

La AR Importa

Estudio de Percepciones de Pacientes con
Artritis Reumatoide y de sus Reumatólogos.

México, 2018.

Objetivos de Investigación

Objetivo Primario de Investigación: Entender cómo la artritis reumatoide (AR) afecta las vidas de los pacientes de acuerdo con sus percepciones y de sus Reumatólogos, para aumentar la concientización acerca de las dificultades y preocupaciones de las personas que viven con la enfermedad.

Esta investigación abarca:

- Cómo AR afecta los siguientes aspectos de las vidas de los pacientes:
 - Relaciones con otros,
 - Progreso de la carrera profesional y capacidad para trabajar,
 - Capacidad para permanecer en activo,
 - Aspiraciones para sus cuidados futuros.
- Diferencias entre las percepciones de los pacientes y las de los proveedores de servicios médicos respecto a las afectaciones de AR.
- La relación entre estructuras sociales de apoyo para pacientes y su perspectiva acerca de aspectos de vivir con AR.

Metodología de la Investigación

Muestra y Método del Estudio

KRC Research realizó un estudio en línea de 173 pacientes diagnosticados con artritis reumatoide (AR), y de 107 Reumatólogos o profesionales de la salud (PDS) que prescriben tratamiento farmacológico para AR, entre el 24 de enero de 2018 y el 7 de mayo de 2018, en México. Los participantes fueron adultos mayores de 18 años.

La muestra del estudio se obtuvo a partir de una invitación para participar mediante diversos canales, incluyendo: redes sociales, grupos de apoyo de AR, y los sitios web de RAMatters como parte de la campaña RAMatters de Lilly.

Investigación Previa

Esta investigación sigue un estudio muy similar que se realizó con pacientes y PDS en Europa y Canadá en 2017. El diseño del estudio se informó mediante un estudio exploratorio en pacientes antes del estudio completo.

Tamaño de la Muestra		
Pacientes	Reumatólogos	Total
173	107	280

Características demográficas

	Pacientes	Reumatólogos*
Edad		
<40	52%	44%
40 – 59	38%	44%
60+	10%	12%
Media de edad:	40.5	42.6
Sexo		
Masculino	9%	50%
Femenino	91%	50%
Relación		
En una relación	52%	N/A*
Sin una relación	48%	N/A*
Años desde el diagnóstico de AR		
Menos de 5 años	40%	N/A*
5-15 años	43%	N/A*
Más de 15 años	16%	N/A*
Media de años:	10	N/A*
Niños		
Sí	57%	N/A*
No	43%	N/A*

	Pacientes
Estatus de empleo	
Trabajando a tiempo completo	36%
Trabajando a tiempo parcial	18%
Voluntario	3%
Trabajador doméstico	27%
Estudiante	5%
Sin empleo	9%
Retirado	3%
Grupos y Organizaciones de Apoyo	
Asociado con un grupo de defensa o apoyo para personas con AR (por ejemplo, AMEPAR)	23%
Comunidades o foros en línea para personas con AR (por ejemplo, AMEPAR, donde usted puede chatear y consultar con otras personas con AR en internet?)	20%
Los dos de arriba	6%
Ninguno de los anteriores	52%

* A los Reumatólogos solo se les hicieron las preguntas demográficas más básicas



AMEPAR

Asociación Mexicana de Familiares
y Pacientes con Artritis Reumatoide A.C.

Primera parte

Hallazgos Clave

Hallazgos Clave

La AR no está comprendida

- Una gran mayoría de pacientes y sus Reumatólogos creen que otros no entienden el impacto emocional que tiene la AR en las personas que la padecen.
- Los pacientes dicen lo mismo acerca del impacto físico.

Los pacientes jóvenes sienten que su trastorno es menos comprendido

- Es menos probable que los pacientes jóvenes sientan que su enfermedad sea comprendida por otros, en comparación con los pacientes de mayor edad.

Las relaciones importantes se ven afectadas

- Hay un efecto negativo en todas las relaciones, particularmente en aquellas con cónyuges o parejas y con otros miembros de la familia.

