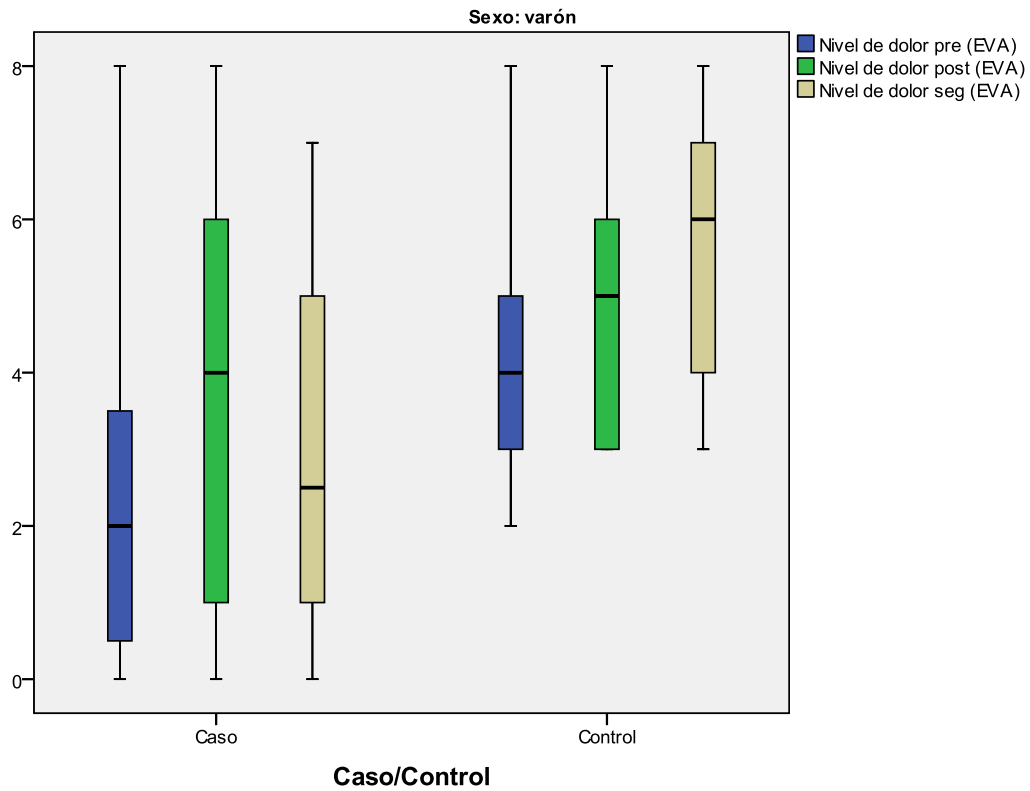


Gráfico 2. Nivel de dolor por sexo. Resultados para varones

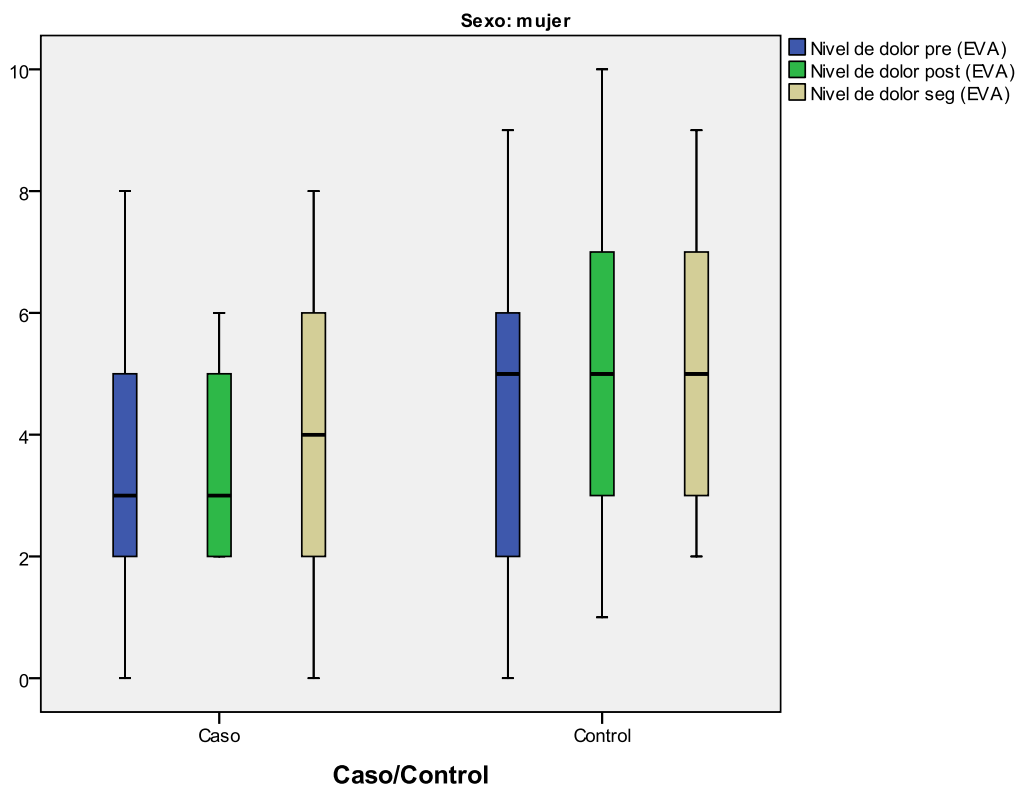


Gráfico 3. Nivel de dolor por sexos. Resultados para mujeres

La representación gráfica muestra una mayor homogeneidad en las medianas de las puntuaciones expresadas por las mujeres, y una mayor dispersión en los valores recogidos en los varones. Del mismo modo se aprecia una mayor amplitud de respuestas referidas a niveles altos de dolor en los varones que en las mujeres.

Al finalizar el tratamiento se administró el cuestionario final que se diseñó *ad hoc*, en la que se incluían diferentes ítems para la evaluación de la percepción subjetiva del dolor y de la capacidad para controlar el mismo. La prueba de chi cuadrado para los ítems en cuestión (ítems 7 y 8 del cuestionario final) no permitió hallar diferencias significativas para el nivel de dolor general producido por la artritis reumatoide ($p=0,59$), aunque sí para el nivel de dolor después de realizar las actividades del día a día ($p=0,048$).

Tabla 3. Diferencias (entre grupos y evolución por grupos) en la valoración del dolor pre y post-tratamiento medida con la EVA.

	p intragrupos	p intergrupos
Global N=62	0,037**	0,463*
Grupo Exp N=31	0,376**	
Grupo Ctrl N=31	0,005**	

*U de Mann-Whitney; **test de Wilcoxon

La intensidad del dolor pretratamiento para el total de la muestra se clasifica en ligero para el 24,2% de la muestra, molesto para el 54,8%, angustioso para un 16,1%, horrible para el 3,2% y atroz para el 1,6%. La

evolución de estos valores en las evaluaciones pre y post-tratamiento se pueden ver en la tabla 4.

Tabla 4. Intensidad del dolor global la evaluación pre y post-tratamiento

	Evaluación pretratamiento	Evaluación post-tratamiento
Ligero	24,2%	30,6%
Molesto	54,8%	51,6%
Angustioso	16,1%	9,7%
Horrible	3,2%	4,8%
Atroz	1,6%	3,2%

Estos valores para el grupo experimental se tradujeron en que un 25,8% lo consideraban ligero, un 58,1% lo calificaban como molesto, y el 16,1% restante lo describían como angustioso (véase tabla 5).

Tabla 5. Intensidad del dolor global del grupo experimental en la evaluación pre y post-tratamiento

	Evaluación pretratamiento	Evaluación post-tratamiento
Ligero	25,8%	38,7%
Molesto	58,1%	54,8%
Angustioso	16,1%	6,5%
Horrible	-----	-----
Atroz	-----	-----

Para el grupo control, el 22,6% lo describían como ligero, el 51,6% como molesto, el 16,1% como angustioso, el 6,5% como horrible, y un 3,2% como

atroz. Los datos referentes a las evaluaciones pre y post-tratamiento se presentan en la tabla 6.

Tabla 6. Intensidad del dolor global del grupo control en la evaluación pre y post-tratamiento

	Evaluación pretratamiento	Evaluación post-tratamiento
Ligero	22,6%	22,6%
Molesto	51,6%	48,4%
Angustioso	16,1%	12,9%
Horrible	6,5%	9,7%
Atroz	3,2%	6,5%

2. Efectos sobre las puntuaciones de autoeficacia para el manejo del dolor y de la fatiga producidas por la artritis reumatoide.

Se realizaron pruebas de normalidad para estudiar la distribución de los datos en los tres momentos temporales de la evaluación, aplicando para ello las mismas herramientas que se han indicado anteriormente. Tanto la comparación de media y mediana, como el test de Shapiro-Wilk apuntan hacia una distribución normal de los datos, pero no se pudo afirmar al analizar los histogramas de cada uno, por lo que finalmente se acepta la ausencia de normalidad en la distribución y por tanto se eligió la prueba U de Mann-Whitney para la comparación de medias. La tabla 7 recoge la mediana y el rango intercuartílico para cada grupo.

Tabla 7. Puntuaciones obtenidas en la Escala de Autoeficacia para la Artritis

	Pre	Post
Global N=62	39,25(18,25)	43,5(21,5)
Grupo Exp N=31	41(21)	54(13)
Grupo Ctrl N=31	35(18)	33(16)

Se pudo hallar significación estadística para la puntuación global de autoeficacia al finalizar el tratamiento respecto a la evaluación pretratamiento ($p < 0,001$). Los resultados obtenidos tanto en la prueba U de Mann-Whitney como en la realización del test de Wilcoxon, se muestran en la tabla 8.

Tabla 8. Comparación de medias pre y post-tratamiento (entre grupos y para cada grupo) de la autoeficacia medida con la EAA.

	p intragrupos	p intergrupos
Global N=62	0,212**	<0,001*
Grupo Exp N=31	<0,001**	
Grupo Ctrl N=31	<0,001**	

EAA: Escala de Autoeficacia para la Artritis;

*U de Mann-Whitney; **test de Wilcoxon

Por otro lado, el cuestionario final recogía también aspectos referidos a la autoeficacia, en los que se preguntaba a los participantes del grupo experimental acerca de la capacidad que tenían, una vez finalizado el tratamiento, de aplicar las técnicas entrenadas o de controlar las

manifestaciones principales de la artritis reumatoide. Se realizó el test de chi cuadrado de Pearson para determinar los resultados.

En lo que respecta a la evaluación post-tratamiento el 90% de los sujetos pertenecientes al grupo experimental señalaban tener más cuidado en los gestos y movimientos que realizaba ($p < 0,001$), frente a un 10% que señalaba que mantenía el mismo nivel de cuidado que antes del tratamiento en lo referente al control articular.

Respecto a la capacidad para controlar la inflamación, en la evaluación post-tratamiento un 66,7% de los sujetos se sentían más capaces de controlar la inflamación por si mismos que antes del tratamiento ($p = 0,048$), frente a un 33,3% que se sentían igual de capaces que antes de finalizar el taller. En lo referente al control del dolor, el 80% de los pacientes indicaron en la evaluación post-tratamiento que se sentían más capaces de controlar el dolor por si mismos ($p = 0,001$), y un 20% que se sentían igual de capaces de controlarlo que antes del tratamiento.

Por último, el 96,7% de los sujetos indicaron que se sentían más capaces de controlar sus niveles de ansiedad que antes del tratamiento ($p < 0,001$), cuando fueron preguntados por este aspecto en la evaluación post-tratamiento. Solamente un 3,3% de los pacientes referían sentirse igual de capaces que antes en el manejo de la ansiedad. La suma de todas estas técnicas permitió encontrar diferencias significativas en cuanto al nivel de

cansancio general ($p=0,007$), y al nivel de cansancio después de hacer las actividades cotidianas ($p<0,001$).

3. Efectos sobre la calidad de vida.

Se realizaron pruebas de normalidad para estudiar la distribución de los datos en los tres momentos temporales de la evaluación, aplicando para ello las pruebas que se han indicado con anterioridad. Tanto la comparación de media y mediana, como el test de Shapiro-Wilk, como el análisis de los histogramas globales señalaban una distribución normal de los datos. Se realizó el estudio de normalidad para cada uno de los grupos en el que el estudio de los histogramas anulaba la posible distribución normal de los datos, por lo que se decidió utilizar pruebas no paramétricas para el estudio de los resultados. La tabla 9 recoge la mediana y el rango intercuartílico para cada grupo.

Tabla 9. Puntuaciones obtenidas en el QOL-RA

	Pre	Post
Global N=62	50,5(13,5)	52(16,5)
Grupo Exp N=31	50(17)	59(14)
Grupo Ctrl N=31	51(16)	47(14)

QOL-RA: *Quality Of Life in Rheumatoid Arthritis*

Se pudo hallar significación estadística para la puntuación global de calidad de vida al finalizar el tratamiento respecto a la evaluación

pretratamiento ($p=0,001$). Los resultados obtenidos tanto en la prueba U de Mann-Whitney como en la realización del test de Wilcoxon, se muestran en la tabla 10 y la representación gráfica de los dos momentos de evaluación se presentan en el gráfico 4.

Tabla 10. Comparación de medias de calidad de vida

	p intragrupos	p intergrupos
Global N=62	0,201**	0,001*
Grupo Exp N=31	0,08**	
Grupo Ctrl N=31	<0,001**	

*U de Mann-Whitney; **test de Wilcoxon

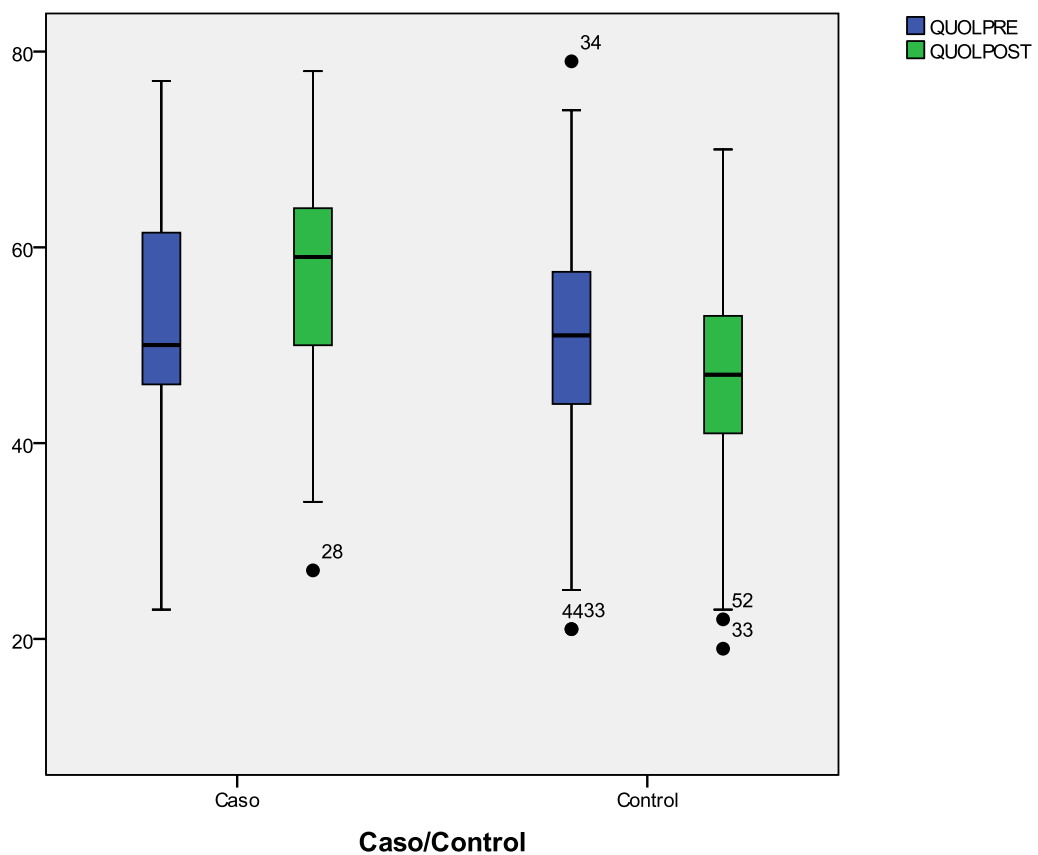


Gráfico 4. Gráfico de cajas para la calidad de vida pre y post-tratamiento

En el cuestionario de evaluación final se incluía también un ítem que valoraba la percepción subjetiva de calidad de vida que tenía cada participante al finalizar el tratamiento (ítem 16), en el que el 81% indicaban que creían que su calidad de vida era mejor que antes del tratamiento ($p=0,001$).

4. Mantenimiento de los efectos obtenidos con la intervención.

En el cuestionario creado específicamente para su administración en la evaluación de seguimiento se preguntaba a los participantes si habían continuado practicando las técnicas entrenadas durante la intervención. El 80,64% de los pacientes tratados habían mantenido, con mayor o menor intensidad, la práctica de las técnicas ($p=0,014$).

Respecto al nivel de dolor medido con la EVA, la realización de la prueba de U de Mann-Whitney no permitió encontrar diferencias significativas entre el nivel de dolor medido en el seguimiento y el nivel de dolor medido al terminar la intervención ($p=0,648$). Tampoco se encontraron diferencias significativas en cuanto al nivel de dolor general medido con el cuestionario de seguimiento ($p=0,273$), ni al nivel de dolor después de realizar las actividades cotidianas ($p=0,465$).

En lo referente a los valores de autoeficacia medida en el seguimiento, con la prueba U de Mann-Whitney no se han podido encontrar diferencias significativas entre este momento de evaluación y las puntuaciones obtenidas en el momento post-tratamiento ($p=0,203$). Tampoco se encontraron para la

calidad de vida, donde en la prueba U de Mann-Whitney se obtuvo una $p=0,151$.

La evolución intragrupos, medida con el test de Wilcoxon, sí mostró diferencias significativas. Así, para la evaluación de la autoeficacia del grupo experimental se obtuvo una $p=0,015$ y para el grupo control una $p<0,001$. En lo referente al ítem que puntúa la percepción de calidad de vida en el cuestionario diseñado para la evaluación de seguimiento, tampoco se hallaron diferencias significativas ($p=0,369$). Analizando la distribución de puntuaciones se puede observar que mientras los miembros del grupo experimental mejoran en sus puntuaciones, los del grupo control empeoran. En lo referente a la calidad de vida, el test de Wilcoxon ofrece una $p=0,974$ para el grupo experimental y una $p<0,001$ para el grupo control. De esta forma el grupo experimental no muestra haber sufrido ningún cambio respecto a la calidad de vida (es decir, se mantiene en los márgenes obtenidos en la evaluación post-tratamiento), mientras que en las puntuaciones del grupo control sí se detectan modificaciones que, al estudiar los valores obtenidos, fundamentalmente fueron a la baja, disminuyendo las puntuaciones de calidad de vida. Estos resultados pueden compararse en la tabla 11.

En lo referente a los datos recogidos con el cuestionario diseñado específicamente para el seguimiento, en él se recogía información acerca de la capacidad de aplicar las técnicas entrenadas para el control sintomatológico. Así, el 83,3% indicaban tener más cuidado en los gestos y movimientos desde la finalización del taller ($p=0,001$), y un 16,7% indicaban prestar la misma

atención. El 65,5% de los pacientes se sentían igual de capaces de controlar la inflamación que cuando acabaron el tratamiento, y un 24,1% se sentían más capaces que al finalizarlo ($p < 0,001$).

Al evaluar la capacidad para controlar el dolor, el 40% se sentía igual de capaz de controlarlo de forma autónoma que cuando terminó el tratamiento, y un 60% de los sujetos se sentían más capaces de controlarlo que cuando finalizó la intervención de terapia ocupacional ($p = 0,369$). En lo referente al control de la ansiedad, el 80% de los pacientes se sentía más capacitado para controlar los niveles de ansiedad que cuando acabaron el tratamiento, y un 20% indicaban sentirse igual de capaces para el manejo de la ansiedad que al finalizar la intervención ($p = 0,001$). Por último, en lo referente al cansancio, no se pudo hallar diferencias significativas ni en el nivel de cansancio general ($p = 0,857$), ni en cuanto al nivel de cansancio después de realizar las actividades cotidianas ($p = 0,715$).

Tabla 11. Comparación de medias de autoeficacia y de calidad de vida en la evaluación de seguimiento

	p EAA intragrupos	p EAA intergrupos	p QOL intragrupos	p QOL intergrupos
Global N=62	<0,001**	0,203*	0,163**	0,151*
Grupo Exp N=31	0,015**		0,974**	
Grupo Ctrl N=31	<0,001**		<0,001**	

EAA: Escala de Autoeficacia para la Artritis;

QUOL-RA: *Quality Of Life in Rheumatoid Arthritis*;

*U de Mann-Whitney; **test de Wilcoxon

5. Comparación de los valores obtenidos en la evaluación de seguimiento y los valores de la evaluación pre-intervención.

Se realizaron pruebas no paramétricas para el estudio de la evolución de dichas variables. De esta forma, a partir de la U de Mann-Whitney, se encontraron diferencias significativas tanto para la autoeficacia ($p < 0,001$) como para la calidad de vida ($p < 0,001$). El estudio de la evolución de las puntuaciones de autoeficacia con el test de Wilcoxon arrojaba una $p < 0,001$ para el grupo experimental, y de $p = 0,007$ para el grupo control; respecto a la calidad de vida se obtuvieron una $p = 0,046$ para el grupo experimental, y de $p < 0,001$ para el grupo control. Habiéndose hallado diferencias significativas en todas las variables se concluye que este objetivo también se cumple, dado que se presentan mejores puntuaciones en la evaluación de seguimiento que en la evaluación pretratamiento, salvo en el grupo control que (una vez estudiadas las puntuaciones) muestra un descenso en los valores obtenidos. Los resultados pueden compararse en la tabla 12.

Tabla 12. Comparación de medias de autoeficacia y de calidad de vida en la evaluación de seguimiento respecto a la pretratamiento

	p EAA intragrupos	p EAA intergrupos	p QOL intragrupos	p QOL intergrupos
Global N=62	0,001**	<0,001*	0,130**	<0,001*
Grupo Exp N=31	<0,001**		0,046**	
Grupo Ctrl N=31	0,007**		<0,001**	

EAA: Escala de Autoeficacia para la Artritis;

QUOL-RA: *Quality Of Life in Rheumatoid Arthritis*;

*U de Mann-Whitney; **test de Wilcoxon

Respecto a las puntuaciones de dolor tampoco se hallaron diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas con la EVA, aunque sí se observaron diferencias entre ambos grupos en la distribución de puntuaciones respecto a la intensidad de dolor medida con el MPQ, como se puede observar en las tablas 13 y 14.

Tabla 13. Intensidad del dolor global del grupo experimental

	Evaluación pretratamiento	Evaluación seguimiento
Ligero	25,8%	38,7%
Molesto	58,1%	51,6%
Angustioso	16,1%	9,7%
Horrible	-----	-----
Atroz	-----	-----

Tabla 14. Intensidad del dolor global del grupo control

	Evaluación pretratamiento	Evaluación seguimiento
Ligero	22,6%	22,6%
Molesto	51,6%	51,6%
Angustioso	16,1%	12,9%
Horrible	6,5%	12,9%
Atroz	3,2%	-----

DISCUSSION

Referirnos al dolor crónico ocasionado por la artritis reumatoide obliga a pensar, ineludiblemente, en la limitación funcional producida por ésta, y a cómo la unión de estos elementos condicionan la calidad de vida del paciente y su desempeño ocupacional. Los resultados obtenidos con el trabajo nos permiten afirmar, en términos generales, que una intervención de terapia ocupacional como la desarrollada permite dotar al paciente de estrategias que aumentan su autoeficacia en el control sintomatológico, y como consecuencia de un mayor control de las manifestaciones de la enfermedad, mejorando su calidad de vida.

1. Efectos de la intervención sobre la percepción de dolor.

El planteamiento de la intervención desarrollada parte de entrenar en la adquisición de diferentes estrategias dentro de un entorno controlado, que permitan al paciente comprender el impacto del dolor y sus dimensiones, y adquirir habilidades para reestructurar su desempeño ocupacional, lo cual sigue los planteamientos ya desarrollados por Johnson (Johnson, 1984), Blakeney (Blakeney, 1984), Strong (Strong, 1986, 1987) y McCormack (McCormack, 1988). Así la suma de las técnicas entrenadas (como el entrenamiento en técnicas de relajación, la graduación de actividades, la conservación de energía, el uso de los descansos, la economía articular, y el pautaje de actividad física y de actividades de ocio) pretendían producir un efecto sobre los niveles totales de dolor y la percepción del mismo por parte de los participantes. Es sabido que el dolor es el predictor más importante de la salud psicosocial de los pacientes con artritis reumatoide (Courvoisier et al, 2012), y que la puesta en marcha de programas de actividad física en pacientes con osteoartritis (Murphy et al, 2008) puede ayudar a disminuir los

niveles de dolor, de la fatiga y de aumentar la autoeficacia (Callahan et al, 2008), aunque en lo referente a puntuaciones de dolor estas modificaciones son muy ajustadas.

También hay estudios que indican que el entrenamiento en técnicas de control del estrés se acompañan de mejoras en las puntuaciones de dolor y de depresión (Hyun Rhee et al, 2000). En general se ha podido comprobar que las intervenciones desarrolladas desde terapia ocupacional han permitido a los pacientes desempeñar mejor sus actividades de la vida cotidiana, pero en los trabajos existentes donde se aplica una intervención de carácter integral no se hallaron resultados estadísticamente significativos para las puntuaciones de dolor (Helewa, 1991; Kraaimaat, 1995). En estudios de alta calidad metodológica no se han podido constatar los beneficios de la terapia ocupacional en el tratamiento del dolor, a excepción de la disminución de éste como consecuencia de la aplicación de ortesis (Steultjens, 2003). Esta ausencia de significación estadística en las puntuaciones referidas a la percepción del dolor probablemente sea debida a que el tratamiento, desde terapia ocupacional tradicionalmente ha sido de carácter conservador orientándose a evitar el deterioro articular (Chapinal, 2002), relegando a un segundo plano el abordaje del dolor. La única herramienta al alcance del terapeuta ocupacional para el manejo de éste venía siendo el uso de ortesis posturales que impedían la función articular independiente de la zona ortotizada, disminuyendo el dolor como consecuencia del reposo, lo que suponía, a la postre, una disminución de la inflamación por la anulación del movimiento. Sin embargo el terapeuta ocupacional en su intervención integral

clásica no aplicaba elementos que permitieran al paciente comprender adecuadamente el impacto del dolor, ni orientaba la intervención de forma directa al manejo autónomo del mismo. Por otro lado, al ser una intervención hospitalaria en los departamentos de terapia ocupacional, el tratamiento no se dirigía a la vida cotidiana del paciente como tal, sino a la protección y economía articular, así como otras actuaciones de carácter conservador, pero no se insistía en la generalización a las actividades de la vida diaria ni se invertía el tiempo suficiente al análisis del desempeño del paciente para reestructurarlo. Estos elementos sí que se incluyen en la intervención experimental propuesta en esta tesis y por ello los resultados que se han obtenido mejoran sensiblemente los que se han registrado en los estudios existentes.

En general en todos los trabajos se recomienda realizar más estudios de seguimiento para analizar el mantenimiento del efecto que no siempre se ha conseguido (Strong, 1998), así como detectar una mayor consistencia en los resultados obtenidos en las puntuaciones de dolor, o desarrollar sesiones de mantenimiento de las técnicas (Savelkoul et al, 2001; Steultjens, 2003).

En lo que respecta a la intervención experimental propuesta, las puntuaciones de dolor se recogieron utilizando la escala EVA y el cuestionario MPQ, pretendiendo encontrar diferencias entre las puntuaciones recogidas en el momento basal y post-tratamiento. En lo que respecta al grupo control se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones recogidas con la EVA ($p=0,005$), a pesar de no haber sido sometido al tratamiento de terapia ocupacional dirigido a la actividad y a la reestructuración del desempeño. Sin

embargo, las puntuaciones obtenidas en los diferentes momentos de evaluación eran idénticos ($Md=5$; $IQR=4$). Al estudiar los gráficos de cajas se pudo observar que la dispersión de las puntuaciones era muy amplia, y al segmentar por sexos, que había diferencias entre varones y mujeres, presentando las mujeres unos valores de dolor mayores que los varones. Estos valores cambian en la evaluación post-tratamiento, empeorando los valores en ambos sexos, y alcanzándose puntuaciones más altas. Esto explica la p hallada, dado que los pacientes en general empeoran sus puntuaciones, aunque los resultados de mediana y rango intercuartílico se mantuvieran en los mismos valores.

Por otro lado, al estudiar los resultados obtenidos en la valoración del dolor mediante el MPQ, se observa también que las puntuaciones empeoran en el segundo momento de evaluación, ya que la diferencia se dirige a que hay más individuos que responden en las categorías más graves de esta escala: “angustioso” (12,9%), “horrible” (9,7%) y “atroz” (6,5%), disminuyendo la proporción de individuos que califican la intensidad de dolor como “molesto” (48,4%).

Los resultados obtenidos en la comparación de las puntuaciones registradas con la EVA, en los dos momentos de evaluación, en el grupo experimental, no permitieron encontrar diferencias significativas. Sin embargo los participantes sí que indicaban que sentían menos dolor después de realizar las actividades cotidianas ($p=0,048$). Es decir que, aunque los niveles de dolor pudieran mantenerse, se había producido una modificación en la percepción del dolor posterior a la realización de actividades. Al observar los gráficos de

cajas, se puede observar que las puntuaciones mínimas y máximas, así como la mediana, se mantienen en ambos momentos de la evaluación. Al segmentar por sexos, se pudo comprobar con los gráficos de cajas que en las mujeres se había reducido sensiblemente la dispersión en las puntuaciones aunque se mantuviera la mediana, y que en los varones la dispersión en la respuesta era muy amplia. Por otro lado, al estudiar los datos obtenidos con el MPQ se observa un efecto totalmente contrario al encontrado en el grupo control, ya que disminuye la proporción de respuestas en la categoría “angustioso” (pasando de 16,1% a 6,5%), la proporción de respuestas en la categoría “molesto” (pasando de 58,1% a 54,8%) y aumentando el porcentaje de respuestas en la categoría “ligero” (pasando de 25,8% a 38,7%).

Estos datos podrían indicar que los participantes han evaluado la cantidad de dolor al contestar a la EVA, mientras que la percepción del mismo ha quedado recogida por la evaluación mediante el MPQ, siendo aspectos totalmente diferentes. Es decir, que en los resultados que se han obtenido la cantidad de dolor podría mantenerse, pero se habrían producido cambios en la tolerancia al mismo, como consecuencia del entrenamiento en las técnicas incorporadas en el plan de intervención (Hammond y Freeman, 2004; Krasnoff y Painter, 1999; Nurit y Michal, 2003; Gerber et al, 1987; Furst et al, 1987; Engel, 1990; Steultjens, 2003), como ya sucedía en estudios similares anteriores. Esto nos conduce a pensar que la sensibilidad de la EVA podría no haber medido de una forma adecuada las dimensiones componentes del dolor, al haberse recogido en su puntuación la cualidad física del mismo, pero no habría discriminado eficazmente el elemento emocional. Y del mismo modo,

que la evaluación efectuada con el MPQ ha permitido recoger las dimensiones cognitiva y emocional-afectiva de una forma más sensible, complementándose las dos medidas. Por todo ello los participantes sentirían también menos dolor al realizar las actividades de la vida cotidiana, puesto que el desempeño de estas se habría visto modificado por la aplicación de las técnicas orientadas a la ejecución, así como el estado físico general se ha visto influido por la realización de los programas de ejercicio prescritos.

Del mismo modo, la aplicación de las técnicas de relajación ha permitido disminuir los niveles de estrés generales de los pacientes, lo que ha ayudado a que se vea modificada la intensidad con que se percibe el dolor, dada la influencia del estado de relajación sobre la dimensión emocional-afectiva y cognitivo-evaluadora del dolor. La técnica de relajación entrenada ha sido la técnica más valorada por los pacientes del grupo experimental ya que han conseguido resultados beneficiosos en muy poco tiempo, los cuales tenían una repercusión directa sobre la percepción de dolor. La relación entre la percepción del dolor y el uso de las técnicas de relajación o de *mindfulness* se ha estudiado en diferentes estudios donde se ha podido comprobar que los sujetos que reciben entrenamiento en relajación manifiestan puntuaciones menores de dolor, reduciéndose incluso la cantidad de medicación consumida (Gay et al, 2002), siendo la técnica de relajación muscular la más utilizada en pacientes con artritis reumatoide (Kwekkeboom y Gretarsdottir, 2006), y que estas técnicas mejoran, entre otros aspectos, la aceptación del dolor (Mawani, 2011; Vago y Nakamura, 2011; Wong, 2011; Chen y Francis, 2010; Burns, 2010).

Ha de señalarse que, además, en el periodo estacional en que se realizó la intervención (entre los meses de noviembre-diciembre), los pacientes de ambos grupos manifestaron variaciones al alza en sus puntuaciones de dolor general registradas a través de la EVA y que, en el grupo experimental, se dieron periodos de agudización sintomática en los que registraban mayores puntuaciones de dolor. Estas agudizaciones en el grupo experimental eran atribuidas a las variaciones climatológicas que, aunque no pueden explicarse de forma grupal por el clima sí que pueden verse influidas desde un punto de vista individual, ya que en varios estudios se ha puesto de manifiesto que el dolor en la artritis reumatoide está significativamente asociado a diferentes variables climatológicas que podrían potenciar la sensibilidad de los pacientes (Smedslund et al, 2009). En trabajos recientes se afirma que no puede rechazarse la hipótesis de que los cambios climatológicos pueden influir significativamente en el dolor de muchos de los pacientes con artritis reumatoide (Smedslund y Hagen, 2011).

A la luz de estos resultados se puede señalar que los participantes en el programa de intervención experimental manifiestan una mejora en los niveles de dolor una vez finalizado el tratamiento, puesto que la tolerancia al mismo se ve modificada al variar sus cualidades.

2. Efectos de la intervención de terapia ocupacional sobre las puntuaciones de autoeficacia para el manejo del dolor y la fatiga producidas por la artritis reumatoide.

Como se indicaba anteriormente, la aplicación de programas de autogestión que incluyen planes de actividad física produce mejoras en las

puntuaciones de dolor, de autoeficacia y de fatiga (Callahan et al, 2008; Strong, 1998) una vez finalizada la intervención. Sin embargo, en las evaluaciones de seguimiento de estos trabajos se mostraba una disminución en las puntuaciones de autoeficacia, lo que implica que estos resultados no se mantuvieron en el tiempo. Estos trabajos, apoyados en otros realizados en el mismo sentido (Lorig et al, 1984b; Lorig, 1984c; Riemsma et al 2005), permitían demostrar una mejora en las puntuaciones de autoeficacia, pero se mostraban débiles en cuanto al mantenimiento de los efectos. Esta debilidad en el mantenimiento puede ser debida a que las intervenciones desarrolladas se centraban en técnicas que no comprometían el desempeño de la vida cotidiana del paciente, haciendo difícil una generalización de las estrategias entrenadas en entorno controlado a la vida real, lo que conduce a una deficiente aplicación de las mismas. De esta forma, al no ser técnicas que el paciente percibiera como generalizables a su vida real, no podía constatar la utilidad de las mismas. Por otro lado, al no estar fundamentadas en las actividades con significado para los participantes de los programas, no se daba una buena adhesión a las mismas puesto que el interés por su desarrollo también era menor.

La intervención de terapia ocupacional propuesta en nuestro estudio, se dirige específicamente a la vida cotidiana y personal de cada uno de los participantes, lo que permite la aplicación de las técnicas a su desempeño habitual, a su repertorio ocupacional real, y a las actividades y ocupaciones que tienen dotadas de significado por cada uno de los pacientes, lo que les permite medir la eficacia del efecto en un contexto real y no controlado, así como

facilita el mantenimiento de los resultados conseguidos con mayor eficacia que en estudios similares como los planteados anteriormente.

