

LA CAPACIDAD FUNCIONAL DE LA PERSONA CON ARTRITIS REUMATOIDE Y SU FUNCIONALIDAD FAMILIAR. REPORTE PRELIMINAR

THE FUNCTIONAL CAPACITY OF THE PERSON WITH REUMATOID ARTHRITIS AND ITS FAMILY FUNCTIONALITY. PRELIMINARY REPORT

Dulce Corazón de María López-Pérez^{1*}, Clara Teresita Morales-Álvarez², Martin Pantoja – Herrera³, Alicia Álvarez-Aguirre⁴, José Vicente Negrete-Díaz⁵,

1.- Maestrante en Ciencias de enfermería, Universidad de Guanajuato, Campus Celaya-Salvatierra. dcdm.lopezperez@ugto.mx

2.- Maestra en Ciencias de Enfermería. Universidad de Guanajuato, Departamento de enfermería y Obstetricia.

3.- Doctor en Ciencias de Enfermería. Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra”. Departamento de Enseñanza e Investigación de Enfermería.

4.- Doctora en Ciencias de Enfermería. Universidad de Guanajuato, Departamento de enfermería clínica.

5.- Doctor en Ciencias Médicas. Universidad de Guanajuato, Departamento de enfermería clínica.

RESUMEN

Introducción: La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad autoinmune crónica. Debido a la naturaleza de la enfermedad, la pérdida de la capacidad funcional se vuelve inevitable, afectando la realización de las actividades de la vida diaria y generando dependencia de cuidado, generando alteraciones dentro de la estructura y funcionamiento del sistema familiar. Para dar sentido a esta investigación se considera el uso de la teoría de enfermería “Modelos de Organización Sistémica”.

Objetivo: Analizar el nivel de capacidad funcional de las personas con artritis reumatoide en relación al grado de funcionalidad familiar que presentan.

Métodos: Estudio correlaciona, transversal del cual se llevó a cabo un análisis preliminar, en donde se evaluaron 70 pacientes de una N=112. Se midió la capacidad funcional con el Health Assessment Questionnaire (HAQ), y la funcionalidad familiar con el Cohesion and Adaptability Assessment Scale Family (FACES- III). Se utilizó la prueba de Chi Cuadrada de bondad de ajuste para el análisis de las variables de estudio.

Resultados: De los 70 participantes, el 90% eran mujeres. La edad media fue de 54.86, y un tiempo de diagnóstico medio de 13.95 años. En cuanto a la capacidad funcional, el 38.6% presentó discapacidad moderada; el 58.7% refirieron un nivel de funcionalidad familiar en rango medio, considerado como disfuncionalidad moderada. Se encontró relación entre las variables de estudio, sin embargo la asociación al momento es no significativa (IC 95%, $\chi^2 = 2.6437$, $p = .181$).

Conclusión: La capacidad funcional se relaciona con la funcionalidad familiar, sin embargo no existe una relación significativa entre estas variables.

ABSTRACT

Objective: To analyze the level of functional capacity of people with rheumatoid arthritis in relation to the degree of family functionality they present.

Methods: Correlational, cross-sectional study of which a preliminary analysis was carried out, where 70 patients of an N = 112 were evaluated. Functional capacity was measured with the Health Assessment Questionnaire (HAQ), and family functionality with the Cohesion and Adaptability Assessment Scale Family (FACES-III). The Chi Square test of goodness of fit was used for the analysis of the study variables.

Results: Of the 70 participants, 90% were women. The average age was 54.86, and an average diagnostic time of 13.95 years. Regarding functional capacity, 38.6% presented moderate disability; 58.7% reported a level of family functionality in the middle range, considered as moderate dysfunctionality. Relationship between the study variables was found, however the association at the moment is not significant (95% CI, $\chi^2 = 2.6437$, $p = .181$).

Conclusion: Functional capacity is related to family functionality, however there is no significant relationship between these variables.