La AR hace más lentas o detiene las carreras laborales de la mitad de los pacientes

- Una cuarta parte (25%) de los pacientes se han visto forzados a dejar su trabajo o retirarse debido a su AR, mientras que otra cuarta parte experimentó un enlentecimiento en su progreso profesional.
- Casi dos terceras partes de los pacientes mayores de 60 años de edad se vieron obligados a una discapacidad de largo plazo o retiro laboral debido a su AR.

Hallazgos Clave

Los efectos físicos de la AR son la principal barrera

- Las principales barreras para las actividades en pacientes con AR son dificultades físicas como articulaciones dolorosas/rígidas, dolor y fatiga.

Los pacientes se sienten frustrados cuando la AR los afecta

- La mayoría de los pacientes se sienten frustrados, ansiosos o con sensación de fracaso cuando son incapaces de realizar o completar actividades debido a su AR.
- Es más probable que los Reumatólogos reporten que sus pacientes tengan estos sentimientos que los mismos pacientes.

Los pacientes tienen aspiraciones modestas para su futuro con AR

- Cuando se les pregunta cómo les gustaría sentirse acerca de su AR, seis de cada 10 expresaron su deseo de ser capaces de aceptar su vida con AR y hacer lo que puedan.

Los pacientes esperan ser comprendidos y ser capaces de actuar con normalidad

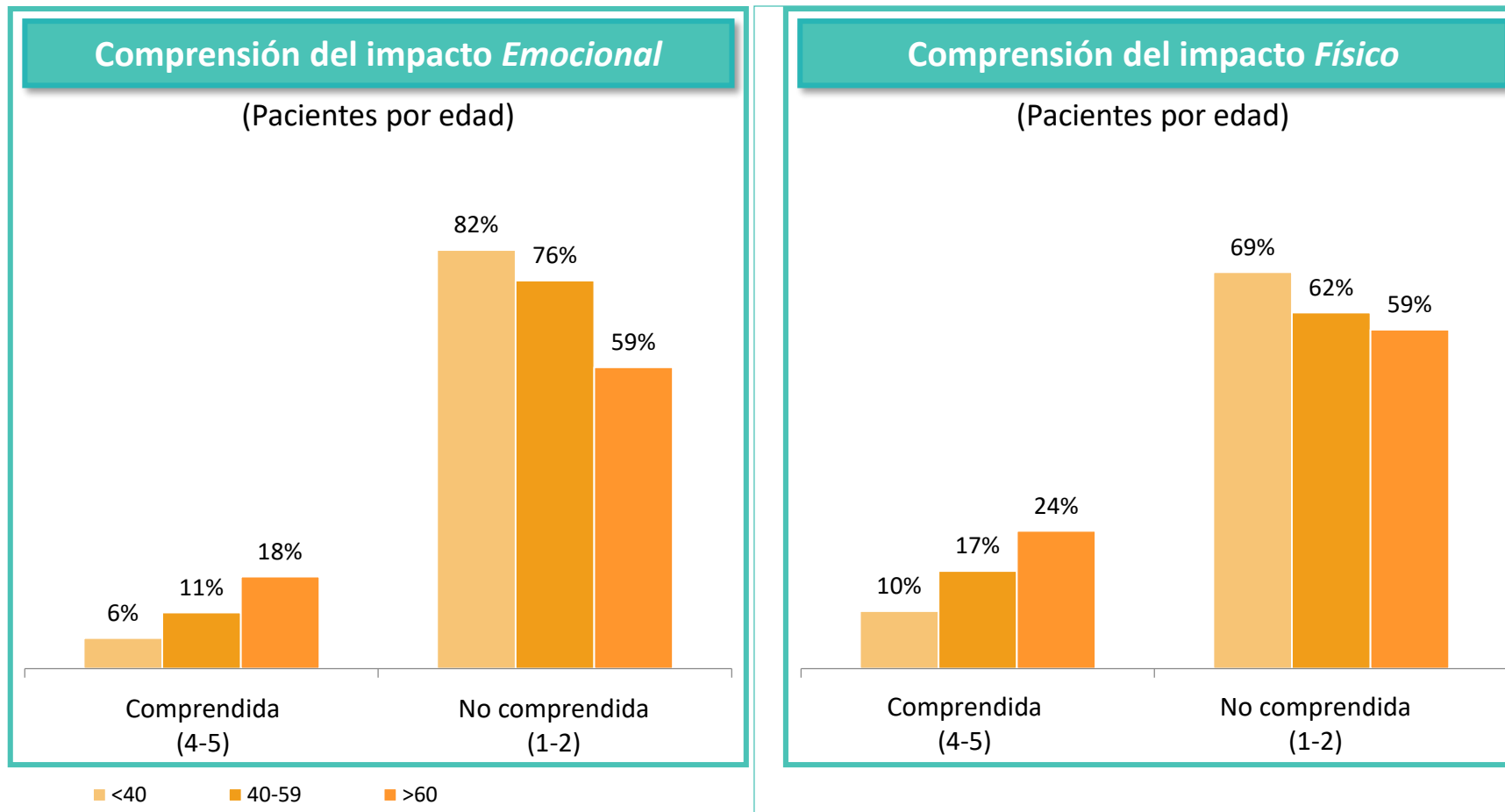
- Más de la mitad de Pacientes con AR desean que las personas en sus vidas comprendan mejor el impacto físico y emocional que la AR tiene en sus vidas.
- Ser capaces de permanecer activos es importante, tanto para los pacientes como para su Reumatólogos, así como ser capaces de completar actividades diarias.

