

Vivir con Artritis Reumatoide

Estudio Psicosocial



COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS

Vivir con Artritis Reumatoide

Estudio Psicosocial





C/ Cea Bermúdez, 14 B - 2º A - 28003 Madrid - Tel 902 01 34 97 - www.conartritis.org

Estudio realizado por Advira Health para Conartritis

La Coordinadora Nacional de Artritis quiere agradecer a los pacientes que han participado en el estudio su colaboración, ya que sin ellos no habría sido posible realizar el presente informe.

Deposito Legal: M-12849-2009
Imprime: Artes Gráficas Contreras, S.A.
Marzo 2009

Índice

	<u>Página</u>
RESUMEN EJECUTIVO	5
Introducción	8
Objetivos específicos	9
Metodología	9
Grado de conocimiento de la sociedad	11
Proceso y vivencia de la enfermedad	13
El proceso del diagnóstico	13
Influencia de la artritis reumatoide en el día a día	20
Los sentimientos de los pacientes	29
Compartir la artritis reumatoide	32
Alimentación y ejercicio	34
El tratamiento	35
La interrelación con el sistema sanitario	43
Otras posibles interrelaciones de los pacientes	48
Últimas reflexiones	51
Anexo: Perfil de los entrevistados	52

Resumen ejecutivo

Se ha realizado un estudio de corte psicosocial sobre la artritis reumatoide desde la perspectiva del paciente, abordando el proceso y vivencia de la enfermedad, comenzando por el diagnóstico y ahondando en el día a día y la interacción con el sistema sanitario como parte de ese día a día. Asimismo, se ha querido hacer una aproximación a lo que la sociedad conoce de esta patología, preguntando tanto al público general como a los afectados.

El conocimiento de la sociedad

En general se observa que la artritis reumatoide (AR) es una **gran desconocida** por parte de la sociedad. Una patología que no encuentra comprensión en la sociedad, fruto de ese desconocimiento o de la ausencia en ocasiones de características físicas que permitan el reconocimiento de una incapacidad funcional. Esta realidad coincide con la percepción que tienen los pacientes, así, opinan que prima la ignorancia entre la población cuando se habla de esta enfermedad.

La vivencia de la enfermedad

La AR es una enfermedad con capacidad para afectar muchos y distintos aspectos de la vida de los pacientes. Una patología con la que, desde el momento del diagnóstico, se convive diariamente y acompaña al paciente en las distintas etapas de su vida.

El primer "escollo" al que se enfrentan los pacientes es el de conseguir llegar al diagnóstico. Se trata en muchos casos de un proceso prolongado en el tiempo, que comienza generalmente por el médico de atención primaria y conlleva un deambular por distin-

tas especialidades médicas hasta obtener un diagnóstico certero, aunque se observa una tendencia a un diagnóstico más rápido en aquellos pacientes diagnosticados en los últimos años, lo que sugiere que el mayor conocimiento de los facultativos de atención primaria sobre la patología ha repercutido en que el proceso diagnóstico sea más rápido y dirigido al especialista de referencia (el reumatólogo).

Una vez confirmado el **diagnóstico de artritis reumatoide**, éste viene acompañado de dos características que la hacen "temible": crónica y degenerativa. La cronicidad obliga a asumir la perpetuidad y su carácter degenerativo hace temer hasta qué punto llegará a imponer limitaciones.

Comienza una lucha interna entre aceptar y no aceptar la enfermedad. En la medida en que este proceso finalice con éxito, los pacientes conseguirán que no imponga más límites que los de la propia enfermedad, pero si no consiguen asumirla y afrontarla, la depresión estará presente como "compañera" de la artritis, la soledad será mayor, y se verán más afectadas las relaciones personales y sociales.

La AR va poniendo limitaciones de tipo funcional que afectan las distintas parcelas del día a día de la persona: desde sus relaciones personales especialmente con la pareja hasta sus relaciones sociales (disminuye la frecuencia de salidas de ocio y entretenimiento), los roles que el individuo desempeña en la sociedad (que tendrá que adaptar a su nueva realidad), la esfera laboral (no es infrecuente que el paciente solicite una incapacidad laboral) y la economía (que se ve mermada a consecuencia de la patología).

El tratamiento es otra realidad del día a día. Existen diversas alternativas terapéuticas que en muchas ocasiones han cambiado la

trayectoria de la enfermedad para los pacientes, no obstante existen limitaciones. El hecho de que la investigación esté en progreso constante y la existencia de alternativas terapéuticas para frenar la progresión de la enfermedad si el tratamiento actual deja de funcionar, son factores "tranquilizadores" para los afectados.

La interrelación con el sistema sanitario

La interacción con el sistema sanitario para los enfermos de AR es constante, tanto para el control y seguimiento de la enfermedad como por las complicaciones que de ella se pueden derivar.

La especialidad médica que cobra mayor protagonismo en su discurso es el **reumatólogo**, que se convierte en el "médico de cabecera" del paciente con artritis reumatoide. Cabe destacar la relación que con ellos se establece y la confianza que en ellos se deposita. Dada la importancia de este especialista, los pacientes demandan un mayor número de ellos para que puedan atender sus necesidades. El resto de especialidades médicas tienen un papel secundario, o puntual en posibles complicaciones derivadas de la enfermedad o patologías concomitantes.

El hospital de día cobra especial importancia en aquellos pacientes que han de recibir su tratamiento en él. Las mejoras propuestas guardan relación con una mayor privacidad, menor masificación y más personal sanitario.

Introducción

La artritis reumatoide (AR) se define como *“una enfermedad sistémica autoinmune, caracterizada por una inflamación crónica de las articulaciones, que produce destrucción progresiva con distintos grados de deformidad e incapacidad funcional. En ocasiones, su comportamiento es extra-articular: puede causar daños en cartílagos, huesos, tendones y ligamentos de las articulaciones pudiendo afectar a diversos órganos y sistemas, como ojos, pulmones, corazón, piel o vasos”*.

Sin embargo, con este estudio no se ha buscado una definición científica, se ha pretendido una aproximación a la enfermedad desde el lado del paciente, de las personas que conviven diariamente con ella. Se pretende mostrar a la sociedad la capacidad que tiene para determinar la evolución de la vida de las personas que la padecen, cómo es y cómo afecta a todas las parcelas del día a día.

En síntesis, con este informe se quiere transmitir qué significa e implica **VIVIR CON ARTRITIS REUMATOIDE**.

Se plantea una reflexión inicial: qué significa para un paciente de AR el término “normal”. Normal es no poder abrocharse los zapatos, no poder ponerse unos tacones, no poder levantar los brazos. Estas limitaciones van acompañadas por la inquietud de no saber si el mañana deparará una mayor limitación, o por el contrario se mejorará y, *simplemente, se pondrá fin a la pesadilla de la AR...*

En esta investigación se han detectado muchos esfuerzos realizados desde las asociaciones de pacientes, dirigidos a dar una mayor difusión de la enfermedad y a la búsqueda de vías para ayudar a los afectados. También el esfuerzo de los propios pacientes, que durante mucho tiempo han vivido en relativa soledad la enfermedad, y sin un claro apoyo social.

Objetivos específicos

Para alcanzar el objetivo ambicioso de conocer la artritis en primera persona, se han establecido una serie de objetivos específicos que en mayor o menor medida nos acercan a él:

- Determinar el grado de conocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad, y desde el prisma del paciente
- Dar a conocer el proceso y vivencia de la enfermedad
- Profundizar en la interrelación que existe entre el paciente y el sistema sanitario

A lo largo del presente documento se refleja una realidad para una parte de los pacientes con artritis, que puede variar en función de la gravedad de la enfermedad, al igual que en otras patologías. Cabe mencionar que en la muestra en estudio hay un porcentaje importante que "autocalificaron" su enfermedad como moderada o grave (*Ver Anexo: Perfil del paciente*).

Metodología

El estudio se ha realizado en dos fases de forma secuencial:

- Una primera fase **CUALITATIVA** :
 - En ella se ha utilizado como técnica de recogida de información los mini-grupos de discusión con pacientes diagnosticados de artritis reumatoide.
 - Se han realizado un total de 3 mini-grupos (cada uno de ellos contó con la participación de 4 asistentes y un moderador) en las ciudades de Madrid, Barcelona y Sevilla.

- Los mini-grupos se celebraron los días 22 de julio (Madrid), 23 de julio (Sevilla) y 29 de julio (Barcelona) de 2008.

■ Y, una segunda fase **CUANTITATIVA**¹:

- Que ha tenido como técnica de recogida de información la entrevista telefónica a pacientes diagnosticados de artritis reumatoide, con una duración aproximada de 30 minutos.
- **Muestra:** Se han realizado un total **60 entrevistas** en el ámbito nacional. Estimando un universo aproximado de 250.000 afectados en España, implica aceptar un margen de error de $\pm 12.7\%$ para datos globales, para un nivel de confianza del 95% y para el caso más desfavorable de $p=q=50\%$.

¹ Fechas de realización: Entre el 10 y el 23 de septiembre de 2008

Nota: Las entrevistas han sido realizadas fundamentalmente a personas residentes en capitales de provincia con buen acceso al sistema sanitario, por lo que, en áreas más reducidas, la opinión y la actitud de los pacientes podría ser diferente a la que queda reflejada en algunos apartados de este informe.

