
Actualización acerca del impacto de las enfermedades reumáticas sobre la calidad de vida en Cuba (Parte II)

Dr. Gil Reyes Llerena.

Especialista de 1er. Grado en Medicina Interna

Especialista en 2do. Grado en Reumatología del CIMEQ

Profesor Auxiliar del Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana.

Dra. Marlene Guibert Toledano

Especialista de 2do. Grado en Reumatología.

Profesor Instructor del Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana

Dr. Alfredo A. Hernández Martínez

Especialista en 1er. grado en Medicina Interna

Especialista en 2do. Grado en Reumatología

Profesor Asistente del Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana

Director del Centro de Investigaciones Médico Quirúrgicas (CIMEQ)

INTRODUCCION

Resulta de especial interés darle continuidad a un trabajo ya previamente realizado que constituyó motivo de satisfacción para los autores y por extensión a los médicos del país esforzados por alcanzar cada día un perfeccionamiento superior en el noble empeño de hacer una medicina cualitativamente más avanzada de caras al próximo milenio.

No tememos hacer reiteraciones en conceptos y definiciones ya expresadas; ni en ofrecer datos ya conocidos pero actualizados puesto que a la distancia de tres años su vigencia se hace latente como muestra del desarrollo indiscutible de nuestro Sistema Nacional de Salud pese a los obstáculos y adversidades desde otros lares impuesta. Estamos en la obligación pues de destacar los nuevos resultados alcanzados y por consiguiente resulta necesaria esta reedición actualizada que bien vale la pena.

Entre los objetivos y directrices para incrementar la salud cubana para el año 2000 se encuentra en primera instancia, la disminución de la mortalidad y morbilidad de las enfermedades no transmisibles y otros daños a la salud, que constituyen las causas principales de morbilidad y muerte en el adulto.

Es un resultado impresionante exhibir una tasa de mortalidad infantil de 7,2 por mil nacidos vivos al cierre de 1997 y que sean más de 300 000 los niños a los cuales la Salud Pública Cubana les ha salvado la vida. Mantener a toda costa y mejorar la situación de salud alcanzada en cuanto a las enfermedades infecciosas y parasitarias, así como múltiples infecciones que se han logrado erradicar

en nuestro país, con el desarrollo de múltiples y masivas campañas de vacunación y otras formas de intervención en la comunidad. La atención al anciano y el programa vigente, garantizan las expectativas de vida que hoy ostentamos por encima de 75 años (1).

Contamos con sano orgullo con un fuerte sistema de atención primaria y gracias al advenimiento del médico y la enfermera de la familia como estrategia de atención primaria, consideramos ha jugado un papel de gran importancia en los resultados alcanzados. Es indiscutible que nuestro sistema de salud posee una gran solidez, una amplia red que abarca todo el país y cuenta con una avanzada tecnología.

Todos los esfuerzos realizados por la Revolución en la esfera social y de la salud han propiciado un cambio radical en el cuadro de la morbilidad y la mortalidad en nuestro medio, en el cual hoy aparecen las enfermedades crónicas no transmisibles como el objetivo estratégico prioritario para el Ministerio de Salud Pública (MINSAP) (2).

Las enfermedades reumáticas se remontan en antigüedad probablemente hasta los orígenes de la especie humana aunque evidencias paleopatológicas revelan datos acerca de la existencia de cambios osteoartríticos en esqueletos de especies que precedieron al hombre millones de años (3)(4)(5).

Estas enfermedades clasifican entre las crónicas no transmisibles; afectan a todos los grupos de edades, étnicos y raciales, y evolucionan a través de los años con periodos de agudización y remisión condicionando en el individuo sufrimiento, dolor y minusvalías capaces de causar un marcado deterioro personal y familiar.

Entre los desenlaces a que conducen estas afecciones, la muerte resulta un evento tardío luego de muchos años de padecimiento. Probablemente otras entidades y complicaciones sobreañadidas, dan al traste con la vida de los sujetos afectados por enfermedades reumáticas. En un estudio realizado en el Servicio Nacional de Reumatología en el cual evolucionamos una serie de pacientes con Artritis Reumatoide constatamos un elevado porcentaje de casos con 15 y más años de evolución de su enfermedad (6).

La aplicación en los últimos años de instrumentos de medición como el Health Assessment Questionnaire (HAQ) nos ha permitido evaluar con mayor certeza el status funcional y la discapacidad presente en nuestros pacientes y mejorar las estrategias de intervención para garantizar mejores resultados.

Si consideramos los elementos antes señalados, al Ministerio de Salud Pública (MINSAP), al Grupo Nacional de Reumatología y a la Sociedad Cubana de la Especialidad, se les impone un reto: Trabajar infatigablemente en aras de minimizar el impacto de las Enfermedades Reumáticas sobre la Calidad de Vida de los pacientes.

Cuadro # 1. DATOS GENERALES DEL SISTEMA DE SALUD EN CUBA

- La constitución Cubana reconoce el derecho a la atención médica gratuita para todos los ciudadanos.