Segunda parte

Relaciones

Los pacientes más jóvenes sienten que su trastorno es menos comprendido que el de otros pacientes

Hay una correlación entre la edad de los pacientes y la sensación de cómo los otros comprenden el impacto de AR; los pacientes mayores (de 60 años) son más proclives a decir que otros comprenden el impacto, mientras que los pacientes más jóvenes no sienten esto tanto, particularmente cuando se trata del impacto emocional.

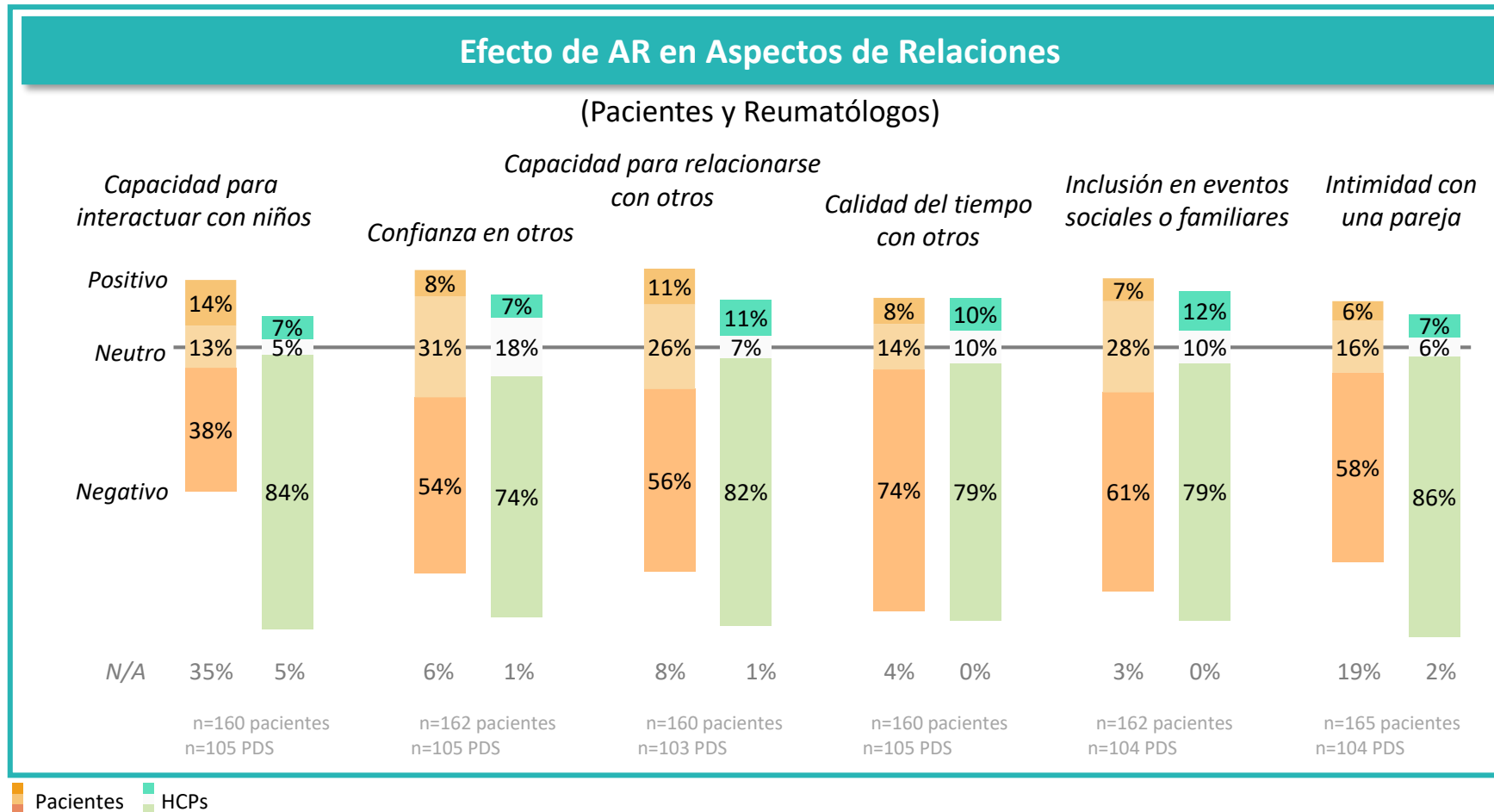


Q14. ¿Qué tan bien cree que las personas en su vida comprenden el impacto emocional que la AR tiene en su vida? n=173 pacientes

Q15. ¿Qué tan bien cree que las personas en su vida comprenden el impacto físico que la AR tiene en su vida? n=173 pacientes

AR tiene un efecto negativo en particular en las áreas de eventos sociales o familiares, así como en la intimidad con una pareja

AR tiene un efecto decididamente negativo en todos los aspectos de las relaciones para la mayoría de los pacientes. Los pacientes son, con mayor frecuencia, neutrales acerca de estos efectos en comparación con sus Reumatólogos, que son definitivamente más negativos.