Grado de conocimiento de la sociedad

Antes de profundizar en la visión de los pacientes, se ha realizado una pequeña exploración de cómo la sociedad entiende, o cree entender, la artritis reumatoide: a qué afecta, cómo se vive... De este modo, se plasma mediante algunos ejemplos, lo que se percibe de la enfermedad, y el camino que todavía queda para poder ser entendida, o cuanto menos, conocida.

Para la realización de este pequeño collage se ha preguntado a veinte personas de diferentes edades que no tienen ningún vínculo con la Sanidad ni con este estudio. Y los resultados han sido los siguientes²:

"... Algo así como inflamación de las articulaciones, causada por reuma (es lo que sugiere el nombre al menos). Vamos que te duelen los brazos... ¿puede que por causa de la humedad? ..."

"... La artritis reumatoide es una enfermedad de los huesos que igual está relacionada con la movilidad..."

"... Una inflamación de los huesos que causa dolor y dificultad de movimiento ..."

"... Tener que soportar constantemente un dolor más o menos intenso y para mí siempre lo asocio a manos y rodillas inflamadas y un poco deformadas ..."

"... Es una dolencia relacionada con el desgaste de los huesos por la edad ..."

"... Yo tenía artritis reumatoide, y además galopante, no me afectaba a los huesos sino a los tendones, y articulaciones."

"Esto lo que me hacía es que a veces tenía la artritis en una muñeca como a la semana siguiente en un hombro. Me creaba muchos dolores y sobre todo incapacidad parcial de la zona. Recuerdo que me tenían que pinchar una medicación muy fuerte."

² Sólo se especifican parte de las respuestas recogidas

“Por lo que me comentaron, una vez que la tienes, te acompaña para siempre en tu vida, pero puede estar activa o latente, teniendo etapas en la que se muestra y otras etapas en las que no. Yo ahora llevo muchos años sin notar aquellos dolores que me atormentaban tanto y no era capaz de suavizarlos con ningún medicamento ...”

Y un largo etcétera de pequeñas pinceladas que muestran las dudas y el desconocimiento que rodea a la enfermedad, padecida por más de 200.000 personas en España y que sin embargo es una gran desconocida por la población general. Destaca la creencia o presunción de que se trata de una de una “enfermedad de gente mayor”. No obstante, basta observar el rango de edad de los pacientes entrevistados, el 61,7% tienen edades comprendidas entre los 26 y los 55 años, para desmitificar esta idea.

Las definiciones anteriormente plasmadas que se aproximan en mayor medida a la realidad de lo que es la artritis suelen proceder de personas que tienen un conocido/familiar que padece la enfermedad.

Cuando se pregunta a los pacientes qué palabra en su opinión define mejor la actitud de la sociedad ante la artritis reumatoide, se obtienen los siguientes resultados (gráfico 1).

Los pacientes creen que la sociedad ignora qué es la AR, lo cual coincide con la percepción obtenida a partir de las declaraciones de la población general en este estudio.

Lo que los pacientes perciben de la sociedad sobre la AR. Base:60



Proceso y vivencia de la enfermedad

El proceso del diagnóstico

Con anterioridad al diagnóstico, las personas no conocen cuál es su enfermedad, sufren dolor, dificultades de movilidad y otros síntomas que afectan su vida diaria. Se inicia un proceso para buscar la respuesta a una pregunta que se repite constantemente: *¿qué me pasa?*

Comienza su interacción con el sistema sanitario en búsqueda de esa respuesta.

El proceso del diagnóstico se trata, por lo general, de un proceso prolongado en el tiempo. Desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico final han podido pasar por diversas especialidades médicas, sin la confirmación diagnóstica. ¿Qué circuito ha podido seguir el paciente antes ser diagnosticado?

- El **médico de atención primaria (MAP)** es la puerta de entrada al sistema sanitario, y puede acelerar o ralentizar el proceso, en función del conocimiento que tenga de la patología.
- **Traumatología:** en algunos casos el MAP opta por derivar a este especialista en primera instancia.

"... A mí primero me derivaron al traumatólogo... hace 19 años..."

- **Unidad del dolor:** dado que el dolor es una constante aunque no se conozca su origen, un porcentaje de los afectados fue derivado a la Unidad del Dolor con el objetivo de mejorar este síntoma.

- **Psiquiatría:** en ocasiones cuando no se sospecha el diagnóstico de artritis reumatoide se atribuyen los síntomas a una patología psiquiátrica de base. Se vive de forma especialmente negativa la derivación al psiquiatra cuando se realiza antes del diagnóstico. Para el paciente supone una "negación de sus síntomas" por parte del médico.
- **Urgencias:** ante la falta de solución y de diagnóstico certero, el paciente recurre a Urgencias. En algunos casos es aquí donde han encontrado la clave para el diagnóstico de AR, bien porque han sido atendidos por un reumatólogo o bien por otro especialista que les ha derivado al reumatólogo para confirmar su sospecha sobre la causa del dolor del paciente.

"...A mí me pasó que al principio iba a urgencias cuando me dolía, porque mi médico me decía que no tenía nada, y seguía teniendo dolores insoportables..."

Cuanto más especialistas ha visitado el paciente en búsqueda del diagnóstico, peor es la vivencia del proceso. Más dudas, temores e inquietudes hacen su aparición. Además conlleva el retraso del diagnóstico y por tanto la demora en iniciar el tratamiento adecuado.

No obstante, en los casos de los pacientes con un diagnóstico más reciente en el tiempo, la tendencia detectada es que ha sido más rápido y más dirigido al especialista de referencia – el reumatólogo –, sin pasar por tantos especialistas. Esto parece deberse al más amplio y mejor conocimiento sobre la enfermedad por parte del médico de atención primaria, lo que repercute en una derivación más rápida a reumatología.

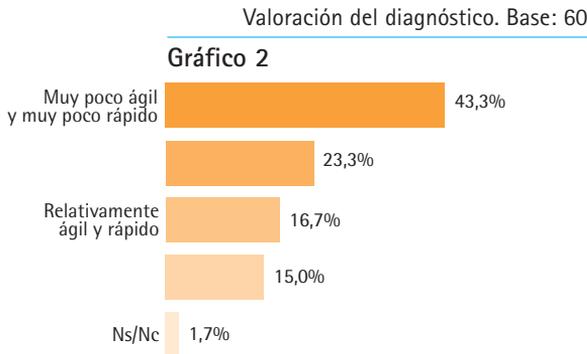
Por ello, se identifican en los entrevistados en el estudio dos polos a la hora de describir el proceso (ver gráfico 2), desde los que consideran que fue muy ágil:

Nota: Es importante recordar que los entrevistados son de las principales capitales de provincia, por lo que, a nivel rural la realidad del diagnóstico puede ser diferente, y el acceso al reumatólogo más limitado.

"... En dos meses ya estaba diagnosticado..."

hasta los que consideran que fue un proceso muy largo y duro:

"Estuve más de 2 años con dolores y nadie me decía nada..."



En la tabla 1 (página siguiente) se observa la tendencia a una menor demora en el diagnóstico en aquellos pacientes de enfermedad más reciente (resaltado en color verde). En cambio, en los pacientes de más de 10 de años de enfermedad (resaltado en naranja), se observa cómo un elevado porcentaje describe el proceso diagnóstico como muy poco ágil y poco rápido, porcentaje que aumenta en aquellos que fueron diagnosticados hace más de 20 años.

Los sentimientos que predominan durante todo el proceso, independientemente del tiempo que dure, son la **inquietud** y la **incertidumbre**, por la ausencia de respuesta o etiqueta al porqué del dolor y de la incapacidad. Asimismo, los afectados recuerdan sentirse incomprendidos por parte de sus familias y por el mismo sistema sanitario que no es capaz de encontrar la causa de sus síntomas. Un tercer sentimiento que se manifiesta es la **angustia**, acuciada especialmente en los casos en los que el diagnóstico se demora en el tiempo.

Valoración del diagnóstico

Tabla 1

	Años de la enfermedad									
	de 1 a 5 años		de 6 a 9 años		de 10 a 20 años		de 21 a 30 años		más de 30 años	
	8	50%	3	23,1%	5	31,3%	1	7,1%	1	11,1%
Creo que mi diagnóstico fue muy ágil y rápido	4	50%	3	23,1%	5	31,3%	1	7,1%	1	11,1%
Creo que mi diagnóstico fue relativamente ágil y rápido	2	25%	3	23,1%	3	18,8%	2	14,3%		
Creo que mi diagnóstico fue poco ágil y poco rápido	1	12,5%	3	23,1%	1	6,3%	2	14,3%	2	22,2%
Creo que mi diagnóstico fue muy poco rápido	1	12,5%	4	30,8%	6	37,5%	9	64,3%	6	66,7%
Ns/Nc	0	0%	0	0%	1	6,3%	0	0%	0	0%
TOTAL	8	100%	13	100%	16	100%	14	100%	9	100%

El momento del diagnóstico

Ser vive de forma ambivalente:

- Como una liberación: por fin, existe la causa, la explicación de los síntomas. Un porqué que al propio paciente le tranquiliza y que demuestra o constata a su que existía una razón para el dolor.

"... Mi marido pensaba que yo no estoy mala, que no tenía nada... Y el resto de la gente igual..."

- Como una cruz: se confirma que se trata de una enfermedad "crónica y degenerativa", dos palabras que, al menos durante un tiempo, retumbarán en la mente del paciente. La cronicidad de la enfermedad hace pensar en la perpetuidad de los síntomas y, su carácter degenerativo, hace temer las limitaciones que impondrá en el futuro.

