

Vivir con Artritis Reumatoide

Estudio Psicosocial de la AR

Declarado de Utilidad para Pacientes Reumáticos por:



Resumen de resultados y datos a destacar...

Conocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad

- × Un alto porcentaje de la sociedad en general desconoce qué es la artritis reumatoide, cuáles son sus síntomas y por qué se produce.
- × Además, gran parte de la opinión pública relaciona esta enfermedad con una dolencia asociada a la población de mayor edad
- × El 77% de los pacientes entrevistados considera que la sociedad ignora lo que es la artritis reumatoide.
- × **El 83% de los pacientes entrevistados no sabía qué era la artritis reumatoide** en el momento del diagnóstico. En este primer momento, el paciente se imagina una enfermedad más o menos agresiva en función del dolor y los síntomas que ha padecido.

El diagnóstico

- × El proceso de diagnóstico suele ser prolongado. De hecho, desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico final, **es habitual que el paciente pase por diversas especialidades médicas.**
- × **El retraso en el diagnóstico trae consigo la demora en el inicio de un tratamiento adecuado.**
- × **En los casos en los que el diagnóstico es más reciente se observa mayor rapidez** en el mismo debido, al parecer, al mayor conocimiento de la enfermedad por parte del médico de atención primaria.
 - ✓ El 50% de los pacientes con entre 1 y 5 años de enfermedad, por ejemplo, considera que su diagnóstico fue ágil y rápido.
 - ✓ Por el contrario, el 66% de los pacientes con más de 30 años de enfermedad cree que su diagnóstico fue muy poco ágil y muy poco rápido.
- × El momento del **diagnóstico se vive de forma ambivalente:** como una liberación al conocer por fin la causa de los síntomas; y como una cruz, al saber que se trata de una **enfermedad crónica y degenerativa.**
- × Tras el diagnóstico, el reumatólogo se convierte en el primer informador del paciente; sin embargo, en el momento del diagnóstico sólo el 55% de los pacientes realizó preguntas al especialista.
 - ✓ El hecho de que haya una cifra elevada de pacientes que no realizan preguntas a su médico en el momento del diagnóstico, puede ser debido al impacto emocional que supone recibir la noticia de padecer una enfermedad crónica y degenerativa.

- ✓ Los aspectos más relevantes que les interesaron a estos pacientes fueron **cómo evoluciona la enfermedad, cómo afecta la calidad de vida** y cuáles son **los tratamientos disponibles**.
- ✗ En un primer momento, Internet suele ser una fuente de información relevante para el paciente. Posteriormente, sin embargo, **la confianza en el reumatólogo es elevada** y el paciente no busca información más allá del especialista.

Influencia de la AR en el 'día a día' de los pacientes

- ✗ Una vez que conoce el diagnóstico, el paciente comienza a asumir la enfermedad. En él predominan **dos actitudes: la aceptación de la enfermedad** y con ella el afán de superación **y la no aceptación de la dolencia**, si bien experimenta ambos extremos en distintas etapas de su vida.
 - ✓ El 88% de los pacientes entrevistados reconoce haber aceptado su enfermedad.
 - ✓ A pesar de esta aceptación, el 67% de los entrevistados manifiesta que su carácter ha cambiado como consecuencia de la AR. El impacto emocional que supone recibir el diagnóstico de esta enfermedad influye enormemente en esta alteración del carácter de los pacientes.
 - ✓ El 32% señala que a causa de la enfermedad es una persona más seria/triste.
- ✗ La calidad de vida del paciente con artritis reumatoide se ve muy deteriorada.
 - ✓ En **el 65% de los casos, el dolor es el aspecto que afecta de forma más negativa a la calidad de vida** de los pacientes, seguido del **cansancio** (62%) y la **pérdida de funcionalidad** (60%).
- ✗ La AR trae consigo **repercusiones en los ámbitos personal, laboral y económico** en quienes la padecen.
 - ✓ En el ámbito personal, los pacientes se enfrentan a alteraciones psicológicas, a cambios en su función dentro del círculo familiar –dejan de ser cuidadores y ahora requieren de cuidados–, a la necesidad de adaptar su nueva realidad a la vida en pareja.
 - ✓ En lo que al entorno laboral se refiere, el paciente con AR se enfrenta a incapacidad laboral –**el 35% de los entrevistados tiene una incapacidad absoluta**–, bajas médicas frecuentes y la dificultad de continuar realizando las mismas funciones.
 - ✓ La evolución de la enfermedad hace que poco a poco el paciente vaya viendo reducida su movilidad y aumentada su dependencia. De hecho, el 35% de los pacientes tienen un grado de minusvalía superior al 65%.
 - ✓ A la pérdida del poder adquisitivo se suma un alto desconocimiento de la Ley de Dependencia y de otras ayudas –que no se solicitan.