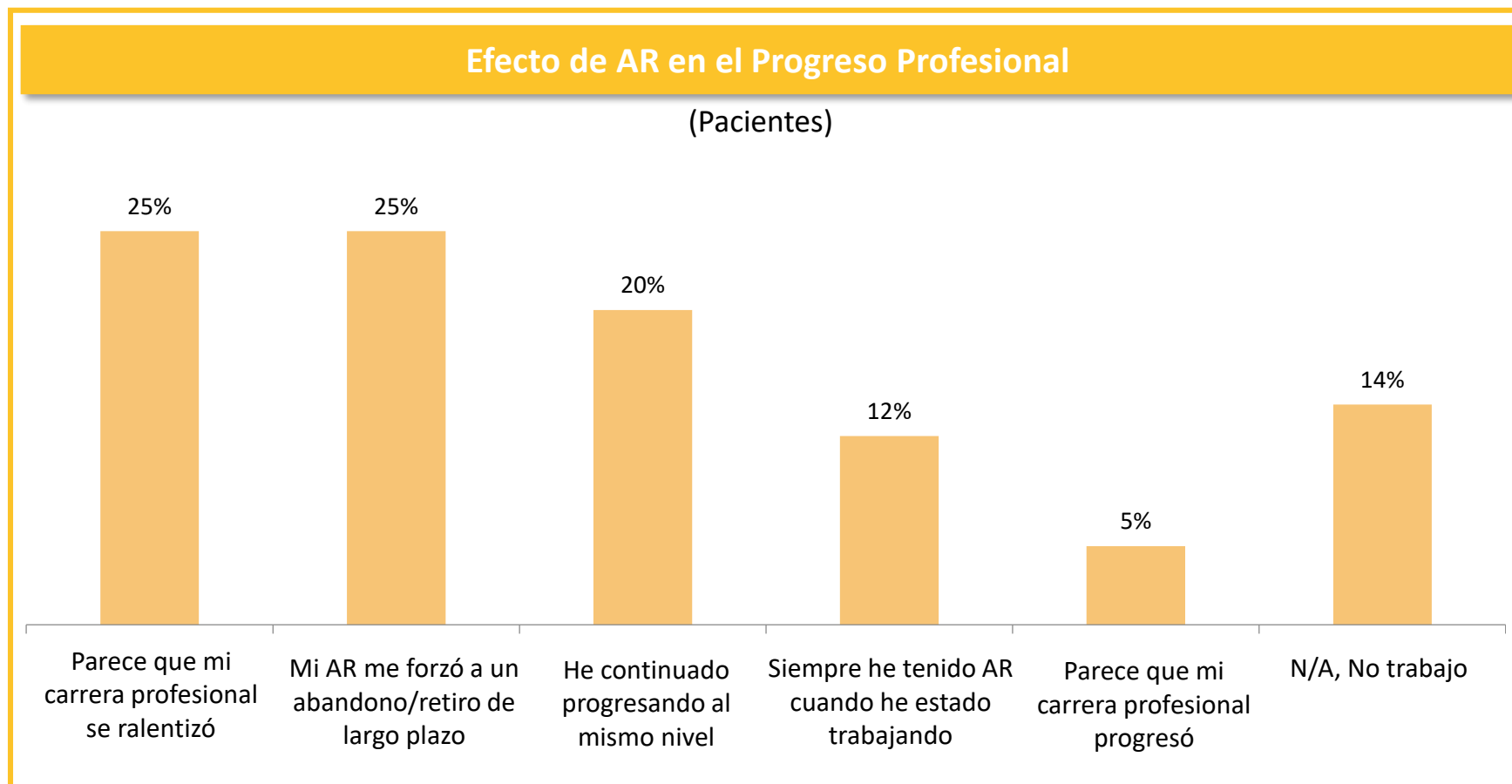
Q13: ¿Cuáles de los siguientes aspectos de sus relaciones se han visto afectadas por su AR?
 Q26: ¿Cuáles de los siguientes aspectos de sus relaciones personales se han visto afectados por AR?

Tercera parte

Trabajo

AR ralentiza o detiene las carreras profesionales de los pacientes

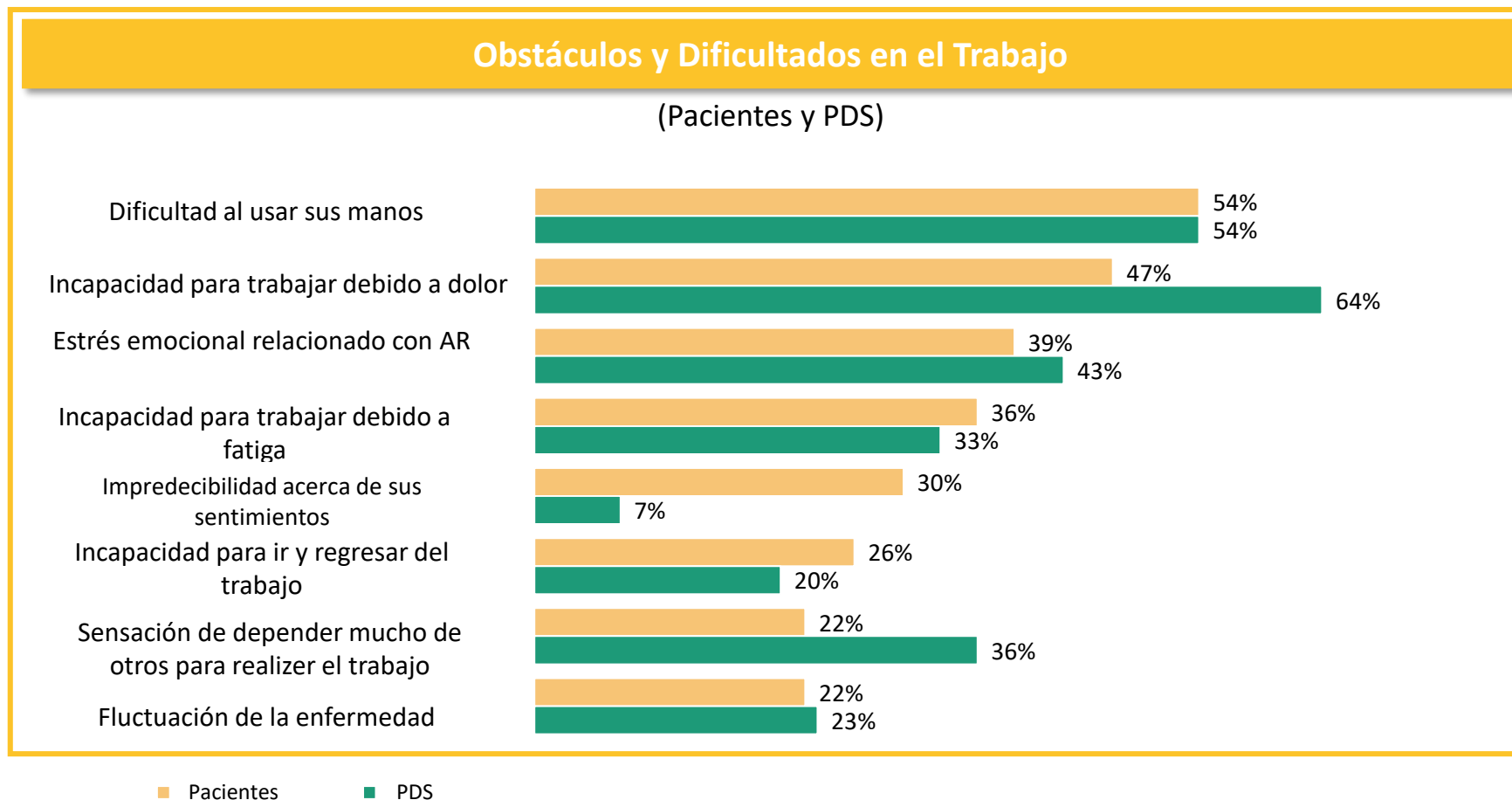
Una cuarta parte (25%) de los pacientes se han visto forzados a dejar sus trabajos o retirarse debido a AR, mientras que otra cuarta parte experimentó una reducción en su progreso profesional.



Q16: ¿De qué manera ha cambiado su progreso profesional desde que fue diagnosticado con AR? n=173 pacientes

La mayoría de los pacientes tiene dificultad para usar sus manos, no son capaces de trabajar debido al dolor o experimentan estrés emocional relacionado con AR

Para la mayoría de los pacientes con AR (54%), el obstáculo más común en el trabajo es la dificultad para usar sus manos. El dolor y el estrés emocional son el segundo y tercero, respectivamente. Existe una diferencia entre la percepción de los Reumatólogos y sus pacientes, acerca de la imprevisibilidad de sus sentimientos.



Q18: De los siguientes, favor de seleccionar hasta tres aspectos de tener AR que le generan los mayores desafíos para realizar su trabajo. n=170 pacientes

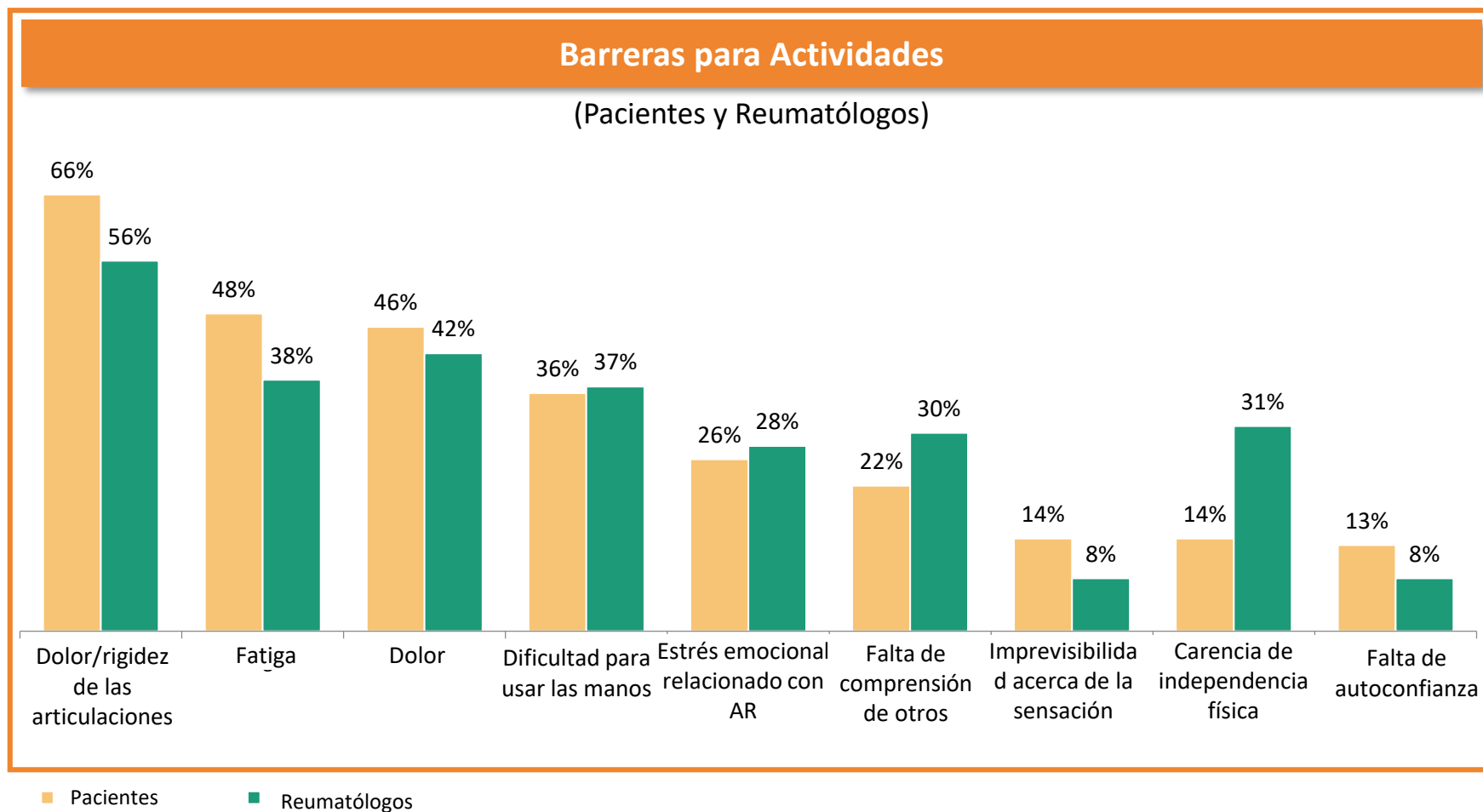
Q31: De los siguientes, favor de seleccionar hasta tres aspectos de tener AR que usted considere le generen los mayores desafíos para que los pacientes realicen su trabajo. n=170 PDS

Cuarta parte

Actividades

Los efectos físicos de AR son las principales barreras para realizar actividades

Las principales barreras para las actividades para pacientes con AR son dificultades físicas como: articulaciones dolorosas/con rigidez, dolor y fatiga. Las barreras mentales, incluyendo estrés emocional y falta de confianza física y autoestima, también constituyen preocupaciones para los pacientes.

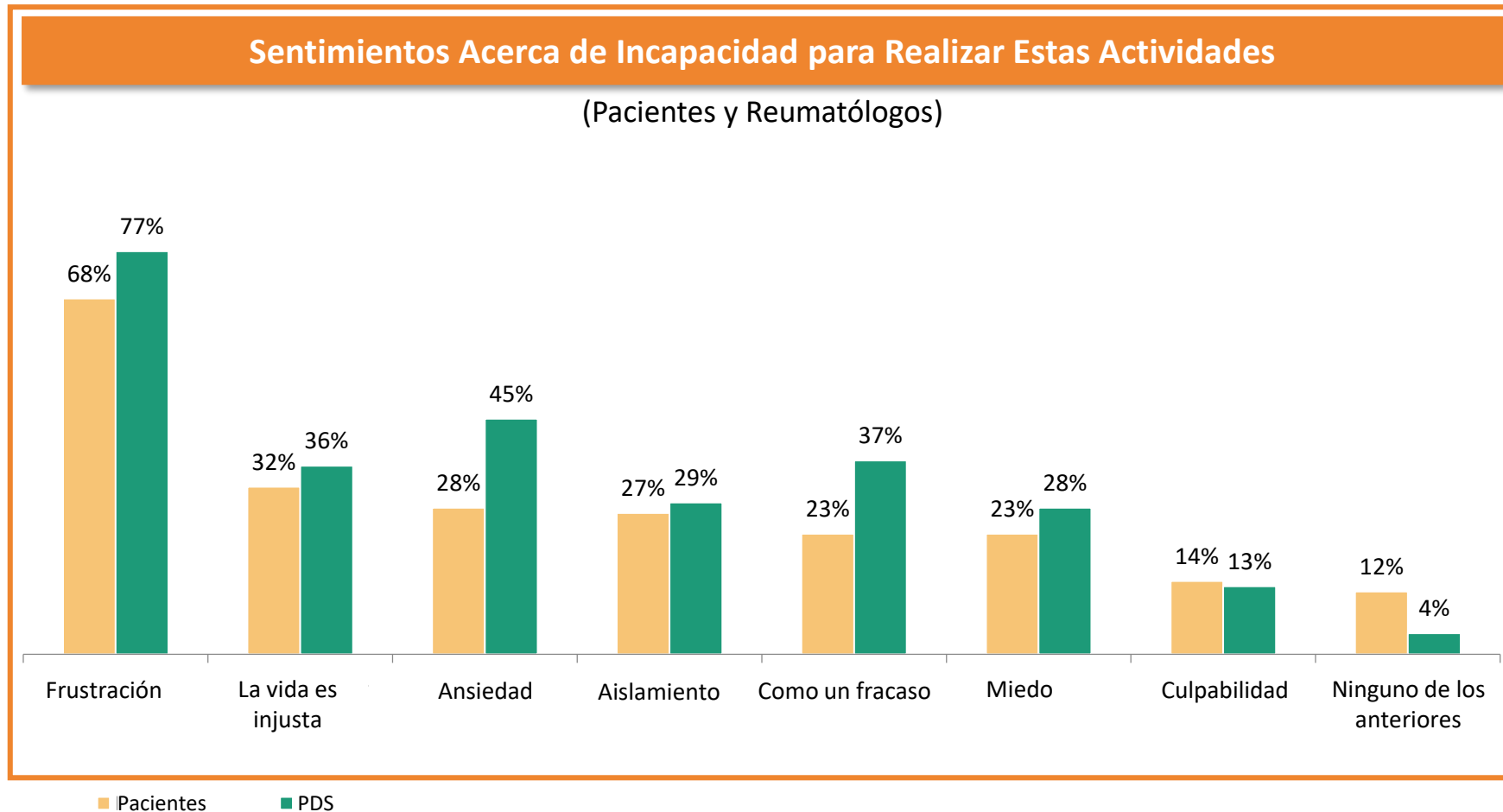


Q20: ¿Qué aspectos de su AR crean las mayores barreras para realizar estas actividades? Favor de seleccionar máximo 3. n=170 pacientes

Q33: ¿Qué aspectos de vivir con AR crean las mayores barreras para realizar estas actividades para sus pacientes? Favor de seleccionar máximo tres. n=106 PDS

Los pacientes sienten frustración principalmente cuando su AR disminuye su capacidad para cumplir tareas

La mayoría de los pacientes (68%) se sienten frustrados cuando son incapaces de realizar o completar actividades debido a su AR. Los Reumatólogos generalmente perciben sentimientos más negativos acerca de dificultades en la realización de tareas, particularmente ansiedad.



Q21: ¿Cómo se siente acerca de que no es capaz de realizar o completar actividades como resultado de su AR? Favor de seleccionar todos los que aplique. n=171 pacientes

Q34: ¿Cómo cree que las personas con AR se sienten acerca de ser incapaces de realizar o completar estas actividades, como resultado de AR? Favor de seleccionar todos los que apliquen. n=107 PDS

La AR Importa