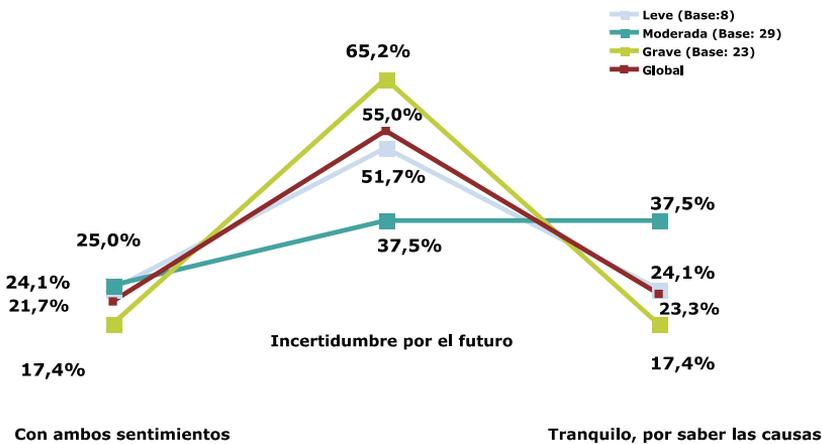
"... Se viene uno abajo..."

"... Sabes que es para toda la vida y que cada vez será peor..."

Estos sentimientos están presentes en todos los pacientes, si bien en la fase cuantitativa se dimensionaron y se vio que en función de la gravedad de la enfermedad aumenta la incertidumbre por el futuro (gráfico 3).

¿Cómo considera que fue el diagnóstico?
Base: 60

Gráfico 3

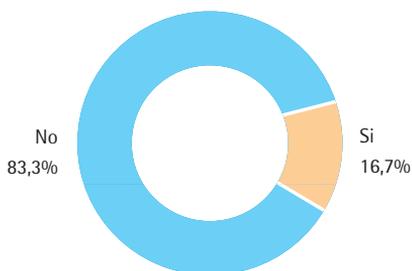


El paciente, al igual que el resto de la sociedad, desconoce la enfermedad cuando escucha por primera vez el diagnóstico. El gráfico 4 refleja que del total de los entrevistados, el 83% no sabía qué es la artritis reumatoide en el momento del diagnóstico.

La información en este primer momento es muy escasa, pero la experiencia previa del paciente hasta el diagnóstico marca la expectativa, es decir, en función del dolor y los síntomas sufridos, se imaginará una enfermedad más o menos agresiva.

¿Conocía en qué consiste la enfermedad en el momento del diagnóstico? Base: 60

Gráfico 4

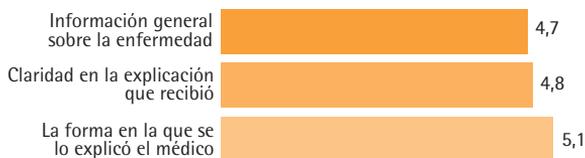


El reumatólogo es, por norma general, el primer informador. Como se ha comentado antes, confirma que se trata de una enfermedad crónica y degenerativa. La valoración que los pacientes realizan de la información recibida, en este primer momento, no es muy elevada (gráfico 5). Esto puede estar influido por el hecho de que en una sola visita han de escuchar y asumir una información que no es fácil aceptar.

Valoración de la información recibida por el Reumatólogo en el momento del diagnóstico. Base: 60

Gráfico 5

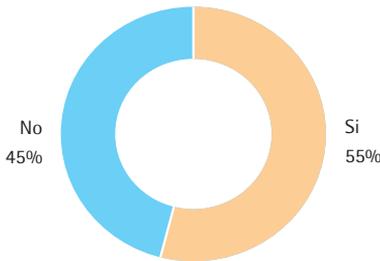
Escala de 0 a 10
 0 - No les gustó en absoluto y lo valora muy mal
 10 - Le gustó mucho y lo valora muy bien



Y es en él también donde buscan las primeras respuestas. Sin embargo, tal como muestra el gráfico 6, un 45 % de los pacientes no realizó ninguna pregunta en el momento del diagnóstico, nuevamente puede deberse a la dificultad para asumir la información recibida. Del 55% que sí formuló preguntas al reumatólogo, las dudas más frecuentes estaban relacionadas con la evolución de la enfermedad y la afectación de la calidad de vida (gráficos 6 y 7).

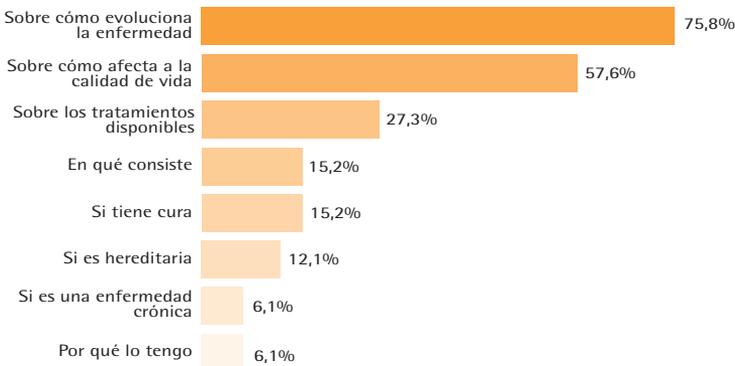
¿Realizó algún tipo de pregunta al Reumatólogo?
Base: 60

Gráfico 6



¿Qué tipo de pregunta realizó? Base: 33
Entrevistados que sí realizaron alguna pregunta

Gráfico 7



Una vez se va asumiendo la noticia, comienza la búsqueda de información por otros medios.

"... Busqué por Internet..."

"... Al principio no sabía que era, me informé, y saqué información..."

En esta primera fase, tras el diagnóstico, el paciente busca de forma activa información. Entre los diagnosticados de forma más reciente, Internet cobra fuerza como la fuente de información más mencionada.

Pero, posteriormente, la confianza en el reumatólogo suele ser elevada, y no buscan información más allá de esta figura.

Como conclusión, si hubiera que describir cómo se sienten los pacientes en la primera fase de su enfermedad, cuando se enfrentan al diagnóstico, son el desconocimiento y la incertidumbre los dos sentimientos o realidades que predominan. Es en este momento cuando necesitan un mayor apoyo e información que no sólo debe transmitirle el reumatólogo, sino que sería positivo que también interviniesen otros agentes sanitarios y no sanitarios como las asociaciones de pacientes. Todos ellos pueden trabajar en equipo, para responder a preguntas tan amplias e importantes como las que en ese momento el paciente se plantea: evolución de la enfermedad, cómo puede afectar a su calidad de vida, qué se puede hacer para afrontarla...

Influencia de la artritis reumatoide en el día a día

Conocido el diagnóstico, el paciente inicia un nuevo proceso de asunción de la enfermedad. En él predominan **dos actitudes** que se describirán a continuación, entre las cuales los afectados también fluctúan en determinados momentos o épocas de evolución de su enfermedad.

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

- Se procura vivir lo "más normal posible", a pesar de la patología, aceptando las limitaciones que lleva consigo.
- Hay una actitud proactiva hacia la vida, prevaleciendo una actitud más próxima a aprender y adaptarse a vivir con la AR.
- Vinculado a todo tipo de pacientes, aunque hay una mayor tendencia a asumir la patología en los casos que lleva más años diagnosticado.

2. No aceptar la enfermedad:

- Aparece con frecuencia la depresión como compañera.
- El paciente no logra adaptarse a la vida, sino que su vida gira en mayor medida en torno a la AR y a la no aceptación: "*¿por qué?*".

Aceptar la enfermedad no significa ignorar en qué consiste ni cómo evoluciona, sino convivir con ella y asimilar que impondrá ciertas limitaciones pero no dejar que imponga otras que se pueden evitar como la depresión, aislamiento, soledad... También implica tener derecho a "rebelarse contra ella momentáneamente"

porque se sabe que puede llegar a interferir en sus planes de pareja, de ocio, laborales...

Entre los entrevistados, a pesar de que un 88% reconoce haber aceptado la enfermedad (gráfico 8), en ocasiones se produce una lucha interna entre las dos actitudes, y el mismo paciente puede estar más cerca de uno u otro extremo en distintas etapas de su vida.

También reconocen que su carácter ha variado como consecuencia de la AR. El 66,7% de la muestra así lo manifiesta y lo concreta en distintos cambios como, por ejemplo, a la hora de manifestar que ahora es una persona más seria, más triste, o que tiene más cambios repentinos de humor (gráfico 9).

Actitud ante la AR. Base: 60



¿Como ha variado su carácter? Base 44

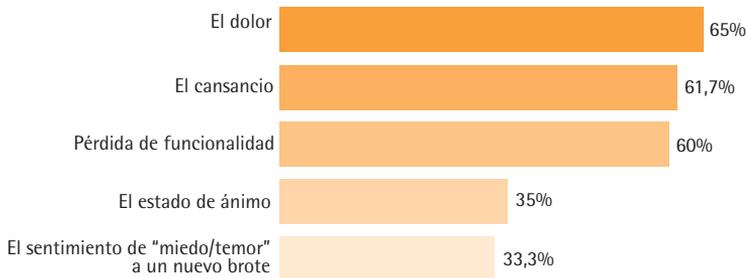
Pacientes que han reconocido que la enfermedad ha variado su caracter



La artritis reumatoide es una enfermedad que, desde el momento del diagnóstico, cambia la vida de las personas en todas sus parcelas: personal, social, económica... La calidad de vida se ve muy deteriorada, los síntomas o aspectos que afectan de forma más negativa a la misma son el dolor, el cansancio y la pérdida de funcionalidad (gráfico 10). El dolor está muy presente y los afectados lo describen como muy intenso y limitante, que obliga a variar y suspender actividades previstas y condiciona el día a día del paciente.