Palabras clave: Enfermería, Marco de Organización Sistémica, Funcionalidad familiar, Capacidad funcional.

INTRODUCCIÓN

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad autoinmune considerada crónica, se caracteriza por una respuesta del sistema que ataca el tejido sinovial, ocasionando de manera progresiva el edema de las articulaciones¹. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) esta enfermedad afecta aproximadamente al 1-1.5% de la población mundial², reportando una incidencia anual de 40 por cada 100,000 personas¹; según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en Latinoamérica existen cerca de 34 millones de personas que viven con discapacidad permanente, y 140 millones con alguna discapacidad temporal debido a las diferentes enfermedades reumáticas².

En México el 1.6% de la población presenta AR, afectando principalmente a personas en etapa laboral activa y de producción, reflejándose en los índices de invalidez laboral y el aumento en las pensiones por invalidez e impactando sobre la economía familiar, el estilo y la calidad de vida³. La pérdida de la capacidad laboral se considera relevante, pues entre el 26-60%, al cabo de 10 años de haber sido diagnosticados se ven obligados a abandonar sus trabajos, debido en parte a las limitaciones de la movilidad y otras complicaciones, con un mayor riesgo de mortalidad y de morbilidades asociadas⁴.

La persona con artritis reumatoide

Se ha considerado que la AR se manifiesta de manera diferente en cada sujeto, pues presenta distintos patrones de comportamiento clínico, influyendo en diferentes aspectos como el estilo y la calidad de vida, el rol social, laboral y familiar, así como el estado psicológico y emocional de los individuos⁴.

Esta enfermedad presenta múltiples complicaciones físicas⁵, una de las principales es el dolor crónico asociado a una discapacidad física significativa ocasionada por la presencia de edema y rigidez de las articulaciones de las extremidades, disminución de la movilidad⁶ y del rango articular, así como pérdida de la fuerza muscular⁷; estas situaciones limitan la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) impactando sobre la capacidad funcional e independencia de los sujetos, generando una necesidad de cuidado por terceras personas.

Klak et al, destaca que las mujeres presentan una mayor necesidad de apoyo por parte de sus familiares o cuidadores para realizar actividades, como en el quehacer doméstico, trasladarse,

hacer las compras, cargar objetos pesados, e incluso mantener una adecuada higiene personal⁸.

Por lo tanto, se requiere cambiar el paradigma de atención individual-curativa a una preventiva-familiar, pues se ha demostrado que las redes sociales y el apoyo familiar mejoran la percepción en la calidad de vida, disminuyen la depresión y el dolor físico⁹.

El cuidado en la AR

Las personas con enfermedades crónicas viven en extrema vulnerabilidad y requieren de un cuidado especial, razón por la cual se considera que los cuidadores y/o familiares deben ser capaces de ofrecer confort en su cuidado, no solamente en una dimensión física, sino también de forma espiritual a través de actitudes, gestos y miradas que demuestren compasión, empatía y respeto hacia la persona que recibe el cuidado¹⁰.

La atención que requieren los pacientes con enfermedades crónicas suele tornarse una actividad demandante para quienes llevan esta responsabilidad, sobre todo con aquellas personas que presentan alguna limitación física, pues conllevan para el cuidador no solamente una sobrecarga física (tensión o enfermedad del cuidador), sino también psicológica (sensación de soledad, angustia, estrés y depresión) y financiera (debido a los altos costos que implica el cuidado y tratamiento que estos requieren)¹¹.

Estas necesidades no pueden ser cubiertas por cualquier persona, por lo que los cuidadores principales de las personas con AR suelen ser los cónyuges, asumiendo la responsabilidad de satisfacer incluso tareas de autocuidado y asistencia¹². Conforme las necesidades de cuidado crecen para la persona con AR, las responsabilidades del cuidador aumentan, generando angustia o presión, por lo que se ven forzados a buscar un cambio de roles, involucrando a más integrantes de la familia o buscando ayuda externa a pesar del gasto adicional que esto implique¹³. Por lo que este fenómeno podría afectar a la funcionalidad familiar (FF).

