

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**

**COSTO SOCIAL Y ECONÓMICO DE LA ARTRITIS REUMATOIDE.
INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL, 2013**

CÉSAR OSWALDO GARCÍA GARCÍA

Tesis presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrado
Facultad de Ciencias Médicas
Doctorado en Salud Pública
Para obtener el grado de doctor en Salud Pública

Guatemala, junio 2015

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**

Unidad de Consulta Externa de Enfermedades

**COSTO SOCIAL Y ECONÓMICO DE LA ARTRITIS REUMATOIDE.
INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL, 2013**

CÉSAR OSWALDO GARCÍA GARCÍA

Tutora

Dra. C. ANA MARÍA GÁLVEZ GONZÁLEZ

Tesis presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrado
Facultad de Ciencias Médicas
Doctorado en Salud Pública
Para obtener el grado de doctor en Salud Pública

Guatemala, junio 2015

ORDEN DE IMPRESIÓN DE TESIS DOCTORAL

Nombre del Doctorando: Cesar Oswaldo García García

No. de Carné: 1003847

Título de la Tesis: Costo social y económico de la artritis reumatoide en Instituto Guatemalteco de Seguridad social, 2013

Nombre de la Tutora: Dra. C. Ana María Gálvez González

Nombre del Revisor y Oponente: Dra. C. Ileana Castañeda Abascal

El Director de la Escuela de Estudios de post grado, considerando que ante mí se presentan los siguientes documentos: el acta de Examen de Defensa de Tesis donde consta que el sustentante ha sido Aprobado al defender su tesis antes titulada y el dictamen de la Coordinación Académica donde se indica que se ha cumplido con los requisitos necesarios para impresión de tesis, como exige el programa de doctorado en Salud Pública.

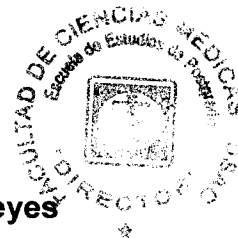
Por tanto, se **autoriza** la impresión del documento final, con las características que se establecen en los lineamientos para la presentación de la tesis de Doctorado en Salud Pública.

Guatemala, 2 de junio de 2015.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes
Director
Escuela de estudios de postgrado



MRSM.mrsm.impresióntesis

DICTAMEN DEL COORDINADOR ACADEMICO DEL DOCTORADO EN SALUD PÚBLICA

Nombre del Doctorando: Cesar Oswaldo García García

No. de Carné: 1003847

Título de la Tesis: Costo social y económico de la artritis reumatoide en Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, 2013.

La coordinadora académica del doctorado en Salud Pública, en base al acta de defensa de tesis donde consta la aprobación del examen de defensa del tribunal examinador, entrega de la publicación de dos artículos derivados de la tesis doctoral en su calidad de autor, documentación que respalda la calidad de la tesis y satisfacción de las recomendaciones finales, manifiesta que se ha cumplido con los requisitos necesarios para autorizar la impresión de la tesis doctoral.

Guatemala, 2 de junio de 2015

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Dra. C. Irene T. Perdomo Victoria
Coordinadora Académica del Doctorado en Salud Pública
Profesora Afiliada a la Escuela Estudios de Postgrado
Facultad de Ciencias Médicas



C.c. Dr. Carlos Vargas, Director de la escuela de estudios de postgrado, Archivo

ACTA DE EXAMEN DE DEFENSA DE TESIS
Doctorado en Salud Pública

ACTA No. 1

En la ciudad de Guatemala, siendo las 9:30 horas del día diecisiete del mes de Mayo del año dos mil quince, reunidos en sede de la Facultad de Ciencias Médicas para practicar examen de Defensa de Tesis del Doctorado en Salud Pública de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, los abajo firmantes, todos miembros del tribunal examinador, nombrados para realizar el ejercicio académico en mención previa.

Se declara haber realizado examen a Cesar Osvaldo García García con número de carné 1003847, quien defendió la tesis titulada Costo social y económico de la Artritis Reumatoide. Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, 2013. cuyo tutor es Dra. Ana María Gálvez Gómez.

El tribunal habiendo previamente valorado la tesis presentada, expuso sus críticas e interrogantes al doctorando, se otorgó la palabra al público presente y considerando las proposiciones expuestas por el Candidato a Doctor, tanto en su documento escrito como verbalmente, se le otorga la calificación de NO apto () aprobado () aprobado notable () aprobado sobresaliente (✓), por votación de la mayoría () unánime (✓) de los miembros examinadores.

Acto seguido, el Presidente del tribunal examinador pronunció las palabras de cierre e indicó las recomendaciones necesarias para el documento escrito final.

El sustentante queda enterado que en término no mayor de ocho (8) días hábiles se le notificará por escrito sobre el resultado y recomendaciones pertinentes para que se pueda proceder al acto de graduación.

En fe de lo cual, se firma la presente ACTA, en el mismo lugar y fecha al inicio indicados, siendo las 10:40 horas.

"D Y ENSEÑAD A TODOS"

f. Dra. Ivone Perdomo Victoria Perdomo

Nombre y firma del presidente

f. Dra. Ileana Costinada Abscon

Nombre y firma del vocal I

f. Dr. Jorge Luis de León Ariza Siles

Nombre y firma del secretario

f. [Firma]

Nombre y firma del Director de la Escuela de Estudios de Postgrado

Dr. Carlos Vargas Reyes

La Habana 21 de enero de 2015

Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes
Director Escuela de Postgrado
Universidad San Carlos de Guatemala

Estimado Dr:

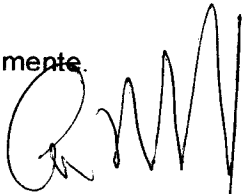
El Dr. César Oswaldo García García, aspirante del Doctorado en Salud Pública de la USAC, ha concluido satisfactoriamente su tesis doctoral.

Es importante destacar que el Dr. García trabajó con dedicación, disciplina y entrega, además de haber socializado sistemáticamente los resultados científicos, lo que se evidencia en sus publicaciones, participación en eventos y otros tipos de presentaciones en el periodo de elaboración de la tesis. El aspirante mostró creatividad e independencia en el cumplimiento de las tareas de la investigación.

Los resultados de esta investigación así como las publicaciones asociadas a esta serán incorporados como estudio de caso de evaluación económica en los programas docentes que se imparten en el departamento de economía de la salud de la Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba. Los trabajos publicados en relación con esta tesis se encuentran incluidos en las bases de datos de investigaciones de economía de la salud que lleva este departamento. Este tipo de estudio resulta ser complejo.

Su trabajo dota a la comunidad científica de salubristas y en especial de economistas de la salud, de un estudio de costo social y económico de la enfermedad artritis reumatoide desde una perspectiva novedosa, por lo que en mi calidad de tutora lo doy por aprobado.

Atentamente,



Dra C. Ana María Gálvez González

Tutora

Thelma Dolores de León Contreras

LICENCIADA EN CIENCIAS LINGÜÍSTICAS CON ESPECIALIDAD EN TRADUCCIÓN E INTERPRETACIÓN

Escuela de Ciencias Lingüísticas-USAC

41 Av. 9-85 zona 5, Col. Ferrocarrilera, Guatemala, 01005

Teléfono: (502) 57172365

E-mail: tdegrijalva@gmail.com

Guatemala, 30 de abril de 2015

Doctor
Carlos Humberto Vargas Reyes M. Cs.
Director, Escuela de Estudios de Posgrado
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Señor Director:

Por este medio **CERTIFICO** que he tenido a la vista el trabajo de postgrado para la obtención del grado científico de **Doctor en Salud Pública**, del M.Cs. **César Oswaldo García García**, quien se identifica con número de carné: 1003847, de la Universidad de San Carlos de Guatemala, el cual se titula: **COSTO SOCIAL Y ECONÓMICO DE LA ARTRITIS REUMATOIDE. INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL, 2013.**

Dicho trabajo ha sido leído, revisado y corregido según las normas ortográficas y gramaticales que actualmente dicta la Real Academia de la Lengua Española, en el aspecto tipográfico y estilo académico, no se corrigió el contenido de la tesis, la bibliografía y la aplicación de las normas Vancouver. En fe de lo cual, la Facultad de Ciencias Médicas, puede disponer del documento como considere conveniente.

Sin otro particular, me suscribo.


Licda. **Thelma Dolores de León Contreras**
Colegiado No. 20437



C.C. Dr. Mario Rodolfo Salazar Morales
Director Administrativo
Doctorado en Salud Pública

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por haberme dado la oportunidad de pasar un tiempo en este mundo terrenal.

A mi madre, Isabel García, por inculcarme desde que era un niño el hábito de la lectura, por su ternura y amor del día a día.

A mi padre, Alfredo García, por enseñarme a ser un hombre de bien y ejemplo para mi familia.

A mis hermanos, Edgar, Mirna y Emilia, por su apoyo. Mima muchas gracias por tu tiempo velando por el bienestar de mis hijas siempre y en este periodo doctoral.

A mis sobrinos, Max, César y Raúl, sobrina Adriana, cuñadas y cuñado, por el apoyo y cariño hacia mi familia.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala, por el apoyo financiero para llevar a cabo esta etapa académica superior de mi vida.

A la Facultad de Ciencias Médicas de la USAC, por haberme brindado la oportunidad de capacitarme y las facilidades necesarias para el efecto.

A mis compañeros de trabajo, en particular al Dr. Edgar de León, por darme las facilidades necesarias para la culminación de esta investigación.

A los profesores y profesoras de la Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba, por su valioso aporte, académico y personal en la conducción para la elaboración de éste trabajo.

A mi tutora, Dra. C. Ana María Gálvez González, por su entrega y por acompañarme de principio a fin en este recorrido, con su sabiduría en el campo de la economía de salud y por su amistad incondicional.

DEDICATORIA

Esta tesis la dedico a las personas que día a día tocan mi vida con su amor y comprensión y que sin su apoyo no hubiera sido posible la realización de esta investigación. Con cariño para ustedes:

Mi esposa Claudia

y nuestras hijas Michelle y Montserrat

Las amo

ÍNDICE

	página
RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	1
ANTECEDENTES	1
ACTUALIDAD, NOVEDAD Y OBJETO DE ESTUDIO	5
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	6
ASPECTOS METODOLÓGICOS	7
APORTES DE LA TESIS	9
CAPÍTULO I. FUNDAMENTOS TEÓRICOS DE LAS IMPLICACIONES SOCIOECONÓMICAS Y DE LOS ASPECTOS DE CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON ARTROPATÍA INFLAMATORIA CRÓNICA	13
1.1 LOS ESTUDIOS DE COSTO DE LA ENFERMEDAD	13
1.1.1 Generalidades	13
1.1.2 El concepto económico de costo según perspectivas	16
1.1.3 Costos directos	24
1.1.4 Costos indirectos	24
1.1.5 Medición de los costos	26
1.1.6 Valoración de los costos	27
1.1.7 Perspectiva epidemiológica de los estudios de costo de la enfermedad	28
1.1.8 Métodos para la cuantificación de los recursos de los estudios de costo de enfermedad	29
1.1.9 Análisis de sensibilidad	31
1.1.10 Tasa de descuento	32
1.2 ARTRITIS REUMATOIDE Y SUS IMPLICACIONES SOCIOECONÓMICAS EN EL SIGLO XXI.	33
1.2.1 ¿Cuán cara es?	33
1.2.2 Terapia para la artritis reumatoide	39
1.2.3 Costo social de la artritis reumatoide	39
1.3 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN ENFERMEDADES CRÓNICAS INFLAMATORIAS	49
1.3.1 Calidad de vida: historia y definición	49
1.3.2 Calidad de vida relacionada a la salud	53
1.3.3 Calidad de vida relacionada a la salud en artritis reumatoide	55
1.4 CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO I	60
CAPÍTULO II. ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN. POBLACIÓN Y MÉTODOS 63	
2.1 CONTEXTO GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN	63

2.2	TIPO DE ESTUDIO	64
2.3	POBLACIÓN.....	65
2.4	CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	65
2.5	MUESTRA.....	65
2.6	MÉTODO DE SELECCIÓN DE LOS PACIENTES	66
2.7	DESCRIPCIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES	66
2.8	METODOLOGÍA RESPECTO A CADA OBJETIVO:	66
2.8.1	Objetivo específico 1	67
2.8.2	Objetivo específico 2	71
2.8.3	Objetivo específico 3	73
2.8.4	Objetivo específico 4	77
2.9	ETAPAS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS EN LA RECOLECCIÓN DE LOS DATOS.	77
2.9.1	Etapas de la investigación.....	77
2.9.2	Técnicas.....	79
2.9.3	Instrumentos	80
2.10	PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS.....	81
2.10.1	Procesamiento.....	81
2.10.2	Análisis de datos (según objetivos)	81
2.11	ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN	85
2.12	ALCANCES Y LÍMITES.....	86
2.13	CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO II	87
CAPÍTULO III. PRESENTACIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....		91
3.1	GRADO DE ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD, NIVEL DE DISCAPACIDAD Y FUNCIONABILIDAD FÍSICA DE LOS PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE SEGÚN CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS Y SOCIALES.....	91
3.2	COSTOS TANGIBLES GLOBALES Y PARTICULARES SEGÚN CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS Y SOCIALES DE LOS PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE ESTUDIADOS.....	94
3.2.1	Costo económico de la artritis reumatoide.....	94
3.2.2	Costos indirectos y de productividad laboral	97
3.2.3	Costos tangibles según características biológicas y sociales.....	98
3.2.4	Costo social de la artritis reumatoide.....	104
3.3	CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE Y SU RELACIÓN CON LAS CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS Y SOCIALES.	104
3.4	INFLUENCIA DE UN CONJUNTO DE CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS Y SOCIALES SOBRE EL COSTO TANGIBLE.....	107
3.4.1	Análisis de sensibilidad	110
3.5	CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO III	113
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS		117

4.1 GRADO DE ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD, NIVEL DE DISCAPACIDAD Y FUNCIONABILIDAD FÍSICA DE LOS PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE SEGÚN CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS Y SOCIALES.....	117
4.2 COSTOS TANGIBLES GLOBALES Y PARTICULARES SEGÚN CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS Y SOCIALES DE LOS PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE ESTUDIADOS.....	121
4.2.1 Costo económico de la artritis reumatoide.....	121
4.2.2 Costos indirectos y de productividad laboral	124
4.2.3 Costos tangibles según características biológicas y sociales.....	125
4.2.4 Costo social de la artritis reumatoide	129
4.3 CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE Y SU RELACIÓN CON LAS CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS Y SOCIALES.	130
4.4 INFLUENCIA DE UN CONJUNTO DE CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS Y SOCIALES SOBRE EL COSTO TANGIBLE.....	135
4.4.1 Análisis de sensibilidad	136
4.5 CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO IV.	136
CONCLUSIONES	139
RECOMENDACIONES	143
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	147
ANEXOS	165
ANEXO 1. DESCRIPCIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES A ESTUDIO	167
ANEXO 2. ENCUESTA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN 1	170
ANEXO 3. ENCUESTA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN 2.....	173
ANEXO 4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA ASOCIACIÓN AMERICANA DE REUMATOLOGÍA	174
ANEXO 5. ÍNDICE COMPUESTO PARA MEDIR LA ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD SEGÚN EL DAS-28	178
ANEXO 6. CLASIFICACIÓN DE LA AR SEGÚN CAPACIDAD FUNCIONAL CON BASE A LOS CRITERIOS DEL COLEGIO AMERICANO DE REUMATOLOGÍA (ACR)	179
ANEXO 7. NIVEL DE DISCAPACIDAD (SPANISH HAQ-DI).....	180
ANEXO 8. CONSENTIMIENTO INFORMADO	181
ANEXO 9. COSTOS DE MEDICAMENTOS Y EXÁMENES DE GABINETE	183
ANEXO 10. CUESTIONARIO SOBRE IMPEDIMENTO DE ACTIVIDADES Y PRODUCTIVIDAD LABORAL ARTRITIS REUMATOIDE V2.0 (WPAI:RA)	185
ANEXO 11. CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE. (RAQoL)	187
ANEXO 12. TABLAS	188
ANEXO 13. ABREVIATURAS.....	208

RESUMEN

El impacto socioeconómico de las enfermedades reumáticas en el mundo es alto. La presente investigación corresponde a un estudio de “costo de la enfermedad” sobre Artritis Reumatoide, con el objetivo de determinar la carga económica de la enfermedad para la sociedad guatemalteca, realizado en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, durante el año 2013. Se describieron los niveles de discapacidad, funcionabilidad física y grado de actividad de la enfermedad según características biológicas y sociales. Se estimaron los costos tangibles relevantes de la enfermedad (costos directos – médicos y no médicos-, y los costos indirectos medidos a través de la productividad laboral). Se evidenció el impacto económico significativo que tiene la enfermedad en términos monetarios, siendo esto principalmente debido a los costos directos médicos por la utilización de la terapia conocida como “biológica”, representando tres cuartas partes de los mismos. Se determinó la calidad de vida de los pacientes y su relación directa con la edad y el nivel de discapacidad funcional, así como el impacto de factores biológicos y sociales sobre los costos tangibles producidos por la enfermedad y su relación directa con el tiempo de padecerla, lo que significa que la artritis reumatoide siendo una enfermedad crónica e incapacitante, conlleva una gran carga económica y social para los pacientes, sus familiares, la institución y la sociedad. El costo económico de la artritis reumatoide para el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social es elevado, pero se justifica en el adecuado control clínico de la enfermedad, que evita repercusiones físicas y sociales importantes, para la calidad de vida y la productividad laboral de los pacientes.

Introducción

INTRODUCCIÓN

Antecedentes

Las enfermedades reumáticas constituyen un grupo que reúne cerca de 200 padecimientos que afectan al sistema músculo esquelético y en algunos casos otros órganos y sistemas. La importancia del estudio de las enfermedades reumáticas radica en la alta incidencia y prevalencia con que ocurren en la población general, la morbilidad y la mortalidad asociadas, y la discapacidad e invalidez temporal o permanente que producen. Además, el impacto y repercusiones de las enfermedades músculo esqueléticas son críticas, no sólo para la salud y actividad individual, sino también para el funcionamiento social, productividad laboral y crecimiento económico en general, por lo que la Organización Mundial de la Salud (OMS) proclamó del 2000 – 2010 la década del Hueso y la Articulación, para atraer los ojos del mundo a este tipo de padecimientos. ⁽¹⁾

A nivel mundial, en las últimas décadas, el panorama de las enfermedades se ha transformado y actualmente se encuentra una complejización epidemiológica de patologías transmisibles y no transmisibles, que para su atención se requiere de redes organizadas de los sistemas de salud de cada país, para responder a los desafíos sanitarios respectivos. Para su identificación y monitoreo son indispensables metodologías que permitan identificar, medir y valorar las diferentes tendencias de estos nuevos perfiles epidemiológicos, debido a que las herramientas tradicionales (como el análisis de la mortalidad) ya no pueden ser el único instrumento en la identificación de las prioridades de atención en salud en ningún país. ^{(2) (3) (4)}

En salud pública, al evaluar el manejo óptimo de los recursos en la atención médica, un primer paso clave es entender el impacto (o consecuencias) de las enfermedades individuales. Cuando se discute e investiga el costo social de una enfermedad, en este caso la artritis reumatoide, es importante tener en

claro tanto por la perspectiva, el enfoque y el método que están siendo considerados, temas que se detallarán más adelante en esta tesis.

Al tomar en cuenta estas consideraciones, es de mencionar a la artritis reumatoide (AR) como la enfermedad inflamatoria articular más frecuente en el ser humano, con una prevalencia mundial de 0.5% a 1, que afecta a personas entre 40 y 60 años de edad, principalmente mujeres, de curso crónico con destrucción articular progresiva que lleva frecuentemente a discapacidad e invalidez progresivas, con serias limitaciones en la calidad de vida, la capacidad laboral, la función del núcleo familiar y las actividades sociales y laborales de las personas afectadas, y en algunos casos a muerte prematura. ⁽⁵⁾⁽⁶⁾

La OMS en el informe 2009 sobre la Carga Global de la Enfermedad, en el año 2004, sitúa a la AR en el puesto 19 de 20 a nivel mundial como condición que conduce a discapacidad moderada o severa, con una prevalencia de 11.9 millones de personas (1.9% de 0 a 59 años y 1.7% en mayores de 60 años, en países desarrollados, y de 5.9% de 0 a 59 años y de 3.0% en mayores de 60 años, en países en vías de desarrollo). Ese mismo informe reporta que en América Latina y el Caribe la mayor carga es por enfermedades crónicas no transmisibles (62.1%), y en Costa Rica la AR constituye la séptima causa de los años de vida saludable perdidos (AVISA) correspondiendo a 6.3%, principalmente en mujeres. Actualmente, para el año 2011, se reporta que hay 1.3 millones de personas con AR en los Estados Unidos de América. ⁽³⁾⁽⁶⁾

Cardiel y colaboradores reportan una prevalencia de AR en Latinoamérica del 0.4% para el año 2002. ⁽⁷⁾ En Guatemala no existen estudios epidemiológicos respecto a la prevalencia e incidencia de AR a nivel nacional, sin embargo, Obregón-Ponce y colaboradores reportaron en el estudio "Prevalencia de las enfermedades reumáticas en el municipio de San Juan Sacatepéquez, departamento de Guatemala, y en la zona 5 de la Ciudad de Guatemala, el estudio *WHO-ILAR-COPCORD*, efectuado en el 2007, una prevalencia por cada 10,000 habitantes, de 1.75 y 4.15, respectivamente. ⁽⁸⁾

Parte del impacto en la salud pública de la AR se refleja, por ejemplo, en los diferentes actores que están involucrados cuando una persona desarrolla la enfermedad, el paciente es, obviamente, el centro, pero su familia y amigos también suelen ser afectados por las consecuencias de la enfermedad; un lugar muy frecuente que sufre las consecuencias es el centro de trabajo donde labora el paciente. Otros actores importantes son los que pagan los seguros médicos, los sistemas de seguridad social y los proveedores de salud, como podría ser, en el caso de Guatemala, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, y por supuesto, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. ⁽⁹⁾

La perspectiva para la sociedad en la AR no es sólo una suma de las perspectivas de todas las partes interesadas, sino más bien el resultado global, algunas veces complejo, de las interacciones entre todas las otras perspectivas, como se detallará más adelante. Cada una de las partes interesadas tiene un diferente punto de vista y un diferente interés en las consecuencias de la enfermedad.

Mientras que la epidemiología de la enfermedad es especialmente relevante, no es el único elemento a considerar, ya que el impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida relacionada a la salud, el compromiso y afectación en la actividad laboral, la asistencia sanitaria y no sanitaria de utilización de recursos, y los costos asociados pueden ser importantes para todas las perspectivas. Diferentes enfoques y estimaciones son necesarios para evaluar dichos impactos de las diferentes partes interesadas. Con este panorama general, la carga económica y social de la AR en Guatemala no se conoce. ⁽¹⁰⁾

La gran carga económica atribuible a las enfermedades reumatológicas ⁽¹¹⁾ y la disponibilidad de nuevas alternativas terapéuticas que consumen una significativa proporción de los presupuestos de los sistemas de salud de los países, han estimulado la atención, cada día más creciente, hacia las

evaluaciones farmacoeconómicas para identificar tratamientos más eficientes. ^{(12) (13)} Similar tendencia ha sido observada en el campo de los dispositivos e instrumentos médicos, así como la bioingeniería aplicada en los procesos de diagnóstico de las enfermedades y el desarrollo de análisis de valoraciones tecnológicas en salud. Ejemplo de esto es que ha habido en los últimos años un progreso significativo en el entendimiento de la inmunopatogénesis de varias enfermedades crónicas, como la artritis reumatoide y acoplado con los avances en biotecnología, ha llevado al desarrollo de nuevas drogas terapéuticas, tales como anticuerpos monoclonales inhibidores de citoquinas pro-inflamatorias como el factor de necrosis tumoral α (TNF- α), inhibidores de interleucinas 1 y 6, inhibidores de la co-estimulación e inhibidores de células CD20+, por mencionar algunos, y otros en estudios preclínicos y clínicos. ^{(14) (15) (16)} La introducción de estos nuevos tratamientos conocidos como “biológicos”, han proporcionado nuevas opciones de tratamiento en el enfoque terapéutico para la AR ⁽¹⁷⁾, así como también han impactado sensiblemente sobre los costos de tratamiento en estos pacientes alrededor del mundo. ^{(18) (19) (20) (21)}

Lundkvist y colaboradores, reportaron para año 2008 que había alrededor de 6.7 millones de pacientes con AR en Europa, Australia, Sur África y Norte América. El costo total para esta enfermedad en el 2006 fue de € 45 billones en Europa y € 42 billones en los Estados Unidos de Norteamérica, y cercano a € 100 billones en todos los países evaluados. De estos, los costos directos en salud fueron de € 42 billones, representando alrededor de 1.4% de los gastos para el cuidado de la salud de esos países. Estos autores también reportan que los costos de la AR varían de país a país, con un promedio de € 17 000 por paciente por año en Europa Occidental y € 5 000 en Europa Central y del Este. El costo de la enfermedad varió en cada país y en diferentes regiones, pero una de las más relevantes razones fue por el uso de tratamiento con medicamentos biológicos, los cuales incrementaron sensiblemente el costo del tratamiento. ^{(22) (23)}

Actualidad, novedad y objeto de estudio

El impacto de las enfermedades crónicas sobre las economías de los países tanto desarrollados como en vías de desarrollo, y sus respectivos sistemas de salud, es un gran reto en la actualidad, siendo la artritis reumatoide un ejemplo de esta situación, particularmente con el advenimiento en los últimos años de nuevas terapias para el tratamiento y control de la enfermedad, terapias con un costo elevado para una enfermedad crónica e invalidante, con grandes repercusiones físicas y por consiguiente, con disminución de la productividad laboral, y con repercusiones familiares y sociales debido a la afectación de la calidad de vida y al gran apoyo que hay que brindar a los pacientes. Todo esto ha llevado al desarrollo de la economía de la salud a nivel mundial y a la publicación de una innumerable cantidad de publicaciones sobre estudios económicos completos o estudios de costos de la enfermedad relacionados con la artritis reumatoide.

La novedad y objeto de la presente tesis se centra en que, como se mencionó, es una enfermedad de costo elevado, y cuyo tratamiento óptimo es únicamente proporcionado, ya sea por el paciente a nivel privado o con seguros médicos, o a nivel del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, institución que cuenta con los recursos necesarios, pero que únicamente atiende al 17% de la población guatemalteca económicamente activa,⁽²⁴⁾ por lo que se pretende, con este estudio de “costo de la enfermedad”, brindar un panorama económico global de la artritis reumatoide desde una perspectiva social, que identifica, cuantifica y valora todos los recursos económicos asociados a la enfermedad, así como, proporcionar los resultados del mismo a las autoridades sanitarias del país para las asignaciones presupuestas correspondientes en el sistema público, sin que existan limitaciones de inequidad o injusticia social en la asignación de recursos para el tratamiento de los múltiples padecimientos crónicos que aquejan a la salud de los guatemaltecos, sin olvidar el papel que juega la artritis reumatoide. Además, es el primer estudio de “costo de la enfermedad” de la artritis reumatoide realizado en Guatemala.

Problema de investigación y objetivos

La carga social y económica de la artritis reumatoide en Guatemala no se conoce, por lo que se hace necesario exponer el impacto que esta enfermedad tiene, para la sociedad, para el paciente y sus familiares, y para la institución que asiste, en este caso el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, valorando los costos tangibles de la enfermedad, los costos indirectos de morbilidad, estimados a través de la productividad laboral; el nivel de discapacidad, la clase funcional, el estado general de salud, el grado de actividad de la enfermedad y la calidad de vida, así como la influencia de factores biológicos y sociales sobre los costos tangibles y sobre la calidad de vida de los pacientes.

Revelar la verdadera dimensión económica y social que la artritis reumatoide tiene en Guatemala sería un gran aporte, utilizando como ejemplo la institución del seguro social donde se llevó a cabo el estudio, por lo que la presente investigación tiene como interrogante responder a la siguiente **pregunta**:

¿Qué efecto económico y social tuvo la artritis reumatoide en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social durante el año 2013?

Objetivos:

Objetivo General:

- Estimar el costo económico y social de la artritis reumatoide en la Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, durante el período del año 2013.

Objetivos Específicos:

1. Identificar el grado de actividad de la enfermedad, el nivel de discapacidad y funcionalidad física de los pacientes con artritis reumatoide según características biológicas y sociales.
2. Calcular los costos tangibles globales y particulares según características biológicas y sociales de los pacientes estudiados con artritis reumatoide.
3. Determinar la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide y su relación con las características biológicas y sociales.
4. Determinar la influencia de un conjunto de características biológicas y sociales sobre el costo tangible.

Aspectos metodológicos

La presente tesis integra como núcleo el modelo económico en salud conocido como "costo de la enfermedad", metodología utilizada ampliamente en el ámbito internacional en varias condiciones y enfermedades, que proporciona datos importantes sobre el costo socioeconómico producido por la enfermedad, en este caso la AR, información a ser tomada en cuenta para una propuesta de asignación de recursos para el adecuado control y manejo de la entidad, particularmente en estadios tempranos y de esta manera evitar la repercusiones tardías del padecimiento.⁽²⁵⁾

Se utilizó la perspectiva social y se estimaron los efectos globales y particulares de la enfermedad en un periodo de un año, utilizando el enfoque epidemiológico de prevalencia, en una muestra representativa de la población de pacientes con AR que asisten regularmente a la institución donde se llevó a cabo el estudio.

Se evaluaron pacientes mayores de 18 años que llenaban los criterios para AR de 1987 de la Asociación Americana de Reumatología; se realizó una encuesta que incluyó las variables biológicas y sociales, así como preguntas indagatorias respecto a costos; una evaluación clínica especializada fue efectuada por el reumatólogo de la institución donde se llevó a cabo la investigación, y fueron

aplicados cuestionarios para evaluar: la calidad de vida, la clase funcional, el grado de actividad de la enfermedad y el nivel de discapacidad. Se administró un consentimiento informado y el estudio fue aprobado por la dirección del Departamento de Capacitación y Desarrollo del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, ente que evalúa y aprueba las tesis de grado y postgrado a ser realizadas en esa institución.

Los costos directos se estimaron a través del enfoque de “abajo hacia arriba” y microcosteo con precios de mercado, combinación que es considerada a medir el resultado más certero en las actividades al cuidado de la salud y atención de la enfermedad, ya que identifica y valúa los costos de todos los ítems o artículos en gran detalle.

Los costos indirectos se estimaron a través del método del capital humano y fueron medidos utilizando el Cuestionario sobre Impedimento de Actividades y Productividad Laboral: Artritis Reumatoide V2.0 (WPAI: RA), que incorpora además del ausentismo, el presentismo laboral. Se realizó un análisis de sensibilidad para valorar el impacto que tienen las variaciones en los valores de las variables más relevantes, en el resultado final del estudio.

Se realizó una revisión sistemática de la literatura científica, utilizando el motor de búsqueda PubMed de libre acceso a la base de datos MEDLINE de citas y resúmenes de artículos de investigación biomédica, así como el programa de la Organización Mundial de la Salud para la Investigación en Salud (HINARI) de acceso libre en países como Guatemala, para el acopio, revisión y análisis de artículos científicos a texto completo. Todo esto se llevó a cabo con un enfoque deductivo para poner en contexto la AR en el mundo, Latinoamérica y la república de Guatemala y su abordaje desde la perspectiva personal y social de la enfermedad, tomando en consideración factores comunes de la AR –problemáticas físicas, barreras, necesidades-expectativas, impacto, costos, productividad laboral, tratamiento y calidad de vida- de gran debate en la comunidad científica actual.

Aportes de la tesis

Este estudio revela la dimensión socioeconómica de la artritis reumatoide en Guatemala, en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, desde la perspectiva de la sociedad, ya que ésta es la más aconsejable por aportar el máximo de información relevante de todos los actores implicados.

Aporta información valiosa para la sociedad guatemalteca y los responsables de la gestión sanitaria del país, con relación a la importancia de la enfermedad, desorden que ha estado detrás del escenario en el campo de las denominadas enfermedades crónicas, y que consume grandes costos directos, con importantes costos indirectos debidos a la disminución de la productividad laboral de los pacientes afectados, información que podrá servir de ayuda para la priorización de estos mismos recursos y como cimiento para la realización futura de evaluaciones económicas completas de la enfermedad en Guatemala.

Este estudio también puede ser utilizado como estudio de caso, para la docencia en diferentes disciplinas de las ciencias de la salud, por ejemplo, economía de la salud, tanto en la Facultad de Ciencias Médicas como en su Escuela de Estudios de Posgrado, de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

.

CAPÍTULO I. Fundamentos teóricos de las implicaciones socioeconómicas y de los aspectos de calidad de vida de los pacientes con artropatía inflamatoria crónica.

CAPÍTULO I. Fundamentos teóricos de las implicaciones socioeconómicas y de los aspectos de calidad de vida de los pacientes con artropatía inflamatoria crónica.

El propósito de este capítulo es presentar los elementos teóricos fundamentales para la comprensión de la problemática planteada en la introducción del trabajo.

El capítulo está estructurado en cuatro epígrafes: el primero, trata de las generalidades de los estudios de “costo de enfermedad” y su aplicación en enfermedades inflamatorias crónicas; el segundo aborda a la artritis reumatoide y sus implicaciones socioeconómicas en el siglo XXI, el tercero, aproxima el concepto de calidad de vida y calidad de vida relacionada a la entidad en estudio; el cuarto, respecto a las conclusiones del capítulo.

1.1 Los estudios de costo de la enfermedad

1.1.1 Generalidades

Según las proyecciones de la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades mentales y las músculo esqueléticas representarán la carga económica más importante para los sistemas de salud para el año 2030, en todo el mundo, particularmente en los países en vías de desarrollo.⁽²⁶⁾

La artritis reumatoide, una de las enfermedades reumáticas más frecuentes, tiene un conjunto de consecuencias sobre el bienestar de las personas que la padecen y de la sociedad en su conjunto, que pueden clasificarse como resultados directos sobre la salud, en forma de muerte prematura o pérdida de años de vida y de reducción de la calidad de vida (dolor, discapacidad, ansiedad, entre otros); efectos sobre utilización de recursos y para la provisión de bienes y servicios sanitarios y sociales, y de otros tipos; repercusiones indirectas sobre la capacidad productiva⁽²⁷⁾⁽²⁸⁾, y eventualmente sobre la producción derivada de los cambios en el estado de salud; gastos sobre el consumo de bienes y servicios sanitarios y no sanitarios no relacionados

directamente con la enfermedad concreta, por ejemplo, la variación en el consumo, producto de una menor supervivencia; pagos de subsidios para compensar las consecuencias negativas de la enfermedad sobre la situación económica del paciente o de la unidad familiar o económica a la que pertenece; y, costos intangibles incluso sobre las personas, incluyendo familiares que rodean al enfermo. ⁽²⁹⁾ Por lo anterior, es importante realizar adecuadamente estudios de costos de la enfermedad, como parte de las evaluaciones económicas en salud, que intentan cuantificar algunos de estos desenlaces, que sobre los recursos se hacen, generalmente en términos monetarios, mientras que los efectos sobre la salud y otros intangibles se suelen medir en unidades de otro tipo. ⁽³⁰⁾

Existen tres diferentes niveles en el proceso de la toma de decisiones en el sector sanitario. El nivel de decisión más específico sería el nivel micro, que tiene que ver con las decisiones para los pacientes individuales. En esta alternativa se ha de elegir entre tratamientos médicos alternativos indicados para un determinado paciente, es el ámbito de la toma de decisiones compartida entre médico y paciente. A continuación, el nivel meso, propio de la toma de decisiones sobre grupos de pacientes que comparten una misma patología. Ésta es el área de aplicación de las guías de práctica clínica, que pretenden definir un tratamiento óptimo para dichos grupos de pacientes. El último, nivel social o macro, en el cual se trata de asignar o distribuir óptimamente los recursos sanitarios limitados entre una gran variedad de usos potenciales. Este, entonces, es propio de la gestión y la política sanitaria. ⁽³¹⁾

Cuando las decisiones que se admiten en los dos primeros niveles –micro y meso- son disposiciones de naturaleza clínica, particularmente interesadas en la efectividad o beneficio de los tratamientos, las disposiciones adoptadas en el nivel macro son decisiones “económicas” ya que se toman en presencia de una restricción presupuestaria.

En la práctica se reconocen distintos métodos de evaluación económica, Drummond realizó una clasificación en la cual los métodos de evaluación

económica se dividen en estudios parciales y evaluaciones económicas completas, atendiendo a tres elementos: a) recursos o costos, b) consecuencias o resultados, y c) alternativas. ⁽³²⁾ Los estudios parciales consideran los costos o las consecuencias de manera independiente sin hacer comparaciones de alternativas, por otro lado, las evaluaciones económicas completas que consideran la comparación entre alternativas y además, incorporan en el análisis las consecuencias de cada alternativa y sus costos.

La estimación del costo de la enfermedad constituye, por lo tanto, un aspecto fundamental tanto para el conocimiento de la magnitud de un determinado problema de salud, así como para la asignación de recursos sanitarios, humanos y materiales, destinados a aminorar los efectos indeseables de una enfermedad crónica, como la AR, sobre los pacientes, el sistema sanitario y la sociedad que los sustenta. La asignación de recursos sanitarios, desde el punto de vista económico, parte del principio de “escasez” porque no hay, nunca habrá, suficientes recursos para todos los objetivos deseables y, por lo tanto, se debe elegir en cada momento donde incrementar el gasto. Por esto, y para juzgar los beneficios que en la salud tiene este costo adicional, se utiliza en economía la noción del costo de oportunidad, que sería el valor de los recursos en la mejor de las opciones que se pudieran manejar. ⁽³³⁾

Las investigaciones del costo de la enfermedad son importantes porque contribuyen a: a) precisar la magnitud de la enfermedad en términos monetarios; b) justificar y evaluar los programas de intervención; c) contribuir en la asignación de los recursos de investigación; d) brindar una base para la política de planificación en relación con la prevención y nuevas iniciativas, y e) proporcionar un marco económico para los programas de evaluación. ⁽³⁴⁾

El costo de la enfermedad sería el producto de la adición de tres elementos a saber: los costos directos que se derivan de la utilización de recursos para prevenir, detectar y tratar las enfermedades; los costos indirectos relacionados con la pérdida de la productividad provocada por la discapacidad (permanente o temporal) ⁽³⁵⁾ y la mortalidad prematura; y los costos intangibles o efectos sobre

el bienestar (costos psicológicos) como incapacidad, angustia y ansiedad que se atribuyen necesariamente a la calidad de vida que sobreviene de la enfermedad. (Cuadro 1) ⁽²⁵⁾

Aunque los estudios del costo de enfermedad tienen un rol más limitado en la toma de decisiones que los estudios de evaluación económica completos, proveen información para los estándares precisos y exactos sobre las consecuencias relativas de diferentes enfermedades, que pueden resultar de utilidad cuando los gestores tengan que tomar una decisión si se carece de información sobre los tratamientos potenciales y su costo. Estos estudios se han utilizado para llamar la atención del público a los problemas específicos de salud e impulsar políticas de debate, y también para orientar sobre la planificación de la asistencia sanitaria de servicios, el establecimiento de prioridades de investigación para la prevención y la evaluación de las disposiciones políticas que toman los actores en los sistemas de salud conforme a una problemática determinada. ⁽²⁵⁾

Los estudios de costo de la enfermedad, aunque para algunos controversiales, permiten en muchas circunstancias ajustar la verdadera dimensión de un problema de salud y aportar esta información valiosa para la sociedad y para los gestores en relación con ésta. ⁽³⁶⁾⁽³⁷⁾⁽³⁸⁾ Este sería el caso para la artritis reumatoide en Guatemala, ya que considera el autor que esta patología ha estado detrás del escenario de otras enfermedades crónicas, con grandes costos sociales y económicos para los pacientes, sus familiares y el sistema sanitario del país y se desconoce su verdadero impacto como entidad, catalogada ya por algunos como catastrófica.

1.1.2 El concepto económico de costo según perspectivas

En el estudio del flujo de los costos, los problemas emanados de la escasez de recursos y las posibilidades de disponer de distintas intervenciones para lograr determinados objetivos sanitarios, han propiciado que la toma de decisiones sobre el uso de la tecnología sanitaria, en especial del sector público, que en el

pasado se fundamentaba casi exclusivamente en asuntos relativos a la seguridad y a la efectividad clínica, se haya visto fortalecida, en un contexto de limitaciones presupuestarias, con el estudio y la estimación de los costos que asociados a los resultados obtenidos, eligiendo con toda esta información que tecnologías o tratamientos deben utilizarse o no, con qué dimensión, en qué casos, cuándo, dónde, por parte de quién, y más.⁽³⁹⁾

Los costos de cualquier acción se estiman multiplicando las cantidades de factores utilizados por su respectivo costo unitario, a los precios del año de referencia escogido. Y así, el costo de producir un bien o servicio puede calcularse agregando el producto de las cantidades de factores productivos empleados por sus respectivos precios; mientras que el costo de satisfacer una necesidad se fija a través de los bienes y servicios que han sido consumidos o utilizados para atenderla.^{(39) (40)}

Gimeno refiere que las perspectivas en las evaluaciones económicas de tecnologías sanitarias pueden ser:⁽⁴¹⁾

- La de la sociedad en su conjunto.
- La de las unidades de gestión clínica proveedoras de servicios sanitarios públicos o privados.
- La de los aseguradores o intermediarios recaudadores.
- La de los provisosores de recursos financieros públicos o privados.
- La de los pacientes o sus asociaciones.
- La de los empresarios proveedores de bienes de consumo o capital, utilizables como factores productivos.
- La de las autoridades administrativas responsables de la planificación y regulación del sistema sanitario.
- La de las organizaciones socio profesionales.

Según el ámbito considerado o los agentes afectados, se pueden mencionar tres tipos de costos: 1) individuales; 2) institucionales; y 3) sociales, como puede apreciarse en el cuadro 1.

Cuadro 1. Posibles costos a considerar en una evaluación económica según la perspectiva

Costos	Tipo de perspectiva		
	Paciente	Hospital	Sociedad
Honorarios del médico	+	+	+
Fármacos	+	+	+
Pruebas de laboratorio	-	+	+
Salario del personal de administración	-	+	+
Mantenimiento del edificio	-	+	+
Transporte del paciente	+	-	+
Cuidados domiciliarios	+	-	+
Tiempo fuera y en el trabajo	+	-	+

Fuente: Fernández García A, Gálvez González AM, Villar Valdés R. Fundamentos de los estudios de costo de la enfermedad: valoración actual del costo del glaucoma. Revista Cubana de Medicina General. 2010; 26 (3).

Desde una visión exclusivamente individual, el costo se refiere al valor de los recursos de un agente, a título particular, aplicados a la satisfacción de una necesidad concreta. Desde la perspectiva institucional o empresarial, en el costo de los productos se considera el valor monetario de los recursos humanos que han sido utilizados, las tecnologías usadas, las materias primas consumidas o los servicios exteriores recibidos en un proceso productivo concreto. Finalmente, desde la perspectiva social, los costos tratan el valor de todos los activos de esta naturaleza que deben ser sacrificados para la obtención de un determinado objetivo, ética y moralmente deseable. También pueden agregar el sacrificio, esfuerzo o pérdida de cualquier activo intangible, no necesariamente valorable en términos monetarios.⁽⁴⁰⁾

Juan Gimeno refiere que “el concepto de costo debe emplearse cuando se pretende hacer una valoración de los recursos aplicada a la

producción de un bien, a la prestación de un servicio o a la satisfacción de una necesidad” .⁽⁴¹⁾

Y continúa diciendo... “el punto de vista más amplio y recomendable es el que corresponde a la sociedad en su conjunto; ya que a través de él se incluyen y registran todos los costes y todas las consecuencias. Además, esta perspectiva permite hacer comparaciones entre proyectos de la misma naturaleza y es ajena al interés particular de cualquier agente social”...⁽⁴¹⁾

Para la realización de cualquier evaluación económica es preciso abordar de manera sistemática la identificación, medición y valoración de los costos que van a ser tenidos en cuenta en su ejecución. Desde el punto de vista económico, el concepto de costo relevante es el de costo de oportunidad, expresión que hace referencia al hecho de que, al decidir realizar una determinada acción entre una serie de posibles alternativas, se incurre en el costo de renunciar al resto de opciones igualmente viables.⁽³⁹⁾

Los recursos con los que se dispone en cualquier contexto o escenario no son ilimitados, y, por lo tanto, no todas las alternativas se van a poner en práctica. En consecuencia, resulta necesario elegir y, con ello, renunciar a los beneficios que se derivarían del hecho de haber llevado a cabo otras acciones. Así, aunque en ocasiones no resulte evidente, siempre que se realice una elección, se está incurriendo en un costo, y es a este costo al que se refiere como costo de oportunidad. Dicho de otro modo, todo uso de recursos (una cama de hospital, una hora de quirófano, el tiempo de un paciente) supone un sacrificio consistente en la renuncia a emplear tales recursos alternativos; este sacrificio ha de ser tenido en cuenta a la hora de realizar un estudio de evaluación económica.⁽⁴²⁾

La manera en que se valora el costo de oportunidad en economía es simple de describir aunque compleja de llevar a término. El costo de oportunidad de una decisión es el valor económico de la mejor de las opciones a las que se

renuncia al elegir tal curso de acción. Esto es, cuando el director de un hospital establece utilizar una cierta cantidad de recursos disponibles para la adquisición de un nuevo aparato de diagnóstico por imagen, el costo económico (de oportunidad) de tal decisión será la siguiente opción en la lista de prioridades que queda pendiente de realizar; por ejemplo, la ampliación de las horas de trabajo contratadas con la empresa encargada del servicio de limpieza. ⁽⁴⁰⁾

La teoría económica refiere que, bajo instituidas situaciones, los precios de mercado son un buen indicador del costo de oportunidad de los recursos, de manera que, siempre que prevalezca un mercado, se aceptará de manera universal el precio como costo de oportunidad. No obstante, en determinadas circunstancias, los precios pueden no reflejar adecuadamente los costos de oportunidad.

A manera de ejemplo, hipotéticamente si se ubica en funcionamiento un centro de atención sanitaria básica en una zona poco poblada de un país en vías de desarrollo, para asegurar unas condiciones mínimas de higiene, se desvía el cauce de un arroyo cercano a fin de disponer de agua limpia con la cual asear a los pacientes y lavar el instrumental y la ropa. El uso de esta agua no tiene más costos financieros que los que suponga el encauzamiento del arroyo, sin embargo, en el caso de que con anterioridad a la construcción del centro médico, el agua hubiese sido utilizada para regar pequeñas explotaciones agrarias o para abrevar el ganado, el costo económico (el costo de oportunidad) del uso del recurso sería el valor de la producción agrícola que se pierde o de las cabezas de ganado que mueren por falta de agua. Aunque hipotético, este puede ser un ejemplo en el que los recursos que se utilizan “valen más de lo que cuestan”. ⁽³⁹⁾

De manera general, la evaluación económica debería ocuparse con inclinación a identificar aquellos costos de los que se espera una nítida diferencia entre las alternativas disponibles.

En la metodología sugerida para la recogida de información sobre los costos de una intervención sanitaria se diferencian las siguientes cuatro fases o etapas:

- La identificación de los activos, factores productivos, productos o procedimientos que van a verse afectados.
- La medida de la cuantificación de cada uno de los anteriores conceptos de costos considerados según las pautas de tratamiento o de atención protocolizadas.
- La valoración de cada unidad (factor o producto) mediante la estimación del precio estándar que corresponda.
- La temporalidad referida al momento en que se producirán los costos, a fin de convertir los valores corrientes en constantes de un año de referencia o actualizar los valores futuros.

Atendiendo a la capacidad del mercado para determinar su valor monetario, los costos pueden clasificarse en dos grandes grupos: a) tangibles e b) intangibles.

(40)

- Costos tangibles son aquellos que pueden ser valorados de forma explícita a través del sistema de precios de mercado (como los de personal, las amortizaciones, los consumos, los suministros, los bienes y servicios, los desplazamientos, las intervenciones, las consultas, las visitas, los procedimientos diagnósticos, los tratamientos, los apoyos domiciliarios, etc.)
- Costos intangibles son aquellos que no pueden ser valorados a través de mecanismo de mercado, y que asumen: 1) los pacientes a consecuencia de la enfermedad o de su tratamiento (sufrimiento, dolor, miedo, malestar, incomodidad, insatisfacción con la atención recibida o pérdida de ocio); 2) el conjunto de la sociedad (alarma, inquietud, preocupación social o desacuerdo con la organización o el funcionamiento del sistema sanitario).

Los costos intangibles son muy importantes, pero en la mayoría de los casos no se incorporan a los cálculos, porque al no existir mercado para ellos, su valoración es siempre cuestión polémica.

Los costos tangibles pueden a su vez subdividirse en otras dos categorías: directos e indirectos.

Los costos directos componen transacciones que afectan a recursos del sector sanitario o que sobrellevan agentes sociales constituidos en el mismo. Dentro de los costos directos debe distinguirse entre sanitarios y no sanitarios.

En la categoría de los costos tangibles directos sanitarios (o médicos) se incluyen todos aquellos costos que continúan a la actividad operativa del sistema sanitario y que están directamente relacionados con el proceso de obtención de los – resultados-, o que son empleados en los –productos- intermedios propios del sector. En el sector público habitualmente se trata de casos sobrellevados por las instituciones sanitarias, salvo algunos costos que pueden ser compartidos por los pacientes.

En algunas oportunidades, la información sobre estos costos aparece disgregada en forma de costos de los constituyentes productivos que se utilizan, consumen o desgastan; como por ejemplo los salarios del personal, las amortizaciones de las instalaciones o de los equipamientos tecnológicos, los consumos de medicamentos y cualquier tipo de material sanitario, los consumos de material de limpieza o de oficina, los servicios externos, los comestibles y bebidas, los suministros varios no almacenables, etc. Pero en ocasiones, estos costos aparecen agregados en forma de costos de productos, pacientes, procedimientos o procesos; como por ejemplo, las pruebas diagnósticas, los tratamientos, las intervenciones, las consultas, las visitas, etc.

En los estudios de costo de la enfermedad se pueden considerar varios tipos de costos, una forma de clasificarlos es según se muestra en la cuadro 2: ⁽⁴³⁾ ⁽⁴⁴⁾

Cuadro 2. Clasificación de los costos en estudios de costo de la enfermedad

Costos	Costos Tangibles	Costos Intangibles
Costos Directos	Salarios - Materiales Equipos - Medicamentos Reactivos - Edificación Combustibles - Electricidad Agua, gas - Teléfono Alimentación – Transporte Gasto de bolsillo del paciente y sus familiares	Dolor Inseguridad Miedo Insatisfacción Incapacidad Ansiedad Pérdida de la autoestima
Costos Indirectos	Pérdida de la productividad por concepto de la enfermedad o muerte Cuidados no remunerados	

Fuente: Fernández García A. Costos de la enfermedad. Valoración del costo por tratamientos. Revista Cubana de Medicina General. 2010;26(3).

Los denominados costos futuros no relacionados hacen alusión a aquellos que se derivan, no de la aplicación de recursos a la opción o al programa evaluado, sino a otros no inequívocamente vinculados a la intervención sanitaria que se evalúa, sino que se originan como consecuencia de la prolongación de la supervivencia, dando lugar, con el paso del tiempo, a consumos sanitarios por enfermedades independientes y que no se hubieran generado de no ser por la acción o tecnología evaluada.

Por ejemplo, si debido a una intervención clínica un individuo sobrevive a un suceso vital, los costos de atender otras futuras enfermedades (no relacionadas con la primera) recibirían este calificativo. Algunos autores los clasifican como costos tangibles indirectos sanitarios.⁽³⁴⁾

La inserción o no de los costos no relacionados en las evaluaciones de programas o proyectos sanitarios se haya sujeta a una fuerte polémica, dado que con ello se penaliza la eficiencia de las intervenciones que logran prolongar la vida. A pesar de todo, puede resultar muy útil su cálculo para conocer cuántos recursos habrá que dedicar a determinadas necesidades sanitarias (impacto presupuestario). Además, es posible que sus efectos sobre los resultados finales se vean aminorados, dado que perderán buena parte de su valor al ser actualizados.

1.1.3 Costos directos

Son juzgados como transacciones, pues son aquellos gastos en productos y servicios médicos y no médicos. Incluyen los que usualmente se clasifican como gastos en salud (medicamentos, honorarios médicos, exámenes de laboratorio o procedimientos diagnósticos, hospitalización, etc.), pero también otros tipos de gastos: transporte, comida, alojamiento, atención domiciliaria y rehabilitación.

1.1.4 Costos indirectos

Los costos indirectos son aquellos vinculados con la pérdida de la productividad como resultado de la pérdida de la vida o de la vitalidad. Incluyen el valor de los ingresos que deja de percibir un individuo al morir prematuramente, el valor del tiempo que el paciente deja de trabajar para hacerse exámenes médicos o procedimientos para recuperarse, más el tiempo que los acudientes del paciente, si es pertinente, invierten en este tipo de actividades. ⁽⁴⁵⁾ ⁽⁴⁶⁾

La valoración de los costos indirectos ha sido ampliamente debatida en la literatura y existen posiciones divergentes respecto a incluirlos o no en los estudios de costo de la enfermedad, una guía australiana argumenta su exclusión (*Commonwealth of Australia*) y otra canadiense apoya su inclusión. (*Ontario, Drummond*). ⁽³⁴⁾

Hay dos técnicas para estimar estos costos: la del capital humano y la disposición a pagar. La primera calcula el valor presente de todo el ingreso económico que hubiera podido esperarse del individuo si no hubiera muerto prematuramente. La noción de esta teoría es la que los agentes, en este caso los pacientes, a partir de la información a la que tienen acceso, decidan sobre sus pautas de inversión, con el fin de aumentar su productividad y obtener unos mayores ingresos en el futuro.

La inversión no tiene que realizarse de manera exclusiva sobre bienes materiales, también puede producirse sobre la propia capacidad de la persona o paciente, así, ésta puede decidir mejorar sus conocimientos a través de programas de educación, o puede intentar mejorar su salud, etc. El punto clave reside en que esta inversión, esa renuncia a un consumo presente, se traduzca en un aumento de productividad en el futuro y esto, tendrá un reflejo en un aumento futuro de su riqueza.⁽⁴⁷⁾ Esta técnica tiene la desventaja de subvalorar los grupos de menores ingresos y a las personas de mayor edad, y que los resultados son muy sensibles a la tasa de descuento utilizada.

La segunda técnica admite que el valor monetario de desenlaces clínicos como la mortalidad o la morbilidad se refleja en las mediciones de utilidad de las personas. El valor monetario se puede obtener por medio de encuestas de cuánto estaría dispuesta a pagar la gente por una mejoría en su estado de salud o por evitar un desenlace en salud.

Las críticas más comunes al método que mide la disposición a pagar son que a las personas se les dificulta evaluar cuánto están dispuestas a pagar por eventos hipotéticos y que es posible que la disposición a pagar varíe con el nivel de ingresos del encuestado y con su aversión particular al riesgo.

Otra forma de calcular el valor monetario que la gente asigna a desenlaces clínicos es a partir del comportamiento real de las personas, por ejemplo al observar cuánto paga la gente en primas de seguros de vida o salud, o cuánto

son los salarios para personas que desempeñan actividades que ponen en riesgo la vida.

1.1.5 Medición de los costos

Para establecer la cantidad de recursos demandados para una intervención de salud, se pueden utilizar fuentes secundarias como las bases de datos administrativas, los paneles de expertos o las revisiones de historias clínicas. También es posible hacer recolección primaria de datos como parte del estudio.

Se recomienda medir la utilización de recursos en unidades naturales, como número de visitas médicas, días de hospitalización o dosis diarias de un medicamento y es conveniente presentar estos datos por categorías de atención hospitalaria o ambulatoria, exámenes diagnósticos o servicios profesionales.

Un ejemplo de estimación de costos donde se presentan categorías, unidades de medida y fuentes para la profilaxis de anticoagulación de cirugía electiva ortopédica de cadera, se presenta en el cuadro 3.

Cuadro 3. Ejemplo de estimación de costos.

Categoría	Costo	Unidad de medida	Fuente de información
Profilaxis de anticoagulación	Anticoagulantes	Costos por dosis diaria	Farmacia del hospital
Tratamiento intrahospitalario de efectos secundarios o complicaciones trombóticas	Medicamentos	Costos por dosis diaria	Historia Clínica (facturas) Tarifas hospitalarias
	Insumos médicos	Costo por unidad	
	Días de estancia	Costo por día de hospitalización	

Tratamiento ambulatorio de efectos secundarios o complicaciones trombóticas	Insumos médicos Consultas de control	Costo por dosis diaria Costo por unidad Costo por consulta médica	Historia clínica (facturas) Tarifas de consulta ambulatoria
---	---	---	--

Fuente: Elaboración propia

1.1.6 Valoración de los costos

Por razones prácticas, se suele valorar los costos según tarifas del mercado, sin embargo, es importante precisar que una tarifa no es lo mismo que el costo, pues la tarifa que se determine no necesariamente refleja el verdadero costo de prestar el servicio, ya que puede incluir costos administrativos, o puede ser una tarifa que ha sido precisada con fines regulatorios. Una tarifa es el costo para aquel que la paga. Dentro de lo posible, se debe tratar de determinar una razón entre costo real y tarifa, para hacer los ajustes pertinentes. La tarifa es el precio de un servicio, por lo que presenta un nivel de ganancia para quién realiza esta actividad.

Conviene medir los costos en unidades monetarias constantes, es decir, en quetzales, dólares o euros de un año determinado. Cuando se obtienen datos de costos en diferentes períodos se deben remover los efectos de inflación o deflación, modificando como corresponda los valores que se tienen, según los índices de precios al consumidor. Se debe presentar los precios en unidades comparables. En particular, si se utilizan datos provenientes de contextos diferentes al del estudio (de otros países por ejemplo), se hace necesario ajustar los precios de acuerdo con diferencias en las tasas de intercambio y según deflatores del producto interno bruto. Las fuentes de información que se suele utilizar para hacer estos ajustes son las series financieras del Banco Mundial y del Fondo Monetario Internacional y, las publicaciones en esta materia en cada país.

Existe controversia respecto de cómo se debe valorar el costo del tiempo perdido (o presentismo como se le conoce en el caso particular de la AR) ⁽⁴⁸⁾, o de los costos indirectos no médicos. Los pacientes y sus familias pierden tiempo laboral y el tiempo para otras actividades como consecuencia de una enfermedad o intervención, que son difíciles de evaluar. Es aún más difícil, la valoración del tiempo de un individuo que no trabaja o que tiene un tipo de trabajo informal (vendedor ambulante) o no convencionalmente aceptado como tal (el tiempo que dedica una madre al cuidado de sus hijos). Se puede utilizar un cálculo de costo en el mercado de este tipo de servicios, o asumir que este tiempo es equivalente a cuánto podría ganar si tuvieran un empleo corriente, dada las calificaciones específicas de la persona.

1.1.7 Perspectiva epidemiológica de los estudios de costo de la enfermedad

Los estudios de costo de la enfermedad, para realizar las estimaciones necesarias, deben combinar datos epidemiológicos que permitan conocer las características del problema, con información financiera acerca de los costos involucrados en su tratamiento y prevención, así como en la reparación de los daños sociales originados en la misma enfermedad.

A partir de lo expuesto, es importante distinguir dos tipos de enfoques epidemiológicos o perspectivas, como algunos las denominan, de la estimación del costo de la enfermedad, radicalmente distintos en el objetivo y delimitación del fenómeno analizado, y en la metodología, y fuente de los datos utilizados: el enfoque de la prevalencia y el enfoque de la incidencia. El primero establece el número total de los casos de una enfermedad o desorden presentes dentro de una población en un momento dado. Este enfoque intenta estimar los efectos globales de la enfermedad en un período dado, por ejemplo en un año calendario. El segundo, por otra parte, se interesa por determinar el número de nuevos casos de una enfermedad o desorden que ocurren en un periodo (típicamente un año) con la intención de obtener una tendencia del curso de su evolución. Este enfoque en cambio, intenta contabilizar todos los efectos a lo

largo del tiempo que genera la incidencia de un caso de la enfermedad (o el conjunto de nuevos casos de dicha enfermedad aparecidos en un periodo dado).⁽⁴⁹⁾

Los costos atribuibles en los estudios de costo de enfermedad basados en la prevalencia miden los que se producen al mismo tiempo que los casos prevalentes en un período de tiempo específico, como se mencionó, normalmente 1 año. Este enfoque epidemiológico se considera más adecuado para evaluar la carga económica total de un problema de salud.

Debido a que los estudios basados en la prevalencia por lo general incluyen un corte transversal de los casos, reflejan los costos en distintas etapas de la enfermedad, incluyendo los casos que pueden no ser susceptibles de intervención. Por esta razón, generalmente son menos fiables para la medición de los ahorros potenciales de las intervenciones preventivas. En cualquier caso, el enfoque basado en la prevalencia se considera adecuado para las condiciones crónicas cuyos costos se mantendrán relativamente estables en el tiempo, tal como, a juicio del autor, la artritis reumatoide.⁽³⁶⁾

1.1.8 Métodos para la cuantificación de los recursos de los estudios de costo de enfermedad.

Cuando se quiere evaluar los costos de una enfermedad, es imprescindible cuantificar la utilización de recursos y valorar dicha utilización en términos monetarios. De manera habitual, en este tipo de estudios se combinan ambos objetivos, de forma tal que no es posible estimar el valor real de los recursos precedentes. Los métodos que permiten efectuar las estimaciones desde la perspectiva de poblaciones o personas pueden clasificarse y cada método será el apropiado de acuerdo con el objetivo de la investigación, y éstos han sido categorizados como sigue:

1. De arriba hacia abajo (Top-down), basados en la población.

- El cálculo se hace a partir de cifras globales a nivel nacional para todas las patologías y se desagrega en distintas enfermedades.
- Se necesita un sistema de estadísticas muy detallado y completo, tanto respecto a costes sanitarios como indirectos.

2. De abajo hacia arriba (*Bottom-up*), basados en las personas.

- Abordaje de medición basada en la identificación de los recursos utilizados por los pacientes, con base en cada uno de los ítems de costo.
- Calcula a partir de un conjunto de sujetos con la enfermedad diana y estudia el consumo de recursos durante un periodo de tiempo determinado.
- La muestra ha de ser representativa.^{(36) (50)}

Los costos que se establecen en la prevalencia de una enfermedad se estiman a través de cualquiera de los abordajes, en tanto que la pérdida de la productividad generalmente se evalúa desde la perspectiva de la persona, al igual que los costos que se asientan en la incidencia.

En el método de arriba hacia abajo que se fundamenta en la población, se asigna un conjunto de recursos a una determinada enfermedad. En general, se considera el diagnóstico principal y la precisión disminuye en presencia de comorbilidades no relacionadas a la condición. Además, en presencia de más de una entidad, existe el riesgo de duplicar los costos si no se define el cuadro principal que generó la utilización del servicio de salud. Los métodos poblacionales tienen otra desventaja y es la falta de sensibilidad para evaluar la variabilidad entre los pacientes con diferentes características o con subtipos del mismo padecimiento.⁽³⁶⁾

Los métodos que se asientan en la persona dependen de la disponibilidad de la información. Permiten asignar la utilización de recursos y la pérdida de la productividad a un individuo que padece la enfermedad de interés. Luego, los

costos estimados pueden extrapolarse a la población. La especificidad para estimar dichos costos es heterogénea, aunque a la hora de analizar los datos, es posible considerar factores de confusión con el fin de aumentar la especificidad del cálculo. Entre las ventajas de los métodos basados en la persona, se destaca la independencia de información externa o de suposiciones *a priori*. Cuando se interpretan los resultados con este abordaje, se recomienda precaución debido a la posibilidad de empleo de información obtenida en estudios efectuados en una población que no sea representativa. ⁽³⁶⁾

1.1.9 Análisis de sensibilidad

El análisis de sensibilidad (AS) puede definirse como una técnica de la evaluación de la incertidumbre, que se emplea para comprobar el grado de estabilidad de los resultados de un análisis y hasta qué punto pueden verse éstos afectados cuando se modifican, dentro de unos límites razonables, las variables principales o las estimaciones efectuadas, ⁽⁵⁰⁾ que se utilizan en particular en los casos de restricción presupuestaria en los sistemas sanitarios, en donde la toma de decisiones está cada vez más influenciada por los estudios de evaluación económica. La incertidumbre en los parámetros empleados en los modelos fármaco económicos es inevitable y puede afectar las conclusiones alcanzadas. ⁽⁵¹⁾

El método más usual para tratar el problema de la incertidumbre acerca de los parámetros es el análisis de sensibilidad. El AS habitual es un método determinístico –por oposición a los probabilísticos- que trata de aislar los efectos de la variación de los valores de los distintos parámetros para que el analista o investigador pueda observar la influencia de dicha variación sobre el resultado final del estudio. La forma tradicional de AS es el análisis univariado. El modo de proceder consiste en modificar el valor de un único parámetro y observar cómo cambian los resultados. A continuación el procedimiento se repite con cada uno de los parámetros sujetos a incertidumbre –uno sólo cada vez-, manteniendo el resto de parámetros constantes. ⁽⁵²⁾

Algunos autores han destacado la necesidad del análisis de sensibilidad para valorar la robustez de los estudios de evaluación económica.⁽⁵³⁾ En la evaluación económica se identifican cuatro áreas fundamentales de incertidumbre: la relacionada con los datos de la muestra, la relacionada con la generalización de los resultados, la relacionada con la extrapolación y la relacionada con los métodos analíticos.⁽⁵⁴⁾

Gálvez y colaboradores resumen al análisis de sensibilidad “como un procedimiento analítico a través del cual se evalúa la solidez de los resultados de un estudio, mediante el cálculo de los cambios de los resultados y en las conclusiones que se producen cuando las variables clave del problema cambian en un rango específico de valores”⁽⁵⁴⁾ y recomiendan llevar a cabo un AS en las siguientes situaciones:

1. Cuando no existen datos fiables para un parámetro en consideración, sino tan sólo estimaciones y opiniones de expertos.
2. Cuando hay variaciones importantes entre los datos disponibles procedentes de distintas fuentes y no hay razones objetivas para considerar más fiable una de ellas.
3. Cuando hay controversias sobre la metodología a seguir, o diferencias en los juicios de valor relevantes que afecten el parámetro en consideración.
4. Cuando la variación de una variable puede tener un impacto importante en el resultado de una evaluación económica.

1.1.10 Tasa de descuento

Se debe considerar la valoración de los costos y resultados (cuando aplican estos últimos) en las evaluaciones económicas de tecnologías sanitarias, incluidos los estudios de costo de enfermedad, como referencia a un año base, mediante la aplicación de una tasa de descuento. Respecto a la elección del valor de la tasa de descuento, ésta deberá recoger lo más acertadamente

posible el costo social de oportunidad de renunciar a un consumo presente a cambio de invertir recursos para obtener un rendimiento futuro, por ello se recomienda emplear una tasa del 3% para descontar tanto costos como efectos sobre la salud como referencia para el análisis principal. ⁽⁵⁵⁾ En otras palabras, esta actualización se justifica, en parte, porque la sociedad valora más los resultados sobre la salud que se consiguen en el presente que los que se podrían obtener en el futuro, y porque, en general se prefiere retrasar los costos hacia el futuro, en vez de asumirlos en el presente. ⁽⁵⁴⁾

1.2 Artritis reumatoide y sus implicaciones socioeconómicas en el siglo XXI.

1.2.1 ¿Cuán cara es?

La artritis reumatoide (AR) es la enfermedad crónica autoinmune más frecuente, de alrededor de 200 enfermedades reumáticas que existen, con una prevalencia a nivel mundial del 1%. ⁽⁵⁶⁾ Afecta más frecuentemente a mujeres de 30 a 50 años, en una relación de 3:1 a los hombres en países desarrollados, y de 8:1 en Latinoamérica. ⁽⁵⁷⁾ ⁽⁵⁸⁾ El autor reporta una relación 9:1 en un estudio descriptivo realizado en consultas de reumatología en cuatro hospitales en Guatemala en el 2009. ⁽⁵⁹⁾ Pacientes con AR de sexo femenino tienen un curso de la enfermedad más severo y peor pronóstico, los pacientes de sexo masculino tienen mayor frecuencia de manifestaciones extra articulares, pero en general todas las personas con la entidad viven en promedio de 10 años menos que la población general sin AR. ⁽⁶⁰⁾

La AR se manifiesta por dolor e inflamación de múltiples articulaciones, principalmente periféricas, su causa no se conoce, pero se cree de etiología multifactorial, donde existen factores genéticos predisponentes y factores ambientales (cigarrillo, infecciones, hormonas) también juegan un papel importante. ⁽⁶¹⁾ Los síntomas de la AR dependiendo del grado de inflamación incluyen dolor y edema articular, fatiga, anorexia, fiebre de bajo grado, rigidez principalmente matutina. El patrón de compromiso articular generalmente es

poliarticular de tipo simétrico. Aunque el compromiso clínico habitualmente es articular, como enfermedad sistémica también pueden afectarse otros órganos y sistemas, como el respiratorio, sistema nervioso central, renal, hematológico y cardiovascular, llevando éste último, incluso a muerte prematura debido a aterogénesis acelerada. ⁽⁶²⁾⁽⁶³⁾

La AR es una enfermedad crónica, condición catastrófica en algunos casos, con recaídas y destrucción articular progresiva, la cual conduce a decline del estatus funcional, necesidad de reemplazos articulares, severa morbilidad y en algunos casos hasta muerte prematura, con un impacto significativo para el individuo y la familia. Aproximadamente, el 70% de pacientes experimentan destrucción articular irreversible dentro del primer año de inicio de la enfermedad y alrededor del 80% de los adultos en edad productiva laboral, experimentan dolor incapacitante, rigidez y habilidad funcional reducida, lo que conduce a los pacientes a limitaciones en sus actividades diarias y restricciones en la realización de sus roles sociales, resultando en una substancial carga económica, productividad reducida y deterioro de la calidad de vida. ^{(64) (65)}

La literatura mundial ha demostrado el impacto de la AR en la productividad laboral, ⁽⁴⁵⁾ la alta probabilidad de desempleo y el potencial de salario reducido a consecuencia de la dolencia, así como la efectividad de un tratamiento específico, oportuno y temprano para posponer y retardar la progresión de la enfermedad. Aunque la AR puede presentarse a cualquier edad, más del 50% de pacientes con la enfermedad tienen edad para trabajar cuando inician los síntomas. La discapacidad laboral ha sido consecutivamente demostrada a ser una de las consecuencias económicas más importantes de la AR, colocando una significativa carga económica para ambos, el paciente y la sociedad. ⁽⁶⁶⁾

La evidencia además sugiere que existe una ventana de oportunidad para el tratamiento agresivo durante el curso temprano de la enfermedad, el cual puede permitir al paciente la habilidad para mantener su condición de empleado y

trabajador. El tratamiento efectivo de la enfermedad reduce la incapacidad a largo término, y efectivamente también disminuye el desplazamiento de las pérdidas de productividad y permite sustanciales ahorros para los sistemas de salud y la sociedad. ⁽⁶⁷⁾

Para hacer mención, las afecciones músculo esqueléticas son la segunda causa más común de la pérdida de tiempo de trabajo en Gran Bretaña después de los trastornos mentales. ⁽⁶⁸⁾ Más del 20% de todas las reclamaciones de incapacidad en el 2004 fueron para las enfermedades del sistema músculo esquelético. La medicación hospitalaria promedio y los costos de los medicamentos para los pacientes con AR son considerables, aconteciendo por valor de £ 7 000 por persona afectada por año. Se estima que la AR cuesta al servicio de salud del Reino Unido £ 4 mil millones al año. En 2004, más de 33 millones de recetas fueron dispensadas en Inglaterra por enfermedades articulares y músculo-esqueléticas, así como del metabolismo óseo. En 2003, más de 100 000 reemplazos de cadera y la rodilla se realizaron, con un costo superior a £ 500 millones. Hubo más de un millón de consultas ambulatorias para las condiciones de reumatología y cerca de seis millones de dólares para traumatología y ortopedia. ⁽²³⁾

Las principales consecuencias de padecer una enfermedad músculo-esquelética son el dolor crónico y la discapacidad, así como deterioro de la calidad de vida. La Encuesta de Salud de Inglaterra en 2001 reportó un 18% de los adultos que adolecen de una discapacidad moderada o grave; 40% de estas discapacidades se atribuyeron a condiciones músculo esqueléticas. Esto sugiere que hay 3,4 millones de adultos en el Reino Unido, que están incapacitados por este tipo de padecimientos. ⁽¹⁾

En salud pública, para evaluar el manejo adecuado de los recursos en la atención médica, un primer paso clave es comprender la carga (o consecuencias) de las enfermedades individuales. Cuando se considera el

impacto de una enfermedad, es importante tener en claro qué perspectiva y qué desenlaces están siendo considerados, aspectos en los que la economía de la salud, desde hace más de 30 años ha venido teniendo en cuenta, y se define ésta como la aplicación de la economía y sus métodos al campo de la “salud”. Otros autores la definen como la “disciplina a partir de la investigación que utiliza el análisis económico, teórico o empírico, dirigido a un problema de micro o macro organización del sistema de salud”. ⁽⁶⁹⁾

Por lo tanto, la economía de la salud es la responsable de la consecución de la eficiencia en la asignación de recursos en la asistencia sanitaria, un sector donde gran parte de los gastos, son llevados a cabo por el presupuesto público (alrededor del 70% a 75% en Europa, Canadá y Australia y alrededor del 40% a 45% en los Estados Unidos de Norteamérica). ⁽⁶⁹⁾ En Guatemala se ha reportado el gasto público en salud como porcentaje del gasto total en salud de 36.9%, y el gasto total en salud como porcentaje del producto interno bruto (PIB) de 7.1%. ⁽²⁴⁾

En otras palabras, la estimación del impacto económico de un determinado problema de salud cobra valor debido a que los recursos disponibles son siempre limitados y es preciso su uso racional, lo que conlleva la necesidad de establecer prioridades en su distribución en virtud de determinados criterios, y de estos principios surge la eficiencia aplicada a las intervenciones en problemas de salud, que deben tener una relación entre el beneficio que consiguen y lo que cuestan. ⁽²⁹⁾

Desde el punto de vista metodológico, la evaluación de los costos inducidos por las enfermedades reumáticas ha sido variada y con resultados heterogéneos. La mayoría de los estudios se enfocan en los aspectos de la sociedad o del proveedor de los servicios de salud ⁽⁷⁰⁾, y solo una minoría toma en cuenta la perspectiva del paciente (gastos de bolsillo) ya que a través de ésta se pueden

estimar los recursos médicos directos e indirectos que el paciente y su familiar destinan al tratamiento de la enfermedad. ⁽¹⁷⁾

El caso particular de la AR, por ejemplo, sobre la que está disponible amplia información acerca de nuevos tratamientos, pero un porcentaje significativo de pacientes con esta enfermedad, particularmente en países en vías de desarrollo como el nuestro, ignoran la existencia de medicamentos biológicos (inhibidores anti-TNF- α , inhibidores de interleucina 1 y 6, inhibidores de la co-estimulación, entre otros). Estos tratamientos son altamente efectivos, pero vienen además con un elevado costo. Su precio es global (similar entre países en orden para evitar un comercio paralelo) y factores económicos pueden por lo tanto ser una significativa influencia en la variación en el acceso a estos medicamentos en el mundo.^{(71) (72) (73)} El autor reporta en el estudio realizado en Guatemala en el 2009, que únicamente el 15% de 352 pacientes con AR utilizaron este tipo de terapia biológica, pacientes que asistían a instituciones del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y del sector público sanitario. ⁽⁵⁹⁾

Como componentes de la evaluación económica de un problema de salud, existen dos niveles de análisis: por un lado, la evaluación de los costos causados por un determinado problema de salud y, en segundo lugar, la evaluación de intervenciones en ese problema, que incluyen la evaluación de los costos y el beneficio de dicha intervención. Se considera a la primera una evaluación económica parcial, aplicable a una definida enfermedad y representativa de su impacto económico, y se considera a la segunda como una evaluación económica completa, aplicable a intervenciones y con el objetivo fundamental de valorar su eficiencia. ⁽⁷⁴⁾

En el cuidado de la salud, hay fundamentalmente dos tipos de análisis económicos: estudios descriptivos que simplemente describen lo que puede ser observado (teoría positiva), y los estudios evaluativos que intentan estimar qué podría pasar si un cambio (por ejemplo, un tratamiento) que ha sido observado es introducido (teoría normativa). ⁽⁷⁴⁾

Cuadro 4. Visión general de los medicamentos modificadores de la enfermedad (DMARDs) biológicos actualmente disponibles para el tratamiento de la artritis reumatoide.

Nombre	Blanco	Formato	Mecanismo	Administración	Vida media
Etanercept	TNF	Proteína humana de fusión recombinante del receptor TNF y de la porción Fc de la IgG1	Trabaja como un receptor señuelo. Se liga al TNF soluble, bloqueando la fijación a sus receptor	Una inyección subc. (50 mg) o dos a la semana (25 mg)	3-6 días
Adalimumab	TNF	Anticuerpo monoclonal IgG1 completamente humanizado	Se fija al TNF	Una inyección subc. cada 2 semanas	13 días
Infliximab	TNF	Anticuerpos monoclonales IgG1 quiméricos murino-humano	Se fija al TNF soluble y de membrana	Infusión iv. cada 4-8 semanas	9 días
Golimumab	TNF	Anticuerpo monoclonal IgG1 completamente humanizado	Se fija al TNF soluble y de membrana	Una inyección subc. o iv. cada 4 semanas. Infusión a la 0 y 4 semanas, luego cada 8 semanas	13 días
Anakinra	IL-1	Receptor antagonista de la IL-1 humano recombinante	Se fija al receptor tipo I de la IL-1	Una inyección subc. cada día	4-6 horas
Tocilizumab	IL-6	Anticuerpo monoclonal recombinante humanizado	Se fija al receptor soluble y de membrana de la IL-6	Una infusión iv. cada 4 semanas	10-13 días
Rituximab	Células B	Anticuerpo monoclonal IgG1 quimérico murino-humano	Se fija a CD20 y depleta CD+20 de las células B	Dos infusiones iniciales 0 y 15 días. Cursos pueden ser repetidos cada 6 meses	18 días (rango 5-76 días)
Abatacept	Células T	Proteína de fusión recombinante humana del dominio extracelular de CTLA-4 y de la porción Fc de la IgG1	Se fija a CD80/CD86, bloqueando la co-estimulación de las células T	Una infusión iv. cada 4 semanas o subc. cada semana	13 días (rango 8-25 días)

DMARDs: medicamentos modificadores de la enfermedad; TNF: Factor de necrosis tumoral; IL-1: interleucina 1; IL-6: interleucina 6; CTLA-4: antígeno 4 asociado al linfocito T citotóxico; IG: inmunoglobulina G; subc: subcutáneo; iv: intravenosa. Fuente: F1000Prime Rep. 2014; 6: 31, Advances in the treatment of rheumatoid arthritis.

1.2.2 Terapia para la artritis reumatoide

Las recomendaciones internacionales para el tratamiento de la AR incluyen DMARDs (medicamentos modificadores de la enfermedad por sus siglas en inglés –Disease-modifying anti-rheumatic drugs–), los cuales pueden ser de dos clases: la primera, los no biológicos o tradicionales, metotrexato o leflunomida, como el enfoque principal e inicial de tratamiento, y la segunda, los DMARDs biológicos, que son moléculas obtenidas a través de biotecnología -por ejemplo, anticuerpos monoclonales- y planeadas para actuar específicamente sobre agentes patógenos de la inflamación y la lesión articular, y que son comúnmente considerados solamente cuando los anteriores están contraindicados o no son suficientemente efectivos .⁽⁷⁵⁾⁽⁷⁶⁾

No es el objetivo hacer una revisión exhaustiva de los medicamentos biológicos actualmente utilizados para la AR. Se pretende únicamente hacer una referencia sobre su existencia, debido a que ésta se incrementa día a día como consecuencia de la innovación tecnológica de la terapia para la enfermedad. (Cuadro 4)

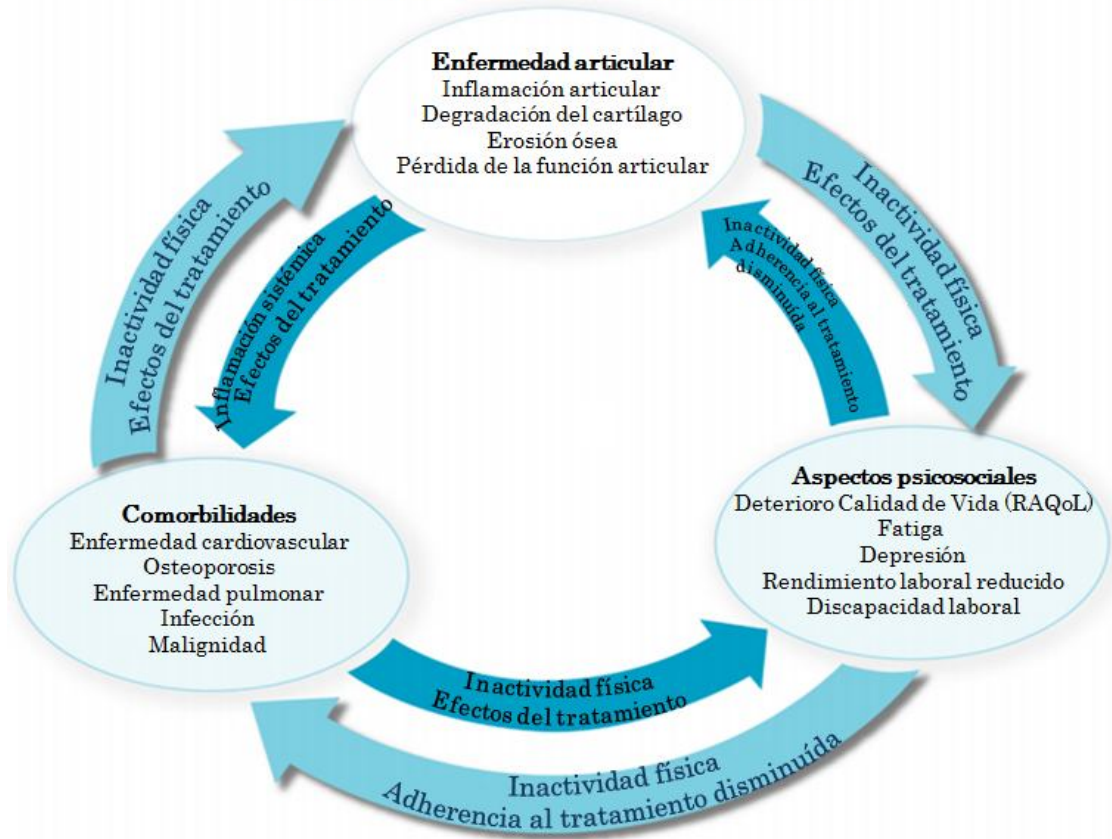
1.2.3 Costo social de la artritis reumatoide

El costo social o carga de la enfermedad en salud es definido por Kobelt como “la pérdida de la salud debido a morbilidad y mortalidad, usando medidas que permiten comparaciones a través de cualquier enfermedad”.⁽⁷⁷⁾

Cutolo y colaboradores, en una reciente revisión sobre la carga de la enfermedad de la AR, señalan que ésta (la carga) va más allá del compromiso articular, y que existen otros aspectos extraarticulares, tanto físicos como psicosociales que hay que tomar en cuenta, en particular en el paciente bajo tratamiento médico y la relación de éstos entre las diversas manifestaciones de la enfermedad.⁽⁷⁸⁾ (Figura 1)

Figura 1

Esquema de la carga de la enfermedad en AR



Fuente: Cutolo M, et al. Burden of disease in treated rheumatoid arthritis patients. *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 43(2014)479–488.

En la década de los noventa, la Organización Mundial de la Salud, en su estudio sobre la carga de la enfermedad, propuso una métrica que combina los daños letales prematuros que ocasionan los problemas de salud, con sus consecuencias en términos de discapacidad, de manera que se hace posible identificar aquellos problemas de salud que, sin ser causa de muerte, son causa de significativa morbilidad, comorbilidad y discapacidad. El indicador de carga de la enfermedad que integra la carga producida por la muerte prematura, la duración y las secuelas de la enfermedad y la discapacidad asociada con los daños es el de años de vida saludable perdidos (AVISA). Esfuerzos internacionales y del observatorio de la Salud para América Latina y el Caribe

se están llevando a cabo con el objetivo del uso de ésta métrica con el reciente reporte de “La carga de la enfermedad en países de América Latina”, publicado en 2011, con el propósito de compartir las experiencias en la región sobre metodologías, abordajes, resultados e impactos en las políticas públicas. ⁽⁶⁾

La Organización Mundial de la Salud ha desarrollado una medida para estimar la carga a la salud de diferentes enfermedades alrededor del mundo, los años de vida perdidos por discapacidad – AVAD – que sumados con los años de vida potencialmente perdidos por muerte prematura – AVP - da como resultado los AVISA. Los AVAD combinan discapacidad (por morbilidad) y mortalidad, pesando por lo tanto un año de vida saludable con el impacto de la enfermedad, que no se entrará más en detalle acá, ya que éstos se estiman en estudios de carga de la enfermedad, que no es el presente caso, y además hay una intensa discusión en la literatura respecto a la validez de esta medida o indicador. ⁽⁷⁷⁾ La pérdida de AVAD debido a la artritis reumatoide fue estimada en el 0.84% de todos los AVAD perdidos en Europa y en 0.69% en los Estados Unidos de Norteamérica. ⁽⁷⁷⁾

En el campo de la economía de la salud, otra medida o indicador ha sido propuesto para medir la carga de la enfermedad, lo que permite comparar el impacto de la condición propuesta sobre los pacientes y los cambios obtenidos con el tratamiento. Este indicador es el AVAC (años de vida ajustados por calidad) que combina la expectativa de vida (en años) con su calidad dentro de un índice que puede ser utilizado en todas la enfermedades. La calidad de vida, entonces es medida como “utilidad”, como una valoración de los estados de salud dados sobre una escala entre cero (muerte) y uno (salud completa), utilizando métodos analíticos de decisión o cuestionarios específicos basados en preferencias. El “peso” de la utilidad es posteriormente aplicado al tiempo. Vivir dos años con una “utilidad” de 0.5 representa un AVAC, lo cual es idéntico a vivir un año de vida con completa salud. ⁽⁷⁷⁾

En un estudio en Suecia, en pacientes con AR, que usó la medida del Health Assessment Questionnaire (HAQ) que valora el nivel de discapacidad funcional, media de puntaje de 1.1 la utilidad media fue de 0.58.⁽⁷⁹⁾ Otro estudio reciente en Francia la utilidad media fue estimada en 0.5 en una muestra de 1 348 pacientes con esta misma entidad con una media de puntaje de HAQ de 1.4.⁽⁸⁰⁾

Estudios realizados en Suecia, que utilizaron métodos de análisis de regresión, han demostrado que el fuerte predictor de la utilidad es la función del HAQ, pero también el grado de actividad de la enfermedad medido a través del índice compuesto Disease Activity Score-28 (DAS28), que parece tener un efecto adicional, en el que otras variables como sexo, edad y duración de la enfermedad fueron no significativas cuando el HAQ y DAS28 fueron incluidas en el modelo.⁽⁷⁹⁾

En este mismo orden de ideas, los costos intangibles, costos sobrellevados por los pacientes debido al sufrimiento por el padecimiento, son escasamente estudiados en las investigaciones de “costo de la enfermedad”, y actualmente existe controversia acerca de cuál es el mejor método para asignar un valor monetario a este tipo de costo intangible. Si se acepta que el sufrimiento es apropiadamente expresado en medidas de “utilidad”, es posible comparar los puntajes de los pacientes con los obtenidos de la población general, por lo tanto la estimación de pérdida de utilidad debida a la dolencia o enfermedad, que a consideración del autor, escapa al alcance de la presente investigación, ya que éstos deben de estudiarse en estudios de evaluación económica completos, como por ejemplo, estudios de costo-utilidad en esta enfermedad.⁽⁷⁷⁾

Diversas aproximaciones metodológicas existen para llevar a cabo un estudio de costos,⁽⁸¹⁾ y todas han sido utilizadas en el caso de la AR.^{(82) (83) (72) (73)} Existen estudios que se basan en el consumo de recursos obtenidos de encuestas nacionales de población o registrados en diferentes bases de datos,

mientras que otros son estudios clínicos realizados en muestras de pacientes de manera retrospectiva (expedientes) o prospectiva (mediante seguimiento y recogida de datos durante un determinado período). Como ventaja de los primeros, es que se puede tener acopio de un gran número de pacientes, aunque las variables y costos no se pueden correlacionar adecuadamente, así como encontrarse con diagnósticos cuestionables. Los segundos suelen incluir un número limitado de pacientes, pero la información, si es recogida de forma prospectiva, tiende a ser más precisa y se puede relacionar con las variables de la enfermedad. ⁽³⁷⁾

En otros casos, los estudios de costos de AR que tienen como objetivo estimar el costo incremental de la enfermedad respecto a la población general o con otras afecciones, se basan en comparar los costos generados por una población con AR y los de una población general u otra población con una determinada enfermedad (hipertensión arterial o artrosis). ⁽⁸⁴⁾

Recientemente se han publicado numerosos estudios en AR que han estimado los costos directos ⁽⁸⁵⁾, y en algunos casos, los costos indirectos, exponiendo resultados muy variables de estudio a estudio, lo que podría explicarse por diferencias metodológicas entre ellos o la fuente de datos. Pocos estudios estiman también costos indirectos, aspecto que refleja también la dificultad que existe en la medición y la valoración de los costos. ⁽⁸⁶⁾

En algunos estudios se reportan los costos directos superiores a los costos indirectos ⁽⁸⁷⁾, mientras que en otros los costes indirectos representaron más de la mitad de los costes totales de la AR. Esta diferencia de resultados podría reflejar una cierta tendencia a la subestimación de costos indirectos en algunos estudios, tal vez debido a la elevada frecuencia de pacientes sin actividad laboral remunerada (amas de casa) en la población de AR, por lo que resulta difícil de valorar los quehaceres o trabajos dejados de hacer como consecuencia de la enfermedad. ⁽⁸²⁾ En una revisión del año 2000, los costos

promedio directos e indirectos estimados por paciente de los diferentes estudios fueron similares: US\$ 5 720 ± 2 933 y US\$ 5 822 ± 8 416, respectivamente. En dos estudios realizados en España, los costos directos representaron alrededor de las tres cuartas partes de los costos totales. ⁽⁸⁸⁾

Respecto a los costos directos, la información también es muy variable ⁽⁸⁹⁾, en la mayoría de los estudios, los ingresos hospitalarios constituyeron el factor que más contribuyó a los costos directos totales. Un estudio de costo-calidad de vida reportó un pequeño impacto (11%) respecto a los costos directos, lo que podría reflejar que el número absoluto de hospitalizaciones de pacientes con AR es, en general, bajo. En este mismo estudio ⁽⁸⁸⁾, la medicación representó más de la mitad del costo directo total.

Michaud y colaboradores reportaron en el 2003 un estudio que alrededor de un 25% de pacientes incluidos recibía tratamiento biológico, (comparado al 15% reportado por el autor en Guatemala en 2011), y que los medicamentos representaron el 66% del costo directo total. El costo directo total en pacientes con tratamiento biológico fue de US\$ 19 016, en comparación con US\$ 6 164 en aquellos pacientes sin terapia biológica. ⁽⁹⁰⁾ Lo mencionado indica que la introducción de las nuevas terapias biológicas está asociado con un importante incremento del costo de la AR a corto plazo. Existen muy pocos estudios que analizan los costos a mediano y largo plazo de éste tipo de terapia biológica.

Lajas y colaboradores en 1991 reportaron un mayor porcentaje relativo de costos directos no médicos, que representaron en ese estudio más de la mitad de los costos directos totales, resultado que tuvo una contribución variable en otros estudios, al parecer por la diferencia en la recogida de estos costos. ⁽⁹¹⁾ Similares hallazgos han sido reportados recientemente en el 2014 en Italia, donde el costo social anual medio de la AR fue € 13 595 por paciente adulto, y si afectara a 259 795 personas, determinarían un costo social de € 3,5 mil millones. El costo directo no médico y los costos indirectos representan las

principales partidas de gastos (48% y 31%) del costo social total de la AR en Italia. Sobre la base de estos resultados, concluyen los autores que parece evidente que la evaluación de la carga económica de la AR, exclusivamente basada en la evaluación directa de gastos médicos, da una visión limitada del fenómeno.⁽⁹²⁾

El costo incremental de la AR se ha estudiado en poblaciones con AR comparadas con otras enfermedades reumáticas o en la población general. Lanes y colaboradores describen el costo médico promedio anual por paciente de US\$ 2 162, frente a US\$ 543 dólares en pacientes con artrosis.⁽⁹³⁾ Estos datos podrían reflejar la importancia del impacto económico de la AR en un exceso de la utilización de los recursos sanitarios y no sanitarios por parte de los pacientes con la enfermedad, respecto a la población sin la condición.⁽²⁹⁾

Otro aspecto importante a determinar es qué factores condicionan la mayor o menor magnitud del impacto económico en AR. Existe evidencia de que el nivel de discapacidad (HAQ) es el más importante predictor de los costos de la enfermedad, aunque la variación de los costos según los modelos estadísticos explicados por el HAQ es relativamente bajo y además existen otros factores que determinan los costos en AR.^{(79) (83)} Pero de todas maneras, una mayor puntuación en el HAQ se ha relacionado con un incremento en los costes anuales directos e indirectos. Clarke y colaboradores en el año 1997, reportaron un incremento del 41% en los costos directos a los seis meses por unidad en la puntuación del HAQ.⁽¹⁾

Un modelo de Markov desarrollado por Kobelt (1999) predijo los costos totales a los cinco años según los estados de salud de los pacientes con AR definidos por el HAQ. Estos resultados confirman de manera decisiva un importante rol del HAQ como determinante de los costos en AR, el cual refleja tanto la actividad de la enfermedad, como el daño estructural. Por lo tanto, estos dos componentes parecen ser los principales determinantes tanto de la utilización

de recursos sanitarios (costos médicos), relacionados con la atención médica y necesidad de la adaptación a la vida cotidiana (costos directos no médicos), como de la discapacidad funcional y, como consecuencia, laboral (costos indirectos) en los pacientes con la enfermedad.⁽⁹⁴⁾

Otras variables además del nivel de discapacidad, sin embargo, se han relacionado con los costos de la enfermedad, entre las cuales se puede mencionar, la clase funcional (I a IV), la escala de funcionamiento físico SF-36, la escala visual análoga de bienestar, la duración de la enfermedad y el DAS - 28, las cuales también se corresponden directa o indirectamente con la actividad de la enfermedad y la discapacidad funcional.⁽⁹⁵⁾

En este sentido se hace necesario un conocimiento pleno de todos estos factores determinantes de los costos, lo cual permitirá dirigir estrategias de acción sobre ellos, con el fin último de disminuir el impacto económico de la enfermedad, además de los beneficios individuales que dichas estrategias proporcionarán a los pacientes.⁽⁶⁶⁾ Como se mencionó con anterioridad, el efecto de terapias biológicas en los costos aún requiere análisis a mediano y largo plazo, como lo ya demostrado en una reducción importante en los costos a corto plazo, medidos particularmente sobre las variables predictivas de costes recién mencionadas, nivel de discapacidad y grado de actividad de la enfermedad (HAQ y DAS-28).⁽⁹⁶⁾

Las evaluaciones económicas de intervención constituyen evaluaciones económicas completas y tienen como propósito estimar la eficiencia de una intervención, generalmente un tratamiento, aunque puede ser también una estrategia preventiva o incluso una tecnología sanitaria. La eficiencia como concepto se refiere a la relación óptima entre el costo y el beneficio de la intervención que se evalúa. Entonces, mientras que los estudios de costos se focalizan en un problema de salud o enfermedad como la AR, las evaluaciones

económicas completas se ocupan de analizar las intervenciones, por ejemplo, un nuevo tratamiento para la enfermedad.

La evaluación económica o de intervención solo tiene sentido si se compara con otra estrategia, con lo más barato, con lo más eficaz o incluso con placebo, como se realiza en ensayos clínicos, sin embargo, lo habitual es elegir como comparador el tratamiento estándar. Lo que se estima es la relación entre el costo y el beneficio incremental, es decir, la relación entre la diferencia de costos de tratamiento nuevo y el estándar y la diferencia entre los dos tratamientos.⁽⁹⁷⁾ La medición y estimación de los costos se realiza de manera similar a los estudios de costos y se deben incluir todos los costos que se generen en el escenario de la intervención que se evalúa. Por ejemplo, si se está evaluando un medicamento biológico frente a metotrexato en AR, habrá que incluir todos los costos médicos, no médicos e indirectos que se generen en la población de pacientes con AR tratados con biológico o metotrexato. Sólo se puede excluir los costos que se consideren exactamente iguales con las dos alternativas. La perspectiva más recomendable es la social, que indica incluir todos los tipos de costos.

Respecto a la estimación del beneficio resulta compleja y sujeta a controversia. Una primera aproximación sería la utilización de unidades naturales, es decir, medidas de desenlace que son habitualmente usadas en ensayos clínicos y en la práctica clínica diaria para medir la eficacia o efectividad de un tratamiento, pero no miden valores absolutos de actividad, sino sus cambios porcentuales, por ejemplo, el caso de la AR, sería la respuesta ACR20%, ACR50% y ACR70% (ACR – American College of Rheumatology) o respuesta EULAR (Liga Europea de Asociaciones de Reumatología). Esto es la base del llamado análisis costo-efectividad, en el cual se calcula una razón de costo-efectividad incremental. Dicha razón es la diferencia de costos de los tratamientos que se compara dividido por la diferencia de efectividad y expresa el costo que supone conseguir la efectividad adicional que proporciona el nuevo tratamiento.⁽⁸²⁾

Por ejemplo, el costo de conseguir un ACR20% adicional al usar un biológico en lugar de metotrexato, significa mejoría igual o superior al 20% (ACR 20) en el recuento de articulaciones dolorosas e inflamadas y en al menos 3 de los siguientes: PCR (proteína C reactiva), VSG (velocidad de sedimentación globular), escala visual analógica (EVA) de la actividad por el médico, EVA de la actividad por el paciente, EVA del dolor y test de capacidad física. Un ACR 50% o ACR 70% elevan el requisito anterior al 50% o al 70%, respectivamente. Estas unidades naturales de efectividad no son universales y aplicables a cualquier enfermedad, ni específicas a cada una de ellas. ⁽⁸²⁾

Otra aproximación es el análisis de coste-utilidad, que suele ser más utilizado en las evaluaciones económicas sanitarias. La medida de beneficio son los años de vida ajustados por calidad conocidos como AVAC o, QALY, por sus siglas en inglés. ⁽⁹⁸⁾ Un QALY combina los conceptos de cantidad y calidad de vida y se define como un año de vida en perfecto estado de salud. ⁽⁹⁹⁾ La estimación de los QALY obtenidos con un tratamiento se realiza multiplicando la utilidad del estado de salud obtenido con ese tratamiento por el tiempo durante el que se mantiene esa utilidad. A su vez, la utilidad es una medida de calidad de vida relacionada con la salud que incorpora las preferencias de los pacientes. ⁽¹⁰⁰⁾ Las medidas de utilidad oscilan entre cero (equivalente a muerte) y uno (equivalente a salud perfecta). Entonces, la razón de costo-utilidad incremental expresa lo que cuesta cada QALY adicionalmente obtenido al aplicar un tratamiento en lugar de otro. El análisis costo-beneficio incorpora una visión excesivamente economista, ya que valora el beneficio de las intervenciones mediante utilidades monetarias, que no se discutirán en este documento. ⁽¹⁰¹⁾

A manera de resumen y a juicio del autor, el costo social que la enfermedad origina va más allá de la mera estimación de los recursos tangibles derivados para el cuidado de los pacientes y de la atención integral de la enfermedad, tanto a nivel familiar, laboral, institucional y de la sociedad en general (lo que

algunos podrían llamar gasto social). Lo que se persigue además, es el adecuado control de la condición, retardar la progresión del daño articular, disminución de la afectación de la productividad laboral, y mejorar al final de cuentas, la calidad de vida de los pacientes y los otros costos intangibles que la enfermedad produce en el paciente y su entorno familiar y social (costo social). (Figura 2)

1.3 Calidad de vida relacionada a la salud en enfermedades crónicas inflamatorias.

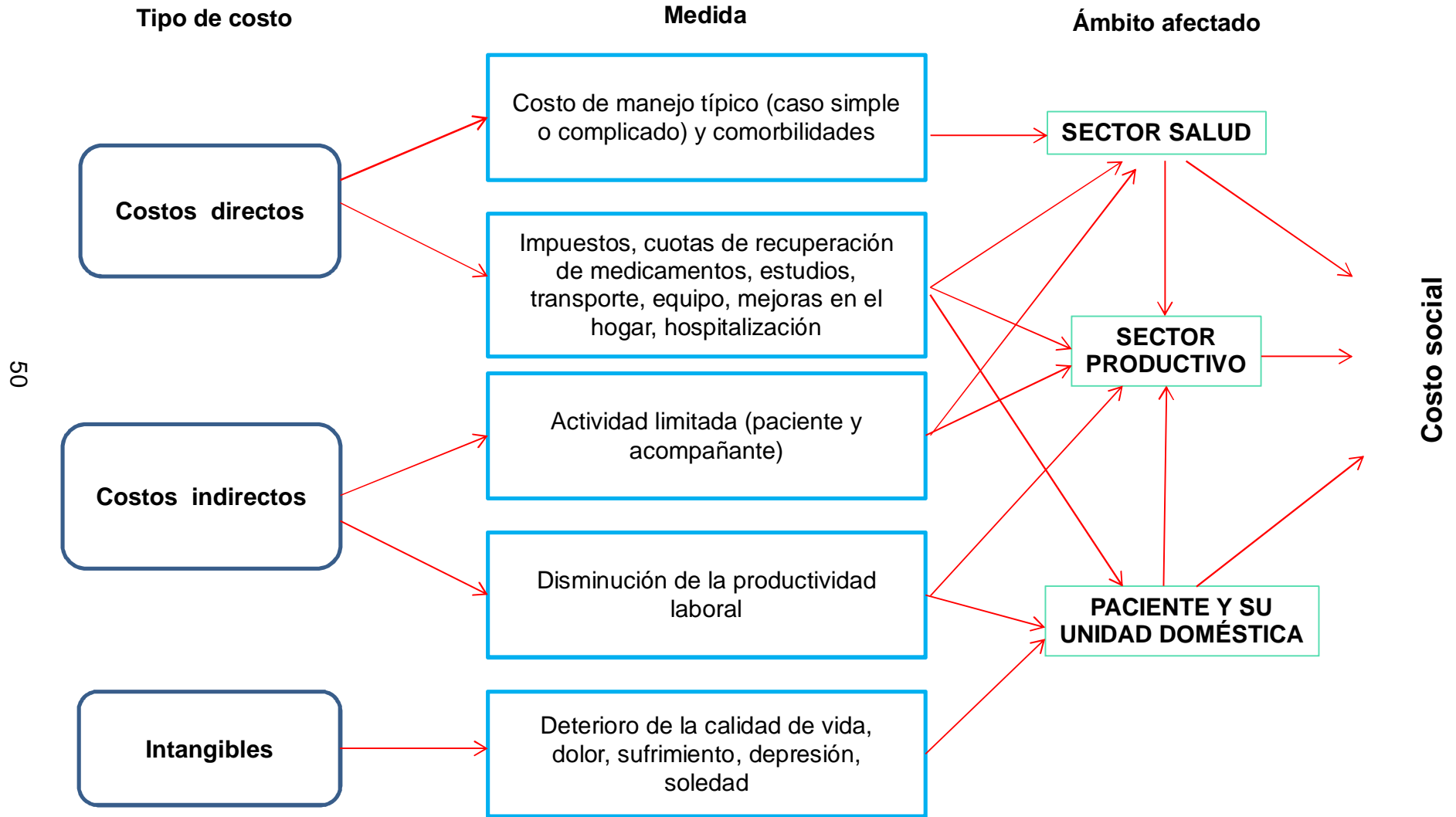
1.3.1 Calidad de vida: historia y definición

En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como “el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad”, desde entonces el término ha evolucionado, desde una definición conceptual, hasta valoraciones objetivas, las cuales, a través de cuestionarios o instrumentos específicos se crean escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. ⁽¹⁰²⁾

En la actualidad, la salud de una persona se evalúa más allá de sus aspectos físicos y se tiene en cuenta su contexto social y salud mental. ⁽¹⁰²⁾ De esta manera, la práctica médica tiene como objetivo preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedades o padecimientos crónicos requieren una valoración respecto a la mejoría o al deterioro de su estado físico y de su calidad de vida, ⁽¹⁰³⁾ consistiendo esta última como la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de las sensaciones subjetivas y personales de “sentirse bien”. Dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de su salud, la cual puede ser influida por su ámbito social, autoestima y la capacidad para comprender sus limitaciones y discapacidades. ^{(104) (105)}

Figura 2

Costo Social de la Artritis Reumatoide



Fuente: Modificado según Ávila-Burgos L, et al. El costo social de la bronquitis crónica en México. Salud Pública de México, 1996; 38(2) 128-138.

En su origen el concepto de calidad de vida sobreviene del hecho que los crecimientos económicos producían resultados negativos sobre otras particularidades de las necesidades humanas y que, por lo tanto, era necesario considerar estas nuevas características cuando se valoran los aspectos sociales y económicos que se fundamentaban casi exclusivamente en el incremento de los bienes materiales o monetarios, y relegaban los efectos que tenían sobre la calidad ambiental o la identidad de los individuos. ⁽¹⁰⁶⁾

La noción de la calidad de vida, aparece entonces, en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana, según lo señala Arostegui en el año 1998, y es durante la década de los años cincuenta e inicios de los sesenta, cuando empieza el interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad, apareciendo entonces la inquietud de estimar esta realidad a través de hechos objetivos, promoviendo en las ciencias sociales, el desarrollo de indicadores sociales estadísticos, que permitan medir datos y acontecimientos relacionados al bienestar social de una población. ⁽¹⁰⁶⁾

El concepto de calidad de vida debe de construirse entonces con base a la cotidianidad, que no dé espacio a prejuicios que nieguen la participación activa del que vive; debe sobresalir un enlace globalizante intersubjetivo que es la vida como idea fundamental del poder ser, del existir, pero la valoración de la calidad de vida es contemplada por el que vive con respecto a donde vive; con este cimiento, la calidad de vida es plural y no singular, en el sentido que la cualificación de la sensación de existir la crea la persona con sus numerosas apreciaciones concebidas por su historia ontológica. ⁽¹⁰⁷⁾

Ha existido un interés paulatino sobre el estudio de la calidad de vida durante los últimos años del siglo XX, concretamente en los países desarrollados luego de haber sido satisfechas las necesidades básicas de la población o al menos de extensos sectores de la población en dichos países, tema que es mucho

más diferente en el mundo en desarrollo, en el que la mayoría de la población no ha satisfecho sus necesidades básicas, por lo que, el concepto de calidad de vida debe contextualizarse con base a la cultura, la época y los grupos sociales.

No existe una definición única respecto a lo que es calidad de vida, varios autores utilizan diferentes definiciones implícitas pero no las explicitan. En general se refieren a una facultad que tiene una persona para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno. La calidad de vida se considera que es una combinación de elementos objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos. Calidad de vida objetiva y calidad de vida percibida son dos unidades de factores que interactúan. La calidad de vida sería subjetiva y objetiva; sería una propiedad de la persona más que del ambiente en el cual se mueve. ⁽¹⁰⁸⁾

Varias definiciones sobre calidad de vida prevalecen, entre las cuales se pueden mencionar las siguientes:

- “Es un indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural determinado” (Quintero, 1992).
- “Por definición, la calidad de vida es la sensación subjetiva de bienestar del individuo” (Chaturvedi, 1991).
- “Calidad de vida es la evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo” (Szalai, 1980).
- “Calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa” (Levy y Anderson, 1980).

Ardila propone una definición más integradora, que incluye según el autor todos los aspectos relevantes, y es la siguiente:

“Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos

subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar físico y social y con la comunidad y la salud objetivamente percibida". ⁽¹⁰⁸⁾

1.3.2 Calidad de vida relacionada a la salud

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) trata de medir el impacto de la salud y de la enfermedad en la calidad de vida de una persona. Es un concepto que abarca varios aspectos, tales como la salud, el estado de salud, el estado funcional y la calidad de vida, y aglomera elementos tanto propios (físicos y mentales) como externos al individuo, que interactúan con él pudiendo modificar su estado de salud. Por lo tanto, la CVRS se puede definir como la evaluación de los efectos de la enfermedad y su tratamiento que ocasionan en la vida cotidiana de las personas. ⁽¹⁰⁹⁾ La calidad de vida en general toma en consideración elementos equivalentes a los considerados en la CVRS, no obstante, el énfasis es mayor sobre la satisfacción en las áreas psicosociales, en cambio en la CVRS es sobre el impacto que produce el estado de salud sobre la vida de las personas. ⁽¹¹⁰⁾

La diferencia entre CVRS y calidad de vida en general tiene un fundamento ético para algunos autores, puede relacionarse la CVRS a la ética hedonista de Epicuro y la calidad de vida general a la ética eudemonista de Aristóteles. En la segunda, la salud concierne para la felicidad, pero ésta no juega un papel tan determinante como en el caso de la ética hedonista, donde es uno de los elementos sustantivos. En la ética eudemonista el componente social tiene un peso y una significación de los que carece en la ética del epicureísmo. Estos elementos, la salud en un caso, y el componente social en el otro, son los que sustentan las líneas de distinción entre un sentido médico (CVRS) y uno más general o social de la noción de calidad de vida. ⁽¹¹¹⁾

A criterio del autor, el estudio ético de la calidad de vida que se aplicará para la presente tesis tiene un fundamento teleológico, en donde el aspecto social de la ética eudemonista aristotélica juega un rol sustantivo, ya que para ser feliz, según mencionan los eudemonistas, hay que obrar de modo natural, utilizando bienes físicos y materiales, la mente y un componente social, éste último que se concretaría con la práctica de la virtud, concretamente en sociedad. ⁽¹¹¹⁾

Por lo anterior expuesto, la evaluación de CVRS sirve de apoyo para la toma de decisiones en el tratamiento de los pacientes al determinar el potencial beneficio de los nuevos tratamientos o de tratamientos de experimentación de una manera subjetiva, referido por el propio paciente. Otra aplicación de evaluar la calidad de vida en la salud es para fijar un pronóstico. Se conoce que los pacientes que inician un nuevo tratamiento y que perciben una mejor calidad de vida, tienen mayores posibilidades de tener un mejor desenlace en comparación con aquellas personas que no poseen esa percepción. Es así que la calidad de vida relacionada con la salud puede ser un reflejo de los riesgos y beneficios de nuevos tratamientos así como del impacto de la enfermedad y de su tratamiento sobre el individuo. En resumen la CVRS se mide porque: ⁽¹¹²⁾

- hay una ascendente importancia en evaluar la perspectiva del paciente y de su familia;
- ya no es suficiente preservar la vida o mantener la enfermedad inactiva;
- los recursos de salud deben servir para mejorar la calidad de vida;
- la CVRS se está erigiendo como la variable más importante para evaluar la respuesta a nuevas terapias. ⁽¹¹¹⁾

En la actualidad, hay más de 126 instrumentos que tratan de medir la calidad de vida en diferentes poblaciones y enfermedades, ⁽¹⁰²⁾ pero en algunos de ellos se perciben limitaciones en el conocimiento objetivo de ciertos elementos de la realidad humana, que se enfocan en la explicación y la predicción de una realidad apreciada en sus aspectos más universales y advertida desde una perspectiva externa (objetiva), por lo que se hace necesario el uso de herramientas metodológicas cualitativas que permitan o se centren en la

comprensión de una problemática particular, considerada desde sus aspectos específicos como producto de un proceso histórico de construcción y divisada a partir de la lógica y el sentir de sus protagonistas, en este caso, los pacientes con artritis reumatoide, respecto a su calidad de vida de una manera holística, autoestima y sentimientos de exclusión social secundarios a las discapacidades y secuelas de la enfermedad, tanto en su entorno personal, familiar como social, ⁽¹¹³⁾ ⁽¹¹⁴⁾ que a criterio del autor, no existen este tipo de instrumentos que tomen en cuenta todos estos aspectos descritos en pacientes con esta enfermedad.

La calidad de vida relacionada a la salud se puede medir a través de una gran cantidad de instrumentos, que han sido clasificados en: específicos y genéricos. Los instrumentos genéricos pueden ser utilizados en grupos de poblaciones con independencia del problema que les aqueje o afecte. Se pueden hacer comparaciones generales con relación al daño que el padecimiento provoca en los sujetos afectados.

Se han desarrollado instrumentos específicos para determinadas enfermedades, y aunque son muy sensibles a los cambios ante un problema de salud, en este caso la AR, lo que constituye una ventaja, pero no permiten comparaciones entre diferentes enfermedades, lo que representa una desventaja. ⁽¹¹⁵⁾

1.3.3 Calidad de vida relacionada a la salud en artritis reumatoide

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria crónica sistémica de etiología aún no determinada, que se manifiesta como una poliartritis progresiva y destructiva en asociación con evidencia serológica de autoinmunidad. Se caracteriza por dolor crónico y destrucción de la articulación que normalmente pasa de distal a las articulaciones proximales. La progresión de esta enfermedad puede ser frenada con control médico adecuado, sin embargo, esta condición se mantiene como una de las causas más importantes de incapacidad y discapacidad si no se trata adecuadamente. ⁽⁶⁵⁾

La enfermedad impacta la funcionalidad de los pacientes en distintas formas. En etapas tempranas predominan el dolor, la limitación funcional y la fatiga, los cuales se asocian al proceso inflamatorio. En etapas más avanzadas la inflamación persistente se traduce en alteraciones estructurales que eventualmente llevan a la destrucción, deformidad y disfunción articular. La calidad de vida está determinada por la actividad de la enfermedad, la capacidad funcional y otros factores indirectos como: depresión, comorbilidades, el impacto de la AR en las esferas familiares, afectivas y laborales. Además de lo anterior, los eventos adversos de la medicación empobrecen el nivel de bienestar de los pacientes. ⁽¹¹⁶⁾

Esta calidad de vida, a consideración del autor, no se ha profundizado en los aspectos más íntimos y subjetivos de cómo llevan los pacientes su enfermedad crónica, su afrontamiento y resiliencia que han tenido que llevar a lo largo de toda su enfermedad, y más aún por la experiencia personal de más de 15 años en tratar a personas con esta patología, que en su mayoría son mujeres, los sentimientos de soledad y baja autoestima, asociada a depresión de diferentes grados, aspectos importantes a evaluar, pero que han sido estudiadas muy escasamente y nunca de una manera holística.

Por ejemplo, la soledad, fenómeno universal, que todos hemos experimentado en alguna ocasión en nuestra vida, y cuyo sentimiento se intensifica por una enfermedad crónica o terminal. En la década de 1970, un nuevo interés surgió en el campo de la soledad y la salud. Ha habido pocos trabajos teóricos, pero poca evidencia para apoyarla o contradecirla. Asimismo, existen creencias que han sido aceptadas, por lo general inferidas de la observación o experiencia, respecto de los efectos de la soledad en el bienestar físico y mental. En años recientes ha habido un indicio de los posibles efectos a largo plazo de la soledad en la salud. ⁽¹¹⁷⁾

La soledad a menudo resulta de la interacción de factores personales y limitaciones situacionales. La soledad es la experiencia no placentera o

desagradable que se produce cuando la red social de una persona se ha deteriorado en alguna manera, ya sea cualitativa o cuantitativamente. La naturaleza oscura de la soledad ha sido descrita como el estado de ausencia interna, relativamente ambiguo, de un único grupo de aspectos cognitivos, emocionales o del comportamiento. Weiss argumenta que la soledad “no es únicamente como el sentirse solo, sino, algún tipo de relación necesaria o tipo de relaciones”. Este autor divide la soledad en dos tipos: la soledad emocional, caracterizada por la ausencia de una figura de apego, y el aislamiento social, que se manifiesta por la ausencia de una red de entorno social. ⁽¹¹⁸⁾

La soledad es el resultado de la relación de un individuo con su comunidad. ⁽¹¹⁹⁾ Se experimenta, no sólo cuando existe una carencia de relaciones humanas, sino también cuando estas relaciones puedan ser abundantes, pero poco satisfactorias. La soledad es un arma de doble filo. Las personas creativas necesitan la soledad para producir algo nuevo, pero negativamente la soledad puede provocar depresión, ansiedad, baja autoestima, timidez, ausencia de habilidades sociales, mala salud e incluso la muerte. ⁽¹²⁰⁾

Varios estudios han demostrado intensos efectos específicos negativos de la soledad en la supervivencia después de un infarto de miocardio, cáncer de mama metastásico y melanoma maligno. Otras investigaciones han evidenciado también que la función inmune en los seres humanos afectados, así como en otros primates, se ve afectada después de la interrupción de los lazos sociales (el duelo, divorcio y distanciamiento civil en los seres humanos). Las personas solas parecen más inclinadas a ser introspectivas y tomar conciencia de sus sentimientos de depresión y baja autoestima. Uno de los principales obstáculos para el logro de las estrategias de afrontamiento eficaces, es que las personas no están siempre dispuestas a reconocer o admitir que se sienten solas. La prevalencia general y las consecuencias sociales negativas de la soledad, sugieren la necesidad de mayor investigación sobre la detección precisa de la

soledad y la comprensión de ésta por parte de quien posiblemente la percibe, en este caso los pacientes con AR. ^(119, 120)

Como la soledad es una expresión de la relación de uno con su propia comunidad, es posible que las diferencias culturales y la diversidad de maneras por las cuales las relaciones sociales de la gente están organizadas, pudieran dar lugar a variaciones transculturales en la forma de experimentar y hacer frente a la soledad. Aunque la soledad ha sido valorada en otras enfermedades, no se ha abordado en su exacta dimensión en pacientes con artritis reumatoide, aún menos en pacientes guatemaltecos con ésta enfermedad.

En etapas iniciales, la evaluación de la eficacia terapéutica en AR se enfocó en el impacto que los tratamientos tenían sobre medidas de actividad inflamatoria de la enfermedad (dolor, recuento de articulaciones dolorosas e inflamadas, fatiga, reactantes de fase aguda, etc.), asumiendo que su mejoría tendría repercusión directa sobre otras esferas. Posteriormente se incluyó la evaluación de la capacidad funcional y el *Health Assessment Questionnaire Disability Index* (HAQ-DI) se convirtió usualmente en un estándar. De manera más reciente se incorporó la evaluación de la calidad de vida (como parte de toda una tendencia en la clinimetría (medición clínica) moderna, así como también el estudio radiográfico (evaluando la progresión del daño articular), los cuales se han convertido en marcadores más precisos para definir objetivos terapéuticos de una manera más sistematizada. ⁽¹¹⁶⁾

Se han creado instrumentos que inespecífica o específicamente han valorado el impacto de la AR o de las intervenciones terapéuticas sobre la calidad de vida de los pacientes. ^{(121) (104)} En un inicio, la medición de la calidad de vida en pacientes con AR se llevaba a cabo mediante instrumentos diseñados con enfoque en otras enfermedades y adaptados posteriormente. Eventualmente la necesidad de contar con instrumentos específicos a la enfermedad se fue haciendo más evidente, entre otros; Whalley y colaboradores en el año 1997 realizaron un análisis de índices utilizados hasta entonces, incluyendo: el

Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS y AIMS2), el MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36), el Euro-QOL, el Sickness Impact Profile (SIP) y el SEIQoL, en los que advierten aspectos metodológicos inadecuados y plantean el desarrollo de un nuevo instrumento llamado «Escala de Calidad de Vida en Artritis Reumatoide (RAQoL)». ⁽¹²²⁾

El RAQoL se creó mediante entrevistas directas de formato libre a pacientes con AR, dicha aplicación se llevó de forma simultánea en dos países (Reino Unido y Holanda) para reducir el sesgo cultural. Posteriormente un panel de expertos seleccionó un número limitado de elementos que fueron considerados como trascendentales para condensar la información.⁽¹¹⁶⁾ El RAQoL es un cuestionario formado por 30 elementos (redactados como afirmaciones en primera persona) que evalúan distintos aspectos de la calidad de vida de las personas que padecen AR. ⁽¹²³⁾

La carga de los desórdenes músculo esqueléticos, como ejemplo, la artritis reumatoide sobre el individuo está relacionada a la discapacidad y pérdida de la calidad de vida, así como el impacto económico de las personas afectadas, sus familias y cuidadores. Puede existir además un elevado costo para la sociedad en términos de pérdida de la productividad laboral de los individuos afectados y sus cuidadores o familiares.

A nivel mundial existen numerosos estudios sobre la carga económica, pérdida de la productividad laboral y calidad de vida en pacientes con AR, que han privilegiado valoraciones económicas, aplicado cuestionarios y escalas estandarizadas, y estudiado hechos reales, así como fragmentación de la realidad, análisis estadísticos de los datos para un intento de alcance y generalización de los resultados. ⁽¹²⁴⁾

Existen pocos estudios, a juicio del autor, a nivel mundial y de Guatemala, que privilegien cómo es la carga social de la enfermedad pero desde la perspectiva personal y familiar cercana, su significado, su relación, su interpretación, su comprensión, su afrontamiento y su impacto en la ejecución de los roles de la

vida cotidiana y calidad de vida, el conllevar una enfermedad crónica en sus aspectos más íntimos como persona humana, motivo por el cual se llevó a cabo la presente investigación, sin llegar a medir estos costos intangibles, que son una limitante de los estudios de “costo de la enfermedad” para lo cual se necesitaría un estudio que trate de investigar estos aspectos desde un punto de vista más profundo, buscando la subjetividad de los pacientes afectados, utilizando para ello un enfoque cualitativo. Se buscaría, desde una ruta epistemológica inductiva, la construcción de un modelo teórico de inteligibilidad, camino capaz de articular diferentes categorías entre sí, y de generar inteligibilidad sobre el impacto social que la AR tiene en los pacientes guatemaltecos. ⁽¹²⁵⁾

1.4 Conclusiones del capítulo I

La enunciación conceptual actual sobre la cuantificación de la magnitud socioeconómica de la artritis reumatoide con los estudios de costo de enfermedad en el mundo, es una condición emergente y en gran debate teórico en el campo de la economía de la salud y fármaco-economía, de importancia sustantiva en la toma de decisiones en el campo sanitario y para la sociedad.

A nivel internacional aunque existen guías metodológicas en la realización de estudios de costo de enfermedad en esta patología, no existe un consenso en la forma de estimar los costos, en particular los costos indirectos e intangibles, que la condición produce como son dolor y sufrimiento.

La calidad de vida Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva propiamente dicha, y se está erigiendo como la variable más importante para evaluar la respuesta a nuevas terapias, cada día de costo más elevado, estando la artritis reumatoide entre las principales condiciones en que la calidad de vida se ve afectada en forma considerable, con un gran impacto en las esferas personal, familiar, afectiva y laboral.

CAPÍTULO II. Estrategia de investigación: Población y métodos

CAPÍTULO II. Estrategia de investigación: Población y métodos

En este capítulo se presentan los elementos metodológicos utilizados para responder a las preguntas que aparecen en la introducción, así como para la ejecución de los objetivos de investigación.

Este capítulo contiene el contexto general, el tipo de investigación, la población y muestra, la operacionalización de las variables, las técnicas y los procedimientos utilizados en la recolección de la información, los instrumentos utilizados y los aspectos éticos de la investigación, así como los procedimientos para el procesamiento y análisis de la información.

2.1 Contexto general de la investigación

La investigación se realizó en la Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), localizada en la zona nueve de la ciudad de Guatemala (antiguo hospital de accidentes) inaugurada el 30 de noviembre de 2006, la cual posee una capacidad instalada de 201 344 consultas anuales, tiene habilitadas 26 clínicas de especialidades médicas en las áreas de cardiología, nefrología, neurología, urología, proctología y otras; dispone además, de clínicas de infectología, hemato-oncología, reumatología y de infusiones de quimioterapia, donde se efectúan un promedio de 50 por día de éstas últimas.

Fue escogida esta institución, debido a como lo reportado por el autor en el año 2011 en el estudio de “caracterización epidemiológica, clínica y terapéutica de pacientes con artritis reumatoide en Guatemala” de 352 pacientes con la enfermedad, solo el 15% recibía terapia para la enfermedad, conocida como biológica, y la gran mayoría de éstos pacientes con esta terapia, asistían al IGSS, a la Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, ⁽⁵⁹⁾ por lo que este centro es donde se le puede proporcionar el tratamiento óptimo y temprano a los pacientes con ésta condición; al mismo tiempo cuenta con clínicas para

infusiones de medicamentos, con personal entrenado para el efecto y los recursos necesarios para la atención de los derechohabientes.

El IGSS es una institución gubernamental, autónoma, dedicada a brindar servicios de salud y seguridad social a la población que cuente con afiliación al instituto, llamada entonces asegurado o derechohabiente, que corresponde al 17% de la población económicamente activa de la república de Guatemala.

Fue elegida la artritis reumatoide debido a que es una enfermedad crónica incapacitante, considerada la artropatía inflamatoria más frecuente a nivel mundial y en Latinoamérica, con una prevalencia de alrededor del mundo del 1% y en Guatemala del 0.7%, y que conlleva una gran carga para el paciente, la familia, los sistemas sanitarios y para la sociedad en general.

Además, puede servir de modelo, como enfermedad crónica e incurable, la realización de esta investigación socioeconómica, ya que además de estimar los costos directos por ella producida, se podrán medir los costos indirectos por disminución de la capacidad laboral, con ausentismo y presentismo de los pacientes afectados y tratar de indagar desde un enfoque cuantitativo los costos intangibles que recaen en la calidad de vida, provocados por la enfermedad.

2.2 Tipo de estudio

Es una compleja investigación que transita por varios momentos descriptivos transversales y que tiene como núcleo un estudio de evaluación económica parcial conocido como “costo de la enfermedad”, que permite identificar este último, los componentes globales y particulares de los costos que genera la artritis reumatoide desde una perspectiva social, durante el año 2013.

2.3 Población

2.3.1 Población diana: Todos los pacientes que asisten a la Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, Autonomía, durante el año 2013.

2.3.2 Población accesible: Pacientes con diagnóstico de AR que asisten a la Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, Autonomía, durante el año 2013.

2.3.3 Población elegible: Pacientes con diagnóstico de AR que asisten al menos en un número de cuatro consultas por año a la Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, Autonomía, durante el año 2013.

2.4 Criterios de inclusión

- Pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide según criterios de la Asociación Americana de Reumatología de 1987, que asistieron a su cita de seguimiento a la Unidad de Reumatología.
- Pacientes de sexo masculino o femenino, mayores de 18 años.
- Clase funcional de I a IV
- Participación voluntaria en la investigación

2.5 Muestra

2.5.1 Tipo de diseño muestral: probabilístico sin reemplazamiento.

2.5.2 Marco muestral: 300 pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide que asisten a la Unidad de Consulta Externa de

Enfermedades, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, durante el periodo de estudio.

2.5.3 Muestra: calculada de la siguiente fórmula para establecer la significación del coeficiente de correlación entre dos o más variables.

$$n = \left(\frac{z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta}}{\frac{1}{2} \ln \left(\frac{1+r}{1-r} \right)} \right)^2 + 3 \quad \boxed{= 63}$$

dónde:

- n = número de la muestra
- Nivel de seguridad del 95%, $\alpha = 0.05$
- Poder estadístico de 80% = $1 - \beta$, 0.80, $\beta = 0.20$
- $Z_{1-\alpha/2} = 1.96$ y $Z_{1-\beta/2} = 0.84$ se obtienen de la distribución normal estándar en función de la seguridad y el poder, elegidos para el estudio.
- r = coeficiente de correlación de Pearson, obtenido en una investigación previa sobre costos indirectos en pacientes con AR en la misma institución; ⁽¹⁴³⁾ r = 0.347

Se ajustó el tamaño de la muestra en un 30% (porcentaje de pérdidas = L) previsto durante la realización del estudio, debido a que son pacientes que laboran y no siempre están en la mejor disposición de colaborar, de la siguiente forma:

$$n_1 = \frac{n}{1 - L} = \frac{63}{1 - 30} = 90$$

Fuente: Cad Aten Primaria 2001; 9: 209-211.

2.6 Método de selección de los pacientes

- Se obtuvo el listado de atención de pacientes con artritis reumatoide que asisten periódicamente a consulta con el médico especialista en reumatología de la institución donde se llevó a cabo el estudio. Se seleccionaron los pacientes utilizando la técnica de números aleatorios generados por computadora y que reciben tratamiento, ya sea medicamentos orales modificadores de la enfermedad tipo tradicional (no biológico) o tipo de tratamiento denominado “biológico”. Según el tipo de esta última variedad de terapia, los pacientes asisten cada semana, cada 15 días, cada mes o a su cita correspondiente de consulta, donde fueron captados.

2.7 Descripción y operacionalización de las variables (Anexo 1)

2.8 Metodología respecto a cada objetivo:

2.8.1 Objetivo específico 1

Para la consecución del objetivo de describir grado de actividad de la enfermedad y los niveles de discapacidad y funcionabilidad física de los pacientes con artritis reumatoide según características biológicas y sociales, se utilizó una encuesta (Anexo 2 y 3), que incluía información sobre: edad, sexo, escolaridad, lugar de residencia, etnia, ocupación y tiempo de padecer la enfermedad de los pacientes con AR, así como costos generados por la enfermedad.

El dato de la variable edad fue obtenido en su escala natural, en años cumplidos por el paciente, como una variable cuantitativa discreta, que se utilizó en los modelos de regresión lineal. Posteriormente, para la presentación de resultados en tablas se ordenó en categorías ascendentes a partir de los 18 años, como sigue:

- 18 – 29 años
- 30 – 39 años
- 40 – 49 años
- 50 – 59 años
- 60 – 69 años
- 70 – 79 años

Igual procedimiento fue utilizado para la variable tiempo de la enfermedad, dato obtenido en su escala natural, en años, como variable cuantitativa discreta, y posteriormente para la presentación de resultados en tablas se ordenó en categorías ascendentes como sigue:

- 0 – 2 años
- 3 – 5 años
- 6 – 10 años
- 11 – 20 años
- 21 – 30 años
- 31 – 40 años

Los datos de las variables: sexo, escolaridad¹, lugar de residencia, etnia y ocupación fueron obtenidos como variables cualitativas.

Se evaluaron pacientes mayores de 18 años que llenaban los criterios para AR de 1987 de la Asociación Americana de Reumatología (Anexo 4). Una evaluación clínica especializada fue efectuada por el reumatólogo de la institución donde se llevó a cabo el estudio y fueron aplicados cuestionarios e instrumentos para evaluar el grado de actividad de la enfermedad – DAS- 28 (Anexo 5), la clase funcional (Anexo 6) y

¹ Según el Currículo Nacional Base (CNB) de Guatemala los niveles educativos son: preprimaria, primaria, básica y diversificada. <http://www.mineduc.gob.gt/DIGECUR/>

nivel de discapacidad – HAQ (Anexo 7). Se administró un consentimiento informado (Anexo 8).

- Para valorar el grado de actividad de la enfermedad se utilizó el índice compuesto DAS-28, que está constituido por cuatro elementos: ⁽¹²⁶⁾
 - Conteo articular de articulaciones inflamadas (28 articulaciones).
 - Conteo articular de articulaciones dolorosas (28 articulaciones).
 - Valor de la velocidad de eritrosedimentación globular en mm de Hg (VSG) de 0 a 200.
 - Dolor del paciente evaluado a través de una Escala Visual Análoga (EVA), de 0 a 100.

El conteo del número de articulaciones inflamadas y dolorosas fue realizado por el médico especialista en reumatología responsable de la clínica de consulta respectiva; el valor de la velocidad de eritrosedimentación globular correspondió al dato extraído del registro clínico del paciente, realizado por el paciente previo a su cita; el dato de dolor evaluado a través de EVA también fue aplicado por el médico especialista. Para la obtención del DAS-28 se aplicó la siguiente fórmula: $DAS-28 = 0.56*(dolorosas28) + 0.28*(inflamadas28) + 0.70 * \text{Log}(VSG) + 0.014*EVA$, utilizando una hoja electrónica Excel Office 2010 programada para el efecto. El puntaje del DAS-28 oscila entre 0 a 9.4 (variable cuantitativa continua), y se interpreta de la siguiente manera:

- Remisión < 2.6
- Actividad baja de 2.6 a 3.2
- Actividad moderada de > 3.2 a 5.1
- Actividad alta > 5.1

Este índice compuesto ya ha sido validado internacionalmente, incluyendo en idioma español, y ha sido aplicado con anterioridad por el autor en investigaciones previas en pacientes guatemaltecos con AR. ^{(59) (145)}

- Para valorar el nivel de discapacidad de los pacientes con AR se utilizó el cuestionario HAQ-DI que consta de 20 ítems que evalúan el grado de dificultad (discapacidad física) auto percibido para realizar 20 actividades de la vida diaria agrupadas en ocho áreas: vestirse y asearse, levantarse, comer, caminar/pasear, higiene personal, alcanzar, prensión y otras actividades. El HAQ-DI se puede administrar de forma autoaplicado, si bien con frecuencia el enfermo puede necesitar de cierta ayuda. El tiempo necesario para su cumplimentación varía entre cinco y diez minutos. El HAQ-DI fue aplicado por el autor o sus auxiliares de investigación.

El puntaje del HAQ-DI oscila entre cero a tres (variable cuantitativa continua), y se interpreta de la siguiente manera:

- 0 = Ninguna discapacidad
- 0.1 – 1 Ligeramente discapacitado
- 1.1 – 2 Moderadamente discapacitado
- > 2 Severamente discapacitado

Este cuestionario ya ha sido validado internacionalmente, incluyendo en idioma español, y ha sido aplicado con anterioridad por el autor en investigaciones previas en pacientes guatemaltecos con AR. ^(59, 145)

- Para valorar la clase funcional de los pacientes con AR se utilizó los criterios del Colegio Americano de Reumatología. ⁽¹²⁷⁾

- I = Capacidad completa para realizar todas las actividades habituales de la vida diaria.
- II = Capacidad para realizar todas las actividades habituales, con limitación.
- III = Capacidad para realizar el cuidado personal, con limitación para las actividades laborales y no laborales.
- IV = Incapaz para realizar todas las actividades del cuidado personal.

La valoración de la clase funcional fue realizada por el autor o sus auxiliares de investigación.

2.8.2 Objetivo específico 2

Para la consecución del objetivo de estimar los costos tangibles globales y particulares según características biológicas y sociales de los pacientes con artritis reumatoide estudiados, la presente tesis integra como núcleo el modelo económico en salud conocido como “costo de la enfermedad”, metodología utilizada ampliamente en el ámbito internacional en varias condiciones y patologías ⁽²⁵⁾; se utilizó la perspectiva de la sociedad, que estimó los costos tangibles de la enfermedad en un periodo de 1 año; y el enfoque “de abajo hacia arriba”, en una muestra aleatoria representativa que calcula el consumo de recursos durante un periodo determinado a partir de un conjunto de sujetos con la enfermedad diana, en este caso con artritis reumatoide.

Se realizó a través de una encuesta que incluía las variables biológicas y sociales, así como preguntas indagatorias respecto a los costos tangibles globales y particulares. (Anexo 2 y 3) Se utilizó como marco referencial de los precios de los medicamentos e insumos, información del ministerio de Finanzas Públicas, Dirección Normativa de Contrataciones y

Adquisiciones del Estado, productos prorrogados 2012-2013, de acceso libre. (Anexo 9)

- Costos directos

Para la estimación de los costos directos se valoraron los costos de la atención médica de los pacientes (costos directos médicos y costos directos no médicos) con AR en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, Autonomía, a través de los costos de atención, pruebas de laboratorio y de medicamentos, hospitalización, (Anexos 2, 3, y 9), con base en la estrategia terapéutica para la AR conocida como “*Treat to target*” (tratamiento al blanco u objetivo) que utiliza un modelo de atención clínica “de decisiones compartidas” con los pacientes de al menos cuatro consultas por año. ^{(70) (73) (75) (76)}

Los costos directos se estimaron a través del enfoque de abajo hacia arriba y microcosteo con precios de mercado, combinación que es considerada a medir el resultado más certero en las actividades al cuidado de la salud y atención de la enfermedad, en este caso la AR, ya que identifica y valúa los costos de todos los ítems o artículos en gran detalle. Los costos fueron estimados en la moneda nacional, el quetzal, y posteriormente convertidos a su equivalente en dólares según cambio del día (en promedio durante el año 2013 fue de Q 7.75 quetzales por cada dólar americano). Los resultados están expresados en dólares americanos.

- Costos indirectos

En el presente estudio los costos indirectos provocados por la AR fueron estimados utilizando la técnica del capital humano que mide la productividad laboral de los pacientes, y asume ocho horas de trabajo al día, 40 horas a la semana y 50 semanas por año, valorados a través del Cuestionario sobre Impedimento de Actividades y Productividad Laboral:

Artritis Reumatoide (WPAI: RA) (Anexo 10) que mide el efecto de la salud y la severidad de los síntomas sobre la productividad en el trabajo y las actividades cotidianas no relacionadas al mismo, y valúa como mayores medidas el ausentismo, presentismo y la discapacidad a actividades diarias atribuibles a la salud en general en los últimos siete días. Se estimaron con base al salario mínimo de actividades agrícolas y no agrícolas para el año 2013 que como promedio Q71.40 diarios, lo que representó Q8.93 por hora, y su posterior conversión a dólares americanos como promedio 2013 a Q7.75 por cada dólar.

Este cuestionario ya ha sido validado internacionalmente, incluyendo en idioma español, y ha sido aplicado con anterioridad por el autor en investigaciones previas en pacientes guatemaltecos con AR. ⁽¹⁴⁵⁾

No se efectuó una tasa de descuento en el tiempo porque los costos no se produjeron en un período mayor de un año.

2.8.3 Objetivo específico 3

Para la consecución del objetivo de determinar la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide y su relación con las características biológicas y sociales, se utilizó la encuesta y se aplicó el cuestionario estructurado, validado internacionalmente, incluyendo en idioma español, *The Rheumatoid Arthritis Quality of Life* (RAQoL) (Anexo 11), ^{(128) (104)} instrumento que consta de 30 preguntas agregadas en 8 dominios: salud física, dolor corporal, percepción de la salud en general, vitalidad, función social, problemas emocionales debidos a limitaciones en los roles diarios, y salud mental. Cada pregunta se califica como SI o NO, con un puntaje de 0 a 30 (variable cuantitativa discreta), a mayor calificación peor calidad de vida relacionada a la AR.

Además se categorizó la variable en escala ordinal como sigue:

- 0 – 9 = buena calidad de vida
- 10 – 19 = regular calidad de vida
- 20 – 30 = mala calidad de vida

De este instrumento ya han sido evaluados varios aspectos como confiabilidad, validez y objetividad. Además la utilidad, factibilidad y eficiencia, que se describen a continuación. ⁽¹⁰⁴⁾

La confiabilidad, “que mide el grado en que un instrumento produce resultados consistentes y coherentes”, se utilizó una medida de estabilidad (confiabilidad por test-re test). Se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, de donde cero significa nula confiabilidad y uno representa un máximo de confiabilidad (confiabilidad total). Para valorar la consistencia interna de este instrumento se utilizó el coeficiente α de Cronbach que indica el grado en que los ítems de la escala o instrumento están interrelacionados. Un α de Cronbach >0.80 indicaría una adecuada interrelación entre ítems. El test de α de Cronbach ya fue realizado para esta versión al español (Argentina) dando un 0.93 que indica una buena consistencia interna, por lo que ya no se repitió. ⁽¹⁰⁴⁾

La validez de apariencia que examina si las preguntas han sido bien construidas, si no inducen respuestas por parte del sujeto, entre otros elementos, con el objetivo de estandarizar los criterios de evaluación en el contenido que abordan los ítems como la forma en que han sido contruidos (contenido versus apariencia). Razonable y comprensible: Si se comprende la inclusión del ítem en relación con la categoría que se pretende medir. Por tanto debe determinar si se justifica la inclusión del ítem en el instrumento o si este puede eliminarse porque no existe ninguna relación entre lo que el test explora y la situación que se pretende medir. Sensible a variaciones: Si el ítem es capaz de

discriminar entre diferentes grados del comportamiento de la característica estudiada. ⁽¹⁰⁴⁾

La validez de constructo de este instrumento ya fue valorada usando diferentes comparadores, tales como escalas para medir la actividad de la enfermedad como es el DAS-28 (*Disease Activity Score -28*), auto reportes de dolor (Escala Visual Análoga) y estatus funcional HAQ (*Health Assessment Questionnaire*), escalas reconocidas a nivel internacional, con sus validaciones respectivas al idioma español. ⁽¹⁰⁴⁾

La validez de criterio también ya fue valorada usando el cuestionario SF-36, ampliamente conocido para evaluar la calidad de vida en clínica, particularmente para enfermedades crónicas, como la artritis reumatoide y que consta de 36 ítems agregados en 8 dominios. La escala es de 0 a 100, mayor puntaje significa mejor calidad de vida. ⁽¹⁰⁴⁾

La objetividad que se refiere al “grado en que éste instrumento es permeable a la influencia de los sesgos y las tendencias del investigador o investigadores que lo administran, califican o interpretan”, entonces, este instrumento únicamente fue aplicado por el investigador principal y los auxiliares de investigación capacitados para el efecto, en las mismas condiciones siempre, en la sala de espera de la consulta externa de reumatología del hospital mencionado anteriormente.

La utilidad se refiere a que los resultados que se obtengan brinden conocimientos importantes sobre la situación estudiada, permitan determinar conductas y planificar acciones que solucionen problemas. En este caso la utilidad de este instrumento de medición desde un punto de vista cuantitativo de la calidad de vida, aporte complementario a considerar en el presente estudio de costo de la enfermedad sobre AR.

A juicio del autor, en este trabajo no se pudo utilizar este instrumento como vehículo para efectuar una triangulación con métodos cualitativos de investigación para valorar los costos intangibles que genera la

enfermedad, que sería una manera óptima para evaluar esos aspectos de sufrimiento, dolor, ansiedad y sentimientos de soledad que provoca el padecimiento, aspectos que han sido una deficiencia en los estudios de costo de enfermedad y a tener en consideración para valorar una panorámica integral de la carga social o intangible que representa esta dolencia crónica y posiblemente catastrófica para los pacientes, las familias, los sistemas de salud y la sociedad en general y que podrá ser investigada en otros estudios con el paradigma cualitativo.

El instrumento fue factible de aplicar, fue autoaplicado, los pacientes no tardaron más de 10 minutos en contestarlo. Se encontró con pacientes analfabetas o con limitaciones físicas importantes, particularmente en sus manos y se tuvo que ayudarles para el llenado respectivo.

Al comparar los costos de aplicar este instrumento que contiene una página, comparado con otros similares, por ejemplo el conocido SF-36, este último lleva más tiempo en llenarlo y tiene varias páginas para su impresión, se valoró la eficiencia del instrumento.

La elección del escenario geográfico para la entrevistas -consulta externa del hospital de Seguridad Social mencionado- sirvió para respaldar el cumplimiento de dos requisitos esenciales del presente estudio: el primero, ser una muestra representativa de pacientes con AR, debido a que únicamente en la ciudad capital, los hospitales del sistema sanitario público y del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, cuentan con evaluación reumatológica especializada y algunos en el interior del país, y el segundo, por tener un elevado impacto epidemiológico de la AR dentro de la enfermedades reumatológicas, como se ha mencionado anteriormente en la presente tesis.

Este cuestionario ya ha sido aplicado con anterioridad por el autor en investigaciones previas en pacientes guatemaltecos con AR. ^(59) 145)

2.8.4 Objetivo específico 4

Para la consecución del objetivo de determinar la influencia de un conjunto de factores biológicos y sociales sobre el costo tangible, se utilizó la misma encuesta (Anexo 2 y 3) que recolectó la información para el objetivo 1 y que incluía los datos sobre edad, sexo, grado de escolaridad, lugar de residencia, grupo étnico, ocupación y tiempo de padecer la enfermedad de los pacientes con AR, así como datos sobre los costos globales y particulares que genera la enfermedad. Además, se utilizó la información proporcionada por los instrumentos que miden el grado de actividad de la enfermedad (DAS28), nivel de discapacidad (HAQ-DI), capacidad funcional y la productividad laboral de los pacientes (WPAI:RA).

2.9 Etapas, técnicas e instrumentos utilizados en la recolección de los datos.

2.9.1 Etapas de la investigación

La presente investigación se realizó en diferentes etapas

1. Primera etapa: Planificación.

- Se elaboró el protocolo de investigación y éste fue aprobado por la dirección de la Escuela de Estudios de Posgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala y de la dirección académica de doctorado en Salud Pública de la Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba.
- Se solicitó la autorización para la realización del estudio donde fue llevada a cabo, la dirección de la Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, así como a la dirección del Departamento de Capacitación y Desarrollo del Instituto Guatemalteco de Seguridad

Social, ente que aprueba los trabajos de tesis a llevar a cabo en la referida institución.

2. Segunda etapa: Capacitación

- Fueron capacitados un grupo de cuatro auxiliares de investigación (estudiantes del séptimo año de la carrera de medicina de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, previo a optar el título de médico y cirujano) por parte del autor, para la aplicación de la encuesta y cuestionarios para la recolección de la información.

3. Tercera etapa: Acercamiento con la población a estudio.

- Se llevó a cabo una entrevista con la presidenta del grupo organizado de pacientes con enfermedades reumáticas y autoinmunes de Guatemala, conocido como Artrilup, para proporcionarle información de la naturaleza del estudio y para solicitarle la colaboración de los pacientes que fueran seleccionados y que éstos estuvieran enterados con anticipación, ya que muchos asisten a sus consultas periódicas al lugar donde se llevó a cabo la investigación o solo acuden para la aplicación de sus respectivas terapias y regresan pronto a sus trabajos, evento que podría afectar la captura de los pacientes. Es un grupo colaborador en pro de su propio bienestar y una gran cantidad de ellos son afiliados al régimen de seguridad social y padecen de artritis reumatoide.

4. Cuarta etapa: Validación de los instrumentos y prueba piloto.

- Se llevó a cabo la prueba piloto para la validación de los instrumentos.

5. Quinta etapa: Trabajo de campo.

- Se llevó a cabo la aleatorización de los pacientes conjuntamente con el médico especialista reumatólogo de la institución.
- Se aplicó el consentimiento informado a los pacientes.
- Se llevó a cabo el trabajo de campo.

6. Sexta etapa: Procesamiento y análisis de la información.

2.9.2 Técnicas

- Aplicación a los pacientes con artritis reumatoide de la encuesta para la recolección de la información sobre las características biológicas y sociales, así como para estimar los costos tangibles globales y particulares.
- Valoración física de 28 articulaciones dolorosas e inflamadas, escala visual análoga y revisión en el registro clínico de la velocidad de eritrosedimentación globular, por parte del reumatólogo de la institución donde fue llevado a cabo el estudio, para objetivar el grado de actividad de la enfermedad (DAS 28).
- Aplicación sistemática de los cuestionarios para valorar el nivel de discapacidad (HAQ-DI), el nivel de calidad de vida (RAQoL) y el grado de afectación de la productividad laboral para estimar los costos indirectos (WPAI-RA).
- El autor determinó la clase funcional de cada uno de los pacientes con AR (de I a IV).

2.9.3 Instrumentos

- Encuesta para la recolección de la información sobre las características biológicas y sociales, así como de costos tangibles globales y particulares. (Anexo 2 y 3)
- Criterios 1987 para AR de la Asociación Americana de Reumatología. (Anexo 4)
- Índice compuesto para la medición del grado de actividad de la enfermedad (DAS-28 - Disease Activity Score), incluye la Escala Visual Análoga. (Anexo 5)
- Clase funcional según criterios del Colegio Americano de Reumatología. (I a IV) (Anexo 6)
- Cuestionario de valoración del nivel de discapacidad (Health Assessment Questionnaire (Spanish HAQ-DI)). Versión al español. (Anexo 7)
- Consentimiento informado (Anexo 8)
- Información del Ministerio de Finanzas Públicas, Dirección Normativa de Contrataciones y Adquisiciones del Estado, productos prorrogados 2012-2013, de acceso libre. (Anexo 9)
- Cuestionario sobre Impedimento de Actividades y Productividad Laboral: Artritis Reumatoide versión al español, V2.0 (WPAI: RA). (costos indirectos). (Anexo 10)
- Cuestionario para evaluar la calidad de vida en pacientes con Artritis Reumatoide, versión al español. (RAQoL). (Anexo 11)

- Tablas (Anexo 12)

2.10 Procesamiento y análisis de datos

2.10.1 Procesamiento

La información obtenida de la encuesta, de los instrumentos y de la evaluación clínica fue revisada para que estuviera completa y posteriormente ingresada a una base de datos en hojas electrónicas Microsoft Office Excel 2007, y luego se importaron los datos a los software estadísticos Epi info 7. SPSS versión libre, y Stata versión 11 (licencia Centro de Investigaciones de las Ciencias de la Salud, Centro Universitario Metropolitano, Facultad de Ciencias Médicas, USAC 9 Avenida 9-45, zona 11, Edificio "D" 3 tercer nivel, *Stata Serial Number* 50110562929) para su posterior análisis e interpretación. Los resultados son presentados en tablas y gráficas.

2.10.2 Análisis de datos (según objetivos)

Objetivo 1. Describir el grado de actividad de la enfermedad, el nivel de discapacidad y funcionalidad física de los pacientes con artritis reumatoide según características biológicas y sociales.

- Análisis univariado y bivariado que utilizó estadística descriptiva para resumir las características biológicas y sociales: en el caso de las variables cualitativas se utilizaron frecuencias absolutas y porcentajes. Pruebas de independencia entre grupos no pudieron ser aplicadas debido al no cumplimiento de los supuestos para su realización (varias celdas en algunas tablas con menos de cinco pacientes).
- Para las variables cuantitativas se utilizaron medidas de tendencia central y de dispersión, como media y desviación estándar, o

mediana y rango intercuartílico, acorde a la distribución gaussiana de los datos de las variables.

Objetivo 2. Estimar los costos tangibles globales y particulares según características biológicas y sociales de los pacientes con artritis reumatoide estudiados.

- Los costos globales fueron representados como valores medios y medianos por paciente durante el 2013, en dólares americanos sin ajuste. Los costos globales también se compararon entre los pacientes acorde al estatus del valor del nivel de discapacidad medido a través del HAQ de una forma dicotómica $< a 1$ o $\geq a 1$, debido a que al tomar en consideración los factores pronósticos de la enfermedad, se ha reportado que un nivel de discapacidad elevado ($HAQ \geq 1$ sobre 3) se ha asociado a incapacidad a 4 años (OR 3.0) y además, esta variable es una de las principales que más influencia tiene en la literatura en la estimación de los costos generados por la enfermedad. ^{(14) (71) (77)}
- Los costos particulares (costos indirectos) se expresaron como valores medios por paciente en el año 2013, con base a los resultados de la disminución de la productividad laboral (ausentismo más presentismo) que asume 8 horas de trabajo al día, 40 horas a la semana y 50 semanas por año, y se usó la conversión de las horas y de los días no trabajados o mal trabajados, multiplicando este tiempo por quetzales como moneda nacional con su correspondiente conversión a dólares americanos según cambio del día, en promedio 7.75 para todo el 2013, sin ajuste. También se expresaron los resultados según dominios del cuestionario sobre Impedimento de Actividades y Productividad Laboral: Artritis Reumatoide (WPAI: RA). con valores medios y desviación estándar, así como los percentiles

25, 50 y 75. Para las características biológicas y sociales se utilizó el mismo procedimiento que para el objetivo 1.

Objetivo 3. Determinar la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide y su relación con las características biológicas y sociales.

- Los datos de calidad de vida relacionados con la AR fueron representados como valores medios utilizando medidas de tendencia central (media y desviación estándar) y un análisis de regresión lineal multivariado fue realizado para determinar la relación de las características biológicas y sociales con la calidad de vida, y se crearon modelos de regresión con base a estudios previos similares, realizados a nivel internacional, para determinar la variabilidad de cada variable independiente en dichos modelos.
- Se aplicó el método de Kolmogórov-Smirnov para determinar la distribución gaussiana de las variables y debido a que no presentaron una distribución normal las variables tiempo de enfermedad y grado de actividad de la enfermedad (DAS28), se realizó una transformación logarítmica de base 10 para incluirlas en los modelos de regresión lineal. Variables cualitativas como sexo por ejemplo, fueron ingresadas en los modelos de regresión, posterior a su asignación binaria 0 y 1 (variables *dummy*) e interpretadas de la misma forma que las variables cuantitativas. Se utilizó el esquema de pasos consecutivos. Se usó un nivel de confianza del 95% (α 0.05) como estadísticamente significativo.

Objetivo 4. Determinar la influencia de un conjunto de características biológicas y sociales sobre el costo tangible.

- Modelos de regresión lineal simple y múltiple fueron utilizados previo el cumplimiento de los supuestos (como reportado en la literatura), para determinar los factores predictores del costo global (dólares americanos) de los pacientes con AR como variable dependiente y un conjunto de variables cuantitativas biológicas y sociales como variables independientes. Se aplicó el método de Kolmogórov-Smirnov para determinar la distribución gaussiana de las variables cuantitativas y debido a que algunas de ellas (tiempo de enfermedad, grado de actividad de la enfermedad (DAS28) no presentaron una distribución normal, se realizó una transformación logarítmica de base 10 para incluirlas en los modelos de regresión lineal. Variables cualitativas como sexo por ejemplo, fueron ingresadas en los modelos de regresión, posterior a su asignación binaria 0 y 1 (variables *dummy*) e interpretadas de la misma forma que las variables cuantitativas. Se utilizó el método de pasos consecutivos en el modelo de regresión lineal múltiple. Se usó un nivel de confianza del 95% (α 0.05) como estadísticamente significativo.
- Para determinar la influencia de variables biológicas y sociales como variables cualitativas categorizadas, se utilizó el análisis de varianza (ANOVA) de un solo factor sobre el costo global (valor medio reportado US \$), se usó la distribución F de Fisher como parte del contraste de hipótesis. Se utilizó un nivel de confianza del 95% (α 0.05) y grados de libertad (n-1, K-1) como estadísticamente significativo. Se aplicó la prueba a *posteriori* de Bonferroni para efectuar contraste entre comparaciones múltiples si ANOVA significativo.
- La estimación de los costos fue sujeta a un análisis de sensibilidad univariado sobre la variable más relevante de la investigación, que correspondió a los costos globales promedio por año por paciente, en

dólares americanos. Se estimaron las variaciones que tuvo este indicador (en el orden del 10%, 20%, 30%, 40% y 80%) relacionando el comportamiento con la variación respecto al valor medio del grado de actividad de la enfermedad hallado, estimado a través del DAS 28, para determinar si se produce un cambio importante en el resultado final de este estudio de costo de la enfermedad. ⁽⁵¹⁾ ⁽¹²⁹⁾

2.11 Aspectos éticos de la investigación

En la presente investigación la participación de los sujetos a estudio fue de forma voluntaria, previa firma del consentimiento informado, en donde se les proporcionó toda la información pertinente, incluyendo los riesgos y posibles beneficios, el propósito de la investigación, objetivos, procedimientos e información de contacto con los investigadores. Este estudio fue considerado como categoría I de riesgo (sin riesgo), donde se utilizó la técnica de encuesta y aplicación de cuestionarios, sin ninguna intervención que invadiera la privacidad de las personas. Los resultados de laboratorio fueron los que se les efectúan de rutina y que están en el registro clínico. La valoración física de las articulaciones dolorosas e inflamadas fue llevada a cabo por un médico reumatólogo experto de la institución y no conlleva ningún tipo de riesgo.

Para la realización de la presente investigación se solicitó la autorización a la dirección de la unidad de especialidades del seguro social en mención, así como la aprobación por la Dirección de Capacitación y Desarrollo del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, ente que aprueba los trabajos de tesis de grado y postgrado que se realizan en esa institución. Las consideraciones éticas de no maleficencia, beneficencia, justicia y el respeto a la dignidad de las personas participantes se cumplieron en todo momento, así como el carácter voluntario e informado de la participación, mediante un consentimiento informado, así como la garantía de anonimato y

confidencialidad de la identidad de todos los participantes y manejo privado de la información recabada. En la hoja de información a los pacientes se les expusieron los beneficios, mínimos riesgos y procedimientos que se llevaron a cabo con la investigación.

Los resultados de la investigación también serán entregados en su momento a las autoridades y al especialista en reumatología de la institución donde se llevó a cabo el estudio para las consideraciones pertinentes. Serán entregadas siete copias físicas de la tesis, como requerido previo a la autorización del estudio, a la dirección del departamento de Capacitación y Desarrollo del IGSS.

2.12 Alcances y límites

2.12.1 Alcances

Con el presente estudio se logró identificar los aspectos teóricos y metodológicos relacionados con la carga económica de la artritis reumatoide en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, Autonomía, y los aspectos de calidad de vida relacionados con la enfermedad. Se logró estimar el costo social de la enfermedad con base a los resultados encontrados, la prevalencia de la enfermedad reportada en el país y las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística (INE) para el 2013 según edad y sexo de individuos mayores de 20 años.

La información obtenida podrá servir como una herramienta a considerar por las autoridades del sistema de salud en Guatemala, para implementar estrategias en la asignación de recursos para el tratamiento de esta enfermedad y considerarla como una enfermedad catastrófica, según los resultados que se obtengan de la carga social y económica que representa, tanto a nivel individual y familiar, a la institución del Seguro Social, como a la sociedad guatemalteca.

2.12.2 Límites

Aunque la presente investigación se realizó en una institución, perteneciente al sistema de seguridad social, en donde hay disponibilidad de recursos para el tratamiento óptimo de pacientes con AR, los datos obtenidos podrán dar una idea de la magnitud de la carga económica y social que representa la enfermedad para la sociedad guatemalteca.

Con la presente investigación no se pudo investigar a profundidad los costos intangibles que la enfermedad produce, como lo son el dolor, el sufrimiento y los sentimientos de soledad, particularmente en los sujetos afectados, que es una limitante de los estudios de costo de la enfermedad y que deben ser complementados con evaluaciones económicas completas del padecimiento a ser realizadas en el futuro, donde se pueda estimar la “utilidad” u otros indicadores de carga de la enfermedad como son los AVAC; e incluso la realización de estudios bajo el paradigma cualitativo para tratar de indagar a profundidad estos cosas intangibles en los pacientes afectados.

Se determinó la calidad de vida debido a la AR desde una perspectiva cuantitativa. No se determinaron los costos que se necesitarían emplear en el abordaje de las comorbilidades que se producen o anteceden a la enfermedad, aspecto de gran debate en la literatura mundial en este tipo de estudios.

2.13 Conclusiones del capítulo II

El estudio del costo de la enfermedad de la artritis reumatoide es un tema actual, particularmente por el descubrimiento cada día de las dianas terapéuticas de la condición y por la evolución y diseño de nuevos medicamentos para el adecuado control clínico de los pacientes y la remisión de la enfermedad.

Se siguió la metodología empleada en los estudios de costo de enfermedad, con el aporte de valorar los diferentes dominios del componente de los costos indirectos, además del ausentismo laboral como clásicamente descrito, se estimó el presentismo de los pacientes afectados y su repercusión en la productividad laboral; así como la inclusión de la medición de la calidad de vida relacionada a la artritis reumatoide desde un punto de vista cuantitativo, que permite estimar de alguna manera los costos intangibles pocas veces valorados con este tipo de estudios.

CAPÍTULO III. Presentación e interpretación de resultados

CAPÍTULO III. Presentación e interpretación de resultados

Este capítulo tiene el propósito de exponer la presentación de los datos e interpretación de resultados de la investigación de costo de enfermedad llevada a cabo. Estos resultados se presentan ordenados sobre la base de la consecución de los objetivos planteados y para dar respuesta a las interrogantes esbozadas en la introducción de la presente tesis.

3.1 Grado de actividad de la enfermedad, nivel de discapacidad y funcionalidad física de los pacientes con artritis reumatoide según características biológicas y sociales.

La artritis reumatoide representa la artropatía inflamatoria más frecuente en el ser humano. Los resultados de las variables biológicas y sociales del presente estudio exhibieron en la muestra de 92 pacientes una distribución con las siguientes características: 78 pacientes (84.78%) de sexo femenino y 14 (15.22%) de sexo masculino. El promedio de edad fue de 48 ± 11.69 años. El 93.48% pertenecía a la etnia no indígena. Setenta y siete pacientes (83.70%) residían en el departamento de Guatemala. Tres de cada cuatro (75%) pacientes poseían un grado de escolaridad diversificada (38.04%) o universitaria (36.96%). La media de duración de la enfermedad fue de 9.90 ± 8.5 años. (Tabla 7 anexos)

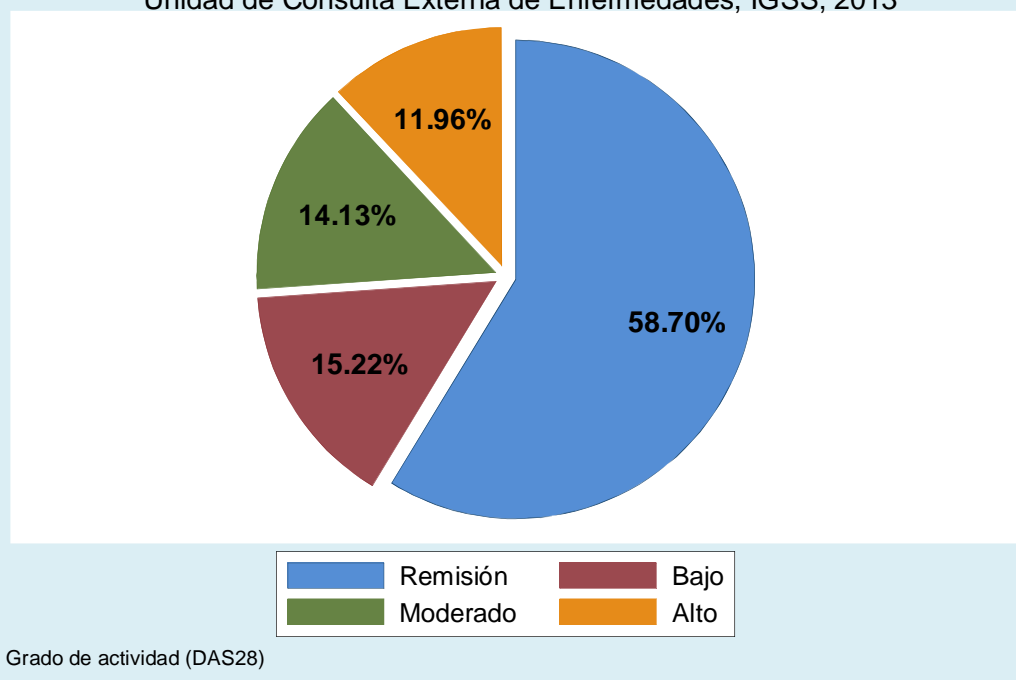
La mayoría de pacientes estuvo comprendida entre los 30 a 59 años de edad (21.74% entre 30 a 39, 28.26% entre 40 a 49 y 26.08% entre los 50 a 59 años). (Tabla 11 anexos) Solo tres pacientes tenían menos de dos años del padecimiento y 78 (85%) tenían la enfermedad entre 2 y 20 años, y 11 (11.94%) más de 20 años de evolución de la enfermedad. (Tabla 12 anexos) La ocupación de los pacientes más frecuente fue: profesionales, científicos e intelectuales 22 pacientes (23.91%), empleados de oficina 18 (19.57%) y 16 trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado 16 (16.30%). (Tabla 13 anexos)

El grado de actividad de la enfermedad, medido a través del DAS 28 fue en promedio de 2.83 ± 1.60 . (Tabla 7 anexos) Cincuenta y cuatro pacientes (58.70%) se encontraban en remisión, 14 (15.22%) en bajo, 13 (14.13%) moderado y 11 (11.96%) en alto grado de actividad. (Gráfica 3 y tabla 8 anexos)

Gráfica 3

Distribución de pacientes con AR según grado de actividad de la enfermedad

Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013



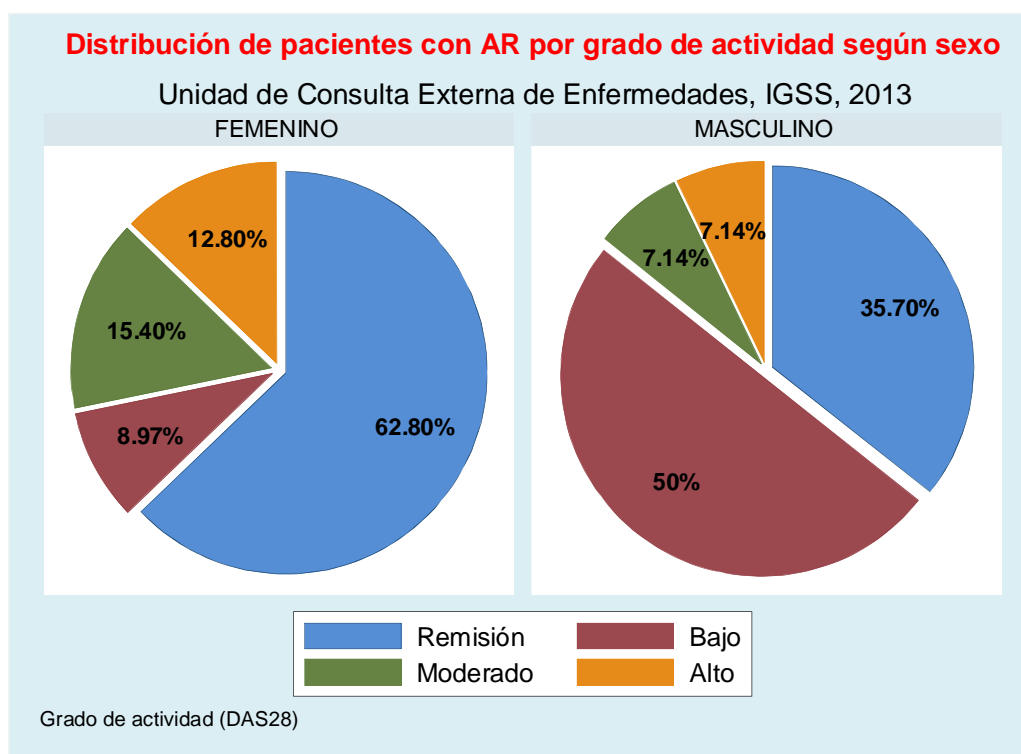
Fuente: Tabla 8 anexos

Respecto al sexo y el grado de actividad de la enfermedad, se observó que 62.8% de pacientes de sexo femenino se encontraban en remisión, comparado con 35.7% de sexo masculino. La mitad de los pacientes masculinos (7 de 14) se encontraban en bajo grado de actividad. (Tabla 8 anexos) (Gráfica 4)

Cincuenta y dos pacientes (56.52%) de etnia no indígena estaban en remisión. Los pacientes de etnia indígena (solo seis) se hallaban en diferentes grados de actividad de la enfermedad. (Tabla 9 anexos). Seis de cada 10 pacientes (58.70%) (Gráfica 3) se encontraban en remisión, siendo estos principalmente

en las categorías de educación primaria, diversificada y universitaria (14.13%, 69.57% y 22.83%, respectivamente) (Tabla 10 anexos), 20 pacientes (21.74%) en la categoría de 50 a 59 años. (Tabla 11 anexos) y 20 pacientes (21.74%) con una duración de la enfermedad entre cinco y diez años. (Tabla 12 anexos) Los diferentes grados de actividad de la enfermedad estuvieron distribuidos entre las distintas ocupaciones de los pacientes, sin una tendencia particular, con la excepción de remisión en 14 (15.22%) en la categoría de profesionales, científicos e intelectuales. (Tabla 13 anexos)

Gráfica 4



Fuente: Tabla 8 anexos

La discapacidad funcional medida a través del HAQ tuvo una media de 1.02 ± 0.62 . (Tabla 7 anexos) Según el nivel de discapacidad cuatro pacientes (4.35%) sin ninguna, leve 39 (42.39%), moderada 42 (45.65%) y severa 7 (7.61%). Del total de 92 pacientes evaluados 81 (88%) se encontraban en los niveles de leve a moderado. La mayoría de los pacientes de sexo femenino (69 de 78) se

hallaban con leve a moderada discapacidad, comparados con 10 pacientes de 14, de sexo masculino que estaban con discapacidad leve. (Tabla 14 anexos) Setenta y seis de 86 pacientes de sexo femenino y cinco de seis de sexo masculino se encontraban con niveles de discapacidad de leve a moderado. (Tabla 15 anexos)

La ocupación más afectada para leve fue de los profesionales e intelectuales (11.96%), moderado en empleados de oficina y jubilados (9.78% en cada grupo) y severo en jubilados (4.35%), posiblemente éstos últimos con mayor grado de afectación de la enfermedad por largos períodos de tiempo. (Tabla 7 y 19 anexos)

La distribución de los pacientes según funcionabilidad física fue para la clase funcional I, 41 (44.57%), II 44 (47.83%), III 5 (5.43%) y IV únicamente 2 (2.17%). (Tabla 7 anexos) La mayoría de pacientes, tanto de sexo femenino como masculino (72 de 78 y 13 de 14, respectivamente) se encontraban en clase funcional I o II. (Tabla 20 anexos) El 86% de pacientes de etnia no indígena y el 100% de etnia indígena se encontraban en clases funcional I o II. (Tabla 21 anexos) Del total de 92 pacientes evaluados, 85 (92%) se encontraban en las clases I y II, que oscilaban entre las edades de 20 a 69 años, (Tabla 22 anexos) y que tenían entre 2 y 30 años de padecer la enfermedad. (Tabla 23 anexos)

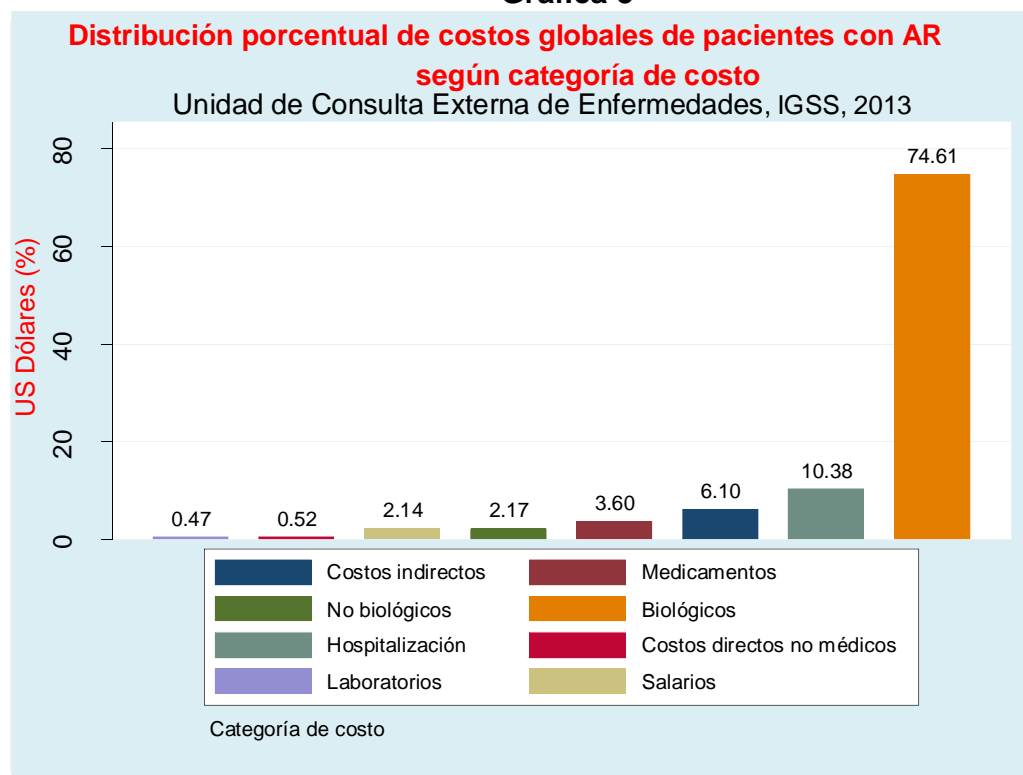
3.2 Costos tangibles globales y particulares según características biológicas y sociales de los pacientes con artritis reumatoide estudiados.

3.2.1 Costo económico de la artritis reumatoide

Los estudios de costo de enfermedad demuestran el significativo costo de una enfermedad en particular, mientras que las evaluaciones económicas completas apoyan en la toma de decisiones sobre el uso de nuevos, eficaces y algunas veces de costo elevado, medicamentos para el tratamiento de los distintos padecimientos, en este caso la artritis reumatoide. ⁽⁸²⁾

El costo global medio por paciente por año correspondió a US\$ 16 988.70 ± US\$ 6 882.31, y el costo mediano anual de US\$ 15 707.51 con un rango entre US\$12 812.33 y US\$ 21 956.45. El 93.90% recayó en costos directos y el 6.10% a costos indirectos. De los costos directos el 93.38% lo conformó los costos directos médicos y el 0.52% a costos directos no médicos. Llama la atención del total de los costos directos, el 74.61% concernió al tratamiento de los medicamentos denominados “biológicos” y el 10.38% al costo de hospitalización de los pacientes por causa de la enfermedad o sus complicaciones, con una media de US\$ 1 764.168 ± US\$ 4 470.34. (Tabla 1 y gráfica 5)

Gráfica 5



Fuente: Tabla 1

Seis punto diez por ciento (6.10%) US\$ 1 036.61 ± 834.70, correspondió a costos indirectos secundarios a pérdida de la productividad laboral (ausentismo y presentismo). (Tabla 1 y gráfica 5)

**Tabla 1. Medidas resumen de costos globales de pacientes con AR según categorías
Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013**

Categoría de costo (US\$)	Media (IC 95%)	Mediana (RIQ)	% del total (media)
Costos directos	15 952.09 (14 523.09 - 17 381.09)	15 54.78 (12 113.7 - 20 848.60)	93.90
Costos directos médicos	15 863.16 (14 441.54 - 17 284.78)	15 106.17 (12 082.27 - 20 827.68)	93.38
-Costos biológicos	12 675.97 (11 552.69 - 13 799.26)	10 929.63 (10 556.23 - 19 175.23)	74.61
-Costos no biológicos	368.77 (299.89 - 437.63)	236.85 (96.62 - 697.7)	2.17
-Costos de medicamentos	611.301 (610.83 - 611.77)	613.07 (608.42 - 613.07)	3.60
-Costos laboratorios	79.23 (0)	79.23 (79.23 - 79.23)	0.47
-Costos salarios	363.73 (0)	363.73 (363.73 - 363.73)	2.14
-Costos hospitalización	1 764.168 (838.38 - 2 689.94)	0 (0 - 1 054.84)	10.38
Costos directos no médicos	88.9325 (56.02 - 121.83)	16.45 (3.87 - 75.415)	0.52
Costos indirectos	1 036.61 (863.74 - 1 209.47)	1 140.095 (276.385 -1 612.26)	6.10
Costos globales	16 988.70 (15 563.41 - 18 413.99)	15 707.51 (12 812.33 - 21 956.45)	100.00

IC: intervalo de confianza, RIQ: Rango intercuartílico, US\$= Dólar americano cambio promedio año 2013 Q7.75 x 1 US\$.

Los valores de las medias de tendencia central (media y mediana) fueron muy similares en los costos directos (directos médicos, medicamentos, laboratorios y salarios), los costos indirectos y los costos globales; la media fue mayor en los costos directos (biológicos, no biológicos, costos directos no médicos y costos de hospitalización). Existió mayor variabilidad en los costos globales, directos médicos, biológicos, no biológicos y en los costos de hospitalización. (Tabla 1)

En la presentación de los resultados de la presente tesis no se utilizó tasa de descuento debido a que el período de estudio fue no mayor de un año.

3.2.2 Costos indirectos y de productividad laboral

Se conoce que aproximadamente el 70% de pacientes con AR tienen una destrucción articular irreversible dentro del primer año de inicio del padecimiento y alrededor del 80% de los pacientes con esta enfermedad, que afecta particularmente en las etapas productivas de la vida, experimentan dolor incapacitante, rigidez y disminución de la funcionabilidad física que conduce a limitaciones en sus actividades y restricciones en todos sus roles sociales.

(46)(130)

De la muestra estudiada de 92 pacientes, 81 reportaron estar laborando, los 11 restantes o no trabajan por estar jubilados o habían sido invalidados al trabajo de por vida a causa de la enfermedad. La productividad laboral medida a través de WPAI-RA reportó una media de 4.12 horas laborales perdidas debido a la AR por paciente, reportada durante los últimos 7 días, 5.28 horas perdidas debido a otras causas, 47.16 horas trabajadas, 48.88% de actividades perdidas debido a otras causas. El porcentaje de ausentismo y presentismo laboral fue de 7.90% y 43.20%, respectivamente. El porcentaje total de actividad laboral perdida debido a la AR fue de 11.32%. La afectación laboral secundaria a la AR tuvo una media de 4.5 (escala de 0 a 10). (Tabla 2) El puntaje de ausentismo equivale a una pérdida anual de 19.79 días, asumiendo 8 horas de trabajo al día, 40 horas a la semana y 50 semanas por año. El puntaje de presentismo (42.11%) fue equivalente a una pérdida de la productividad de 16.85 horas

adicionales por semana o 108.05 días de trabajo por año. Por lo tanto, los pacientes tuvieron una pérdida potencial total de 127.84 días debido al ausentismo y presentismo laboral al año, lo que correspondió a una media por paciente de US\$1 036.61 como costo indirecto. (Tabla 1)

No se logró determinar correlación en el presente estudio entre la productividad laboral (dominio - afectación de actividades cotidianas debido a AR - escala de 0 a 10- del cuestionario sobre impedimento de actividades y productividad laboral (WPAI: RA) con el grado de actividad de la enfermedad, el nivel de discapacidad y la calidad de vida (coeficientes de correlación no mostrados).

Tabla 2. Medidas resumen de productividad laboral de pacientes con AR según dominios del cuestionario sobre impedimento de actividades y productividad laboral (WPAI: RA). Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Dominios	No.	media	DS	P25	mediana	P75
Horas laborales perdidas debido a AR por paciente	81	4.12	7.92	0	2	5
Horas de trabajo perdidas debido a otras causas	81	5.28	9.34	0	0	8
Horas trabajadas	81	47.16	10.95	42	49	54
Afectación laboral por AR (0-10)	81	4.45	2.76	2	5	7
Afectación de actividades cotidianas debido a AR (0-10)	81	4.86	2.81	3	5	7
Porcentaje de ausentismo	81	7.90	14.78	0	1.92	9
Porcentaje de presentismo	81	43.20	27.42	20	50	70
Porcentaje de actividad laboral perdida por AR	81	11.32	20.52	0.75	3.57	9.16
Porcentaje de actividades cotidianas perdidas	81	48.88	28.32	30	50	70

Datos reportados durante los últimos 7 días. DS= desviación estándar. P25=percentil 25. P75= percentil 75. Solo 81 pacientes laboraban.

3.2.3 Costos tangibles según características biológicas y sociales

La artritis reumatoide como padecimiento crónico e incapacitante, en su tratamiento farmacológico deben estar incluidos medicamentos modificadores

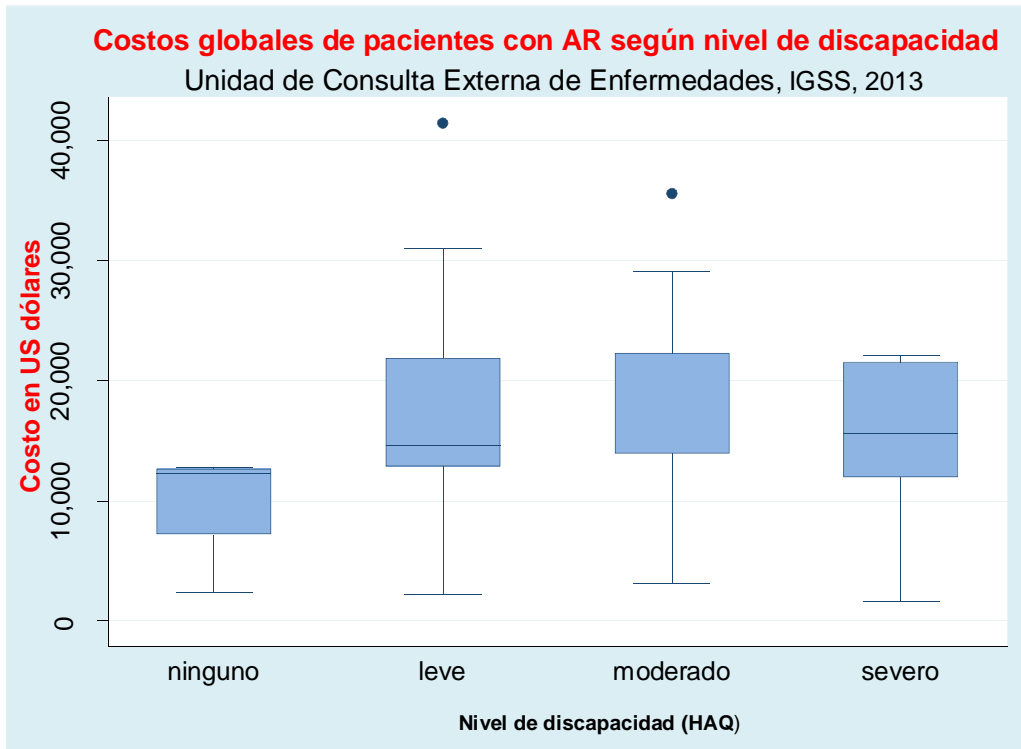
de la enfermedad por largos períodos de tiempo, e idealmente iniciarlos en estadios tempranos, buscando como objetivos disminuir la inflamación articular y aliviar el dolor, retrasar o evitar la destrucción articular con las secuelas que esto representa, preservar la función articular y muscular, y garantizar en lo posible una mejor calidad de vida para los pacientes. ⁽⁸⁵⁾

Los costos globales promedio fueron ligeramente mayores en pacientes del sexo masculino (US \$ 17 132.22 versus US \$ 16 962.94); y los costos indirectos fueron mayores en el sexo femenino (US \$ 1 072.77 versus US \$ 835.15), pero no estadísticamente significativo. (Tabla 26 anexos)

Según la etnia se observó mayores costos globales e indirectos en la etnia no indígena comparada con la indígena, pero este hallazgo no fue significativo. (ANOVA $p = 9378$) (Tabla 27 anexos) No se encontró diferencia significativa en los costos tangibles globales según clase funcional y grado de actividad de la enfermedad. (Tablas 28 y 29 anexos)

Se encontró diferencia entre los costos globales, directos e indirectos y el nivel de discapacidad de los pacientes, aunque ésta diferencia no fue estadísticamente significativa. (ANOVA $p = 0.0606$). Al efectuar pruebas *a posteriori post hoc* Bonferroni, se evidenció diferencia significativa entre las categorías leve y moderada respecto a la de ninguna discapacidad, ($p = 0.065$ y $p = 0.016$, respectivamente) (Tabla 30 anexos) lo que significa que a menor nivel de discapacidad menor costo global para el abordaje de los pacientes con la enfermedad. Los valores máximos y mínimos de los costos se evidenciaron en la categoría de leve discapacidad y los valores comprendidos entre el 50% al 75% de la muestra están más dispersos que entre el 25% al 50%, en la misma categoría. Valores medios y medianos más bajos se evidenciaron en la categoría de ninguna discapacidad. (Gráfica 6)

Gráfica 6



Fuente: Tabla 30 anexos.

En la tabla 3 se observa que al dicotomizar la variable nivel de discapacidad de los 92 pacientes evaluados, según el HAQ en valores $HAQ < 1$ (55 pacientes) y $HAQ \geq 1$ (37 pacientes), los costos globales (US \$ 18 019.41 versus US \$ 16 295.31) fueron mayores en el segundo grupo de pacientes, aunque esta diferencia no fue estadísticamente significativa ($p=0.2408$). Únicamente en la categoría de los costos particulares (no biológicos) la media fue mayor en pacientes con menor nivel de discapacidad ($HAQ < 1$).

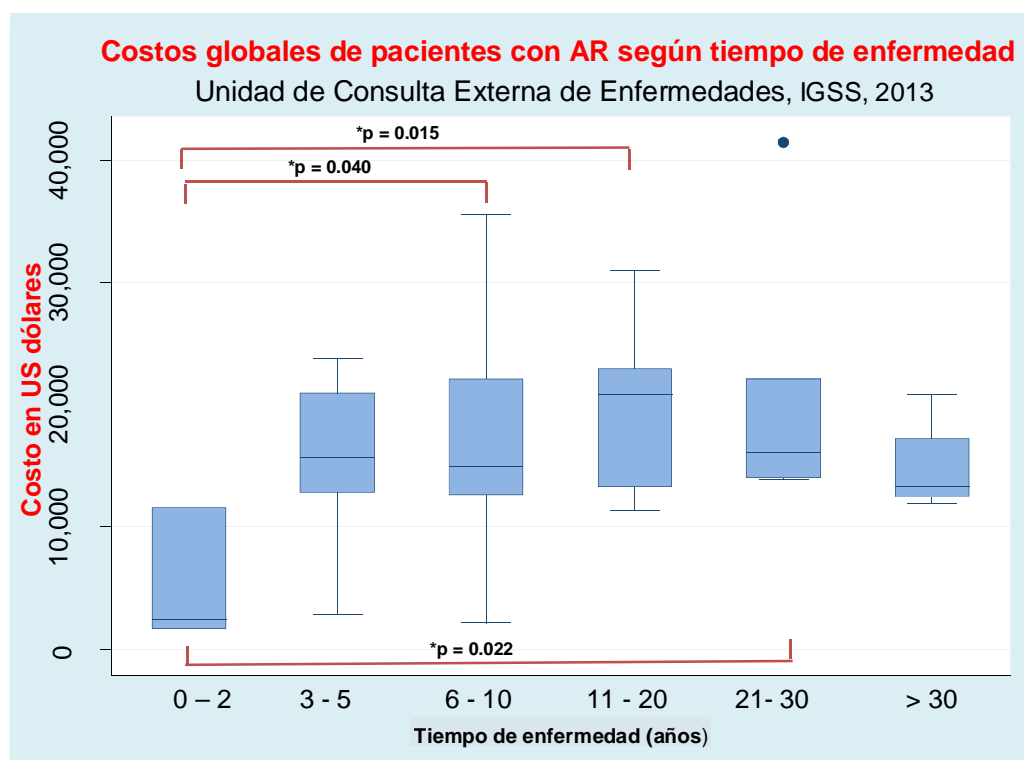
Tabla 3. Distribución porcentual de costos globales de pacientes con AR por categoría de costo anual promedio según nivel de discapacidad (HAQ) Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Todos los 92 pacientes		Nivel de discapacidad HAQ < 1 (n = 55)		Nivel de discapacidad HAQ ≥ 1 (n = 37)	
Categoría de costo (US\$)	% del costo total	Media (IC95%)	% del costo total	Media (IC95%)	% del costo total
Costos directos	93.90	15 275.11 (13 296.42 - 17 253.79)	93.74	16 958.42 (14 978.69 - 18 938.16)	94.11
Costos médicos directos	93.38	15 215.65 (13 249.46 - 17 181.84)	93.38	16 825.67 (14 847.59 - 18 803.76)	93.37
-Costos biológicos	74.61	12 030.99 (10 542.37 - 13 519.6)	73.83	13 634.74 (11 955.17 - 15 314.31)	75.66
-Costos no biológicos	2.17	414.90 (317.66 - 512.13)	2.54	300.18 (211.47 - 388.89)	1.66
-Costos de medicamentos	3.60	610.96 (610.33 - 611.58)	3.74	611.81 (611.12 - 612.49)	3.40
-Costos laboratorios	0.47	79.23 (0)	0.48	79.23 (0)	0.44
-Costos salarios	2.14	363.73 (0)	2.23	363.73 (0)	2.02
-Costos hospitalización	10.38	1 715.85 (460.16 - 2 971.53)	10.53	1 835.99 (468.41 - 3 203.56)	10.19
Costos no médicos directos	0.52	59.46 (26.39 - 92.51)	0.36	132.75 (69.36 - 196.12)	0.74
Costos indirectos	6.10	1020.21 (817.31 - 1 223.09)	6.26	1 060.99 (751.28 - 1 370.70)	5.88
Costos globales	100.00	16 295.31 (14 340.45 - 18 250.17)	100.00	18 019.41 (16 006.32 - 20 032.51)	100.00

US\$= Dólar americano cambio promedio año 2013 Q7.75 x 1 US\$.

Se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los costos globales y la duración de la enfermedad ($p = 0.0165$), particularmente en pacientes de menos de 2 años de duración, comparado con: de > 5 a 10 años ($p = 0.40$), > 10 a 20 años ($p = 0.15$) y > 20 a 30 años ($p = 0.22$) (ANOVA post hoc Bonferroni) (Tabla 31 anexos). Puede observarse que los valores máximos y mínimos de los costos existieron en la categoría de > 5 a 10 años de duración de la enfermedad; y que los valores medios y medianos fueron menores en la categoría de menos de 2 años y que los costos comprendidos en esta misma categoría están más dispersos entre el percentil 50 a 75, que del percentil 25 a 50, o sea que presentaron mayor variabilidad. (Gráfica 7)

Gráfica 7



Fuente: Tabla 31 anexos. † ANOVA costos globales versus tiempo de la enfermedad $p = 0.0165$
Bonferroni post hoc: *

No se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los costos globales y la edad de los pacientes, ya que 70 (76%) pacientes se encontraban comprendidos entre los 30 a 60 años de edad. (Tabla 32 anexos) Se encontró

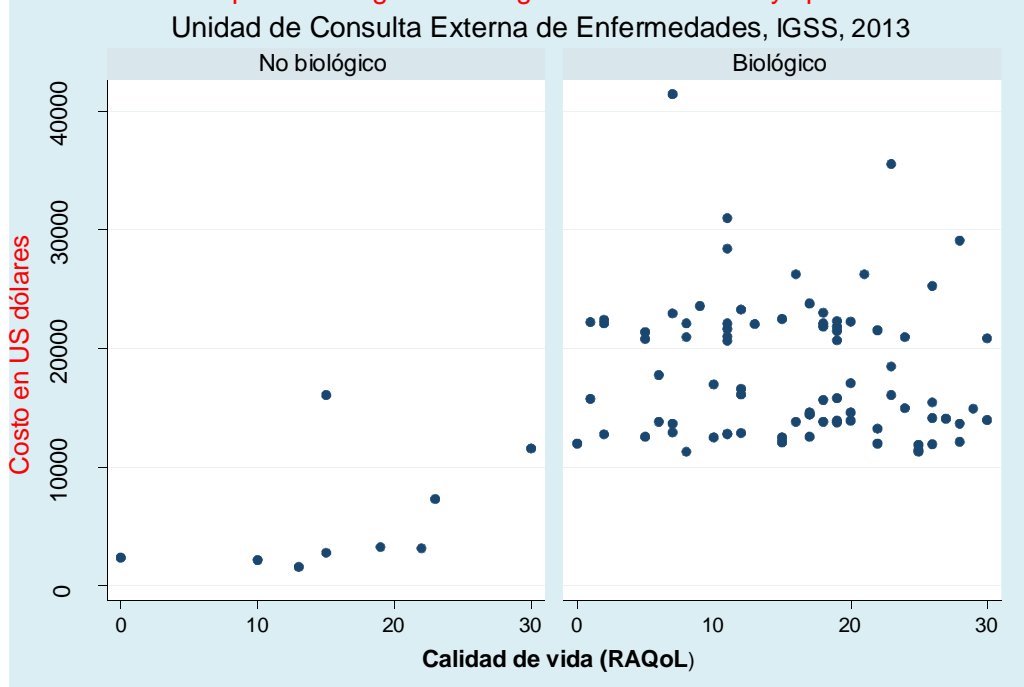
diferencia respecto a los costos con la escolaridad de los pacientes, particularmente menores costos en aquellos con educación primaria, pero sin significancia estadística. (Tabla 33 anexos) ($p= 0.1746$)

No se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los costos y ocupación de los pacientes, aunque se observó mayores costos globales en la categoría de agricultores, agropecuarios y pesqueros, y amas de casa US\$ 20 935.19 y US\$ 26 286.35, respectivamente, comparado con la categoría de trabajadores no calificados US\$ 3 246.69. (Tabla 34 anexos)

No se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los costos globales y la calidad de vida de los pacientes con AR según tipo de tratamiento, valorada esta última desde un punto de vista cuantitativo a través de RAQoL. (Gráfica 8 y tabla 35 anexos)

Gráfica 8

Pacientes con AR por costos globales según calidad de vida y tipo de tratamiento



Fuente: Tabla 35 anexos

En la gráfica 9 se muestra un resumen de los costos globales según tiempo de duración de la enfermedad, grado de actividad, nivel de discapacidad, clase funcional y calidad de vida (desde un punto de vista cuantitativo esta última), donde puede observarse que costos globales menores se presentaron en pacientes con poco tiempo de padecer la enfermedad y sin ninguna discapacidad. Costos globales medios se observaron en pacientes que tenían la enfermedad de 10 a 20 años de evolución, que estaban en remisión, con leve discapacidad, en clase funcional III y con regular calidad de vida. Costos globales elevados se observaron en pacientes con larga duración de la enfermedad (mayor de 20 años), bajo grado de actividad, moderada discapacidad, clase funcional II y mala calidad de vida.

3.2.4 Costo social de la artritis reumatoide

El costo social de la artritis reumatoide para Guatemala durante el año 2013, con base a los resultados del presente estudio, podría corresponder a US\$ 921,632 976, si se asumen 54 252 pacientes (prevalencia en Guatemala del 0.7%, 7, 750,325 de personas de sexo femenino y masculino, mayores de 20 años, según proyecciones del Instituto Nacional de Estadística de Guatemala, para el año 2013).

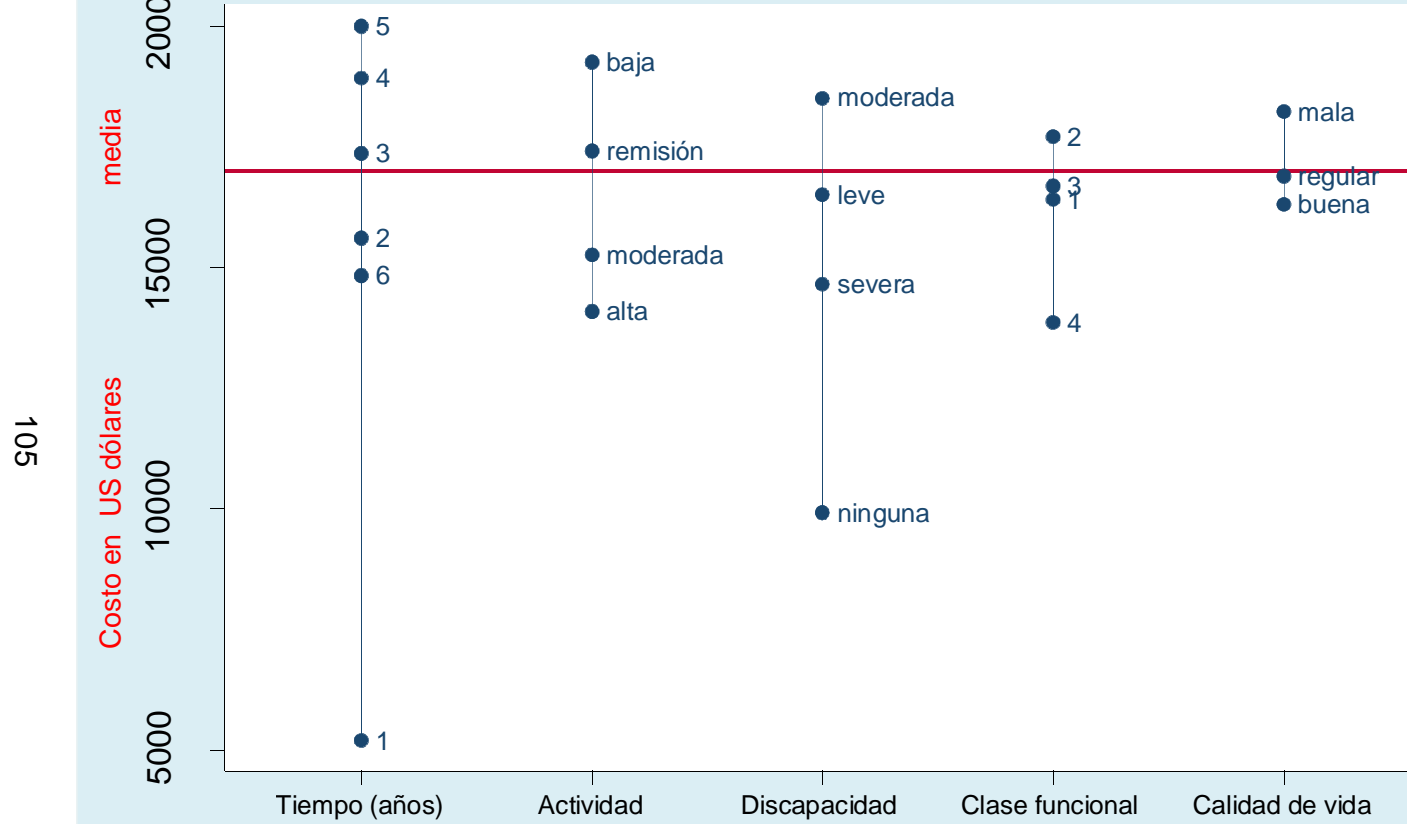
3.3 Calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide y su relación con las características biológicas y sociales.

La calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide fue medida a través del cuestionario específico para este padecimiento, el RAQoL, desde un punto de vista cuantitativo de una escala de 0 a 30, a mayor puntaje menor calidad de vida. Posteriormente esta variable fue recodificada a una escala ordinal como mala calidad de vida con un puntaje de 0 a 9, regular de 10 a 19 y buena de 20 a 30.

Gráfica 9

Resumen de la distribución de pacientes con AR por costos globales según tiempo de la enfermedad, grado de actividad, nivel de discapacidad, clase funcional y calidad de vida

Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013



Fuente: Tablas 28, 29, 30, 31 y 35 anexos

La media de RAQoL fue 15.86 ± 7.89 . (Tabla 7 anexos) Según la calidad de vida, 20 pacientes (21.74%) en mala, 42 (45.65%) regular y 30 (32.60%) en buena, y con similar tendencia según sexo, etnia, grado de actividad de la enfermedad. (Tabla 36, 37 y 38 anexos) Treinta y cinco de 39 pacientes que presentaron leve nivel de discapacidad tenían mala o regular calidad de vida, y 41 de 42 pacientes con moderado nivel de discapacidad tenían regular o buena calidad de vida. (Tabla 39 anexos) La mayoría de pacientes en clase funcional II evidenció regular o buena calidad de vida. Los pacientes en clase funcional I, III y IV mostraron diferentes categorías de calidad de vida. (Tabla 40 anexos)

Veinticinco de 42 pacientes (27%) que evidenciaron regular calidad de vida, estaban comprendidos entre las edades de 30 a 49 años de edad, (Tabla 41 anexos) y 39 de 42 pacientes (41%) en esta misma categoría de calidad de vida tenían entre dos y veinte años de padecer la enfermedad. (Tabla 42 anexos) La mayoría de pacientes con educación universitaria (19 de 34) presentaron regular calidad de vida como dato sobresaliente en la escolaridad. (Tabla 43 anexos) Los pacientes según sus diferentes ocupaciones estuvieron distribuidos en las diferentes categorías de calidad de vida, sin presentar un hallazgo predominante. (Tabla 44 anexos)

Se evidenció una relación lineal moderada a fuerte entre la calidad de vida (escala de 0 a 30) y el nivel de discapacidad de los pacientes, medido a través del HAQ (escala de 0 a 3), r de Pearson de 0.603. ($p= 0.000$) (Similares hallazgos fueron encontrados en los modelos de regresión lineal múltiple que se visualizarán después en esta tesis).

En los modelos predictores de regresión lineal múltiple sobre la variable calidad de vida valorada por medio del RAQoL, se puede observar (Tabla 4) que en el modelo I explica hasta el 68% del ajuste de los datos incluidos en dicho modelo, se observa además que el nivel de discapacidad medido a través del HAQ ($p = 0.000$) y la edad de los pacientes son las variables más influyentes ($p = 0.001$) de dicho modelo, lo que significa que por cada 8.33 de cambio en el puntaje del

RAQoL se incrementa en 1 punto el HAQ y por cada 0.214 años disminuye en un punto el RAQoL.

En el modelo 2 luego de retirar la variable más influyente, el HAQ, modelo que explica el 43% del ajuste de los datos, otras variables relacionadas con la calidad de vida fueron la edad en años (coeficiente -0.160 p = 0.038) y la clase funcional a la que pertenecían los pacientes (coeficiente β 4.474 p= 0.001), así como la duración de la enfermedad en años, pero ésta última no estadísticamente significativa (p= 0.055). Esto significa que por cada 0.160 años de cambio se disminuye en 1 punto el RAQoL y por cada 4.47 de cambio en la clase funcional se incrementa en un punto el RAQoL. (Tabla 4)

Tabla 4. Modelos de regresión lineal múltiple para RAQoL (calidad de vida) en pacientes con artritis reumatoide, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Predictores	Modelo 1. Incluye HAQ		Modelo 2. No incluye HAQ	
	β	p	β	p
Edad	-0.214	0.001	-0.160	0.038
Etnia	4.728	0.077	5.880	0.076
Duración de la enfermedad	-0.073	0.358	-0.186	0.055
Clase funcional	0.574	0.627	4.474	0.001
Escolaridad	-0.978	0.096	-1.214	0.095
Nivel de discapacidad (HAQ)	8.333	0.000	--	--
R²	0.685	0.029	0.436	0.095

3.4 Influencia de un conjunto de características biológicas y sociales sobre el costo tangible.

Prácticamente todos los pacientes con AR requieren un inicio de terapia con medicamentos modificadores de la enfermedad, idealmente en estadios tempranos del padecimiento, para retardar o detener la progresión, controlar las

manifestaciones clínicas y reducir la carga que conlleva para los pacientes, familiares, instituciones y la sociedad.

Respecto a los costos globales y la variable calidad de vida, estos primeros fueron más altos en pacientes en la categoría de mala calidad de vida, comparados con los pacientes de las categorías regular y buena. (ANOVA $p = 0.7856$). (Tabla 35 anexos)

En el modelo de regresión lineal univariado la variable de costo global y de las características biológicas y sociales de los pacientes, se puede observar que únicamente el tiempo de padecer la enfermedad tuvo una influencia en dichos costos globales (coeficiente β 0.348 95% IC 0.106 - 0.382). (Tabla 5)

En el modelo de regresión lineal multivariado sobre la influencia de las características biológicas y sociales sobre los costos globales que produce la enfermedad, el modelo explica hasta el 40% del ajuste de los datos, se puede observar al tiempo de padecer la enfermedad como la variable más influyente coeficiente β 0.274 IC 95% 0.119 - 0.429, $p = 0.001$, lo que significa que por cada 0.274 de cambio en años de padecer la enfermedad, se incrementa en 1 dólar el costo global.

En la gráfica 10 se muestra la distribución individual de los costos globales de los pacientes según el grado de actividad de la enfermedad y tipo de tratamiento, donde se observa que del total de los 92 pacientes estudiados, sólo 9 de ellos no han recibido aún la terapia biológica y se encuentran en diferentes estadios de actividad de la enfermedad. En comparación con el resto de los 83 pacientes, que ya han recibido la terapia biológica, la mayoría, como se ha señalado y discutido con anterioridad en esta tesis, se encuentran en remisión o en bajo grado de actividad y sólo algunos en moderado a alto grado.

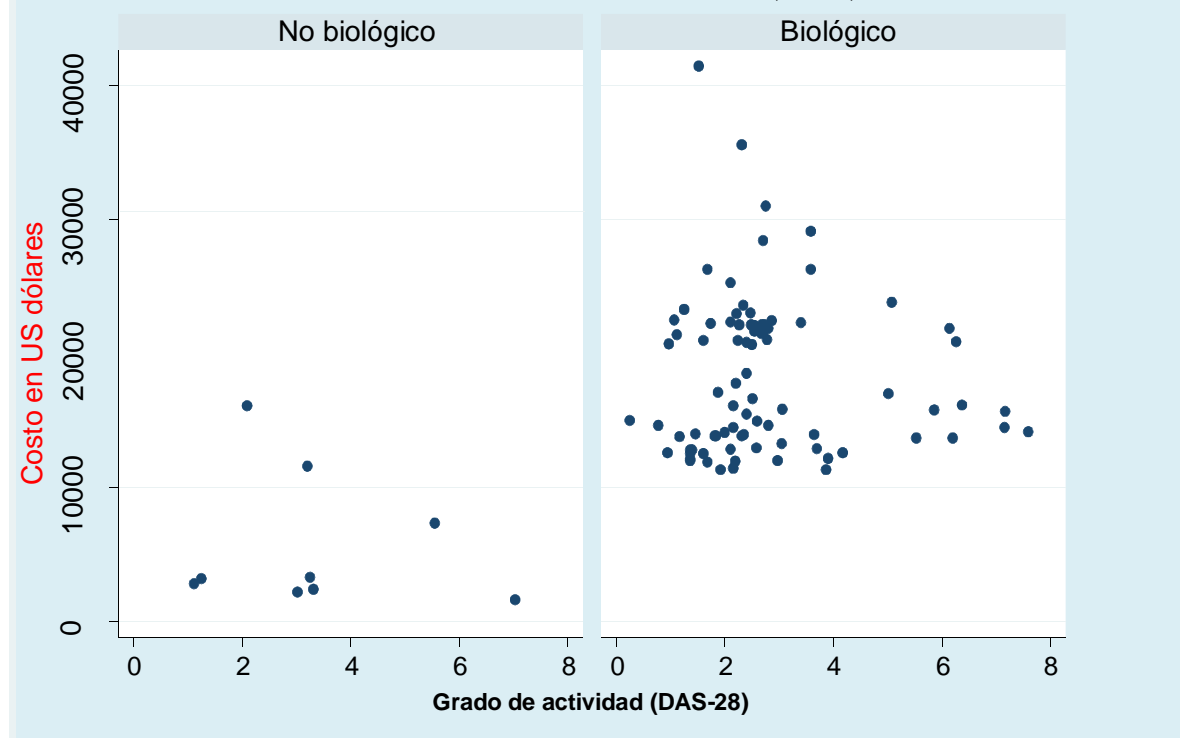
**Tabla 5. Análisis de regresión lineal univariado y multivariado para el costo global en pacientes con AR
Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013**

Análisis univariado			Análisis de regresión multivariado*		
Predictores	Coefficiente β (95% IC)	p	Coefficiente β (95% IC)	p	R ² Ajustada
Sexo	0.000 (0.143 - 0.143)	0.999	0.021 (-0.121 - 0.164)	0.766	
Edad	0.004 (-0.004 - 0.005)	0.969	-0.002 (-0.008 - 0.003)	0.415	
Etnia	0.029 (-0.180 - 0.237)	0.787	-0.014 (-0.235 - 0.207)	0.898	
Escolaridad	0.105 (-0.023 - 0.069)	0.320	0.035 (-0.017 - 0.086)	0.184	
Tiempo de enfermedad*	0.348 (0.106-0.382)	0.001	0.274 (0.119 - 0.429)	0.001	
Grado de actividad (DAS28*)	-0.062 (-0.276 - 0.149)	0.556	-0.036 (-0.253 - 0.181)	0.741	
Nivel de discapacidad (HAQ)	-0.056 (-0.061 - 0.105)	0.593	0.053 (-0.077 - 0.183)	0.421	
Calidad de vida (RAQoL*)	0.034 (-0.126 - 0.175)	0.748	-0.020 (-0.222-0.183)	0.846	
			Constante	0.000	0.401

Gráfica 10

Costos globales de pacientes con AR según grado de actividad y tipo de tratamiento

Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013



Fuente: Tabla 29 anexos

3.4.1 Análisis de sensibilidad

Para la evaluación de la incertidumbre se realizó un análisis de sensibilidad determinístico, univariado, para la variable del costo global, más relevante del estudio. Se estimaron las variaciones según los valores alcanzados (media) de este indicador en el orden del 10%, 20%, 30%, 40% y 80% relacionándolo con el comportamiento del grado de actividad de la enfermedad (DAS 28), reportada en la literatura como una de las variables más influyentes en la estimación global de los costos que produce la enfermedad, para determinar si se produce un cambio importante en el resultado final del estudio realizado.

Se pudo determinar que al efectuar las variaciones crecientes de los valores del costo global de la enfermedad hasta un 80% por encima del valor alcanzado, las magnitudes de esta variable se mantuvieron siempre constantes dependiendo del valor del grado de actividad de la enfermedad.

Se realizó este análisis de sensibilidad partiendo del valor medio de los costos globales y su incremento secuencial con respecto al DAS 28 (inicial de 2.83 muy cercano a la remisión que es de 2.6) (Tabla 7 anexos), y se pudo observar que con un cambio, por ejemplo, hasta del 80% del DAS 28, equivalente a 5.10, que corresponde a un moderado grado de actividad de la enfermedad, muy cercano al alto grado (> 5.2), representaría un costo global medio de US\$ 30 576.66, correspondiendo a una diferencia de US 13 587.96 según el DAS 28 promedio inicial.

En otras palabras, que para tratar a un paciente que recién inicia su tratamiento en la institución y que regularmente se presenta con alto o moderado grado de actividad de la enfermedad, esto representaría un gasto global medio de US\$ 30 576.66 anuales para inducir la remisión, que al final, es lo que se persigue en el abordaje terapéutico de todos los pacientes con AR.

Tabla 6. Análisis de sensibilidad para la variable clave del estudio de costo de la enfermedad en pacientes con AR, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Parámetro evaluado	Rango de variaciones de los valores					
	Valor obtenido en el estudio	+ 10 %	+ 20 %	+ 30 %	+ 40 %	+ 80 %
Costos globales (Promedio anual US\$)						
Cambio del grado de actividad de la enfermedad (DAS 28) Promedio	2.83	3.11	3.39	3.67	3.96	5.10
Costo global anual promedio US\$	16 988.70	18 687.57	20 386.44	22 085.31	23 784.18	30 576.66
Diferencia según cambio de grado de actividad de la enfermedad	----	1 698.87	3 397.74	5 096.61	6 795.48	13 587.96
Remisión < 2.6	Bajo grado 2.6– 3.2		Moderado grado > 3.2 – 5. 2			Alto grado > 5.2
Grado de actividad de la enfermedad (DAS 28)						

Fuente: Tabla 1 y tabla 7 anexos.

3.5 Conclusiones del capítulo III

Se presentan los resultados del estudio de costo de la enfermedad de la AR, que evidencian como aspectos sobresalientes: los pacientes fueron principalmente mujeres, entre la cuarta y sexta década de la vida, procedentes del departamento de Guatemala, de etnia no indígena, profesionales, científicos o intelectuales, y empleados de oficina, seis de cada diez en remisión de la enfermedad, con leve a moderado nivel de discapacidad, con diferentes niveles de calidad de vida.

El costo económico para el tratamiento de la enfermedad es elevado, particularmente los costos directos médicos por el uso de medicamentos “biológicos”. El costo social para el país por la enfermedad es alto.

Capítulo IV: Análisis y discusión de resultados

CAPÍTULO IV: Análisis y discusión de resultados

El propósito de este capítulo es retomar los resultados obtenidos, compararlos con otros previos a nivel internacional y de Guatemala, contextualizar su importancia, así como las implicaciones teóricas y prácticas de los mismos.

El capítulo está estructurado en cinco epígrafes: el primero, trata del grado de actividad de la enfermedad, nivel de discapacidad y funcionalidad física de los pacientes con artritis reumatoide según características biológicas y sociales; el segundo, sobre los costos tangibles globales y particulares según características biológicas y sociales; el tercero, sobre la calidad de vida de los pacientes y su relación con las características biológicas y sociales; el cuarto, sobre la influencia de un conjunto de características biológicas y sociales sobre el costo tangible; y el último, respecto a las conclusiones del capítulo.

4.1 Grado de actividad de la enfermedad, nivel de discapacidad y funcionalidad física de los pacientes con artritis reumatoide según características biológicas y sociales.

La artritis reumatoide es la enfermedad inflamatoria autoinmune que afecta alrededor del 1% de la población mundial, ⁽⁶⁵⁾ 0.4% en Latinoamérica, ⁽⁵⁷⁾ 1.6% de la población mexicana ⁽¹³¹⁾ y al 0.7% de la población adulta guatemalteca, ⁽⁸⁾ con una relación mujer: hombre de 2-3:1 en el mundo, ⁽⁶⁵⁾ 8:1 en Latinoamérica, ⁽⁵⁷⁾ 6:1 en México ⁽¹³¹⁾ y el autor reporta 8:1 para Guatemala. ⁽⁵⁹⁾ Barragán-Martínez y colaboradores reportan que en la población latinoamericana, la artritis reumatoide es más frecuente en las mujeres, y la presencia de otras enfermedades autoinmunes y obesidad abdominal son considerablemente más comunes en ellas, en tanto que las manifestaciones extraarticulares de la enfermedad reumática son más frecuentes en los varones. ⁽¹³²⁾

En la investigación realizada se evidenció que el promedio de edad fue de 48 ± 11.69 años, dato similar a lo reportado por el autor en el 2011 en Guatemala,

⁽⁵⁹⁾ y a nivel internacional y latinoamericano, ⁽⁵⁷⁾ con prevalencia mayor en la quinta década de la vida, y afecta a uno de los grupos etarios con mayor capacidad laboral y productiva.

Es de señalar que alrededor de nueve de cada diez pacientes de la muestra pertenecían a la etnia no indígena, dato que corresponde también a lo reportado por el autor en el 2011 sobre la caracterización de 352 pacientes con la enfermedad, en clínicas de consulta externa de reumatología de tres centros de atención especializada, uno incluyendo al centro donde se llevó a cabo la presente investigación. ⁽⁵⁹⁾ No existen datos en Guatemala relacionados a la prevalencia epidemiológica de la AR según grupos étnicos, excepto lo reportado por Obregón y colaboradores en el año 2012, respecto a un incremento de las enfermedades músculo esqueléticas que incluye a la artritis reumatoide, en la población Kaqchiquel (8.23%) comparado a una zona urbana de la ciudad capital de Guatemala (4.35%). ⁽⁸⁾ Se necesitan estudios epidemiológicos en Guatemala para determinar la exacta prevalencia de esta enfermedad según grupos étnicos.

El mayor porcentaje de pacientes procedía del departamento de Guatemala, dato muy similar a lo reportado por el autor en el año 2011, donde la mayoría de pacientes también procedía de éste mismo departamento. ⁽⁵⁹⁾ Esto es posiblemente debido a que no existen clínicas especializadas en reumatología en el interior del país, ni del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y no existen estudios epidemiológicos en Guatemala respecto al lugar donde viven los pacientes con esta enfermedad.

Respecto al nivel de escolaridad es de mencionar que tres de cada cuatro pacientes poseían un grado de escolaridad diversificada o universitaria, lo que contrasta con lo reportado por el autor en el 2011, donde únicamente el 7% de 352 pacientes que asistían principalmente a clínicas reumatológicas del servicio sanitario público poseían el mismo nivel educativo, ⁽⁵⁹⁾ esto puede deberse al lugar donde se efectuó la presente investigación, la mayoría de los pacientes

laboran y están adscritos al régimen de seguridad social, posiblemente con un nivel socioeconómico mejor, que no se investigó.

Se determinó que la media de duración de la enfermedad fue de 9.90 ± 8.5 años. Solo 3 pacientes tenían menos de 2 años del padecimiento y 78 (85%) tenían la enfermedad entre 2 y 20 años de evolución. Este dato es importante mencionar, que podría deberse a que los pacientes no consultan en estadios tempranos de la enfermedad o no son referidos prontamente de las consultas de atención primaria o unidades periféricas del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. También, indica que es una enfermedad inflamatoria crónica y la padecen los pacientes por largos períodos de tiempo, con la carga social y económica que ésta representa para el paciente, la familia, los servicios sanitarios y la sociedad en general.

El presente estudio de costo de la enfermedad logró evidenciar que según el grado de actividad de la enfermedad (DAS 28) seis de cada diez pacientes se encontraban en remisión, esto contrasta con lo reportado por el autor en el 2011 en Guatemala, donde sólo el 21% de pacientes se encontraban en remisión.⁽⁵⁹⁾ Este hallazgo es particularmente importante y de hecho es uno de los principales objetivos en el enfoque terapéutico de los pacientes con esta dolencia, el lograr la remisión de la enfermedad, lo que conllevará a una mejor calidad de vida, retardo de la discapacidad y a un aumento o normalización de la productividad laboral, y por consiguiente la disminución de las cargas, económicas para la institución, para el enfermo y su entorno familiar, y para los servicios sanitarios y la sociedad en última instancia.

En este contexto, los pacientes que lograron la remisión de la enfermedad fueron principalmente los de sexo femenino. Soroosh S. y colaboradores en el 2005 reportaron en un estudio sobre las diferencias entre las manifestaciones clínicas entre hombres y mujeres con la enfermedad, describen que los índices de dolor, limitación de movimientos y edema de las articulaciones fueron mayores en mujeres, y en hombres fueron más prevalentes las manifestaciones

extra-articulares, nódulos reumatoides, vasculitis y afectación cardiaca y pulmonar. Concluyen que la AR tiene un curso más severo y peor pronóstico en mujeres. ⁽⁶⁰⁾ En el presente estudio las pacientes mujeres presentaron un menor grado de actividad de la enfermedad, pero no se puede determinar a exactitud si es por el tratamiento recibido en comparación con los hombres, remisión 68.2% versus 36.7% por ejemplo, ya que los pacientes fueron evaluados en un solo momento y no se puede determinar o escapa a los alcances de la presente investigación indagar por el número de medicamentos recibidos, dosis, terapias combinadas con medicamentos modificadores de la enfermedad, biológicos o no, presencia de comorbilidades, para lo cual se hace necesario a criterio del autor, estudios de seguimiento para determinar las causas de las diferencias entre los sexos y el grado de actividad del padecimiento.

Los resultados de la presente investigación brindan evidencia que la mayoría de pacientes que entraron en remisión tenían entre 2 a 20 años de padecer la condición, esto es de interés, debido a que como protocolo de tratamiento en la institución, a los pacientes se les brinda los medicamentos biológicos después de un “fallo” con medicamentos orales modificadores de la enfermedad, situación que puede llevar al menos un par de años.

Al considerar el nivel de discapacidad (HAQ), se pudo constatar que alrededor de nueve de cada diez pacientes mostraron un estado de discapacidad funcional de leve a moderado, este hallazgo podría estar en relación con la eficacia del tratamiento recibido en la institución y el alto índice del control clínico de la enfermedad. Uhlig y colaboradores han reportado que después de cinco años de evolución del padecimiento, efectos clínicamente importantes de la enfermedad sobre la función física, medidos a través del HAQ son observados en el 38% de los pacientes, donde mayores efectos sobre el dolor, fatiga, angustia mental y reducción en el funcionamiento social son hallados de 27% a 50% de los pacientes. ⁽¹³³⁾ ⁽¹³⁴⁾ Barra y colaboradores reportan en el 2014 la eficacia de los agentes biológicos en disminuir el HAQ en pacientes con AR

temprana o establecida, resultados presentados a través de una revisión sistemática y comparaciones indirectas de 28 ensayos clínicos.⁽¹³⁵⁾

Según la clase funcional de los pacientes, el 92% de ellos se encontraban en clase funcional I y II. Estos resultados contrastan con lo reportado por el autor en el 2011 donde de 352 pacientes con AR 194 (56%) se encontraban en clase funcional I, 86 (24%) en clase II, 43 (12%) en clase III y 29 (8%) en clase IV. Se observa que más pacientes se encontraban en estadios tardíos de la enfermedad comparados al presente estudio, que podría deberse a la “efectividad” de la terapia utilizada en este último, ya que en el primero, sólo en 15% de pacientes se utilizó la terapia biológica.⁽⁵⁹⁾ A juicio del autor se necesitan estudios de evaluaciones económicas completas para valorar “costo-efectividad” de estas terapias biológicas en pacientes guatemaltecos con artritis reumatoide, tanto en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, como en otros servicios sanitarios públicos de consulta especializada para esta enfermedad en Guatemala.

4.2 Costos tangibles globales y particulares según características biológicas y sociales de los pacientes con artritis reumatoide estudiados.

4.2.1 Costo económico de la artritis reumatoide

Los costos de la AR varían considerablemente entre los diferentes estudios debido a diferencias en las metodologías y aspectos socioeconómicos de los países donde fueron realizados. En una revisión del 2009 por Franke y colaboradores, reportan que el costo medio de la AR fue estimado en US\$ 18 725 por paciente por año en los Estados Unidos de Norte América y de € 14 906 en los países europeos.⁽¹³⁶⁾ En Asia, fue de US\$ 9 286 por paciente por año en Hong Kong, US\$ 2 682 en Tailandia y recientemente estimado de US\$ 3 595 en Japón.⁽¹³⁷⁾

Turchetti y colaboradores reportan un costo anual por paciente de € 21 000 en los Estados Unidos de Norteamérica y € 13 500 en Europa; y a través de una revisión sistemática de la literatura de estudios de costo de enfermedad en AR en Italia, en el año 2013, los autores reportan un costo global medio por paciente al año desde la perspectiva de la sociedad de € 13 595, donde los costos directos no médicos y los costos indirectos representaron los principales componentes de los costos globales (48% y 31% respectivamente).⁽¹³⁸⁾

Kvamme y colaboradores reportaron en el 2012 sobre el total de costos en un período de 2 años por paciente con AR que utilizaban medicamentos modificadores de la enfermedad no biológicos de € 63 200 - € 64 500 y para biológicos de € 111 200 - € 121 900, lo que conllevó una gran cantidad de costos con este último tipo de tratamiento. Los costos fueron estimados en 4 periodos de 6 meses desde el inicio del tratamiento con medicamentos modificadores de la enfermedad y la mayor parte de estos costos fueron debidos a la pérdida de la productividad laboral.⁽⁸⁹⁾

Chigne-Verástegui y colaboradores reportaron en el 2004 en el Perú, que el costo global que ocasionaba la AR fue mayor en los pacientes con mala respuesta al tratamiento y mala calidad de vida, a expensas de los costos indirectos. El costo directo fue mayor en los pacientes con buena respuesta al régimen terapéutico y buena calidad de vida, estudio realizado según respuesta terapéutica en monoterapia con metotrexato valorada a través de la clase funcional, escala visual análoga y velocidad de eritrosedimentación globular.⁽¹³⁹⁾

La enfermedad representa una repercusión económica sustancial e induce un considerable consumo de recursos sanitarios y un impacto alto para el paciente y la sociedad, y la valoración de la magnitud del costo directo frente al indirecto presenta grandes diferencias en función a los estudios que se tengan en cuenta, por ejemplo, Ruiz-Montesinos en el 2005, en España, reportó que casi

tres cuartas partes de los costos globales correspondieron a costos directos (la mayoría médicos o derivados de la atención sanitaria) y sólo una cuarta parte a los costos indirectos. ⁽⁸⁸⁾ Similares resultados fueron reportados por Lundkvist en el 2008 para España, 77.5% costos directos y 22.5% costos indirectos. ⁽²²⁾ En un estudio de costo de la enfermedad reciente, realizado en el 2014 en China, reportan los autores del costo global debido a la AR, el 90% fue por costos directos y el 10% por costos indirectos. ⁽¹³⁷⁾ Estos resultados son muy similares a los del presente estudio donde los costos directos representaron el 93.90% del total del costo global.

En contraposición, los costos directos e indirectos han oscilado entre los diferentes estudios, como se ha mencionado, en parte por la metodología empleada y a la población incluida en los mismos, ya que los costos indirectos se relacionan directamente con la productividad laboral, condicionada por el número de pacientes según la edad y la predisposición a trabajar, que ha llegado a oscilar los costos indirectos hasta en un 60%, debido principalmente a pérdida de la productividad laboral de los pacientes afectados, tanto en ausentismo, como a la disminución de la actividad productiva, o sea que los pacientes llegan a sus trabajos, pero no rinden adecuadamente por la actividad de la dolencia, conocido esto como presentismo. ⁽⁸⁶⁾

Los resultados de la presente tesis evidenciaron que del costo global por paciente por año, el 93.90% fue costos directos, de éstos la tercera parte correspondió (74.61%) a medicamentos biológicos. Seis punto diez por ciento (6.10%) (media US\$ 1 036.61 ± 834.70), correspondió a costos indirectos secundarios a pérdida de la productividad laboral (ausentismo y presentismo), similares hallazgos a lo reportado recientemente en China en el 2014. ⁽¹³⁷⁾ Esto representa, que tres cuartas partes del presupuesto institucional para estos pacientes, está destinado a la compra de medicamentos biológicos, lo que constituye a juicio del autor, que son medicamentos caros para el control de una

enfermedad crónica, incurable e potencialmente incapacitante y que consume una erogación sustantiva para el tratamiento óptimo de estos pacientes con AR.

4.2.2 Costos indirectos y de productividad laboral

No se logró determinar correlación en el presente estudio entre la productividad laboral y el grado de actividad de la enfermedad, el nivel de discapacidad y la calidad de vida de los pacientes, estos dos primeros relacionados en la literatura ampliamente, ⁽²⁷⁾ esto pudo haberse debido a que de los 81 pacientes que laboraban, 38 (46.91%) de ellos reportaron cero horas perdidas debido a la AR, y a consideración del autor esto podría corresponder como se ha visto en la presentación de resultados en las secciones antecedentes de esta tesis, que alrededor del 60% del total de pacientes pertenecía a la categoría de remisión de la enfermedad y un 15% adicional en la categoría de bajo grado, todo esto permite deducir que los pacientes han mejorado su funcionabilidad física en general y por consiguiente, su productividad y rendimiento en el trabajo no se han visto mermados o reducidos.

El impacto de la AR sobre la productividad laboral ha sido extensamente estudiado en la literatura, ⁽¹³⁰⁾⁽¹⁴⁰⁾⁽¹⁴¹⁾⁽¹⁴²⁾ así como la probabilidad de desempleo o una reducción potencial de los ingresos económicos. Ha sido demostrada también que la efectividad del tratamiento, particularmente en los estadios tempranos de la enfermedad puede posponer o retrasar la progresión del padecimiento. Por lo tanto, la discapacidad laboral es una de las consecuencias económicas más importantes de la AR y juega un papel significativo en la carga global de la enfermedad, para el individuo y para la sociedad. Se ha reportado que hasta el 70% de los pacientes con AR pueden desarrollar una discapacidad laboral después de diez años de evolución de la enfermedad y el más significativo incremento aparece en el primer año después del diagnóstico. ⁽¹⁴³⁾

En este orden de ideas, Chaparro y colaboradores ⁽¹⁴⁴⁾ reportaron en el 2012 sobre la evaluación de la productividad laboral y su relación con características

clínicas y radiológicas en una muestra similar de 90 pacientes con AR en Buenos Aires, Argentina, los siguientes resultados comparados al presente estudio: porcentaje de ausentismo (14% versus 7.90%), porcentaje de presentismo (38.4% versus 43.20%), horas de trabajo perdidas por la AR (6.3 versus 4.12) porcentaje de actividad laboral perdida por AR (45% versus 11.32%). También reportaron una correlación moderada entre el grado de afectación laboral medida a través de una escala de cero a diez con el grado de actividad, el nivel de discapacidad y la calidad de vida. Estos resultados son muy similares a los presentados en la presente investigación, con la excepción del porcentaje de afectación laboral que se presentó más bajo en los datos de Guatemala.

Estos resultados contrastan con los reportados por el autor y colaboradores en el 2014 ⁽¹⁴⁵⁾ en donde sí se encontró una correlación entre la afectación de la productividad laboral estimada a través de una escala de cero a diez valorada con el mismo instrumento WPAI:RA, en cuatro consultas externas de reumatología del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, en la capital de Guatemala, donde se reportó una correlación con el grado de actividad de la enfermedad, el nivel de discapacidad y la calidad de vida. (Coeficientes de correlación de Spearman de 0.347, 0.602 y 0.621, respectivamente). Estos resultados podrían atribuirse a que únicamente 36.6% de los pacientes estaban en completa remisión de la enfermedad, y la gran mayoría con diversos grados de actividad del padecimiento que afectó posiblemente su productividad y rendimiento en el trabajo.

4.2.3 Costos tangibles según características biológicas y sociales

Los resultados aportados por la investigación evidenciaron que los costos globales fueron ligeramente mayores en pacientes del sexo masculino; y los costos indirectos fueron mayores en el sexo femenino (6.32% versus 4.87%), pero no estadísticamente significativo. Esto podría corresponder a que un mayor porcentaje de pacientes masculinos tenía mayor grado de actividad de la

enfermedad, por lo tanto se necesitaban mayores recursos económicos en medicamentos para controlar la enfermedad.

Se han logrado avances en la valoración y mejor uso de los medicamentos modificadores de la enfermedad que necesitan del desarrollo de métodos de respuesta y validación de las medidas de actividad de la enfermedad, estatus funcional (discapacidad) y daño articular. Efectos del tratamiento sobre la actividad de la enfermedad pueden ser valorados como un mejoramiento subjetivo o en términos de un estado absoluto de la enfermedad el cual es el deseado. Para muchos pacientes con el padecimiento, adelantos en el tratamiento médico han conducido a mejorar el estatus de salud en general y el alcance de un estado libre de la enfermedad, conocido como remisión, que se ha convertido en la meta final de la terapéutica. Esta meta final de remisión o bajo grado de actividad, requiere criterios factibles y certeros para ser utilizados en la evaluación de los pacientes en la práctica clínica diaria ⁽¹³²⁾ desarrollados en el marco teórico, descritos y utilizados en el método de la presente tesis, para que puedan servir como parámetros objetivos en la valoración del impacto económico que produce la enfermedad.

En relación a la etnia, se observaron mayores costos globales e indirectos en la etnia no indígena comparada con la indígena, pero este hallazgo no fue significativo. No existen en el país estudios sobre el comportamiento de la enfermedad según grupo étnico, ni costos de tratamiento.

El comportamiento de los costos globales no evidenció una diferencia significativa entre éstos con la clase funcional y grado de actividad de la enfermedad. Al dicotomizar la variable nivel de discapacidad, según el HAQ en valores $HAQ < 1$ o $HAQ \geq 1$, los costos globales fueron mayores en el segundo grupo de pacientes, aunque esta diferencia no fue estadísticamente significativa ($p=0.2408$). Este fenómeno ha sido descrito en estudios previos, ⁽¹⁴²⁾ uno ellos reporta que el costo global se incrementó en € 5 000 por año por paciente con

mínimo nivel de discapacidad funcional (HAQ < 0.5) a € 20 000 para pacientes con severa discapacidad (HAQ > 2). Todos los tipos de costos se incrementaron cuando el HAQ empeoraba, aunque la productividad laboral tendía a disminuir cuando la enfermedad avanzaba. ⁽⁷⁷⁾

Hallert y colaboradores en un estudio reciente realizado en Suecia, reportado en el 2014, describen en una cohorte de pacientes con artritis reumatoide temprana que después de seis años de tratamiento, estos pacientes continúan asociados con altos costos directos y de pérdida de la productividad incrementada; reportan además, que entre tres y seis años, un total de 32 pacientes que fueron prescritos con terapia biológica, el DAS 28 mejoró a 5.3, al momento de la inclusión en el tratamiento de 3.3, a los 6 años de seguimiento, y el puntaje del HAQ, después de una mejoría inicial, lentamente se deterioró. ⁽¹⁴⁶⁾

Furneri y colaboradores también han reportado progresión de la actividad de la enfermedad (DAS 28) y discapacidad funcional incrementada (HAQ) asociados con incremento en costos directos e indirectos. ⁽¹⁴⁾ Otro estudio realizado en Francia, reporta que los costos directos se incrementaron en alrededor de € 600 por año por paciente con bajo grado de actividad comparado a € 1 200 por pacientes con alto grado de actividad de la enfermedad. ^{(77) (80)}

Sobre el impacto de los aspectos económicos se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los costos globales y la duración de la enfermedad, particularmente en pacientes de menos de dos años de duración, comparado con los demás rangos de duración, lo que significa que a menor duración de la enfermedad menos costo económico, pero esto es debido a que como parte del protocolo del manejo de los pacientes en la institución, se les insta tempranamente el tratamiento modificador de la enfermedad estándar (no biológico), y se espera la respuesta del paciente, proceso denominado “ventana de oportunidad”, si ésta no es satisfactoria o hay alguna complicación

por la terapia, se instaura el tratamiento “biológico” con base a protocolos establecidos por la institución.

Xu y colaboradores, en un estudio reciente de costo de la enfermedad en AR realizado en China, reportan como variables predictoras independientes de elevados costos globales a: largo tiempo de evolución, alto grado de educación, no contar con seguro médico, manifestaciones extra-articulares y altos puntajes del HAQ. ⁽¹³⁷⁾

En lo que concierne a la ocupación de los pacientes, no se encontró diferencia estadísticamente significativa entre ésta y los costos, aunque se observaron mayores costos globales en la categoría de agricultores, agropecuarios y pesqueros, y amas de casa, respectivamente, comparado con la categoría de trabajadores no calificados. No se pueden obtener conclusiones a este respecto debido a que en estas categorías había poca cantidad de pacientes. Navarro Sarabia y colaboradores en el estudio de “costes calidad de vida en artritis reumatoide” en España en el 2004, aunque describen la profesión de los pacientes, no refieren como los costos globales y particulares son afectados por la misma. ⁽¹⁴⁷⁾

Como un componente fundamental de la investigación realizada, se encontró diferencia entre los costos globales, directos e indirectos y el nivel de discapacidad de los pacientes, aunque ésta diferencia no fue estadísticamente significativa. A menor nivel de discapacidad menos costo global para el abordaje de los pacientes con la enfermedad. Catay y colaboradores reportaron en el 2012 en un estudio de costos en Argentina en la época anterior a los medicamentos biológicos, que los costos acorde al estatus de discapacidad valorado a través del HAQ en 132 pacientes en quienes el HAQ fue disponible, evidenciaron que mientras los costos médicos directos no fueron significativamente diferentes en pacientes con bajo a alto HAQ, los costos

particulares (indirectos) y globales fueron significativamente mayores en pacientes con mayor discapacidad (HAQ \geq 0.8) ⁽⁷¹⁾

En relación a los costos globales según la calidad de vida, medida ésta última a través del cuestionario RAQoL, no evidenciaron alguna diferencia. Chigne-Verástegui y colaboradores reportaron en el 2004 que los costos globales fueron mayores en los pacientes con mala respuesta terapéutica y mala calidad de vida, particularmente a través de los costos indirectos, pero ellos utilizaron diferente metodología al presente estudio y monoterapia con metotrexato únicamente. ⁽¹³⁹⁾ Deben de realizarse a juicio del autor, estudios de costo-utilidad en Guatemala sobre la enfermedad para conjuntar la estrategia de análisis de costos con la calidad de vida de los pacientes afectados, ya que éstos, además de estimar los costos, valoran las alternativas, en este caso los tipos de tratamiento y sus consecuencias o resultados.

Como se pudo observar en el resumen de los costos globales según tiempo de duración de la enfermedad, grado de actividad, nivel de discapacidad, clase funcional y calidad de vida, se ilustra de cómo pueden distribuirse los costos según las características biológicas de los pacientes y su calidad de vida, y aunque ésta es una información de un momento determinado cuando fue llevado a cabo el estudio, a juicio del autor se necesitan estudios longitudinales de la enfermedad y de su tratamiento, para evaluar en su verdadera dimensión la influencia de características biológicas y sociales, así como de calidad de vida, en los costos globales y particulares originados por la enfermedad.

4.2.4 Costo social de la artritis reumatoide

El costo social de la artritis reumatoide para Guatemala durante el año 2013, con base a los resultados del presente estudio podría corresponder a US\$ 921,632 976, si se asume 54 252 pacientes (prevalencia en Guatemala del 0.7%, 7, 750,325 de personas de sexo femenino y masculino, mayores de 20 años, según proyecciones del Instituto Nacional de Estadística de Guatemala,

para el año 2013). En España el costo global estimado correspondió a € 1 120 millones para el 2004. ⁽⁸⁸⁾⁽⁸⁶⁾ El costo social reportado para la AR en Italia en el año 2013, con base a una prevalencia del 0.51%, 259 795 personas afectadas con la enfermedad, se estimó en € 3.5 billones. ⁽⁹²⁾ Algunos autores consideran al costo social de la enfermedad como los recursos que tendrían que invertirse para el tratamiento de una manera holística a la enfermedad, como lo reportado arriba, lo que representa una carga importante para la sociedad y recursos para los sistemas de salud, particularmente en los países en vías de desarrollo.

4.3 Calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide y su relación con las características biológicas y sociales.

El enfoque integral del estudio de la calidad de vida en pacientes con AR está determinado por varios componentes, como lo son el grado de actividad de la enfermedad, la presencia de dolor, la capacidad funcional y otros factores indirectos como son depresión, comorbilidades, el impacto de la AR en las esferas familiares, afectivas y laborales. Además de lo anterior, los eventos adversos de la medicación empobrecen el nivel de bienestar de los pacientes. ⁽¹¹⁶⁾

Por otro parte, no se encontró asociación estadísticamente significativa entre la calidad de vida y las variables biológicas y sociales, excepto una relación lineal moderada a fuerte entre la calidad de vida y el nivel de discapacidad de los pacientes, medido a través del HAQ. Garip y colaboradores reportan una relación lineal alta de la calidad de vida medida a través del RAQoL con el dolor valorado a través de una escala visual análoga, HAQ, DAS-28, y puntaje Sharp modificado (radiológico) con valores r de Pearson de 0.86, 0.82, 0.82 y 0.36, respectivamente. Concluyen que en pacientes con AR el RAQoL es una importante escala que refleja la calidad de vida relacionada con dolor, actividad de la enfermedad, estatus funcional (nivel de discapacidad) y progresión radiológica. ⁽¹²³⁾

Al respecto de los modelos predictores de regresión lineal múltiple sobre calidad de vida valorada a través del RAQoL, evidenciaron a la edad de los pacientes y al nivel de discapacidad como las variables más influyentes. Estos datos son muy similares a los reportados por un grupo argentino que demuestra una alta asociación entre la calidad de vida (RAQoL) y la discapacidad (HAQ), en un estudio reciente de costo de la enfermedad en AR.⁽¹⁰⁴⁾

Existen escasos estudios que comparen datos entre países respecto a la calidad de vida relacionada a condiciones músculo-esqueléticas. Un estudio que compara a Lituania y Noruega demuestra diferencias en los dos países respecto al empleo, actividad de la enfermedad, función física y estado de salud autoreportado en pacientes con AR. El grado de actividad de la enfermedad valorada a través del DAS28, así como el impacto en la función física (empleo y HAQ) y estado de salud percibido (SF-36) demostraron peores resultados en Lituania. Los autores refieren que posibles explicaciones de las diferencias podrían corresponder a inequidades socioeconómicas, diferencias en el manejo de la enfermedad y el acceso a cuidado médico especializado.⁽¹⁴⁸⁾

Otro aspecto que debe destacarse es que, con base a los resultados del presente estudio y de una revisión sistemática de la literatura publicada en el año 2014, respecto a las propiedades de medición de los distintos cuestionarios específicos para estimar la calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide, se concluye que el RAQoL es el mejor instrumento validado en términos de calidad metodológica para la evaluación psicométrica, y de calidad de las propiedades de medición propiamente dichas, para la valoración de la calidad de vida de los pacientes afectados con esta enfermedad.⁽¹⁴⁹⁾

4.4 Influencia de un conjunto de características biológicas y sociales sobre el costo tangible.

La AR tiene consecuencias individuales que afectan, y es afectada a su vez, por todos los componentes de la vida de los pacientes, desde una perspectiva biopsicosocial. La carga de esta enfermedad incluye las comorbilidades (que no fueron objeto de este estudio y que no han sido incluidas en estudios de costo de enfermedad alrededor del mundo), así como calidad de vida y las características biológicas y sociales de los pacientes.

Después de varios años del padecimiento, efectos clínicamente importantes de la AR sobre la función física, valorada a través del HAQ han sido reportados en 38% de pacientes, donde los niveles clínicamente significativos de reducción de la función social, estrés mental, dolor y fatiga han sido observados de 27% a 50% de los pacientes. ⁽⁷⁷⁾ Por lo tanto, los responsables en la toma de decisiones en la planificación de los sistemas de salud tienen que tomar en cuenta todos estos aspectos para calcular o estimar los gastos de determina condición, como por ejemplo, en una población de 100 000 individuos, se esperaría identificar diez nuevos casos con base a la prevalencia global de la AR, con niveles clínicamente importantes de actividad de la enfermedad, de discapacidad física y las repercusiones para la salud de los pacientes que todo esto representa. ⁽¹⁵⁰⁾

La fatiga es un síntoma multifactorial que frecuentemente ocurre en pacientes con AR y ha sido asociada con el sexo femenino, a aspectos sociales, y a bajos niveles de afectación física y cognitiva. Un estudio llevado a cabo en Noruega demostró que la AR afecta todos los aspectos de la salud, valorada a través del cuestionario SF-36, hallazgos reportados en ambos sexos en todos los grupos etarios cuando fueron comparados con la población general. ⁽⁷⁹⁾ Dos estudios europeos encontraron que las enfermedades reumáticas son entre todas las condiciones que producen los mayores grados de afectación en la calidad de vida relacionada a la salud en los individuos afectados. ⁽¹⁵¹⁾⁽¹⁵²⁾

Los modelos de regresión univariado y multivariado evidenciaron que la única variable predictora para determinar la influencia de factores biológicos y sociales en los costos globales tangibles que produce la enfermedad, es el tiempo de padecer la condición, lo que significa que a mayor tiempo de tener la enfermedad, mayor costo económico provocado por la misma, lo que representa a su vez según criterio del autor, que siendo la AR un enfermedad crónica e incurable, esta deberá ser catalogada como catastrófica por los altos costos económicos y por ende sociales que conlleva para los pacientes y la sociedad guatemalteca.

Xu y colaboradores, en un estudio reciente de costo de la enfermedad en AR realizado en China, reportan como variables predictoras independientes de elevados costos globales a: largo tiempo de evolución, alto grado de educación, no contar con seguro médico, manifestaciones extra-articulares y altos puntajes de discapacidad, similar al hallazgo de reportado en esta tesis respecto al tiempo de duración de la enfermedad.⁽¹³⁷⁾

Por lo anterior, estudios económicos completos como los de costo utilidad y costo efectividad tendrán que realizarse en Guatemala, a la luz de estos hallazgos y a juicio del autor, debido a que esta institución provee un tratamiento para la AR con estándares internacionales, y alrededor de 60% de los pacientes (58.70%) se encontraban en un estado de remisión de la enfermedad, que es el objetivo final en el tratamiento médico de los pacientes con ésta enfermedad.

En este estudio se destaca que la distribución individual de los costos globales de los pacientes según el grado de actividad de la enfermedad y tipo de tratamiento, que del total de los 92 pacientes estudiados, sólo nueve de ellos no habían recibido aún la terapia biológica, y se encontraban en diferentes estadios de actividad de la enfermedad. En comparación con el resto de los 83 pacientes, que ya habían recibido la terapia biológica, la mayoría, como

señalado y discutido con anterioridad en esta tesis, se encontraban en remisión o bajo grado de actividad y sólo algunos en moderado a alto grado.

Con ese escenario entonces, estos resultados deben de interpretarse con cautela, debido a que no es posible determinar la eficacia de cada tipo de terapia, porque el presente estudio representa un corte en un momento determinado en la evaluación de los pacientes, sin poder estimar cuánto tiempo han tenido un designado tratamiento, y se hacen necesarios periodos de seguimiento más largos para establecer de una manera objetiva la eficacia de la terapéutica proporcionada a los pacientes. Los costos globales son menores en pacientes con terapia no biológica, ya que este tipo de tratamiento se conoce que es de menor costo.

La experiencia internacional ha señalado en un estudio reciente del 2014 de Putrik y colaboradores, que el costo restringe el acceso a los medicamentos para la AR en Europa.⁽¹⁵³⁾ Señalan además, que los medicamentos biológicos modificadores de la enfermedad están fuera del alcance de millones de pacientes con AR en 46 países europeos. El costo de tratamiento anual con medicamentos no biológicos nunca supera el producto interno bruto (PIB), pero el costo para un año de tratamiento con medicamentos biológicos superó el PIB en 26 países del continente europeo. Los investigadores concluyen que alrededor de 320 millones de personas de la Organización Mundial de la Salud región Europa (casi el 40% de la población) tienen acceso muy limitado a la terapia biológica para el tratamiento de la AR. Concluyen además, que su investigación “es un llamado para revisar la política de precios de los medicamentos en el ámbito europeo, ya que el acceso limitado a los medicamentos será un obstáculo importante para la valoración del tratamiento costo-efectivo de la enfermedad”. Mencionan para terminar, que a nivel de cada país, las sociedades de reumatología, las autoridades sanitarias y las compañías farmacéuticas deben colaborar y negociar sobre los precios más razonables y accesibles de los medicamentos para el tratamiento de ésta

condición. A juicio del autor, este último enunciado debería de llevarse a cabo en Guatemala, donde no serán millones de pacientes con AR, pero sí miles, los que tendrán un acceso limitado para el tratamiento óptimo de su enfermedad, particularmente, en el sistema público sanitario.

4.4.1 Análisis de sensibilidad

El análisis de sensibilidad trata de valorar el impacto que tienen las variaciones en los valores de las variables más relevantes en el resultado final del estudio. Las conclusiones se consideran robustas si las modificaciones realizadas en las variables más importantes no producen un cambio en los resultados. Habitualmente se utilizan los valores más extremos, es decir, los que se hubieran obtenido en el peor y en el mejor de los casos. Algunas de las variables que habitualmente se incluyen en el análisis de sensibilidad son los costos más importantes, por ejemplo, los de hospitalización, los de medicamentos, los datos de efectividad. La justificación de su necesidad se debe a que raramente es posible conocer con toda seguridad los valores necesarios para realizar una evaluación económica, a menudo es necesario realizar algunos supuestos sobre tales valores. ⁽⁵⁴⁾

Para el análisis de sensibilidad efectuado en la presente tesis se identificó a los costos globales como la variable más relevante y que permitió, a través de variaciones de incremento secuencial con respecto al grado de actividad de la enfermedad obtenidos (DAS28, una de las variables más influyentes en la estimación de los costos globales que la enfermedad provoca, reportado en la literatura), ^{(133) (148)} valorar el verdadero impacto monetario que se produce para inducir la remisión total de la enfermedad, que se presentó en un alto porcentaje de los pacientes estudiados, lo que brinda a su vez, un panorama económico global de la enfermedad para la sociedad guatemalteca.

4.5 Conclusiones del capítulo IV

Se expuso el análisis y discusión de los resultados obtenidos del estudio de costo de enfermedad llevado a cabo sobre la AR, respecto a las características biológicas y sociales de los pacientes, los costos sanitarios inducidos por la enfermedad, la calidad de vida como producto de vivir con este padecimiento, así como la influencia de las diferentes características biológicas y sociales sobre el costo tangible, contextualizando la discusión a nivel nacional e internacional, y resaltando principalmente sus implicaciones prácticas para la sociedad guatemalteca.

CONCLUSI ONES

CONCLUSIONES

- La carga económica de la artritis reumatoide para el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social es alta. Conlleva un fuerte impacto económico y social, para los pacientes, familiares, la institución donde se realizó el estudio y la sociedad en general, con repercusiones tanto físicas, como en la calidad de vida y en la productividad laboral de los pacientes afectados.
- La enfermedad es más frecuente en mujeres, de etnia no indígena, en la quinta década de la vida, procedentes del departamento de Guatemala, con nivel de escolaridad intermedia a superior.
- Existe un adecuado control clínico de la enfermedad. El grado de actividad que prevaleció fue el de remisión, más frecuente en mujeres, seguido de bajo grado. Los niveles de discapacidad predominante fueron de leve a moderado y los de funcionalidad las clases I y II.
- Los costos tangibles globales son elevados debido a los costos directos médicos por el uso de la terapia conocida como “biológica”, que representan tres cuartas partes del costo total. Los costos indirectos secundarios a la disminución de la productividad laboral representan alrededor de una décima parte del costo global.
- La calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide está directamente afectada por el nivel de discapacidad, la edad y la clase funcional.
- El tiempo de padecer la enfermedad influye de manera directa los costos tangibles globales que produce la enfermedad.

RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES

- Integrar en el pensum de estudios de la carrera de médico y cirujano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, contenidos relacionados a la economía de la salud, para que sirvan como cimiento en la adecuada formación de los futuros profesionales de la medicina en los campos de la farmacoeconomía y gestión sanitaria, aspectos de gran desarrollo en la medicina contemporánea y de la salud pública.
- Catalogar a la artritis reumatoide por parte de las autoridades sanitarias del país, como enfermedad catastrófica debido a la alta carga económica y social que produce la enfermedad, y que tiene consecuencias significativas para la salud de los pacientes afectados, la productividad laboral, la calidad de vida y las repercusiones sociales para el individuo, familia y sociedad.
- Realizar evaluaciones económicas completas tipo costo-efectividad y costo-utilidad en la institución donde se llevó a cabo la investigación, sobre la artritis reumatoide, que complementen la información proporcionada por este estudio de costo de enfermedad y cuyo fin sea el de brindar información útil y actualizada para los administradores responsables de la toma de decisiones, para tratar de encontrar la mejor manera de asignar los recursos sanitarios necesarios, para el abordaje integral y óptimo de los padecimientos reumáticos que aquejan a los derecho-habientes, en particular de la artritis reumatoide, en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Clarke AM, Symmons DPM. The burden of rheumatic disease. *Medicine*. 2006, Sep;34(9):333–5.
2. Kumate J. La transición epidemiológica del siglo XX: ¿vino nuevo en odres viejos? *Revista de la Facultad de Medicina*. 2002;45:96–102.
3. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas sanitarias mundiales. Ginebra: OMS; 2010.
4. Woolf AD, Erwin J, March L. The need to address the burden of musculoskeletal conditions. *Best practice & research. Clinical rheumatology* [en línea] 2012 Apr [citado 27 Feb 2013];26(2):183–224. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22794094>.
5. Pugner K, Scott DI, Homes JW, Hieke K. The cost of rheumatoid arthritis: An international long-view. *Sem Arthritis Rheum*. [en línea] 2000 Apr [citado 28 Feb 2013]; 29(5):305–20. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10805355>.
6. Dantés HG, Castro MV, Soc L, Franco-Marina F, Bedregal P, Espinoza Azalea, et al. La carga de la enfermedad en países de América Latina. *Salud Pública de México* [en línea] 2011 [citado 27 Feb 2013], 53 Suppl 2: S72-77. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v53s2/03.pdf>
7. Cardiel M H, Rojas-Serrano J. Community based study to estimate prevalence, burden of illness and seeking behavior in rheumatic diseases in México City. A COPCORD study. *Clin Exp Rheumatol*. [en línea] 2002 Sep-Oct [citado 27 Feb 2013]; 20(5):617–624. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Community+based+study+to+estimate+prevalence%2C+burden+of+illness+and+seeking+behavior+in+rheumatic+diseases+in+M%C3%A9xico+City>.
8. Obregón-Ponce A, Iraheta I, García-Ferrer H, Mejía B, García-Kutzbach A. Prevalence of musculoskeletal diseases in Guatemala, Central America: the COPCORD study of 2 populations. *J Clin Rheumatol* [en línea]. 2012 Jun [citado 26 Feb 2013];18(4):170–4. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22647863>.
9. Mould-Quevedo J, Peláez-Ballestas I, Vázquez-Mellado J, Terán-Estrada L, Esquivel-Valerio J, Ventura-Rios L, et al. El costo de las principales enfermedades reumáticas inflamatorias desde la perspectiva del paciente en México. *Gac Med Mex* 2008;144(3):225–31.

10. MacKenzie CR, Miller FG, Fins JJ. Justice and health care in the rheumatic diseases. *HSS J.* [en línea]. 2005 Sep [citado 26 Feb 2013]; 1 (1): 58-63. doi: 10.1007/s11420-005-0108-0.p;1(1):58-63.
11. Parsons S, Symmons DPM. The burden of musculoskeletal conditions. *Medicine* [en línea] 2014 Apr [citado 7 Abr 2014];42(4):190–2. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1357303914000255>.
12. Badley EM, Kasman NM. The impact of arthritis on canadian women. *BMC women's health* [en línea]. 2004 Aug [citado 20 Mar 2013];4 Suppl 1:S18. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/arti...>
13. Mora C, Díaz J, Quintana G. Costos directos de la artritis reumatoide temprana en el primer año de atención: simulación de tres situaciones clínicas en un hospital universitario de tercer nivel en Colombia. *Biomédica.* [en línea] 2009 Ene-Mar [citado 20 Mar 2013]; 29(1): 43–50. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s0120-41572009000100007&script=sci_arttext.
14. Furneri G, Mantovani LG, Belisari A, Mosca M, Cristiani M, Bellelli S, et al. Systematic literature review on economic implications and pharmacoeconomic issues of rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol.* [en línea] 2012 Jul-Aug[citado 20 Mar 2013]; 30(4 Suppl 73):S72-84. disponible en: <http://www.clinexprheumatol.org/pubmed/find-pii.asp?pii=23072761>.
15. Bravo Vergel Y. A review of the cost-effectiveness of new biologics for rheumatic diseases. *Rev Esp Econ Salud.* 2008; 7(4):144–9.
16. Norun J, Wenche K, Aanes T, Aarag Antonsen M, Florholmen, Kondo M. The economic burden of TNF α inhibitors and other biologic treatments in Norway. *Clinicoecon Outcomes Res* [en línea]. 2011[citado 20 Mar 2013];(3):73-78. Disponible en: <http://www.dovepress.com/getfile.php?fileID=9343>.
17. Jönsson B. Patient access to rheumatoid arthritis treatments. *Eur J of Health Econ: HEPAC* [en línea]. 2008 Jan [citado 20 Mar 2013];8 Suppl 2:S35–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18157679>.
18. Turchetti G, Scalone L, Della Casa Alberighi O, Mosca M, Montella S, Cortesi PA, et al. The rationale of pharmacoeconomic analysis in rheumatologic indications. *Clin Exp Rheumatol* [en línea]. 2012 Jul-Aug [citado 20 Mar 2013]; 30 (4 Suppl 73):S64–71. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23072796>.

19. CDC. Morbidity and mortality weekly report prevalence of doctor-diagnosed arthritis and arthritis-attributable activity limitation — United States , 2007 – 2009. *Morbidity and Mortality Weekly Report*. [en línea]. 2010[citado 20 Mar 2013];59(39):2007–9. Disponible en: <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/wk/mm5939.pdf>
20. Laki J, Mónok G, Pálosi M, Gajdácsi JZ. Economical aspect of biological therapy in inflammatory conditions in Hungary. *Expert Opin on Biol Ther* [en línea]. 2013 Mar [citado 20 Mar 2013];13(3):327–37. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23163831>.
21. Gulácsi L. Future challenges for health economics and health technology assessment of biological drug. *Eur J of Health Econ*. [en línea]. 2010 Jun [citado 1 Mar 2013];11(3):235–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20401677>.
22. Lundkvist J, Kastang F, Kobelt G. The burden of rheumatoid arthritis and acces to treatment. *Eur J Health Econ*. [en línea] 2008 [citado 1 Mar 2013];8 Suppl 2:S49–S60.Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18157732>.
23. Klijs B, Nusselder WJ, Looman CW, Mackenbach JP. Contribution of chronic disease to the burden of disability. *PloS one* [en línea]. 2011 Jan [citado 13 Mar2013];6(9):e25325. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3178640&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
24. Becerril-Montekio V, López-Dávila L. Sistema de salud de Guatemala. *Salud Pública Mex*. 2011;53(1):197–208.
25. López-Bastilla J. Economía de la salud: el coste de la enfermedad y la evaluación económica en las enfermedades respiratorias. *Arch Broncconeumol*. 2006;42(5):207–210.
26. Bruffaerts R, Vilagut G, Demyttenaere K, Alonso J, Alhamzawi A, Andrade LH, et al. Role of common mental and physical disorders in partial disability around the world. *BJ Psych* [en línea]. 2012 Jun [citado 7 Feb 2013];200(6):454–61. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22539779>.
27. Sokka T, Kautiainen H, Pincus T, Verstappen SMM, Aggarwal A, Alten R, et al. Work disability remains a major problem in rheumatoid arthritis in the 2000s: data from 32 countries in the QUEST-RA study. *Arthritis Res Ther* [en línea]. 2010 Jan [citado 1 Mar 2013];12(2):R42. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2888189&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.

28. De Azevedo AB, Ferraz MB, Ciconelli RM. Indirect costs of rheumatoid arthritis in Brazil. *Value in Health* [en línea] 2008 [citado 12 Mar 2013];11(5):869–77. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18489511>.
29. Ariza-Ariza R, Hernández-Cruz B. Artritis reumatoide: ¿cuán cara es? *Seminarios de la Fundación Española de Reumatología* [en línea] 2007 Mar [citado 26 Feb 2013];8(1):15–27. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1577356607755999>.
30. Her M, Kavanaugh A. Critical analysis of economic tools and economic measurement applied to rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* [en línea] 2012 Jul-Aug [citado 26 Feb 2013] 30(4 Suppl 73):S107–11. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23078839>.
31. Sutherland HJ, Till JE. Quality of life assessments and levels of decision making: differentiating objectives. *Quality of Life Research*. [en línea] 1993 [citado 26 Feb 2013]; 2(4):297–303.
32. Galvez González A M. Guía metodológica para la evaluación económica en salud. Cuba, 2003. *Rev Cubana Salud Pública*. [en línea] 2004 Ene-Mar. 30(1): [Aprox. 20 pant.] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662004000100005&script=sci_arttext.
33. Pinto Prades JL, Sánchez Martínez FI. Métodos para la evaluación de nuevas prestaciones. [en línea] [s.l.]: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2003. [citado 26 Feb 2013] ; Disponible en: http://www.mspsi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/metodos_evaluacion.pdf
34. Ripari N, Moscoso N. Costos de enfermedades: una revisión crítica de las metodologías de estimación. *Lecturas de Economía*. [en línea] 2012 [citado 26 Feb 2013];(77):253–282. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1552/155226077008.pdf>
35. Bojke L, Spackman E, Hinde S, Helliwell P. Capturing all of the costs in NICE appraisals: the impact of inflammatory rheumatic diseases on productivity. *Rheumatology* [en línea]. 2012 Feb [citado 20 Mar 2013];51(2):210–5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22267153>.
36. Larg A, Moss JR. Cost-of-illness studies: a guide to critical evaluation. *PharmacoEconomics* [en línea]. 2011 Aug [citado 20 Mar 2013];29(8):653–71. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21604822>.

37. Zarate V. Evaluaciones económicas en salud: conceptos básicos y clasificación. Rev Med Chile. 2010;138 Suppl 2:93–7.
38. Vicente-Célis ZD, Salazar JC, Pineda-Tamayo R, Anaya J-M. Sobre la necesidad de la farmacoeconomía: comenzar por los principios. Rev Colomb Reumatol [en línea]. 2011 Sep [citado 29 Jun 2014];18(3):187–202. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0121812311700536>.
39. Sánchez Martínez FI, Abellán Perpiñán JM, Martínez Pérez JE. Métodos de evaluación económica para la toma de decisiones en el sector sanitario. En: Abellán Perpiñán J M, Agudo Díaz J, Belmont Lerma M A, Cabo Muiños J, Cabo Salvador J, Calvo Sanz, et al. Gestión Sanitaria Integral: pública y privada. [en línea] [s.l.]: CEF; 2010 [aprox. 10 pant.] [citado 29 Jun 2013] Disponible en: <http://www.gestion-sanitaria.com/metodos-evaluacion-economica-toma-decisiones-sector-sanitario.html>.
40. Estimación de los costes. En: Pinto Prades JL, Sánchez Martínez FI Métodos para la evaluación económica de nuevas prestaciones. [en línea] [s.l.]: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2003. [citado 29 Jun 2013]. Disponible en: http://www.mspsi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/metodos_evaluacion.pdf
41. Gimeno JA, Rubio S Tamayo P, editores. Economía de la salud: Instrumentos. [en línea] Madrid:Ediciones Díaz de Santos;2006. (Serie Manuales de dirección médica y gestión clínica). [citado 29 Jun 2013] Disponible en: <http://www.editdiazdesantos.com/libros/gimeno-ullastres-juan-a-economia-de-la-salud-instrumentos-L03007330101.html>.
42. Pato Pato A, Cebrián Pérez E, Cimas Hernando I, Lorenzo González JR, Rodríguez Constenla I, Gude Sampedro F. Analysis of direct, indirect, and intangible costs of epilepsy. Neurología [en línea]. 2013 [citado 27 Feb 2013];26(1):32–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21163205>.
43. Gisbert R. El costo de la enfermedad en España: el costo de las enfermedades cardiovasculares. Barcelona: MSD; 1997.
44. Fernández García A, Gálvez González AM, Villar Valdés R. Fundamentos de los estudios de costo de la enfermedad: valoración actual del costo del glaucoma. Rev Cubana Med Gen Integr. [en línea] 2010; [citado 27 Feb 2013]; 26(3): [aprox. 6 pant.] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000300007&lng=es&nrm=iso&tlng=es.

45. Jacobs P, Bissonnette R, Guenther LC. Socioeconomic burden of immune-mediated inflammatory diseases--focusing on work productivity and disability. *J Rheumatol.* [en línea]. 2011 Nov [citado 27 Feb 2013];88:55–61. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2204598>.
46. Filipovic I, Walker D, Forster F, Curry AS. Quantifying the economic burden of productivity loss in rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)* [en línea]. 2011 Jun [citado 27 Feb 2013];50(6):1083–90. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21245074>.
47. Oliva Moreno J. La valoración de costes indirectos en economía de la salud. *Fundamentos de análisis económico I.* [en línea] [s.l.]: Universidad Complutense.Fundación Gaspar Casal;2008.
48. Søgaaard R, Sørensen J, Linde L, Hetland ML. The significance of presenteeism for the value of lost production: the case of rheumatoid arthritis. *Clinicoeconon Ooutcomes Res.* [en línea] 2010 Ene; 2:105–112. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3169960&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
49. Fernández García A. Costos de la enfermedad. Valoración del costo por tratamientos. [en línea]. 2010 [citado 26 Feb 2013]; 26(3): [aprox. 5 pant.]. Disponible en: <http://www.bvs.sld.cu/revistas/inf/n1211/inf091211.htm>.
50. Rovira-Forns J, Antoñanzas-Villar. Estudios de evaluación económica en salud. En: Dilla T, Sacristán JA. *Evaluación económica de las intervenciones sanitarias.* Barcelona, Ediciones Doyma, S.L. 2006, p. 135-145.
51. Ferriols R, Alós M. Métodos de análisis de la incertidumbre. *Farm Hosp.* 2011;35 Suppl 2:3–9.
52. Limwattananon S. Sensitivity analysis for handling uncertainty in an economic evaluation. *J Med Assoc Thai*[en línea]. 2014 Mayo [citado 26 Feb 2013]; 97 Suppl 5:S59–64. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24964700>.
53. Chaikledkaew U. Presentation of economic evaluation results. *J Med AssocThai*[en línea]. 2014 Mayo [citado 26 Feb 2013];97 Suppl 5:S72–80. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24964702>.
54. Gálvez González AM, García Fariñas A, Portuondo Sánchez C. El análisis de la incertidumbre. ¿Importante para la evaluación económica en salud? *Memorias Convención Internacional de Salud Pública.* [en línea] La

- Habana. Dic 3-7 2012 p. 1–11. [citado 26 Feb 2013] Disponible en: <http://www.convencionalud2012.sld.cu/index.php/convencionalud/2012/paper/viewFile/1795/910>.
55. López Bastida J, Oliva J, Antoñanzas F, García-Altés A, Gisbert R, Mar J, et al. A proposed guideline for economic evaluation of health technologies. *Gaceta sanitaria*. [en línea]. 2009 [citado 15 Jul 2014];24(2):154–70. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19959258>.
 56. Shapira Y, Agmon-Levin N, Shoenfeld Y. Geoepidemiology of autoimmune rheumatic diseases. *Nat Rev Rheumatol* [en línea]. 2010 Ago [citado 27 Feb 2013];6(8):468–76. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2056725>.
 57. Cardiel MH. First Latin American position paper on the pharmacological treatment of rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)* [en línea]. 2006 Jun [citado 27 Feb 2013];45 Suppl 2:ii7–ii22. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16709584>.
 58. Goycochea-Robles M-V, Sanin LH, Moreno-Montoya J, Alvarez-Nemegyei J, Burgos-Vargas R, Garza-Elizondo M, et al. Validity of the COPCORD core questionnaire as a classification tool for rheumatic diseases. *J Rheumatol. Suppl* [en línea]. 2011 Ene [citado 27 Feb 2013];86:31–5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21196597>.
 59. García-García CO, Gómez-Muscú SM, Valladares-Del Cid DW, Morales-Quiñónez LF, López-Noj JA. Caracterización epidemiológica, clínica y terapéutica de pacientes con artritis reumatoide. *Revista de Reumatología (Guatemala)* 2011; 1 (2):50-55.
 60. Soroosh SG, Soroosh MG, Dastjerdi FM, Farahvash MH, Naderi A, Vahedi H. The differences between manifestations of rheumatoid arthritis in men and women. *APLAR J Rheumatology* [en línea]. 2005 Dic [citado 27 Mar 2013];8(3):203–6. <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1479-8077.2005.00156.x>.
 61. Vavken P, Dorotka R. Burden of musculoskeletal disease and its determination by urbanicity, socioeconomic status, age, and sex: Results from 14,507 subjects. *Arthritis care & research* [en línea]. 2011 Nov [citado 1 Mar 2013];63(11):1558–64. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21793230>.
 62. Thompson MK, Axford JS, Sofat N. Rheumatoid arthritis in 2011: an editorial. *Best practice & research. Clin Rheumatol* [en línea]. 2011 Ago [citado 1 Mar 2013];25(4):435–46. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22137916>.

63. Jeffery RC. Clinical features of rheumatoid arthritis. *Medicine* [en línea]. 2014 Mayo [citado 7 Abr 2014];42 (5);231–6. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1357303914000516>.
64. Smolen J, Aletaha D. The burden of rheumatoid arthritis and access to treatment: a medical overview. *Eur J Health Econ*[en línea]. 2008 Ene [citado 1 Mar 2013];8 Suppl 2:S39–47. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18157733>.
65. Kourilovitch M, Galarza-Maldonado C, Ortiz-Prado E. Diagnosis and classification of rheumatoid arthritis. *J Autoimmun* [en línea]. 2014 [citado 19 Mar 2014];48-49:26–30. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24568777>.
66. Boonen A, Severens JL. The burden of illness of rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* [en línea]. 2011 Mar [citado 1 Mar 2013];30 Suppl 1:S3–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21359507>.
67. Fautrel B, Verstappen SMM, Boonen A. Economic consequences and potential benefits. *Best practice & research. Clin Rheumatol* [en línea]. 2011 Ago [citado 1 Mar 2013];25(4):607–24. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22137927>.
68. Cooper NJ. Economic burden of rheumatoid arthritis: a systematic review. *Rheumatology (Oxford)* [en línea]. 2000 Ene [citado 1 Mar 2013];39(1):28–33. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10662870>.
69. López-Casanovas G. Treinta años de economía de la salud. *Rev Esp Salud Pública.* [en línea] 2009; [citado 1 Mar 2013]; 83 (1):99–107. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272009000100008&script=sci_arttext
70. Scott IC, Wailoo A, Scott DL. Payers' views on treating-to-target in rheumatoid arthritis: an English perspective. *Clin Exp Rheumatol* [en línea]. 2012 [citado 26 Mar 2013]; 30(4 Suppl 73):S85–90. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23078814>.
71. Catay E, Del Cid CC, Narváez L, Velozo EJ, Rosa JE, Catoggio LJ, et al. Cost of rheumatoid arthritis in a selected population from Argentina in the prebiologic therapy era. *Clinicoecon Outcomes Res* [en línea]. 2012 Ene;4:219–25. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3430441&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.

72. Lee T-J, Park BH, Son HK, Song R, Shin KC, Lee EB, et al. Cost of illness and quality of life of patients with rheumatoid arthritis in South Korea. *Value Health* [en línea] 2012 Jan- Feb [citado 20 Mar 2013];15 Suppl 1:S43–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22265066>.
73. Kavanaugh A. Economic consequences of established rheumatoid arthritis and its treatment. *Best practice & research. Clin Rheumatol* [en línea]. 2007 Oct [citado 20 Mar 2013];21(5):929–42. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17870036>.
74. Muñoz O, Durán L, Garduño J, Soto Hermán editores. *Economía de la salud. Seminario Internacional.* [en línea] México: IMSS; 2003. [citado 20 Mar 2013] Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/DOCSAL7751.pdf>
75. Vivar N, Van Vollenhoven RF. Advances in the treatment of rheumatoid arthritis. *F1000prime Rep* [en línea]. 2014 [citado 2 Jun 2014]; 6: 31 [aprox. 10 pant.] Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4017904&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
76. Migliore A, Ballanti E, Laganá B, Martin LS, Frediani B. Biologic agents for rheumatoid arthritis: can we hypothesize new strategies of treatment? *Med Hypotheses* [en línea] 2014 Ene [citado 1 Jul 2014];82(1):117–21. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24321737>.
77. Kobelt G. The social and economic impact of rheumatoid arthritis. en: Hochberg MC, Silman AJ, Smolen JS, Weinblatt ME WM, editores. *Rheumatoid Arthritis.* [en línea] Philadelphia, Penn: Mosby ; 2009. p. 83–9. [citado 1 Jul 2013] Disponible en: <http://www.expertconsultbook.com/expe>.
78. Cutolo M, Kitis GD, van Riel PLCM. Burden of disease in treated rheumatoid arthritis patients: Going beyond the joint. *Seminars in Arthritis and Rheumatism.* [en línea] 2014 Feb [citado 20 Ene 2015];44(9):1169–75. Disponible en: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleListURL&_method=list&_ArticleListID=-717657577&_sort=r&_st=13&_view=c&_md5=a6f7a96fe18ed4d6d344fe80369438dd&_searchtype=a.
79. Kobelt, G, Lindgre P, Lindroth Y, Jacobson L, Eberhardt K. Modelling the effect of function and disease activity on costs and quality of life in rheumatoid arthritis. *Rheumatology.* [en línea] 2005 Sept [citado 1 Jul 2013];44(9):1169–75. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15956093>.

80. Kobelt G, Woronoff AS, Richard B, Peeters P, Sany J. T Disease status, costs and quality of life of patients with rheumatoid arthritis in France: The ECO-PR Study. *Joint, Bone Spine* [en línea] 2008; [citado 1 Jul 2013]; 75(7); 408-415. Disponible en: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleListURL&_method=list&_ArticleListID=-717747146&_sort=r&_st=13&_view=c&_md5=f4502e48717d18f99ee306f87a1f2c13&_searchtype=a.
81. Costa N, Derumeaux H, Rapp T, Garnault V, Ferlicq L, Gillette S, et al. Methodological considerations in cost of illness studies on Alzheimer disease. *Health Economics Review* [en línea]. 2012 Ene [citado 1 Mar 2013];2(1):18. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3563616&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
82. Kobelt G. Economic studies in rheumatology: data, perspectives, challenges. *Rheumatology (Oxford)* [en línea]. 2012 Feb [citado 20 Mar 2013];51(2):208–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22087015>.
83. Kobelt G. Thoughts on health economics in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* [en línea]. 2007 Nov [citado 20 Mar 2013];66 Suppl 3:iii35–9. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2095296&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
84. Kirchhoff T, Ruof J, Mittendorf T, Rihl M, Bernateck M, Mau W, et al. Cost of illness in rheumatoid arthritis in Germany in 1997-98 and 2002: cost drivers and cost savings. *Rheumatology (Oxford)* [en línea]. 2011 Abr [citado 27 Feb 2013];50(4):756–61. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21149243>.
85. Mera Varela A, Blanco Rodríguez J, Caamaño Freire M. Aproximación al coste del tratamiento farmacológico en la artritis reumatoide en España. *An Med Interna (Madrid)* [en línea]. 2003 Mar [citado 09 Sept 2014]; 20(3): 10-19. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992003000300002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S0212-71992003000300002>.
86. Carrasco Mayen M, Sulleiro Avendaño S, Tejera Ortega M, Díaz Fidalgo M. Carga y coste. *Rev Esp Econ Salud*. 2006; 81(1);7–11.
87. Pineda-Tamayo R, Arcila GA, Restrepo P, Tobón GJ, Camargo JF, Anaya J. Costos médicos directos de la artritis reumatoide temprana. *Rev Colomb Reumatol*. [en línea] 2004 [citado 20 Mar 2013];11(2):89–96.

Disponible en:
http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=77452&id_seccion=4235&id_ejemplar=7690&id_revista=262.

88. Ruiz-Montesinos B, Hernández-Cruz B, Ariza-Ariza R, Carmona L, Ballina J et al. Análisis de costes en una cohorte de enfermos con artritis reumatoide atendidos en área especializada de reumatología en España. *Reumatol Clin.* [en línea]. 2005 Nov [citado 27 Mar 2013];1(4):193–9. DOI: 10.1016/S1699-258X(05)72744-3.
89. Kvamme MK, Lie E, Kvien TK, Kristiansen IS. Two-year direct and indirect costs for patients with inflammatory rheumatic joint diseases: data from real-life follow-up of patients in the NOR-DMARD registry. *Rheumatology (Oxford)* [en línea]. 2012 Sep [citado 20 Mar 2013];51(9):1618–27. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22539479>.
90. Michaud K, Messer J, Choi HK, Wolfe F. Direct medical costs and their predictors in patients with rheumatoid arthritis: a three-year study of 7,527 patients. *Arthritis and Rheumatism* [en línea]. 2003 Oct [citado 1 Mar 2013];48(10):2750–62. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14558079>.
91. Lajas C, Sánchez C, Bellajdell B, Abasolo L, Fernández-Gutiérrez B, Morado I C et al. Costes anuales de una cohorte de pacientes diagnosticados de artritis reumatoide (AR) en un hospital de Madrid. *Rev Esp Reumatol* [en línea] 1991; 26: 157. Disponible en: http://www.ser.es/publicaciones/Revistas/Revista_RER/RER.php.
92. Turchetti G, Bellelli S, Mosca M. The social cost of rheumatoid arthritis in Italy: the results of an estimation exercise. *Reumatismo.* 2014;65(6):271–7.
93. Lanes SF, Lanza LL, Radeusky PW et al. Resource utilization and cost of care for rheumatoid arthritis and osteoarthritis in a managed care setting: the importance of drug and surgery costs. *Arthritis Rheum.* [en línea] 1997 [citado 20 Mar 2013]; 40:1475–81. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9259428>.
94. Kobelt G, Eberhardth K JB. Economic consequences of the progression of rheumatoid arthritis in Sweden. *Arthritis Rheum.*[en línea] 1999 [citado 20 Mar 2013];42(2):347–356. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10025930>.
95. Beresniak A, Ariza-Ariza R, Garcia-Llorente JF, Ramirez-Arellano A, Dupont D. Modelling cost-effectiveness of biologic treatments based on disease activity scores for the management of rheumatoid arthritis in Spain. *Int J Inflam* [en línea]. 2011 Ene [citado 20 Mar

- 2013];2011:727634. Disponible en:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3139138&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
96. Merkesdal S, Ruof J, Huelsemann JL, Schoeffski O, Maetzel A, Mau W, et al. Development of a matrix of cost domains in economic evaluation of rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*. [en línea] 2001 Mar [citado 20 Mar 2013]; 28(3):657-61. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=J+Rheumatol.+2001+Mar%3B28%283%29%3A657-61>.
97. Weinstein MC, Stason WB. Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices. *N Eng J Med*. 1977;296:716–721.
98. Alvis N, Valenzuela MT. Los QALYs y DALYs como indicadores sintéticos de salud. *Rev Med Chile*. [en línea] 2010 [citado 26 Feb 2013]; 138 Suppl 2: 83-87. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010001000005.
99. Guillermin F. The value of utility, assumptions underlying preferences and quality adjusted life years. *J Rheumatol*. 1999; 26(9):1861–3.
100. Bakker C. Health-related utility measurement: an introduction. *J Rheumatol*. [en línea] 1995 Jun [citado 26 Feb 2013]; 95(9):1197–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7674256>.
101. Wailoo AJ, Bansback N, Brennan A, Michaud K, Nixon RM, Wolfe F. Biologic drugs for rheumatoid arthritis in the Medicare program: a cost-effectiveness analysis. *Arthritis Rheum* [en línea]. 2008 Abr [citado 2013 Mar 20];58(4):939–46. Disponible:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18383356>.
102. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Méx*. 2002; 44(4):349-61.
103. Kingsley G, Scott IC, Scott DL. Quality of life and the outcome of established rheumatoid arthritis. *Best Practice Research. Clin Rheumatol* [en línea]. 2011 Aug [citado 20 Mar 2013]; 25(4):585–606. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22137926>.
104. Waimann CA, Dal Pra FM, Marengo MF, Schneeberger EE, Gagliardi S, Cocco JA, et al. Quality of life of patients with rheumatoid arthritis in Argentina: reliability, validity, and sensitivity to change of a Spanish version of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life questionnaire. *Clin*

- Rheumatol [en línea]. 2012 Jul [citado 27 Feb 2013]; 31(7):1065–71. Disponible en: <http://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?t...>
105. Anderson J, Caplan L, Yazdany J, Robbins ML, Neogi T, Michaud K, et al. Rheumatoid arthritis disease activity measures: American College of Rheumatology recommendations for use in clinical practice. *Arthritis Care Res (Hoboken)* [en línea]. 2012 Mayo [citado 2013 Feb 27];64(5):640–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22473918>.
 106. Torres Tovar C. Calidad de vida: realidad y percepción. *Bitácora* [en línea] . 2010 [citado 27 Feb 2013];17(2):7–12. Disponible en: <http://www.redalyc.org/toc.oa?id=748&numero=16991>.
 107. Maldonado C. La calidad de la vida en el siglo XXI. Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de la vida: mundo, posibilidad y apertura. Bogotá: Mundo Posibilidad y apertura en Bioética; 2000.
 108. Rubén A. Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2003;35(2):161–4.
 109. de Boer JB, Van Dam FS, Sprangers MA. Health-related quality of life evaluation in HIV infected patients: a review of literature. *Pharmacoeconomics*. [en línea] 1995 Oct [citado 27 Feb 2013]; 8(4):291–304. disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1015567>.
 110. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient. *JAMA*. 1995 Jan 4;273:59–65.
 111. Asúa M de. Medicina y calidad de vida: antecedentes históricos. En: *Jornada de la Academia Nacional de Ciencias, Buenos Aires 2009 Oct 15. Anales de la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires*. [en línea] 2009 [citado 26 Feb 2013] tomo XLIII (1) (2): 571-584. Disponible en: <http://www.ciencias.org.ar/Listacategoriasproductos.asp?idCategory=736>
 112. Ávila Funes J. Qué es la calidad de vida? [en línea]. México: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán; 2013. [citado 26 Jun 2013]. Disponible en: <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/calidadVida.html>.
 113. Quintana A, Montgomery W, editores. Metodología de investigación científica cualitativa En: *Psicología: tópicos de actualidad*. [en línea] Lima: UNMSM; 2006 p. 47-84 [citado 26 Feb 2013] Disponible en: https://www.zotero.org/groups/tesis_de_grado/items/C8NE4A5U.

114. Capriotti A. Calidad de vida en pacientes con diagnóstico de Artritis Reumatoidea. [Trabajo de investigación final] [en línea]Argentina: Universidad Abierta Panamericana, Sede Regional Rosario; 2008. [citado 26 Mar 2013] Disponible en: imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC087366.pdf
115. Castillo Guzmán A. Procedimiento para realizar estudios de costo utilidad en instituciones sanitarias. [tesis doctorado en Ciencias] [en línea] La Habana; ENSAP; 2010. [citado 26 Feb 2013] Disponible en: <http://tesis.repo.sld.cu/100/>.
116. Pacheco-Tena C, Reyes-Cordero G, McKenna SP, Ríos-Barrera VA. [Adaptation and validation of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL) to Mexican Spanish]. *Reumatol Clin* [en línea]. 2014 [citado 1 Abr 2014]; 7(2):98–103. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21794792>.
117. El-Monsoury TM, Taal E, Abdel-Naser AM, Riemsma RP, Mahfouz R, Mahmoud JA, et al. Loneliness among women with rheumatoid arthritis: a cross-cultural study in the Netherlands and Egypt. *Clin Rheumatol*. [en línea] 2008 Sep [citado 26 Feb 2013]; 27(9):1109-18. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18379833>.
118. Weiss RS. Loneliness: the experience of emotional and social isolation. Cambridge, MA: MIT; 1973.
119. Rokach A. Cultural background and coping with loneliness. *J Psychol*. 1999 Mar;133(2):217-29.
120. Lynch JJ. Loneliness, disease, and death: alternative approach. *Psychosomatics*. 1979;702–8.
121. Picchianti-Diamanti A, Germano V, Ferlito C, Migliore A, D'Amelio R, Laganà B. Health-related quality of life and disability in patients with rheumatoid, early rheumatoid and early psoriatic arthritis treated with etanercept. *Qual Life Res* [en línea]. 2010 Ago [citado 1 Abr 2014]; 19(6):821–6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20373036>.
122. Whalley D, McKenna SP, de Jong Z, van der Heijde. Quality of life in Rheumatoid Arthritis. *Rheumatol*. 1997; 36 (8): 884-888.
123. Garip Y, Eser F, Bodur H. Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: comparison of RAQoL with other scales in terms of disease activity, severity of pain, and functional status. *Rheumatol Intern* [en línea].

- 2011 Jun [citado 22 Mar 2014]; 31(6):769–72. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20180124>.
124. Bykerk VP, Akhavan P, Hazlewood GS, Schieir O, Dooley A, Haraoui B, et al. Canadian Rheumatology Association recommendations for pharmacological management of rheumatoid arthritis with traditional and biologic disease-modifying antirheumatic drugs. *J Rheumatol* [en línea]. 2012 Agos [citado 27 Feb 2013]; 39(8):1559–82. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21921096>.
 125. Gonzalez Rey F. Investigación cualitativa y subjetividad. Guatemala: Oficina de los Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala; 2006.
 126. Corbacho MI, Dapuerto JJ. Assessing the functional status and quality of life of patients with rheumatoid arthritis. *Rev Bras Reumatol* [en línea] 2010 [citado 27 Feb 2013]; 50(1):31–43. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21125139>.
 127. Hochberg HC, Chang R, Dwosh I, Lindsey S, Pincus T, Wolfe F. Preliminary revised ACR criteria for functional status (FS) in rheumatoid arthritis (RA). *Arthritis Rheum* 1990; 33: 15.
 128. Hurst NP, Kind P, Ruta D, Hunter M, Stubbings A. Measuring health-related quality of life in rheumatoid arthritis: validity, responsiveness and reliability of EuroQol (EQ-5D). *Br J Rheumatol* [en línea]. 1997 May;36(5):551–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9189057>.
 129. Collazo Herrera MM. La farmacología aplicada al tratamiento antirretroviral del VIH/SIDA con medicamentos de producción nacional 2001-2006. [tesis] [en línea] La Habana: ENSAP; 2010. [citado 1 Abr 2014] Disponible en: http://tesis.repo.sld.cu/233/1/Informe_Tesis_Collazo.pdf.
 130. Tang K, Beaton DE, Boonen A, Gignac MA, Bombardier C. Measures of work disability and productivity: Rheumatoid Arthritis Specific Work Productivity Survey (WPS-RA), Workplace Activity Limitations Scale (WALS), Work Instability Scale for Rheumatoid Arthritis (RA-WIS), Work Limitations Questionnaire (WLQ), and Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire (WPAI). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. [en línea] 2011[citado 1 Abr 2014]; 63(11):337- 49. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22588755>.
 131. Cardiel MH, Díaz-Borjón A, Vázquez Del Mercado Espinosa M, Gámez-Nava JI, Barile Fabris LA, Pacheco Tena C, et al. Update of the Mexican College of Rheumatology guidelines for the pharmacologic treatment of rheumatoid arthritis. *Reumatol Clin* [en línea] 2014 Jul- Aug [citado 4 Ago

- 2014]; 10(4):227-40. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24333119>.
132. Barragán-Martínez C, Amaya-Amaya J, Anaya J et al. Gender Differences in Latin-American Patients With Rheumatoid Arthritis. *Gend Med* [en línea]. 2012[citado 26 Feb 2013]; 9(6):490–510. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23217568>.
 133. Uhlig T, Moe RH, Kvien TK. The burden of disease in rheumatoid arthritis. *PharmacoEconomics* [en línea]. 2014 Mayo [citado 2 Jun 2014]; 32(9): 841-851. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24859304>.
 134. Uhlig T, Kvien TK, Glennas A, Smedstad LM Forre O. The incidence and severity of rheumatoid arthritis, results from a county register in Oslo, Norway. *J Rheumatol*. 1998;25(6):1078–84.
 135. Barra L, Ha A, Sun L, Fonseca C, Pope J. Efficacy of biologic agents in improving the health assessment questionnaire (HAQ) score in established and early rheumatoid arthritis: a meta-analysis with indirect comparisons. *Clin Exp Rheumatol*. 2014;32(3):333–41.
 136. Franke LC, Ament AJ, van de Laar MA, Boonen A, Severens JL. Cost-of-illness of rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Clin Exp Rheumatol*. 2009 Jul-Aug; 274 Suppl 55:118-2.
 137. Xu C, Wang X, Mu R, Yang L, Zhang Y, Han S, et al. Societal costs of rheumatoid arthritis in China: a hospital-based cross-sectional study. *Arthritis Care Res* [en línea]. 2014 Abr [citado 16 Mayo 2014]; 66(4):523–31. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24023001>.
 138. Turchetti G, Bellelli S, Mosca M. The social cost of rheumatoid arthritis in Italy: the results of an estimation exercise. *Reumatismo*. [en línea] 2014 Mar [citado 1 Mayo 2014]; 65(6):271–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Reumatismo.+2013%3B65%286%29%3A271%E2%80%937>.
 139. Chigne Verástegui O, Calvo Quiroz A, Berrocal Kasay A, Huamanchumo GR. Costos en pacientes con artritis reumatoide (AR) en monoterapia con metotrexato (MTX) según respuesta terapéutica y calidad de vida. *Rev Peru Reumatol*. 2004;10(3):6–18.
 140. Lenssinck M-LB, Burdorf A, Boonen A, Gignac M a, Hazes JMW, Luime JJ. Consequences of inflammatory arthritis for workplace productivity loss and sick leave: a systematic review. *Ann Rheum Dis* [en línea]. 2013 Abr [citado 4 Mar 2013]; 72(4):493–505. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23264343>.

141. Zhang W, Bansback N, Boonen A, Young A, Singh A, Anis AH. Validity of the work productivity and activity impairment questionnaire--general health version in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Res Ther* [en línea]. 2010 Jan [citado 20 Mar 2013]; 12(5):R177. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2991008&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
142. Hogrefe JF, Marengo MF, Schneerberger EE, Rosemffet M, Maldonado Cocco JC, Citera G. Valor de corte de HAQ para predecir discapacidad laboral en pacientes con artritis reumatoidea. *Rev Arg Reumatol*, [en línea] 2009 Feb [citado 01 Ene 2015]; 20(2): 23-27 Disponible en: http://revistasar.org.ar/revistas/2009/numero_2/articulos/art_original_valor_de_corte_de_haq.pdf.
143. Burton W, Morrison A, Maclean R RE. Systemic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. *Ocup Med*. [en línea] 2006 [citado 26 Feb 2013]; 56(1):18– 27. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16286432>.
144. Chaparro Del Moral R, Rillo OL, Casalla L, Morón CB, Citera G, Maldonado Cocco JA, et al. Work productivity in rheumatoid arthritis: relationship with clinical and radiological features. *Arthritis* [en línea]. 2012 Jan [citado 30 Mayo 2014];2012:137635. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3535832&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
145. García-García CO, González Ayala JF, Del Cid Morales-Jaquet JC ZOC, Sandoval Cifuentes AAA FTJ. Productividad laboral en pacientes con artritis reumatoide: Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, 2013. *Rev Col Med Cir (Guatemala)*. 2014 Jul Año 55 (151):32-38.
146. Hallert E, Husberg M, Kalkan a, Skogh T, Bernfort L. Early rheumatoid arthritis 6 years after diagnosis is still associated with high direct costs and increasing loss of productivity: the Swedish TIRA project. *Scand J Rheumatol* [en línea]. 2014 Ene [citado 14 Mayo 2014]; 43(3):177–83. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24354438>.
147. Navarro Sarabia F, Ballina García FJ, Hernández Cruz B, Hernández Mejía R, et. al. Costes calidad de vida-artritis reumatoide. Estudio económico y de la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide en España: Resultados preliminares. *Rev Esp Reumatol*. 2004;31(4):50–5.
148. Dadoniene J, Uhlig T, Stropuviene S, Venalis A, Boonen A, Kvien TK. Disease activity and health status in rheumatoid arthritis: a case-control comparison between Norway and Lithuania. *Ann Rheum Dis*. 2003;62(3):231–5.

149. Lee J, Kim SH, Moon SH, Lee EH. Measurement properties of rheumatoid arthritis-specific quality-of-life questionnaires: systemic review of the literature. *Qual Life Res.* [en línea] 2014 Dec [citado 20 Mar 2013]; 23(10):2779-91 Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24844672>.
150. Wong JB, Ramey DR, Singh G. Long-term morbidity, mortality and economics of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* [en línea]. 2001 [citado 20 Mar 2013]; 44(12):2746–49. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Wong+JB%2C+Ramey+DR%2C+Singh+G.+Long-term+morbidity%2C+mortality+and+economics+of+rheumatoid+arthritis>.
151. Loza E, Jover JA, Rodriguez L, Carmona L. Multimorbidity: prevalence, effect on quality of life and daily functioning, and variation of this effect when one condition is a rheumatic disease. *Sem Arthritis Rheum.* [en línea] 2009 [citado 20 Mar 2013]; 38(4):312–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?t...>
152. Antoni CE, Maini RN, Grunke M, Gefeller O, Stalgis C, Smolen J, et al. Cooperative on quality of life in rheumatic diseases: results of a survey among 6000 patients across 11 european countries. *Arthritis Rheum* [en línea] 2002 [citado 20 Mar 2013];46 Suppl:76. Disponible en: https://scholar.google.com/scholar?cluster=11875377507540070870&hl=es&as_sdt=2005&scioldt=0,5.
153. Putrik P, Ramiro S, Kvien TK, Sokka T, Pavlova M, Uhlig T, et al. Inequities in access to biologic and synthetic DMARDs across 46 european countries. *An Rheum Dis* [en línea]. 2014 Jan [citado 24 Jun 2014];73(1):198–206. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23467636> .

ANEXOS

Anexo 1. Descripción y operacionalización de las variables a estudio.

Variable	Descripción	Escala
Edad	Número de años cumplidos del paciente a la fecha de la realización de la encuesta.	Años
Sexo	Característica fenotípica del paciente que lo diferencia como hombre o mujer.	Femenino Masculino
Etnia	Comunidad humana definida por afinidades raciales, lingüísticas o culturales.	Indígena No indígena
Escolaridad	Grado académico obtenido en algún centro de estudios avalado por el Ministerio de Educación Pública.	Analfabeta Primaria Básica Diversificada Universitaria
Residencia	Lugar donde vive el paciente	Departamentos de la república de Guatemala
Ocupación	Trabajo o actividad en la que el paciente emplea su tiempo.	Clasificación Internacional Uniforme de la Oficina Internacional del Trabajo, modificada. 1= Miembros y personal de la administración pública de empresas 2= Profesionales, científicos e intelectuales 3= Técnicos y profesionales de nivel medio 4= Empleados de oficina 5= Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado 6= Agricultores, agropecuarios y pesqueros 7= Operarios y artesanos de artes mecánicas y otros servicios 8= Trabajadores no calificados 9= Amas de casa 10= Jubilados

Variable	Descripción	Escala
Tiempo de la enfermedad	Duración de padecer la artritis reumatoide por el paciente.	Años
Grado de actividad de la enfermedad	Nivel de afección clínica que presenta el paciente con AR medido a través del Índice compuesto <u>Disease Activity Score (DAS-28)</u> .	Puntaje de 0 – 9.4
Discapacidad	Nivel del estado general de salud del paciente con AR medido a través del <u>Health Assessment Questionnaire Disability Index (Spanish HAQ-DI)</u> .	Puntaje de 0 - 3
Clase funcional	Funcionabilidad física para realizar la actividades habituales de la vida diaria del paciente con AR, según criterios del <u>American College of Rheumatology (ACR) - Preliminar (1990)</u> .	I = Capacidad completa para realizar todas las actividades de la vida diaria habituales. II = Capacidad para realizar todas las actividades habituales, con limitación. III = Capacidad para realizar al cuidado personal, con limitación para las actividades laborales y no laborales. IV = Incapaz para realizar todas las actividades del cuidado personal.
Calidad de vida	Estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona, medido a través del <u>Rheumatoid Arthritis Quality of Life Questionnaire (RAQoL)</u> .	Puntaje de 0 – 30

Variable	Descripción	Escala
Costos tangibles		
Costos globales†	Recursos derivados de la atención completa de cada paciente con AR.	Quetzales como moneda nacional con su correspondencia a dólares americanos según cambio del día.
Costos particulares		
Costos directos médicos†	Recursos derivados del cuidado médico de pacientes con AR, que incluyen costos por atención médica especializada, pruebas diagnósticas y medicamentos.	Quetzales como moneda nacional con su correspondencia a dólares americanos según cambio del día.
Costos directos no médicos†	Recursos relacionados con asuntos no médicos que surgen debido a la AR.	Quetzales como moneda nacional con su correspondencia a dólares americanos según cambio del día.
Costos indirectos†	Pérdidas de productividad relacionadas con el deterioro de la capacidad de trabajo y / o las actividades diarias, estimados a través del Cuestionario sobre Impedimento de Actividades y Productividad Laboral: Artritis Reumatoide V2.0 (WPAI:RA)	Quetzales por el tiempo en días y horas, como moneda nacional con su correspondencia a dólares americanos según cambio del día.

†= Costos correspondientes a un año calendario.

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
 FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
 ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
 DOCTORADO EN SALUD PÚBLICA

Anexo 2. Encuesta de recolección de información 1

**“Costo Social y Económico de la Artritis Reumatoide en la Unidad de
 Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013”**

Código:

--

Primera parte: Datos generales

Nombre del paciente: _____

Paciente Nuevo: Si _____ No _____

No. Registro:	Fecha:
Hospital:	

Segunda parte: Característica sociodemográficas

<p>Edad: (años)</p> <div style="border: 1px solid black; width: 150px; height: 30px; margin: 5px 0;"></div> <p>Etnia:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;">1</td> <td style="width: 85%;">INDÍGENA</td> <td style="width: 10%;"></td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>NO INDÍGENA.</td> <td></td> </tr> </table> <p>Lugar de Procedencia</p> <p style="text-align: center;">Departamento</p> <div style="border: 1px solid black; width: 250px; height: 30px; margin: 5px 0;"></div> <p>Escolaridad</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;">1</td> <td style="width: 85%;">Analfabeta</td> <td style="width: 10%;"></td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Primaria</td> <td></td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Básica</td> <td></td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Diversificado</td> <td></td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Universitario</td> <td></td> </tr> </table>	1	INDÍGENA		2	NO INDÍGENA.		1	Analfabeta		2	Primaria		3	Básica		4	Diversificado		5	Universitario		<p>Sexo</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;">1</td> <td style="width: 85%;">MASCULINO</td> <td style="width: 10%;"></td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>FEMENINO</td> <td></td> </tr> </table> <p>Ocupación³⁸</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;">1</td> <td style="width: 85%;">Miembros y personal de la administración pública de empresas</td> <td style="width: 10%;"></td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Profesionales, científicos e intelectuales</td> <td></td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Técnicos y profesionales de nivel medio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Empleados de oficina</td> <td></td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado</td> <td></td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Agricultores, agropecuarios y pesqueros</td> <td></td> </tr> <tr> <td>7</td> <td>Operarios y artesanos de artes mecánicas y otros servicios</td> <td></td> </tr> <tr> <td>8</td> <td>Trabajadores no calificados</td> <td></td> </tr> <tr> <td>9</td> <td>Amas de casa</td> <td></td> </tr> <tr> <td>10</td> <td>Jubilados</td> <td></td> </tr> <tr> <td>11</td> <td>Estudiantes</td> <td></td> </tr> <tr> <td>12</td> <td>Otros</td> <td></td> </tr> </table>	1	MASCULINO		2	FEMENINO		1	Miembros y personal de la administración pública de empresas		2	Profesionales, científicos e intelectuales		3	Técnicos y profesionales de nivel medio		4	Empleados de oficina		5	Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado		6	Agricultores, agropecuarios y pesqueros		7	Operarios y artesanos de artes mecánicas y otros servicios		8	Trabajadores no calificados		9	Amas de casa		10	Jubilados		11	Estudiantes		12	Otros	
1	INDÍGENA																																																															
2	NO INDÍGENA.																																																															
1	Analfabeta																																																															
2	Primaria																																																															
3	Básica																																																															
4	Diversificado																																																															
5	Universitario																																																															
1	MASCULINO																																																															
2	FEMENINO																																																															
1	Miembros y personal de la administración pública de empresas																																																															
2	Profesionales, científicos e intelectuales																																																															
3	Técnicos y profesionales de nivel medio																																																															
4	Empleados de oficina																																																															
5	Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado																																																															
6	Agricultores, agropecuarios y pesqueros																																																															
7	Operarios y artesanos de artes mecánicas y otros servicios																																																															
8	Trabajadores no calificados																																																															
9	Amas de casa																																																															
10	Jubilados																																																															
11	Estudiantes																																																															
12	Otros																																																															

Tercera parte: Caracterización clínica y de calidad de vida

<p>Tiempo de padecer artritis reumatoide (años)</p> <div data-bbox="338 488 715 600" style="border: 1px solid black; height: 50px; width: 236px; margin: 10px auto;"></div>	<p>Clase funcional de artritis reumatoide</p> <table border="1" data-bbox="821 459 1361 618"><tr><td>1</td><td>Grado I</td><td></td></tr><tr><td>2</td><td>Grado II</td><td></td></tr><tr><td>3</td><td>Grado III</td><td></td></tr><tr><td>4</td><td>Grado IV</td><td></td></tr></table>	1	Grado I		2	Grado II		3	Grado III		4	Grado IV	
1	Grado I												
2	Grado II												
3	Grado III												
4	Grado IV												
<p>Índice compuesto del DAS 28:</p> <div data-bbox="389 770 660 873" style="border: 1px solid black; height: 46px; width: 170px; margin: 10px auto;"></div> <p># de articulaciones con dolor _____</p> <p># de articulaciones inflamadas _____</p> <p>Escala visual análoga (0 - 100) _____</p> <p>Datos de laboratorio.</p> <p>Velocidad de eritrosedimentación globular en mm de Hg en 1 hora.</p> <div data-bbox="330 1227 722 1350" style="border: 1px solid black; height: 55px; width: 246px; margin: 10px auto;"></div>	<p>Discapacidad: cuestionario HAQ: (0 – 3)</p> <div data-bbox="893 770 1286 893" style="border: 1px solid black; height: 55px; width: 246px; margin: 10px auto;"></div> <p>Calidad de vida: cuestionario (RAQoL) (0 – 30)</p> <div data-bbox="893 1039 1286 1162" style="border: 1px solid black; height: 55px; width: 246px; margin: 10px auto;"></div>												

Cuarta parte: Características terapéuticas y costos tangibles e intangibles

Tratamiento terapéutico. (Durante el último mes)			
Tratamiento No biológico		Tratamiento Biológico	
Código	Medicamento	Dosis	Costo
1	AINES		
2	Glucocorticoides		
3	Metotrexato		
4	Sales de Oro		
5	Antipalúdicos		
6	Sulfasalazina		
7	Leflunomida		
8	D – Penicilamina		
9	Azatiopirina		
10	Ciclofosfamida		
11	Otros		
Costos		Quetzales	
Costos tangibles			
1	Costos directos médicos		
2	Costos directos no médicos		
3	Costos indirectos (Pérdida de productividad en días y horas)		
Anti-tumor necrosis tumoral α			
Código	Medicamento	Dosis	Costo
1	Etanercept		
2	Adalimumab		
3	Infliximab		
4	Golimumab		
Inhibidor selectivo de interleukina-1			
5	Tocelizumab		
Anti-CD 20			
6	Rituximab		
Inhibidores de la co-estimulación			
7	Abatacept		
Inhibidores de las vías de traducción			
8	MAP Kinasas		
9	JAK Stat		

--

Anexo 3. Encuesta de recolección de información 2

“Costo Social y Económico de la Artritis Reumatoide en Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013”

Buenos días. Se le está invitando a participar en el estudio sobre el costo de la artritis reumatoide en Guatemala. Favor completar las siguientes preguntas respecto a lo que usted considere respecto a algunos aspectos económicos de su enfermedad. Gastos en **3 MESES**.

Costos directos médicos (A ser completada por el investigador).

Código	Paciente consulta externa	
CD1	Visitas médicas (al reumatólogo, oftalmólogo,)	
CD2	Laboratorios	
CD3	Hospitalización	
CD4	Asistencia sanitaria domiciliar	
CD5	Exámenes de radiología e imagenología	
CD6	Medicamentos (ver costos específicos adjuntos)	

Costos directos no médicos: (A ser completada por el paciente o acompañante)

CDN1	Transporte	
CDN2	Comidas	
CDN3	Hospedaje	
CDN4	Horas de trabajo perdidas por atención sanitarias del paciente o acompañante	
CDN5	Ayuda a domicilio no sanitaria	
CDN6	Adaptaciones domiciliarias	

Costos indirectos. (A ser completada por el investigador)

CI1	Baja laboral	
CI2	Incapacidad laboral	
CI3	Pérdida de horas de trabajo	

Comentarios:

Anexo 4. Criterios diagnósticos de la Asociación Americana de Reumatología

Criterios	Descripción	Duración
Rigidez Matutina	Rigidez en las Articulaciones y alrededor de estas, que dura al menos 1 hora antes del mejoramiento máximo.	Mayor o igual a 6 semanas.
Artritis de 3 o más aéreas Articulares.	Al menos 3 áreas articulares presentan simultáneamente, inflamación de los tejidos blandos, o liquido observado por un médico; 14 posibles áreas que incluyen interfalángicas proximales izquierdas y derechas, Metacarpofalángicas, muñecas, codo, rodilla, tobillos y articulaciones metartasofalángicas.	Mayor o igual a 6 semanas.
Artritis de las Articulaciones de la mano	Al menos un área inflamada en la muñeca o las articulaciones MCF o IFP.	Mayor o igual a 6 semanas.
Artritis Simétrica	Compromiso simultáneo de las mismas áreas articulares a ambos lados del cuerpo.	Mayor o igual a 6 semanas
Nódulos Reumatoides	Nódulos Subcutáneos sobre prominencias óseas o superficies extensoras o en regiones yuxtaarticulares.	
Factor Reumatoide Sérico	Incremento del Factor Reumatoide	
Cambios Radiológicos	Cambios característicos en las radiografías postero-anteriores de la mano la muñeca, con erosiones o descalcificaciones óseas inequívocas, localizadas en las articulaciones o en las zonas más marcadamente adyacentes a las articulaciones involucradas; los cambios de osteoartritis solos no clasifican.	

Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, et al. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum. 1988;31(3):315-24

Interpretación:

- La presencia de 4 o más criterios constituye el diagnóstico de Artritis Reumatoide.
Funcionamiento
- Los criterios son 91-94% sensibles y 89% específicos.

Anexo 5. Índice compuesto para medir la actividad de la enfermedad según el DAS-28
(Disease Activity Score – 28)

Para calcular el índice DAS-28 se toma en cuenta la VSG (como reactante de fase aguda), la escala análoga visual de dolor, el número de articulaciones inflamadas y el número de articulaciones dolorosas, tomando en cuenta 28 articulaciones (índice articular 28).

El cálculo puede realizarse mediante una hoja de Excel programada o utilizando un webcalculator. La fórmula es la siguiente:

$$\text{DAS28} = 0.56 * \text{sqrt}(\text{dolorosas28}) + 0.28 * \text{sqrt}(\text{inflamadas28}) + 0.70 * \ln(\text{VSG}) + 0.014 * \text{Escala análoga visual}$$

Parámetros

- 1 Conteo total de 28 articulaciones por sensibilidad.
- 2 Conteo total de 28 articulaciones por tumefacción.
- 3 Tasa de Eritrosedimentación globular (TESG) mediante el método Westergren, en mm en la primera hora.
- 4 Valoración por parte del paciente de la salud global, usando una escala visual análogo (VAS) de 100 mm con un rango de 0 (muy bueno) a 100(muy pobre)

Conteo de 28 articulaciones.