Síntoma o aspecto que de forma más negativa afecta a la calidad de vida. Base 60

Gráfico 10



Repercusiones de la enfermedad en el plano personal

- Cambios y alteraciones psicológicas: el paciente no es el mismo a raíz del diagnóstico, y como se ha mostrado anteriormente, en ocasiones la depresión es compañera de la artritis.
- Los pacientes tienen que adaptar sus roles. El padre/la madre ve como varía su "rol protector/cuidador": no pueden cuidar de sus hijos, no como lo hacían antes, y son éstos los que van a tener que cuidarles a ellos o si son más pequeños adaptarse a las circunstancias de su padre/madre, por ejemplo a la hora de jugar.

"...Te sientes muy mal. Tenía que depender de mi madre, pero además tenía una niña pequeñita, no la podía cuidar..."

- La pareja: la artritis es una amenaza a una vida normal en pareja, ésta tiene que adaptarse a la nueva realidad. Actividades tan comunes como pasear, ir al cine, salir a cenar están limitadas. Y, además, las relaciones sexuales se ven significativamente mermadas.

- Entre los entrevistados, los pacientes casados afirman que la relación de pareja ha cambiado, pasando a ser menos intensa en todos los sentidos.
- Algunos afectados se sienten "en deuda" con su pareja, en otras ocasiones se tienen dudas sobre la fidelidad del otro, etc.

"A mi, lo que más me preocupaba era el tema de las relaciones sexuales. Al final la cosa acabó en separación..."

- Los que no la tienen ven limitaciones en su búsqueda por causa de la patología.
- No son infrecuentes las separaciones y divorcios.

- La vida social: la enfermedad aísla y/o limita al paciente en sus actividades sociales y de ocio.

"...ya no puedes hacer lo mismo que antes..."

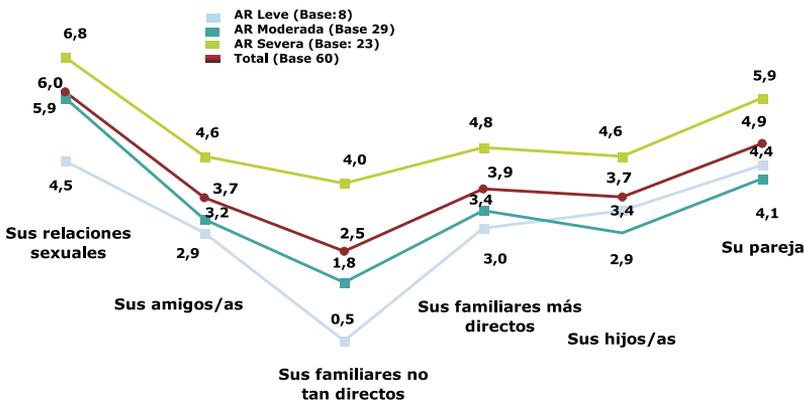
En el gráfico 11 se muestran las puntuaciones medias que los entrevistados han otorgado a la hora de valorar hasta qué punto afecta la enfermedad a sus relaciones personales, familiares, de pareja...

Se observa que la relación entre severidad de la enfermedad y el

grado para afectar el día a día del paciente es directamente proporcional. La relación con la pareja y, dentro de ella, las relaciones sexuales son las que más afectadas se ven por la artritis.

¿Afecta la AR a las relaciones personales?
Base: 60

Gráfico 11



Algunas de las puntuaciones medias que se han obtenido no son tan elevadas como en un principio se podía esperar. La explicación puede residir en que los pacientes en el momento de un brote se encuentran muy mal y muy limitados (cesa por completo cualquier tipo de actividad y la incapacidad es, en muchos casos, absoluta). Cuando el brote ha cedido, y recuperan nuevamente su día a día tienden a infravalorar hasta qué punto interfiere la enfermedad ya que establecen una comparativa implícita con el momento del brote.

Repercusiones de la enfermedad en el plano laboral

La esfera laboral tampoco escapa a la influencia de la artritis reumatoide.

- Muchos pacientes han de solicitar la incapacidad laboral debido a la dificultad o imposibilidad de realizar su trabajo (el 35%³ de los entrevistados ha obtenido una incapacidad laboral absoluta y el 8,3% una incapacidad laboral permanente).
- En los pacientes que continúan activos laboralmente las bajas médicas son frecuentes y terminan dando lugar a problemas en el trabajo con compañeros y jefes (se pone en duda la necesidad de la baja...).
- Se detecta una resistencia a dejar el trabajo pero en muchos casos se ven abocados a ello ya que no es fácil poder seguir realizando las mismas funciones.
- Adaptar la situación laboral a sus necesidades por ejemplo, poder optar a cambios en el puesto de trabajo –cambios de funciones, reducciones de jornada...– no siempre es factible.
- Las labores domésticas también se pueden englobar en este epígrafe y, tanto el dolor como la incapacidad funcional, influyen mucho el desarrollo de las mismas con normalidad.

Repercusiones de la enfermedad en el plano económico

- La incapacidad laboral conlleva generalmente a una pérdida del poder adquisitivo. Por tanto, la artritis reumatoide acaba afectando también a la economía.

³ Anexo I Perfil paciente

Nota: el hecho de que un elevado porcentaje de los pacientes en esta muestra pertenezcan a asociaciones de pacientes puede determinar que su conocimiento sobre cómo solicitar la incapacidad laboral sea mayor que el de otros pacientes, y por ello, el porcentaje de pacientes con incapacidad laboral es elevado. Además la severidad de la artritis reumatoide también es determinante en esta cuestión y volvemos a recordar que el 48,3% tiene AR moderada y el 38,3% grave.

■ A ello se suma el elevado desconocimiento de la Ley de Dependencia y otras ayudas sociales que, por tanto, no se solicitan.

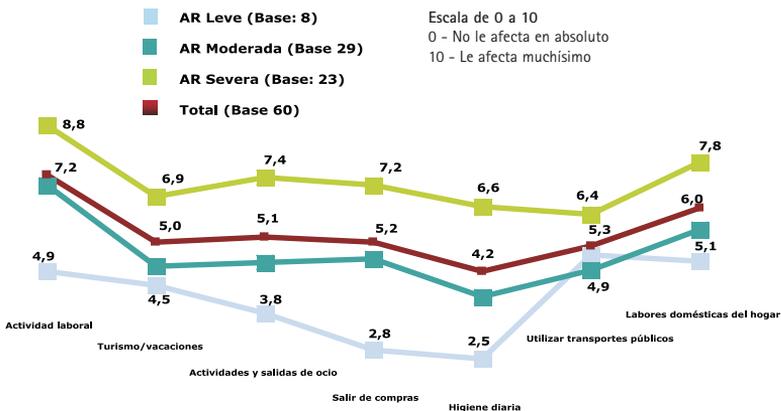
En definitiva, y a excepción de las personas que cuentan con un entorno familiar "solvente" económicamente, la consecuencia es que la artritis reumatoide conlleva una situación económica que se ve afectada negativamente.

En resumen, en las actividades del día a día...

El gráfico 12 muestra que la mayor o menor limitación en el día a día está directamente relacionada con la severidad de la enfermedad, al igual que ocurría con las relaciones personales. Las actividades más afectadas son la laboral y las tareas domésticas del hogar, aunque a medida que avanza la enfermedad se ven muy mermadas también las actividades y salidas de ocio y existen grandes dificultades incluso para la higiene personal.

¿Hasta qué punto afecta la A.R. en el día a día?
Base: 60

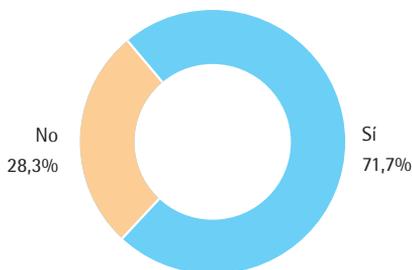
Gráfico 12



Como prueba de la discapacidad a la que puede conducir la artritis reumatoide, se observa en la figura 13 el elevado porcentaje de los entrevistados que han solicitado algún tipo de minusvalía⁴, y cómo en un 86 % de los casos les fue concedida y mayoritariamente porcentajes superiores al 33% de minusvalía. Es importante resaltar que un 35 % de los pacientes tienen un grado de minusvalía superior al 65%, fiel reflejo del deterioro de la capacidad funcional que produce la AR (gráfico 14).