El papel de la familia ante la AR

Se dice que al presentarse un proceso de enfermedad en uno de los miembros de la familia, la dinámica y estructura de dicho sistema vive cambios significativos, pues en algunas ocasiones los roles y responsabilidades de cada integrante deben ser modificadas¹⁴. Ejemplo de ello es la adopción del rol como cuidador principal, ser el nuevo proveedor cuando uno de

los jefes de familia enferma, o abandonar etapas del desarrollo de manera precipitada (de la infancia a la adultez precoz). Es por ello que adoptar el rol de cuidador principal, debe ser un acto voluntario, pues conlleva a importantes cambios en su vida cotidiana, la organización de sus propias actividades, la jornada laboral y otros compromisos sociales¹⁵.

Para el desarrollo de la presente investigación se toma como referente la teoría de enfermería Marco de Organización Sistémica, el cual contempla dentro del paradigma la salud familiar, definiéndolo como un proceso dinámico que, en respuesta a situaciones cambiantes, está continuamente intentando nuevas formas de restablecer la congruencia dentro del sistema y con el medio ambiente¹⁶. Friedemann propone que la familia, como un sistema interactuante, satisface las necesidades de control de sus miembros sobre su entorno y los guía para encontrar su lugar en la red de sistemas a través de la espiritualidad, es decir, con el entorno¹⁷. En esta teoría se contempla los siguientes elementos:

Dimensiones: *Individuación, Coherencia, Cambio de sistema y Mantenimiento del Sistema*, que son las estrategias que permiten alcanzar el bienestar familiar.

Metas: *Crecimiento, Control, Estabilidad y Espiritualidad*: son las herramientas que permiten el afrontamiento de las situaciones de la vida diaria.

Los sistemas regulan las condiciones de tiempo, el espacio, la energía y los materiales a través de las dimensiones del proceso: mantenimiento y cambio de sistema, coherencia e individuación. Los primeros dos conducen al objetivo del control, y los últimos dos a la espiritualidad. El mantenimiento del sistema y la coherencia conllevan a la estabilidad. La individuación y el cambio del sistema al crecimiento¹⁶⁻¹⁸.

El objetivo de esta investigación es analizar el nivel de capacidad funcional de las personas con artritis reumatoide en relación al grado de funcionalidad familiar que presentan.

MÉTODOS

Es un estudio cuantitativo correlacional y transversal, para el cual se consideró un universo de 450 personas con AR registrados en el área de reumatología del Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) Luis Guillermo Ibarra Ibarra, determinando una n= 112 sujetos a través de la medida de tamaño del efecto. Para la realización de un análisis parcial se llevó a cabo la evaluación de 70 pacientes que acudieron por atención médica, los cuales brindaron su

consentimiento de forma escrita para participar. Fueron seleccionados de manera aleatoria durante los meses de octubre a diciembre de 2019 aquellos pacientes mayores de 18 años y con al menos un año de diagnóstico.

El grupo de estudio incluyó 63 mujeres y 7 hombres. Se aplicaron cuestionarios a todos los pacientes para recopilar datos de características sociodemográficos y las variables de interés. Se utilizó la versión en español del *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) ($\alpha = .90$) que evalúa la capacidad funcional de las personas con AR. La funcionalidad familiar fue medida a través de *Cohesion and Adaptability Assessment Scale Family* (FACES- III) ($\alpha = .70$). Para los datos sociodemográficos fue creado una ficha de identificación ex profeso.

El estudio fue aprobado por la Comisión de Investigación de la Universidad de Guanajuato, así como por el Departamento de Enseñanza e Investigación y el Comité de Bioética del INR, siguiendo los criterios establecidos en la declaración de Helsinki.