La población Cubana rebasa los 11 millones de habitantes. El 12,6 % está sobre los 60 años.

La mortalidad infantil al cierre de 1997 fue de 7.2 por cada mil nacidos vivos y más de 300 000 niños salvados por el Sistema Nacional de Salud.

La expectativa de vida es de 75 años.

Cuba cuenta con alrededor de 65 000 médicos distribuidos por todo el país, lo cual arroja una tasa aproximada de 1 x cada 170 habitantes.

CALIDAD DE VIDA E INVALIDEZ

Concepto y definiciones generales. La revisión de diversos artículos científicos publicados por investigadores en las áreas de la epidemiología de las enfermedades reumáticas, calidad de vida e invalidez entre otros nos ha permitido exponer algunos conceptos y definiciones vigentes.

Se ha establecido que la Artritis y enfermedades músculo esqueléticas relacionadas clasifican como la principal causa de morbilidad entre los adultos en países desarrollados (8). Las consecuencias de las enfermedades reumáticas incluyen no solo resultados extremos como la muerte o la resolución de la enfermedad (9); sino daño físico, discapacidad, costos económicos y toxicidad por drogas con la invalidez como consecuencia probablemente más importante (10) (11). El concepto actual de proceso invalidante en las enfermedades reumáticas, tiene interacciones con factores de riesgo predisponentes y con la calidad de vida.

La invalidez causada por las enfermedades reumáticas repercute de manera importante sobre la calidad de vida del individuo puesto que disminuye su capacidad funcional, sus habilidades para desempeñar el papel que le corresponde como ser social y el bienestar que se deriva de estas acciones.

El concepto de calidad de vida se acepta comúnmente como un estado de bienestar total que engloba elementos de la esfera biopsicosocial. Incluye no solo es estado físico, el estado emocional, la capacidad de desarrollar un papel personal determinado, las interacciones sociales, la función intelectual, el status económico y la forma como el sujeto percibe su estado subjetivo de salud (12)(13)(14).

El concepto de calidad de vida esta estrechamente relacionado con la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Su medición cuantitativa requiere el uso de instrumentos válidos y confiables que evalúen el status de salud (14).

En Cuba la ley define como invalidez a la disminución de la capacidad física que impide al trabajador continuar laborando o reduce notablemente su capacidad impidiéndole desarrollar su empleo y sostenerse económicamente (15). Esta condición conlleva a recibir los beneficios de la seguridad social y obtener una pensión. Sin dudas el número de personas con algún tipo de limitación funcional sobrepasa considerablemente a aquellas definidas como inválidos; luego este concepto abarca una mayor dimensión con impacto económico, social y psicológico causando un serio impedimento a la calidad de vida.

La primera reunión internacional de la TASKFORCE acerca de calidad de vida y discapacidad generada por las enfermedades reumáticas se efectuó en León, México bajo los auspicios de la Organización Mundial de la Salud, La Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (WHO-ILAR) y la Federación Internacional de Asociaciones de Enfermedades Musculoesqueléticas (IFSSD) en Septiembre de 96.

Esta reunión que agrupó a expertos del mundo en esa área se pronunció en cuanto a lograr concensus en la definiciones de calidad de vida y realizó sus proposiciones y se pronunció también en lo concerniente a discapacidad e impacto de las enfermedades reumáticas, así como las medidas de intervención para minimizarla(7). Como representante en esa conferencia extrajimos una gran experiencia que nos ha permitido una mayor y mejor proyección en nuestro trabajo en estos últimos años.

DEFINICION POR CONCENSUS DE LA TASKFORCE SOBRE CALIDAD DE VIDA:

La percepción de los individuos sobre su propia posición en la vida, dentro del contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven, así como en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses.

El Grupo Nacional de Reumatología como órgano asesor del Ministerio de Salud Pública (MINSAP), tiene basadas sus estrategias de intervención en la comunidad en el área de las enfermedades músculoesqueléticas en el trabajo interrelacionado entre los reumatólogos y los médicos de la familia. Tiene trazado un Programa Receptor hasta el año 2000 que pretende conocer la magnitud del problema que representan estas enfermedades en el país, desarrollar al personal técnico y especializado en el manejo integral del paciente reumático y desarrollar las tareas de promoción y educación de salud hacia el 2000 con medidas y un plan de acción para disminuir el impedimento a la calidad de vida que determinan las enfermedades reumáticas.

La Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR) considera que los reumatólogos deberíamos asumir la responsabilidad principal en implementación de acciones de prevención de la discapacidad causada por las enfermedades músculo esqueléticas y ampliar el enfoque del daño o impedimento a la calidad de vida que generan, y con el apoyo de los gobiernos, asociaciones voluntarias privadas, agencias de salud pública entre otras, desarrollar iniciativas de prevención, programas de diagnóstico temprano, cuidados médicos y servicios de rehabilitación además de trabajar para modificar hábitos y conductas de salud (14).