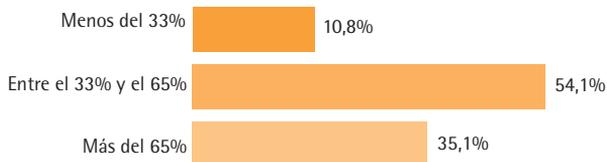
¿Ha solicitado algún tipo de minusvalía?
Base: 60

Gráfico 13



Minusvalía concedida al 86%. Base: 37

Gráfico 14



⁴La muestra, en gran parte, proviene de asociaciones de pacientes, por lo que es probable que en otra muestra no perteneciente a asociaciones, el porcentaje de pacientes que haya solicitado alguna minusvalía pudiera ser menor

Los trucos del día a día

El paciente, en el día a día cuenta con diferentes "trucos" para no ser dependiente y como muestra de "resistencia y aprendizaje" a las limitaciones que impone la patología, que engloban:

- desde aspectos que han requerido cambios en el hogar:
 - Cambiar el plato de ducha
 - Cambiar la grifería a "monomando", etc.
- a dispositivos que se han ido adquiriendo:
 - Calzadores largos
 - Aparatos de cocina eléctricos
 - Ropa sin botones o cordones, sí con cremallera, etc.
- a "trucos" que se han ido ingeniando:
 - Abrochar el sujetador por delante y darle la vuelta
 - Escurrir la bayeta sin apretar la mano, etc.

"Al final te las ingenias para hacer todas las cosas que puedas sin que te duela..."

Los sentimientos de los pacientes

Los temores

- **Temor a ser "incomprendido"**: a que se banalice la enfermedad, a que la sociedad o su círculo más cercano no entienda los dolores y las limitaciones que "impone"...
- **Temor a ser "dependiente"**: como se ha indicado anteriormente, se sienten amenazados tanto en la esfera funcional (no tra-

bajar, "sentirse como un inválido"), como en lo personal ,especialmente importante en los casos de depender de los hijos, a los que no solo "no se puede proteger/cuidar de la misma manera" sino que "se les necesita". Y, en el caso de precisar ayuda en la higiene diaria, el pudor hace su aparición como otro elemento que cobra importancia.

"...Que te tengan que ayudar a la compra... y hasta a lavarte..."

- **Temor a ser "estigmatizado":** viven con dificultad encontrar un equilibrio entre ser ayudado/cuidado por la enfermedad y no sentirse "estigmatizado". Cobra especial relevancia en la relación de pareja.
- **Temor a la "pérdida",** en especial, de la pareja.

"... Casi aseguraría que el sufrimiento que tuve durante años, fue el pensar que iba a perder a mi pareja. Y eso perjudicó mi enfermedad..."

Pero, como ya se ha descrito, no es sólo un temor a la pérdida real, también es un temor a la pérdida de los roles tal y como tradicionalmente son definidos y asumidos. Es cuando hablan de sus hijos cuando se emocionan en mayor medida y cuando recuerdan o cuentan lo que no pueden hacer o a lo que tienen que renunciar.

"...Ya no puedes hacer lo mismo que antes..."

"... No podía ni coger a mi bebe, ni bañarle..."

" ... No puedo jugar con él como a mi me gustaría..."

- **Temor a no tener el control:** control entendido como organización y planificación. Un nuevo brote altera todos los planes y, ¿cuándo habrá un nuevo brote?

Incertidumbre

Incertidumbre ante lo desconocido, al carácter caprichoso de la enfermedad, a saber que es degenerativa pero desconocer hasta qué punto lo será... Y, aunque no se manifiesta tan explícitamente, sí está de forma latente el miedo a "imaginarse a largo plazo"... ¿silla de ruedas?, ¿invalidez?, ¿aislamiento?, ¿pérdida de lo más querido?, ¿dependencia absoluta?...

Soledad

El paciente a menudo vive su enfermedad con un marcado sentimiento de soledad incluso en su entorno más cercano: *¿Por qué?*

- El paciente intenta no mostrar su enfermedad al exterior: propicia que el entorno "normalice" la enfermedad, lo que repercute en que al final sienta que no se le comprende. Esta actitud queda más patente en el caso de las madres donde el rol de protección y mayor capacidad de sufrimiento propicia que no se les perciba como personas con serias limitaciones.
- Según va transcurriendo el tiempo, la familia o el entorno más cercano se olvida a veces de las repercusiones e implicaciones de la enfermedad. Cada miembro de la familia continúa con su día a día.

"...Mis hijos a veces no se dan cuenta de las cosas, ni me hacen la compra... al principio eran muy atentos, pero luego..."

Todo esto va determinando que el paciente, con el tiempo, se vaya encerrando en sí mismo, e incluso en ocasiones "aprenda" a vivir su patología "en silencio" y la comparta cuando tiene un brote que es cuando la ayuda de los demás es imprescindible.

Compartir la artritis reumatoide

La familia tiende a constituirse como el entorno más cercano y, juega un papel muy importante. Es la que, en cierto modo, sustenta y presta una ayuda básica para el paciente, especialmente en los peores momentos de la enfermedad.

Los afectados valoran positivamente diferentes aspectos relacionados con la implicación de sus familiares más cercanos. Se obtienen porcentajes muy altos cuando se valoran cuestiones relacionadas con la información de la enfermedad, tanto en la evolución como en el cumplimiento del tratamiento, pero, aunque sigue siendo elevado, desciende de forma importante el porcentaje de pacientes que dan una respuesta afirmativa cuando se les pregunta si se siente ayudado y comprendido, (gráfico 15)⁵. La explicación puede residir en el hecho de que con el tiempo la familia continúe con su día a día (ver sección anterior)

El proceso de compartir la enfermedad es gradual:

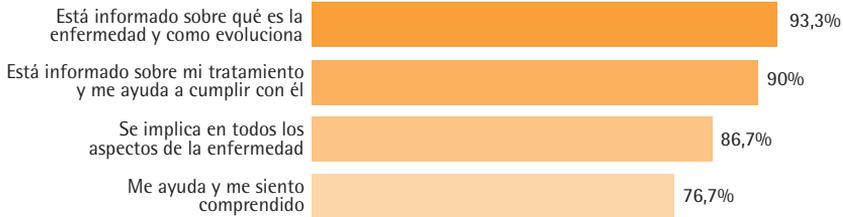
- En un primer momento, el paciente tiene una elevada necesidad de contar el problema en sus círculos más cercanos y, la artritis es protagonista de muchas conversaciones.
- A medida que va pasando el tiempo, el paciente percibe (o cree percibir) que al resto de personas no les interesa o les cansa el mismo tema de conversación. Deja de encontrar un apoyo y puede llegar a sentir que se le ve como un "quejica", especialmente si ampliamos al marco más allá de la familia más cercana.

"...Yo ya procuro hablar muy poquito de cómo estoy, porque notas que eres el bichito raro que siempre está igual, que siempre le duele algo, y no se dan cuenta de que estás hecha polvo..."

⁵Base 60: todos los entrevistados contestaron a las preguntas y los porcentajes que aparecen corresponden a los pacientes que respondieron SI

Implicación de su familia/persona en la enfermedad (Representación del Sí)

Gráfico 15

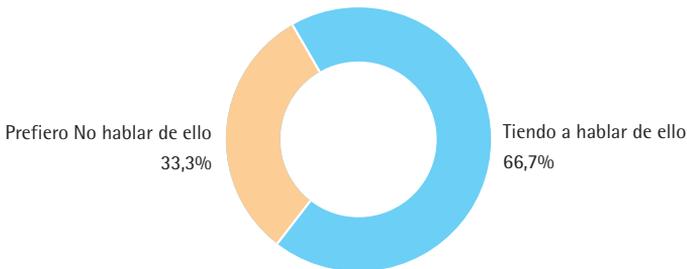


Como ya se ha mencionado, poco a poco, aprende a vivir con la enfermedad, y la comparte únicamente en los momentos de dificultades, cuando le impide llevar su vida con normalidad: o cuando tiene un brote o cuando necesita ayudas puntuales, para llevar la compra, ayudarle a arreglar pies / uñas, abrir latas...

Un 33,3%, de los pacientes prefiere NO hablar de su enfermedad. Porcentaje elevado, teniendo en cuenta la cronicidad y las limitaciones que impone la patología.

¿Tiende a hablar se su enfermedad?. Base: 60

Gráfico 16



Alimentación y ejercicio

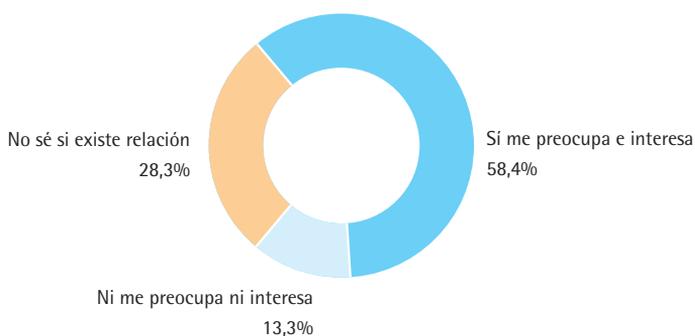
En las asociaciones de pacientes se reciben llamadas sobre qué tipo de alimentos son más idóneos para la enfermedad o si determinados alimentos empeoran su evolución, lo que pone de manifiesto una especial preocupación por este tema.

El 58,4% de los entrevistados se mostraron preocupados o interesados por los aspectos relacionados con la alimentación. Además, valoran con una media de 8,5 (escala de 0 a 10) su grado de interés por recibir información relativa a la alimentación.

Sin embargo, no parece existir una clara relación del proceso con ningún alimento en particular a la hora de tener en cuenta su aparición y perpetuamiento⁶.