Análisis estadístico

Los datos sociodemográficos fueron presentados con media, desviación estándar, mínimos y máximos, mientras que para las variables nominales de capacidad funcional y funcionalidad familiar se utilizaron tablas de contingencia para determinar la Chi Cuadrada de Bondad de Ajuste.

RESULTADOS

De los 70 participantes, el 90% eran mujeres. La edad media fue de 54.86 ± 14.849 años (20-80), con una mayor prevalencia entre los 50-75 años (60%); en cuanto a los años de haber sido diagnosticados con AR se observa una media de 13.95 ± 9.452 (1-40). De acuerdo con los datos demográficos la religión más practicada es la católica (82.6%), el nivel de educación primaria y bachillerato presentaron un empate (31.4%), en donde el 65.7% había completado dicho grado de estudios. La mayoría se dedican a las actividades del hogar (58.6%), seguido de los comerciantes (11.4%) (Ver tabla 1).

Tabla 1. Variables Sociodemográficas

VARIABLE		f	%
Sexo	Hombre	7	10
	Mujer	63	90
	Católica	57	82.6
Religión	Cristiana	6	8.7
	Otra	2	2.9
	Ninguna	4	5.8
	Primaria	22	31.4
Escolaridad	Secundaria	19	27.1
	Preparatoria	12	17.1
	Universidad	16	22.9
Ocupación	Postgrado	1	1.4
	Desempleado	7	10
	Empleado	7	10
	Profesionista	7	10
	Comerciante	8	11.4
	Ama de casa	41	58.6

Fuente: López, D. 2019

Los diferentes grados de discapacidad se presentaron con mayor frecuencia entre los 51-65 años de edad, considerándose un mayor grado de discapacidad a edades más avanzadas. De acuerdo a la funcionalidad familiar se observó que las personas de edades mayores presentan un nivel de funcionalidad familiar medio.

Al evaluar el nivel de capacidad funcional la discapacidad moderada se presentó con mayor frecuencia (total de 38.6%), seguida de un nivel de discapacidad leve (30%); en cuanto a la funcionalidad familiar el rango medio fue el más reportado (58.7%), lo que corresponde a familias moderadamente disfuncionales (Ver tabla 2).

Al relacionar ambas variables a través de una tabla de contingencia se observó que aquellas personas con una funcionalidad familiar en rango medio tienden a presentar un grado de discapacidad moderado a leve (Ver tabla 3).

Tabla 2. Frecuencia de Capacidad funcional y funcionalidad familia

VARIABLE		f	%
Capacidad Funcional	Sin discapacidad	6	8.6
	Discapacidad Leve	21	30
	Discapacidad Moderada	27	38.6
	Discapacidad Severa	16	22.9
	Extrema	18	25.7
Funcionalidad Familiar	Media	41	58.7
	Balanceada	11	15.7

Fuente: López, D. 2019

Al realizar la prueba de hipótesis con Chi cuadrada con los datos obtenidos en esta primera revisión, la relación entre las variables tuvo una asociación poco significativa (IC 95%, $X^2=2.6437$, $p=.181$), lo que podría estar relacionado con la distribución y la cantidad de cuestionarios aplicados hasta el momento, pues las personas encuestadas hasta el momento

han presentado en igual medida, una capacidad funcional leve-moderada y niveles medios de funcionalidad familiar.

Tabla 3. Relación de las variables

CAPACIDAD FUNCIONAL	FUNCIONALIDAD FAMILIAR			TOTAL
	Extrema	Media	Balanceada	
Sin discapacidad	3	2	1	6
Discapacidad leve	2	16	3	21
Discapacidad moderada	6	17	4	27
Discapacidad severa	7	6	3	16
TOTAL	18	41	11	70