Qué sienten y cómo comparten su enfermedad los pacientes con AR

- ✗ Los pacientes con AR se enfrentan al temor a ser **incomprendidos, dependientes, o estigmatizados**. Igualmente, temen a la pérdida de la pareja y de sus seres queridos, y a no poder controlar y organizar su entorno.
- ✗ La **incertidumbre** ante cómo evolucionará la enfermedad, así como la **soledad** son sentimientos presentes en el día a día de los pacientes.

- × En general, la **implicación de las familias se considera elevada**.
 - ✓ Los pacientes valoran positivamente aspectos relacionados con la información que sus allegados tienen de la enfermedad y su evolución (93%), y con el conocimiento del tratamiento y la colaboración en su cumplimiento (90%). Desciende al 77% el porcentaje de pacientes que se siente ayudado y comprendido.

El tratamiento de la AR

- × En nuestro país tan **sólo el 8%** de los pacientes con AR está tratado con fármacos biológicos.*
- × Los pacientes pertenecientes a asociaciones están más informados en cuanto a la enfermedad y los tratamientos. Igualmente, perciben que se está investigando, en especial en el área de los tratamientos biológicos.
- × **El 83% de los pacientes afirma conocer que existen alternativas disponibles** en el caso de que su tratamiento actual deje de ser suficiente.
- × El paciente no suele cuestionar la idoneidad de su tratamiento dado que confía en las decisiones de su reumatólogo. **El 67% de los entrevistados manifiesta no haberse planteado que podría estar mejor tratado de lo que está.**
- × Si bien cuando se produce un aumento en la dosis el paciente experimenta una sensación negativa, **el cambio de tratamiento produce optimismo y esperanza.**
- × Los tratamientos más pautados son los antiinflamatorios (82%), los corticoides (68%), los analgésicos (62%) y las terapias biológicas (42%).
 - ✓ El alto porcentaje de pacientes en terapia biológica* en el estudio podría venir determinado por la severidad de su AR (moderada y grave), por proceder mayoritariamente de zonas urbanas y porque pertenecen a asociaciones de pacientes, donde acceden a información sobre los tratamientos existentes.
- × Los **tratamientos biológicos** han supuesto, para más de un paciente, el **control de los síntomas, la detención de la progresión de la enfermedad, la posibilidad de recuperar parte de su normalidad y, consecuentemente, su calidad de vida.**
- × El **beneficio de los tratamientos biológicos que más se destaca es su mayor eficacia**, sobre todo cuando se valora la mejoría de la evolución de la enfermedad.
 - ✓ El 48% de los pacientes manifiesta que el aspecto que más le gustaría encontrar en los nuevos tratamientos es la mejora en la evolución de la enfermedad.

El paciente con AR y el Sistema Sanitario

- × La **relación con el reumatólogo suele ser muy estrecha** y rara vez se cuestiona su actuación. En general, existe un elevado nivel de satisfacción con este especialista –una media de 8,3 en una escala de 0 a 10.

* Sólo un 8 % de los pacientes diagnosticados en España de AR están tratados con fármacos biológicos. Fuente: Jönsson B, Kobelt G, Smolen J (Guest Editors). 2008. The Burden of Rheumatoid Arthritis and Patient Access to Treatment. *The European Journal of Health Economics*. Vol. 8, Suppl. 2 / January 2008

- × El 71% de los pacientes entrevistados no ha cambiado de reumatólogo por iniciativa propia. Cuando lo ha hecho, ha sido principalmente por falta de atención/comprensión (41%) y por considerar que se recibía poca información (18%)
- × Además de la reumatología, existen otras especialidades implicadas en el tratamiento de la AR en función de la evolución o severidad de la enfermedad: dermatología, oftalmología, traumatología, psiquiatría y psicología. Las unidades de dolor y los fisioterapeutas también tienen una función destacada en el tratamiento de la enfermedad.
- × **Un 25% de los pacientes entrevistados acude al Hospital de Día para recibir tratamiento.** En este sentido, los pacientes señalan como mejoras a acometer en estos centros **una menor masificación (23%) y más especialistas/reumatólogos (22%).**
- × El **médico de Atención Primaria** juega un papel muy importante en el acceso al diagnóstico de los pacientes con AR, ya que es él quien tiene la primera sospecha de enfermedad y los deriva al especialista.