¿Le preocupan aspectos relacionados con la alimentación? Base: 60

Gráfico 17



⁶ Guía del paciente. Sociedad Española de Reumatología

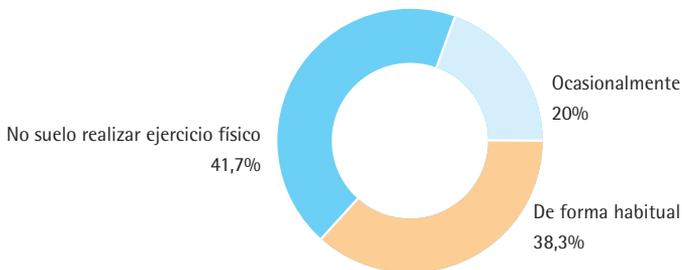
El ejercicio también es un tema que preocupa, qué tipo de ejercicio es idóneo...

Se recomienda realizar ejercicio diario, pero siempre sin forzar articulaciones y como recomendación especial, la de elegir el momento del día en el que menos dolor y rigidez tenga el paciente.⁶

A pesar de ser una preocupación, sólo el 38,3% de los pacientes realiza ejercicio de forma habitual y, el ejercicio que en mayor medida realizan es caminar (gráfico 18). Consideran que podría ser útil conocer otras actividades que sean positivas para su enfermedad y valoran con una puntuación media de 8,25 su grado de interés en recibir información sobre la actividad física y ejercicios recomendados.

¿Realiza algún tipo de actividad física?
Base: 60

Gráfico 18



El tratamiento

Desde el momento en el que se produce el diagnóstico de la enfermedad, los pacientes conviven con el tratamiento.

Conocimiento de los tratamientos

Se ha detectado una diferencia importante en cuanto al conocimiento de las distintas alternativas de tratamiento entre los pacientes que pertenece a asociaciones y los que no.

- Los asociados están más informados en cuanto a la patología y los tratamientos. Además, existe la percepción de que se está investigando de forma importante, en especial en los tratamientos biológicos.
- Entre los que no pertenecen a asociaciones de pacientes, el conocimiento es poco preciso en cuanto a los tratamientos, más allá de los que le hayan sido administrados. No obstante, saben que hay nuevas alternativas.

El gráfico 19 muestra la clara percepción de que existen otras alternativas terapéuticas si el tratamiento actual deja de ser suficiente.

A pesar del mayor o menor conocimiento de los tratamientos, en general el paciente no suele cuestionarse la idoneidad de su tratamiento, la confianza en el reumatólogo avala sus decisiones (gráfico 20). Muy pocos pacientes intervienen de forma directa en la elección del tratamiento. Es puntual la no aceptación por parte del paciente de un tratamiento.

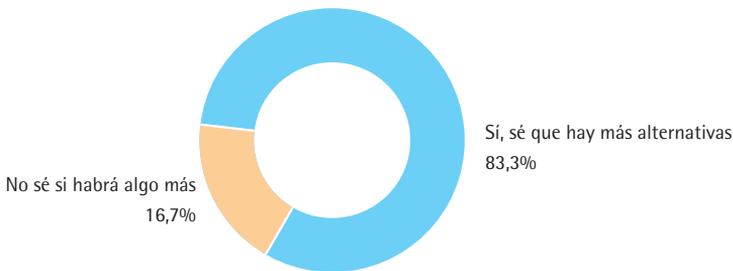
"... Que hay muchas cosas, y que para mi caso, la mejor opción es ese tratamiento..."

Las mayores dudas que se puede plantear un paciente es aceptar o no la entrada en un ensayo clínico. El 4% de los pacientes entrevistados, en el momento actual, está formando parte de un ensayo clínico.

Con respecto a las dudas sobre el tratamiento, las preguntas que el paciente suele realizar tienden a guardar relación con los aspectos más prácticos del mismo: posibles efectos secundarios, forma de administración de los fármacos...

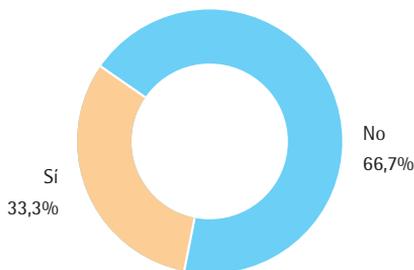
¿Existen alternativas disponibles si su tratamiento actual deja de ser suficiente?
Base: 60

Gráfico 19



¿En alguna ocasión se ha planteado que podría estar mejor tratado de su enfermedad de lo que esta actualmente? Base: 60

Gráfico 20



Actitud hacia el tratamiento

El paciente es consciente de que necesita el tratamiento, ya que suponen el poder recuperar la funcionalidad o no perderla, el freno al dolor y a la progresión de la enfermedad. Pero por otro lado existe un temor a los efectos secundarios y al daño que puedan producir.

"...Unos te hacen daño en un sitio, otros en otro... o te sientan fatal..."

"...Que no provoque un daño superior..."

Pese a saber que existen distintas alternativas si el tratamiento actual falla, temen agotar sus posibilidades, que la enfermedad deje de estar controlada y que cada vez queden menos opciones.

A lo largo de la evolución de la enfermedad, muchos pacientes se han enfrentado y/o se enfrentarán a aumentos de dosis y cambios de dosis, ¿cómo se viven estas situaciones?

- Cuando se produce un aumento de la dosis, parecen predominar en el paciente sensaciones negativas (ver tabla 2).
- Sin embargo, cuando se produce un cambio de tratamiento hay un mayor optimismo, y predomina un sentimiento de tranquilidad, esperanza ... (Ver tabla 3). Se vuelve a tener ilusión por la mejoría, porque el nuevo fármaco "sea el bueno".

Si le proponen un aumento de dosis en su tratamiento actual se siente...

Tabla 2

Que empeoro/que tengo un brote	26,7%
Bien/tranquilo	18,3%
Con miedo	11,7%
Negación/rabia	8,3%

Si le proponen un cambio en su tratamiento actual se siente...

Tabla 3

Bien/con tranquilidad	15%
Con miedo	11,7%
Que puedo mejorar	10%
Con esperanza	10%
Que no va bien	8,3%

Una mayor formación e información sobre los tratamientos disponibles y en desarrollo repercute positivamente a la hora de aceptar la propia enfermedad, los posibles cambios de dosis o los cambios de tratamiento y a su vez es una buena solución para evitar o minimizar algunos de los temores más frecuentes.

Los distintos tratamientos

Han sido muchos los avances que se han producido en cuanto al tratamiento de esta patología en los últimos años.

En los pacientes que intervinieron en el estudio, los tratamientos más pautados son los **antiinflamatorios**, los **corticoides** y los **analgésicos** (Ver gráfico 21). Para algunos pacientes, éstos serán suficientes para controlar la sintomatología de forma satisfactoria. Sin embargo, para más de un 76% la sintomatología no está

controlada por estos fármacos, por lo que se encuentran además tratados con **fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad** (metotrexato, leflunomida) **y/o fármacos biológicos** para el control de la enfermedad.

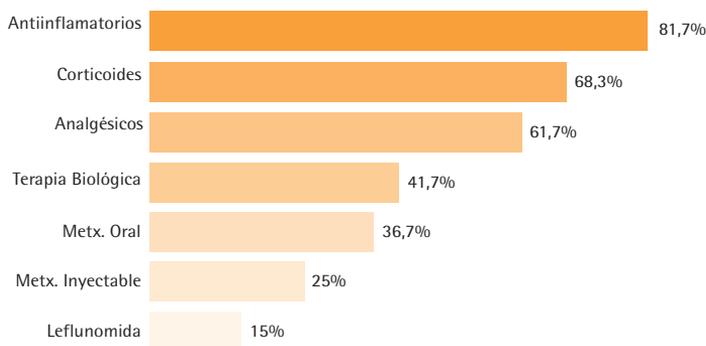
El arsenal terapéutico que los pacientes necesitan para controlar su enfermedad va a depender de la severidad de la misma. La mayor parte de los pacientes se encuentran tratados con más de un fármaco.

Cabe destacar el elevado porcentaje de pacientes tratados con terapia biológica (el 41,7%)⁷. El alto porcentaje en la muestra puede venir determinado por el tipo de pacientes que mayoritariamente ha participado en el estudio y la severidad de su artritis reumatoide (el 48,3% son moderados y el 38,3% graves). Además, también hay que tener en cuenta que los entrevistados procedían mayoritariamente de zonas urbanas con buen acceso al sistema sanitario, y mayoritariamente pertenecientes a asociaciones de pacientes.

Tratamientos pautados para su enfermedad

Base: 60

Gráfico 21



⁷Bibliografía relacionada con este aspecto, cifran el porcentaje de pacientes tratados con fármacos biológicos en torno al 8% en España y el 10% en Europa. 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

- Los biológicos han supuesto para más de un paciente la "salvación" y pasan a ser considerados como los principales para su enfermedad: posibilitaron recuperar parte de su normalidad, controlar los síntomas y frenar la progresión de la enfermedad, y confían en que además mejoren la realidad del mañana.

"...Yo reconozco que para mí es lo mejor que me han puesto..."

"...La mejoría fue espectacular..."

"...Yo espero que te mejore la calidad de vida..."

- Una parte de los pacientes no tratados con terapia biológica conoce su existencia y considera que posibilitan un "cartucho más" en el futuro, si la enfermedad sigue evolucionando, y el tratamiento actual no logra una eficacia suficiente.