- 1 Hombros 2
- 2 Codos 2
- 3 Muñecas 2
- 4 MCF por 4 dedos = 8
- 5 MCF pulgar 2
- 6 IFP por 4 dedos y el pulgar 10
- 7 Rodillas 2

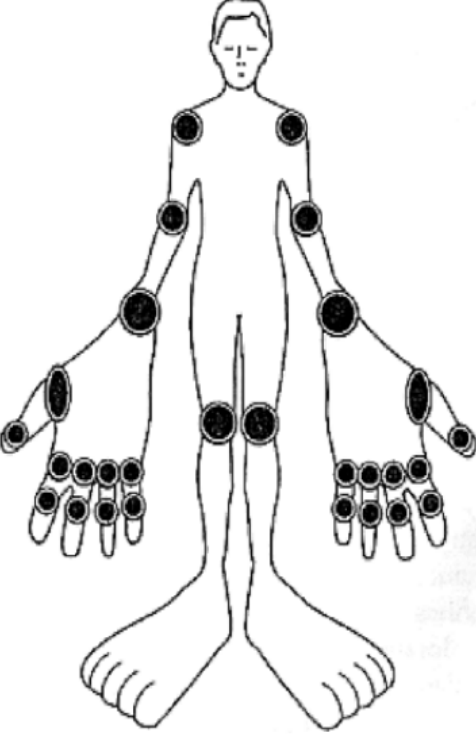
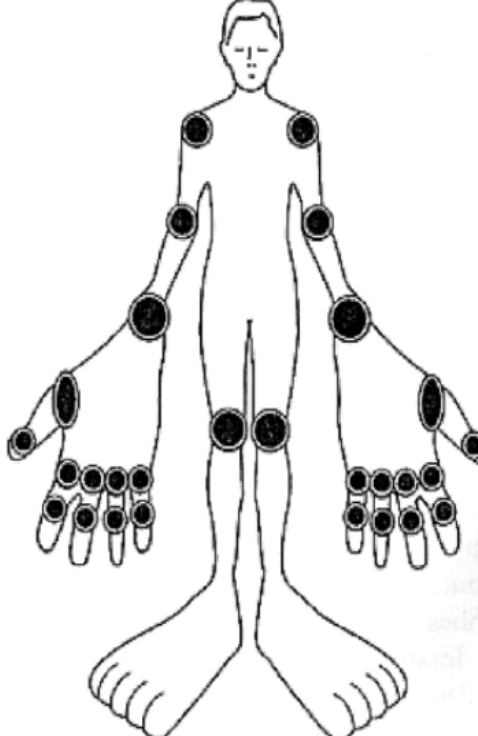
Puntaje de la actividad de la enfermedad = $(0.56 \times (\text{conteo de sensibilidad de las 28 articulaciones}) + (0.28 \times (\text{conteo de inflamación de las 28 articulaciones}) + (0.70 \times \text{LN (TESG)}) + (0.014 \times \text{Salud Global}))$

Interpretación:

- Puntaje mínimo: 0
- Puntaje máximo: 9
- Cuando más alto es el DAS 28, mayor es la actividad de la enfermedad.

Fuente: Svrbely J. Springer Medal Reumatología. Reino Unido: Springer Medal; 2009

Continuación... Anexo 5. Índice de grado de actividad de la enfermedad (DAS-28)

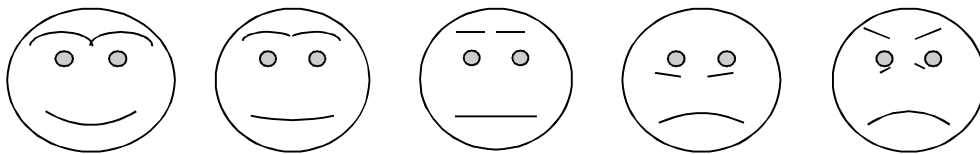
Índice articular del paciente	
Nombre del paciente _____ Fecha _____ Código _____	
Rellene con lápiz o lapicero los círculos que representan las articulaciones afectadas	
DOLOR	INFLAMACIÓN
	
No. Total de articulaciones con dolor _____	No. Total de articulaciones inflamadas _____
Firma del médico: _____	

Fuente: Diagnóstico y evaluación en pacientes con artritis reumatoide. Revista Argentina de Reumatología, Año 19 No. 3, 2008.

Código

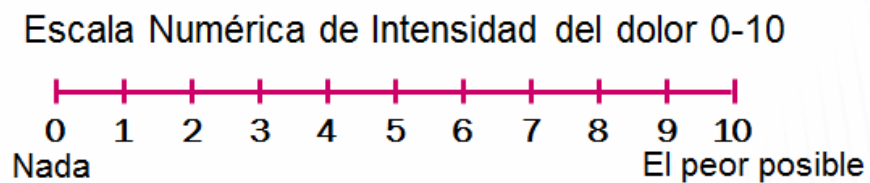
Escala análoga visual del paciente

Nombre del paciente: _____ Fecha _____



DOLOR

Por favor marque en esta escala el número que corresponda a su dolor:



Nombre y firma del médico: _____

Anexo 6. Clasificación de la AR según capacidad funcional con base a los criterios del Colegio Americano de Reumatología (ACR)

Clase I	Capacidad completa para realizar todas las actividades de la vida diaria habituales.
Clase II	Capacidad para realizar todas las actividades habituales, con limitación.
Clase III:	Capacidad para realizar el cuidado personal, con limitación para las actividades laborales y no laborales.
Clase IV	Incapaz para realizar todas las actividades del cuidado personal.

Fuente: Hochberg HC, Chang R, Dwosh I, Lindsey S, Pincus T, Wolfe F. Preliminary revised ACR criteria for functional status (FS) in rheumatoid arthritis (RA). *Arthritis Rheum* 1990; 33: 15)

Código

Anexo 7. Nivel de discapacidad
(Health Assessment Questionnaire) (Spanish HAQ-DI)

Nombre del paciente _____ Fecha _____

Instructivo:

- 1.- El objetivo de este cuestionario es evaluar en forma objetiva la capacidad funcional del paciente reumático.
- 2.- Pida al paciente que conteste cada una de las preguntas en forma concisa de acuerdo a las opciones planteadas.
- 3.- Archive en forma progresiva estos cuestionarios dentro del expediente clínico con el fin de valorar la evaluación del paciente.

Por favor marque con una "x" la opción que mejor describa su situación actual:

¿PUEDE USTED:		Sin dificultad	Con dificultad	Con ayuda de otro	No puedo hacerlo
1.- Vestirse y arreglarse	Sacar la ropa del closet (ropero) y cajones?				
	Vestirse solo(a) (inclusive abotonarse y usar cierre)?				
	Lavarse el cabello?				
2.- Levantarse	Levantarse de una silla recta sin apoyarse con los brazos?				
3.- Comer	Cortar la carne?				
	Llevarse a la boca un vaso con líquido?				
4.- Caminar	Caminar en terreno plano?				
5.- Higiene	Lavar y secar todo su cuerpo?				
	Abrir y cerrar las llaves del agua?				
	Sentarse y levantarse de la taza?				
	Peinarse?				
6.- Alcance	Alcanzar y bajar una bolsa de 2 Kg que esté por arriba de su cabeza?				
7.- Agarre	Abrir las puertas de un carro?				
	Destapar un frasco de rosca no muy apretada?				
	Escribir?				
8.- Actividad	Manejar un carro o coser en máquina de pedales? Puedo por causa de mi artritis salir de compras?				
9.- Sexo	Tener relaciones sexuales? (no tengo pareja) _____	Sin ninguna dificultad	Algo molesto	Muy incómodo o limitado sólo a ciertas posiciones	Me es imposible por la artritis

Nombre del médico: _____ Firma _____ Puntaje total _____



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
Doctorado en Salud Pública



Anexo 8. Consentimiento informado

“Costo Social y Económico de la Artritis Reumatoide, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013” Información para pacientes

Como estudiante del doctorado en Salud Pública de la Facultad de Ciencias Médicas de la USAC estoy realizando la investigación **“Costo Social y Económico de la Artritis Reumatoide en Guatemala”**, para lo cual voy a darle información e invitarlo a participar en la misma. Antes de decidir a participar puede hacer las preguntas necesarias o consultarle a alguien más con quién se sienta más cómodo.

Estoy invitando a participar a pacientes como usted, quienes padecen de Artritis Reumatoide y asisten a la consulta externa de reumatología “La Autonomía” del IGSS regularmente. El propósito es determinar los costos que la enfermedad produce, tanto desde el punto de vista económico para el paciente y sus familiares, como para la institución y la sociedad guatemalteca.

Usted no obtendrá un beneficio directo, pero con su participación habrá un beneficio indirecto que será el contar con la información valiosa sobre los costos totales que produce la enfermedad y de esta manera comprender la importancia que tiene este padecimiento en la afectación de la salud en términos de utilización de recursos para la salud y sobre la productividad laboral de los pacientes,

Su participación es voluntaria. Si usted acepta, sólo tendrá que contestar algunas preguntas relacionadas con su enfermedad y los gastos que esta le produce, completar unos cuestionarios sobre calidad de vida y estado general de salud, que le llevarán no más de 15 minutos. No conlleva ningún riesgo. No se invade su privacidad. Si usted acepta o no participar en la presente investigación, la atención que recibe en esta institución no se verá afectada de ninguna manera.

Toda la información que proporcione será tratada con absoluta confidencialidad y los resultados de la misma, serán proporcionados a las autoridades de la institución.

Agradecemos su participación en el presente estudio. Muchas Gracias.

Investigador: Dr. César O. García García celular No. _____



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
Doctorado en Salud Pública



Consentimiento informado

He sido invitado (a) a participar en la investigación “**Costo Social y Económico de la Artritis Reumatoide, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013**”. Entiendo que se me harán algunas preguntas y tendré que completar algunos cuestionarios que no me lleva más de 15 minutos de tiempo. He sido informado (a) que no hay riesgos.

Sé que es posible que no haya beneficios directos para mi persona, pero sí con los resultados obtenidos para la institución y para la sociedad guatemalteca. Se me ha proporcionado el nombre y número de celular del investigador donde puede ser fácilmente contactado.

He leído y comprendido la información proporcionada. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera a mi cuidado (médico).

Nombre del participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

Nombre del investigador _____

Firma del Investigador _____

Fecha _____

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado _____ (iniciales del investigador)

Anexo 9. Costos de medicamentos y exámenes de gabinete

Nombre Genérico	Forma o Concentración	Precio Unitario (Q)	Costo mensual (Q)	Costo Anual (Q)
Etoricoxib	60 mgs/día	13.09	392.94	4 715.28
Micofenolato Mofetil	1 gramo/día	18.16	2 180.35	26 164.42
Azatioprina	50 mgs/día	5.94	178.20	2 138.40
Metotrexato PO	15 mgs/semama	2.60	62.40	748.80
Leflunomida	20 mgs/día	12.94	388.20	4 658.40
Ciclosporina	100 mgs/día	38.18	1 085.40	13 024.80
Ácido fólico	5 mgs/día	0.06	1.80	21.60
Diclofenaco con neurotropas	100 mgs/día	4.10	123.00	1 476.00
Ciclofosfamida	50 mgs/día	1.70	51.00	612.00
Prednisona	5 mgs/día	0.10	3.00	36.00
Alfa calcidol	1 mcg/día	3.75	112.50	1 350.00
Sulfazalacina	1 500 mgs/día	2.68	80.40	964.40
Hidroxicloroquina	400 mgs/día	2.88	86.40	1 036.80
D-penicilamina	250 mgs/día	8.29	248.70	2 984.40
Tocilizumab	400 mgs/mes Vial 10 ml, 20 mgs/ml	3 529.36	7 058.72	84 704.64
Etanercept	Vial 25 mgs/semana	1 650.68	6 602.72	79 232.64
Rituximab	Vial 10 ml 10 mgs/ml	4 090.00	40 905.40 / 6 meses	81 810.80 / 12 meses
Infliximab†	Vial 100 mgs	7 286.51	----	109 297.65
Golimumab	50 mgs/mes	14 405.00	14 405.00	90 000.00‡
Adadimumab	40 mgs/15 días	6 192.00	12 384.00	148 608.00

Fuente: Ministerio de Finanzas Públicas. Dirección normativa de contrataciones y adquisiciones del estado. Productos prorrogados 2012-2013. † Esquemas de tratamiento especial. ‡ Recibieron menos de un año.

Continuación Anexo 9. Costos de medicamentos y exámenes de gabinete

Examen de gabinete	Costo unitario
Hematología completa	Q15.00
Proteína C Reactiva	Q5.00
TGO y TGP	Q20.00
Factor reumatoide	Q5.00
Creatinina sérica	Q5.00
Glucosa sérica	Q5.00
Nitrógeno de urea	Q5.00
Perfil de lípidos	Q20.00
Pruebas tiroideas	Q150.00
VIH prueba rápida	Q17.00
VIH ELISA	Q25.00
Insumos (alcohol, tubos, algodón, etc.)	Q20.00
Rx de manos	Q15.00
Rx de pies	Q15.00

Fuente: Ministerio de Finanzas Públicas. Dirección normativa de contrataciones y adquisiciones del estado. Productos prorrogados 2012-2013

Infliximab frasco de 100 mg = Q7 286.51

1º año: Inducción: 3 dosis = 9 frascos costo Q 65 578.59

Mantención: 5 dosis = 15 frascos
Costo Q 109 297.65

2do. Año 6 dosis = 18 frascos
Costo Q 131 157.18

Código

Anexo 10. Cuestionario sobre Impedimento de Actividades y Productividad Laboral en Artritis Reumatoide V2.0 (WPAI:RA)

Las siguientes preguntas se relacionan con el efecto que su artritis reumatoide tiene sobre su capacidad para trabajar y realizar actividades regulares. Sírvase completar los espacios en blanco o encerrar un número en un círculo, según corresponda.

1. ¿Está actualmente empleado (trabaja a sueldo)? _____ NO _____ SÍ
Si la respuesta es NO, marque "NO" y pase a la pregunta 6.

Las siguientes preguntas se refieren a los **últimos siete días**, sin incluir el día de hoy.

2. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a problemas relacionados con su artritis reumatoide? Incluya las horas que perdió por días de enfermedad, las veces que llegó tarde o se fue temprano, etc., por causa de su artritis reumatoide. No incluya el tiempo que perdió al participar en este estudio.

_____HORAS

3. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a cualquier otra causa, tal como vacaciones, días de fiesta o tiempo que se tomó al participar en este estudio?

_____HORAS

4. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas trabajó realmente?

_____HORAS (Si la respuesta es "0", pase a la pregunta 6).

Durante los últimos siete días, ¿hasta qué punto fue afectada su productividad por su artritis reumatoide mientras estaba trabajando?

5. Piense en los días en que estuvo limitado en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días en que logró hacer menos de lo que hubiera querido o los días en los que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Si la artritis reumatoide afectó poco su trabajo, escoja un número bajo. Escoja un número alto si la artritis reumatoide afectó mucho su trabajo.

Considere solamente cuánto afectó la artritis reumatoide su productividad mientras estaba trabajando.

La artritis reumatoide no afectó mi trabajo	_____	La artritis reumatoide me impidió trabajar completamente
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO

6. Durante los últimos siete días, ¿hasta qué punto afectó su artritis reumatoide su capacidad para realizar las actividades diarias regulares, aparte de trabajar en un empleo?

Por actividades regulares nos referimos a las actividades usuales que realiza, tales como tareas hogareñas, compras, cuidado de los niños, ejercicios, estudios, etc. Piense en las veces en que estuvo limitado en la cantidad o la clase de actividad que pudo realizar y en las veces en las que logró hacer menos de lo que hubiera querido. Si la artritis reumatoide afectó poco sus actividades, escoja un número bajo. Escoja un número alto si la artritis reumatoide afectó mucho sus actividades.

Considere solamente cuánto afectó la artritis reumatoide su capacidad para realizar sus actividades diarias regulares, aparte de trabajar en un empleo.

La artritis reumatoide no afectó mis actividades regulares	_____	La artritis reumatoide me impidió desempeñar completamente mis actividades regulares
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO

Código

Anexo 11. Cuestionario para evaluar la calidad de vida en pacientes con Artritis Reumatoide. (RAQoL)

Spanish version of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life Questionnaire.

Preguntas	SI	NO
1. Tengo que acostarme más temprano de lo que me gustaría hacerlo.		
2. Me da miedo que la gente me lleve por delante o me golpee.		
3. Me resulta difícil encontrar calzado cómodo y que me guste.		
4. Evito ir a lugares con mucha gente por mi enfermedad.		
5. Tengo dificultades para vestirme.		
6. Me resulta difícil ir caminando a hacer compras.		
7. Las tareas de la casa me llevan más tiempo para realizarlas.		
8. A veces tengo dificultades para usar el inodoro.		
9. Frecuentemente me siento frustrada/o.		
10. Tengo que dejar de hacer lo que estoy haciendo para descansar un rato.		
11. Tengo dificultades para usar el cuchillo y el tenedor.		
12. Me resulta difícil concentrarme.		
13. Algunas veces quiero estar a solas.		
14. Me resulta difícil caminar grandes distancias.		
15. Trato de evitar darle la mano a la gente.		
16. Frecuentemente me siento deprimida/o.		
17. Me siento incapaz de compartir actividades con mis familiares o amigos.		
18. Tengo dificultades para bañarme.		
19. A veces lloro debido a mi enfermedad.		
20. Mi enfermedad me limita para ir a ciertos lugares.		
21. Me siento cansada/o, haga lo que haga.		
22. Siento que dependo de los demás.		
23. Constantemente pienso en mi enfermedad.		
24. Frecuentemente me enoja conmigo misma/o.		
25. Para mí es demasiado esfuerzo salir y encontrarme con gente.		
26. Duermo muy mal durante la noche.		
27. Me resulta difícil atender a la gente que me rodea.		
28. Siento que no puedo controlar mi enfermedad.		
29. Evito el contacto físico con otras personas.		
30. No puedo usar toda la ropa que me gustaría.		

Puntaje Total

Anexo 12. Tablas

Tabla 7. Pacientes con AR según características biológicas y sociales, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013	
Pacientes (n=92)	
Edad en años (media ± SD)	48 ± 11.69
Sexo (%) Femenino Masculino	78 (84.78) 14 (15.22)
Etnia (%) No indígena Indígena	86 (93.48) 6 (6.52)
Escolaridad (%) Analfabeta Primaria Básica Diversificada Universitaria	2 (2.17) 14 (15.22) 7 (7.61) 35 (38.04) 34 (36.96)
Procedencia (%) Departamento de Guatemala	77 (83.70)
Ocupación (%) Profesionales científicos e intelectuales Empleados de oficina	22 (23.91) 18 (19.57)
Años de evolución de AR (media ± SD)	9.90 ± 8.51
Grado de actividad de la enfermedad (DAS 28) (media ± SD) Remisión (%) Bajo (%) Moderado (%) Alto (%)	2.83 ± 1.60 54 (58.70) 14 (15.22) 13 (14.13) 11 (11.96)
Estado de discapacidad funcional (HAQ) (media ± SD) Ninguno Leve Moderado Severo	1.02 ± 0.62 4 (4.35) 39 (42.39) 42 (45.65) 7 (7.61)
Calidad de vida (RAQoL) (media ± SD)	15.86 ± 7.89
Clase funcional (%) I II III IV	41 (44.57) 44 (47.83) 5 (5.43) 2 (2.17)

Tabla 8. Pacientes con AR por grado de actividad de la enfermedad según sexo, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Grado de actividad de la enfermedad	Sexo					
	Femenino		Masculino		Total	%
	No.	%	No.	%		
Remisión	49	62.82	5	35.71	54	58.70
Bajo	7	8.97	7	50	14	15.21
Moderado	12	15.38	1	7.14	13	14.13
Alto	10	12.82	1	4.14	11	11.96
Total	78	100	14	100	92	100

Tabla 9. Pacientes con AR por grado de actividad de la enfermedad según etnia, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Grado de actividad de la enfermedad	Etnia					
	No indígena		Indígena		Total	%
	No.	%	No.	%		
Remisión	52	56.52	2	2.17	54	58.70
Bajo	13	14.13	1	1.09	14	15.21
Moderado	11	11.96	2	2.17	13	14.13
Alto	10	10.87	1	1.09	11	11.96
Total	86	93.48	6	6.52	92	100

Tabla 10. Pacientes con AR por grado de actividad de la enfermedad según escolaridad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Grado de actividad de la enfermedad	Escolaridad											
	Analfabeta		Primaria		Básica		Diversificada		Universitaria		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Remisión	0	0	13	14.13	4	4.35	16	69.57	21	22.83	54	58.70
Bajo	0	0	0	0	1	1.09	7	7.61	6	6.52	14	15.21
Moderado	2	2.17	1	1.09	2	2.17	4	4.35	4	4.35	13	14.13
Alto	0	0	0	0	0	0	8	8.70	3	3.26	11	11.96
Total	2	2.17	14	15.22	7	7.61	35	38.04	34	36.96	92	100

Tabla 11. Pacientes con AR por grado de actividad de la enfermedad según edad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Edad (años)	Grado de actividad de la enfermedad									
	Remisión		Bajo		Moderado		Alto		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
18 - 29	2	2.17	1	1.09	0	0	1	1.09	4	4.34
30 - 39	10	10.87	3	3.26	4	4.35	3	3.26	20	21.74
40 - 49	13	14.13	6	6.52	4	4.35	3	3.26	26	28.26
50 - 59	20	21.74	1	1.09	2	2.17	1	1.09	24	26.08
60 - 69	7	7.61	2	2.17	3	3.26	3	3.26	15	16.30
70 - 79	2	2.17	1	1.09	0	0	0	0	3	3.26
Total	54	58.70	14	15.22	13	14.13	11	11.96	92	100

Tabla 12. Pacientes con AR por grado de actividad según tiempo de la enfermedad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Tiempo de la enfermedad (años)	Grado de actividad de la enfermedad									
	Remisión		Bajo		Moderado		Alto		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
0 - 2	0	0	0	0	2	2.17	1	1.09	3	3.26
3 - 5	13	14.13	2	2.17	4	4.35	4	4.35	23	25
6 - 10	20	21.74	6	6.52	3	3.26	4	4.35	33	35.86
11 - 20	12	13.04	6	6.52	3	3.26	1	1.09	22	23.91
21 - 30	6	6.52	0	0	1	1.09	0	0	7	7.60
31 - 40	3	3.26	0	0	0	0	1	1.09	4	4.34
Total	54	58.70	14	15.22	13	14.13	11	11.96	92	100

Tabla 13. Pacientes con AR por grado de actividad de la enfermedad según ocupación, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Ocupación	Grado de actividad de la enfermedad									
	Remisión		Bajo		Moderado		Alto		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
1	5	5.43	2	2.17	0	0	0	0	7	7.60
2	14	15.22	3	3.26	4	4.35	1	1.09	22	23.91
3	6	6.52	2	2.17	0	0	2	2.17	8	8.70
4	10	10.87	2	2.17	2	2.17	4	4.35	18	19.56
5	6	6.52	3	3.26	4	4.35	2	2.17	15	16.30
6	1	1.09	0	0	0	0	0	0	1	1.08
7	0	0	0	0	1	1.09	0	0	1	1.08
8	0	0	0	0	1	1.09	0	0	1	1.08
9	3	3.26	0	0	0	0	0	0	3	3.26
10	9	9.78	2	2.17	1	1.09	2	2.17	14	15.21
Total	54	58.70	14	15.22	13	14.13	11	11.96	92	100

1= Miembros y personal de la administración pública de empresas, 2= Profesionales, científicos e intelectuales, 3= Técnicos y profesionales de nivel medio, 4= Empleados de oficina, 5= Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado, 6= Agricultores, agropecuarios y pesqueros, 7= Operarios y artesanos de artes mecánicas y otros servicios, 8= Trabajadores no calificados, 9= Amas de casa, 10= Jubilados

**Tabla 14. Pacientes con AR por nivel de discapacidad según sexo,
Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013**

Discapacidad	Sexo					
	Femenino		Masculino		Total	%
	No.	%	No.	%		
Ninguna	3	3.26	1	1.09	4	4.34
Leve	29	31.52	10	10.87	39	42.39
Moderada	40	43.48	2	2.17	42	45.65
Severa	6	6.52	1	1.09	8	8.70
Total	78	84.78	14	15.22	92	100

**Tabla 15. Pacientes con AR por nivel de discapacidad según etnia,
Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013**

Discapacidad	Etnia					
	No indígena		Indígena		Total	%
	No.	%	No.	%		
Ninguna	3	3.26	1	1.09	4	4.35
Leve	37	40.22	2	2.17	39	42.39
Moderada	39	42.39	3	3.26	42	45.65
Severa	7	7.61	0	0	7	7.60
Total	86	93.48	6	6.52	92	100

Tabla 16. Pacientes con AR por nivel de discapacidad según escolaridad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Discapacidad	Escolaridad											
	Analfabeta		Primaria		Básica		Diversificada		Universitaria		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Ninguna	0	0	1	1.09	0	0	2	1.09	1	1.09	4	4.34
Leve	2	2.17	2	2.17	2	2.17	18	16.30	15	16.30	39	42.39
Moderada	0	0	10	10.87	5	5.43	13	15.22	14	15.22	42	45.65
Severa	0	0	1	1.09	0	0	2	4.35	4	4.35	7	7.60
Total	2	2.17	14	15.22	7	7.61	35	36.96	34	36.96	92	100

Tabla 17. Pacientes con AR por nivel de discapacidad según edad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Edad (años)	Discapacidad									
	Ninguna		Leve		Moderada		Severa		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
18 - 29	0	0	3	3.26	1	1.09	0	0	4	4.34
30 - 39	2	2.17	9	9.78	8	8.70	1	1.09	20	21.73
40 - 49	0	0	12	13.04	14	15.22	0	0	26	28.26
50 - 59	2	2.17	9	9.78	12	13.04	1	1.09	24	26.08
60 - 69	0	0	5	5.43	6	6.52	4	4.35	15	16.30
70 - 79	0	0	1	1.09	1	1.09	1	1.09	3	3.26
Total	4	4.35	39	42.39	42	45.65	7	7.61	92	100

Tabla 18. Pacientes con AR por nivel de discapacidad según tiempo de la enfermedad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Tiempo de la enfermedad (años)	Discapacidad									
	Ninguna		Leve		Moderada		Severa		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
0 - 2	0	0	1	1.09	1	7.61	0	0	2	2.17
3 - 5	2	2.17	9	9.78	7	7.61	1	1.09	19	20.65
6 - 10	0	0	10	10.87	13	14.13	0	0	23	25
11 - 20	2	2.17	8	8.70	11	11.96	1	1.09	22	23.91
21 - 30	0	0	5	5.43	6	6.52	4	4.35	15	16.30
31 - 40	0	0	1	1.09	1	1.09	1	1.09	3	3.26
Total	4	4.35	34	36.96	39	42.39	7	7.61	92	100

Tabla 19. Pacientes con AR por nivel de discapacidad según ocupación, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Ocupación	Discapacidad									
	Ninguna		Leve		Moderada		Severa		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
1	0	0	3	3.26	4	4.35	0	0	7	7.60
2	1	1.09	11	11.96	8	8.70	2	2.17	22	23.91
3	1	1.09	6	6.52	3	3.26	0	0	10	10.86
4	1	1.09	7	7.61	9	9.78	1	1.09	18	19.56
5	0	0	8	8.70	7	7.61	0	0	15	16.30
6	0	0	0	0	1	1.09	0	0	1	1.08
7	1	1.09	0	0	0	0	0	0	1	1.08
8	0	0	1	1.09	0	0	0	0	1	1.08
9	0	0	2	2.17	1	1.09	0	0	3	3.26
10	0	0	1	1.09	9	9.78	4	4.35	14	15.21
Total	4	4.35	39	42.39	42	45.65	7	7.61	92	100

1= Miembros y personal de la administración pública de empresas, 2= Profesionales, científicos e intelectuales, 3= Técnicos y profesionales de nivel medio, 4= Empleados de oficina, 5= Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado, 6= Agricultores, agropecuarios y pesqueros, 7= Operarios y artesanos de artes mecánicas y otros servicios, 8= Trabajadores no calificados, 9=Amas de casa, 10= Jubilados.

**Tabla 20. Pacientes con AR por clase funcional según sexo,
Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013**

Clase funcional	Sexo					
	Femenino		Masculino		Total	%
	No.	%	No.	%		
I	35	38.04	6	6.52	41	44.56
II	37	40.22	7	7.61	44	47.82
III	5	5.43	0	0	5	5.43
IV	1	1.09	1	1.09	2	2.17
Total	78	84.78	14	15.22	92	100

**Tabla 21. Pacientes con AR por clase funcional según etnia,
Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013**

Clase funcional	Etnia					
	No indígena		Indígena		Total	%
	No.	%	No.	%		
I	38	41.30	3	3.26	41	44.56
II	41	44.57	3	3.26	44	47.82
III	5	5.43	0	0	5	5.43
IV	2	2.17	0	0	2	2.17
Total	86	93.48	6	6.52	92	100

Tabla 22. Pacientes con AR por clase funcional según edad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Edad (años)	Clase funcional									
	I		II		III		IV		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
18 – 29	2	2.17	2	2.17	0	0	0	0	4	4.34
30 – 39	12	13.04	8	8.70	0	0	0	0	20	21.73
40 – 49	14	15.22	12	13.04	0	0	0	0	26	28.26
50 – 59	11	11.96	11	11.96	2	2.17	0	0	24	26.08
60 – 69	2	2.17	11	11.96	1	1.09	1	1.09	15	16.30
70 – 79	0	0	0	0	2	2.17	1	1.09	3	3.26
Total	41	44.57	44	47.83	5	5.43	2	2.17	92	100

Tabla 23. Pacientes con AR por clase funcional según tiempo de la enfermedad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Tiempo de la enfermedad (años)	Clase funcional									
	I		II		III		IV		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
0 – 2	1	1.09	1	1.09	0	0	0	0	2	2.17
3 – 5	11	11.96	8	8.70	0	0	0	0	19	20.65
6 – 10	12	13.04	11	11.96	0	0	0	0	23	25
11 – 20	9	9.78	11	11.96	2	2.17	0	0	22	23.91
21 – 30	2	2.17	11	11.96	1	1.09	1	1.09	15	16.30
31 – 40	0	0	0	0	2	2.17	1	1.09	3	3.26
Total	35	38.04	42	45.65	5	5.43	2	2.17	92	100

Tabla 24. Pacientes con AR por clase funcional según escolaridad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Clase funcional	Escolaridad											
	Analfabeta		Primaria		Básica		Diversificada		Universitaria		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
I	1	1.09	7	7.61	1	1.09	16	17.39	16	17.39	41	44.56
II	1	1.09	5	5.43	6	6.52	16	17.39	16	17.39	44	47.82
III	0	0	2	2.17	0	0	2	2.17	1	1.09	5	5.43
IV	0	0	0	0	0	0	1	1.09	1	1.09	2	2.17
Total	2	2.17	14	15.22	7	7.61	35	38.04	34	36.96	92	100

Tabla 25. Pacientes con AR por clase funcional según ocupación, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Ocupación	Clase funcional									
	I		II		III		IV		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
1	3	3.26	4	4.35	0	0	0	0	7	7.60
2	11	11.96	11	11.96	0	0	0	0	22	23.91
3	7	7.61	2	2.17	1	1.09	0	0	10	10.86
4	9	9.78	7	7.61	2	2.17	0	0	18	19.56
5	5	5.43	10	10.87	0	0	0	0	15	16.30
6	0	0	1	1.09	0	0	0	0	1	1.08
7	1	1.09	0	0	0	0	0	0	1	1.08
8	1	1.09	0	0	0	0	0	0	1	1.08
9	0	0	3	3.26	0	0	0	0	3	3.26
10	4	4.35	6	6.52	2	2.17	2	2.17	14	15.21
Total	41	44.57	44	47.83	5	5.43	2	2.17	92	100

1= Miembros y personal de la administración pública de empresas, 2= Profesionales, científicos e intelectuales, 3= Técnicos y profesionales de nivel medio, 4= Empleados de oficina, 5= Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado, 6= Agricultores, agropecuarios y pesqueros, 7= Operarios y artesanos de artes mecánicas y otros servicios, 8= Trabajadores no calificados, 9= Amas de casa, 10= Jubilados.

Tabla 26. Costos directos, indirectos y globales de los pacientes con AR según sexo, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Sexo	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
Masculino	16 297.07	95.13	835.15	4.87	17 132.22	100
Femenino	15 890.17	93.68	1 072.77	6.32	16 962.94	100

* media en US \$. † ANOVA costos globales y sexo, p = 0.9330

Tabla 27. Costos directos, indirectos y globales de los pacientes con AR según etnia, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Etnia	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
Indígena	16 079.61	95.85	695.49	4.15	16 775.11	100
No indígena	15 943.19	93.76	1 060.41	6.24	17 003.60	100

* media en US \$. † ANOVA costos globales y etnia, p = 0.9378

Tabla 28. Costos directos, indirectos y globales de los pacientes con AR según clase funcional, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Clase funcional	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
I	15 246.82	92.94	1 159.02	7.06	16 405.84	100
II	16 709.02	94.35	999.96	5.65	17 708.99	100
III	15 913.28	95.39	769.92	4.61	16 683.20	100
IV	13 854.81	100	0	0	13 854.81	100

* media en US \$. † ANOVA costos globales y clase funcional, p = 0.7589

Tabla 29. Costos directos, indirectos y globales de los pacientes con AR según grado de actividad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Grado de actividad (DAS28)	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
Remisión	16 332.58	93.81	1 078.19	6.19	17 410.77	100
Bajo	18 239.74	94.75	1 010.69	5.25	19 250.43	100
Moderado	14 124.35	92.60	1 128.63	7.40	15 252.98	100
Severo	13 332.75	94.63	756.73	5.37	14 089.49	100

* media en US \$. † ANOVA costos globales y grado de actividad, p = 0.2139

Tabla 30. Costos directos, indirectos y globales de los pacientes con AR según nivel de discapacidad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Discapacidad (HAQ)	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
Ninguna	9 243.848	93.30	663.5025	6.70	9 907.35	100
Leve	15 447.25	93.60	1 055.486	6.40	16 502.74	100
Moderada	17 368.60	96.85	1 137.406	6.15	18 506.00	100
Severa	14 099.03	96.31	539.8743	3.69	14 638.91	100

* media en US \$. † ANOVA costos globales y discapacidad, $p = 0.0606$, Bonferroni post hoc, leve versus ninguna $p = 0.065$; moderada versus ninguna $p = 0.016$

Tabla 31. Costos directos, indirectos y globales de los pacientes con AR según tiempo de la enfermedad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Tiempo de la enfermedad (años)	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
0 – 2	3 307.04	63.88	1 869.99	36.12	5 177.03	100
3 – 5	14 705.88	94.26	895.11	5.74	15 601.00	100
6 – 10	16 313.51	93.95	1 051.32	6.05	17 364.84	100
11 – 20	17 918.59	94.71	1 001.04	5.29	18 919.64	100
21 – 30	18 657.62	93.26	1 349.03	6.74	20 006.65	100
31 – 40	14 069.41	94.92	752.64	5.08	14 822.05	100

* media en US \$. † ANOVA costos globales versus tiempo de la enfermedad $p = 0.0165$; Bonferroni post hoc, 6 – 10 versus 0 – 2 $p = 0.040$; 11 – 20 versus 0 – 2 $p = 0.015$; 21 – 30 versus 0 – 2 $p = 0.022$

Tabla 32. Costos directos, indirectos y globales de los pacientes con AR según edad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Edad en años	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
18 – 29	15 233.10	93.83	1 001.90	6.17	16 235.00	100
30 – 39	15 060.53	91.97	1 314.17	8.03	16 374.70	100
40 – 49	17 433.73	94.06	1 101.72	5.94	18 535.44	100
50 - 59	15 714.59	92.51	1 272.34	7.49	16 986.93	100
60 – 69	15 121.84	97.66	362.37	2.34	15 484.21	100
70 – 79	16 064.95	99.05	153.55	0.95	16 218.50	100

* media en US \$. † ANOVA costos globales versus edad p = 0.8187

Tabla 33. Costos directos, indirectos y globales de los pacientes con AR según escolaridad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Escolaridad	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
Analfabeta	6 997.62	86.74	1 069.27	13.26	8 066.89	100
Primaria	14 193.23	95.01	746.09	4.99	14 939.33	100
Básica	17 970.23	95.76	795.93	4.24	18 766.16	100
Diversificada	17 139.72	93.86	1 121.88	6.14	18 261.60	100
Universitaria	1 5565	93.31	1 116.09	6.69	16 681.09	100

* media en US \$. † ANOVA costos globales versus escolaridad p = 0.1746

Tabla 34. Costos directos, indirectos y globales de los pacientes con AR según ocupación, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Ocupación	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
1	16 237.40	92.68	1 281.66	7.32	17 519.07	100
2	15 014.23	92.21	1 267.59	7.79	16 281.82	100
3	15 127.88	92.26	1 268.99	7.74	16 396.87	100
4	15 453.66	94.14	961.25	5.86	16 414.91	100
5	17 136.41	94.79	941.83	5.21	18 078.25	100
6	20 474.55	97.80	460.65	2.20	20 935.19	100
7	12 116.23	96.63	422.18	3.37	12 538.41	100
8	1 108.15	34.13	2 138.55	65.87	3 246.69	100
9	25 134.74	95.62	1 151.61	4.38	26 286.35	100
10	16 287.39	96.65	565.24	3.35	16 852.63	100

* media en US \$. 1= Miembros y personal de la administración pública de empresas, 2= Profesionales, científicos e intelectuales, 3= Técnicos y profesionales de nivel medio, 4= Empleados de oficina, 5= Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado, 6= Agricultores, agropecuarios y pesqueros, 7= Operarios y artesanos de artes mecánicas y otros servicios, 8= Trabajadores no calificados, 9=Amas de casa, 10= Jubilados. * media en US \$. † ANOVA costos globales versus ocupación p = 0.2707

Tabla 35. Costos directos, indirectos y globales de pacientes con AR según calidad de vida, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Calidad de vida	Costos directos*	%	Costos indirectos*	%	Costos globales*†	%
Mala	17 294.90	94.87	935.35	5.13	18 230.25	100
Regular	15 960.15	94.47	934.57	5.53	16 894.73	100
Buena	15 045.60	92.35	1 246.97	7.65	16 292.56	100

* media en US \$. † ANOVA costos globales versus calidad de vida p = 0.7856

Tabla 36. Pacientes con AR por calidad de vida según sexo, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Calidad de vida	Sexo					Total	%
	Femenino		Masculino				
	No.	%	No.	%			
Mala	17	18.48	3	3.26	20	21.74	
Regular	34	36.96	8	8.70	42	45.65	
Buena	27	29.35	3	3.26	30	32.60	
Total	78	84.78	14	15.22	92	100	

Tabla 37. Pacientes con AR por calidad de vida según etnia, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Calidad de vida	Etnia					Total	%
	No indígena		Indígena				
	No.	%	No-	%			
Mala	17	18.48	3	3.26	20	21.74	
Regular	40	43.48	2	2.17	42	45.65	
Buena	29	31.52	1	1.09	30	32.60	
Total	86	93.48	6	6.52	92	100	

Tabla 38. Pacientes con AR por calidad de vida según grado de actividad de la enfermedad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Calidad de vida	Grado de actividad de la enfermedad									
	Remisión		Bajo		Moderado		Alto		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Mala	14	15.22	2	2.17	2	2.17	2	2.17	20	21.74
Regular	24	26.09	8	8.70	5	5.43	5	5.43	42	45.65
Buena	16	17.39	4	4.35	6	6.52	4	4.35	30	32.60
Total	54	58.70	14	15.22	13	14.13	11	11.96	92	100

Tabla 39. Pacientes con AR por calidad de vida según nivel de discapacidad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Calidad de vida	Discapacidad									
	Ninguna		Leve		Moderada		Severa		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Mala	4	4.35	15	16.30	1	1.09	0	0	20	21.74
Regular	0	0	20	21.74	17	18.48	5	5.43	42	45.65
Buena	0	0	4	4.35	24	26.09	2	2.17	30	32.60
Total	4	4.35	39	42.39	42	45.65	7	7.61	92	100

Tabla 40. Pacientes con AR por calidad de vida según clase funcional, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Calidad de vida	Nivel funcional									
	I		II		III		IV		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Mala	12	13.04	6	6.52	2	2.17	0	0	20	21.74
Regular	20	21.74	20	21.74	1	1.09	1	1.09	42	45.65
Buena	9	9.78	18	19.57	2	2.17	1	1.09	30	32.60
Total	41	44.57	44	47.83	5	5.43	2	2.17	92	100

Tabla 41. Pacientes con AR por calidad de vida según edad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Edad (años)	Calidad de vida							
	Mala		Regular		Buena		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%		
18 – 29	2	2.17	0	0	2	2.17	2	2.17
30 – 39	3	3.26	12	13.04	5	5.43	20	21.74
40 – 49	3	3.26	13	14.13	10	10.87	26	28.26
50 – 59	9	9.78	8	8.70	7	7.61	24	26.08
60 – 69	2	2.17	7	7.61	6	6.52	15	16.30
70 – 79	1	1.09	2	2.17	0	0	3	3.26
Total	20	21.74	42	45.65	30	32.61	92	100

Tabla 42. Pacientes con AR por calidad de vida según tiempo de la enfermedad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Tiempo de la enfermedad	Calidad de vida							
	Mala		Regular		Buena		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%		
0 - 2	1	1.09	1	1.09	1	1.09	3	3.26
3 - 5	4	4.35	12	13.04	7	7.61	23	25
6 - 10	6	6.52	16	17.39	11	11.96	33	35.87
11 - 20	4	4.35	9	9.78	9	9.78	22	23.91
21 - 30	2	2.17	4	4.35	1	1.09	7	7.60
31 - 40	3	3.26	0	0	1	1.09	4	4.35
Total	20	21.74	42	45.65	30	32.61	92	100

Tabla 43. Pacientes con AR por calidad de vida según escolaridad, Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013

Calidad de vida	Escolaridad										Total	%
	Analfabeta		Primaria		Básica		Diversificada		Universitaria			
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Mala	0	0	1	1.09	2	2.17	11	11.96	6	6.52	20	21.74
Regular	2	2.17	7	7.61	2	2.17	12	13.04	19	20.65	42	45.65
Buena	0	0	6	6.52	3	3.26	12	13.04	9	9.78	30	32.60
Total	2	2.17	14	15.22	7	7.61	35	38.04	34	36.96	92	100

**Tabla 44. Pacientes con AR por calidad de vida según ocupación,
Unidad de Consulta Externa de Enfermedades, IGSS, 2013**

Ocupación	Calidad de vida							
	Mala		Regular		Buena		Total	%
	No.	%	No.	%	No.	%		
1	0	0	4	3.26	3	3.26	7	7.60
2	7	7.61	10	5.43	5	5.43	22	23.91
3	2	2.17	6	2.17	2	2.17	10	10.87
4	4	4.35	8	6.52	6	6.52	18	19.56
5	4	4.35	7	4.35	4	4.35	15	16.30
6	0	0	0	0	1	1.09	1	1.08
7	1	1.09	0	0	0	0	1	1.08
8	0	0	1	1.09	0	0	1	1.08
9	1	1.09	1	1.09	1	1.09	3	3.26
10	1	1.09	5	8.70	8	8.70	14	15.22
Total	20	21.74	42	32.61	30	32.61	92	100

1= Miembros y personal de la administración pública de empresas, 2= Profesionales, científicos e intelectuales, 3= Técnicos y profesionales de nivel medio, 4= Empleados de oficina, 5= Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercado, 6= Agricultores, agropecuarios y pesqueros, 7= Operarios y artesanos de artes mecánicas y otros servicios, 8= Trabajadores no calificados, 9=Amas de casa, 10= Jubilados.

Anexo 13. Abreviaturas

ACR: Colegio Americano de Reumatología

ANOVA: Análisis de varianza

AR: Artritis Reumatoide

ARA: Asociación Americana de Reumatología

AS: Análisis de Sensibilidad

AVAC: Años de vida ajustados por calidad

AVAD: Años de vida ajustados por discapacidad

AVISA: Años de vida saludables perdidos

CVRS: Calidad de vida relacionada a la salud

DAS-28: Grado de Actividad de la Enfermedad

EULAR: Liga Europea de Asociaciones de Reumatología

EVA: Escala Visual Análoga

HAQ: Nivel de discapacidad

IGSS: Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

OMS: Organización Mundial de la Salud

PCR: Proteína C Reactiva

PIB: Producto Interno Bruto

RAQoL: Calidad de vida en Artritis Reumatoide

USAC: Universidad de San Carlos de Guatemala

US \$: Dólares americanos

VSG: Velocidad de Sedimentación Globular

WPAI:RA: Cuestionario sobre Impedimento de Actividades y Productividad Laboral: Artritis Reumatoide.

Eventos:

1. Congreso Europeo de Reumatología, Madrid, España, junio de 2013.
2. Congreso Guatemalteco de Reumatología, Ciudad de Guatemala, agosto de 2013.
3. Congreso Americano de Reumatología, San Diego California, USA, noviembre 2013.
4. Congreso Europeo de Reumatología, París, Francia, junio de 2014.
5. Summit en Fármaco-economía, ciudad de Panamá, Panamá, julio de 2014.
6. Trabajo presentado en la Convención Internacional de Salud, "Cuba-Salud 2015" en el módulo de economía de la salud, el 21 abril de 2015, Palacio de las Convenciones de La Habana, Cuba.