Cuba clasifica entre los países fundadores de la Liga Panamericana contra el Reumatismo (PANLAR) como Organización Regional ILAR desde 1944 (15). En 1996 se oficializó como Organización no gubernamental la Sociedad Cubana de Reumatología. Esta agrupación que cuenta con 125 afiliados, trabaja arduamente con el apoyo estatal en liderar el desarrollo de la reumatología en el país; la formación de profesionales, la elevación del nivel académico y científico de los reumatólogos, conocer la magnitud del problema que representa la prevalencia e incidencia de estas enfermedades en nuestro medio y su impacto real en la comunidad y mejorar la calidad de vida de enfermos y familiares en concordancia con el espíritu que emana del trabajo que desarrolla la ILAR a nivel mundial.

DATOS RELEVANTES DE LA REUMATOLOGIA

- *Cuba es un miembro fundador de PANLAR desde 1944. El Dr. Santamarina fue nuestro primer representante.*
- *La Reumatología es reconocida oficialmente como un área independiente de la medicina interna en 1983.*
- *La Sociedad Cubana de Reumatología fue oficialmente reconocida en 1996. Fue previamente representada por el Grupo Nacional desde 1985.*
- *Cuba cuenta con 125 reumatólogo. Tasa por debajo de 1 x cada 150, 000 habitantes.*
- *La enseñanza post – grado se efectúa en seis servicios del país incluyendo uno de perfil pediátrico.*
- *La Sociedad Cubana de Reumatología se asoció como miembro de la IFSSD en 1997.*
- *Existe un programa de desarrollo hasta el año 2000, el cual ya ha sido cumplido en cuanto a*

formación de especialistas.

- *Cuba accedió en 1998 a la presidencia de la Asociación Centroamericana Caribe Andina (ACCA) de Reumatología.*

DOCENCIA E INVESTIGACIONES

De acuerdo con datos del último censo, la población asciende a 11 millones de habitantes (16). Cuba cuenta con un poderoso sistema de salud con una amplia red de servicios médicos en la atención primaria, hospitalaria de 2do y 3er nivel, Institutos y diversos centros de investigación con el soporte de MÁS DE 65 000 médicos lo que arroja una tasa de 1 x 170 habitantes cifra propia de países desarrollados.

La atención primaria está atendida por más de 22 021 médicos de la familia que le ofrecen cobertura a más de 94% de la población (16).

En el campo de las enfermedades reumáticas se desempeñan 125 reumatólogos formados a lo largo de 15 años en que se inició la docencia post- grado en la especialidad. Se ha señalado que la mayoría de los pacientes con artritis están bajo el cuidado de médicos no reumatólogos.(17).

En nuestro país no ocurre así puesto que contamos con un especialista por menos de 150 000 habitantes, cifra considerada como óptima (15) y están distribuidos por todas las provincias del país para brindarle una adecuada atención a pacientes con afecciones músculo esqueléticas (18).

La docencia post- grado para reumatólogos se realiza en seis servicios acreditados del país uno de los cuales es de perfil pediátrico. La educación contiene un concepto más amplio e incluye los esfuerzos encaminados hacia la educación de sujetos con afecciones reumáticas. Las campañas de promoción radial, televisiva y en la prensa plana son ejemplos de ello así como la publicación de libros por autores nacionales. Se realizan talleres dirigidos a los pacientes familiares y se hacen esfuerzos para consumir la edición de folletos instructivos para los pacientes reumáticos. En este empeño es loable el esfuerzo que realizan los club de pacientes reumáticos creados en el país en vinculación estrecha con las instituciones de salud.

Las investigaciones en nuestro país han dado un salto cuantitativo y cualitativo en diversas áreas de la epidemiología clínica, infectología, inmunología, artroscopia diagnóstica y quirúrgica, ensayos clínicos así como en el uso de interferones, inhibidores de citokinas y anticuerpos monoclonales con fines diagnóstico terapéuticos.

El II Congreso Cubano fue un magnífico termómetro al presentarse trabajos científicos a modo de 5 simposium, 30 conferencias, 3 mesas redondas y 247 carteles. Estos trabajos resumen gran parte del quehacer investigativos (19).

ATENCION MEDICA ESPECIALIZADA:

El paciente con afecciones reumáticas tiene asegurada la posibilidad de recibir atención médica gratuita especializada a lo largo y ancho del país; que se le realice un diagnóstico temprano y oportuno así como que se le imponga un tratamiento adecuado.

En las acciones de intervención específicas se conjuga la labor del reumatólogo junto a un equipo disciplinario de apoyo compuesto por fisiatras rehabilitadores, cirujanos, ortopédicos, artroscopistas y psicólogos. En las áreas que no tienen servicio de reumatología los reumatólogos están integrados a los servicios de medicina interna como ocurre en estos países (15).

El resultado de las medidas de intervención está dirigido a tal como desea el paciente reumático, se le conserve la vida, se le mantenga libre de dolor con funcionamiento normal, toxicidad a las drogas mínimas y bajos costos (10). En relación con los costos, solamente en Estados Unidos (E.U.), las personas con A.R. incurren en costos por cuidados médicos, los no ingresados dos veces y los ingresados tres veces más altos que la población general pareada por edad sexo (17).

En el servicio de referencia nacional para enfermedades reumáticas de Cuba, que cuenta con 100 camas de realización se realizan alrededor de 2 600 ingresos anuales con una estadía hospitalaria de 15 – 21 días (18). Se ha postulado que el efecto de la hospitalización resulta beneficioso en los pacientes reumáticos. Estudios controlados señalan de máximo beneficio estadías similares a la muestra en particular en pacientes reumáticos que son ingresados frecuentemente (20).

El Centro de Investigaciones Médico Quirúrgicas (CIMEQ) donde laboran los autores de este trabajo cuenta con camas de hospitalización integradas al servicio de medicina interna; además del confort que ofrecen las condiciones estructurales y el trato ofrecido a los pacientes, estos reciben atención reumatológica y multidisciplinaria especializada con el apoyo de técnicos de avanzada en el orden diagnóstico y terapéutico incluyendo Cirugía Ortopédica. En nuestro servicio de Reumatología la cirugía artroscópica constituye un pilar de avanzada y desarrollo. Los resultados obtenidos con un elevado nivel de satisfacción por parte de los pacientes dan fe de ello. Anualmente impartimos cursos post-gradados para especialistas nacionales y de América Latina. Como acciones complementarias se ejecutan avanzados programas de rehabilitación integral de los pacientes. En este centro se desarrollan variadas líneas de investigación en el campo de la Reumatología Clínica, Inmunología y Ensayos Clínicos, gracias a la estrecha vinculación con el Servicio Nacional de Reumatología y los Centros de Investigación enmarcados en el Polo Científico del Oeste de la capital del país.

La Artroscopia Quirúrgica, es un proceder terapéutico de inestimable valor en manos de reumatólogos en nuestro país con medida de intervención en el paciente con afección articular de causas ortopédicas y reumáticas. Se realizan en el Servicio Nacional unas mil artroscopias anuales con magníficos resultados y sin erogación monetaria para el paciente. En otros centros de elevado nivel científico como el Hospital Hermanos Ameijeiras, Hospital Carlos J. Finlay y otros de la Capital y el interior del país se realizan exitosamente estas intervenciones. Estos procedimientos han contribuido a corregir limitaciones funcionales, discapacidades e integrar a la actividad laboral y social a miles de pacientes en Cuba.

En consulta externa del Servicio Nacional de Reumatología se atienden alrededor de 36 000 pacientes anuales. En un estudio que realizamos entre pacientes con A.R. tratados con sales de oro como droga de segunda línea con el objetivo de evaluar al impacto de esta medida terapéutica de intervención subvencionada por el estado cubano; constatamos que los pacientes tenían 7 años de evolución promedio de la enfermedad y octavo grado de escolaridad. Se les aplicó el Health Assessment Questionnaire (HAQ) instrumento propuesto para evaluar habilidad física en pacientes con A.R. y que cuenta con 8 áreas específicas de funciones de la vida diaria (21) (22) (23) y se pudo apreciar que los pacientes con HAQ más elevado correlacionaban con una mayor limitación funcional, menor nivel de educación menor apego a las consultas y mayor repercusión socioeconómica, comorbilidad y años de evolución de la enfermedad. Todas los pacientes confrontaban serias dificultades para la adaptación al problema que representaba su enfermedad. Otros investigadores han señalado correlación entre discapacidad

y menor nivel educacional (24) (25) (261) (27).

La reumatología pediátrica forma parte de la formación integral de los reumatólogos. Constituye una importante área de prestación de servicios a la población por parte de los especialistas.

En Cuba existe atesorada una gran experiencia en el campo de las Enfermedades Reumáticas en la infancia. Contamos con el trabajo abnegado y la experiencia de profesores que han dedicado su vida en este empeño y han formado a las nuevas generaciones de Reumatólogos Cubanos en esta área. Este trabajo ha contribuido a disminuir el impacto real de estas afecciones en nuestra población infantil y sus posibles consecuencias en la adultez. Resulta obligado en esta nueva edición y al margen de que evitamos hacer menciones particulares para no herir la sensibilidad de tantos que se lo merecen; resaltar la labor en este trabajo de la Profesora Gloria Varela, decana de la Reumatología Pediátrica en Cuba. Consideramos justo este sencillo homenaje y pedimos perdón a su gran modestia.

En los últimos años ha habido un incremento a nivel mundial de la reumatología pediátrica que se ha visto reflejado en el establecimiento de grupos de estudio colaborativos asociados con la Task Force de la ILAR (15) nuestro país aspira a insertarse en estos empeños lo cual puede redundar en una mejor atención al paciente reumático en edades pediátricas y minimizar el impacto de afecciones como la artritis reumatoide juvenil, fiebre reumática con sus secuelas y otras entidades que hacen estragos en las áreas más pobres en recursos del mundo (15). Los contactos científicos establecidos y relaciones de trabajo con eminentes reumatólogos pediátricos de América esperamos que pronto muestren su fruto. El congreso ACCA podría ser una magnífica oportunidad.

Atención al anciano con enfermedades reumáticas.

La creación del Centro Internacional de atención a pacientes de la tercera edad (CITED) ha constituido un acontecimiento relevante en el alza de la atención especializada del anciano.

El 12.6% de la población cubana está por encima de los 60 años. La expectativa de vida al nacer alcanza los 75 años y se espera que para el año 2025 los ancianos representen el 21% de la población. Estos datos sugieren que las afecciones músculo esqueléticas cuya frecuencia es mayor en estas edades (7) (14) tendrán una tendencia a aumentar y por consiguiente las demandas de recursos económicos, personal médico y paramédico en las áreas que atienden a los ancianos. Los costos directos se elevarán, así como el índice de discapacitados que requerirán apoyo social y gubernamental.

El país cuenta con 169 hogares para ancianos con 10 513 camas disponibles (16). Estas son instituciones financiadas por el estado reguladas por un programa de atención médico social que incluye la rehabilitación y realización de actividades integradas entre el anciano y la familia. Su creación permite brindarle una esmerada atención al anciano con algún tipo de discapacidad física, motora y/o psíquica así como a problemas de índole social. Cuentan con internistas geriatras y personal de apoyo entrenado para atender al discapacitado.

En un estudio que realizamos en una institución para ancianos, evaluamos 208 pacientes con edad promedio de 65 años. El 37% de estos tenía alguna enfermedad reumática y la invalidez asociada alcanzaba el 56%. La artropatía degenerativa con afectación de manos, rodillas, hombros y columna ocupaba el primer lugar.

Entre los esfuerzos que deben realizar los estados, organizaciones no gubernamentales, asociaciones sociales y otras, la atención al anciano y en particular al anciano con enfermedades músculo esqueléticas

debe estar entre las principales metas.

Seguridad y Asistencia Social.

La seguridad y asistencia social garantiza la protección adecuada al trabajador impedido por edad, invalidez o muerte. Esta protección alcanza a la familia.

La artritis y enfermedades músculo esqueléticas son la principal causa de discapacidad laboral en personas entre 18 y 64 años. Hay datos que sugieren que el 66% de discapacitados desean volver a laborar. Es preciso mejorar el nivel de comprensión y crear métodos para incrementar la participación de discapacitados como fuerza de trabajo (28).

En 1993 trabajaban en Cuba 14 380 discapacitados en talleres, locales especializados y a domicilio. Los discapacitados tienen acceso a los servicios generales de capacitación profesional y superación en escuelas especiales. Nuestro país se une al clamor mundial porque se le preste mayor atención al discapacitado (16).

Al cierre de 1995 en Cuba había 1 352 165 pensionados lo que representa que uno de cada diez habitantes está protegido por la seguridad social. Por concepto de invalidez el 23.7 % del total antes señalado y según datos del Instituto de Medicina del Trabajo más del 50% corresponde a las enfermedades reumáticas que en nuestro medio representa la primera causa de invalidez (16)(18). En estos países el comportamiento es similar y la A.R. le sigue en importancia a la osteoartritis (29).

En estudios conducidos en Estados Unidos entre con A.R. de más de 10 años de evolución, entre el 51 – 59 % de los pacientes estaban discapacitados para trabajar (30). Los resultados ofrecidos constituyen ejemplos del impacto de las enfermedades reumáticas sobre la calidad de vida de los sujetos con afectación músculo esqueléticas.

En un estudio realizado en el Instituto de Medicina del Trabajo se conoció que las enfermedades osteomioarticulares y artropatías, fueron las primeras causas de invalidez y de pensiones otorgadas por ese concepto por encima de afecciones cardiovasculares y neuropsiquiátricas.

Programa de acción Cubano para la atención al discapacitado.

(Selección de aspectos relacionados con la Reumatología)

El programa Cubano de atención al discapacitado se desarrolló en el marco de la promulgación del programa de acción mundial para las personas discapacitadas en la década del 80. El gobierno Cubano se pronunció en el análisis de las causas e insistió en el acceso gratuito a la asistencia médica (35).

- *Creación y apoyo al desarrollo de organizaciones no gubernamentales como la Asociación de Limitados Físicos y Motores (ACLIFIN).*
- *Adquisición, fabricación y reparación de ortesis, prótesis y otros dispositivos de ayuda al discapacitado por afecciones músculo esqueléticas.*
- *Elaboración y puesta en vigor de la norma Cubana para la eliminación de las barreras arquitectónicas a partir de Enero de 1991.*

- *Entrega priorizada de vehiculos motores y otros bienes al discapacitado.*
- *Creación de la Federación Cubana de Deportes y Recreación para discapacitados y realización de eventos nacionales e internacionales.*
- *Aplicación de la Ley de Seguridad Social para el otorgamiento de pensiones a los discapacitados.*
- *Atención priorizada al paciente con limitaciones e invalidez en servicios públicos y transportación urbana y rural, señalizaciones, etc.*
- *Desarrollo de campañas de divulgación, promoción y educación como medidas de intervención comunitarias para disminuir e impacto de la invalidez asociada a la enfermedades reumáticas en la población Cubana.*
- *Creación de instituciones estatales para atender al paciente con invalidez.*
- *Realización de forums nacionales e internacionales acerca de la atención al discapacitado y reducción del impacto que causan las afecciones que la generan.*
- *Mantenimiento de una basta red de atención primaria y especializada en reumatología a lo largo de todo el país y con el apoyo de centros de rehabilitación y reorientación laboral del paciente con invalidez.*

CONSIDERACIONES BIOÉTICAS EN LA PRÁCTICA REUMATOLÓGICA VINCULADAS A LA CALIDAD DE VIDA.

Resulta insoslayable considerar los aspectos bioéticos que se establecen en la práctica de la medicina y particularmente en el ejercicio de la reumatología. Existe un binomio -Investigador-paciente reumático-indisolublemente relacionado. A diario se realizan ingentes esfuerzos por desarrollar drogas, productos químicos, biológicos. etc. capaces de alterar favorablemente el curso clínico evolutivos de estas enfermedades crónicas e invalidantes y en muchos casos q largo plazos fatales.

Los reumatólogos aun no contamos con drogas cuya eficacia absoluta haya sido probada y que sean capaces de curar o modificar el desenlace de las afecciones reumáticas.

Por consiguiente se justifican los ensayos clínicos y constituyen una piedra angular para el desarrollo de medicamentos más avanzados para el tratamientos de estas entidades (31).

¿ Luego resulta ético, realizar investigaciones biomédicas en seres humanos con ánimo de obtener resultados en el manejo de pacientes con afecciones reumáticas y así lograr mejorar su calidad de Vida?

Debemos detenernos ante esta interrogante para continuar nuestras consideraciones. Desde mediados del siglo un médico británico Sir A.B.Hill, profundamente versado en el rigor estadístico promovió el empleo de instrumentos metodológicos más sólidos en la investigación clínica, para establecer una relación causa – efecto.

Se precisa el control de la situación de manera que el investigador puede disecar los efectos de la intervención que se desea estudiar, del resto de los eventos que ocurren como resultados de otras determinantes. Resulta fundamental para que el experimento cumpla su objetivo de control, que la decisión de a cual grupo pertenecerá cada uno de los sujetos participantes, sea ajena a cualquier predisposición o prejuicio del investigador y la mejor manera de lograrlo es mediante el empleo de un sistema aleatorio. De aquí surge la necesidad de la ceguera en cuanto a la maniobra experimental y la

necesidad de evitar los errores sistemáticos introducidos de manera inconsciente en el curso de la investigación y los no ajeno a la voluntad del investigador violando normas éticas totalmente establecidas (31).

Luego estamos firmemente convencidos de que la investigación en medicina resulta una necesidad para lograr desarrollar esta ciencia y alcanzar resultados terapéuticos en el manejo de afecciones entre las cuales destacamos las crónicas no transmisibles, como las de índole reumática. Así resultan necesarias las investigaciones biomédicas entre pacientes siempre que se cumplan los preceptos internacionales establecidos como la Declaración Helsinky (1964), Código de Nuremberg (1947) y documentos aprobados por la Organización Mundial de la Salud (32). El problema ético estriba en no violentar los preceptos establecidos; los derechos humanos y cumplir estrictamente los principios éticos que rigen las investigaciones biomédicas.

En Cuba se han realizado ensayos clínicos en pacientes afectados por enfermedades reumáticas cumpliendo escrupulosamente los principios éticos con el ánimo de mejorar la calidad de vida de estos pacientes (33) (34). El camino del conocimiento científico está trillado de esfuerzos y dolor, sin embargo no ha sido en vano puesto que la medicina todos los días ayuda a mitigar el sufrimiento y hacer más plena la vida y como objetivo supremo mejorar su calidad.

CONCLUSIONES Y PROYECCIONES

En la primera parte de estas conclusiones nos cuestionábamos ¿Hacia dónde vamos y cuanto nos falta por hacer?. Continuamos imbuidos de la idea de que mucho nos falta por hacer y la inconformidad aún nos lacera. No obstante miramos con optimismo el presente, y con mayor seguridad y confianza el futuro. Hemos dado pasos concretos y resulta indudable que hemos avanzado. Hoy es una realidad entre otros el primer estudio comunitario COPCORD con un adecuado diseño y con la aplicación de instrumentos internacionalmente validados y reconocidos (36)(37)(38). El fruto de este esfuerzo está próximo a publicarse, ya iniciamos un nuevo estudio comunitario en zona rural para comparar los resultados y emprender el trabajo final. Entre los reumatólogos del país se ejecutan nuevos y bien diseñados protocolos de investigación, se realizan ensayos clínicos, estudios con agentes biológicos y van floreciendo algunas publicaciones.

Es necesario continuar trabajando en la búsqueda de soluciones para romper las barreras arquitectónicas que dificultan la dimensión movilidad, independencia física e integración social para el paciente con afecciones reumáticas e invalidez asociada (39).

Cumpliendo escrupulosamente con los principios éticos en las investigaciones, resulta un reto para los investigadores lograr mejorar el resultado de entidades como la A.R. desentrañando sus mecanismos etiopatogénicos, y hallar una terapéutica que sea verdaderamente modificadora del curso y evolución de la enfermedad como han sido denominada dichas drogas (40).

Se precisa continuar apoyando las iniciativas como la creación del Club de reumáticos en Cuba con un programa de acción para mejorar la calidad de vida del paciente reumático.

Establecer y desarrollar en el día del paciente aquejado de enfermedades reumáticas.

Edición de folletos instructivos complementario en la promoción de salud entre reumáticos.

Se impone desarrollar programas de ayuda, colaboración e intercambio y desarrollo de líneas de

investigación en la región de manera que se minimicen las diferencias en cuanto a desarrollo entre diferentes estados miembro de PANLAR y por consiguiente entre la atención que reciben los pacientes reumáticos en estas áreas. En suma resulta evidente que aún nos queda mucho por andar en el sendero de la lucha contra el flagelo que representan las enfermedades reumáticas y sus consecuencias, pero aspiramos con el cumplimiento de las ideas y tareas trazadas obtener excelentes resultados.

Podemos de nuevo afirmar que al final del sendero se observa la luz.

AGRADECIMIENTOS:

Con toda nuestra sinceridad agradecemos a las señoritas Gladys García Alfonso, Angela Borroto Montiel y Aracné Duverger Pérez, por los trabajos de mecanografía y corrección del manuscrito.

Bibliografía

- 1- *La seguridad social en Cuba. Serie monográfica 6. Conferencia Interamericana de Seguridad Social. 11; 103-130. 1995.*
- 2- *Objetivos, pronóstico y directrices para incrementar la salud en la población Cubana en el periodo 1992-2000. (1992) MINSAP. Cuba*
- 3- *Ackerkrecht E H. Paleopathology and Paleomedicine in a short history of medicine. The John Hopkins University press, Baltimore, 1982: 3-9.*
- 4- *Rothschild B. M. Skeletal Radiopathology of Rheumatic diseases: the sub Homo correction. In McCarthy D. J. ed. Arthritis and allied conditions. A Textbook of Rheumatology, 12 Th Ed, Philadelphia, Lea & Febiger, 1994:3-7.*
- 5- *Deepper P, Rogers J M. Skeletal paleopathology of Rheumatic Disorders. In McCarthy D J, Ed. Arthritis and Allied conditions: A Textbook of Rheumatology. 12 Th Ed. Philadelphia, Lea & Febiger, 1994: 9-16.*
- 6- *Gil Reyes y Col. Sales de Oro en la terapéutica de la Artritis Reumatoide. Estudio de 1000 casos en Cuba. Rev. Mexicana de Reumatología. Vol. 7, no.2, 1992 pp 37.*
- 7- *Straud C V, Russell A S. Workshop Report: Who/ILAR Taskforce On Quality of Life. The Journal of Rheumatology 1997; 24: 8,1630 – 1633.*
- 8- *Badley E.M, Thompson R.P, Wood PHN: The prevalence and Severity of mayor disabling conditions : a reappraisal of the government social survey on the handicapped and impaired in Great Britain. Int J Epidemiol 1978;7: 145-51.*
- 9- *J. Bell Mary, Bombardier Claire, and Tugwell Peter. Measurement of Functional Status, Quality of Life, and utility in Rheumatoid Arthritis. Arthritis and Rheumatism, Vol.33 no 4 April 1990 pp591-600.*
- 10- *Fries James F., Spitz Patricia R Guy Kraines, Halsted R. Holman. Measurement of patient outcome in arthritis. Arthritis and Rheumatism Vol. 23, no.22 (February 1980) pp 137-145.*
- 11- *Morales Torres J. Impedimentos a la calidad de vida por enfermedades reumáticas (Editorial). Rev. Mex. Reumát. 1995; 10: 67-8 (Vol.10, no 3 Mayo - Junio 1995).*
- 12- *Wenger NK, Mattson ME, Furberg CD, Elinson J. (Eds). Assessment of Quality of Life in Clinical trials of cardiovascular therapies. New York, Le Jacq, 1984.*
- 13- *Patric D L, Erickson. What constitutes quality of life? Concepts and dimensions. Qual life cardiovascular care autum, 1988; 103-27.*
- 14- *Morales – Torres J, Reginster J Y, Hochberg M C. Rheumatic and muscle skeletal diseases and impaired quality of life: A challenge for rheumatologists (Editorial). The journal of Rheumatology 1996; 23:1 pp 1-2.*
- 15- *Adebajo A. O et AL. Rheumatology worldwide in klippel J. And Dieppe P, (Eds), London 1995.*
- 16- *La seguridad social en Cuba Conferencia interamericana de seguridad social. Serie monográfica 1994.*
- 17- *Wallace V Epsteind. Economics and Arthritis (Editorial) Arthritis and Rheumatism. Vol. 33, no 5 May 1990 pp 746-49.*
- 18- *Panlar Bolletin. Official Journal, Pan American Leave against rheumatism Vol. 66, number 2, 1991 pp 3-8.*
- 19- *Reyes Llerena Gil A; Guibert Toledano M; Hernández Martínez A., García Pérez E. Las Investigaciones clínico*

- 19- Reyes Llerena Gil A; Guibert Toledano M; Hernández Martínez A., García Pérez E. Las Investigaciones clínico – epidemiológicas en el campo de la Reumatología Cubana. Una visión a propósito del II Congreso Y V Encuentro Cubano de Reumatología. *Rev. Mex. Reumatología* 1998; 13: no 2 119-120.
- 20- Huskisson E.C, Scott D.I. The course of rheumatoid arthritis. *Baillieres Clinical Rheumatology*. Vol 6, no 1 Feb 1992 pp 1-17.
- 21- Fries JF, Spitz PW, Young DY: The dimensions of health outcomes: The health assessment questionnaire Disability and Pain Scales. *J Rheumatol* 1982; 9,5 : 789-93.
- 22- Brown JH Kasis LE, Spitz P W, et al: The dimensions of health outcomes: The dimensions of health outcomes: a cross – validated examination of health status measurement. *AMJ Pub Health* 1984; 74,2: 159 – 61.
- 23- Bosi Ferraz M, Atra E. Rheumatoid Arthritis and the measurement properties of the physical ability dimension of the Stanford health assessment questionnaire (Ed) *clinical and experimental Rheumatology* 7: 341 – 344, 1989.
- 24- Pincus T, Callahan LF: Formal Education as a marker for increased mortality and morbidity in rheumatoid arthritis. *J Chronic dis* 1985; 38: 973 – 84.
- 25- Callahan LF, Pincus T: Formal education level as a significant marker of clinical status in rheumatoid arthritis. *Arthritis and rheumatism* 1988; 31: 1346 – 57.
- 26- Cardiel MH, Banfi A, Ruiz-Mercado R, Alarcon Segovia D. How to measure health status in rheumatoid arthritis in non – English speaking patients: Validation of a Spanish version of the health assessment questionnaire disability index (Spanish HAQ – DI). *Clinical and experimental Rheumatology* 11: 117 – 121, 1993.
- 27- Wolf F, Pincus T. Stanford Self-Report questionnaires in routine clinical and research practice an opportunity for patients and Rheumatologist. *The journal of Rheumatology* 1991; 18:5 pp 643-44.
- 28- Straaton K.V, Maisiak R, Wrigley M.J, White M B, Johnson P, Fine P R. Barriers to return to work among persons unemployed due to arthritis and musculoskeletal disorders arthritis and rheumatism. Vol 39 no 1, january 1996, pp 101-109.
- 29- Morales Torres J, Hernández Ochoa C., Solis-Torres L.C. Análisis de factores que influyen en la invalidez de los trabajadores con artritis reumatoide. *Rev. Mex. Reumat* 1990. Vol 5: 105-109.
- 30- Felts William and Yelin Edward. The economic impact of the rheumatic diseases in the United States (Work group report). *The journal of Rheumatology* 1989; 16: 7 pp 868-882.
- 31- Serrano La Verti d., Linares A.M. Principios éticos de la investigación biomédica en seres humanos: Aplicación y limitaciones en América Latina y el Caribe. *Applicatum. Inv. Biomed.* Pág. 109-117-
- 32- Velez Correa L. A. Ética médica. Interrogantes acerca de la medicina. *La vida y la muerte. CIB;* pp 215-307.
- 33- Hernández Martínez A., Reyes Llerena G. y Col. Artritis reumatoide. Su tratamiento con un inhibidor natural de la interleucina –1. *Rev. Española de Reumatología;* vol 2, supl 1993, pp 488.
- 34- Perez Ferrer M. P., Guibert Toledano M., Moreno Morejón A., Suarez Paz A. Tratamiento de la A. R. con Acido Acetil Salicilico de acción sostenida. (ASPICEN-600). Trabajo de terminación de residencia. *Sociedad Nacional de Reumatología* 1991. Ciudad de la Habana. Cuba.
- 35- La atención al discapacitado en Cuba. Fin de la decada del programa de acción mundial para las personas con discapacidad. *Comité Estatal de Trabajo Y Seguridad Social. Publicigraf. Cuba* 1993.
- 36- Muirden K D. Lessons from the southeast Asian Rheumatology: The COPCORD proyect. *Rheumatology*, 1991, pp 3-4 Sandoz pharma LTD.
- 37- Reideman P. *Community Studies of Rheumatic Diseases. Bridge, Summer/Fall, 1992. Foundation for Health services research, Washington, DC.*
- 38- Widgley R. *Prevention and Rheumatic Diseases. J Rheumat* 1993; 20: 605-606.
- 39- Badley E. M. The impac of Disabling Arthritis. Vol 8 no 4. Dic 1995. *Arthritis care and Research* pp 221-228.
- 40- Smith Md. *Disease Modifying antirheumatic drugs: gold, penicillamine, antimalarials, and sulfasalazine. Current Opinion in Rheumatology, Vol. 2: pp 489-496, 1990.*