El beneficio que más se destaca (en comparación con otros posibles tratamientos que el paciente puede recibir), es su mayor eficacia, sobre todo cuando valoran la mejoría de la evolución de la enfermedad. En contrapartida, destacan que sería deseable mejorar la comodidad en la administración de este tipo de fármacos, en la actualidad intravenoso o subcutáneo.

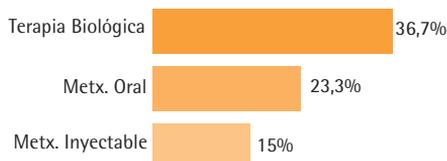
Debido a que estas terapias son relativamente nuevas, se plantean dudas relacionadas con la seguridad o los efectos secundarios. Sin embargo, se ha observado que los pacientes no establecen diferencias en la percepción a nivel de efectos secundarios entre las terapias biológicas, y otro tipo de tratamientos con dilatada trayectoria en el contexto de la artritis reumatoide.

Los pacientes tratados con terapia biológica consideran que este es su principal tratamiento para la enfermedad (gráfico 22).

Consideran que es su principal tratamiento

Base: 60

Gráfico 22

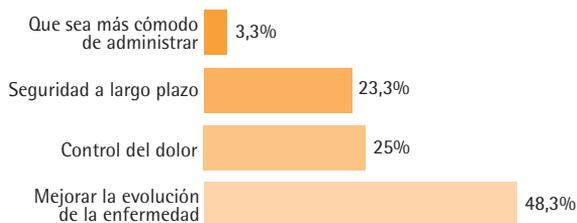


Uno de los objetivos finales de los tratamientos es conseguir la remisión y mantenerla. El término remisión hace referencia a la ausencia de actividad inflamatoria y, por tanto, ausencia de sinovitis de sintomatología clínica, y sin evidencia de progresión del daño estructural. Los afectados, en su mayoría, no conocen qué significa el término remisión pero para ellos, remisión es casi sinónimo de "normalidad".

La principal esperanza de los pacientes cuando piensan en los tratamientos es que no cese la investigación y la búsqueda de nuevos fármacos que posibiliten tanto la mejoría de la evolución de la AR, como el control del síntoma principal ,el dolor. (Ver gráfico 23)

¿En qué aspectos le gustaría que mejorasen posibles nuevos tratamientos? Base: 60

Gráfico 23



La interrelación con el sistema sanitario

La interacción con el sistema sanitario forma parte de la vida cotidiana de un enfermo de AR.

El reumatólogo

El cómo ha ido evolucionando históricamente la enfermedad y su conocimiento ha influido en el tipo y número de especialistas con los que el enfermo tiene contacto. Pero, en el momento en el que el paciente tiene el diagnóstico confirmado y llega al reumatólogo, éste se convierte en el referente: el encargado del diagnóstico, del tratamiento, del seguimiento... su "médico de cabecera", con una relación que suele ser muy estrecha y casi personal.

"... Mi relación es fenomenal, incluso de amistad... es del que me fío y el que sabe lo que me pasa..."

Existe una "fe ciega" en él. Es el que conoce la enfermedad, el que entiende al enfermo, percibiéndose prácticamente "como la extensión del paciente" pero en el plano médico. Se considera que hace lo mejor para el paciente y rara vez se cuestiona su actuación.

"... Es el que te diagnostica y te pone el tratamiento... y todo..."

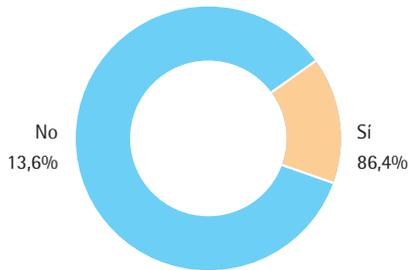
Una de las necesidades básicas del pacientes es sentirse escuchado, y el 86,4% de ellos comenta que SI lo consigue (gráfico 24). Considera que el reumatólogo, que conoce la enfermedad como especialista y no como paciente o como familiar preocupado, es el que le puede informar sobre su situación tanto en relación a la evolución de la enfermedad como del tratamiento a seguir.

Generalmente, existe un elevado nivel de satisfacción con este especialista (obtiene una valoración media de 8,3 en una escala de 0 a 10)

Esta necesidad de ser escuchado por su reumatólogo y el vínculo que a ellos les une (gráfico 25)⁸, hace que cuando por iniciativa propia se cambia de reumatólogo los motivos que les llevan a esta decisión sea precisamente el sentimiento de no sentirse atendidos y comprendidos por el facultativo, así como no haber recibido suficiente información o consejos (gráfico 26).

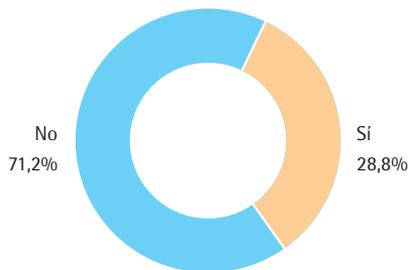
¿Se siente escuchado por su reumatólogo?
Base: 59

Gráfico 24



¿Ha cambiado de reumatólogo por iniciativa propia? Base: 59

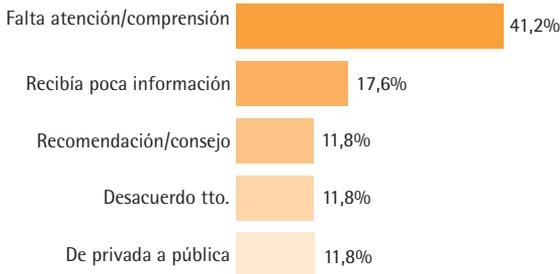
Gráfico 25



⁸Base 59: entrevistados que contestaron a la pregunta

Motivos del cambio. Base: 17

Gráfico 26



Resto de especialidades médicas

En cuanto al resto de especialidades médicas implicadas, suelen tener o bien un papel secundario, por ejemplo el médico de Atención Primaria⁹ para la dispensación de recetas, o bien un protagonismo más puntual dirigido a posibles complicaciones de la AR o al tratamiento de otras enfermedades autoinmunes, relacionadas en cierto modo con la patología: dermatólogo (artritis psoriásica); oftalmólogo (síndrome de Sjören).

Otro especialista implicado es el **traumatólogo**, muy vinculado a pacientes con mayor evolución de la enfermedad, y en los casos en los que se hace aconsejable optar por una prótesis. También puede estar presente la **unidad del dolor** en la búsqueda de mejorar el dolor al paciente.

Existe una relación directa entre la severidad de la enfermedad y la necesidad de visitar a un mayor o menor número de especialistas.

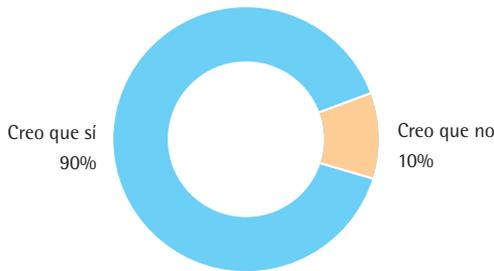
Hay dos especialidades que, aunque muy importantes para poder asimilar todo lo que conlleva la enfermedad, no son muy frecuentadas por los afectados: **psiquiatría y psicología**.

⁹No se debe obviar que al principio de la enfermedad se convierte en la puerta de entrada al sistema sanitario y, el diagnóstico, será más o menos rápido en función de su conocimiento de la enfermedad.

Un porcentaje de los pacientes ha visitado al psicólogo o al psiquiatra (un 11,7% y un 10% respectivamente) y, el 90% de ellos reconoce que estos profesionales le han ayudado a asumir mejor la patología. Además, cuando recurren a ellos el grado de satisfacción se equipara al que se obtiene cuando valoran al reumatólogo.

¿Le ha ayudado el psiquiatra/psicólogo a asumir mejor su enfermedad? Base: 10 Pacientes que han visitado uno de estos especialistas

Gráfico 27

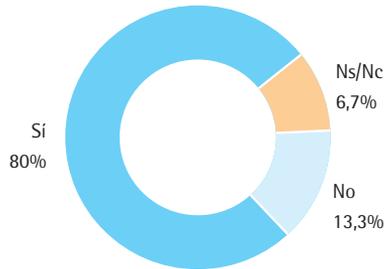


Teniendo en cuenta que un porcentaje de los pacientes con el diagnóstico de AR tienen asociada una depresión y que estos especialistas, aún cuando no exista una depresión, ayudan a afrontar y a asumir la enfermedad, ¿por qué no un mayor número de pacientes han acudido a estos profesionales? Por un lado puede que el acceso no sea tan sencillo o ágil y por otro lado puede que un porcentaje de ellos o no sepa que le pueden ayudar o puede que no lo consideren necesario.

Se aborda también la figura del fisioterapeuta. El 35% de los afectados en estudio ha acudido al fisioterapeuta, pero aumenta al 80% el porcentaje de ellos que considera que sería recomendable (gráfico 28).

¿Cree que la fisioterapia está recomendada para su enfermedad?. Base: 60

Gráfico 28



¿Por qué no un porcentaje mayor acude a este profesional si el 80% lo considera recomendable? Desde la fase cualitativa se detectó que en algunos casos hay lista de espera, lo que puede estar implicando que solamente los más graves sean derivados a ellos, y que las visitas sean tan espaciadas en el tiempo que o bien no sean lo efectivas que podrían ser o que cuando el paciente acude a su cita, sea un poco tarde para recuperar la funcionalidad perdida o mermada. A ello debemos unir que la única solución rápida es acudir a consulta privada lo que implica un sobre-coste que no todo los pacientes pueden asumir.