En el análisis de resultados se han hallado diferencias altamente significativas respecto a los niveles de autoeficacia medidos tras la intervención ($p < 0,001$), lo que supone que los pacientes se sienten más capaces de controlar, afrontar y sobrellevar el dolor y la fatiga en su vida cotidiana, así como más eficaces en la realización de actividades del día a día.

Además, al estudiar las diferencias dentro del mismo grupo se han podido hallar diferencias altamente significativas ($p < 0,001$) ya que las puntuaciones obtenidas en la evaluación post-tratamiento son mejores que las obtenidas por el grupo en la evaluación basal. También se han observado diferencias altamente significativas ($p < 0,001$) en el grupo control al estudiar la diferencia entre la evaluación post-tratamiento y la evaluación basal, debida a un empeoramiento de las puntuaciones de autoeficacia, producida como consecuencia de la exacerbación de las variables de estudio: al haber incrementado las puntuaciones de dolor respecto a la evaluación basal, la sensación de autoeficacia para el control del mismo, o de la fatiga asociada, es menor (recordemos que el momento estacional atravesado por los pacientes supuso un empeoramiento de los síntomas en la mayoría de los casos, tanto experimentales como controles, tal como se ha explicado anteriormente).

Estos resultados pueden deberse a que la aplicación directa de las técnicas en las dificultades que representa el desempeño de sus actividades de

la vida cotidiana, y los resultados positivos obtenidos, favorece la continuidad en su ejecución, de forma que la repetición de las técnicas aumenta la competencia de los pacientes en ellas, siendo más eficaces en la obtención de resultados. Así se desprende también del análisis de los datos recogidos con el cuestionario diseñado específicamente para la evaluación post-tratamiento, donde los participantes del grupo experimental se reconocen más capaces de controlar la tensión nerviosa, el tipo de movimientos que realizaban en sus actividades de la vida cotidiana, de controlar el dolor y de reducir el cansancio general y el asociado a la realización de las actividades cotidianas. De esta forma, se puede afirmar que se ha obtenido una mejora en las puntuaciones para la autoeficacia para el manejo de las manifestaciones de la enfermedad respecto al grupo control, y una mejora en las puntuaciones globales de autoeficacia en el grupo experimental respecto a la evaluación basal.

3. Efectos sobre la calidad de vida.

Bruce y su equipo (Bruce et al, 2007) ya indicaron que el hecho de que los pacientes participaran en programas de autogestión podía ayudar a los individuos a administrar mejor sus condiciones de salud y a mejorar su calidad de vida. Estudios realizados (Archenholtz et al, 1999) ponen de manifiesto que, en lo referente al desempeño ocupacional de personas con patologías reumáticas, aquellas áreas ocupacionales en las que se ve más comprometida la independencia del paciente son las que repercuten de forma más negativa en la percepción de calidad de vida, del mismo modo que el bienestar psicológico de los pacientes se asocia a una mayor calidad de vida (Reinseth y Espnes, 2007). Se ha comprobado que la combinación del tratamiento farmacológico con una intervención de educación terapéutica consigue reducir

las puntuaciones de dolor y el nivel de discapacidad asociado, entre otros, siendo éstos factores que mejoran la calidad de vida con relación al estado de salud de los pacientes (Núñez et al, 2006). Ciertamente es que este programa, aun siendo un referente para el desarrollo de este trabajo en cuanto al diseño, se desarrolla a lo largo de un periodo de tiempo demasiado amplio (12 meses) y su intervención es puramente educativa, incluyendo pautas de ejercicio físico y protección articular.

También se han evaluado las aplicaciones de intervenciones sobre aspectos específicos de la artritis reumatoide y sus repercusiones sobre la calidad de vida, como las desarrolladas sobre la protección articular (Hammond y Freeman, 2004), el impacto del descanso, el encamamiento y la inactividad (Krasnoff y Painter, 1999; Nurit y Michal, 2003), la conservación de la energía (Gerber et al, 1987; Furst et al, 1987), el uso de equipamiento adaptado y productos de apoyo (Engel, 1990), la propia terapia ocupacional integral (Steultjens, 2003), o las repercusiones de perseguir un adecuado equilibrio ocupacional (Backman, 2004).

La intervención experimental propuesta en esta tesis aúna estas técnicas dentro del mismo proceso de tratamiento, a fin de conseguir dotar a los participantes de estrategias que les permitan controlar las manifestaciones de la enfermedad de forma autónoma, disminuir los niveles de dolor y aumentar la autoeficacia en el manejo de los mismos, lo cual debía redundar en una mayor calidad de vida percibida al finalizar la intervención.

Los resultados obtenidos de la intervención propuesta permitieron observar diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en el análisis de las puntuaciones de calidad de vida, una vez finalizado el tratamiento ($p < 0,001$). Sin embargo los valores obtenidos al analizar la evolución de los dos grupos por separado permitían apreciar dos aspectos: por un lado, que en el grupo control se hallaban diferencias significativas ($p < 0,001$) que eran debidas al empeoramiento de las puntuaciones generales de calidad de vida. Por otro, que en el grupo experimental se produce una mejoría que no alcanzaba valores estadísticamente significativos, aunque sí muy próximos ($p = 0,08$). Esto quiere decir que en el grupo experimental pueden haber sucedido dos cosas: o bien las puntuaciones de calidad de vida han mejorado levemente (siendo medidas con el cuestionario QOL-RA) sin llegar a alcanzar significación estadística, o bien que al menos se han mantenido sin haber empeorado como ha sucedido en el grupo control. Cualquiera de estos dos supuestos sería positivo, ya que implica que la puesta en práctica de las técnicas entrenadas ha permitido que en el grupo experimental se obtuviera un resultado beneficioso en lo que a la calidad de vida se refiere. Si se consideran los resultados obtenidos con el cuestionario final, en la pregunta al grupo experimental acerca de su percepción de la calidad de vida que presentaban al finalizar el tratamiento, la respuesta era, en conjunto, que percibían una mejor calidad de vida que antes de recibir el tratamiento ($p = 0,001$). Por lo tanto, la calidad de vida del grupo experimental ha mejorado en la evaluación post-tratamiento, aunque esta mejora no se puede afirmar que haya sido estadísticamente significativa, también debido a la dispersión de las puntuaciones recogidas.

4. Mantenimiento de los efectos obtenidos con la intervención.

Existen diferentes estudios que recomiendan una evaluación más detenida acerca del mantenimiento de los efectos conseguidos con la intervención (Savelkoul et al, 2001; Steultjens, 2003; Strong, 1998). En estudios similares con pacientes con artritis reumatoide (Lorig et al, 1984a; Lorig et al, 1984b; Lorig, 1984c; Riemsma et al 2005), aunque principalmente dirigidos a la variable autoeficacia, sí se podía observar mantenimiento de los efectos ocho semanas después de la intervención, incluso en periodos más amplios pero en lo referente a las intervenciones desde terapia ocupacional estas evaluaciones de seguimiento, como se ha indicado anteriormente, no eran lo suficientemente potentes o no se habían desarrollado.

En el caso de la intervención experimental propuesta se realizó una evaluación de seguimiento tres meses después de finalizar la intervención para estudiar si se mantenían los efectos obtenidos, ya recogidos en la evaluación post-tratamiento. En primer lugar, el mantenimiento de la práctica de las técnicas permite afirmar una correcta adhesión al tratamiento. No se encontraron diferencias significativas en cuanto a los niveles de dolor en los dos momentos de evaluación, lo que implica que no ha habido modificaciones en las puntuaciones de dolor en el grupo experimental (habiéndose encontrado además una mejora en las puntuaciones para la intensidad de dolor recogida con el MPQ), frente al grupo control que sí que mostraban un empeoramiento en los valores obtenidos. El mantenimiento de las técnicas entrenadas por parte de los miembros del grupo experimental ha permitido disminuir la

percepción de dolor. Es necesario realizar las mismas consideraciones que se hicieron en apartados anteriores acerca de las puntuaciones recogidas con la EVA (más orientadas a medir la cantidad de dolor) y las recogidas con el MPQ (más dirigidas a la percepción del dolor, a su carácter emocional).

Tanto las puntuaciones obtenidas para la autoeficacia como para la calidad de vida, no permitieron encontrar diferencias significativas entre ambos grupos, lo que señala un mantenimiento de los resultados obtenidos previamente. Al analizar la evolución de los dos grupos por separado, se observó que el grupo experimental había mejorado las puntuaciones de autoeficacia ($p=0,015$) como consecuencia del mantenimiento de las técnicas entrenadas, ya que la repetición de las mismas fomenta una mayor eficacia en ejecuciones posteriores. El grupo control también mostró diferencias significativas ($p<0,001$), dado que sus puntuaciones de autoeficacia habían empeorado al haber sentido mayor dolor en este periodo de tiempo, y no haber sido capaces de modificar la percepción del mismo. La eficacia percibida, o sensación de éxito, para la ejecución de las técnicas (como la economía articular, el control de la inflamación, o el control de los niveles de ansiedad) habían mejorado como consecuencia de la repetición de las técnicas: no en vano las que más precisaban poner en práctica eran aquellas que tenían que ver con la ejecución de sus actividades de la vida cotidiana, que les obligaba a mantener un mayor cuidado en los gestos y movimientos que realizaba, lo cual redundaba en un mayor control articular y, por tanto, una menor sobrecarga de las articulaciones en momentos clave de la evolución. Las técnicas de relajación, que se siguieron aplicando a diario, permitieron que los niveles de

ansiedad fueran menores y que la técnica fuera cada vez mejor ejecutada, lo que a la sazón supone un mejor estado emocional, y por tanto una menor percepción del dolor.

No se detectaron diferencias significativas en cuanto al control del dolor respecto al momento final del tratamiento, pero los participantes se dividían en dos grupos claramente diferenciados: los que se sentían igual de capaces de controlarlo que al terminar el tratamiento, y los que se percibían más capaces que al final de la intervención para controlar el dolor. Los aspectos descritos en el párrafo anterior permiten entender también el por qué de esta distribución: ante un mejor estado de ánimo, menor percepción de dolor. Aunque las puntuaciones recogidas con la EVA no hayan permitido detectar diferencias significativas, al analizar los datos recogidos con el MPQ se ve que estas respuestas tienen sentido, ya que lo que se ha modificado ha sido la tolerancia del mismo más que su cantidad.

Tampoco empeoraron las respuestas acerca del nivel de cansancio general ($p=0,857$) o del cansancio después de realizar las actividades cotidianas ($p=0,715$), que se mantenían en niveles muy similares a los recogidos en el momento posterior a la intervención. La realización de los programas de ejercicio, así como de las técnicas de control de energía, uso de descanso, economía articular y el uso de la propia técnica de relajación, ayudaron a mantener un desempeño más equilibrado y una mejor gestión de la energía, lo que ha supuesto que los niveles de cansancio/fatiga hayan sido percibidos como menores.

Por su parte, las puntuaciones obtenidas en la evaluación de la calidad de vida no permitieron encontrar diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la evolución en el grupo experimental ($p=0,974$). Sin embargo esta puntuación permite señalar que la calidad de vida no ha variado respecto al momento posterior al tratamiento, en el cual los participantes ya apuntaron que era mejor, por lo que no haber empeorado esta puntuación implica una obtención de resultados satisfactoria. El grupo control si vio modificada su calidad de vida ($p<0,001$), ya que las puntuaciones habían descendido, como consecuencia de los elementos anteriormente expuestos: niveles de dolor empeorados y una pobre autoeficacia en cuanto a la capacidad de control de los síntomas conducen a percibir la calidad de vida en términos negativos. La calidad de vida medida con el cuestionario diseñado específicamente para la evaluación de seguimiento no mostró diferencias significativas con el cuestionario post-tratamiento ($p=0,369$), indicando los participantes que su calidad de vida era igual a la registrada al finalizar la intervención, la cual se había registrado como mejor (con un $p=0,001$).

A la vista de estos datos, se puede afirmar que los resultados conseguidos con la intervención se mantienen tres meses después del tratamiento y que, en algunos casos, incluso hay mejoría en las puntuaciones de las variables.

5. Comparación de los valores obtenidos en la evaluación de seguimiento y los valores de la evaluación pre-intervención.

Solo nos resta por discutir si los resultados obtenidos en la evaluación de seguimiento mejoran a las puntuaciones recogidas en la evaluación basal. En los trabajos analizados y descritos en las páginas previas en los que se hacen estudios de seguimiento, únicamente se mide si el efecto se mantiene pasado un periodo de tiempo o no, pero no se ha evaluado la relación con los datos de las evaluaciones preliminares, en busca de diferencias que no se hubieran producido al finalizar el tratamiento. Dado que la intervención de terapia ocupacional se dirige a entrenar en técnicas que permitan participar de forma más autónoma y eficaz en las actividades de la vida cotidiana y que, al mismo tiempo, se pueda producir una reestructuración del desempeño ocupacional, era necesario realizar dicho estudio puesto que algunas de las técnicas mostrarían sus efectos a largo plazo más que inmediatamente después de terminar el tratamiento.

Se pudieron hallar diferencias estadísticamente significativas entre grupos al comparar la evaluación de seguimiento con la evaluación inicial, tanto en calidad de vida ($p < 0,001$) como en la autoeficacia para el manejo de la artritis reumatoide ($p < 0,001$). El grupo experimental, por tanto, ha mejorado en ambos aspectos transcurridos cuatro meses desde que se realizara la evaluación preliminar, lo cual es debido a la repetición de las técnicas y a la mayor competencia en el desarrollo de las mismas. Los participantes han percibido que los aspectos entrenados en la intervención les permitía sentirse mejor respecto a las variables de estudio y eso fomenta la repetición y mantenimiento de las estrategias, alcanzando mayores cotas de éxito en su desarrollo. Al estudiar la diferencia entre los dos momentos de evaluación en

cada uno de los grupos se veía una clara mejoría en los niveles de autoeficacia en el grupo experimental (el test de Wilcoxon arrojaba una $p < 0,001$ y en la calidad de vida una $p = 0,046$). Como era de esperar el grupo control también arrojó resultados estadísticamente significativos, debido a idénticos motivos que los planteados anteriormente: el empeoramiento de las puntuaciones generales.

Los resultados obtenidos respecto a dolor a partir de los datos recogidos con la EVA mostraban las mismas limitaciones que en apartados anteriores: esta escala podría reflejar más la cantidad más que la cualidad del dolor, y existe una gran dispersión de los datos para realizar el análisis. Sin embargo los datos recogidos con el MPQ muestran diferencias claras en el grupo experimental, ya que es menor el porcentaje de individuos que califican el dolor como angustioso o molesto, y se incrementa el porcentaje de personas que lo califican como ligero. En el grupo control las puntuaciones se agrupan en torno al incremento de la opción “horrible” dentro de esta escala. Dado que la percepción de dolor es menor, o de menor intensidad, los participantes se muestran más autoeficaces para el control del mismo y, como consecuencia, manifiestan una mejora en la calidad de vida tras el periodo de seguimiento donde se constata que las puntuaciones recogidas mejoran las obtenidas en la evaluación preliminar.

6. Limitaciones del estudio

Dadas las características de la investigación, y llegados a este punto, no se puede afirmar que este estudio esté concluido, sino que queda abierto al

desarrollo de trabajos posteriores. Sería deseable aumentar la muestra para la realización de futuros trabajos en este sentido. De hecho si la muestra hubiera sido mayor seguramente se habrían corregido los problemas de dispersión y de valores extremos en las puntuaciones de dolor o en la calidad de vida, obteniéndose resultados más ajustados y, posiblemente, mayor significación estadística.

Del mismo modo el incremento del tamaño muestral debería tener en cuenta una mayor discriminación por sexos, para partir de grupos más equilibrados en este sentido, a fin de estudiar las diferencias entre géneros en lo referente a la percepción del dolor.

Actualmente los servicios de reumatología no derivan a sus pacientes a tratamiento de terapia ocupacional, dado que la intervención que se viene realizando es puramente compensatoria. Esta intervención, dadas las características del tratamiento farmacológico actual de los pacientes con artritis reumatoide, no es de elección por el especialista y por tanto los pacientes no tienen contacto con un terapeuta ocupacional a lo largo del transcurso de su enfermedad. Sería deseable poder establecer una comparación entre los efectos que produce la terapia ocupacional compensatoria tradicional y los producidos por la intervención experimental, dirigida a la actividad significativa y a la reestructuración del desempeño a través de un modelo educativo. De esta forma podría demostrarse de una forma aún más contundente la necesidad de derivar al paciente a los servicios de un terapeuta ocupacional.

Entre otros aspectos sería deseable poder realizar una descripción de los perfiles de paciente que participan en este tipo de intervenciones, a fin de diseñar un procedimiento de tratamiento que permitiera alcanzar al mayor número de personas posibles, ofreciendo alternativas de intervención en función de la capacidad de asistencia o no al lugar de tratamiento.

CONCLUSIONES

1. La intervención de terapia ocupacional propuesta produce una reducción en los niveles de dolor percibidos por los pacientes afectados por artritis reumatoide.
2. Esta intervención dota a los pacientes de estrategias y habilidades para el manejo de la enfermedad y de sus manifestaciones, produciendo un aumento de la autoeficacia de los individuos para el control de las mismas.
3. La calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide mejora como consecuencia de la recepción del tratamiento de terapia ocupacional.
4. Los efectos que se consiguen con el tratamiento de terapia ocupacional propuesto se mantienen en el tiempo, y las variables abordadas continúan mejorando como consecuencia de la aplicación de las técnicas entrenadas.
5. El tratamiento de terapia ocupacional propuesto es eficaz, eficiente y de alto impacto al ser desarrollado por grupos, en poco tiempo y con buenos resultados.
6. Los participantes adquieren habilidades y estrategias para controlar el dolor por si mismos, para desarrollar las actividades de la vida cotidiana con menor gasto energético y menor agresión articular, para reducir los niveles de ansiedad y para mantener un desempeño ocupacional más equilibrado, en el

que se pueden incorporar/reincorporar actividades nuevas sin producir un empeoramiento del estado de salud ni de la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Abalos Medina, GM. et al (2011) Calidad de vida relacionada con la salud tras terapia anti-factor de necrosis tumoral alfa en pacientes con artritis reumatoide. Un estudio piloto. Reumatología Clínica 7(3): 167-171
- Abdel-Nasser, A. (1998) Depression and depressive symptoms in rheumatoid arthritis patients: an analysis of their occurrence and determinants. Br J Rheumatol 37(4):391-397.
- AEPROSER (2011) La terapia ocupacional en reumatología. Disponible en:
http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Grupos_Trabajo/Aeproser/espTerapia%20ocupacional.pdf Consultado el 27 de diciembre de 2011.
- Aharon, I. et al (2001). Beautiful faces have variable reward value: fMRI and behavioral evidence. Neuron 32: 53–551
- Aletaha, D., et al (2007) Disease activity early in the course of treatment predicts response to therapy after one year in rheumatoid arthritis patients. Arthritis Rheum. 56(10):3226-3235
- Aliaga L. et al. (1995) Tratamiento del dolor. Teoría y práctica. Barcelona: Editorial MCR
- Alonso, J. et al (1995) La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de resultados clínicos. Med Clin 104:771-6
- Alvarez Lario, B (2003) El libro de la artritis reumatoide. Díaz de Santos.
- Álvaro-Gracia, JM et al (2000) Consenso de la Sociedad de Reumatología sobre la terapia con inhibidores de TNF y otros fármacos

inductores de remisión en la artritis reumatoide. Rev Esp Reumatol 27: 352-54.

- American Occupational Therapy Association (1972). Occupational therapy: its definition and functions. American Journal of Occupational Therapy 26, 204
- American Occupational Therapy Association (2002) Occupational therapy practice framework: Domain and process. American Journal of Occupational therapy. 56:609-639.
- Amir, R., y Devor, M (2000) Functional cross-excitation between afferent A- and C- neurons in dorsal root ganglia. Neuroscience 95: 189-195
- ANECA (2005) Libro blanco. Título de grado en Terapia Ocupacional. Disponible en: http://www.aneca.es/modal_eval/conver_docs_titulos.html
- Archenholtz, B. et al (1999) Quality of life of women with systemic lupus erythematosus or rheumatoid arthritis: domains of importance and dissatisfaction. Quality of Life Research. 8(5):411-6
- Armero, P. et al (2004) Genetic foundations of pain. Rev Soc Esp Dolor. 11(7): 444-451.
- Arnett, FC et al. (1998) The American Rheumatism association 1987. Revised criteria for the classification of Rheumatoid Arthritis. Arthritis Rheum. 31: 315-323.
- Atiza Atiza, P (2008) Evaluación de la calidad de vida del paciente reumático EN: Manual SER de las enfermedades reumáticas. Editorial Médica Panamericana. Madrid.

- Atreya, R et al (2000) Blockade of interleukin 6 trans signaling suppresses T-cell resistance against apoptosis in chronic intestinal inflammation: evidence in Crohn's disease and experimental colitis in vivo. *Nat Med* 6:583-588
- Backman, C (2004) Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 71(4): 202-209
- Backman, C. (2006). Psychosocial aspects in the management of arthritis pain. *Arthritis Research & Therapy*, 8, 221.
- Baffle Gualda, A. (2008) Evaluación de la capacidad funcional y calidad de vida. En: Manual SER de las enfermedades reumáticas. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Ballina F (2002) Medición de la calidad de vida en la artritis reumatoide. *Reumatol Clin* 29:56–64.
- Ballina García, FJ (2002) Medición de la calidad de vida en la artritis reumatoide. *Rev Esp Reumatol* 29(2):56-64
- Balsa, A. et al (2002) Índices de actividad y mejoría en la artritis reumatoide. *Rev Esp Reumatol* 1(1): 4–8.
- Baltes, P.B., y Baltes, M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: the model of selective optimization with compensation. En: P.B. Baltes, y M.M. Baltes (1990) *Successful aging: perspectives from the behavioral sciences*. The European Science Foundation.
- Bandura, A. (1977) Self-efficacy: towards a unifying theory and behavioral change. *Psychological Review*. 84: 191-215

- Bardina Pastor, A., y Marco Martínez, J. (2003) Tipos de dolor. En: Ruiz Castro, M. Manual práctico de dolor. Hosp. Univ. Príncipe de Asturias. PBM, S.L. Madrid.
- Barker Schwartz, K (2005) Historia de la Terapia Ocupacional. En: Blesedell Crepeau, E y cols (2005) Terapia Ocupacional de Willard y Spackman. 10ª ed. Editorial Médica Panamericana, Madrid.
- Bar-Tal, Y (1994) Uncertainty and the perception of sufficiency of social support, control and information. *Psychological Record* 44:13-24
- Belmonte, C. y Cervero, F. (1996) *Neurobiology of nociceptors*. Oxford University Press, New York
- Benson, H. et al (1974). The relaxation response. *Psychiatry* 37: 37–46.
- Bhattacharya, J., y Petsche, H. (2005). Drawing on mind's canvas: differences in cortical integration patterns between artists and non-artists. *Human Brain Mapping* 26: 1–14.
- Blakeney, AB (1984). Occupational therapy intervention in chronic pain. *Occupational Therapy in Health Care*. 1: 43-54
- Blood, AJ., y Zatorre, RJ (2001). Intensely pleasurable responses to music correlate with activity in brain regions implicated in reward and emotion. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 98: 11818–11823. (Electronic version)
- Brown, C (2002) Occupational Therapists' beliefs regarding treatment options for people with chronic pain. *British Journal of Occupational Therapy* 65(9): 398-404

- Brown, C (2003) Service users' and occupational therapists' beliefs about effective treatments for chronic pain: a meeting of the minds or the great divide? *Disability and Rehabilitation* 25(19): 1115–1125
- Bruce, B. et al (2007) Participation in patient self-management programs. *Arthritis & Rheumatism*. 57(5):851-854
- Buer, N., y Linton, S (2002) Fear-avoidance beliefs and catastrophizing: occurrence and risk factor in back pain and ADL in the general population. *Pain*. 99:485-491
- Burns, JW., y Bruehl, S (2005) Anger management style, opioid analgesic use, and chronic pain severity: a test of the opioid-deficit hypothesis. *Journal of Behavioral Medicine* 28(6):555-563
- Burns, GW (2010) Can you be happy in pain? Applying positive psychology, mindfulness, and hypnosis to chronic pain management. EN: Burns, GW (2010). *Happiness, healing, enhancement: Your casebook collection for applying positive psychology in therapy*. Hoboken, NJ, US: John Wiley & Sons Inc.
- Burton, W. et al (2006). Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. *Occupational Medicine*, 56(1): 18-27.
- Callahan, L., et al (2008) A randomized controlled trial of the people with arthritis can exercise program: Symptoms, function, physical activity, and psychosocial outcomes. *Arthritis Care & Research*. 59(1): 92-101
- Campbell, A (1976) Subjectives measures of well-being. *American Psychologist*, February, 117-124

- Canadian Occupational Therapy Association (1997) Enabling occupation: an occupational therapy perspective. Ottawa: CAOT Publications.
- Cantero, JL. et al (1999). Alpha EEG coherence in different brain states: an electrophysiological index of the arousal level in human subjects. *Neuroscience Letters* 271: 167–170.
- Carbonell, J., y Badia, X. (2008) Expectativas, preferencias y satisfacción de los pacientes con artritis reumatoide en tratamiento con infliximab. *Med Clin (Barc)*. 131:493–9.
- Carlson, M. y Clark, F (2001). Occupation in relation to the self. Presented at the Thirteenth Annual Occupational Science Symposium, University of Suther California, Los Angeles.
- Carmona Ortells, L (2008) Epidemiología de las enfermedades reumáticas. EN: Manual SER de las enfermedades reumáticas. Editorial Médica Panamericana. Madrid.
- Carmona, L et al (2001) Grupo de estudio EPISER. Proyecto EPISER 2000: prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. Metodología, resultados de reclutamiento y características de la población. *Rev Esp Reumatol* 28:18-25
- Cassinello Espinosa, J. (2004) El dolor. Definición, tipos patogénicos, formas de presentación y evaluación del dolor. En: Manual SEOM de Cuidados continuos. Sociedad Española de Oncología Médica. Dispublic, S.L.
- Castro, A., et al (1997) Color crónico. Evaluación clínica. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*. 4:441-449

- Chan, ML. (1998) The role of occupational therapy in rheumatoid arthritis management. *Ann Acad Med Singapore*. 21: 120-1
- Chapinal Jiménez, A. (2002) Rehabilitación de las manos con artritis y artrosis en terapia ocupacional. Barcelona: Masson.
- Chen, YL., y Francis, A (2010) Relaxation and imagery for chronic, nonmalignant pain: Effects on pain symptoms, quality of life, and mental health. *Pain Management Nursing*. 11(3): 159-168
- Chozas, N y García Pérez, S. (2003) Dolor reumatológico. Patología degenerativa e inflamatoria básica. En: Torres, L. (2003) Dolor musculoesquelético. Madrid: Ergon.
- Clark, F.A., et al. (1991) Occupational science: academic innovation in the service of occupational therapy's future. *Am J Occup Ther*. 45(4):300-10.
- CNDEUTO (2004) Libro blanco de la diplomatura en Terapia Ocupacional. Servicio de publicaciones de la Universidad de Zaragoza. Zaragoza
- Coderre, T.J., et al (1993) Contribution of central neuroplasticity to pathologic pain: review of clinical and experimental evidence. *Pain*. 52: 259-85.
- Cohen, SB., et al (2004) A multicentre, double blind, randomised, placebo controlled trial of anakinra (Kineret), a recombinant interleukin 1 receptor antagonist, in patients with rheumatoid arthritis treated with Antecedentes methotrexate. *Ann Rheum Dis* 63(9):1062-8.
- Collantes, E., et al. (2007) Actualización del Consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre el uso de antagonistas del TNF en las

espondiloartritis, incluida la artritis psoriásica. *Reumatol Clin.* 3(2):S61-S71.

- Conner, TS. et al (2006) Coping with rheumatoid arthritis pain in daily life: within-person analyses reveal hidden vulnerability for the formerly depressed. *Pain* 126: 198-209
- Copray, JC et al (2001) Expression of interleukin-1beta in rat dorsal root ganglia. *J Neuroimmunol* 118:203-211
- Corsini, E y Galli, CL (1998) Cytokines and irritant contact dermatitis. *Toxicol Lett* 102-103:277-282
- Courvoisier, D. et al (2012) Pain as an important predictor of psychosocial health in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research* 64(2): 190-196
- Cross, MJ. et al (2006) Patient self-efficacy and health locus of control: relationships with health status and arthritis-related expenditure. *Rheumatology* 45:92-96
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: The Psychology of Optimal Experience*. New York, NY: Harper Perennial.
- Csikszentmihalyi, M., y Csikszentmihalyi, I. (1988). *Optimal Experience: Psychological Studies of Flow in Consciousness*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Cunha, FQ, y Ferreira, SH. (2003) Peripheral hyperalgesic cytokines. *Adv Exp Med Biol* 521: 22-39
- Cynkin, S. (1979) *Occupational therapy: toward health through activities*. Little, Brown & Co., Boston

- Danao, LL. et al (2001) An english and spanish quality of life measure for rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res.* 45:167-73
- DeGood, D., y Shetty, MS (1992) Assessment of pain beliefs, coping and self-efficacy. EN: Turk, DC y Melzack, R (1992) *Handbook of pain assessment.* Guilford, New York.
- DeJong, G. (1979). *The movement for independent living: origins, ideology and implications for disability research.* Michigan: Michigan State University, UCIR
- DeJong, G. (1981). *Environment accessibility and independent living outcomes. Directions for disability policy and research.* Michigan: Michigan State University, UCIR
- Dekker, J., et al (1992) Pain and disability in osteoarthritis patients. A review of biobehavioral mechanism. *Journal of Behavioral Medicine.* 15: 189-214.
- Derosier, MB., et al (1992) Living with chronic illness: social support and the web spouse perspective. *Rehabil Nurs* 17: 87-91
- Dolce, JJ. (1987) Self Efficacy and disability beliefs in behavioral treatment of pain. *Behavior Research Therapy.* 25: 289-299
- Driessen, MJ., et al (1997) Occupational therapy for patients with chronic diseases. *Disability and Rehabilitation* 19:198-204
- Dunton, WR (1918) *The principles of occupational therapy.* Public Health Nurse 10: 320
- Dunton, WR (1928) *Prescribing occupational therapy.* Springfield, IL, Thomas

- Durante Molina, P., y Noya Arnáiz, B (1998) Terapia ocupacional en salud mental: principios y práctica. Masson. Barcelona
- Eastgate, JA. et al (1998) Correlation of plasma interleukin 1 levels with disease activity in rheumatoid arthritis. *Lancet* 2:706-709
- Egan, M. et al (2003) Splint/orthoses in the treatment of rheumatoid arthritis (Cochrane Review). EN: The Cochrane Library, 1. Oxford: Update Software.
- Emery, P., et al (2006) The efficacy and safety of rituximab in patients with active rheumatoid arthritis despite methotrexate treatment: Resultados of a phase IIB randomized, double-blind, placebo-controlled, dose-ranging trial. *Arthritis Rheum* 54(5):1390-400.
- Emery, P., et al. (2009) Golimumab, a Human Anti-Tumor Necrosis Factor α Monoclonal Antibody, Injected Subcutaneously Every Four Weeks in Methotrexate-Naive Patients With Active Rheumatoid Arthritis. Twenty-Four-Week Results of a Phase III, Multicenter, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Study of Golimumab Before Methotrexate as First-Line Therapy for Early-Onset Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum* 60: 2272-83.
- Engel, JM (1990) Commentary on adaptive equipment: Its effectiveness for people with chronic lower back pain. *Occupational Therapy Journal of Research*. 10: 122-125
- Esteve-Vives, J. et al (1993) Spanish version of the Health Assessment Questionnaire: reliability, validity and transcultural equivalency. *J Rheumatol* 20:2116-22

- Estlander, AM, et al (1994) Anthropometric variables, self efficacy beliefs and pain and disability ratings on the isokinetic performance of low back pain patients. *Spine* 19(8):941-947
- Evers, A. et al (1997) Determinants of psychological distress and its course in the first year after diagnosis of rheumatoid arthritis. *Journal of Behavioral Medicine* 20: 489-504
- Fauci, AS. et al (1999). *Harrison. Principios de Medicina Interna*. Madrid: McGraw Hill – Interamericana.
- Felson, DT. et al (1993) The American College of Rheumatology preliminary core set of disease activity measures for rheumatoid arthritis clinical trials. The Committee on Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials. *Arthritis Rheum.* 36:729-40.
- Fields, HL (1987) *Pain*. New York: McGraw Hill
- Fifield, J. et al (1998) Depression and the long-term risk of pain, fatigue, and disability in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 41(10):1851-1857.
- Fishbein, M., y Ajzen, I. (1975) *Belief, attitude, intention, and behavior. An introduction to theory and research*. Addison-Wesley, Reading
- Flórez García, MT (2008) *Rehabilitación de las enfermedades reumáticas*. EN: *Manual SER de las enfermedades reumáticas*. Editorial Médica Panamericana. Madrid
- Flórez J, y Reig E. (1993). *Terapéutica farmacológica del dolor*. Pamplona: Eunsa.
- Flower, A. et al (1981) An occupational therapy program for chronic back pain. *American Journal of Occupational Therapy.* 35: 243-248

- Forhan, M., y Backman, C. (2010). Exploring occupational balance in adults with rheumatoid arthritis. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 30, 133-141
- Fournier, M. et al (2002) Optimism and adaptation to chronic disease: the role of optimism in relation to self-care options of type I diabetes mellitus, rheumatoid arthritis and multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology*. 7: 409-432.
- Freidin, M. et al (1992) Cultured sympathetic neurons synthesized and release the cytokine interleukin-1beta. *Proc Natl Acad Sci USA* 89:10440-10443
- Fries, JF. et al (1980) Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 23: 137-45.
- Fries, JF. et al (1982). The dimensions of health outcomes: the Health Assessment Questionnaire disability and pain scales. *J Rheumatol* 9: 789-93.
- Fujisawa, H et al (1997) Costimulation with ultraviolet B and interleukin-1 alpha dramatically increase tumor necrosis factor-alpha production in human dermal fibroblasts. *J Interferon Cytokine Res* 17:307-313
- Furst, GP et al (1987). A program for improving energy conservation behaviors in adults with rheumatoid arthritis. *Am J Occup Ther* 41:102-11.
- Gage, M (1992) The appraisal model of coping: an assessment and intervention model for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*. 35: 243-248

- Gamsa, A. (1990) Is emotional disturbance a precipitator or a consequence of chronic pain? *Pain* 42:183–95.
- García Carrasco, M. (2000). *Avances en artritis reumatoide*. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica.
- García, JV (2003) *Movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid. Disponible en: <http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>
- Gatchel, R et al. (2007) The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychological Bulletin* 133(4):581-624
- Gay, M et al (2002) Differential effectiveness of psychological interventions for reducing osteoarthritis pain: A comparison of Erickson hypnosis and Jacobson relaxation. *European Journal of Pain*. 6(1): 1-16
- Genovese, MC., et al (2004) Combination therapy with etanercept and anakinra in the treatment of patients with rheumatoid arthritis who have been treated unsuccessfully with methotrexate. *Arthritis Rheum* 50(5):1412-9
- Gerber, L et al (1987) Patient education program to teach energy conservation behaviors to patients with rheumatoid arthritis: a pilot study. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*. 68(7):442-5
- Giles, GM., y Allen, MA (1987) Occupational therapy in the treatment of the patient with chronic pain. *British Journal of Occupational Therapy*. 49:4-9

- Glover-Graf, NM et al (2007) Religious and spiritual beliefs and practices of persons with chronic pain. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 51(1):21-33
- Gómez, J. (1997) Concepto de Terapia Ocupacional. En: Gómez, J. *Fundamentos Metodológicos de la Terapia Ocupacional*. Mira editores.
- Gómez-Reino Carnota, J. (2008) Artritis Reumatoide. En: *Manual SER de las enfermedades reumáticas*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- González Barón, S., y Rodríguez López, M. (2003) El dolor: Fisiopatología. Clínica. Sistema de medición. En: *Dolor y Cáncer. Hacia una oncología sin dolor*. Ed Medica Panamericana S.A. Madrid
- González, V. et al (1995) Translation and validation of arthritis outcome measures into Spanish. *Arthritis and Rheumatism*. 38(10):1429-1446.
- González-Escalada , JR et al (2006) Valoración de la actitud terapéutica ante el paciente con dolor crónico en las Unidades de Dolor en España. Estudio STEP. *Rev Soc Esp Dolor* 13(8):525 – 532
- Goodenow, C et al (1990) Quality of social support and associated social psychological functioning in women with rheumatoid arthritis. *Health Psychology* 9: 266.284
- Granger, C (1993) Atención de la salud. Evaluación funcional del paciente crónico. EN: Kottke, F y Lehmann, J (1993) Krusen. *Medicina Física y Rehabilitación*. Madrid: Editorial Médica Panamericana
- GUIPCAR Group. (2011) Clinical practice guideline for the management of rheumatoid arthritis. Quick. Reference Guide. Madrid: Spanish Society of Rheumatology. Disponible en:

http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Proyectos/GUIPCAR_2007/GUIPCAR2007-Version2011.pdf

- Gutman, S y Schindler, V. (2007) The neurological basis of occupation
Occup. Ther. Int. 14(2): 71–85
- Hammond, A y Freeman, K (2004) The long-term outcomes from a
randomized controlled trial of an educational-behavioral joint protection
programme for people with rheumatoid arthritis. Clinical Rehabilitation.
18:520-528
- Hammond, A. (1997) Joint protection education: what are we doing?
British Journal of Occupational Therapy, 60(9), 401-406.
- Hammond, A. (2003) Patient education in arthritis: helping people
change. Musculoskeletal Care, 1(2), 84-97
- Hammond, A. y Klompenhouwer, P (2005) Getting Evidence into
Practice: Implementing a Behavioural Joint Protection Education
Programme for People with Rheumatoid Arthritis. British Journal of
Occupational Therapy. 68(1): 25-33
- Hammond, A. et al (2004) A randomised controlled trial of occupational
therapy for people with early rheumatoid arthritis. Ann Rheum Dis. 63(1):
23-30
- Harwood, PL. (1976) Quality of life: adscriptive and testimonial
conceptualizations. Soc. Indic. Res. 3: 471-496.
- Hawley, DJ (1995) Psycho-educational interventions in the treatment of
arthritis. Baillieres Clin Rheumatol. 9:803-23.
- He, X., et al (1990). Capsaicin inhibits responses of fine afferents from
the knee joint of the cat to mechanical stimuli. Brain Res. 530: 147-50

- Heck, S (1988) The effect of purposeful activity on pain tolerance. American Journal of Occupational Therapy 42(9):577-581
- Heck, SA (1990) Pain management in the acute care setting. American Occupational Therapy Association Newspaper, Occupational Therapy Forum V:2-4
- Helewa, A. et al (1991) Effects of occupational therapy home service on patients with rheumatoid arthritis. Lancet 337:1453-6.
- Hinojosa, J. y Kramer, P. (1997) Statement-fundamental concepts of occupational therapy: occupation, purposeful activity, and function. American Journal of Occupational Therapy. 51(10): 864-866.
- Hinojosa, J. et al (1983) Purposeful activities. American Journal of Occupational Therapy. 31(12): 805-806
- Hochberg, HC. et al (1990) Preliminary revised ACR criteria for functional status (FS) in rheumatoid arthritis (RA). Arthritis Rheum. 33: 15.
- Holman, H., y Lorig, K. (1987) Patient education in the rheumatic diseases. Bull Rheum Dis. 37(5):1-8.
- Hörnquist, JO. (1982) The concept of quality of life. Scandinavian Journal of Social Medicine, 10: 57-61.
- Howard R.S. y Lancée J. (2001): La enseñanza de Terapia Ocupacional en Europa: pautas curriculares. Holanda, Red Europea de Terapia Ocupacional en la Enseñanza Superior (ENOTHE).
- Huiskes, CJAE et al (1991) The effect of cognitive therapy and occupational therapy in patients with rheumatoid arthritis. Gedragstherapie 24:253-68.

- Huizinga, TW., y Pincus, T. (2010) In the clinic. Rheumatoid arthritis. *Ann Intern Med.* 6(1)153.
- Hyman, SE. et al (2006) Neural mechanisms of addiction: the role of reward-related learning and memory. *Annual Review of Neuroscience* 29: 565-598
- Hyun Rhee, S et al (2000) Stress management in rheumatoid arthritis: What is the underlying mechanism? *Arthritis Care and Research.* 13(6): 435-442
- Irvine, EJ. (1997) Quality of life issues in patient with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.* 92:18S–24S
- Jason, L. et al (2003) *Handbook of chronic fatigue syndrome.* Wiley.
- Jensen, MP. et al (2001) Changes in beliefs, catastrophizing and coping are associated with improvement in multidisciplinary pain treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 69(4):655-662
- Jensen, MP. et al (1991). Coping with chronic pain: A critical review of the literature. *Pain,* 47, 249–283
- Johnson, JA. (1984) Occupational therapy and the patient with pain. *Occupational Therapy in Health Care.* 1: 7-15
- Katz, PP. (1995). The impact of rheumatoid arthritis on life activities. *Arthritis Care and Research,* 8, 272-278
- Katz, PP. et al (2006). Prevalence and predictors of disability in valued life activities among individuals with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases,* 65, 763-769.
- Kazis, LE. et al (1983) Pain in the rheumatic diseases: investigations of a key health status component. *Arthritis Rheum.* 26: 1017-1022

- Keefe, FJ. et al (1997) Pain coping strategies that predict patients' and spouses' ratings of patients' self-efficacy. *Pain* 87:325-334
- Keefe, FJ., y Bonk, V. (1999) Psychosocial assessment of pain in patients having rheumatic diseases. *Rheum Dis Clin NA* 25(1):81-103.
- Keystone, E., et al (2008) Certolizumab pegol plus methotrexate is significantly more effective than placebo plus methotrexate in active rheumatoid arthritis: findings of a fifty-two-week, phase III, multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled, parallel-group study. *Arthritis Rheum.* 58(11):3319-3329.
- Keystone, E, et al. (2010) Golimumab in patients with active rheumatoid arthritis despite methotrexate therapy: 52-week results of GO-FORWARD study. *Ann Rheum Dis.* 69:1129-1135
- Khanolkar-Young, S et al (1995) Tumor necrosis factor-alpha (TNF-alpha) synthesis is associated with the skin and peripheral nerve pathology of leprosy reversal actions. *Clin Exp Immunol* 99:196-202
- Kiefer, R et al (2001) The role of macrophages in immune-mediated damage to the peripheral nervous system. *Prog Neurobiol* 64:109-124
- Kielhofner, G (1992) *Conceptual foundations of occupational therapy.* Philadelphia: FA Davis
- Kielhofner, G (2011) *Modelo de ocupación humana.* Madrid: Panamericana.
- Kielhofner, G. (1998) La ocupación como principal actividad de los seres humanos. En: Hopkins, H. y Smith, H. *Terapia Ocupacional de Willard y Spackman.* 8ª ed. Panamericana. Madrid.

- Kielhofner, G., y Burke, JP. (1980) A model of human occupation, part 1: conceptual framework and content. *American Journal of Occupational Therapy*. 34: 731-737
- Klinger, L., y Spaulding, S (2001) Occupational therapy treatment of chronic pain and use of assistive devices in older adults. *Top Geriatr Rehabil*16(3):34–44.
- Koeppe, MJ. et al (1998). Evidence for striatal dopamine release during a video game. *Nature* 393: 266–268.
- Kraaimaat, FW et al (1995) The effect of cognitive behavior therapy in patients with rheumatoid arthritis. *Behav Res Ther* 33:487-95.
- Krasnoff, J., y Painter, P. (1999) The physiological consequences of bed rest and inactivity. *Adv Ren Replace Ther*. 6(2):124-132
- Kress, M., y Reech, PW (1996) Chemical excitation and sensitization in nociceptors. En: Belmonte, C. y Cervero, F. (1996) *Neurobiology of nociceptors*. Oxford University Press, New York
- Kress, M., y Sommer, C (2004) *Neuroimmunology and pain: peripheral effects of proinflammatory cytokines*. EN: Brune, K y Handwerker, H (2004) *Hyperalgesia: molecular mechanisms and clinical implications*. Seattle: IASP Press.
- Kübler-Ross, E (2005) *La rueda de la vida*. Ediciones B
- Kwekkeboom, KL., y Gretarsdottir, E (2006) Systematic Review of Relaxation Interventions for Pain. *Journal of Nursing Scholarship*. 38(3): 269-277.
- Labrador, FJ., y Vallejo, MA. (1984) Dolor crónico. En: Labrador, FJ. y Mayor, J. (1984) *Manual de modificación de conducta*. Madrid: Alambra.

- Lackner, JM et al (1996) Pain expectancies, pain and functional self efficacy expectancies as determinants of disability in patients with chronic low back disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 64(1): 212-220
- Laffon Roca, A (2008) Epidemiología, etiopatogenia y manifestaciones clínicas. EN: Manual SER de las enfermedades reumáticas. Editorial Médica Panamericana. Madrid.
- Laín Entralgo, P. (1978): Historia de la Medicina, Barcelona, Salvat.
- Laín Entralgo, P. (1997) Historia de la Medicina. Barcelona. Salvat.
- Lambert, V et al (1989) Social support, hardiness and psychological well-being in women with arthritis. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 21: 128-131
- Larson, SL et al (2004) Depressive disorder as a long-term antecedent risk factor for incident back pain: a 13-year follow-up study from the Baltimore Epidemiological Catchment Area sample. *Psychol Med* 34:211–9.
- Lavilla, M. et al (2008). Mindfulness. O cómo practicar el aquí y el ahora. Barcelona: Paidós.
- Law, M. et al (1997) Core Concepts of Occupational Therapy (Chapter 3). Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective. E. Townsend, S. Stanton, M. Law, H.J. Polatajko, S. Baptiste, T. Thompson- Franson, C. Kramer, F. Swedlove, S. Brintnell, and L. Campanile. (1997) Toronto, ON: Canadian Association of Occupational Therapists Publications.

- Lawton, MP. (1983). Environment and other determinants of well-being in older people. *The Gerontologist*, 23, 4, 349-357.
- Lázaro, C. et al (1994) The development of a spanish questionnaire for assessing pain: preliminary data concerning reliability and validity. *European Journal of Psychological Assessment*. 10:145-151
- Lázaro, C., y Baños, JE (1998) EL cuestionario del dolor de McGill (MCGill Pain Questionnaire) Dolor 13. Nota técnica nº9
- Lazarus, RS. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, RS., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de profesiones sanitarias.
- Libro Blanco. Título de grado en Terapia Ocupacional. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. http://www.aneca.es/modal_eval/conver_docs_titulos.html
- Lindenlaub, T., y Sommer, C (2003) Cytokines in sural biopsies from inflammatory and non-inflammatory neuropathies. *Acta Neuropathol* 105:593-602
- Lindquist B., y Unsworth, C. (1999) Commentary occupational therapy-reflections on the state of the art. *WFOT-Bulletin* 39:26-30.
- Litt, MD (1988) Cognitive mediators of stressfull experience: self-efficacy and perceived control. *Cognitive Therapy and Research* 12: 241-260

- Little, A. (1988). Psychological aspects of working with elderly clients. En: A.J. Squires (1988), Rehabilitation of the older patient. Sydney: Croom Helm.
- Liu, BC. (1974) Quality of life indicators: a preliminary investigation. Soc. Indic. Res. 1:187-208.
- Lloyd, C., y Coggles, L (1988) Contribution of occupational therapy to pain management in cancer patients with metastatic breast cancer. American Journal of Hospice Care. Nov-Dec: 36-38
- López López, A. (2005). Factores cognitivo-conductuales y perceptivos en la adaptación al dolor crónico en personas mayores. Tesis doctoral no publicada.
- López Piñero, JM. (1990): Historia de la medicina, Madrid, Historia 16.
- Lorig, K. et al (1984a) Arthritis self-management: a five year history of a patient education program. Nurs Clin North Am. 19(4):637-645.
- Lorig, K. et al (1984b) Arthritis self-management: a study of the effectiveness of patient education for the elderly. Gerontologist 24:455-457.
- Lorig, K (1984c) Arthritis patient education. En: Riggs G, Gall E, eds. Rheumatic diseases: rehabilitation and management. Woburn, MA: Butterworth; 289-298
- Lorig, K. et al (1989) The beneficial outcomes of the arthritis self – management course are not adequately explained by behavior change. Arthritis and Rheumatism 32: 91-95
- Lorig, K., y Holman, H (1993) Arthritis self –management studies: a twelve year review. Health Education Quarterly 20: 17-28

- Lorig, K., et al (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 32, 37-44.
- Losada, A., et al (2006) Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas* 184(2): 173-186
- Lozano, JA (2010) Artritis reumatoide (I). Etiopatogenia, sintomatología, diagnóstico y pronóstico. Disponible en <http://external.doyma.es/pdf/4/4v20n08a13018371pdf001.pdf> Accedido 8 de junio de 2010.
- Luckasson, R et al (2002) Mental retardation. Definition, classification and system of supports. Washington DC, Association of Mental Retardation
- Lyons, BG (1983) Purposeful versus human activity. *American Journal of Occupational Therapy* 37: 493-495
- MacDonald, EM (1979) *Terapéutica ocupacional en rehabilitación*. Salvat. Barcelona.
- Malcus, JP., et al (1992) The usefulness of nocturnal resting splints in the treatment of ulnar deviation of the rheumatoid hand. *Clin Rheumatol* 11:72-5.
- Mangiamele, R. (1984) In touch with pain: an occupational therapist's perspective. Proceedings of the Australian Association of Occupational Therapy 13th Federal Conference, Perth
- Manne, S., y Zaruta, A (1989) Spouse criticism and support: their associations with coping and psychological adjustment among women

with rheumatoid arthritis. *Journal of Personality and Social Psychology*. 56: 608-617

- Mapp, P. (1995) Inervations the synovium. *Ann Rheum Dis*. 54: 398-403
- Martín Mola, E (2008) Tratamiento de la artritis reumatoide. EN: Manual SER de las enfermedades reumáticas. Editorial Médica Panamericana. Madrid.
- Matsatsuyu, J. (1971) Occupational behavior: a perspective on work and play. *American Journal of Occupational Therapy*. 25: 291-294
- Matucci-Cerini, M., y Partsch, G (1992) The contribution of the peripheral nervous system and the neuropeptide network to the development of synovial inflammation. *Clin Exp Rheumatol* 10:211-215
- Mawani, A (2011) Reducing chronic pain using mindfulness meditation: An exploration of the role of spirituality. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*. 72(4-B): 2442
- McCormack, GL. (1988). Pain management by occupational therapists. *American Journal of Occupational Therapy*. 42: 582-590
- McCracken, L., y Samuel, V (2007) The role of avoidance, pacing, and other activity patterns in chronic pain. *Pain* 130: 119-125
- McGowan, P. (1990) Psychologic, social, emotional, and practical problems of patients with arthritis. *Can Fam Physician*. 36:503- 507
- McKenna, F. (1985) Pain and rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*. 44: 805-6
- McKnight, PT., y Kwoh, CK. (1992) Randomized, controlled trial of compression gloves in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 5:223-227.

- Melvin, JL. (1998) Rheumatic disease in the adult and child; occupational therapy and rehabilitation. 3th Edition. Minneapolis. F A Davis company.
- Melzack R. (1975) The McGill Pain Questionnalre: Major properties and scoring methods. Pain. 1:277- 299
- Melzack, R. (1999) Form the gate to the neuromatrix. Pain. 82(5):121-6
- Melzack, R., y Wall, P. (1988). The challenge of pain. 2ª ed revisada. Londres: Penguin books.
- Mense, S. (1993) Nociception from skeletal muscle in relation to clinical muscle pain. Pain. 54: 241-290
- Mera, V. et al (2003) Aproximación al coste del tratamiento farmacológico en la artritis reumatoide en España. An Med Interna 20(3):114-21
- Meredith, P. et al (2008) A review of the evidence linking adult attachment theory and chronic pain: presenting a conceptual model. Clinical Psychology Review 28:407-429
- Merskey H. (1979) Pain terms: A list with definitions and notes on usage. Recommended by IASP Subcomittee on Taxonomy. Pain 6:249-252
- Merskey, H. et al (1994) Clasificación de chronic pain: Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. IASP Press, Seattle
- Meyer, A. (1922) The philosophy of occupational therapy. Archives of Occupational Therapy 1: 1-10. (Reprinted in The American Journal of Occupational Therapy 1977; 31(10): 639-642.

- Michael, ES., y Burns, JW (2004) Catastrophizing and pain sensitivity among chronic pain patients: moderating effects of sensory and affect focus. *Ann Behav Med.* 27(3):185-194
- Milne, JM (1983) The biopsychosocial model as applied to a multidisciplinary pain management programme. *Journal of the New Zealand Association of Occupational Therapists.* 34: 19-21
- Mo, JS et al (1998) Involvement of TNF-alpha, IL-1 beta and IL-1 receptor antagonist in LPS-induced rabbit uveitis. *Exp Eye Res* 66:547-557
- Mobbs, D, et al (2003). Humor modulates the mesolimbic reward centers. *Neuron* 40: 1041–1048. (Electronic version)
- Moldofsky H, y Chester WJ. (1970) Pain and mood patterns in patients with rheumatoid arthritis: a prospective study. *Psychosom Med* 32:309-18.
- Monés, J. (2000) Quality of life. Can it really be measured? *Rev Esp Enferm Dig.* 92:349–53.
- Montorio, I (2007) Intervenciones psicológicas en la prevención y atención a la dependencia. *Intervención Psicosocial.* 16(1):43-54
- Montorio, I. et al (2002). Dependencia y autonomía funcional en la vejez. La profecía que se autocumple. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 12(2), 61-71.
- Moreno-Rodríguez, R et al (2007) Impacto psicosocial de la esclerosis múltiple. EN: Máximo Bocanegra, N (2007) *Neurorrehabilitación en la esclerosis múltiple.* Madrid. Editorial Ramón Areces

- Moreno-Rodríguez, R., y Espert, A. (2004) Retazos históricos de la Terapia Ocupacional española. II Jornadas Interuniversitarias de Terapia Ocupacional. Libro de ponencias. Madrid: Copy Red.
- Moss-Morris, R., y Petrie, K (1994) Illness perceptions: implications for occupational therapy. *Australian Occupational Therapy Journal*. 41: 73-82
- Mowat, AG., et al (1980) A comparison of follow-up regimes in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 39:12-7.
- Mullen, PD, et al (1987) Efficacy of psycho-educational interventions on pain, depression, and disability with arthritic adults: a meta-analysis. *Journal Rheumatol*. 14(15):33-39.
- Murphy, H. et al (1992) Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*. 46: 155-164.
- Murphy, SL. et al (2008) Effects of activity strategy training on pain and physical activity in older adults with knee or hip osteoarthritis: a pilot study. *Arthritis Rheum*. 59(10):1480-7.
- Murrin, K., y Rosen, M (1987) *Medición del dolor*. EN: Smith, G., y Covino, BG (1987) *Dolor agudo*. La Habana, Editorial Ciencias Médicas.
- Naranjo, CA. et al (2001). The role of the brain reward system in depression. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry* 25: 781–823. (Electronic version)
- National Society for the Promotion of the Occupational Therapy (1923) Circular of information. Sheppard Hospital Press (Archives of the Wilma L, West Library, American Occupational Therapy Foundation, Bethesda, MD)

- Nattkemper, TW (2004). Multivariate image analysis in biomedics. *Journal of Biomedical Informatics* 37: 380-391
- Navarro Utrilla, P. et al (1998) Enfermedad neumocócica: ¿una enfermedad emergente? *Pediatrka* 18(7): 295-302
- Neira, F., y Ortega, JL (2006) Tratamiento del dolor en la artritis reumatoide fundamentado en la medicina basada en la evidencia. *Rev Soc Esp Dolor* 13(8):561-566
- Nestler, EJ (2001) Molecular basis of long-term plasticity underlying addiction. *Nature Reviews Neuroscience* 2: 119-128
- Nestler, EJ., y Malenka, RC (2004) The addicted brain. *Scientific American* 90: 78-85 (Electronic version)
- Newburger, P., y Sallan, S (1981) Chronic pain: principles of management. *Journal of Pediatrics*. 98:180-186
- NHS. (2009) NICE clinical guideline 79. The management of rheumatoid arthritis in adults. February. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG79NICEGuideline.pdf>
- Núñez, M. et al (2006) Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: therapeutic education plus pharmacological treatment versus pharmacological treatment only. *Rheumatology International*. 26(8):752-7
- Nurit, W., y Michal, AN. (2003). Rest: A qualitative exploration of the phenomenon. *Occupational Therapy International*, 10, 227-238.
- Occupational Therapy Education in Europe: Quality Enhancement – International Peer Review. Amsterdam: ENOTHE; 2004.
- Ohzato, H et al (1993) Systemic production of interleukin-6 following acute inflammation. *Biochem Biophys Res Comm* 197:1556-1562

- OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la minusvalía. (CIF). IMSERSO.
- Pablos Álvarez, JL (2011) Participación de los linfocitos T en el desarrollo y perpetuación de la artritis reumatoide. *Reumatología Clínica* 7(6):352-353
- Pagnotta, A., et al (1998) The effect of a static wrist orthosis on hand function in individuals with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 25:879-85.
- Paklovitz, M (1984) Distribution of neuropeptides in central nervous system: biochemical mapping studies. *Progressive Neurobiology*. 23:151-189
- Palacio, M., y Sáez, A (2001) Entornos saludables: el desafío de la promoción de la salud. EN: Restrepo, H., et al (2001) Promoción de la salud: cómo construir vida saludable. Madrid, Editorial Médica Panamericana
- Palacios, A (2008) El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colección CERMI. Grupo editorial CINCA, Madrid.
- Parker, J., y Wright, G (1997) Assessment and quality of life in rheumatic diseases. *Arthritis Care and Research*. 10: 406-412
- Parker, J., y Wright, G (1995) The implications of depression for pain and disability in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res*. 8: 279-83
- Pedrajas Navas, JM., y Molino González, AM (2008) Bases neuromédicas del dolor. *Clínica y Salud*. 19(3):277-293.

- Pedretti, LW (1982) The compatibility of current treatment methods in physical disabilities with the philosophical base of occupational therapy. Presentation at the American Occupational Therapy Association Annual Conference, Philadelphia
- Peloquin, SM (1991) Occupational therapy service: individual and collective understanding of the founders, Part I. American Journal of Occupational Tehrapy, 45, 352-360.
- Penny, K et al (1999) Relationship between the chronic pain grade and measures of physical, social and psychological well-being. Pain 79: 275-279
- Persson, E., et al (2004) Evaluation of changes in occupational performance among patients in a pain management program. Journal of Rehabilitation Medicine. 36:85-91
- Picavet, HS., et al (2002) Pain catastrophizing and kinesiophobia: predictors of chronic low back pain. American Journal of Epidemiology. 156:1028-1034
- Pinals, RS. et al. (1981) Preliminary criteria for clinical remission in Rheumatoid Arthritis. Arthritis Rheum 24: 1308-1315
- Pincus, T. et al (1996) Prevalence of self-reported depression in patients with rheumatoid arthritis. Br J Rheumatol. 35: 879-883.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990a). Fronteras del enfoque médico-industrial de la rehabilitación médico-funcional y vocacional. En: Alternativas institucionales en rehabilitación. Documentos y experiencias. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

- Puig de la Bellacasa, R. (1990b). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En: Casado, D., Duncan, B., García, H., Kolucki, B., Puig, R., y Del Río, P. Discapacidad e información (2ª ed). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Radanov BP, et al (1996) Experience of pain in rheumatoid arthritis-an empirical evaluation of the contribution of developmental psychosocial stress. *Acta Psychiatr Scand* 93:482-8.
- Ramajo Ariste, F (1998) Vida y obra del padre Juan Gilaberto Jofré. Diputación Provincial de Valencia.
- Reed, K., y Sanderson, S (1980) Concepts of occupational therapy. Baltimore: Williams & Wilkins
- Reid, D (2005) A model of occupational presence. *Journal of Occupational Science* 12(2) 110-115
- Reilly, M. (1977). A response to: Defining occupational therapy: The meaning of therapy and the virtues of occupation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 31, 673-674.
- Reinseth, L., y Espnes, G (2007) Women with rheumatoid arthritis: non-vocational activities and quality of life. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 14(2):108-15
- Reisine, S., y Fifield, J (1995) Family work demands, employment demands and depressive symptoms in women with rheumatoid arthritis. *Women and Health*. 22: 22-45

- Rejesky, WJ et al (1996) Self-efficacy and pain in disability with osteoarthritis of the knee. *Journal of Gerontology Psychological Sciences* 51B(1): 24-29
- Riedemann, P et al (2007) *Guía clínica artritis reumatoidea*. Ministerio de Salud. Santiago, Minsal.
- Riemsma, RP. et al (2005) Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 3.
- Rindfleisch, A., y Muller, D (2005) Diagnosis and management of rheumatoid arthritis. *Am Fam Physician* 72(6):1037-1047
- Rippentrop, AE et al (2005) The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population. *Pain* 116: 311-321
- Roberts, A.H. (1986). Excess disability in the elderly: exercise management. En L. Teri y P.M. Lewinsohn (1986), *Geropsychological assessment and treatment*. New York: Springer.
- Robustillo Villarino, M., y Rodríguez Moreno, J (2011) ¿Son útiles los factores pronóstico en la artritis reumatoide? *Reumatol Clin* 7(5):339-342
- Rodríguez Marín, J. (2001) *Psicología social de la salud*. Síntesis.
- Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2010) Vida independiente: dignidad y derechos de la diversidad funcional. *TOG (A Coruña) Revista en internet*. 7(6):78-101. Disponible en <http://www.revistatog.com/suple/num6/picavea.pdf>
- Rogers, JC. (1984) Why study human occupation? *The American Journal of Occupational Therapy* 38: 47-49

- Rogers, JC (1982) Order and disorder in medicine and occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*. 36: 29-35
- Romero Ayuso, DM., y Moruno Miralles, P (2003) *Terapia ocupacional: teoría y técnicas*. Masson. Barcelona
- Roy, R (2001) *What happens to spouses?* EN: Roy, R (2001) *Social relations and chronic pain*. New York: Plenum Publishers
- Ruiz-Esquide, V. et al (2011) Smoking impact on radiographic progression in an early rheumatoid arthritis cohort. *Arth Rheum* 63(10):21-38
- Ruta, D. A. et al (1998). Measuring health status in British patients with rheumatoid arthritis: Reliability, validity and responsiveness of the short form 36-item health survey (SF-36). *British Journal of Rheumatology*, 37, 425-436.
- Sakamoto, BJ., y Warner, K. (1975) *The role of occupational therapy in the treatment of chronic pain*. EN: Crue, BL (1975) *Chronic pain: further observations from City of Hope National Medical Center*. New York: Spectrum Publications
- Savelkoul, M. et al (2001) Effects of a coping intervention on patients with rheumatic diseases: results of a randomized controlled trial. *Arthritis Care & Research* 45(1):69-76
- Schaible HG., y Vanegas, H (2000) How do we manage chronic pain? *Baillière's Clinical Rheumatology*. 14(4):797-811
- Schaible, HG., y Grubb, BD. (1993) Afferent and spinal mechanism of joint pain. *Pain*. 55(1): 5-54

- Schaible, HG., y Schmidt, RF (1985) Effects of an experimental arthritis on the sensory properties of fine articular afferent units. *Journal of Neurophysiology* 54:1109-1122.
- Schalock, R (1999) Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En: Jordán de Urriés Vega, FB., y Verdugo Alonso, MA (1999) Hacia una nueva concepción de las personas con discapacidad: actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Amarú.
- Schalock, R., y Verdugo, MA (2003) Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial. Madrid
- Scharloo, M et al (1998) Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*. 44: 573-585
- Scott, DL, et al (2010) Rheumatoid arthritis. *Lancet*. 376(9746):1094-108
- SER (2006) Guía de artritis reumatoide para el paciente. Disponible en http://www.ser.es/pacientes/enfermedades_reumaticas/artritis_reumatoid_e.php 25-11-2011 GMT+1
- Shaw, A. (1977) Defining the quality of life. *Hastings Center Rep*. 7(5)::11.
- Shontz, FC. (1975) The psychological aspects of physical illness and disability. New York: MacMillan.
- Sigerist, H. E. (1955) A history of medicine, Vol. 1, Primitive and archaic medicine. New York: Oxford University Press

- Silvano, M (2001) Exercise in the treatment of chronic pain. *The Clinical Journal of Pain* 17(4): S77-S85
- Simón, V. (2007). Mindfulness y neurobiología. *Revista de Psicoterapia*, 66/67, 5-30
- Skuse D, et al (2003). The amygdale and development of the social brain. *Annals of the New York Academy of Science* 10008: 91–101.
- Smedslund, G. et al (2009) Does the weather really matter? A cohort study of influences of weather and solar conditions on daily variations of joint pain in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism* 61(9):1243-7
- Smedslund, G., y Hagen, KB (2011) Does rain really cause pain? A systematic review of the associations between weather factors and severity of pain in people with rheumatoid arthritis. *European Journal of Pain*. 15(1):5-10
- Smith, NR. et al (1986). The relationships between volition, activity pattern, and life satisfaction in the elderly. *American Journal of Occupational Therapy*. 40:278-283
- Smith, PC et al (2001) Interleukin-6 and prostate cancer progression. *Cytokine Growth Factor Rev* 12:33-40
- Smolen JS. et al. (2006) Active-controlled study of patients receiving infliximab for the treatment of rheumatoid arthritis of early onset (ASPIRE) study group. Predictors of joint damage in patients with early rheumatoid arthritis treated with high-dose methotrexate with or without concomitant infliximab: results from the ASPIRE trial. *Arthritis Rheum*. 54:702–10.

- Stamm, TA. et al (2008). I have a disease, but I am not ill: A narrative study of occupational balance in people with rheumatoid arthritis. OTJR: Occupation, Participation and Health, 29, 32-39.
- Stamm, TA. et al (2008). I have mastered the challenge of living with a chronic disease: The life stories of people with rheumatoid arthritis. Qualitative Health Research, 18, 658-669
- Stamm, TA. et al (2004). Occupational balance of women with rheumatoid arthritis: A qualitative study. Musculoskeletal Care, 2, 101-112.
- Steinbeck, T. (1986). Purposeful activity and performance. American Journal of Occupational Therapy. 40(8):529-534
- Steinbrocker, O. et al (1949) Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. JAMA. 140: 659-662.
- Stern, EB. et al (1996a) Finger dexterity and hand function: effect of three commercial wrist extensor orthoses on patients with rheumatoid arthritis. Arthritis Care Res 9:197-205
- Stern, EB. et al (1997) Commercial wrist extensor orthoses: a descriptive study of use and preference in patients with rheumatoid arthritis. Arthritis Care Res 10:27-35.
- Stern, EB. et al (1996b) Immediate and short-term effects of three commercial wrist extensor orthoses on grip strength and function in patients with rheumatoid arthritis. Arthritis Care Res 9:42-50.
- Steultjens, EMJ. et al (2003). Terapia ocupacional para la artritis reumatoide (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane*

Plus, 2008 Número 2. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en:
<http://www.update-software.com>.

- Strong, J. (1984) Occupational therapy services within the pain clinic: a descriptive and evaluative account. Proceeding for the 13th Federal Conference of the Australian Association of Occupational Therapists, Perth.
- Strong, J. (1986) Occupational Therapy's Contribution to Pain Management in Queensland. *Australian Occupational Therapy Journal*, 33: 101–107
- Strong, J. (1987) Chronic pain management: the occupational therapist's role. *British Journal of Occupational Therapy*. 50: 262-263
- Strong, J. (1996) Chronic pain. The occupational therapist's perspective. Churchill Livingstone.
- Strong, J. (1998) Incorporating cognitive-behavioral therapy with occupational therapy: a comparative study with patients with low back pain. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 8(1):61-71
- Stroud, MW et al (2000) The relation between pain beliefs, negative thoughts, and psychosocial functioning in chronic pain patients. *Pain* 84: 347-352
- Sullivan, MJ. et al (1995). The pain catastrophizing scale: Development and validation. *Psychological Assessment*, 7, 524–532
- Swendlow, M (1981) The therapy of pain. Philadelphia: JB Lippincott.
- Tan, G. et al (2001). Coping with chronic pain: a comparison of two measures. *Pain*, 90, 127–133

- Tigges, KN. et al (1984) Perspectives on the pain of the hospice patient: the roles of the occupational therapist and physician. *Occupational Therapy in Health Care*. 1: 55-68
- Tojar, T., y Sánchez-Sobrino, M (2001) Dolor neuropático. EN: Sanz Ortiz, J. (2001) El control del sufrimiento evitable. *Terapia analgésica*. You&Us, S.A. Madrid.
- Torebjörk, HE (1974) Afferent C units responding to mechanical, thermal and chemical stimuli in human non-glabrous skin. *Acta Physiologica Scandinavia* 92: 374-390
- Torebjörk, HE., y Hallin, RG (1973) Perceptual changes accompanying controlled preferential blocking of A and C fibre responses in intact human skin nerves. *Experimental Brain Research* 16: 321-332
- Tornero, J. et al (2010). Actualización del Documento de Consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre el uso de terapias biológicas en la artritis reumatoide. *Reumatol Clin*. 6(1):23-36.
- Tornero Molina, J., y Vidal Fuentes, J (1999) Impacto social y económico de las enfermedades reumáticas. La discapacidad laboral. *Rev Esp Reumatol* 26: 357-66.
- Tornero Molina, J (2008) Tratamientos biológicos. EN: Manual SER de las enfermedades reumáticas. Editorial Médica Panamericana. Madrid.
- Torres, L. (2003) Dolor musculoesquelético. Madrid: Ergon.
- Trombly, C. (1983) Occupational therapy for physical dysfunction. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Turk, DC. (1990). Customizing treatment for chronic pain patients: Who, what, and why. *Clinical Journal of Pain*, 6, 255–270.

- Turk, DC. (2002). A diathesis–stress model of chronic pain and disability following traumatic injury. *Pain Research and Management*, 7, 9–19.
- Turk, DC. (2005). The potential of treatment matching for subgroups of patients with chronic pain. *Clinical Journal of Pain*, 21, 44–55.
- Turk, DC. (1996). Psychological aspects of chronic pain and disability. *Journal of Musculoskeletal Pain*. 4(4): 145-153.
- Turner, A., et al (2003) *Terapia ocupacional y disfunción física: principios, técnicas y práctica*. Madrid: Elsevier Science.
- Turner, JA. et al (2000) Do beliefs, coping and catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain? *Pain* 85: 115-125
- Unruh, A. et al (1994) Outline curriculum on pain for schools of occupational therapy and physical therapy. *IASP Newsletter*:3-8
- Vago, D., y Nakamura, Y. (2011) Selective attentional bias towards pain-related threat in fibromyalgia: Preliminary evidence for effects of mindfulness meditation training. *Cognitive Therapy and Research*. 35(6): 581-594.
- Valentín Magazo, V., y Murillo González, M (2006) *Dolor y Cáncer*. En: *Guía de Práctica Clínica en Cuidados Continuos*. SEOM. Dispublic, S.L. Madrid.
- Vallejo, M.A. (2006). Mindfulness. *Papeles del Psicólogo*, 27
- Vallejo, M.A. (2007). El mindfulness y la “tercera generación de terapias psicológicas”. *Infocop*, 33.

- Vallejo, MA., y Comeche, MI. (1994) Evaluación y tratamiento psicológico del dolor crónico. Madrid: Fundación Universidad Empresa (UNED)
- Van Deusen, J., y Harlowe, D. (1987a) The efficacy of the ROM Dance Program for adults with rheumatoid arthritis. Am J Occup Ther 41:90-5.
- Van Deusen J., y Harlowe, D. (1987b) A comparison of the ROM Dance Home Exercise/Rest program with traditional routines. Occup Ther J Res 7:349-61.
- Van Deusen, J., y Harlowe, D. (1988) One-year follow up results of ROM dance research. Occup Ther J Res 8:52-4.
- Velásquez, X. et al (2002) La depresión en artritis reumatoidea. Reumatología 18(2): 49-52
- Villaverde, V., et al (2005) Evaluación clínica de los pacientes con artritis reumatoide en España. Revista Española de Reumatología. 32(3): 112-120
- Vv.aa. (1991) Índices articulares utilizados en la evaluación de la artritis reumatoide. Revista Española de Reumatología. 18(7)
- Wagner, R., y Myers, RR (1997) Endoneurial injection of TNF-alpha produces neuropathic pain behaviors. Neuroreport 7:2897-2901
- Wall, PD., y Melzack, R. (1994) Textbook of pain. Churchill Livingstone. Edinburgh.
- Wallace, DJ et al (2001) Cytokines play an aetiopathogenetic role in fibromyalgia: a hypothesis and pilot study. Rheumatology. 40:743-749

- Warsi, A., et al (2003) Arthritis self-management education programs: a meta-analysis of the effect on pain and disability. *Arthritis Rheum.* 48:2207-13.
- Watkins, LR., y Maier, SF. (1999) *Cytokines and pain.* Birkhäuser: Basel.
- Weinberger, M. et al (1990) Social support, stress and functional status in patients with osteoarthritis. *Social Science and Medicine.* 30: 503-508
- Wilcock, AA. (1993). A theory of human need for occupation. *Journal of Occupational Science,* 1, 17-24.
- Wilcock, A. A. (1997). The relationship between occupational balance and health: A pilot study. *Occupational Therapy International,* 4, 17-30
- Willis, WD (1992) *Hyperalgesia and allodynia.* New York: Raven.
- Wong, CM (2011) Four-step mindfulness-based therapy for chronic pain: A pilot randomized controlled trial. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering.* 72(1-B): 562
- Wood, JN., y Docherty, R (1997) Chemical activators of sensory neurons. *Annual Reviews in Physiology* 59:457-482
- Woolf, CJ., y Mannion, RJ (1999) Neuropathic pain: aetiology, symptoms, mechanisms and management. *Lancet,* 353:1959-1964
- Woolf, CJ., y Salter, MW (2000) Neuronal plasticity: increasing the gain in pain. *Science,* 288: 1765-1769
- Wortman, CB. (1984) Social support and cancer: conceptual and methodologic issues. *Cancer.* 53:2339-2359.
- Wright, GE. et al (1998) Age, depressive symptoms, and rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 41(2):298-305.

- Wright, GE. et al (1996) Risk factors for depression in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res.* 9: 264-272
- Wynn Parry, CB (1982) The 1982 Philip Nichols Memorial Lecture. *Internal Rehabilitation Medicine.* 4: 59-65
- Wynn Parry, CB (1983) Management of pain in avulsion lesions of the brachial plexus. En: Bonica JJ et al. *Advances in pain research and therapy.* Raven Press, New York.
- Yerxa, E. (1998). Occupation: The keystone of a curriculum of self defined profession. *American Journal of Occupational Therapy.* 52(5):365-372
- Yerxa, E., et al (1990). An introduction to occupational science, a foundation for occupational therapy in the 21st century. *Occupational Therapy in Health Care.* 6:1-17
- Yerxa, J. (1998). Health and the human spirit for occupation. *American Journal of Occupational Therapy,* 52, 412-418
- Yoshida, Y. et al (1998) Monocyte induction of IL-10 and down-regulation of IL-12 by iC3b deposited in ultraviolet exposed human skin. *J Immunol* 161:5873-5879
- Young Casey, C. et al (2008) Transition from acute to chronic pain and disability: a model including cognitive, affective, and trauma factors. *Pain.* 134: 69-79
- Young, ME. y Quinn, E. (1992): *Theories and principles of occupational therapy.* Singapore, Churchill Livingstone.
- Young, LD (1992) Psychological factors in rheumatoid arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 60(4).

- Zazzo, R (1973) Los débiles mentales. Barcelona. Fontanella

ANEXO I. Consentimiento informado

“Consentimiento Informado para participar en el Programa “Análisis de los efectos de la intervención desde terapia ocupacional sobre la tolerancia al dolor crónico y la calidad de vida de pacientes con Artritis Reumatoide”

INFORMACION PARA EL PACIENTE

El Programa tiene como objetivo principal estudiar el efecto sobre la percepción de dolor producido por una intervención de terapia ocupacional en pacientes con Artritis Reumatoide, así como determinar el efecto que produce dirigir a los participantes hacia actividades sobre la calidad de vida de los pacientes con dolor crónico producido por la artritis reumatoide.

Dado que usted y el resto de los participantes ya están recibiendo, o han recibido, tratamiento desde terapia ocupacional, se distribuirán al azar para formar un grupo al que se impartirá el Programa de intervención propuesto. El otro grupo continuará con su tratamiento habitual de terapia ocupacional o con su tratamiento farmacológico, en caso de no recibir atención por parte de un terapeuta ocupacional. Una vez finalizado el protocolo de trabajo y concluidas las últimas evaluaciones, se ofrecerá a quienes no hayan realizado el programa la posibilidad de hacerlo.

Los objetivos que se persiguen con el programa experimental son: disminuir el nivel general de los participantes, mejorar su calidad de vida, mantener un nivel de autonomía adecuado y potenciar su participación en actividades de ocio, productivas y de autocuidado.

Este programa se estructurará en siete sesiones, además de las dos correspondientes a la evaluación inicial y final, en las que se abordarán aspectos tales como organización del tiempo, uso correcto de las articulaciones, economizar el gasto de energía, relajación o participación en actividades de ocio u otras que le interesen.

Cada sesión durará hora y media y se realizará dos veces por semana en grupos de diez personas.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, y en cualquier momento -incluso durante el transcurso de la misma- puede darla por terminada. Su participación en este Programa no presenta ningún riesgo para su salud ni suponen agravamiento de su enfermedad ya que trata de ofrecerle un entrenamiento en habilidades para el manejo de los síntomas – principalmente del dolor- y para mejorar su nivel de independencia en su vida cotidiana, disminuyendo el dolor producido por la Artritis.

No se le identificará de forma alguna en ningún informe de este estudio ni en su posible posterior difusión. Se mantendrá en todo momento el anonimato y la confidencialidad. La Universidad Rey Juan Carlos asume la responsabilidad de la adopción de las medidas de seguridad de índole técnica y organizativa para proteger la confidencialidad e integridad de la información. El

tratamiento de sus datos, en el supuesto de que los hubiera, se hará de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y demás legislación aplicable, así como las demás obligaciones que establece la citada ley.

Con las garantías legales oportunas, los resultados del estudio podrán ser comunicados a la comunidad científica a través de congresos y publicaciones, garantizando que en todo el proceso de difusión, se omitirá su identidad y cualquier dato personal que pueda facilitar que se le identifique.

Los resultados de la investigación le serán proporcionados si los solicita al investigador D. Ricardo Moreno, que atenderá cualquier tipo de duda o pregunta que tenga que realizarle en relación al estudio. Su centro de trabajo está ubicado en la Universidad Rey Juan Carlos - Facultad de Ciencias de la Salud. Clínica Universitaria. Avda. de Atenas s/n - 28922 Alcorcón (Madrid).

HOJA DE FIRMAS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mediante la firma de este documento

Yo,

D.....
, con DNIpresto mi consentimiento para participar en el Programa arriba referido, siendo responsable del mismo D. Ricardo Moreno Rodríguez, profesor del Departamento de Ciencias de la Educación, el Lenguaje, la Cultura y las Artes de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Rey Juan Carlos, y terapeuta ocupacional.

Declaro que,
Se me ha entregado una copia una copia de este documento.

He comprendido la información contenida y he podido realizar las preguntas pertinentes

Comprendo que mi participación es voluntaria

Puedo retirar el consentimiento en cualquier momento, sin precisar explicación y sin ninguna merma de mi cuidado posterior por el equipo terapéutico correspondiente, sabiendo que los datos recogidos hasta el momento (tratados de forma confidencial) podrán ser utilizados para demostrar los efectos de la intervención.

En Madrid, a de de 2011

Firma y nombre del participante (paciente)

Firma y nombre del responsable del Programa / Investigador

ANEXO II. Protocolo de evaluación

**PROTOCOLO DE EVALUACION
EVALUACION INICIAL
DATOS SOCIODEMOGRAFICOS**

Nº Sujeto			
Nombre y apellidos			
Fecha nacimiento (DD/MM/AA)		Edad	
Sexo	Varón/Mujer	Estado civil	
Teléfono		Móvil	
Localidad			
Provincia			
¿Tiene personas a cargo? SI / NO		¿Quiénes son? (hijos, personas mayores, dependientes...)	
Situación laboral	Activo	Activo tareas domésticas	Parado
Desempleado	Incapacidad (tipo)	Otras (especificar)	
Trabajo previo			
Trabajo actual			
Tiempo desde que fue diagnosticado/a			
¿Toma medicación? SI / NO		¿Cuántos fármacos diferentes toma?	
¿Cuáles son esos fármacos?			
Fecha evaluación			

EVA

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

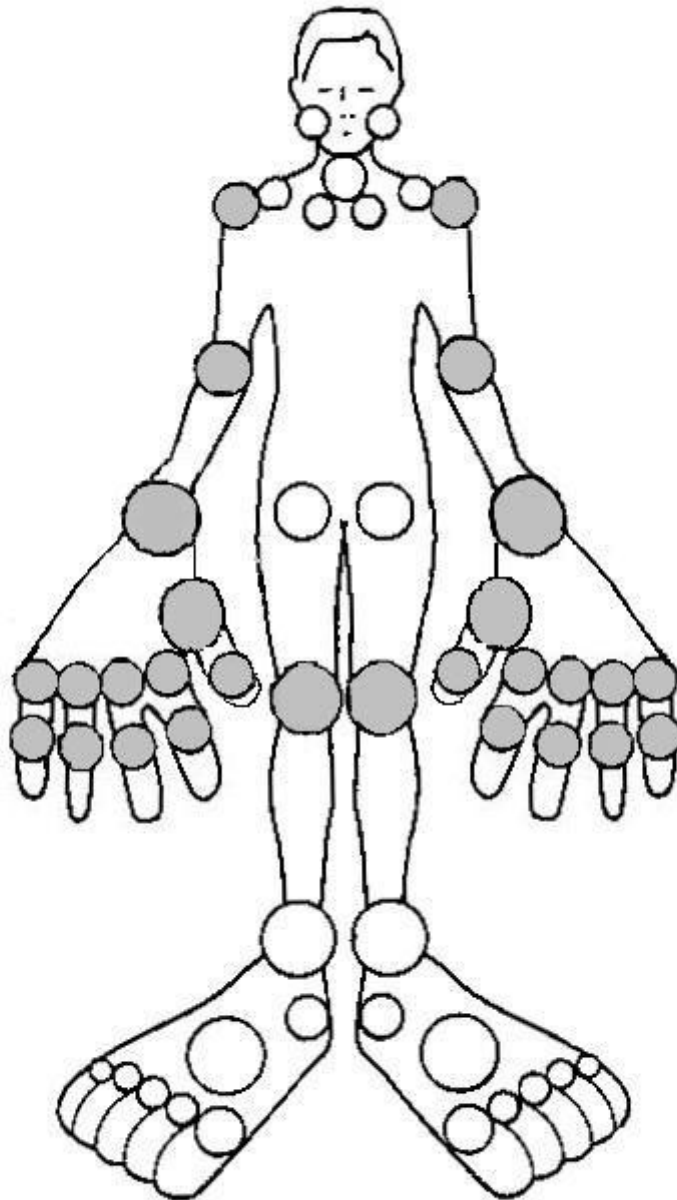
McGILL

Localización del dolor

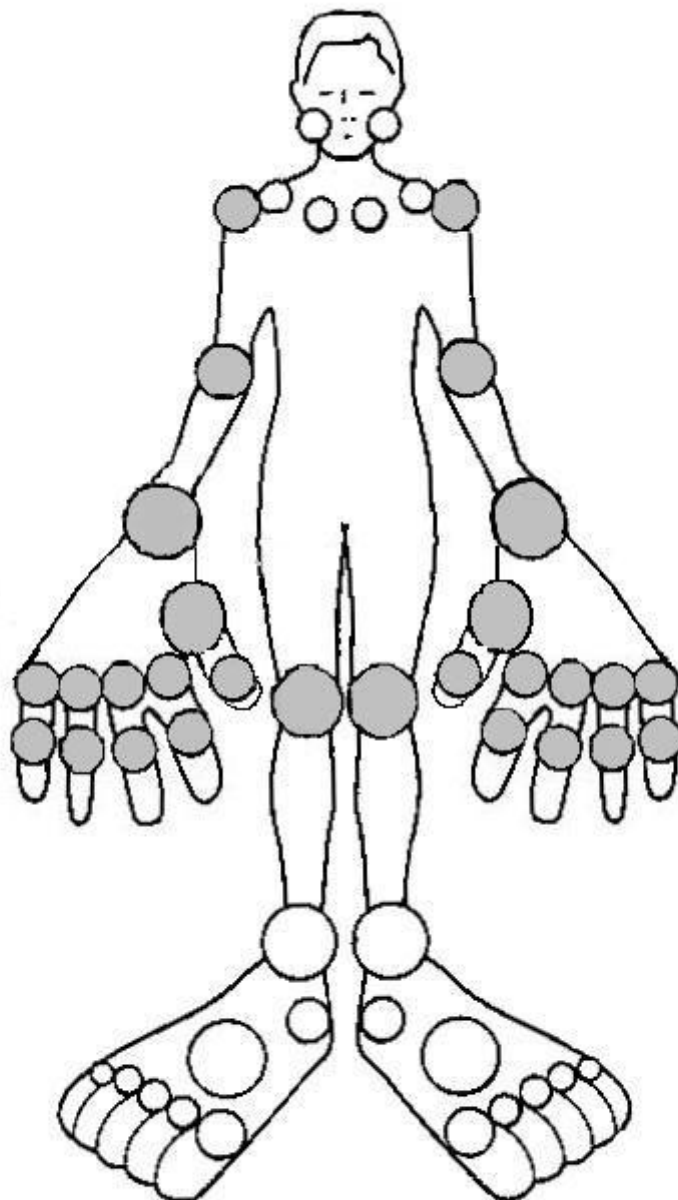
Señalar en el gráfico adjunto la zona donde se localiza el dolor.

Si el dolor es externo: E, Si es interno: I, Si es ambos: EI.

ARTICULACIONES DOLOROSAS



ARTICULACIONES TUMEFACTAS



Intensidad de dolor (PPI)

Elegir la palabra que mejor refleje la magnitud del dolor en este momento

1	2	3	4	5
Ligero	Molesto	Angustioso	Horrible	Atroz

ESCALA DE AUTOEFICACIA PARA LA ARTRITIS



STANFORD
PATIENT EDUCATION
RESEARCH CENTER

Spanish Arthritis Self-Efficacy

En las siguientes preguntas nos gustaría saber cómo le afecta el dolor de artritis y qué piensa Ud. de sus habilidades para controlar su artritis. En cada una de las siguientes escalas, por favor marque el número que mejor corresponda a su nivel de seguridad de que puede realizar en este momento las siguientes tareas.

1. ¿Qué tan seguro se siente Ud. de poder reducir bastante su dolor?

muy inseguro(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | muy seguro(a)

2. ¿Qué tan seguro se siente Ud. de poder evitar que el dolor de la artritis interfiera con su sueño?

muy inseguro(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | muy seguro(a)

3. ¿Qué tan seguro se siente Ud. de poder evitar que el dolor de la artritis interfiera con las cosas que quiere hacer?

muy inseguro(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | muy seguro(a)

4. ¿Qué tan seguro se siente Ud. de poder regular su actividad para mantenerse activo sin empeorar (agravar) su artritis?

muy inseguro(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | muy seguro(a)

5. ¿Qué tan seguro se siente Ud. de poder evitar que la fatiga (el cansancio), debido a su artritis, interfiera con las cosas que quiere hacer?

muy inseguro(a) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | muy seguro(a)

6. ¿Qué tan seguro se siente Ud. de

HAQ

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

0	0.000
1	0.126
2	0.260
3	0.376
4	0.500
6	0.626
6	0.750
7	0.876
8	1.000
9	1.126
10	1.260
11	1.376
12	1.500
13	1.626
14	1.750
16	1.876
16	2.000
17	2.126
18	2.260
19	2.376
20	2.500

Señale para qué actividades necesita la ayuda de otra persona:

Vestirse, asearse ... Levantarse... Comer Caminar, pasear

Higiene personal Alcanzar ... Abrir y cerrar cosas... Recados y tareas de casa

Señale si utiliza alguno de estos utensilios habitualmente:

Cubiertos de mango ancho Bastón, muletas, andador o silla de ruedas

Asiento o barra especial para el baño Asiento alto para el retrete

Abridor para tarros previamente abiertos ...

**Versión Española del Health Assessment Questionnaire (HAQ) traducida y adaptada por J. Esteve-Vives, E. Baille-Gualda, A. Reig y Grupo para la Adaptación del HAQ a la Población Española*

Quality of Life-Rheumatoid Arthritis Scale (QOL-RA Scale)
(versión española)

1. Si Ud. considera sólo sus habilidades físicas, ¿diría que su “CALIDAD DE VIDA” es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

2. Si Ud. sólo considera la ayuda que le han dado su familia y sus amistades, ¿diría que su “CALIDAD DE VIDA” es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

3. Si Ud. sólo considera su dolor artrítico, ¿diría que su “CALIDAD DE VIDA” es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

4. Si Ud. sólo considera su nivel de tensión nerviosa, ¿diría que su “CALIDAD DE VIDA” es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

5. Si Ud. sólo considera su salud, ¿diría que su “CALIDAD DE VIDA” es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

6. Si Ud. sólo considera su artritis, ¿diría que su “CALIDAD DE VIDA” es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

7. Si Ud. sólo considera su nivel de interacción entre Ud. y su familia y amigo(a)s, ¿diría que su “CALIDAD DE VIDA” es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

8. Si Ud. sólo considera lo que Ud. dijo acerca de su estado de ánimo, ¿diría que su “CALIDAD DE VIDA” es?:

Muy mala 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

13.1. Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud (Short-Form, SF-36)

1

Instrucciones: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, diría que su salud es:
- | | |
|-----------|---|
| Excelente | 1 |
| Muy buena | 2 |
| Buena | 3 |
| Regular | 4 |
| Mala | 5 |

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
- | | |
|-----------------------------------|---|
| Mucho mejor ahora que hace un año | 1 |
| Algo mejor ahora que hace un año | 2 |
| Más o menos igual que hace un año | 3 |
| Algo peor ahora que hace un año | 4 |
| Mucho peor ahora que hace un año | 5 |

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. ¿Su salud actual le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

Actividades	<i>Si, me limita mucho</i>	<i>Si, me limita un poco</i>	<i>No me limita</i>
a. <i>Esfuerzos intensos</i> (correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores)	1	2	3
b. <i>Esfuerzos moderados</i> (mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora)	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse	1	2	3
g. Caminar 1 km o más	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

4. Durante las 4 últimas semanas ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	<i>Si</i>	<i>No</i>
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Tuvo que dejar de hacer tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2
d. Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (p. ej., le costó más de lo normal)?	1	2

5. Durante las 4 últimas semanas ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (estar triste, deprimido o nervioso)?

	<i>Si</i>	<i>No</i>
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	1	2
c. No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	1	2

6. Durante <i>las 4 últimas semanas</i> ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?						
Nada	1					
Un poco	2					
Regular	3					
Bastante	4					
Mucho	5					
7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante <i>las 4 últimas semanas</i> ?						
No ninguno	1					
Sí muy poco	2					
Sí un poco	3					
Sí, moderado	4					
Sí, mucho	5					
Sí, muchísimo	6					
8. Durante <i>las 4 últimas semanas</i> ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el estar fuera de casa y las tareas domésticas)?						
Nada	1					
Un poco	2					
Regular	3					
Bastante	4					
Mucho	5					
9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante <i>las 4 últimas semanas</i> . En cada pregunta responda lo que más se parezca a cómo se ha sentido usted. Durante <i>las 4 últimas semanas</i> cuánto tiempo...						
	<i>Siempre</i>	<i>Casi siempre</i>	<i>Muchas veces</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Solo alguna vez</i>	<i>Nunca</i>
a. ...se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. ...estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. ...se sintió tan bajo de moral que nada podía aliviarle?	1	2	3	4	5	6
d. ...se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. ...tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. ...se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. ...se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
h. ...se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
i. ...se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6
10. Durante <i>las 4 últimas semanas</i> ¿con qué frecuencia su salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?						
Siempre	1					
Casi siempre	2					
Algunas veces	3					
Solo algunas veces	4					
Nunca	5					
11. Por favor, diga si le parece <i>cierta</i> o <i>falsa</i> cada una de las siguientes frases						
	<i>Totalmente cierta</i>	<i>Bastante cierta</i>	<i>No lo sé</i>	<i>Bastante falsa</i>	<i>Totalmente falsa</i>	
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5	
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5	
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5	
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5	

(Versión española: J. - July 5, 1994 por Jordi Alonso MD, PhD; en base a otros IQOLA Project.)

ANEXO III. Cuestionarios *ad hoc*

CUESTIONARIO DE EVALUACION POST-TRATAMIENTO

¿Ha aplicado las técnicas que hemos entrenado?

- a) Sí, a menudo
- b) Sí, aunque de forma inconstante y no todas
- c) No, muy poco

1. Respecto a sus niveles de cansancio/fatiga

- a) Siento que me canso/fatigo menos que antes del tratamiento
- b) Siento que me canso/fatigo lo mismo que antes del tratamiento
- c) Siento que me canso/fatigo más que antes del tratamiento

2. Respecto al nivel de cansancio/fatiga después de hacer las actividades del día a día

- a) Siento menos cansancio/fatiga al final del día que antes de comenzar el tratamiento
- b) Siento el mismo nivel de cansancio/fatiga al final del día que antes de comenzar el tratamiento
- c) Siento más cansancio/fatiga al final del día que antes de comenzar el tratamiento

3. Respecto a la cantidad de actividades que hace a lo largo del día

- a) Hago más actividades de las que hacía antes de comenzar el tratamiento
- b) Hago el mismo número de actividades de las que hacía antes de comenzar el tratamiento
- c) Hago menos actividades de las que hacía antes de comenzar el tratamiento

4. Respecto a las actividades que hace en su vida cotidiana

- a) Tengo más cuidado en los gestos y movimientos que hago que antes de comenzar el tratamiento
- b) Presto la misma atención a los gestos y movimientos que hago que antes de comenzar el tratamiento
- c) No tengo especial cuidado con los gestos o movimientos que hago

5. Respecto a la inflamación articular

- a) Siento menos inflamación en las articulaciones que antes de comenzar el tratamiento
- b) Siento la misma inflamación en las articulaciones que antes de comenzar el tratamiento
- c) Siento más inflamación en las articulaciones que antes de comenzar el tratamiento

6. Respecto al control de la inflamación

- a) Me siento más capaz de controlar la inflamación por mi mismo/a que antes del tratamiento
- b) Me siento igual de capaz que antes de controlar la inflamación por mi mismo/a que antes del tratamiento
- c) Me siento incapaz de controlar la inflamación por mi mismo/a que antes del tratamiento

7. Respecto a sus niveles de dolor como consecuencia de la artritis reumatoide:

- a) Siento menos dolor que antes de comenzar el tratamiento
- b) Siento el mismo dolor que antes de comenzar el tratamiento
- c) Siento más dolor que antes de comenzar el tratamiento

8. Respecto al nivel de dolor después de hacer las actividades del día a día
- a) Siento menos dolor al final del día que antes de comenzar el tratamiento
 - b) Siento el mismo nivel de dolor al final del día que antes de comenzar el tratamiento
 - c) Siento más dolor al final del día que antes de comenzar el tratamiento
9. Respecto al control del dolor
- a) Me siento más capaz de controlar el dolor por mi mismo/a que antes del tratamiento
 - b) Me siento igual de capaz que antes de controlar el dolor por mi mismo/a que antes del tratamiento
 - c) Me siento incapaz de controlar el dolor por mi mismo/a que antes del tratamiento
10. Respecto al consumo de medicinas para el control del dolor (como paracetamol, nolotil, ibuprofeno, naproxeno, airtal, etc.)
- a) Consumo menos medicinas que antes del tratamiento para disminuir el dolor
 - b) Consumo la misma cantidad de medicinas que antes del tratamiento para disminuir el dolor
 - c) Consumo más medicinas que antes del tratamiento para disminuir el dolor
11. Respecto a sus niveles de ansiedad/tensión nerviosa
- a) Tengo un menor nivel de ansiedad/tensión nerviosa que antes de comenzar el tratamiento
 - b) Tengo el mismo nivel de ansiedad/tensión nerviosa que antes de comenzar el tratamiento
 - c) Tengo un mayor nivel de ansiedad/tensión nerviosa que antes de comenzar el tratamiento

12. Respecto al control de su tensión nerviosa

- a) Me siento más capaz de reducir mis niveles de ansiedad o tensión nerviosa que antes de comenzar el tratamiento
- b) Me siento igual de capaz de reducir mis niveles de ansiedad o tensión nerviosa que antes de comenzar el tratamiento
- c) Me siento menos capaz de reducir mis niveles de ansiedad o tensión nerviosa que antes de comenzar el tratamiento

13. Respecto a las horas de sueño:

- a) Consigo dormir más/mejor que antes del tratamiento
- b) Consigo dormir lo mismo que antes del tratamiento
- c) Consigo dormir menos/peor que antes del tratamiento

14. Respecto al consumo de medicinas para dormir (como lexatín, lorazepam, orfidal, etc.)

- a) Consumo menos medicinas que antes del tratamiento para dormir
- b) Consumo la misma cantidad de medicinas que antes del tratamiento para dormir
- c) Consumo más medicinas que antes del tratamiento para dormir

15. Respecto a su estado de ánimo en general

- a) Mi estado de ánimo es mejor que antes del tratamiento
- b) Mi estado de ánimo es igual que antes del tratamiento
- c) Mi estado de ánimo es peor que antes del tratamiento

16. Respecto a la percepción que tiene de su calidad de vida

- a) Creo que mi calidad de vida es mejor que antes del tratamiento
- b) Creo que mi calidad de vida es igual que antes del tratamiento
- c) Creo que mi calidad de vida es peor que antes del tratamiento

17. Respecto a la utilidad de este taller

- a) Me ha resultado de mucha utilidad
- b) Me ha dado lo mismo hacerlo que no hacerlo
- c) No me ha resultado de ninguna utilidad

18. Respecto a lo que Vd. ha aportado al resto del grupo, como comentarios, opiniones, consejos

- a) Ha resultado muy gratificante para mí
- b) Me da lo mismo hacerlo que no hacerlo
- c) No me ha gustado en absoluto

19. Respecto a lo que el resto del grupo le ha aportado a Vd.

- a) Me ha resultado de mucha utilidad
- b) Me ha dado lo mismo
- c) No me ha resultado de ninguna utilidad

CUESTIONARIO DE SEGUIMIENTO

¿Ha mantenido las técnicas que entrenamos a lo largo del taller durante estos meses?

- a) Sí, a menudo
- b) Sí, aunque de forma inconstante y no todas
- c) No, muy poco

1. Respecto a sus niveles de cansancio/fatiga

- a) Siento que me canso/fatigo menos que cuando terminamos el taller
- b) Siento que me canso/fatigo lo mismo que cuando terminamos el taller
- c) Siento que me canso/fatigo más que cuando terminamos el taller

2. Respecto al nivel de cansancio/fatiga después de hacer las actividades del día a día

- a) Siento menos cansancio/fatiga al final del día que cuando terminamos el taller
- b) Siento el mismo nivel de cansancio/fatiga al final del día que cuando terminamos el taller
- c) Siento más cansancio/fatiga al final del día que cuando terminamos el taller

3. Respecto a la cantidad de actividades que hace a lo largo del día

- a) Hago más actividades de las que hacía cuando terminamos el taller
- b) Hago el mismo número de actividades de las que hacía cuando terminamos el taller
- c) Hago menos actividades de las que hacía cuando terminamos el taller

4. Respecto a las actividades que hace en su vida cotidiana
 - a) Tengo más cuidado en los gestos y movimientos que hago que cuando terminamos el taller
 - b) Presto la misma atención a los gestos y movimientos que hago que cuando terminamos el taller
 - c) No tengo especial cuidado con los gestos o movimientos que hago

5. Respecto a la inflamación articular
 - a) Siento menos inflamación en las articulaciones que cuando terminamos el taller
 - b) Siento la misma inflamación en las articulaciones que cuando terminamos el taller
 - c) Siento más inflamación en las articulaciones que cuando terminamos el taller

6. Respecto al control de la inflamación
 - a) Me siento más capaz de controlar la inflamación por mi mismo/a que cuando terminamos el taller
 - b) Me siento igual de capaz que antes de controlar la inflamación por mi mismo/a que cuando terminamos el taller
 - c) Me siento incapaz de controlar la inflamación por mi mismo/a que cuando terminamos el taller

7. Respecto a sus niveles de dolor como consecuencia de la artritis reumatoide:
 - a) Siento menos dolor que cuando terminamos el taller
 - b) Siento el mismo dolor que cuando terminamos el taller
 - c) Siento más dolor que cuando terminamos el taller

8. Respecto al nivel de dolor después de hacer las actividades del día a día
- a) Siento menos dolor al final del día que cuando terminamos el taller
 - b) Siento el mismo nivel de dolor al final del día que cuando terminamos el taller
 - c) Siento más dolor al final del día que cuando terminamos el taller
9. Respecto al control del dolor
- a) Me siento más capaz de controlar el dolor por mi mismo/a que cuando terminamos el taller
 - b) Me siento igual de capaz que antes de controlar el dolor por mi mismo/a que cuando terminamos el taller
 - c) Me siento incapaz de controlar el dolor por mi mismo/a que cuando terminamos el taller
10. Respecto al consumo de medicinas para el control del dolor (como paracetamol, nolotil, ibuprofeno, naproxeno, airtal, etc.)
- a) Consumo menos medicinas para disminuir el dolor que cuando terminamos el taller
 - b) Consumo la misma cantidad de medicinas para disminuir el dolor que cuando terminamos el taller
 - c) Consumo más medicinas disminuir el dolor que cuando terminamos el taller

11. Respecto a sus niveles de ansiedad/tensión nerviosa

- a) Tengo un menor nivel de ansiedad/tensión nerviosa que cuando terminamos el taller
- b) Tengo el mismo nivel de ansiedad/tensión nerviosa que cuando terminamos el taller
- c) Tengo un mayor nivel de ansiedad/tensión nerviosa que cuando terminamos el taller

12. Respecto al control de su tensión nerviosa

- a) Me siento más capaz de reducir mis niveles de ansiedad o tensión nerviosa que cuando terminamos el taller
- b) Me siento igual de capaz de reducir mis niveles de ansiedad o tensión nerviosa que cuando terminamos el taller
- c) Me siento menos capaz de reducir mis niveles de ansiedad o tensión nerviosa que cuando terminamos el taller

13. Respecto a las horas de sueño:

- a) Consigo dormir más/mejor que cuando terminamos el taller
- b) Consigo dormir lo mismo que cuando terminamos el taller
- c) Consigo dormir menos/peor que cuando terminamos el taller

14. Respecto al consumo de medicinas para dormir (como lexatín, lorazepam, orfidal, etc.)

- a) Consumo menos medicinas para dormir que cuando terminamos el taller
- b) Consumo la misma cantidad de medicinas para dormir que cuando terminamos el taller
- c) Consumo más medicinas para dormir que cuando terminamos el taller

15. Respecto a su estado de ánimo en general
- a) Mi estado de ánimo es mejor que cuando terminamos el taller
 - b) Mi estado de ánimo es igual que cuando terminamos el taller
 - c) Mi estado de ánimo es peor que cuando terminamos el taller
16. Respecto a la percepción que tiene de su calidad de vida
- a) Creo que mi calidad de vida es mejor que cuando terminamos el taller
 - b) Creo que mi calidad de vida es igual que cuando terminamos el taller
 - c) Creo que mi calidad de vida es peor que cuando terminamos el taller
17. Respecto a la utilidad de este taller
- a) Me ha resultado de mucha utilidad
 - b) Me ha dado lo mismo hacerlo que no hacerlo
 - c) No me ha resultado de ninguna utilidad
18. Respecto a lo que Vd. ha aportado al resto del grupo, como comentarios, opiniones, consejos
- a) Ha resultado muy gratificante para mí
 - b) Me da lo mismo hacerlo que no hacerlo
 - c) No me ha gustado en absoluto
19. Respecto a lo que el resto del grupo le ha aportado a Vd.
- a) Me ha resultado de mucha utilidad
 - b) Me ha dado lo mismo
 - c) No me ha resultado de ninguna utilidad

ANEXO IV. Sesiones de terapia ocupacional

Sesión 1

Presentación del programa.

Objetivos:

- Dar a conocer los contenidos del curso.
- Explicar qué es terapia ocupacional
- Explicar cómo actúa la artritis y el dolor
- Evaluar las creencias de los participantes sobre la artritis reumatoide.
- Analizar cómo la artritis reumatoide y el dolor interfieren en la vida cotidiana.
- Evaluar la relación entre el estado de ánimo y el dolor.
- Aprender una técnica de relajación.
- Identificar y explorar intereses.

Contenidos:

- Presentación del programa:
 - Presentación del terapeuta.
 - Presentación de los participantes.
- Análisis de expectativas y presentación de normas del grupo.
- Evaluación previa al programa de los conocimientos sobre los contenidos del mismo y de las creencias que tienen los sujetos.
- Objetivos y presentación de contenidos.
- Presentación de la artritis reumatoide y su interferencia con las actividades
- Relación entre el estado de ánimo y el dolor.
- Relajación.
- Administración del listado de intereses
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Hoja de registro de creencias.
- Listado de intereses
- Cuestionario evaluación de conocimientos del programa.
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

1. Presentación del terapeuta.

Buenos/as días/tardes. Soy Ricardo Moreno, terapeuta ocupacional, y trabajo en la Universidad Rey Juan Carlos como profesor de terapia ocupacional y, al mismo tiempo, como responsable del Programa de Apoyo e Integración a Personas con Discapacidad. Desde hace algunos años estamos trabajando en temas relacionados con el abordaje del dolor, así como con aspectos referidos a personas mayores, sus familias y los cuidados que precisan desarrollando programas como éste, que han demostrado su utilidad en el manejo de los problemas que vamos a abordar.

2. Presentación del grupo.

Ahora les toca el turno a ustedes. Me gustaría que se presentasen y así conocernos un poco mejor entre nosotros y para ello vamos a presentarnos al grupo. Cada uno debe decir su nombre a todos los demás, y después repasaremos los nombres de cada uno de nosotros.

Para el terapeuta.

- La sala debe disponerse con las sillas en U, de forma que se facilite la interacción entre todos los miembros del grupo, y todos estén a la vista de los demás.
- Dirigir la situación con un comportamiento no verbal adecuado: escucha activa, mostrar interés (mirar a los ojos, asentir, ser simpático), acercamiento (el terapeuta está de pie y se sitúa frente a la persona),

etc.

- Evitar que la gente hable durante un tiempo excesivo (dedicando aproximadamente dos minutos a cada uno). Si el sujeto fuera excesivamente detallista tratar de redirigirle, haciéndole saber que después podremos hablar de esas cosas con más detenimiento.
- Es aconsejable formular preguntas cerradas que puedan contestarse utilizando “si/no”, “de acuerdo”, u otras expresiones similares.
- El terapeuta debe estar preparado para posibles situaciones de llanto o de angustia. Es recomendable respetar estas situaciones mostrando empatía, y apoyarse en el uso del silencio para permitirle ese espacio. Si la situación se extiende mucho en el tiempo o la persona no puede continuar hablando, pasar a otra persona, señalando que luego se volverá a hablar con él/ella.
- Es recomendable ir anotando las aficiones que expresan, puesto que serán de utilidad a lo largo de la sesión y en las sesiones posteriores.
- Redirigir al paciente en caso de que comience a formular preguntas al grupo acerca de situaciones particulares referidas a su estado de salud, pidiéndole que esos asuntos se traten en otro momento.

Para asegurarnos que nos aprendemos nuestros nombres vamos a escribirlos en un papel lo suficientemente grande como para que todos podamos verlo, y lo tendremos a la vista durante las sesiones hasta que ya no sea necesario.

Para el terapeuta.

- Facilitar el papel a los sujetos e indicarles cómo colocarlo de forma que siempre esté a la vista.
- No dedicar más de dos minutos a esta tarea

3. Análisis de las expectativas y presentación de las normas del grupo.

Antes de comenzar me gustaría saber qué es lo que esperan conseguir de este curso y qué esperan aprender. Me gustaría que uno por uno, fuesen diciendo en voz alta qué esperan aprender, o en qué creen que les va a ayudar este programa.

Para el terapeuta.

- En la medida de lo posible tomar anotaciones sobre las expectativas de cada sujeto.
- Preparar el cuestionario sobre creencias erróneas de artritis reumatoide.

A continuación les voy a repartir un cuestionario en el que aparecen varias preguntas, que deben responder marcando cómo de acuerdo están con cada frase. Es un ejercicio muy rápido que nos va a dejar ver, para el final del programa, qué han aprendido.

Para el terapeuta.

- Repartir el cuestionario sobre creencias erróneas de artritis reumatoide y explicar en qué consiste su realización.
- Una vez finalizado poner en común las anotaciones de las tres primeras preguntas, y aportar las respuestas correctas para los ítem de verdadero/falso

Antes de continuar, es importante señalar que, como nos vamos a reunir al menos una vez por semana (en ocasiones serán dos días, únicamente al principio y al final del tratamiento), durante cinco semanas, vamos a formar un grupo. Y, como en cualquier grupo, para que funcione bien, existen una serie de normas o compromisos que hay que respetar, para que lo que hagamos sea útil. Y aunque estas normas resulten obvias, es bueno que las pongamos en común ya que, si no se cumplen, los objetivos del curso pueden no lograrse.

En primer lugar:

COMPROMISO DE ASISTENCIA.

Ya que cada sesión se va a basar en lo aprendido en las anteriores, les pedimos que hagan un esfuerzo por asistir a todas las clases, ya que es difícil sacar provecho del curso cuando se falta. Al faltar pueden perderse cosas muy importantes y luego puede resultar complicado entender las cosas nuevas.

PUNTUALIDAD.

Les rogamos que sean puntuales, ya que nos gustaría comenzar las clases a la hora propuesta para no entretenernos más de lo normal y para tener el tiempo suficiente para que las cosas queden suficientemente bien explicadas.

PARTICIPACIÓN.

Este es un curso que, aunque sea en grupo, está pensado para ayudar a cada uno de ustedes de forma particular. Por eso, me gustaría contar con la participación de todos ustedes, y que en cada sesión haya tiempo suficiente para que todos hablen y participen. Esto es muy importante: participando es como realmente se puede sacar provecho de este curso. Si alguno de ustedes considera en algún momento que no se le ha dejado tiempo para expresarse, les ruego que me lo hagan saber. Además, aunque haya cuestiones de las que hablemos que ya sepan hacer o resolver, o que les parezcan muy sencillas, tengan en cuenta que puede que a otras personas les resulte difícil hacerlas, o que no sepan. Por lo tanto, será importante su participación para ayudar a otros. Si no se entiende algo de lo que se explica o quieren saber más, por favor no duden en preguntarlo.

COMPROMISO.

Este curso está pensado para que lo que se vaya aprendiendo en las sesiones se ponga en práctica en el día a día. De este modo, cada día de sesión se llevarán a casa una serie de tareas para hacer durante la semana y éstas se pondrán en común al comienzo de cada sesión para resolver cualquier duda o dificultad que puedan tener. Hacer estas

tareas es fundamental, así que desde ahora les ruego que se comprometan a buscar un rato al día (5 ó 10 minutos) para realizar dichas tareas. La única forma de conseguir cambiar algo o aprender es practicar. La práctica es fundamental.

RESPECTO.

Todos pueden aprender y siempre va a haber tiempo para que todos hablen. Por supuesto, no hace falta decirlo, estarán todos de acuerdo en que, como somos muchos, es importante no interrumpir a los demás. Cuando alguno de ustedes quiera dar un consejo a otro o hacer alguna recomendación, les animo a que lo hagan, pero es importante expresar lo que se quiere decir de manera constructiva para la persona. Por ello recomiendo que los comentarios que se hagan sean positivos, alienten y den ánimo a las personas a las cuales vaya dirigido.

CONFIDENCIALIDAD.

En algunas ocasiones pueden querer compartir alguna experiencia que hayan tenido ustedes relacionada con alguno de los temas que se traten aquí. En este sentido, este tipo de información sólo interesa a los participantes de este grupo y, por tanto, no debe ser (ni va a ser) tratado o discutido fuera de él. Así, todos podrán sentirse cómodos sabiendo que lo que se hable en el grupo no va a salir de aquí. Esto no quiere decir que no podamos compartir con la gente de fuera nuestros aprendizajes, sino que son sus experiencias personales las que quedan dentro del grupo.

ÉNFASIS PRÁCTICO.

Se intentará que todo lo que se aprenda y trabaje aquí esté siempre relacionado con cuestiones que les sean útiles, esto es, se pretende que el curso sea muy práctico y conectado con sus propias necesidades. Por eso es necesaria su colaboración, aportando al grupo sus experiencias y situaciones en las que pueda verse reflejado el contenido de todo lo que se va trabajando. Si en algún momento piensan que lo que se trabaja no coincide con sus intereses o con sus situaciones, les ruego que se sientan libres de comentarlo, para que se intente acercar más a la realidad.

Pregunta al grupo.

¿Están de acuerdo con estas normas?.

4. Evaluación previa de los conocimientos sobre los contenidos del mismo.

Me gustaría saber si en alguna ocasión han oído hablar de algunas de las cosas que veremos durante el curso y si ya ponen en práctica alguno de estos conocimientos.

Pregunta al grupo:

¿Qué creen que es la terapia ocupacional? ¿Sabrían decirme para qué sirve o cuál es su función?

Para el terapeuta.

- Dejar que respondan una o dos personas únicamente, de forma breve y concisa.
- Una vez aportada la opinión de estas personas, dar una breve descripción de cada uno de los aspectos preguntados.

La terapia ocupacional es una ciencia de la salud que pretende conseguir el mayor grado de autonomía posible a través de la utilización de actividades, de autocuidado, de productividad o de ocio. Este grado de autonomía se relaciona directamente con la cantidad de actividades que se llevan a cabo, y de la participación en los contextos que definen la vida en comunidad.

Pregunta al grupo:

¿Tienen alguna pregunta? Otra pregunta más: ¿Les han hablado alguna vez de la economía articular?

Para el terapeuta.

- Orientar la respuesta de forma que sea “sí” o “no”. En caso afirmativo preguntar qué saben sobre lo preguntado una o dos personas únicamente, de forma breve y concisa.
- Una vez aportada la opinión de estas personas, dar una breve descripción de cada uno de los aspectos preguntados.

A grandes rasgos la economía articular es una técnica que pretende entrenar en cómo utilizar las articulaciones de forma que sufran el menor daño posible, y consumiendo la menor cantidad de energía posible. De esta forma se dan pautas que persiguen que una persona utilice sus articulaciones de la forma más eficaz y eficiente posible en los gestos cotidianos al realizar actividades.

Pregunta al grupo:

¿Tienen alguna duda? Por último quisiera saber si en algún momento han oído hablar de la conservación de energía.

Para el terapeuta.

- Orientar la respuesta de forma que sea “sí” o “no”. En caso afirmativo preguntar qué saben sobre lo preguntado una o dos personas únicamente, de forma breve y concisa.
- Una vez aportada la opinión de estas personas, dar una breve descripción de cada uno de los aspectos preguntados.

La conservación de energía es una técnica mediante la cual se entrena a las personas en cómo distribuir la energía del día a día de forma que se administre de la mejor forma posible, combinando esta organización con una distribución de las actividades, de manera que se planifique en qué momento deben realizarse las que demandan mayor cantidad de energía y en qué momento las que suponen menor gasto. Además, se da especial importancia a la utilización de los descansos para permitir que esta energía se distribuya de forma eficaz.

Pregunta al grupo:

¿Tienen alguna duda de lo que hemos hablado hasta ahora?

5. Objetivos del curso.

Les voy a explicar a continuación los objetivos que tiene este programa, y a continuación empezaremos con el contenido propiamente dicho. Como en cualquier intervención hay objetivos principales y objetivos secundarios, y los secundarios corresponden a los que nos planteamos para cada sesión. Nos centraremos en los primarios, que son los que constituyen los objetivos principales del programa. Estos objetivos son los siguientes:

- Disminuir el nivel general de dolor de los participantes
- Mejorar la calidad de vida de los participantes
- Mantener un nivel de autonomía adecuado
- Potenciar la participación de los integrantes del grupo en actividades, tanto de ocio, como productivas, como de autocuidado.

6. Presentación de los contenidos del programa.

Vistos los objetivos que acabamos de presentar, los contenidos generales del programa son los siguientes:

- Presentación del programa. ¿Cómo afecta la artritis a nuestra actividad?
- Organización del tiempo, equilibrio ocupacional y detección de intereses
- Analizar actividades para hacerlas en pasos simples
- Consumo de energía y uso del descanso
- Relajación
- Ocio y actividad física
- Economía y protección articular

¿Cómo vamos a trabajar los contenidos que hemos presentado?. Lo haremos de dos formas diferentes y simultáneas:

- En primer lugar, a partir de mi experiencia profesional, podemos hablar acerca de diferentes estrategias que pueden ser útiles para afrontar mejor la enfermedad y el dolor y ayudarles a mantener su participación en las actividades que desarrollan a diario con la menor repercusión posible para cada uno de ustedes.

- En segundo lugar, también podemos ayudarnos unos a otros, entre los miembros del grupo, compartiendo las experiencias personales a las que se han enfrentado, y las estrategias que les han permitido solucionar los problemas del día a día.

Es importante que todos sean conscientes de que los cambios se producen poco a poco, y que habrá avances y retrocesos que son normales ya que la enfermedad con la que tratamos es crónica y presenta días mejores y días peores. Unos días nos sentiremos mejor y otros peor, pero debemos tener en cuenta que si se ponen en práctica las habilidades que vamos a trabajar, nos iremos aproximando al objetivo de este curso, disminuyendo el malestar y mejorando poco a poco nuestra calidad de vida. La clave, por lo tanto, es asistir y participar, practicar en el día a día lo aprendido, y por encima de todo, aprender a priorizar y a organizar la vida cotidiana. Priorizar sobre nosotros mismos (es decir, que mi salud es lo primero y necesito hacer las cosas de una

forma determinada para encontrarme mejor, y eso puede implicar reorganizar o reestructurar todo lo que debemos realizar a lo largo de cada día). Y organizar adecuadamente las actividades de cada día de forma que me supongan la menor repercusión posible, y que dicha organización me permita hacer todo aquello que quiero hacer.

Recuerden que simplemente escuchando no se consiguen los objetivos marcados y que todo lo que aquí tratemos requiere que lo pongan en práctica a diario en su vida cotidiana.

Para el terapeuta.

- Insistir en la importancia de la participación.

7. Presentación de la artritis reumatoide y su interferencia con las actividades.

La artritis reumatoide es una enfermedad con capacidad para afectar muchos y distintos aspectos de la vida. Va poniendo limitaciones de tipo funcional que afectan las distintas parcelas del día a día de la persona: desde sus relaciones personales, la participación en el ocio y entretenimiento, los roles que el individuo desempeña en la sociedad, el área laboral que puede verse transformada en una incapacidad laboral, así como la economía personal.

La enfermedad se define como “una enfermedad sistémica autoinmune, caracterizada por una inflamación crónica de las articulaciones, que produce destrucción progresiva con distintos grados de deformidad e incapacidad funcional. En ocasiones, su comportamiento es extra-articular: puede causar

daños en cartílagos, huesos, tendones y ligamentos de las articulaciones pudiendo afectar a diversos órganos y sistemas, como ojos, pulmones, corazón, piel o vasos”. Esto quiere decir que el sistema inmunológico toma parte dentro de la enfermedad y como consecuencia de la activación del sistema inmune se produce la inflamación de las articulaciones.

Por norma general cuando se produce la inflamación en cualquier parte del organismo, se liberan multitud de sustancias con diferentes funciones, algunas de las cuales provocan una respuesta de dolor. En muchas ocasiones, cuando percibimos dolor en una articulación determinada, lo que tendemos a hacer es disminuir el movimiento en esa zona para evitar que duela más. Pensemos, por ejemplo, que cuando nos golpeamos un dedo, la zona se pone roja y se inflama, y aparece un dolor que nos da la sensación de que el dedo “late”. En ese momento de la inflamación evitamos mover el dedo porque nos da la sensación de que el dolor aumenta. Otro ejemplo es el de poner hielo para reducir la hinchazón: esto se hace porque en la inflamación la temperatura de la zona aumenta, y al mismo tiempo, la aplicación del frío local ayuda a disminuir la sensación de dolor.

Para el terapeuta.

- Explicar claramente cómo funciona la respuesta de dolor y los elementos que componen dicha respuesta.
- Explicar los componentes de la inflamación, y cómo se relacionan con la disminución del movimiento y de la participación en actividades.

El dolor y la inflamación en la artritis, independientemente de que exista destrucción o deterioro articular, dirigen a que determinadas gamas de

movimiento articular se reduzcan: los pasos son más cortos, el movimiento puede ser más lento, o la amplitud de movimientos al vestirse, por ejemplo, es menor. Además, la rigidez que se presenta también colabora a que disminuya el movimiento. La suma de todos estos factores nos puede conducir a hacer menos cosas a lo largo del día, en muchas ocasiones por miedo a que se presente dolor, o porque algunos movimientos nos han producido dolor previamente, por lo que tendemos a pensar que la repetición del movimiento va a volver a producir dolor.

Pregunta al grupo:

¿Qué les parece esto? ¿Les ha pasado a ustedes? ¿De qué forma les ha limitado la artritis para hacer actividades?

Cuando nos vemos afectados por una enfermedad, dependiendo de cuál sea, la capacidad para cuidar de nosotros mismos puede verse en peligro o incluso puede limitarse. Eso hace que en mayor o menor medida dependamos de otras personas para hacer cosas que, hasta ese momento hacíamos solos, como bañarnos, vestirse, o ir al cuarto de baño. Cuando decimos que alguien tiene una discapacidad nos referimos a que encuentra limitadas sus capacidades para seguir actuando de forma totalmente independiente, y medimos ese grado de discapacidad o el nivel de dependencia que se tiene en función del número de actividades que se pueden llevar a cabo. Las actividades que se utilizan como elemento de medida son los autocuidados, o como suelen denominarse, las actividades de la vida diaria.

Pregunta al grupo:

¿Se les ocurre cuáles pueden ser estas actividades?

Para el terapeuta.

- Si los miembros del grupo no participan, el terapeuta puede indicar algunas de las AVD para que el grupo empiece a señalarlas, como por ejemplo, “Bañarse”, “Vestirse”, o “Ir al cuarto de baño”.
- Se van anotando las ideas de los participantes. Al finalizar, se pone la transparencia que refleja las diferentes actividades de la vida diaria. Se insiste en las que no hayan sido comentadas por parte del grupo

Desde que somos pequeños vamos aprendiendo a desarrollar estas actividades, los autocuidados, en un orden progresivo, desde las más fáciles a las más difíciles. Poco a poco vamos siendo más independientes para vestirnos, para ir al baño, para comer solos, etc. Nuestros padres nos enseñan a hacer todo esto por nosotros mismos, y terminan por convertirse en las actividades más personales, incluso las más íntimas.

Pregunta al grupo.

¿Es necesario que seamos capaces de hacer todo esto de forma independiente? ¿Cómo nos sentiríamos si no pudiéramos hacerlo? ¿Sería correcto que no dejáramos que nuestros hijos aprendieran a hacerlas solos?

Para el terapeuta.

- Si los miembros del grupo no participan, el terapeuta puede proponer ejemplos preguntando a los miembros del grupo uno por uno, utilizando los ejemplos extraídos de la pregunta anterior para ayudar a que intervengan.

Hay factores que hacen que nuestro nivel de dependencia sea mayor o menor. Generalmente la dependencia es mayor cuanto menos utilizamos los

recursos que tenemos, o si se prefiere, cuanto menos desarrollamos una actividad. Pero si además existen factores externos que hacen que no sea necesario que yo intente llevar a cabo esa actividad, pueden hacerme aún más dependiente. Esto es a lo que se denomina “exceso de dependencia”. Por ejemplo, el entorno o una ayuda excesiva pueden hacer que el grado de dependencia aumente, y por tanto que aumente la demanda de apoyo ante actividades que potencialmente puedo realizar, pero que no realizo porque otro puede hacerlo por mí. En ocasiones, sin darnos cuenta, no atendemos a aquellas cosas que puedo realizar solo y pido que otro las realice por mí, contribuyendo sin darme cuenta a incrementar el nivel de deterioro. Cuanto menos participe en actividades, más dependiente llegaré a ser. Por ello es importante identificar si esta situación existe, y potenciar la participación en aquellas actividades que sí puedo realizar y procurar continuar haciéndolas. En primer lugar porque disminuirá la repercusión de la enfermedad sobre mí, haciendo que me sienta más motivado y más independiente, lo cual influirá directamente sobre mi estado de ánimo.

Para el terapeuta.

- Insistir en la idea: “El incremento de independencia es bueno para mí”. Podrían emplearse ejercicios del tipo ¿qué es lo peor que podría pasar si incrementamos la independencia? Y ¿qué consecuencias buenas tendría incrementar la independencia?

Pregunta al grupo:

¿Tienen alguna duda hasta aquí? ¿En alguna ocasión les ha pasado esto?

8. Relación entre estado de ánimo y dolor.

De forma esquemática se puede decir que existen dos posiciones respecto a la enfermedad, las cuales determinan claramente el estado de ánimo del paciente con artritis reumatoide:

1. Aceptar la enfermedad: predomina el afán de superación.

- Se procura vivir lo “más normal posible”, a pesar de la patología, aceptando las limitaciones que lleva consigo.

- Hay una actitud proactiva hacia la vida, prevaleciendo una actitud más próxima a aprender y adaptarse a vivir con la artritis.

- Vinculado a todo tipo de pacientes, aunque hay una mayor tendencia a asumir la patología en los casos que lleva más años diagnosticado.

2. No aceptar la enfermedad:

- Aparece con frecuencia la depresión como compañera.

- El paciente no logra adaptarse a la vida, sino que su vida gira en mayor medida en torno a la artritis reumatoide y a la no aceptación.

Aceptar la enfermedad no significa ignorar en qué consiste ni cómo evoluciona, sino convivir con ella y asimilar que impondrá ciertas limitaciones, pero establecer un límite que no deje imponerse a otras limitaciones que se pueden evitar como la depresión, el aislamiento, o la soledad.

El dolor, el cansancio y la pérdida de funcionalidad son los aspectos que más limitan y que más condicionan la calidad de vida. El dolor está muy presente y los afectados lo describen como muy intenso y limitante, que obliga

a variar y suspender actividades previstas y condiciona el día a día del paciente.

Ha de tenerse en cuenta que el estado de ánimo influye directamente en la percepción del dolor. El hecho de que el estado de ánimo sea bajo, la presencia de estados depresivos, hace que el dolor se perciba con mayor facilidad. Por otro lado un estado de ánimo optimista, de superación, y posicionado en el primero de los dos casos que hemos presentado antes, hace más fácil afrontar el dolor y que la intensidad con que éste se percibe sea menor. El hecho de participar en actividades, de verse autónomo, hace que la autoestima sea mayor, que nos veamos más eficaces al hacer las cosas (e incluso para manejar nuestra enfermedad), y todo ello conduce a que la capacidad para afrontar la enfermedad sea mejor (más activa) lo que minimiza el impacto del dolor. A lo largo del programa veremos cómo podemos ir consiguiendo que esto se produzca, y cómo ir haciendo, poco a poco más actividades y, por extensión, a manejar mejor nuestra enfermedad.

9. Relajación.

El estrés, la ansiedad y la tensión son perjudiciales para nosotros. La tensión ejerce un efecto negativo sobre nuestras vidas, dañándonos tanto física como mentalmente y reduce nuestra capacidad para disfrutar de la vida y adaptarnos a ella. Además el estrés influye negativamente sobre la evolución de la artritis favoreciendo una mayor sensibilidad ante el dolor. Podemos aprender a reducir los niveles de tensión a través de un procedimiento del que seguramente hayan oído hablar: la relajación.

Por todo lo anterior, podemos considerar la relajación como un procedimiento para mejorar nuestra calidad de vida.

A continuación realizaremos un ejercicio de relajación muy sencillo que nos va a ayudar a afrontar mejor las situaciones de tensión que se presentan en el día a día: la respiración. Consiste en una respiración lenta y profunda. En primer lugar deberemos realizar una inspiración profunda que deberá ir seguida de una retención del aire en los pulmones durante unos segundos para, posteriormente, expulsar lentamente el aire (se recomienda que la expulsión del aire dure algo más que la inspiración), colocando los labios fruncidos, como si fueran a beber o estuvieran pronunciando la letra “u”. Esto nos va a permitir conseguir un estado de relajación de forma rápida y sencilla. Traten de sentirse lo más cómodos posibles y escuchen con atención las instrucciones a medida que voy hablando. Es importante que la técnica que van a aprender se practique con frecuencia para poder notar sus efectos positivos, y que a lo largo de las sesiones iremos repitiendo el entrenamiento hasta que adquieran bien la técnica. Es una estrategia muy sencilla y fácil de usar que podrán poner en práctica cuando quieran.

Para el terapeuta.

- Facilitar un entorno tranquilo que permita realizar el primer entrenamiento en relajación, apagando las luces si fuera necesario.
- Indicar a los participantes que se sienten de forma cómoda, con los pies apoyados en el suelo y los brazos descruzados, con las manos apoyadas en los muslos.
- Es recomendable que se desanuden ligeramente corbatas o pañuelos.

10. Identificación de intereses

Para finalizar con esta primera sesión vamos a hacer un pequeño ejercicio con un cuestionario, en el que exploraremos los intereses que cada uno tiene. Este listado recoge una gran cantidad de actividades que puede ser que les interesen o no. Es importante que hagamos este ejercicio, puesto que los datos que recojamos ahora nos serán de utilidad a lo largo del programa, y también cuando hayamos finalizado.

Para el terapeuta.

- Explicar cómo rellenarlo y poner un ejemplo antes de comenzar.
- Asegurarse de que los campos nombre y apellidos están rellenos.
- Repartir el listado de intereses entre los participantes y dedicar diez minutos a su cumplimentación.
- Supervisar el relleno a cada uno de los participantes y responder a todas sus dudas.

11. Tareas para casa.

Al finalizar cada sesión se llevarán tareas para casa, que tendrán que realizar los demás días de la semana, y en ellas se recogerán diferentes datos que nos serán de utilidad para continuar el próximo día, o tendrán que repetir habilidades entrenadas aquí.

Es importante que encuentren un rato al día para realizarlas. Aunque a veces la tarea pueda parecer complicada o no se entienda, no pasa nada, estamos aquí para aprender y les ruego que cualquier duda la comenten antes de irse para que podamos resolverlas. No importa que la letra no se entienda perfectamente o que tengan faltas de ortografía. Lo que es realmente importante es que las realicen. Cada día, al inicio de la sesión, se dedicarán unos minutos a revisar dichas tareas, por lo que es importante traerlas hechas. El objetivo final es que lo que aquí aprendemos se utilice en el día a día, sin que nos suponga un esfuerzo enorme, y que poco a poco se incorpore a su rutina diaria.

Para ello, ayuda encontrar un momento al día (5 ó 10 minutos suele ser suficiente) para realizar las tareas.

Pregunta al grupo.

¿Creen que pueden sacar 5 ó 10 minutos al día para hacer las tareas?.

Para el terapeuta.

Asegurarse de que cada uno define un momento al día para hacer las tareas. En el caso de que alguna persona muestre indicios de que no va a poder tener tiempo para realizar estas tareas, se debe dedicar un tiempo de la

sesión a llegar a un compromiso con la persona, ayudándola a encontrar un rato para realizarlas.

En la medida de lo posible, las tareas han de individualizarse, de tal forma que se ajusten a la situación específica de cada uno.

El terapeuta ha de ser activo y directivo, a la vez que establece una buena relación empática con los cuidadores, favoreciendo la participación de éstos.

1ª Tarea

Durante esta semana van a practicar la relajación que hemos ensayado al menos una vez al día. En el cuestionario que les entrego deben rellenar su nombre y apellidos, la fecha en que realizan el ejercicio de relajación, utilizando una columna para cada vez que hagan que hagan una relajación. Deben indicar la tensión que uno tiene (física o mental) antes de relajarse y la que tiene después de haber hecho la relajación. Para ello utilizarán una escala de 0 a 5, en la que 0 es muy relajado, y 5 muy tenso.

2ª Tarea

Además cada día van a marcar sobre una línea el nivel de dolor que sienten, indicando además qué estaban haciendo antes de contestar a esta pregunta. Al igual que en otras ocasiones 0 significa “ningún tipo de dolor” y 10 un “dolor insufrible”. Les pido que rellenen esta línea en tres momentos diferentes del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse).

3ª Tarea

Por último, durante esta semana van a registrar cuál es su estado de ánimo general a lo largo del día. Para ello utilizarán el tercer cuestionario. Pueden marcar varios estados de ánimo durante el día, pero al menos les pido que rellenen tres momentos del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse).

MATERIAL DE TRABAJO Y TAREAS PARA CASA DE LA SESION 1.

1. Cuestionario de creencias erróneas

1. ¿Qué cosas (5/10 cosas) se te vienen a la mente cuando piensas de pronto en la artritis?

2. ¿Qué cosas (5/10 cosas) puedes hacer para aliviar tu artritis?

3. ¿Qué cosas (5/10 cosas) piensas que pueden empeorar tu artritis?

Por favor, lea las frases siguientes y haz un círculo en la V (Verdadero) o en la F (Falso).

1. Si está cansado o fatigado debe descansar.
V F
2. Si al hacer ejercicio siente dolor indica que no debería hacer ejercicio.
V F
3. La artritis es una enfermedad de rotura y desgarros, por lo tanto debe evitarse el ejercicio físico.
V F
4. La mejor dieta para el que sufre de artritis es una baja en grasas y alta en fibra.
V F
5. Uno puede dañar fácilmente las articulaciones con el ejercicio.
V F
6. Si uno no siente dolor al hacer ejercicio no ha ganado nada con el ejercicio.
V F

2. Sesión de Relajación

RELAJACIÓN: RESPIRACIÓN

Póngase en una posición cómoda (sentado o tumbado) en un lugar tranquilo.

Afloje cualquier prenda de vestir que le oprima: zapatos, cinturón, etc.

Cierre los ojos.

Ponga atención a su respiración.

Observe cómo respira, fijándose en si respira por la nariz o por la boca. Ahora preste atención a su cuerpo. Note si existe alguna zona en la que sienta tensión. Sienta la tensión, pero no intente hacer que desaparezca.

Ahora vuelva a fijar su atención en su respiración. Déjese respirar lenta y profundamente, tomando el aire por la nariz y expulsándolo por la boca.

Mientras expulsa el aire, ponga atención a sus músculos, notando cómo van aflojándose a medida que el aire abandona su cuerpo.

Continúe respirando profunda y rítmicamente, notando cómo se siente a través de todo su cuerpo.

Cada vez que inspira o toma aire, sienta cómo entra el aire y, mientras lo expulsa, sienta cómo poco a poco va saliendo de su cuerpo.

Continúe ahora tomando aire y expulsándolo de forma lenta, rítmica y profunda.

Repita esto varias veces, lenta y rítmicamente.

Mientras expulsa el aire, ponga atención a su cuerpo, especialmente a sus músculos. Es posible que tenga sensación de calor en ellos (por ejemplo, manos y brazos calientes), o también es posible que los note más ligeros o, por el contrario, más pesados. Cualquiera que sean las sensaciones que note, disfrute de ellas mientras continúa respirando lenta y profundamente.

Practique este ejercicio durante unos minutos cada día.

3. Listado de intereses y aficiones

FECHA:

NOMBRE Y APELLIDOS:

Marcar con una X cada actividad en la que has tenido algún interés. En las casillas en las que se pregunta si “participas actualmente en la actividad”, “le gustaría participar en el futuro” contestar “sí” o “no”. En las casillas en las que aparezcan puntos suspensivos (.....) Especificar la actividad en concreto.

	Cual ha sido tu interés	Cual ha sido tu interés	Participas actualmente de esa actividad	Te gustaría realizarla en el futuro
	Últimos 10 años	Último año	-----	-----
Practicar jardinería				
Coser				
Jugar a las cartas				
Participar en actividades religiosas				
Escuchar radio				
Pasear/ senderismo				
Mecánica				
Escribir				
Bailar				
Jugar al fútbol				
Ver fútbol				
Escuchar música clásica				
Escuchar otra música...				
Construir puzzles				
Ver películas/cine				
Asistir a charlas				
Nadar				
Ir de visita				
Arreglar ropa				
Juegos de mesa				
Cocinar				
Hacer barbacoas				

	Cuál ha sido tu interés	Cuál ha sido tu interés	Participas actualmente de esa actividad	Te gustaría realizarla en el futuro
	Últimos 10 años	Último año	-----	-----
Ver televisión				
Ir a conciertos				
Hacer cerámica				
Cuidar mascotas				
Lavar/planchar				
Decorar su casa				
Pertenecer a un club				
Cantar				
Ser scout				
Ir a la peluquería				
Montar en bici				
Ver otro deporte				
Observar aves				
Ir a las carreras de coches o motos				
Arreglar la casa				
Hacer gimnasia				
Cazar				
Hacer carpintería				
Conducir				
Cuidar a niños				
Jugar al tenis				
Estudiar				
Coleccionar				
Pescar				
Informática				
Realizar trabajos manuales...				
Hacer fotos				
Pintar				
Practicar voluntariado				

	Cuál ha sido tu interés	Cuál ha sido tu interés	Participas actualmente de esa actividad	Te gustaría realizarla en el futuro
	Últimos 10 años	Último año	-----	-----
Relajación				
Bailes de salón				
Ebanistería				
Participar en política				
Bricolaje				
Encuadernación				
Tocar un instrumento musical				
Radioaficionado				
Internet				
Taichi				
Teatro				
Educación de adultos				
Ir a fiestas				
Limpiar la casa				
Ver toros				
Otros.....				

4. Registro del nivel de dolor

Cada día, en tres momentos diferentes del día, deben marcar qué nivel de dolor sienten del 0 al 10 (siendo 0 nada en absoluto, y 10 un dolor indescriptible), e indicar a continuación cuáles son las últimas actividades realizadas.

LUNES MAÑANA

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Qué actividades ha hecho hasta ahora?

5. Registro del estado de ánimo.

Cada día, en tres momentos diferentes del día, deben marcar qué cara se corresponde mejor con el estado de ánimo que tienen en ese momento.

LUNES MAÑANA

¿Cuál de estas caras se aproxima más al estado de ánimo que tiene hoy?



6. Diario de relajación.

Cada día deben poner en práctica la relajación y señalar en este cuestionario cuál era su nivel de tensión antes de realizar la relajación, y cuál era después.

Nombre:

DIARIO DE RELAJACIÓN

Use esta escala para medir tu nivel de tensión:



- 1= Nada tenso/a
- 2= Algo tenso/a
- 3= Moderadamente tenso/a (Regular)
- 4= Bastante tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

FECHA	TENSIÓN	COMENTARIOS
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	
	Antes de relajarme: _____ Después de relajarme: _____	

Sesión 2
**Organización del tiempo, equilibrio ocupacional y
detección de intereses.**

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Analizar los intereses de los participantes y comentar sus posibilidades.
- Explicar qué es el equilibrio ocupacional y analizar el desempeño de cada uno.
- Comprender la importancia de participar en las diferentes áreas de desempeño para la mejora del estado de salud.
- Aprender a realizar un diario de actividades.
- Evaluar la realización entre estado de ánimo, realización de actividades significativas y dolor.

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- Repaso y análisis del listado de intereses.
- Repaso y análisis del cuestionario ocupacional realizado en la evaluación inicial
- Equilibrio ocupacional, importancia para la salud y participación en áreas de desempeño
- Realización de un diario de actividades
- Relación entre el estado de ánimo, dolor y participación en actividades significativas.
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Listados de intereses de la sesión anterior
- Cuestionarios ocupacionales de los participantes.
- Plantilla de diario de actividades
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

1. Revisión y evaluación de las tareas para casa.

Buenas días/tardes a todos. Vamos a comenzar la sesión de hoy revisando las tareas que tenían que hacer esta semana.

Para el terapeuta

- Repasar con cada persona del grupo las tareas.
- Si alguien no ha hecho la tarea hay que recordarle la importancia de realizarlas para que los objetivos del curso se cumplan.
- Si no se le concede importancia a la revisión de las tareas los participantes en el programa considerarán que no son importantes.

1.1 Relajación.

Comenzaremos por la relajación.

Pregunta al grupo.

¿Han tenido algún problema con la relajación o para rellenar el ejercicio?
¿consiguieron relajarse? ¿quieren comentar algo sobre esta tarea? Con respecto a esta tarea ¿han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los diarios de relajación.
- Analizar la eficacia de la relajación para disminuir la tensión y posibles problemas que hayan surgido: por ejemplo, hay personas a las que algún día puede haberle aumentado la tensión tras la relajación. Esto puede ser debido a la falta de práctica, a que se ha realizado en un lugar

inadecuado, a que esta técnica no le es favorable, etc. Por este motivo, se entrenan diferentes modalidades de relajación a lo largo del curso.

1.2 Registro del nivel de dolor.

Ahora vamos con la segunda tarea que tenían para hoy: el registro del nivel de dolor.

Pregunta al grupo.

¿Ha variado mucho el registro de dolor a lo largo de estos días?, ¿Les ha resultado fácil rellenarlo?, ¿Han encontrado un momento adecuado, más o menos siempre a la misma hora?, ¿Alguien ha tenido problemas para rellenar el ejercicio?

Pregunta al grupo.

¿Quieren comentar algo sobre esta tarea? ¿Han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los registros de dolor.

Para los terapeutas.

- Muy importante reforzar verbal y no verbalmente las tareas realizadas, aunque tengan fallos o equivocaciones.
- Se considera fundamental dedicarle bastante tiempo (30 minutos) a la revisión de las tareas en la segunda sesión, como estrategia para que los participantes perciban la importancia de realizar dichas tareas.
- Evitar que cada persona lea todas las hojas de registro, porque hace demasiado extensa la revisión de las tareas. En este caso se puede decir que, simplemente, resuman lo anotado diciendo sólo lo más importante.
- El terapeuta hace un resumen de los registros realizados.

1.3 Registro del estado de ánimo.

“Ahora vamos a revisar la última tarea que tenían para casa: el registro del estado de ánimo”.

Pregunta al grupo.

“¿Han tenido algún problema en la realización de esta tarea?, ¿Les ha parecido sencillo?, ¿Encuentran alguna relación entre el estado de ánimo que han registrado alguno de los días y el nivel de dolor que registraron para la tarea anterior?, ¿Hay algo que les haya llamado especialmente la atención o que quieran comentar al respecto?”

Para el terapeuta.

- Se recogen los registros de todos los participantes.
- Insistir en la importancia de la realización de esta tarea, así como en la relación entre estado de ánimo y dolor.

2. Repaso y análisis del listado de intereses.

A continuación vamos a comentar el listado de intereses que estuvimos realizando la sesión anterior. Como ya comentamos, no hay respuesta correctas ni incorrectas, simplemente hemos hecho un listado de aquellas cosas que nos gustaría hacer, y de las que hicimos en otro momento de nuestra vida. Algunas de estas actividades no las haremos jamás por motivos ajenos a nuestra voluntad, aunque nos gustaría realizarlas. Por ejemplo, puede haber alguien a quien le gustaría pilotar un fórmula 1, pero por cuestiones

económicas y de disponibilidad de ese coche, no podrá hacerlo casi con toda seguridad.

Vamos a comentar ahora los intereses de cada uno, para ver en primer lugar cuántos pueden tener en común.

Para el terapeuta.

- Dejar que cada participante emplee un par de minutos para comentar sus intereses.
- Una vez que cada uno haya terminado de exponer, preguntarle por qué no realiza alguno de ellos, cuáles son sus expectativas de desempeño.

Vamos a probar a hacer un nuevo ejercicio con este mismo material: van a elaborar un nuevo listado con sus intereses. En ese listado van a colocarlos de mayor a menor nivel de importancia para ustedes, es decir, en primer lugar van a situar el interés que más les gustaría poder realizar o volver a realizar, y así sucesivamente. Después los comentaremos brevemente, para ver si el listado que han elaborado se puede completar o no.

Para el terapeuta.

- Dedicar cinco minutos a esta actividad.
- Obtener una priorización de esos intereses, elaborando un listado del más importante para el paciente al de menor importancia.

3. Repaso y análisis del cuestionario ocupacional realizado en la evaluación inicial

¿Creen que podrían realizar alguna de estas actividades? ¿Por qué motivos sí o por qué motivos no? Todas estas actividades demuestran tener algún tipo de interés para ustedes, así que vamos a coger un momento el

cuestionario ocupacional que se rellenó para la evaluación y vamos a ver por un momento qué cantidad de tiempo dedica cada uno a la realización de actividades placenteras o de ocio.

Para el terapeuta.

- Repartir los cuestionarios ocupacionales a cada miembro y repasar en voz alta el número de actividades de autocuidado, de productividad y de ocio que aparecen en la evaluación.
- Preguntar cómo sería su estado de ánimo al terminar de desempeñar una de las actividades del listado de intereses.
- Preguntar a los pacientes si durante toda su vida han tenido un funcionamiento semejante al obtenido en el cuestionario ocupacional. Si ha cambiado repasar con ellos en qué momento lo ha hecho y por qué motivos. Dedicar unos minutos a este debate haciéndoles ver que algunas actividades significativas se han cambiado por otras, y que, en otros casos, se han eliminado del repertorio ocupacional por creencias erróneas o por sentimientos desadaptativos.
- Insistir en la importancia de la existencia de otro tipo de actividades, incluidas las de descanso, para un adecuado estado de salud.

4. Equilibrio ocupacional, importancia para la salud y participación en áreas de desempeño.

En nuestra vida diaria realizamos como normal general diferentes tipos de actividades. Somos seres ocupacionales por naturaleza y necesitamos participar en actividades bien para ser más independientes (a través de la realización de actividades de autocuidado e instrumentales), bien para ser parte activa de la sociedad (a través de actividades productivas) o bien para relacionarnos y disfrutar (mediante actividades de ocio y tiempo libre). El hecho de participar en actividades de cualquiera de estos tres tipos nos permite acercarnos a un mayor estado de salud y de calidad de vida, siempre y cuando

esta participación sea equilibrada. Necesitamos que haya un equilibrio entre las actividades realizadas a lo largo del día, y que realicemos actividades de estos tres tipos para desarrollar una vida más saludable. Si dedicamos la mayor parte del tiempo del día a trabajar y prácticamente nada a cuidarnos a nosotros mismos o a disfrutar de actividades que nos gusten estaríamos ante un claro ejemplo de desequilibrio que afectaría negativamente a nuestra calidad de vida. Y tan perjudicial puede ser eso como el dedicar la mayor parte del día a actividades de autocuidado, o a actividades de ocio, sin que exista tiempo para realizar otro tipo de ocupaciones. La cantidad y calidad de actividades que realizamos, determinan la autonomía que tenemos cada uno. Y el nivel de autonomía que tenemos se puede relacionar directamente con la existencia o no de un cierto nivel de dependencia.

Es necesario por tanto que seamos capaces de diferenciar adecuadamente cada una de las actividades que hacemos, porque un error muy frecuente es considerar como descanso la realización de una actividad, o considerar como ocio la realización de una actividad productiva. Autocuidado implica realizar actividades que tienen que ver con el cuidado de uno mismo, con la atención personal a cada uno, como alimentarse, bañarse, vestirse, o ir al baño. Son las actividades que determinan lo independiente que soy, como indicamos anteriormente. El descanso implica no hacer nada: ni autocuidados, ni ninguna actividad de ocio, o ninguna actividad productiva: simplemente no hacer nada.

Las actividades productivas son las relacionadas con el trabajo, con producir para otros, como las actividades propias de un puesto de trabajo, las tareas domésticas, o el cuidado de otros, por ejemplo. Las actividades de ocio

son aquellas que se realizan simplemente por el mero placer de disfrutarlas, sin otra finalidad más que divertirse, entretenerse o pasarlo bien. Todo esto depende, claro está, de la interpretación que cada persona haga de una actividad: el deporte puede ser ocio para mí, pero para un deportista es una actividad productiva.

Como ya señalamos antes, es de extrema importancia procurar un equilibrio en la participación en diferentes actividades, y que exista una variedad de tipos de actividad en lo que hacemos diariamente, para que nuestra calidad de vida sea mejor y nuestro estado general de salud sea lo más adecuado posible.

Pregunta al grupo

¿Cómo es de equilibrado un día cualquiera de su cuestionario ocupacional?

Dibujen una balanza en un papel y a continuación vamos a hacer un pequeño ejercicio. En el plato izquierdo escriban todas las actividades de autocuidado y productividad que realizan (las que puedan incluso parecerles una obligación) y, en el otro, todas las que realicen de ocio. ¿Qué sucede? Puede suceder aquí que la balanza esté equilibrada o que no lo esté. Si hay un equilibrio entre unas y otras a eso le llamamos equilibrio ocupacional, y es sobre lo que vamos a intentar trabajar.

5. Realización de un diario de actividades

Con lo visto hasta ahora vamos a realizar una actividad nueva que resultará de utilidad para la organización del tiempo, la estructuración de actividades y la planificación diaria. Es una técnica muy sencilla que se llama “diario de actividades”, que sirve tanto para recoger información como para planificar un día. Si quieren verlo así, es muy parecido al cuestionario ocupacional que hicieron el primer día, pero mucho más sencillo de rellenar, ya que únicamente se incluirá aquí la actividad que se lleva a cabo y la hora u horas en que se realiza. Vamos a ver un ejemplo.

Para el terapeuta.

- Repartir un ejemplo de diario de actividades y explicarlo.
- A continuación repartir un juego de plantillas en blanco para rellenarlo como tarea para casa, a excepción de una hoja que será la que utilicen a continuación para realizar el ejercicio.

Pregunta al grupo:

¿Tienen alguna duda sobre cómo rellenarlo?

Bien, lo que vamos a hacer a continuación es utilizar esta plantilla en blanco para hacer un ejemplo y poderlo utilizar como base para futuras sesiones. Me gustaría que sobre esa plantilla en blanco recogieran qué actividades realizan a lo largo de un día, y para ello vamos a utilizar como ejemplo el día de ayer, desde que se levantaron hasta que se acostaron. Hay que anotar todo lo que se hace a lo largo del día, incluso los tiempos dedicados a descansar y lo que se hace cuando decimos que hemos descansado.

Para el terapeuta.

- Dedicar unos minutos a la realización de esta actividad.
- Comentar lo anotado con los participantes y corregir los errores de apreciación de las actividades.
- Finalizar insistiendo en la importancia de realizar esta tarea antes de la próxima sesión.

6. Relación entre estado de ánimo, dolor y participación en actividades significativas

Hay factores que hacen que nuestro nivel de dependencia sea mayor o menor. Generalmente la dependencia es mayor cuanto menos utilizamos los recursos que tenemos, o si se prefiere, cuanto menos desarrollamos una actividad. Pero si además existen factores externos que hacen que no sea necesario que yo intente llevar a cabo esa actividad, pueden hacerme aún más dependiente. Por ejemplo, el entorno o una ayuda excesiva pueden hacer que el grado de dependencia aumente, y por tanto que aumente la demanda de apoyo ante actividades que potencialmente puedo realizar, pero que no realizo porque otro puede hacerlo por mí. En ocasiones, sin darnos cuenta, no atendemos a aquellas cosas que aún podemos realizar solos y dejamos que otro las realice por nosotros, contribuyendo de forma involuntaria a incrementar el nivel de deterioro. Cuánto menos participe en actividades, más dependiente llegaré a ser. Por ello es importante identificar si esta situación existe, y en segundo lugar, participar de aquellas actividades que sí puedo realizar, en primer lugar porque disminuirá la repercusión de la enfermedad, haciendo que me sienta más motivado y más independiente, lo cual influirá sobre mi estado

de ánimo. Eso nos ayudará a sentirnos mejor, influirá sobre nuestro estado emocional, y finalmente supondrá una mejora en nuestra calidad de vida.

Para el terapeuta.

- Repartir los cuestionarios ocupacionales a cada miembro y repasar en voz alta el número de actividades de autocuidado, de productividad y de ocio que aparecen en la evaluación.
- Pedir a los participantes que recalifiquen las actividades incluidas como autocuidado, productividad, ocio o descanso.

El dolor como tal tiene tres componentes fundamentales: una parte sensorial, que nos indica que existe un daño y dónde está situado; una parte cognitiva, que implica un proceso mental del daño y de la sensación que tenemos, mediante la cual evaluamos la intensidad del mismo; y una parte emocional o afectiva, que aporta al dolor una dimensión basada en las emociones que genera en nosotros. La presencia de un dolor crónico, mantenido en el tiempo, supone una repercusión muy continua sobre ese último componente, el emocional, y es frecuente que conduzca a un estado de ánimo más bajo del habitual, entristecido, en el que la persona afectada por esa sensación dolorosa se llega a ver sin capacidad de control sobre el mismo. Está comprobado que el estado de ánimo mejora cuando esa sensación de dolor se puede controlar, al igual que mejora (evidentemente) cuando la sensación dolorosa cesa o disminuye. Por norma general, cuando el dolor se cronifica, la persona que lo sufre tiende a dejar de hacer determinados gestos o actividades, por miedo a que el dolor incremente, o simplemente a que

aparezca. Como en el caso que nos ocupa el dolor se produce fundamentalmente en articulaciones lo que dejamos de hacer son movimientos y gestos, muchos de los cuales forman parte imprescindible de actividades y sin los cuales no podríamos realizarlas. Por ejemplo levantar el brazo **—el terapeuta aquí debe hacer una flexión de hombro de 90°—** es básico para poder subir una persiana, sin embargo muchos de ustedes seguramente eviten hacer este gesto por diferentes motivos. Y con ello conseguimos primordialmente que la musculatura y la propia estructura de la articulación se debilite, siendo más susceptible de verse afectada y al mismo tiempo de doler más. No olvidemos que la falta de movilidad conduce al desuso, esta al debilitamiento, y el debilitamiento hace que la zona sea más sensible al dolor. En definitiva, todo ello conduce a que el estado de ánimo sea más negativo ya que ahora no sólo nos duele, sino que además hemos dejado de hacer cosas que antes hacíamos, como puede ser regar las plantas en nuestra casa. Ni que decir tiene que ante un estado de ánimo negativo o deprimido la percepción de dolor es mayor de lo habitual.

Por otro lado hay que reflexionar sobre la repercusión que tiene sobre el estado de ánimo el hecho de realizar actividades que tienen significado para nosotros. Evidentemente cuando realizamos actividades que nos gustan nuestro estado de ánimo, nuestro humor, es mucho mejor, más positivo. Es más, se ha estudiado en personas con dolor crónico que mientras se realizan actividades con significado, la percepción del dolor es menor. Si nos paramos a analizar lo que se explicaba antes acerca del desuso, la presencia de dolor y la inactividad, encontramos un motivo de gran importancia para procurar realizar

actividades que signifiquen algo especial para nosotros, que nos proporcionen un disfrute y un entretenimiento, o simplemente que permitan desarrollar una ocupación que antes hacíamos y ahora hemos dejado de hacer. Representa un beneficio sobre la estructura articular, ya que impide el desuso, la inmovilidad y la debilidad asociada a la falta de actividad, y al mismo tiempo sobre el propio dolor, ya que la atención se dirigirá hacia otro foco diferente del dolor. Realizar una actividad placentera (algo tan simple como dar un paseo) hace que nos sintamos algo mejor, que nuestro estado de ánimo sea más positivo, de tal manera que a medida que realicemos más actividades agradables nuestro estado de ánimo mejorará cada vez más.

7. Tareas para casa

1ª Tarea

Durante esta semana van a practicar la relajación que hemos ensayado al menos una vez al día. En el cuestionario que les entrego deben rellenar su nombre y apellidos, la fecha en que realizan el ejercicio de relajación, utilizando una columna para cada vez que hagan que hagan una relajación. Deben indicar la tensión que uno tiene (física o mental) antes de relajarse y la que tiene después de haber hecho la relajación. Para ello utilizarán una escala de 0 a 5, en la que 0 es muy relajado, y 5 muy tenso.

2ª Tarea

Además cada día van a marcar sobre una línea el nivel de dolor que sienten, indicando además qué estaban haciendo antes de contestar a esta pregunta. Al igual que en otras ocasiones 0 significa “ningún tipo de dolor” y 10 un “dolor insufrible”. Les pido que rellenen esta línea en tres momentos

diferentes del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse).

3ª Tarea

Al igual que en la sesión anterior les encargo que registren cuál es su estado de ánimo general a lo largo del día. Para ello utilizarán el tercer cuestionario. Pueden marcar varios estados de ánimo durante el día, pero al menos les pido que rellenen tres momentos del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse).

4ª Tarea

Por último van a realizar el diario de actividades tal como hemos explicado anteriormente en los ejemplos que pusimos. Únicamente van a rellenarlo con las actividades que van desarrollando a lo largo del día, y deberán traerlo para la próxima sesión.

Pregunta al grupo.

¿Alguien tiene alguna duda?

Sesión 3

Analizar actividades para hacerlas en pasos simples.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Adquirir habilidades para descomponer las actividades en pasos simples.
- Comprender la importancia de la técnica para identificar las demandas de la actividad
- Incorporar nuevas actividades al repertorio ocupacional
- Entrenar la técnica de relajación.

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- Analizando actividades sencillas.
- Demandas de la actividad y tareas demandantes.
- Selección y análisis de actividades significativas
- Repaso y análisis del diario de actividades
- Técnica de relajación
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Listados de intereses de la sesión anterior
- Plantilla de análisis de actividades
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

1. Revisión y evaluación de las tareas para casa.

Buenas días/tardes a todos. Vamos a comenzar la sesión de hoy revisando las tareas que tenían que hacer esta semana.

Para el terapeuta

- Repasar con cada persona del grupo las tareas.
- Si alguien no ha hecho la tarea hay que recordarle la importancia de realizarlas para que los objetivos del curso se cumplan.
- Si no se le concede importancia a la revisión de las tareas los participantes en el programa considerarán que no son importantes.

1.1 Relajación.

Comenzaremos por la relajación.

Pregunta al grupo.

¿Han tenido algún problema con la relajación o para rellenar el ejercicio? ¿consiguieron relajarse? ¿quieren comentar algo sobre esta tarea? Con respecto a esta tarea ¿han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los diarios de relajación.
- Analizar la eficacia de la relajación para disminuir la tensión y posibles

problemas que hayan surgido: por ejemplo, hay personas a las que algún día puede haberle aumentado la tensión tras la relajación. Esto puede ser debido a la falta de práctica, a que se ha realizado en un lugar inadecuado, a que esta técnica no le es favorable, etc.

1.2 Registro del nivel de dolor.

Ahora vamos con la segunda tarea que tenían para hoy: el registro del nivel de dolor.

Pregunta al grupo.

¿Ha variado mucho el registro de dolor a lo largo de estos días?, ¿Les ha resultado fácil rellenarlo?, ¿Han encontrado un momento adecuado, más o menos siempre a la misma hora?, ¿Alguien ha tenido problemas para rellenar el ejercicio?

Pregunta al grupo.

¿Quieren comentar algo sobre esta tarea? ¿Han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los registros de dolor.

Para los terapeutas.

- Aplicar las mismas consideraciones que en la sesión anterior.

1.3

1.4 Registro del estado de ánimo.

“Ahora vamos a revisar la última tarea que tenían para casa: el registro del estado de ánimo”.

Pregunta al grupo.

“¿Han tenido algún problema en la realización de esta tarea?, ¿Les ha parecido sencillo?, ¿Encuentran alguna relación entre el estado de ánimo que han registrado alguno de los días y el nivel de dolor que registraron para la tarea anterior?, ¿Hay algo que les haya llamado especialmente la atención o que quieran comentar al respecto?”

Para el terapeuta.

- Se recogen los registros de todos los participantes.
- Insistir en la importancia de la realización de esta tarea, así como en la relación entre estado de ánimo y dolor.

2. Analizando actividades sencillas.

En esta sesión vamos a trabajar sobre una técnica que consiste en identificar los pasos que componen una actividad. Esto nos será de especial utilidad para identificar qué debo hacer para realizar una actividad, identificar los pasos más complicados y demandantes de energía, y sobre todo, ser capaces de descubrir de forma realista en qué puedo involucrarme y en qué no, ya que muchas veces anticipamos de forma errónea que no podemos hacer algo por el mero hecho de tener artritis. Y eso nos conduce a realizar cada vez menos

cosas, y a sentirnos mal porque no podemos hacer nada, y finalmente a creer que no estamos inutilizados o a tener sentimientos catastrofistas sobre nosotros mismos que no son reales.

Analizar una actividad implica identificar sus pasos, las etapas que hay que cubrir para conseguir completarla. Podríamos decir que, a grandes rasgos, existen dos métodos para adaptar actividades para poderlas realizar: la técnica de pasos, y la compensación o adaptación de actividades. En ambos casos es necesario ser capaz de analizar actividades sencillas.

Comenzaremos por la “técnica de entrenar pasos”. El ejercicio es muy sencillo, y se trata de hacer, en primer lugar, una lista de las actividades más importantes para cada uno de nosotros, para después elegir una de ellas y señalar qué pasos son necesarios para conseguir realizarla. Estos pequeños pasos necesarios para poder terminar la actividad es lo que se llaman subtareas. Esta técnica es de gran importancia porque nos va a permitir identificar en qué partes de la actividad puedo participar en caso de no poder realizar la actividad completa, sin contar con adaptaciones externas o del entorno. Este simple hecho permite disminuir nuestra sensación de dependencia, disminuir progresivamente la inactividad, sentirnos más útiles y mejorar en general el estado de ánimo. Recordemos que en sesiones anteriores ya comentamos los efectos negativos que la falta de actividad, o la inactividad, producen sobre el organismo y sobre el estado de ánimo.

Para el terapeuta.

- Explicar la “técnica de entrenar pasos” con ayuda del material adjunto
- Explicar el concepto de actividad significativa e insistir en la importancia de participar en ellas.
- Buscar ejemplos con los participantes de actividades significativas para el grupo, preferentemente que hayan dejado de realizar.

Vamos a hacer ahora un ejercicio para practicar esta técnica, utilizando un sencillo ejemplo.

Pregunta al grupo.

Con respecto a la actividad “Hacer una tortilla de patatas” ¿podrían indicar cuáles son los pasos necesarios para hacerla? Es decir, qué cosas hay que hacer y en qué orden para que como resultado tengamos hecha una tortilla de patatas.

Para el terapeuta.

Se propone el ejemplo indicado (Hacer una tortilla de patatas) y se pide a los asistentes que vayan diciendo en orden las subtareas que componen esa tarea y se van anotando. Después se reparte la tabla incluida como material anexo y se resumen y acuerdan los pasos que habían dicho los asistentes, indicando cuáles son correctos y cuáles no.

Para el terapeuta.

- Explicar, a partir del análisis de tareas, cuáles son los pasos necesarios y por qué se separa cada uno de ellos.
 - Sobre ese mismo ejemplo preguntar:
 - ¿Puede hacer la actividad sólo?
 - ¿Puede hacer alguna de las tareas?
- Insistir en la importancia de hacer este ejercicio. Este ejercicio nos sirve para contrastar las expectativas del paciente con la evidencia.
- A veces, por creer que no podemos hacer algo no se intenta tan siquiera y, como extensión, se generaliza a otras actividades, incrementando el nivel de dependencia.
- Explicar nuevamente por qué es positivo que participe al menos en alguna de las tareas.

Si, por ejemplo, a alguno de ustedes le gusta participar en la actividad de cocinar, es muy probable que pueda participar activamente realizando al menos alguna de las tareas, incluso las más sencillas como introducir los platos en el lavavajillas, o mezclar ingredientes. Siempre y cuando hablemos de una actividad significativa la participación que tendrán en ella será más directa y contribuirá a mantener un nivel de actividad adecuado, contribuyendo a disminuir el nivel de dependencia, a mejorar el estado de ánimo y a aumentar la autoestima.

Para el terapeuta.

- Insistir en la importancia de involucrarse en actividades significativas y en evaluar de forma realista sus capacidades antes de descartar realizar una actividad.

Repitamos la operación: Elijamos ahora una de esas actividades que nos motivan especialmente y dividámosla en pequeños pasos.

Para el terapeuta:

- Animar al grupo a desarrollar el ejemplo con una actividad que sea significativa.
- Poner en común el ejercicio
- Preguntar cómo podrían intentar aplicar esta técnica.

3. Demandas de la actividad y actividades demandantes.

Hasta ahora hemos visto cómo seguir participando y desarrollando actividades puede contribuir a disminuir el nivel de dependencia y mejorar nuestro estado emocional y nuestra autoestima. Pero también es cierto que puede haber actividades en las que se necesite apoyo para poderlas realizar. En este apartado vamos a ver cómo se pueden compensar o adaptar algunos pasos de la actividad para facilitar que se siga realizando de la forma más autónoma posible. También vamos a ver cuántos apoyos tenemos que dar para realizar una actividad, y cuáles de ellos son auténticamente necesarios.

El objetivo de llevar a cabo este tipo de modificaciones es seguir involucrados en el desarrollo de ocupaciones y actividades, sobre todo en

aquellas significativas para nosotros. Estas adaptaciones se pueden realizar sobre los pasos que constituyen la actividad (que es lo que hemos empezado a trabajar en la primera parte de la sesión), modificando el ambiente, o utilizando dispositivos que faciliten el desarrollo de la actividad. Estos dos últimos los veremos más adelante, y ahora nos centraremos con mayor intensidad en los pasos de las actividades. Como decíamos al principio de la sesión, determinados aspectos del entorno o de nuestra forma de hacer las cosas pueden hacer que el nivel de dependencia que percibimos sea mayor, y por tanto producir un nivel de demanda muy elevado. Si modificamos tanto aspectos de la actividad, como de los elementos que la rodean, seremos capaces de disminuir ese grado de dependencia percibido y de sentirnos más autónomos. En pocas palabras, desempeñar ocupaciones y actividades fomentará que sigamos desempeñando ocupaciones y actividades.

Ahora, cada uno de ustedes va a utilizar la actividad que puso como ejemplo en el ejercicio anterior, y vamos a ver en primer lugar dónde creen que hace falta disponer apoyos. Es importante que indiquemos cómo creemos que debe ser el apoyo.

Para el terapeuta.

- Se les pide que trabajen a partir de lo realizado en el ejercicio 2.
- Antes de hacer el ejercicio, es recomendable repetir el ejemplo sobre cómo realizar una tortilla de patata para que entiendan el mecanismo del ejercicio, indicando sobre el mismo, el tipo de apoyo a prestar.
- Se les deja trabajar individualmente en las restantes columnas, pero el

terapeuta va observando a cada uno de ellos, ayudando a hacer el ejercicio a las personas que presentan dificultades especiales (si es necesario, sentarse con ellos).

A continuación pondremos en común el trabajo realizado.

Para el terapeuta.

- El terapeuta va escribiendo los distintos apoyos en una pizarra.
- A continuación evaluará la utilidad, necesidad y calidad de los apoyos mencionados, sugiriendo alternativas.
- Repetiremos el ejercicio con otra actividad diferente para ver si pueden realizarse o no con apoyo.

Vamos a intentar descubrir ahora cuáles son realmente imprescindibles, y cuáles estamos aportando sin ser realmente imprescindibles. Utilizaremos para ello otra actividad del listado que elaboramos al principio de la sesión y vamos a marcar el menor número de apoyos necesarios como para realizarla de forma autónoma. Después intentaremos ver cuáles son los que en realidad hemos demandado.

Para el terapeuta.

- El objetivo es que vean el desequilibrio entre apoyos necesarios e innecesarios y aprendan a identificar el momento adecuado en que debe solicitarse el apoyo.
- Insistir en la importancia de participar en actividades, y en la repercusión que esto tiene sobre el nivel de dependencia, la autoestima, la

autonomía y el bienestar general.

4. Selección y análisis de actividades significativas.

Para finalizar vamos a intentar ver cuántas actividades del listado podríamos hacer solos. Intentaremos además marcar los puntos en los que se necesita apoyos, pero siempre intentando indicar cómo es dicho apoyo y su nivel real de necesidad.

Para el terapeuta.

- El objetivo es seleccionar actividades que, de forma realista puedan incorporarse a su repertorio ocupacional, necesitando mínimo apoyo. Preferiblemente la actividad que se seleccione para incorporar, debe permitir que el paciente la desempeñe de forma autónoma sin necesitar la intervención de terceros.
- Dedicar el tiempo necesario a seleccionar la actividad por parte de cada uno de los participantes. Si transcurridos unos minutos no se ha producido la elección por su parte, elegir una del listado, considerando que debe reunir las siguientes características: debe permitir ser desempeñada de forma autónoma, no requerir un consumo de energía muy elevado, y no debe afectar negativamente al paciente considerando su patología (principalmente no implicará gestos deformantes).

Ahora que tienen seleccionada la actividad, vamos a analizarla como hicimos anteriormente para estudiar qué demandas presenta y cómo podemos

abordarla de forma autónoma. Recuerden que el objetivo que perseguimos es poder realizarla a partir de ahora, por lo que vamos a pensar con mucho detenimiento qué necesitamos y qué no, y sobre todo, tengamos presente todo lo que hemos trabajado hasta el momento.

5. Repaso y análisis del cuestionario ocupacional de la evaluación inicial.

Para el terapeuta.

- Repartir a cada participante el cuestionario ocupacional que se realizó en la evaluación inicial para trabajar sobre él.
- El objetivo es comenzar a reestructurar ese cuestionario e incorporar una actividad de esta sesión, la cual se ha analizado en el apartado anterior.

¿Recuerdan este cuestionario, verdad? Ya hemos trabajado con él y lo que vamos a hacer en esta sesión, casi como última tarea del día es reestructurarlo un poco. Ponerlo en orden. Vamos a intentar clasificar de nuevo las actividades que en él aparecen como AVD, actividad de ocio, productiva o descanso. Y por otro lado vamos a incorporar en un momento del día la realización de la actividad que analizamos antes. Es algo así como hacernos el diario de actividades para realizar a lo largo de la semana. Después lo comentaremos para ver si los momentos en que se incorpora la actividad son adecuados o pueden suponer algún problema para el desempeño de la actividad.

Para el terapeuta.

- Analizar si el momento en que se incorpora la actividad presenta una excesiva demanda, y si es realista o no, discutiéndolo con el participante.
- Realizar las sugerencias oportunas, aportando las explicaciones necesarias para que el participante pueda repetir esta acción por si solo, sin supervisión en posteriores ocasiones.

6. Técnica de relajación.

Por último vamos a volver a entrenar la técnica de relajación porque tendrán que ponerla en práctica como tarea para casa. Vamos a realizarla aquí nuevamente para que después puedan intentar hacerla por si mismos. Recuerden que es una técnica sencilla, en la que se focaliza la atención en algo muy cotidiano como es nuestra respiración. La respiración es esencial para la vida y una respiración correcta es un antídoto perfecto contra el estrés. La sangre, cuando se encuentra insuficientemente oxigenada, contribuye a que se den estados como ansiedad, depresión y fatiga y hace que muchas veces una situación estresante sea más difícil de superar. Esto implica que es imprescindible desarrollar unos hábitos correctos de respiración, ya que son fundamentales para mantener una buena salud física y mental. Además los ejercicios de respiración pueden ser útiles para reducir la irritabilidad, la tensión muscular y la fatiga, además de la ansiedad o mejorar la depresión.

Para el terapeuta.

- Utilizar las siguientes instrucciones si se precisa profundizar en la

técnica entrenada, o si los pacientes muestran dificultad para realizarla por si mismos.

- Preferiblemente, repetir la técnica de relajación tal como se ha entrenado en las sesiones anteriores..

EJERCICIO A. Observar nuestra respiración

1. Colóquese en posición “cuerpo muerto”, con piernas estiradas, ligeramente separadas, las puntas de los pies mirando hacia fuera, los brazos estirados, algo separados del cuerpo con las palmas de las manos mirando hacia arriba y los ojos cerrados.
2. Centremos la atención en nuestra respiración. Observemos si el tórax sube y baja cada vez que inspira y espira; de ser así está ventilando por completo sus pulmones. La ansiedad aumenta la tendencia a realizar respiraciones cortas y superficiales que sólo alcanzan la parte más alta del tórax.
3. Coloque sus manos sobre el abdomen y observe cómo se eleva en cada inspiración y desciende en cada espiración. Realice las inspiraciones por la nariz, no por la boca. Las espiraciones hágalas por la boca, con los labios fruncidos, no por la nariz.
4. Coloque una mano sobre el abdomen y otra sobre el tórax y dedique un par de minutos a ver si los movimientos de ambos están acompasados.

EJERCICIO B. Respiración Guiada

A continuación le iré dando instrucciones para que practique la respiración.

Siga mis instrucciones con atención.

Lentamente, ponga una mano sobre su vientre (justo debajo del ombligo) y otra encima de su estómago. Respire por la nariz. Trate de llenar la parte inferior de sus pulmones. Notará que mueve la mano que tiene colocada sobre el vientre, pero no la que tiene colocada sobre el estómago ni sobre el pecho. Mantenga el aire durante uno o dos segundos y, a continuación, expúlselo lentamente por la boca. Repita esto cíclicamente. Note las sensaciones corporales que le produce esta forma de respirar.

(2 a 4 minutos) Repetir tres veces.

Para el terapeuta: Con este apartado conseguiremos que dirija el aire inspirado a la parte inferior de sus pulmones:

A partir de este momento, con cada inspiración, siga llenando la parte baja de sus pulmones, pero llene también la parte media. Notará como primero se mueve la mano que tiene sobre el vientre, y a continuación lo hace la mano que tiene sobre el estómago. Primero la del vientre, y luego la del estómago. Muy bien, primero la parte del vientre... y a continuación la zona del estómago. Note las sensaciones corporales que le produce esta forma de respirar.

(2 a 4 minutos) Repetir 3 veces

Para el terapeuta: Con este apartado conseguiremos que la persona sea capaz de dirigir el aire a la parte inferior de los pulmones.

A partir de este momento, con cada inspiración, llenará la parte baja de sus pulmones, a continuación llenará la parte media y, finalmente, llenará la parte alta de sus pulmones. Notará cómo primero se mueve la mano que tiene sobre el vientre, a continuación lo hace la mano que tiene sobre el estómago y finalmente se eleva el pecho mientras el abdomen se mete ligeramente hacia dentro.

(2 minutos a 4 minutos) Repetir 3 veces

Para el terapeuta: Con este apartado conseguiremos que la persona sea capaz de llevar a cabo una inspiración completa

Poco a poco nota como la respiración se va haciendo cada vez más regular, se llenan los pulmones de abajo hacia arriba, pero resulta algo natural, no diferenciado. Muy bien, llene de aire sus pulmones y expúlselo lentamente por la boca. Al final de cada inhalación, eleve ligeramente los hombros para notar como los pulmones se siguen llenando con aire fresco. Respire rítmicamente una y otra vez, mientras siente las sensaciones que le produce esa forma de respirar, que le llena de vida

(2 minutos a 4 minutos) Repetir 3 veces

Para el terapeuta: Con este apartado conseguiremos que la persona sea capaz de hacer más completa y regular la respiración. Establecer una adecuada alternancia respiratoria.

7. Tareas para casa.

1ª Tarea

Durante esta semana van a practicar la relajación que hemos ensayado al menos una vez al día. En el cuestionario que les entrego deben rellenar su nombre y apellidos, la fecha en que realizan el ejercicio de relajación, utilizando una columna para cada vez que hagan que hagan una relajación. Deben indicar la tensión que uno tiene (física o mental) antes de relajarse y la que tiene después de haber hecho la relajación. Para ello utilizarán una escala de 0 a 5, en la que 0 es muy relajado, y 5 muy tenso.

2ª Tarea

Además cada día van a marcar sobre una línea el nivel de dolor que sienten, indicando además qué estaban haciendo antes de contestar a esta pregunta. Al igual que en otras ocasiones 0 significa “ningún tipo de dolor” y 10 un “dolor insufrible”. Les pido que rellenen esta línea en tres momentos diferentes del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse). Aparte de estos tres momentos van a marcar, además, el nivel de dolor que sienten antes de hacer la actividad que hemos seleccionado anteriormente, y el nivel que sienten después de haberla hecho.

3ª Tarea

Al igual que en la sesión anterior les encargo que registren cuál es su estado de ánimo general a lo largo del día. Para ello utilizarán el tercer cuestionario. Pueden marcar varios estados de ánimo durante el día, pero al menos les pido

que rellenen tres momentos del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse).

4ª Tarea

Por último van a realizar el diario de actividades tal como hemos explicado anteriormente en los ejemplos que pusimos. Debe rellenarlo con las actividades que van desarrollando a lo largo del día, incorporando los momentos en los que hacen la relajación y los momentos destinados al descanso. Les pido que observen cómo lo van realizando, puesto que debemos incluir la actividad de ocio que prefieran a lo largo de la semana (les recomiendo que la planteen para el viernes o el fin de semana, de forma que les sirva como objetivo para desempeñar mejor las tareas semanales, como si fuera un premio por haber hecho todo lo planificado). El diario de toda la semana deberán traerlo para la próxima sesión.

Pregunta al grupo.

¿Alguien tiene alguna duda?

Sesión 4
**Consumo de energía y uso del descanso I: preparación
de la técnica y administración de energía.**

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Adquirir habilidades para identificar las demandas de energía de las actividades.
- Comprender la importancia de la técnica para identificar las demandas de la actividad
- Comprender la importancia del uso de los descansos
- Incorporar lo aprendido al desempeño ocupacional de cada participante

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- La energía y la realización de actividades.
- Círculo vicioso de inactividad, dolor, desuso, dolor.
- Clasificando actividades en función de sus demandas.
- La importancia del descanso
- Repaso y análisis del diario de actividades
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica y discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Listados de intereses de la sesión anterior
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

1. Revisión y evaluación de las tareas para casa.

Buenas días/tardes a todos. Vamos a comenzar la sesión de hoy revisando las tareas que tenían que hacer esta semana.

Para el terapeuta

- Repasar con cada persona del grupo las tareas.
- Si alguien no ha hecho la tarea hay que recordarle la importancia de realizarlas para que los objetivos del curso se cumplan.
- Si no se le concede importancia a la revisión de las tareas los participantes en el programa considerarán que no son importantes.

1.1 Relajación.

Comenzaremos por la relajación.

Pregunta al grupo.

¿Han tenido algún problema con la relajación o para rellenar el ejercicio?
¿consiguieron relajarse? ¿quieren comentar algo sobre esta tarea? Con respecto a esta tarea ¿han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los diarios de relajación.
- Analizar la eficacia de la relajación para disminuir la tensión y posibles problemas que hayan surgido: por ejemplo, hay personas a las que algún día puede haberle aumentado la tensión tras la relajación. Esto puede ser debido a la falta de práctica, a que se ha realizado en un lugar inadecuado, a que esta técnica no le es favorable, etc.

1.2 Registro del nivel de dolor.

Ahora vamos con la segunda tarea que tenían para hoy: el registro del nivel de dolor.

Pregunta al grupo.

¿Ha variado mucho el registro de dolor a lo largo de estos días?, ¿Les ha resultado fácil rellenarlo?, ¿Han encontrado un momento adecuado, más o menos siempre a la misma hora?, ¿Alguien ha tenido problemas para rellenar el ejercicio?

Pregunta al grupo.

¿Quieren comentar algo sobre esta tarea? ¿Han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los registros de dolor.

Para los terapeutas.

- Aplicar las mismas consideraciones que en la sesión anterior.

1.3 Registro del estado de ánimo.

“Ahora vamos a revisar la última tarea que tenían para casa: el registro del estado de ánimo”.

Pregunta al grupo.

“¿Han tenido algún problema en la realización de esta tarea?, ¿Les ha parecido sencillo?, ¿Encuentran alguna relación entre el estado de ánimo que han registrado alguno de los días y el nivel de dolor que registraron para la tarea anterior?, ¿Hay algo que les haya llamado especialmente la atención o que quieran comentar al respecto?

Para el terapeuta.

- Se recogen los registros de todos los participantes.
- Insistir en la importancia de la realización de esta tarea, así como en la relación entre estado de ánimo y dolor.

1.4. Diario de actividades

Vamos a dedicar unos minutos a comentar el diario de actividades que han hecho a lo largo de esta semana. ¿Cómo se sienten? ¿Quieren comentar algo especial sobre esta tarea?

Para el terapeuta.

- Se recogen los diarios de actividades de todos los participantes.
- Comentarlos uno a uno, haciendo especial hincapié en las inclusiones de actividades, y de ser preciso, recomendar correcciones y ajustes en el desempeño a los participantes.

2. La energía y la realización de actividades.

Como ya se ha comentado en sesiones anteriores, todas las actividades que realizamos tienen un coste. Por decirlo de algún modo, funcionamos como máquinas que necesitan invertir algún tipo de “combustible” para poder realizar su función. En el caso concreto del cuerpo humano este combustible es la energía.

Todas las actividades requieren un consumo energético, bien como consecuencia del trabajo muscular, o como consecuencia del trabajo articular. La máquina que se encarga de regular esa administración de energía va a ser, fundamentalmente el corazón. Y la energía que necesitamos se distribuye en la sangre, aprovechando el oxígeno que procede de la respiración, y la frecuencia con que late el corazón bombeando sangre a todo el organismo. Cuando nos vamos cansando al hacer una actividad aumenta la frecuencia de la respiración, y aumenta el bombeo sanguíneo, porque los músculos demandan más energía para poder funcionar al mismo ritmo.

En un sistema osteomuscular convencional, que no tiene por qué haber seguido un plan de entrenamiento o ser un deportista de élite, funciona de la misma manera, lo único que sucede es que nos cansamos antes, aumenta la fatiga. Y esto es debido a que la resistencia de un músculo no entrenado es menor que la de uno que está sometido a un programa de entrenamiento. Cuando el organismo está habituado a la realización de una cantidad

determinada de ejercicio, la resistencia al mismo es mayor, y por tanto tarda más en cansarse.

Para el terapeuta.

- Preguntar al grupo si antes de la enfermedad realizaban algún tipo de ejercicio.
- Preguntarles si ahora, con la enfermedad, hacen algún tipo de ejercicio.
- Preguntarles por la diferencia que perciben entre antes y ahora.
- Preguntarles cuánto se cansan si salen a pasear, y que lo comparen con la cantidad que caminaban antes.

Pregunta al grupo.

¿Por qué creen que hacen menos ejercicio o actividades físicas? ¿A qué es debido?

Normalmente, la energía que consumimos a lo largo del día la recuperamos de dos formas fundamentales: comiendo y descansando. De ahí que tenga una especial importancia mantener una alimentación adecuada, variada y equilibrada, respetando sus tiempos, y con las consideraciones debidas; y por otro lado, de ahí también que el descanso cobre una importancia fundamental en cuanto a cantidad y calidad, y a cómo se distribuyen los descansos a lo largo del tiempo.

Por eso deben organizarse las actividades que hay que realizar a lo largo del día en función del nivel de energía que van a demandar, y procurar

alternarlas con los descansos necesarios. Para eso es especialmente útil el uso del diario de actividades que hemos visto hasta ahora, porque nos permite llevar una estructura organizada de las cosas que tenemos que hacer a diario, de forma que podamos ser capaces de abordar todas las posibles antes de consumir nuestros recursos y que la fatiga nos domine y, sobre todo, antes de que llegue a aparecer el dolor por un mal uso de nuestra energía. Para ello, será de mucha utilidad poner en práctica lo aprendido acerca de cómo dividir las actividades en pasos simples, porque podremos distribuir la energía en función de la demanda de cada una de las tareas.

Vamos a hacer un pequeño ejercicio sobre esto último.

Para el terapeuta.

- Entregar a los participantes el cuestionario de demandas de energía y dedicar 15 minutos a su realización.
- Supervisar y corregir si es necesario en la realización del cuestionario.

Pregunta al grupo:

¿Cuántas actividades de las que han incluido realizan realmente? ¿Cuáles de ellas realizan a diario? Vamos a repetir el ejercicio incluyendo actividades que antes hacían y ahora no hacen como consecuencia de la enfermedad.

Para el terapeuta.

- Entregar nuevamente a los participantes el cuestionario en blanco de demandas de energía y dedicar 15 minutos a su realización.
- Supervisar y corregir si es necesario en la realización del cuestionario.

Con esto intentaremos ver cuáles pueden intentar retomarse de forma realista, sin provocar una sobrecarga, y permitiéndonos mejorar la condición física general. Pero antes vamos tratar de explicar por qué se produce la inactividad, al abandono en la realización de actividades, y por qué en algunas ocasiones aparece el dolor como consecuencia de haber hecho algo.

Para el terapeuta.

- Estudiar el ejercicio realizado por el grupo y seleccionar alguna actividad de las propuestas para su posterior inclusión en el diario de actividades.
- Preguntarles si creen que podrían hacerla y si están dispuestos a intentarlo.

3. Círculo vicioso de inactividad, dolor, desuso, dolor.

Cuando hay una enfermedad crónica que afecta al sistema osteoarticular y al muscular la frecuencia con que se hace ejercicio es menor y, a la vez, es menor el tiempo que dedicamos a actividades físicas. En este caso concreto, al principio se dedica menos tiempo a actividades físicas, o simplemente se evita hacerlas, porque duele. Y en muchas ocasiones esto sucede simplemente por el miedo a que duela.

Dejar de hacerlas simplemente conduce a que los grupos musculares trabajen menos. Recordemos que toda actividad que realicemos supone la realización de un ejercicio y de un trabajo muscular. Los músculos se acostumbran a una cantidad de trabajo determinada. Y cuando se dejan de hacer muchas actividades, el nivel de ejercicio es menor y el músculo se “habituá” a trabajar menos. Es lo que se conoce como desacondicionamiento físico. Se pierde progresivamente la condición física del músculo.

Cuando esto sucede el músculo puede llegar a perder su forma habitual, haciéndose más pequeño en un proceso que se conoce como atrofia muscular. Y al no trabajar, y perder condición física, se fatiga antes puesto que no está preparado para afrontar una demanda de energía como la que antes podíamos pedirle. Esa fatiga, en muchas ocasiones, se convierte en dolor, y como nos duele dejamos de hacer el movimiento. Dejar de hacer el movimiento conduce a un mayor desacondicionamiento, que conduce a una mayor fatiga y a que el músculo, que ve disminuidas sus propiedades fundamentales (elasticidad, viscosidad y contractilidad) termine por enviar señales de dolor. Y así sucesivamente.

Para el terapeuta.

- Explicar brevemente a los participantes qué son la elasticidad, la viscosidad y la contractilidad como propiedades fundamentales del músculo.
- Pedirles opinión sobre lo explicado y que planteen un ejemplo de su vida cotidiana en el que hayan experimentado la cadena de acontecimientos

del círculo vicioso. En caso de no participar, el terapeuta puede poner ejemplos propios basados en su experiencia.

4. Clasificando actividades en función de sus demandas.

A continuación vamos a trabajar sobre el diario de actividades, haciendo un ejercicio que resultará interesante para alcanzar los objetivos que nos hemos propuesto. Van a coger las actividades de su diario de esta última semana y las van a clasificar en función de la cantidad de energía que demandan, trabajando sobre la misma plantilla que hemos utilizado hoy.

Para el terapeuta.

- Dedicar un máximo de 30 minutos a la realización de esta actividad, permitiendo que los participantes clasifiquen al menos dos días del cuestionario.
- Supervisar uno por uno en la realización de la tarea y hacer las correcciones necesarias.

Observemos ahora cómo tienen colocadas las actividades en su diario de actividades. ¿Cuántas de las que son muy demandantes están seguidas? ¿Cómo las tienen agrupadas?

Pregunta al grupo:

¿Cómo creen que les afecta esto en la percepción de sus síntomas?
¿Creen que tiene alguna relación con los niveles de dolor o fatiga que han sentido? ¿Creen que podemos modificarlo? ¿Hasta dónde?

5. La importancia del descanso

Aunque el descanso es una forma efectiva de reducir el cansancio y disminuir el dolor y resto de síntomas a corto plazo, a largo plazo es menos beneficioso ya que reduce la tolerancia al esfuerzo físico y produce aumento de la debilidad, pérdida de masa muscular, dificultades cardiovasculares y respiratorias e incrementa la dificultad para realizar actividades.

El descanso prolongado disminuye los síntomas a corto plazo pero a largo plazo incrementa la discapacidad.

Tras el periodo de descanso, el desarrollo de cualquier actividad produce un aumento de los síntomas asociados. El resultado es un círculo vicioso de fluctuaciones de actividad y descanso en el que se trata de controlar y manejar la enfermedad a base de responder a los síntomas que se presentan. Esto se llama picos altos y bajos de actividad. Las personas que funcionan por picos altos y bajos acaban alternando entre hacer muchas actividades los días buenos (fase buena, sin síntomas o con pocos síntomas) – pico alto- y hacer muy pocas actividades en los días malos (fase pobre, con más síntomas) – pico bajo- con el objetivo de mejorar o reducir los síntomas, corriendo el riesgo de abandonarse a la inactividad (para darse cuenta de si esto es cierto en su caso mire los diarios de actividades que ha ido realizando)

El descanso excesivo puede suponer que no consiga hacer lo suficiente, sintiendo que está fallando en comparación con lo que solía o debería hacer. También puede suponer que tenga más tiempo para dar vueltas sobre los

mismos pensamientos relacionados con su problema y su situación encontrándose cada vez con mayor aburrimiento y frustración.

Mantener un ritmo adecuado es la clave. La actividad graduada se dirige a permitir una base diaria de actividades mantenidas de forma consistente.

Hacer tareas secuenciadas en etapas y poco a poco ir conformando cuanto puede llegar a hacer lleva tiempo, pero en cualquier caso le ayudará a conseguir más logros a la larga y mantenerlos. Los objetivos o pasos a seguir están establecidos centrándose en las dificultades de cada persona. Lo que se pretende con estos objetivos es facilitar:

- El incremento gradual de la capacidad para tolerar la actividad y el esfuerzo.
- La reducción de los síntomas.
- El incremento de las actividades y comportamientos que se venían evitando por la aparición de síntomas.

El mayor problema que surge al retomar el grado de actividad es que cuando más activa ha sido la persona en el pasado mayor es su tendencia a intentar retomar rápidamente altos niveles de actividad o/y ejercicio al que el cuerpo no puede responder debido a la pérdida de acondicionamiento físico. La actividad debe ser retomada a un ritmo gradual.

También la persona tiende, en las fases buenas, a hacer todo aquello que no habían podido realizar en la fase mala en un intento de ponerse al día. ¿Es así en alguno de los casos aquí presentes? Esto también resulta perjudicial, ya que supone una sobrecarga de trabajo (y un exceso de consumo de energía) para

las articulaciones debilitadas como consecuencia del reposo obligado tras un brote, y una sobrecarga muscular que pueden derivar en la presencia de dolor.

El descanso necesita ser programado en cada día, al margen de las manifestaciones de la enfermedad. De esa manera llegará a ser consistente y una parte más de la rutina diaria en lugar de ser variable en función de los síntomas. Para algunas personas puede servir de ayuda al inicio estructurar cada día, para hacerse a la idea del equilibrio necesario entre esfuerzo y descanso (que es lo que estamos intentando hacer con el diario de actividades)

Al principio cuando se realizan actividades en el nivel de base, puede darse un aumento temporal de síntomas como el dolor y la fatiga. Es importante saber que esto puede suceder, pero también darse cuenta de que solo será temporalmente. Esto no significa que el tratamiento no esté funcionando, o que la enfermedad esté empeorando, solo significa que el cuerpo y el organismo necesitan acostumbrarse al nuevo patrón de planificación consistente en actividad y descanso. Es importante ser perseverante con las tareas y objetivos propuestos, y una vez que se habitúe al patrón, los síntomas irán remitiendo y será posible avanzar al siguiente paso.

Como norma general, recuerde:

1. Planifique su tiempo.
2. Planifique periodos de descanso y relajación cada día.
3. Descomponga cada actividad en pasos o secuencias más sencillas y alcanzables.
4. Desempeñe la misma cantidad de actividad y descanso todos los días.

5. Evite aumentar la actividad cuando se encuentre bien así como reducirla cuando se encuentre mal.
6. Aumente su grado de actividad y reduzca el descanso y la inactividad de forma lenta y gradual.
7. No espere encontrarse mejor enseguida; recuerde que el objetivo inmediato es mantener lo que ha programado y no eliminar por completo los síntomas.
8. Si trabaja secuencialmente para llegar a conseguir mayor grado de actividad, encontrará que con el tiempo los síntomas van disminuyendo.

6. Repaso y análisis del diario de actividades.

Para el terapeuta.

- Repartir a cada participante el diario de actividades para trabajar sobre él.
- El objetivo es estructurar los periodos de descanso, mantener la actividad de ocio que incorporaron la sesión anterior, y distribuir las actividades en función de la energía que demandan.
- Deben conseguir planificar el desempeño ocupacional de la próxima semana en el diario de actividades de la forma más exacta posible.

Vamos a intentar reprogramar el diario de actividades atendiendo a la cantidad de energía que demanda cada actividad de su vida cotidiana, procurando incluir los descansos necesarios, sobre todo después de las actividades que sean más demandantes. Y por otro lado vamos a mantener la actividad de ocio que ya incorporamos. Después lo comentaremos para ver si los momentos en que se incorpora la actividad son adecuados o pueden

suponer algún problema para el desempeño de la actividad. Ahora nuestro interés se va a centrar en que planifiquen dos días de la próxima semana, con la intención de cumplir esa planificación todo lo posible. A partir de la próxima semana, tendrán que planificar la semana completa, así que vamos a intentar hacer este ejercicio lo mejor posible.

Para el terapeuta.

- Analizar si el momento en que se incorpora la actividad presenta una excesiva demanda, y si es realista o no, discutiéndolo con el participante.
- Estudiar la distribución de actividades en función de la demanda de energía de cada una y realizar las sugerencias necesarias.
- Realizar las sugerencias oportunas, aportando las explicaciones necesarias para que el participante pueda repetir esta acción por si solo, sin supervisión en posteriores ocasiones.

7. Tareas para casa.

1ª Tarea

Durante esta semana van a practicar la relajación que hemos ensayado en la última sesión al menos una vez al día. En el cuestionario que les entrego deben rellenar su nombre y apellidos, la fecha en que realizan el ejercicio de relajación, utilizando una columna para cada vez que hagan que hagan una relajación. Deben indicar la tensión que uno tiene (física o mental) antes de

relajarse y la que tiene después de haber hecho la relajación. Para ello utilizarán una escala de 0 a 5, en la que 0 es muy relajado, y 5 muy tenso.

2ª Tarea

Además cada día van a marcar sobre una línea el nivel de dolor que sienten, indicando además qué estaban haciendo antes de contestar a esta pregunta. Al igual que en otras ocasiones 0 significa “ningún tipo de dolor” y 10 un “dolor insufrible”. Les pido que rellenen esta línea en tres momentos diferentes del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse). Aparte de estos tres momentos van a marcar, además, el nivel de dolor que sienten antes de hacer la actividad que hemos seleccionado anteriormente, y el nivel que sienten después de haberla hecho.

3ª Tarea

Al igual que en la sesión anterior les encargo que registren cuál es su estado de ánimo general a lo largo del día. Para ello utilizarán el tercer cuestionario. Pueden marcar varios estados de ánimo durante el día, pero al menos les pido que rellenen tres momentos del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse).

4ª Tarea

Por otro lado van a realizar el diario de actividades tal como hemos explicado anteriormente en los ejemplos que pusimos. Únicamente van a rellenerlo con las actividades que van desarrollando a lo largo del día, y deberán traerlo para la próxima sesión.

5ª Tarea

La última tarea que les planteo no les va a suponer rellenar más formularios. Más bien lo que les va a suponer es realizar un programa de actividad muy sencillo y programado, a partir de un programa de marcha. Únicamente se les pide que salgan a pasear, solos o acompañados, como prefieran. En cualquiera de los dos casos, si tienen mascotas, no pueden llevarla con ustedes, porque si no adaptarían su ritmo al de su mascota, y estaríamos haciendo mal el ejercicio. Con que sigan las instrucciones que aparecen en el documento que les entrego, es suficiente para hacer bien la actividad.

Para el terapeuta.

- Entregar a los participantes el programa de marcha y explicarles brevemente en qué consiste.
- Preguntarles si tienen alguna duda sobre cómo realizarlo.
- Insistir en la necesidad de que sigan ese orden, sin querer avanzar más etapas antes de finalizar las anteriores.

Pregunta al grupo.

¿Alguien tiene alguna duda?

Sesión 5
Consumo de energía y uso del descanso II: analizar los resultados y relajarse.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Adquirir habilidades para identificar las demandas de energía de las actividades.
- Comprender la importancia de la técnica para identificar las demandas de la actividad
- Comprender la importancia del uso de los descansos y de la relajación
- Incorporar lo aprendido al desempeño ocupacional de cada participante

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- Repaso y análisis del diario de actividades
- Búsqueda de soluciones
- Consumo de energía de actividades significativas
- Estructurando la semana en función de la energía
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

1. Revisión y evaluación de las tareas para casa.

Buenas días/tardes a todos. Vamos a comenzar la sesión de hoy revisando las tareas que tenían que hacer esta semana.

Para el terapeuta

- Repasar con cada persona del grupo las tareas.
- Si alguien no ha hecho la tarea hay que recordarle la importancia de realizarlas para que los objetivos del curso se cumplan.
- Si no se le concede importancia a la revisión de las tareas los participantes en el programa considerarán que no son importantes.

1.1 Relajación.

Comenzaremos por la relajación.

Pregunta al grupo.

¿Han tenido algún problema con la relajación o para rellenar el ejercicio? ¿consiguieron relajarse? ¿quieren comentar algo sobre esta tarea? Con respecto a esta tarea ¿han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los diarios de relajación.
- Analizar la eficacia de la relajación para disminuir la tensión y posibles

problemas que hayan surgido: por ejemplo, hay personas a las que algún día puede haberle aumentado la tensión tras la relajación. Esto puede ser debido a la falta de práctica, a que se ha realizado en un lugar inadecuado, a que esta técnica no le es favorable, etc.

1.2 Registro del nivel de dolor.

Ahora vamos con la segunda tarea que tenían para hoy: el registro del nivel de dolor.

Pregunta al grupo.

¿Ha variado mucho el registro de dolor a lo largo de estos días?, ¿Les ha resultado fácil rellenarlo?, ¿Han encontrado un momento adecuado, más o menos siempre a la misma hora?, ¿Alguien ha tenido problemas para rellenar el ejercicio? ¿Han observado alguna diferencia antes y después de realizar la actividad que eligieron?

Pregunta al grupo.

¿Quieren comentar algo sobre esta tarea? ¿Han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los registros de dolor.

Para los terapeutas.

- Muy importante reforzar verbal y no verbalmente las tareas realizadas, aunque tengan fallos o equivocaciones.
- Se considera fundamental dedicarle bastante tiempo a la revisión de las tareas, como estrategia para que los participantes perciban la importancia de realizar dichas tareas.
- Evitar que cada persona lea todas las hojas de registro, porque hace demasiado extensa la revisión de las tareas. En este caso se puede decir que, simplemente, resuman lo anotado diciendo sólo lo más importante.
- El terapeuta hace un resumen de los registros realizados.

1.3 Registro del estado de ánimo.

“Ahora vamos a revisar la tercera tarea que tenían para casa: el registro del estado de ánimo”.

Pregunta al grupo.

“¿Han tenido algún problema en la realización de esta tarea?, ¿Les ha parecido sencillo?, ¿Encuentran alguna relación entre el estado de ánimo que han registrado alguno de los días y el nivel de dolor que registraron para la tarea anterior?, ¿Hay algo que les haya llamado especialmente la atención o que quieran comentar al respecto?”

Para el terapeuta.

- Se recogen los registros de todos los participantes.
- Insistir en la importancia de la realización de esta tarea, así como en la relación entre estado de ánimo y dolor.

1.4. Diario de actividades

Vamos a dedicar unos minutos a comentar el diario de actividades que han hecho a lo largo de esta semana. ¿Cómo se sienten? ¿Quieren comentar algo especial sobre esta tarea?

Para el terapeuta.

- Se recogen los diarios de actividades de todos los participantes.
- Comentarlos uno a uno, haciendo especial hincapié en las inclusiones de actividades, y de ser preciso, recomendar correcciones y ajustes en el desempeño a los participantes.

1.5. Programa de marcha

¿Qué tal ha ido la realización del programa de marcha? ¿Cómo se han sentido? ¿Han podido salir a pasear a lo largo de la semana, según la tabla que vimos en la última sesión? ¿Tienen alguna pregunta o comentario que quieran hacer sobre esta actividad?

Para el terapeuta.

- Comentar con los participantes la importancia de realizar el programa de marcha, y asegurarse de que se han seguido las instrucciones dadas para su desarrollo.
- Indagar si ha habido problemas de tiempo o de estructura temporal para desarrollar la actividad.

2. Repaso y análisis del diario de actividades realizado en la sesión anterior.

El último día terminamos la sesión incluyendo una actividad que desearan retomar o realizar en el diario de actividades, a fin de que pudieran empezar a realizarla a lo largo de esta semana, dentro de un día concreto. Me gustaría que comentáramos en grupo qué tal ha ido la realización de la actividad, cómo se han sentido y, sobre todo, cómo se han encontrado una vez realizada la actividad respecto a sus niveles de dolor. Tengan en cuenta que estamos hablando de un proceso gradual, por lo que no podemos esperar un cambio radical tras haber pasado esta semana. Hablamos de un proceso de adaptación en el que nuestro organismo se habitúa a la inclusión de esta actividad en el repertorio de ocupaciones que tenemos, y a la respuesta física y emocional que produce sobre nosotros. Sería normal que se hayan encontrado más cansados de la habitual tras esta primera vez, o incluso que no hayan notado diferencia alguna a nivel físico. Pero también nos importa el efecto que ha producido en su estado de ánimo: si se han sentido mejor, cómo ha podido

variar su estado de ánimo general, si han sentido más iniciativa para hacer otro tipo de cosas...

Pregunta al grupo:

¿Qué pueden decirme sobre estos aspectos que les acabo de mencionar?

Para el terapeuta.

- Dedicar un máximo de media hora a comentar en voz alta con cada uno de los participantes estos aspectos, dejándolos debatir entre ellos brevemente a fin de que las aportaciones de cada uno puedan resultar de utilidad para el resto del grupo.
- Si no ha habido efecto, o este ha sido negativo, recordarles que en esta primera ocasión podemos considerarlo normal, y que se está trabajando sobre un proceso de entrenamiento en el que deben generar nuevos hábitos. La repetición y el entrenamiento facilitarán, con el paso de las sesiones, la mejoría del estado de ánimo general, de la condición física, y de los niveles de dolor.
- Anotar los fallos detectados para intentar solucionarlos en el apartado siguiente.

3. Búsqueda de soluciones.

Vamos a intentar ver ahora qué ha podido salir mal, o dónde nos hemos equivocado para intentar corregir esos errores. A lo mejor hemos elegido una actividad muy demandante, o no hemos repartido bien el consumo de energía a

lo largo del día, antes o después de hacer la actividad nueva, o incluso a lo largo de la semana. Veamos caso a caso qué ha sucedido entre todos, y veamos qué opiniones tienen sobre ello y qué soluciones podemos aportar en grupo.

Para el terapeuta.

- Estudiar caso por caso los problemas y aportar soluciones. Primero debe dejarse a los miembros del grupo que intenten solucionarlos por sí mismos y, posteriormente, el terapeuta aportará las soluciones necesarias.
- En caso de no detectar ningún problema realizar sugerencias de mejora a cada participante.
- En caso de que ningún participante manifieste haber tenido problemas, detectarlos y utilizar dichos problemas como ejemplo para plantear soluciones.

4. Consumo de energía de actividades significativas

Recordemos lo que planteamos la sesión anterior sobre el consumo de energía que supone la realización de actividades, tanto si son especialmente significativas, como si son de la vida cotidiana. Han podido observar a lo largo de la semana cómo se produce el consumo de energía, y han desarrollado su vida diaria con una perspectiva diferente al observar con más detenimiento cómo ese consumo de energía les afecta en su estado general.

Pregunta al grupo:

¿Qué opinan al respecto? ¿Cuáles son las actividades que más energía les han demandado? ¿Cuáles les han supuesto mayor fatiga o mayor nivel de dolor? ¿Han seguido el patrón que diseñaron la sesión anterior? ¿Harían alguna modificación?

Para el terapeuta.

- Estudiar caso por caso los problemas y aportar soluciones. Primero debe dejarse a los miembros del grupo que intenten solucionarlos por sí mismos y, posteriormente, el terapeuta aportará las soluciones necesarias.
- En caso de no detectar ningún problema realizar sugerencias de mejora a cada participante. Si la actividad elegida hubiera sido errónea, seleccionar otra para esta semana.
- En caso de que ningún participante manifieste haber tenido problemas, detectarlos y utilizar dichos problemas como ejemplo para plantear soluciones.

Vamos a clasificar las actividades que tenemos en el cuestionario ocupacional en función de la demanda de energía que presentan, de forma similar a lo que hicimos la sesión anterior. Intentaremos clasificar cada uno de los días de la semana, introduciendo todas las actividades que realizamos, y viendo la cantidad de energía que exigen.

Pregunta al grupo:

¿A qué creen que es debido que esa/s actividades les haya supuesto tanta fatiga? ¿Podemos modificarlas de alguna forma?

5. Estructurando la semana en función de la energía

Vamos a repetir el ejercicio de la última sesión para afrontar esta semana que viene, con la mejor distribución posible del consumo de energía. Utilizaremos para ello el diario de actividades que han hecho durante esta semana, y con él nos vamos a planificar el diario de actividades para esta semana. Utilizaremos el listado que acabamos de confeccionar y vamos a planificar la semana completa incluyendo, por supuesto, la actividad que elegimos, así como el momento del día en que se va a realizar el programa de marcha, y las actividades que tienen que realizar a lo largo de la semana en función de sus demandas de energía. Deben incluir, además, el momento o momentos en que van a realizar la relajación, y los momentos en que van a hacer descanso. Esta planificación completa la tienen que intentar seguir lo más fielmente posible, con la menor cantidad de cambios. En caso de tener que modificar algún día la planificación que hagamos, deberían intentar ajustar el diario de actividades en función de los “imprevistos” que les puedan surgir.

Para el terapeuta.

- Repartir a los participantes las plantillas de trabajo y dejar que distribuyan las actividades. Es fundamental que finalicen esta distribución antes de terminar la sesión. Es preferible que los bloques siguientes queden para la próxima sesión a que no terminen esta tarea.
- Asistir a los participantes en la cumplimentación de la tabla y corregir los errores que se detecten.

6. Tareas para casa

1ª Tarea

Durante esta semana van a practicar la relajación que hemos ensayado en la última sesión al menos una vez al día. En el cuestionario que les entrego deben rellenar su nombre y apellidos, la fecha en que realizan el ejercicio de relajación, utilizando una columna para cada vez que hagan que hagan una relajación. Deben indicar la tensión que uno tiene (física o mental) antes de relajarse y la que tiene después de haber hecho la relajación. Para ello utilizarán una escala de 0 a 5, en la que 0 es muy relajado, y 5 muy tenso.

2ª Tarea

Además cada día van a marcar sobre una línea el nivel de dolor que sienten, indicando además qué estaban haciendo antes de contestar a esta pregunta. Al igual que en otras ocasiones 0 significa “ningún tipo de dolor” y 10 un “dolor insufrible”. Les pido que rellenen esta línea en tres momentos diferentes del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse). Aparte de estos tres momentos van a marcar, además, el nivel de dolor que sienten antes de hacer la actividad que hemos seleccionado anteriormente, y el nivel que sienten después de haberla hecho.

3ª Tarea

Al igual que en la sesión anterior les encargo que registren cuál es su estado de ánimo general a lo largo del día. Para ello utilizarán el tercer cuestionario. Pueden marcar varios estados de ánimo durante el día, pero al menos les pido

que rellenen tres momentos del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse).

4ª Tarea

Por otro lado van a realizar el diario de actividades tal como hemos explicado anteriormente en los ejemplos que pusimos. Al acabar cada día, deben comparar la planificación que han realizado con lo que han hecho realmente, y anotar los cambios que se han producido. Una vez hecha esa comparación, deben planificar lo que van a hacer al día siguiente con el mayor detalle posible, incluyendo todo lo que hemos comentado a lo largo del ejercicio que hemos hecho hoy. No se olviden de traer todo este material para la próxima sesión.

5ª Tarea

La última tarea que les planteo no les va a suponer rellenar más formularios. Más bien lo que les va a suponer es realizar un programa de actividad muy sencillo y programado, a partir de un programa de marcha. Únicamente se les pide que salgan a pasear, solos o acompañados, como prefieran. En cualquiera de los dos casos, si tienen mascotas, no pueden llevarla con ustedes, porque si no adaptarían su ritmo al de su mascota, y estaríamos haciendo mal el ejercicio. Con que sigan las instrucciones que aparecen en el documento que les entrego, es suficiente para hacer bien la actividad.

Pregunta al grupo.

¿Alguien tiene alguna duda?

Sesión 6

Ocio y actividad física.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Comprender la importancia de la utilización del ocio desempeñando actividades significativas
- Comprender el papel que juega la actividad física en el estado físico y en la resistencia física.
- Incorporar lo aprendido al desempeño ocupacional de cada participante
- Aumentar el repertorio ocupacional de los participantes

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- Repaso y análisis del diario de actividades
- La importancia del ocio y de la actividad física
- Reestructurando la semana con nuevas actividades
- Tareas para casa.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Cuadernillo de tareas para casa.
- Bolígrafos y papel.

1. Revisión y evaluación de las tareas para casa.

Buenas días/tardes a todos. Vamos a comenzar la sesión de hoy revisando las tareas que tenían que hacer esta semana.

Para el terapeuta

- Repasar con cada persona del grupo las tareas.
- Si alguien no ha hecho la tarea hay que recordarle la importancia de realizarlas para que los objetivos del curso se cumplan.
- Si no se le concede importancia a la revisión de las tareas los participantes en el programa considerarán que no son importantes.

1.1 Relajación.

Comenzaremos por la relajación.

Pregunta al grupo.

¿Han tenido algún problema con la relajación o para rellenar el ejercicio? ¿consiguieron relajarse? ¿quieren comentar algo sobre esta tarea? Con respecto a esta tarea ¿han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los diarios de relajación.
- Analizar la eficacia de la relajación para disminuir la tensión y posibles

problemas que hayan surgido: por ejemplo, hay personas a las que algún día puede haberle aumentado la tensión tras la relajación. Esto puede ser debido a la falta de práctica, a que se ha realizado en un lugar inadecuado, a que esta técnica no le es favorable, etc.

1.2 Registro del nivel de dolor.

Ahora vamos con la segunda tarea que tenían para hoy: el registro del nivel de dolor.

Pregunta al grupo.

¿Ha variado mucho el registro de dolor a lo largo de estos días?, ¿Les ha resultado fácil rellenarlo?, ¿Han encontrado un momento adecuado, más o menos siempre a la misma hora?, ¿Alguien ha tenido problemas para rellenar el ejercicio? ¿Han observado alguna diferencia antes y después de realizar la actividad que eligieron?

Pregunta al grupo.

¿Quieren comentar algo sobre esta tarea? ¿Han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los registros de dolor.

Para los terapeutas.

- Muy importante reforzar verbal y no verbalmente las tareas realizadas,

aunque tengan fallos o equivocaciones.

- Se considera fundamental dedicarle bastante tiempo a la revisión de las tareas.
- Evitar que cada persona lea todas las hojas de registro, porque hace demasiado extensa la revisión de las tareas. En este caso se puede decir que, simplemente, resuman lo anotado diciendo sólo lo más importante.
- El terapeuta hace un resumen de los registros realizados.

1.3 Registro del estado de ánimo.

“Ahora vamos a revisar la tercera tarea que tenían para casa: el registro del estado de ánimo”.

Pregunta al grupo.

“¿Han tenido algún problema en la realización de esta tarea?, ¿Les ha parecido sencillo?, ¿Encuentran alguna relación entre el estado de ánimo que han registrado alguno de los días y el nivel de dolor que registraron para la tarea anterior?, ¿Hay algo que les haya llamado especialmente la atención o que quieran comentar al respecto?”

Para el terapeuta.

- Se recogen los registros de todos los participantes.
- Insistir en la importancia de la realización de esta tarea, así como en la relación entre estado de ánimo y dolor.

1.4. Diario de actividades

Vamos a dedicar unos minutos a comentar el diario de actividades que han hecho a lo largo de esta semana. ¿Cómo se sienten? ¿Quieren comentar algo especial sobre esta tarea?

Para el terapeuta.

- Se recogen los diarios de actividades de todos los participantes.
- Comentarlos uno a uno, haciendo especial hincapié en las inclusiones de actividades, y de ser preciso, recomendar correcciones y ajustes en el desempeño a los participantes.

1.5. Programa de marcha

¿Qué tal ha ido la realización del programa de marcha? ¿Cómo se han sentido? ¿Han podido salir a pasear a lo largo de la semana, según la tabla que vimos en la última sesión? ¿Tienen alguna pregunta o comentario que quieran hacer sobre esta actividad?

Para el terapeuta.

- Comentar con los participantes la importancia de realizar el programa de marcha, y asegurarse de que se han seguido las instrucciones dadas para su desarrollo.
- Indagar si ha habido problemas de tiempo o de estructura temporal para desarrollar la actividad.

2. Repaso del diario de actividades.

El último día terminamos la sesión incluyendo una actividad que desearan retomar o realizar en el diario de actividades, a fin de que pudieran desarrollarla a lo largo de esta semana, dentro de un día concreto. Me gustaría que comentáramos en grupo qué tal ha ido la realización de la actividad, cómo se han sentido y, sobre todo, cómo se han encontrado una vez realizada la actividad respecto a sus niveles de dolor. También me gustaría saber si han podido mantener la planificación que les encargue que realizaraqn, y qué tal ha ido el uso de los descansos. También quisiera saber el efecto que ha producido esta tarea sobre su estado de ánimo: si se han sentido mejor, cómo ha podido variar su estado de ánimo general, si han sentido más iniciativa para hacer otro tipo de cosas...

Pregunta al grupo:

¿Qué pueden decirme sobre estos aspectos que les acabo de mencionar?

Para el terapeuta.

- Dedicar un máximo de media hora a comentar en voz alta con cada uno de los participantes estos aspectos, dejándolos debatir entre ellos brevemente a fin de que las aportaciones de cada uno puedan resultar de utilidad para el resto del grupo.
- Si no ha habido efecto, o este ha sido negativo, recordarles que en esta primera ocasión podemos considerarlo normal, y que se está trabajando sobre un proceso de entrenamiento en el que deben generar nuevos

hábitos. La repetición y el entrenamiento facilitarán, con el paso de las sesiones, la mejoría del estado de ánimo general, de la condición física, y de los niveles de dolor.

- Es imprescindible prestar una atención adecuada a la realización de esta tarea por la importancia que tiene la reestructuración del desempeño.
- Corregir desequilibrios y hacer todas las recomendaciones necesarias, estudiando la distribución de actividades en función de la energía, y el uso de descansos.

La otra parte que cubrimos con esta herramienta fue distribuir las actividades en función de la energía que demandaban, de forma que la semana transcurriera con la mejor administración posible de nuestros recursos. ¿Qué tal ha transcurrido la semana en este aspecto? ¿Cómo definirían sus niveles de fatiga?

Para el terapeuta.

- Estudiar caso por caso los problemas y aportar soluciones. Primero debe dejarse a los miembros del grupo que intenten solucionarlos por sí mismos y, posteriormente, el terapeuta aportará las soluciones necesarias.
- En caso de no detectar ningún problema realizar sugerencias de mejora a cada participante.
- En caso de que ningún participante manifieste haber tenido problemas, detectarlos y utilizar dichos problemas como ejemplo para plantear soluciones.

3. La importancia del ocio y de la actividad física

En otras ocasiones ya hemos hablado de la importancia que tiene mantener un equilibrio en todas las cosas que hacemos a lo largo del día, distribuyendo de la forma más adecuada posible el tiempo del día en hacer actividades referidas a nosotros mismos, en actividades hacia otros o productivas, y en actividades que nos aporten un disfrute y un entretenimiento. La utilización del tiempo libre es fundamental para conseguir un adecuado estado de salud, porque repercute directamente en nuestro estado emocional, en nuestra autoestima, en nuestra autoeficacia y, como consecuencia, en la capacidad de control de los síntomas y en los niveles de dolor que podemos percibir, pudiendo ayudar a disminuir la sensación de dolor en un momento determinado.

Es lógico pensar que, al realizar una actividad de ocio que además implique una cierta actividad física, aumentamos la capacidad de resistencia de nuestro cuerpo ya que luchamos contra el desuso, y eso nos beneficia al proporcionarnos una herramienta que permita interrumpir el círculo vicioso que se establece cuando se sufre dolor crónico. De alguna manera es lo que hemos intentado empezar a hacer con el programa de marcha que pusimos la semana pasada: introducir una actividad física que se realiza en un momento de tiempo libre.

Existen numerosos estudios que demuestran la eficacia que presenta desarrollar un programa de ejercicios cuando se padece artritis reumatoide, y por ello vamos a dedicar un tiempo a hablar de ello, tomando como ejemplo el

programa de marcha que ya están realizando. En concreto el estudio más significativo concluyó en demostrar que las personas con artritis reumatoide que participan en un programa de actividad física mostraron mejoras en el dolor, la fatiga, y el control de la artritis. Incluso las mejoras alcanzadas en cuanto al control del dolor y la fatiga se mantuvieron en el tiempo después de haber finalizado el programa de actividad física. Hablamos de realizar un tipo de ejercicio suave, basado en el rango de movimiento que tienen las articulaciones y que requieran una baja resistencia de los músculos. Además de proteger las articulaciones, relajar la tensión, ayudar a controlar el peso y disminuir el dolor y el riesgo de sufrir lesiones, el ejercicio aumenta las endorfinas y la serotonina, lo que mejora el estado de ánimo general en los pacientes durante unas seis a ocho horas.

La actividad física es fundamental en cualquier estilo de vida saludable y, a fin de cuentas, estamos tratando de adquirir hábitos para mantener un estilo de vida saludable mediante este programa. De esta forma, mantendremos el buen estado de nuestras articulaciones y, sobre todo, prevendremos cualquier posibilidad de deterioro funcional. Como en todo lo que hemos visto hasta ahora, en este apartado también serán los agentes del cambio: hay muchas cosas que están en sus manos y que se pueden hacer para mejorar su estado de salud general y mitigar el dolor, y gran parte de esas cosas pasan por mantenerse activos.

Pasaremos a ver a continuación qué tipo de ejercicios, y qué programa de actividad física podemos plantear para que la desarrollen de aquí en

adelante. Si prefiere hacer ejercicios en tierra firme, caminar o montar en bicicleta serían buenas alternativas. Sólo recuerde que caminar implica más impacto en las articulaciones que ir en bicicleta o hacer ejercicios acuáticos, y podría no ser lo adecuado, según cómo de grave sea su artritis reumatoide. Además, siempre se puede combinar este tipo de ejercicios con ejercicios de estiramiento y flexibilidad que no requieren movilizar las articulaciones de forma brusca.

Cualquier actividad que escoja, empiécela lentamente. Comience con 10 minutos de ejercicio diario. Si después de una semana no ha tenido dolor ni ha sentido hinchadas las articulaciones, añada unos minutos más. Una buena meta hacia la que puede dirigirse es hacer ejercicio durante 30 minutos, la mayoría de días. Eso sí, como recomendación general nunca haga ejercicio cuando le duela. Si siente calor, hinchazón o dolor en las articulaciones con el ejercicio, deténgase inmediatamente.

Si una articulación no se mueve con frecuencia, puede ponerse rígida, haciendo que los músculos que la rodean se debiliten y se tensen. Es posible que cuando intente moverla, sienta dolor. Existen muchos elementos que afectan la sensibilidad de nuestros músculos y articulaciones. El dolor puede deberse a la hinchazón, a algún daño en la articulación, o a la tensión muscular. Los músculos pueden doler después de realizar ejercicios o actividades a las que no está acostumbrado. A veces, cuando la articulación está inflamada o dañada, hasta las actividades más sencillas generan tensión sobre la articulación.

Para el terapeuta.

- Entregar a los participantes el listado de ejercicios desarrollado por la SER, explicarles brevemente en qué consiste y comentarlo.
- Preguntarles si tienen alguna duda sobre cómo realizarlo.
- Indicar que pueden alternar el programa de marcha con la realización de ejercicios, de forma que todos los días tengan al menos una de las dos actividades.
- Insistir en la importancia de realizar ejercicio y en las recomendaciones acerca de cómo hacerlo.

4. Reestructurando la semana con nuevas actividades

Como viene siendo un clásico en todas las sesiones, vamos a hacer una actividad con el diario de actividades. En ella lo estructuraremos adecuadamente incluyendo:

- Una actividad de ocio, además de lo que ya hayan incluido en sesiones anteriores
- El momento del día en que realizan el programa de marcha
- El momento del día en que realizarán los ejercicios que acabamos de ver
- Cuándo sería posible incorporar una actividad física como montar en bicicleta (estática o no), nadar, o bailar. ¿Hasta dónde estarían dispuestos a llegar?
- El/los momento/s destinados a la relajación (aunque a partir de hoy quiero que utilicen la relajación según la necesiten: si sienten dolor, inflamación o tensión nerviosa, hagan la relajación tantas veces como sea necesario)
- Los momentos destinados al descanso
- La estructura en función de la energía que demanda cada actividad

Por supuesto, en el desarrollo del diario, debemos tener en cuenta todo lo que hemos aprendido hasta ahora: ordenar las actividades en función de la energía que demandan, y considerar el tipo de actividad que vamos a hacer. Una vez que lo hayan realizado, aunque yo les iré supervisando uno por uno, comentaremos brevemente en grupo qué distribución han planteado para esta semana.

Para el terapeuta.

- Analizar si el momento en que se incorpora la actividad presenta una excesiva demanda, y si es realista o no, discutiéndolo con el participante.
- Realizar las sugerencias oportunas, aportando las explicaciones necesarias para que el participante pueda repetir esta acción por si solo, sin supervisión en posteriores ocasiones.

5. Tareas para casa

1ª Tarea

Durante esta semana van a practicar la relajación que hemos ensayado en la última sesión al menos una vez al día. En el cuestionario que les entrego deben rellenar su nombre y apellidos, la fecha en que realizan el ejercicio de relajación, utilizando una columna para cada vez que hagan que hagan una relajación. Deben indicar la tensión que uno tiene (física o mental) antes de

relajarse y la que tiene después de haber hecho la relajación. Para ello utilizarán una escala de 0 a 5, en la que 0 es muy relajado, y 5 muy tenso.

2ª Tarea

Además cada día van a marcar sobre una línea el nivel de dolor que sienten, indicando además qué estaban haciendo antes de contestar a esta pregunta. Al igual que en otras ocasiones 0 significa “ningún tipo de dolor” y 10 un “dolor insufrible”. Les pido que rellenen esta línea en tres momentos diferentes del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse). Aparte de estos tres momentos van a marcar, además, el nivel de dolor que sienten antes de hacer la actividad que hemos seleccionado anteriormente, y el nivel que sienten después de haberla hecho.

3ª Tarea

Al igual que en la sesión anterior les encargo que registren cuál es su estado de ánimo general a lo largo del día. Para ello utilizarán el tercer cuestionario. Pueden marcar varios estados de ánimo durante el día, pero al menos les pido que rellenen tres momentos del día: al despertar, a la hora de comer, y al final del día (antes de acostarse).

4ª Tarea

Por otro lado van a realizar el diario de actividades tal como hemos explicado anteriormente en los ejemplos que pusimos. Únicamente van a rellenerlo con las actividades que van desarrollando a lo largo del día, y deberán traerlo para la próxima sesión.

5ª Tarea

La última tarea que les planteo es mantener el programa de marcha que, como saben, es un programa de actividad muy sencillo y programado. Únicamente se les pide que salgan a pasear, solos o acompañados, como prefieran. En cualquiera de los dos casos, si tienen mascotas, no pueden llevarla con ustedes, porque si no adaptarían su ritmo al de su mascota, y estaríamos haciendo mal el ejercicio. Con que sigan las instrucciones que aparecen en el documento que les entrego, es suficiente para hacer bien la actividad. Pueden alternar el programa de marcha con la tabla de ejercicios que les he facilitado, de forma que tengamos, todos los días, al menos una de las dos cosas: o programa de marcha, o tabla de ejercicios. Insistan en realizar con suavidad los ejercicios recomendados, sin forzar el rango de movimiento normal de las articulaciones, y propónganse hacerlo al menos un par de veces por semana para que, en la próxima sesión, podamos ver qué tal se sienten.

Pregunta al grupo.

¿Alguien tiene alguna duda?

Sesión 7

Economía y protección articular.

Objetivos:

- Evaluar el trabajo entre sesiones.
- Comprender la importancia de la utilización adecuada de las articulaciones
- Adquirir conocimientos para utilizar las articulaciones del modo más eficiente posible.
- Disminuir el riesgo de daño articular por una utilización inadecuada de la mecánica corporal.
- Incorporar lo aprendido al desempeño ocupacional de cada participante
- Aumentar el repertorio ocupacional de los participantes

Contenidos:

- Revisión y evaluación de las tareas para casa.
- Repaso y análisis del diario de actividades
- Importancia de la protección de las articulaciones y de la economía de movimientos
- Cómo hacer las actividades con más facilidad
- Utilidad de algunas ayudas técnicas para mejorar la función
- Repaso a los contenidos del programa
- Tareas y recomendaciones a seguir.

Métodos:

- Exposición teórica.
- Discusión en grupo.
- Ejercicios prácticos.
- Administración de cuestionarios.

Materiales:

- Documentación de la sesión.
- Bolígrafos y papel.

1. Revisión y evaluación de las tareas para casa.

Buenas días/tardes a todos. Vamos a comenzar la sesión de hoy revisando las tareas que tenían que hacer esta semana.

Para el terapeuta

- Repasar con cada persona del grupo las tareas.
- Si alguien no ha hecho la tarea hay que recordarle la importancia de realizarlas para que los objetivos del curso se cumplan.
- Si no se le concede importancia a la revisión de las tareas los participantes en el programa considerarán que no son importantes.

1.1 Relajación.

Comenzaremos por la relajación.

Pregunta al grupo.

¿Han tenido algún problema con la relajación o para rellenar el ejercicio?
¿consiguieron relajarse? ¿quieren comentar algo sobre esta tarea? Con respecto a esta tarea ¿han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los diarios de relajación.
- Analizar la eficacia de la relajación para disminuir la tensión y posibles problemas que hayan surgido: por ejemplo, hay personas a las que

algún día puede haberle aumentado la tensión tras la relajación. Esto puede ser debido a la falta de práctica, a que se ha realizado en un lugar inadecuado, a que esta técnica no le es favorable, etc.

1.2 Registro del nivel de dolor.

Ahora vamos con la segunda tarea que tenían para hoy: el registro del nivel de dolor.

Pregunta al grupo.

¿Ha variado mucho el registro de dolor a lo largo de estos días?, ¿Les ha resultado fácil rellenarlo?, ¿Han encontrado un momento adecuado, más o menos siempre a la misma hora?, ¿Alguien ha tenido problemas para rellenar el ejercicio? ¿Han observado alguna diferencia antes y después de realizar la actividad que eligieron?

Pregunta al grupo.

¿Quieren comentar algo sobre esta tarea? ¿Han encontrado algo que les haya sorprendido, algo en lo que nunca antes habían pensado?.

Para el terapeuta.

- Se les pregunta uno a uno.
- Se recogen los registros de dolor.

Para los terapeutas.

- Muy importante reforzar verbal y no verbalmente las tareas realizadas, aunque tengan fallos o equivocaciones.
- Se considera fundamental dedicarle bastante tiempo a la revisión de las tareas.
- Evitar que cada persona lea todas las hojas de registro, porque hace demasiado extensa la revisión de las tareas. En este caso se puede decir que, simplemente, resuman lo anotado diciendo sólo lo más importante.
- El terapeuta hace un resumen de los registros realizados.

1.3 Registro del estado de ánimo.

“Ahora vamos a revisar la tercera tarea que tenían para casa: el registro del estado de ánimo”.

Pregunta al grupo.

“¿Han tenido algún problema en la realización de esta tarea?, ¿Les ha parecido sencillo?, ¿Encuentran alguna relación entre el estado de ánimo que han registrado alguno de los días y el nivel de dolor que registraron para la tarea anterior?, ¿Hay algo que les haya llamado especialmente la atención o que quieran comentar al respecto?”

Para el terapeuta.

- Se recogen los registros de todos los participantes.
- Insistir en la importancia de la realización de esta tarea, así como en la relación entre estado de ánimo y dolor.

1.4. Diario de actividades

Vamos a dedicar unos minutos a comentar el diario de actividades que han hecho a lo largo de esta semana. ¿Cómo se sienten? ¿Quieren comentar algo especial sobre esta tarea?

Para el terapeuta.

- Se recogen los diarios de actividades de todos los participantes.
- Comentarlos uno a uno, haciendo especial hincapié en las inclusiones de actividades, y de ser preciso, recomendar correcciones y ajustes en el desempeño a los participantes.

1.5. Programa de marcha y ejercicio

¿Qué tal ha ido la realización del programa de marcha? ¿Cómo se han sentido? ¿Han podido salir a pasear a lo largo de la semana, según la tabla que vimos en la última sesión? ¿Tienen alguna pregunta o comentario que quieran hacer sobre esta actividad?

Para el terapeuta.

- Comentar con los participantes la importancia de realizar el programa de marcha, y asegurarse de que se han seguido las instrucciones dadas

para su desarrollo.

- Indagar si ha habido problemas de tiempo o de estructura temporal para desarrollar la actividad.

¿Qué tal respecto a la realización de los ejercicios de la tabla que les facilité? ¿Han podido realizarlos? ¿Han presentado alguna dificultad? ¿Cómo se han sentido al finalizar la semana?

2. Repaso del cuestionario ocupacional realizado en la sesión anterior

El último día terminamos la sesión incluyendo una actividad que desearan retomar o realizar en el diario de actividades, a fin de que pudieran desarrollarla a lo largo de esta semana, dentro de un día concreto. Me gustaría que comentáramos en grupo qué tal ha ido la realización de la actividad, cómo se han sentido y, sobre todo, cómo se han encontrado una vez realizada la actividad respecto a sus niveles de dolor. También nos importa el efecto que ha producido en su estado de ánimo: si se han sentido mejor, cómo ha podido variar su estado de ánimo general, si han sentido más iniciativa para hacer otro tipo de cosas...

Pregunta al grupo:

¿Qué pueden decirme sobre estos aspectos que les acabo de mencionar?

Para el terapeuta.

- Dedicar un máximo de media hora a comentar en voz alta con cada uno de los participantes estos aspectos, dejándolos debatir entre ellos brevemente a fin de que las aportaciones de cada uno puedan resultar de utilidad para el resto del grupo.
- Si no ha habido efecto, o este ha sido negativo, recordarles que en esta primera ocasión podemos considerarlo normal, y que se está trabajando sobre un proceso de entrenamiento en el que deben generar nuevos hábitos. La repetición y el entrenamiento facilitarán, con el paso de las sesiones, la mejoría del estado de ánimo general, de la condición física, y de los niveles de dolor.

La otra parte que cubrimos con esta herramienta fue distribuir las actividades en función de la energía que demandaban, de forma que la semana transcurriera con la mejor administración posible de nuestros recursos. ¿Qué tal ha transcurrido la semana en este aspecto? ¿Cómo definirían sus niveles de fatiga?

Para el terapeuta.

- Estudiar caso por caso los problemas y aportar soluciones. Primero debe dejarse a los miembros del grupo que intenten solucionarlos por sí mismos y, posteriormente, el terapeuta aportará las soluciones necesarias.
- En caso de no detectar ningún problema realizar sugerencias de mejora a cada participante.
- En caso de que ningún participante manifieste haber tenido problemas, detectarlos y utilizar dichos problemas como ejemplo para plantear soluciones.

3. Importancia de la protección de las articulaciones y de la economía de movimientos.

Ya hemos ido hablando de conceptos como el ahorro de energía y de la importancia de mantener un estado físico adecuado para obtener el máximo rendimiento de nuestras articulaciones sin provocar dolor. Existe, además, un conjunto de técnicas que se componen de recomendaciones básicas orientadas a la protección de las articulaciones. Muchas de esas pautas pasan directamente por el ahorro de energía, o mejor dicho, la utilización de las pautas de protección articular suponen en muchos casos, un ahorro de energía. Las técnicas mencionadas incluyen llevar a cabo las actividades cotidianas de una manera que genere menos tensión sobre las articulaciones, lo cual ayudará a reducir el dolor. Como principios generales de la protección articular, podemos destacar:

- Respetar el dolor.
- Evitar las posiciones que generen mucha tensión muscular
- Cambiar de posición con frecuencia
- Usar los músculos y articulaciones más grandes y fuertes para llevar a cabo una tarea, por ejemplo utilizar el brazo completo en lugar de las articulaciones más pequeñas de la mano.
- Mantenga la fortaleza muscular y la flexibilidad de las articulaciones.
- Use dispositivos útiles para controlar el dolor, como ayudas técnicas.

Algunas recomendaciones que se pueden hacer para las posiciones que principalmente adoptamos, afectan directamente a cómo mantener la postura

de forma correcta, lo cual ayudará a alinear el cuerpo, a producir el menor gasto de energía posible en el mantenimiento de la posición, y a utilizar el sistema musculoesquelético de la forma más eficaz posible.

Para mantenerse en pie correctamente, imagine que sus orejas, hombros, caderas, rodillas y talones están conectados por una línea recta. Coloque los pies ligeramente separados o con un pie más adelantado que el otro para mantener el equilibrio. En lugar de cerrar las rodillas, flexiónelas un poco, manteniendo los hombros ligeramente hacia atrás. Tense los músculos del estómago y apriete los glúteos. Mantener la postura de este modo ayudará a prevenir el dolor. Si permanecer de pie durante períodos prolongados le resulta doloroso, descanse contra una pared o coloque un pie sobre un taburete para facilitar que esa posición produzca un reposo parcial de los músculos de la espalda.

Cuando esté sentado, la columna debe permanecer siempre estable y apoyada. Puede resultar de utilidad colocar una almohada o una toalla enrollada detrás de la parte inferior de la espalda para apoyarse. Mantenga las caderas, rodillas y tobillos flexionadas en un ángulo de 90 grados, y los pies apoyados completamente en el suelo (si es necesario, use un reposapiés, una guía de teléfonos o cualquier objeto que le permita mantener los pies totalmente apoyados y las piernas en la posición anteriormente mencionada).

Relaje los hombros colocando los brazos a los costados, de forma que los hombros caigan libremente a ambos lados del cuerpo. Mantenga los codos

apoyados y en un ángulo de 90 grados o menos. Las muñecas deben estar relajadas o con una ligera flexión hacia el dorso de la mano. Si tiene que trabajar en un escritorio o mostrador, tal vez deba usar una silla regulable para colocar sus articulaciones en la posición correcta. Siéntese en una silla alta si tiene problemas para ponerse de pie y sentarse debido al dolor en las caderas o rodillas. Cuando lea, coloque el libro sobre un soporte para evitar que el cuello se tense al inclinarlo hacia adelante.

Otras consideraciones a tener en cuenta de cara a proteger nuestras articulaciones afectan a diversos aspectos de la vida cotidiana, como por ejemplo:

- Manejo de cargas pesadas. Para que las cargas pesadas sean más fáciles de manejar, use los músculos y articulaciones más grandes y fuertes para quitar la tensión de las articulaciones más pequeñas de la mano y repartir la carga sobre superficies más amplias. Por ejemplo, lleve la cartera en el hombro o el antebrazo en lugar de llevarla en la mano, o use una cartera a la cintura. Cuando levante o transporte algún objeto, use las palmas de ambas manos (con los dedos extendidos) en lugar de agarrarlo con los dedos. Sostenga los objetos cerca de su cuerpo, ya que generará menos tensión en las articulaciones. Siempre que sea posible, arrastre los objetos en lugar de levantarlos.

- Cuando suba una escalera, comience adelantando la pierna más fuerte y cuando baje, lleve adelante la más débil. Si es posible, apóyese siempre en la barandilla para tener mayor estabilidad y evitar caídas.

- Cambie de posición con frecuencia. Mantener los músculos y las articulaciones en la misma posición aumenta la rigidez y el dolor, de modo que debe intentar levantarse y moverse cada 15 ó 20 minutos cuando esté realizando una actividad sedentaria como leer o ver la televisión. Movilice ligeramente la mandíbula, cuello, hombros, muñecas, dedos de las manos y de los pies, caderas, piernas y tobillos. Estire y relaje las zonas que estén cansadas o tensas ya que los músculos tensos pueden aumentar el dolor de las articulaciones.

- Organice las áreas de trabajo y almacenamiento, de forma que los equipos y las herramientas estén a un nivel cómodo y de fácil acceso. Use una bandeja giratoria o cubos de plástico para los objetos que necesita tener más cerca.

- Utilice dispositivos útiles o ayudas técnicas. En la mayoría de los casos, debe intentar utilizar su propio rango de movimiento y fuerza para realizar las tareas. Pero cuando esté cansado, entumecido o dolorido, algunos dispositivos pueden hacer que las tareas resulten más fáciles, más eficientes y que generen menos tensión en los músculos y articulaciones. Muchos dispositivos asistenciales pueden ayudar a usar

las articulaciones de manera cómoda y a prevenir futuras deformaciones. También pueden proporcionar fuerza adicional, ampliando el alcance, previniendo las tensiones y manteniendo el cuerpo en la posición más adecuada para determinadas tareas.

Respecto a la protección de los dedos, debe tener en cuenta los siguientes puntos:

- Evite las actividades en las que debe agarrar objetos con fuerza.
- Evite las actividades que colocan mucha presión directa sobre los dedos
- Evite los movimientos de pellizcar, apretar o torcer.
- Utilice las palmas de las manos abriendo más los dedos.

4. Cómo hacer las actividades con más facilidad

Como continuación de lo que hemos estado comentando, vamos a repasar algunos momentos del día para los que se pueden hacer recomendaciones muy sencillas, avaladas por la *Arthritis Foundation*, y que pueden resultar de utilidad a la hora de proteger las articulaciones, o de economizar la energía. Siempre procuraremos, como decíamos antes, utilizar las articulaciones y los músculos de la manera que se genere menos tensión.

Sugerencias para la cocina

- Planificar con anticipación para disminuir las tareas de último momento.

- Usar pequeños electrodomésticos antes que útiles de cocina manuales para hacer las tareas de manera eficiente sin cargar tensión innecesaria sobre sus articulaciones.
- Un buen truco es colocar el recipiente dentro del fregadero para revolver el contenido. Para evitar que se deslice, coloque un trapo húmedo debajo. Sostenga la cuchara para mezclar con la mano completa, como si fuera la mano del almirez, para restar tensión de sus manos.
- Busque utensilios de cocina útiles que sean fáciles de usar y que tengan mangos grandes y cómodos. Por ejemplo, use una cuchilla para pizza con mango grande y blando en lugar de un cuchillo para cortar. Existen otros dispositivos adaptados que veremos un poco más adelante.
- Use moldes para horno desechables y papel de aluminio para facilitar la limpieza.
- Use un carro con ruedas para transportar objetos pesados de un lugar a otro.
- Siéntese en un taburete alto para cocinar o lavar los platos.

Sugerencias para la limpieza de la casa

- Haga una tarea de limpieza importante por día, como lavar la ropa o limpiar el baño.
- Siéntese para ordenar, doblar y planchar la ropa.
- Use elementos de limpieza de mango largo.
- Guarde artículos de limpieza en los lugares donde los utiliza con más frecuencia.

Sugerencias para el cuidado personal

- Siéntese en un taburete en la ducha o bañera.
- Lávese con una manopla, esponja o cepillo de mango largo.
- Extienda o alargue los mangos del peine y el cepillo utilizando una regla o un tubo para aislar cañerías.
- Instale accesorios de grifería con palancas que se puedan controlar con la palma de la mano (grifos monomando). Instale barras cerca de la bañera y del inodoro para mantener el equilibrio, y ayudarse en caso de necesitarlo.
- Use alfombrillas antideslizantes en la bañera y en la ducha. Use un inodoro elevado, o instale un alza de inodoro, para aliviar la tensión sobre las rodillas.
- Use un cepillo de dientes eléctrico o alguno que tenga mango extendido.
- Para maquillarse, use un espejo que no esté empotrado para no tener que inclinarse sobre el lavabo, colocando tensión sobre la espalda.

Sugerencias para vestirse

- Use prendas holgadas con amplios orificios para pasar el cuello y los brazos.
- Use calzadores y accesorios para colocarse las medias con mangos largos.
- Use corbatas con el nudo ya hecho.
- Use cremalleras con tirador o coloque un lazo, cadena o clip grande que le permita asir la cremallera con más facilidad.

Sugerencias para el lugar de trabajo

- Siéntese en una silla regulable.
- Coloque los archivos y los artículos de oficina donde pueda alcanzarlos fácilmente.
- Use accesorios útiles como portapapeles, reposapiés y reposamuñecas.

Sugerencias para las actividades de esparcimiento

- Use zapatos cómodos que le queden bien y le den apoyo.
- Los cordones elásticos o cierres *Velcro* facilitan la colocación del calzado.
- Use un cepillo para sostener las cartas.
- Para leer, coloque los periódicos o los libros abiertos sobre una mesa; utilice un soporte para libros o un atril.
- Use bolígrafos con mangos grandes.
- Use herramientas livianas con mangos ampliados o extendidos para realizar tareas de jardinería o similares.

5. Utilidad de algunas ayudas técnicas para mejorar la función

Antes comentábamos que existen diferentes tipos de dispositivos que pueden ayudar a realizar las actividades de la vida cotidiana, respetando unos criterios de protección articular, y ayudando a consumir la menor cantidad de energía posible. Además, muchos de ellos ayudarán a evitar que las articulaciones más comprometidas adopten posiciones que las perjudiquen, o

que puedan provocar un empeoramiento de los síntomas. Este tipo de dispositivos recibe el nombre de “ayudas técnicas”.

Las ayudas técnicas son dispositivos que se han diseñado para permitir que se cumpla su función de la forma más cómoda posible, y por el mayor número de personas, independientemente de sus características. Por ejemplo, un bastón es una ayuda técnica, como también lo es un peine con el mango alargado. Algunas de las recomendaciones que se han hecho hace apenas unos minutos, consisten en realizar una adaptación en un elemento que puedan utilizar de forma cotidiana. Pues bien, la ayuda técnica ya está construida con esa modificación incorporada.

Muchas veces, por desconocimiento de su existencia, no se sabe que estos dispositivos existen y están al alcance de todo el mundo. Al igual que no se conoce dónde adquirirlos. En el documento que les entrego podremos ver algunas de ellas y comentar su utilidad práctica.

Para el terapeuta

- Repartir a los participantes el documento de ayudas técnicas
- Describir una por una las ayudas técnicas incluidas en la presentación
- Indicar a los participantes dónde pueden adquirirse.

6. Repaso de los contenidos del programa

Con esto concluiríamos los contenidos del programa que les he planteado. En él hemos visto la importancia que tiene mantener un nivel de actividad adecuado y equilibrado a lo largo del día, conservando la energía y administrándola para poderla usar de forma más eficaz y más eficiente.

Hemos aprendido cómo descomponer una actividad en sus pasos fundamentales, y hemos incluido en nuestra rutina diaria actividades que antes hacían o que hubieran querido hacer. Del mismo modo hemos tratado la importancia de realizar actividad física para el control del dolor, y hemos planteado diferentes consejos que pueden ayudarles a realizar sus actividades de forma más cómoda.

Con todo ello, he procurado darles las pautas necesarias para que lleven a cabo una vida diaria más cómoda y con un menor nivel de dolor, reduciendo además el impacto de la enfermedad sobre su estado emocional. Habrán comprobado, al acabar este programa, que disponen de herramientas suficientes para afrontar el día a día con otra perspectiva, y para no dar por perdidas muchas de las cosas que podrían hacer.

La próxima semana repetiremos la evaluación que hicimos hace ya cinco semanas, para poder comprobar qué efectos se han producido y si realmente los cambios alcanzados llegan hasta donde queríamos llegar. El objetivo fundamental de este programa era enseñarles a pescar en lugar de darles el

pez, y de poder adaptar a sus necesidades las diferentes formas de tirar la caña. Ustedes, después de todo lo que hemos tratado, tienen en sus manos la capacidad de hacer que el dolor y la limitación funcional que habían sentido, tengan un efecto menor, y para ello solo tienen que aplicar lo que han aprendido. Independientemente de que el programa finalice, y siendo fieles a la filosofía de las sesiones que se han venido dando, para concluir quisiera plantearles una serie de tareas que deberían mantener en su vida, con la intención de poder mantener el efecto de los beneficios obtenidos.

7. Tareas para casa.

1ª Tarea

Sigan practicando la relajación. Es importante que aprendan a disminuir el nivel de tensión muscular y que lo mantengan en el tiempo, ya que los beneficios que produce en el organismo son superiores a los perjuicios que ocasionaría no intentarlo. Han aprendido diferentes técnicas, aunque no las únicas, para desarrollar un momento de relajación que, entre otras cosas, les ayudará a reducir el nivel de dolor.

2ª Tarea

Mantengan la organización en el desempeño de su día a día, distribuyendo las actividades de forma adecuada en función de la energía que demandan y de la importancia que tienen. Sigan manteniendo las actividades

nuevas que han incluido, y de ser posible, intenten incorporar algunas nuevas, también de ocio. Eso ayudará a aumentar su autoestima, y a mantener unos mejores niveles anímicos.

3ª Tarea

Mantengan el programa de marcha y la actividad física en su vida cotidiana, ya que el cuerpo necesita mantener unos niveles de trabajo que le permita profundizar en unas mejores cotas de flexibilidad y resistencia. Eviten a toda costa la inactividad y recuerden el funcionamiento del círculo vicioso del que tanto hemos hablado. Rompan ese círculo vicioso manteniendo una actividad física adecuada, puesto que mejorará su estado de salud y su calidad de vida.

ANEXO V. Cuestionario ocupacional

CUESTIONARIO OCUPACIONAL

Elaborador por N. Riopel Smith con la colaboración y ayuda de G. Kielhofner y J. Hawkins Watts (1986)¹

INSTRUCCIONES:

En el siguiente cuestionario deberá registrar las actividades que realiza cotidianamente y contestar algunas preguntas sobre dichas actividades.

PRIMERA PARTE:

Por favor piense en cómo ha utilizado su tiempo en las semanas recientes. Trate de decidir qué hace usted normalmente en un día laborable (de lunes a viernes). Utilizando la hoja de trabajo que le entregamos, registre las actividades que realiza desde que se levanta. Cada fila corresponde a media hora. Para cada media hora registre la actividad que principalmente realizaría en ese periodo de tiempo. Las actividades que registre pueden ir desde hablar con una amiga o amigo hasta cocinar o darse un baño. Si realiza la actividad durante más de media hora vuelva a escribirla en todas las filas siguientes hasta abarcar todo el tiempo que ocupa la realización de dicha actividad.

SEGUNDA PARTE:

Después de enumerar sus actividades cotidianas, responda a las cuatro preguntas siguientes para cada actividad, rodeando con un círculo el número que corresponda con la respuesta que usted crea apropiada. Como puede observar, se le pide que marque si las actividades que realiza son consideradas para usted como actividades de trabajo, actividades de la vida diaria, actividades de ocio o de descanso, cómo considera que las realiza, cuánta importancia tienen para usted y cuánto disfruta realizándolas. En la primera pregunta, el término “trabajo” no implica necesariamente que usted cobre por la realización de dicha actividad. Trabajo puede incluir actividades productivas que sirven también para beneficio de otras personas, como por ejemplo el voluntariado. Actividades de la vida diaria son las relacionadas con el propio autocuidado, tales como las tareas domésticas y las compras. Descanso incluye echarse una siesta o no hacer nada en particular. Incluso si alguna pregunta no le parece apropiada o relacionada con el desempeño de sus actividades por favor trate de responder la que mejor se ajuste a su caso y con la mayor precisión posible. Es importante que responda a todas las preguntas

CUESTIONARIO OCUPACIONAL

Elaborador por N. Riopel Smith con la colaboración y ayuda de G. Kielhofner y J. Hawkins Watts (1986).

Fecha de hoy

Nombre

Edad

ACTIVIDADES HABITUALES	PREGUNTA 1 Considero esta actividad como: 1 - productiva 2 - actividad de la vida diaria 3 - ocio/recreación 4 - descanso	PREGUNTA 2 Pienso que realizo esta actividad: 1 - Muy bien 2 - Bien 3 - Término medio 4 - Mal 5 - Muy mal	PREGUNTA 3 Para mi esta actividad es: 1 - Muy importante 2 - Importante 3 - Me da lo mismo hacerla que no hacerla 4 - Prefiero no hacerla 5 - Una pérdida de tiempo	PREGUNTA 4 Cuánto disfruto con esta actividad: 1 - Me gusta mucho 2 - Me gusta 3 - Ni me gusta ni me disgusta 4 - No me gusta 5 - No me gusta nada
Desde la media hora que comienza a las:				
5:00 am	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

9:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12:30 pm	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
1:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
1:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

8:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11:00	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11:30	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5