Fuente: López, D. 2019

DISCUSIÓN

De acuerdo a los datos demográficos obtenidos en este estudio se encuentra similitud con las estadísticas presentadas por Prada et al.¹⁹ en cuanto a la proporción de afectación de acuerdo al sexo en América Latina, de 8:1 con mayor presencia en las mujeres, y con Cardiel et al.³ de 6:1 en México. Con respecto a la edad la media fue de 54.86 años similar a lo reportado por Espinosa⁹ quien en una muestra de población veracruzana encontró que la edad media fue de 55 años. En este estudio se encontró que la media en el tiempo de evolución de la enfermedad es de 13.95 años. La religión que más practicada fue la católica, influenciada por las creencias religiosas del país. El grado escolar que tuvo mayor predominio fue el nivel básico con un 31.4% para la educación primaria y un 27.1% para la educación secundaria, pudiendo relacionarse a la edad de los pacientes y el tiempo de diagnóstico de la enfermedad. Más de la mitad de la muestra de este estudio se dedicó a las labores del hogar, esto en consideración al sexo y el tiempo de evolución de la AR.

Con referente a las variables de estudio la mayoría, reportaron una funcionalidad familiar en rango medio, con esto podría inferirse que al presentar un mayor tiempo de evolución haya una percepción de capacidad funcional como adecuada.

Según Cotarelo et al.⁴ en un estudio realizado en Cuba, expresan que hubo un mayor número de personas con discapacidad leve (51%) y moderada (37.7%), sin embargo, el 32% eran menores de 60 años, favoreciéndoles en la realización de las actividades de la vida diaria⁶. De forma similar, en este estudio se encontró que el 38.6% presentaban discapacidad

moderada y 30% discapacidad leve, en menores de 60 años, situación que puede favorecer a los individuos con una mejor capacidad funcional a menor edad.

La forma en que la enfermedad se manifieste en cada una de las personas con AR generará en ellas una gran variedad de necesidades y diferentes limitaciones que requerirán del apoyo de otros miembros del sistema familiar para ser satisfechos. La salud familiar dependerá, pues, de las habilidades y capacidades con los que cuenten los miembros de la familia para enfrentar estos cambios y cómo se adaptaran a esta situación, permitiéndose hacer ajustes a la estructura y funcionamiento del sistema.

Con base en el Marco de Organización sistémica, Perdomo¹⁸ menciona que el nivel de funcionalidad de una familia es saludable cuando ésta mantiene el bienestar de sus miembros, en función de lograr la congruencia, la estabilidad personal y familiar, y dando respuesta a las exigencias del entorno en el que se desarrolla. De acuerdo a lo referido por los participantes encuestados, se sugiere que el sistema familiar han cumplido con las metas de control, crecimiento y estabilidad, tomándolas como herramientas que les han permitido mantener a flote el sistema familiar a través del afrontamiento de la situación y la adaptación para satisfacer las demandas que surgen ante la enfermedad de la persona con AR.

Si bien no se encontró asociación significativa en este estudio, no debe dejarse de lado a la familia, ya que Fallatah & Edge²⁰ destacan que aunque los cuidadores han tenido que modificar su rutina diaria para adaptarse a las necesidades del familiar que vive el proceso de enfermedad, se fortalecen los lazos afectivos entre las parejas y hay una mejor comprensión de los síntomas.

En oposición a esto, varios autores^{4,14,21} afirman que existe relación entre los factores biológicos, propios de la enfermedad, así como con la influencia de factores sociales y familiares, ya que al presentarse el proceso de enfermedad y discapacidad en uno de los miembros del sistema familiar, deben realizarse ajustes o adaptaciones en cuanto a la estructura o composición familiar, pues las formas antiguas de relacionarse se vuelven insuficientes.

Por lo tanto se puede inferir que la relación que existe entre las variables de interés se ve afectada por otras situaciones personales y del entorno familiar; una de ellas pudiera ser el

sexo (mayormente mujeres), el rol que desempeñan, la aceptación de la enfermedad y la percepción que tienen de su estado de salud; este último podría contraponerse a la percepción que tienen otros miembros del sistema familiar, sobre todo en la percepción del cuidador principal, así como por la implicación de los familiares en el afrontamiento de las situaciones de vida que se presentan a raíz de la AR.

Lo anterior es una limitante de este estudio, debido a que la funcionalidad familiar fue calificada a partir de las respuestas de las personas con AR, quienes pudieron haber sobrevalorado el estado funcional de su familia, por lo que se sugiere que en estudios posteriores se tendría que incluir la percepción de la funcionalidad del cuidador principal u otro miembro del sistema familiar y valorar este fenómeno con los lentes de los determinantes sociales en salud.

Al respecto Van Tuyl et al.²² refiere que las mujeres con AR perciben una mejoría en la actividad de la enfermedad conforme a la disminución o la ausencia de los síntomas característicos de la enfermedad y el impacto sobre la condición física, lo que las lleva a una sensación de normalidad; sin embargo sugiere que este dato debe ser comparado y estandarizado según los criterios del Colegio Americano de Reumatología (ACR) y la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR); por tal motivo se requiere de estudios cualitativos para estudiar en primer lugar el afrontamiento de las mujeres ante la AR, las conductas de salud que practican para mejorar la capacidad funcional, y cómo es el involucramiento de la familia en estos procesos o bien, de los significados de la salud en personas con AR y familiares.

Lo anterior debido a que investigaciones recientes demuestran que la inclusión de las familias en el cuidado de las enfermedades puede incidir positivamente en la evolución de la enfermedad. Coty & Wallston²³ señalan que el apoyo social juega un papel importante para el afrontamiento de la enfermedad, permitiendo la transferencia de comportamientos de apoyo (emocional o afectivo, y la asistencia física o instrumental) así como la disposición para brindar dicho apoyo a través de redes sociales. Sin embargo, si el apoyo ofrecido no coincide con las necesidades de la persona con AR o no se percibe como solidario, puede no ser beneficioso y contribuir a la disminución del bienestar.

Álvarez et al.²⁴ manifiestan que este bienestar en las mujeres se relaciona con la percepción del funcionamiento familiar, la satisfacción con la vida y los bajos niveles de depresión y ansiedad. Refiere también que ante la enfermedad de la mujer, siendo jefas de familia, se genera una reestructuración del funcionamiento familiar, respaldado por las redes sociales de apoyo y experimentando mecanismos de adaptación al funcionamiento de sus familias.

Con base en estas declaraciones, es necesario que el apoyo que brindan los cuidadores u otros miembros de la familia, se enfoquen en las necesidades de la persona con AR, y que el cuidado se centre en mantener el bienestar personal y colectivo.

Matheson et al.²⁵ plantean diferentes estrategias utilizadas por cuidadores principales para hacer frente a la enfermedad de su familiar; sin embargo enfatizan la necesidad de los mismos familiares de ser involucrados en la atención del paciente al acudir a recibir atención médica, y ser reconocidos como una importante fuente de apoyo.

Un estudio realizado en China²⁶ acerca de la percepción de los cuidadores de personas con AR menciona que estos cuidadores tienden a presentar niveles moderados de sobrecarga y depresión, en comparación con los cuidadores de personas con otras enfermedades como los accidentes cardiovasculares, en donde los índices son más altos. Además, aquellos cuidadores con menores niveles educativos y con un mayor desconocimiento de la enfermedad, son quienes suelen presentar más frecuentemente niveles mayores de sobrecarga al principio de su función como cuidadores. Esto debido a que sus conocimientos son deficientes y las habilidades son casi nulas, la disminución de las actividades de esparcimiento y de interacción social.

Diversos autores^{11,27-30} señalan la importancia de la implicación de los conyuges y otros familiares en el cuidado de las personas con AR para favorecer una adecuada calidad de vida, disminuir el dolor y estimular en ellos la capacidad funcional. Sin embargo, hacen hincapié en que los profesionales de la salud deben también brindar apoyo e información a los familiares, con la finalidad de alentar la adaptación al proceso de enfermedad de su familiar, sin caer en la sobreprotección o el escepticismo, lograr una buena adherencia terapéutica y disminuir los niveles de sobrecarga, depresión y estrés en los cuidadores.

CONCLUSIÓN

Al realizar un análisis entre las variables de estudio, aunque hubo relación entre ellas pero no se encontró una asociación significativa.

Se sugiere realizar estudios cualitativos que incluyan el rol que desempeña la persona con AR (estado civil y número de hijos), el nivel de aceptación de la enfermedad y la percepción que tienen de su estado de salud, así como la percepción del nivel de funcionalidad familiar por parte del cuidador principal u otros miembros del sistema familiar y las estrategias de afrontamiento con las que cuentan.

1. Mansour Zamanpoor. The genetic pathogenesis, diagnosis and therapeutic insight of rheumatoid arthritis. *Clinical Genetics*. 2019. 95(5): 547-557.
2. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. Día Mundial de la Artritis. México. 2016.
3. Cardiel, M. Díaz-Borjón, A. Vázquez, M. Gámez-Nava, J. Barile, L. Pacheco, C. et al. Update of the Mexican College of Rheumatology Guidelines for the Pharmacologic Treatment of Rheumatoid Arthritis. *Reumatología Clínica*. 2014. 10(4): 227-240.
4. Cotarelo-Méndez, A. Estévez-Perera, A. Guridi-González, M. Capacidad funcional y repercusión familiar de pacientes con artritis reumatoide. *Revista Cubana de Reumatología*. 2013. 15(3): 146-152.
5. Berman, S. Bucher, J. Koyfman, A. Long, B. Emergent Complications of Rheumatoid Arthritis. *The Journal of Emergency Medicine*. 2018. 55(5): 647-658.
6. Singh Jutley, G. Latif, Z. Raza, K. Symptoms in individuals at risk of rheumatoid arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. 2017. 31(1): 59-70.
7. Oliveira, L. Natour, J. Roizenblatt, S. Poli, P. Ferraz, M. Acompanhamento da capacidade funcional de pacientes com artrite reumatoide por três anos. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 2015. 55(1): 62-67.
8. Klak, A. Raciborsky, F. Samel-Kowalik, P. Social implications of rheumatic diseases. *Reumatologia*. 2016. 54(2): 73-78.
9. Espinosa-Balderas, D. Hernández-Sosa, M. Cerdán-Galán, M. Calidad de vida y capacidad funcional en pacientes con artritis reumatoide. *Atención Familiar*. 2017. 24(2): 67-71.
10. Waldow, V.R. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index Enferm*. 2014. 23(4): 234-238.
11. Wan-Chung, S. Jung-Ha, Y. Ha-Kang, E. Jong-Lee, Y. Wook-Song, Y. The psychosocial status of the family members of rheumatoid arthritis patients in Korea. *Rheumatology International*. 2016. 36(5): 719-724.
12. Sabaz-Karakeci, E. Çetintaş, D. Kaya, A. Association of the Commitments and Responsibilities of the Caregiver Within the Family to the Disease Activity in Patients With Rheumatoid Arthritis: A Report From Turkey. *Arch Rheumatol*. 2018. 33(2): 213-220
13. Friedemann, M.L. Buckwalter, K. Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships. *J Fam Nurs*. 2014. 20(3): 313-336.
14. Reséndiz- Juárez, G. El abordaje familiar en el contexto de la discapacidad. Algunas consideraciones para establecer relaciones entre el personal de salud y la familia del paciente. *Investigacion en Discapacidad*. 2013. 2 (1); 23-27.
15. Achury, D. Castaño-Riaño, H. Gómez-Rubiano, L. Guevara-Rodríguez, N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2011. 13 (1); 27-46

16. Friedemann ML. Teoría de organización sistémica: Investigación y práctica de enfermería. [Entrevista por: Criado ML] *universalud. rev. ciencias salud Unisangil*. 2012; 2 (1); 55-59.
17. WEB. Marie Luise Friedemann. Marco de referencia. El marco de la organización sistémica. 2019. [Consultado 08/01/20] [INTERNET] Disponible: <https://friedemm.info/index.php/framework-uk>
18. Perdomo-Romero, A. Ramírez-Perdomo, C. Galván-González, E. Asociación de la funcionalidad familiar entre padres e hijos adolescentes en Neiva. *Av Enferm*. 2015; 33 (1): 94-103.
19. Prada-Hernandez, D. Hernandez-Torres, C. Gómez-Morejón, J. Gil-Armenteros, R. Reyes-Pineda, Y. Solís-Carta, U. et al. Evaluation of the life collided in the relation with the salad in patients with arthritis rheumatoid in the Rheumatology Center. *Rev Cuba Reumatol*. 2015. 17(1): 48-60.
20. Fallatah, F. Edge, D. Necesidades de apoyo social de las familias: el contexto de la artritis reumatoide. *Investigación Aplicada en Enfermería*. 2015. 28 (2); 180-185.
21. García-Otero M. García-Otero, M. Naranjo-Ferregut, J. García-Portela, R. Rodríguez-Rodríguez, J. Discapacidad física en el anciano en un Consejo Popular de Pinar del Rio. *Rev. Ciencias Médicas*. 2012. 16 (5): 56-66.
22. Van Tuyl LHD, Hewlett S, Sadlonova M, Davis, B. Flurey, C. Hoogland, W. et al. The patient perspective on remission in rheumatoid arthritis: ‘You’ve got limits, but you’re back to being you again’. *Ann Rheum Dis*. 2015; 74:1004–1010. DOI: 10.1136/annrheumdis-2013-204798
23. Coty, MB. Wallston, K. Problematic Social Support, Family Functioning, and Subjective Well-Being in Women with Rheumatoid Arthritis. *Being in Women with Rheumatoid Arthritis, Women & Health*, 50:1, 53-70.
24. Álvarez-Cervantes, M; Gómez-Alonso, C; Cortés-Rojo, C; Rodríguez-Orozco, A. Funcionamiento familiar, actividad de la enfermedad y calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide que reciben tratamiento con etanercept y adalimumab. Estudio preliminar. *Cad Aten Primaria*. 2018. 24 (1): 4-10.
25. Matheson, L. Harcourt, H. Hewlett, S. ‘Your whole Life, Your whole World, It Changes’: Partners’ Experiences of Living with Rheumatoid Arthritis.
26. Ru, J. Ma, J. Niu, H. Chen, Y. Liu, Y. Li, X. et al. Burden and depression in caregivers of patients with rheumatoid arthritis in China. *Int J Rheum Dis*. 2019;22:608–613.
27. Alberto Bazán, ME. Taboada-Aranza, O. Reyes-Hernández, G. Adherencia terapéutica y funcionalidad familiar en personas con artritis reumatoide. *Rev. enferm. Neurol*. 2015. 14(3): 139-147.
28. Kool MB, van Middendorp H, Bijlsma JW, Geenen R. Patient and spouse appraisals of health status in rheumatoid arthritis and fibromyalgia: discrepancies and associations with invalidation. *Clin Exp Rheumatol*. 2011; 29(6 Suppl 69):S63–S69.

29. Ramos-Remus, C., Castillo-Ortiz, J.D., Sandoval-Castro, C. et al. Divergent perceptions in health-related quality of life between family members and patients with rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus, and ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int* 34, 1743–1749 (2014).
30. Kostova, Z. Caiata-Zufferey, M. Schulz, P. (2014) The impact of social support on the acceptance process among RA patients: A qualitative study. *Psychology & Health*. 2014. 29 (11): 1283-1302.