Un acceso más fácil y rápido podría repercutir en un mayor beneficio tanto cuantitativo (más pacientes se podrían beneficiar) como cualitativo (una mayor y mejor mejoría y recuperación).

Hospital de Día:

El 25% de los entrevistados acude al hospital de día para recibir su tratamiento. Un 20% de estos pacientes reconoce la existencia

de listas de espera. Las principales demandas en relación con este servicio hacen referencia a una mayor privacidad, menor masificación e incremento del personal.

Como conclusión, las mejoras que proponían los pacientes de cara al entorno hospitalario, están relacionadas con una menor masificación, un número mayor de especialistas, un menor tiempo entre consultas y la posibilidad de disponer de rehabilitación gratuita (Gráfico 29).

Mejoras que se podrían llevar a cabo en el entorno Hospitalario. Base: 60

Gráfico 29



Otras posibles interrelaciones de los pacientes

El Trabajador Social

El trabajador social es un profesional de la acción social que se ocupa de fomentar el bienestar y la prevención y atención de dificultades y/o carencias sociales de las personas, familias, grupos y del medio social en el que viven.

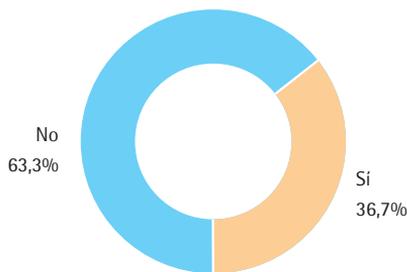
El primer punto a destacar es el relativo desconocimiento que rodea a esta figura (Ver gráfico 30). O se desconoce que se puede acudir a él, o se desconoce en qué le puede ayudar.

Además, existe cierta confusión porque existen diferentes dependencias: el trabajador social de las comunidades autónomas, el de los centros de salud/hospital, el del ayuntamiento...

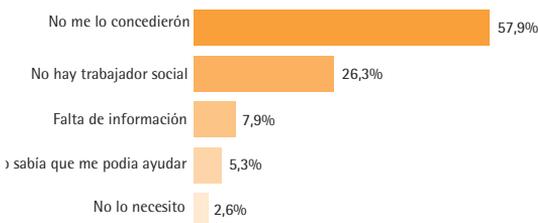
Sería importante que el paciente tuviera información sobre dónde puede acudir a solicitar ayuda, y sobre el tipo de ayuda que puede encontrar en cada uno de los agentes que pueden estar implicados.

¿Ha tenido contacto con el trabajador social?
Base: 60

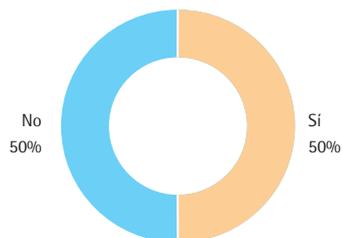
Gráfico 30



¿Por qué no? Base:38



¿Le sirvió de ayuda? Base: 22



Medicina Alternativa

Un elevado porcentaje de pacientes ha recurrido a esta alternativa (el 41,7% de los entrevistados) y el 15,6% de ellos al menos se lo ha planteado (ver gráfico 31).

Este porcentaje resulta elevado pero puede ser explicado si se comprende qué implica y cómo afecta la artritis reumatoide. Se llega a la conclusión de que la desesperación por la que el paciente atraviesa en distintos momentos de la evolución de su enfermedad, le lleva a intentar buscar otras opciones fuera del circuito médico que puedan mejorar su situación. Uno de los riesgos que esto conlleva es que el paciente se pueda plantear abandonar el tratamiento que controla y frena la evolución de la enfermedad.

¿Se planteó recurrir o ha recurrido a la medicina alternativa. Base 60

Gráfico 31



Últimas reflexiones

Hay una importante disonancia entre el conocimiento social de la artritis reumatoide y cómo es la enfermedad. Una patología dolorosa, crónica y degenerativa caracterizada por la pérdida de la capacidad funcional, que afecta enormemente a la calidad de vida de los pacientes.

Se trata de una enfermedad con muchas implicaciones en todos los aspectos de la vida de los afectados. El paciente sufre un conflicto interno entre "no quiero estigmas pero necesito que sepan lo que me pasa y necesito ayuda", influyendo en que sienta cierto grado de incompreensión y soledad, y una de sus principales preocupaciones es su futuro, especialmente condicionado y amenazado por la incapacidad.

Los pacientes demandan una mayor comprensión por parte de la sociedad, para ello es necesario que la población conozca la artritis, y que exista una mayor información sobre esta enfermedad a todos los niveles.

Con este trabajo hemos querido contribuir a aumentar la concienciación sobre la artritis reumatoide, a acercar a la sociedad el enorme impacto de esta enfermedad en los que la padecen, y la amenaza que supone para el desarrollo de una vida "normal".

Anexo: Perfil de los pacientes que han participado en el estudio

El perfil de los pacientes que han participado en el estudio es el siguiente:

■ Sexo:	
mujeres	80%
hombres	20%
■ Rangos de edad:	
de 26 a 35 años	11,7%
de 36 a 45 años	15%
de 46 a 55 años	35%
de 56 a 65 años	38,3%
■ Estado Civil:	
casados	78,4%
solteros	10%
divorciados/separados	8,3%
viudos	3,3%
■ Nivel de estudios:	
nivel básico	43,3%
nivel medio	40%
nivel superior	16,7%
■ Severidad de la patología:	
leve	13,3%
moderada	48,3%
severa	38,3%

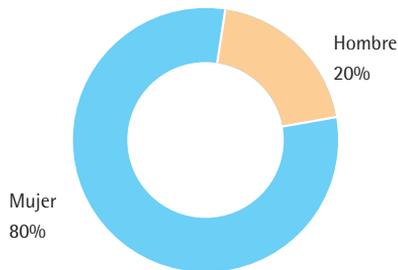
■ **Años de diagnóstico:**

de 1 a 10 años	41,7%
de 11 a 20 años	20,1%
de 21 a 30 años	23,5%
más de 30 años	15,1%

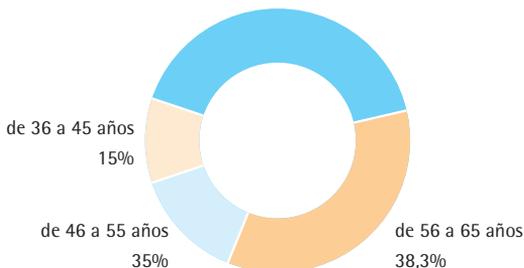
■ **Situación laboral:**

el 35% tiene incapacidad absoluta
 el 26,7% son amas de casa
 el 23,3% trabajan actualmente
 el resto o tienen incapacidad laboral permanente 8,3%;
 jubilados 5% o en este momento se encuentran de baja laboral 1,7%.

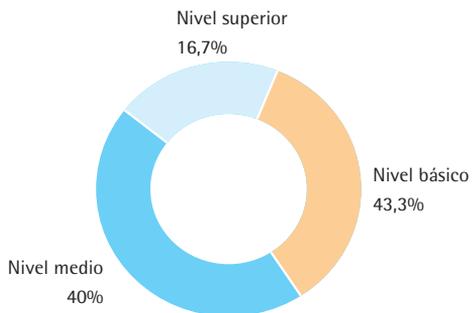
Sexo. Base:60



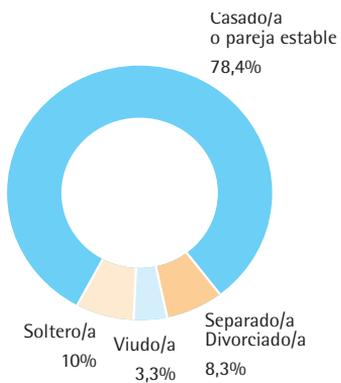
Edad actual. Base:60



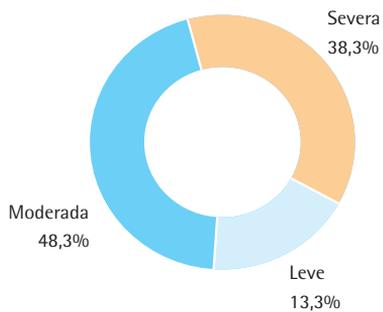
Nivel de estudios alcanzados. Base: 60



Estado civil. Base: 60



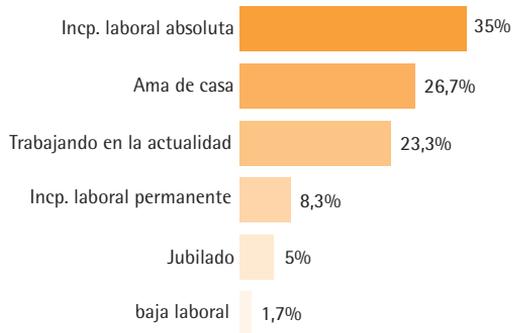
Severidad de la patología. Base: 60



Años de diagnóstico. Base: 60



Edad actual. Base:60





COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS

C/ Cea Bermúdez, 14 B - 2º A
28003 Madrid
Tel 902 01 34 97
www.conartritis.org

DECLARADO DE UTILIDAD
PARA PACIENTES REUMÁTICOS POR:



Sociedad Española de Reumatología

CON LA COLABORACIÓN DE:

