

*“La enfermedad, una compañera invisible para toda la vida”*

*(Reflexión de un paciente)*

Es importante obtener información de cómo los pacientes entienden y perciben las enfermedades que padecen. En la elaboración de la GPC se ha incorporado la visión de los pacientes con EspAax y APs mediante la participación directa de dos de ellos en el grupo elaborador de la guía, revisando los estudios científicos existentes sobre el tema y, además, preguntando directamente a pacientes que han participado voluntariamente para contar sus experiencias y preocupaciones.

## 1. Revisión sistemática

Se ha hecho una revisión de la evidencia científica disponible de estudios, realizados tanto con metodología cualitativa como cuantitativa, que recojan las inquietudes, preocupaciones y necesidades de pacientes (adherencia, calidad de vida...) con respecto al tratamiento o que investiguen los aspectos en los que necesitan más información y apoyo los pacientes y sus familiares y cuidadores.

A continuación se expone el resumen de la información que se ha obtenido con la revisión de los estudios seleccionados.

## 2. El diagnóstico

El periodo comprendido entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico definitivo es largo y duro para los pacientes y se describe como angustiante y desalentador. Hay sentimientos de frustración por el dolor que se experimenta, por los problemas de sueño, y por la circunstancia de no saber por qué. El diagnóstico de la enfermedad altera la vida diaria del paciente, de su cuidador y de su familia y la dificultad que a veces encuentran para obtener el diagnóstico adecuado les supone un impacto psicológico. Esta fase implica pasar por un espacio de tiempo, con síntomas sin nombre, que tiene consecuencias en todos los aspectos de su vida; porque hasta que no tienen un diagnóstico son incapaces de comprender primero qué les pasa y después explicarlo a los demás, además de saber cómo les va a afectar esto a su vida futura.

**Opinión de expertos**  
**4**  
**Q+, Q++**

El diagnóstico se interpreta como alivio de saber qué se tiene y finalización de la incertidumbre sobre el tipo de enfermedad. Sin embargo después viene otra etapa. La que estará marcada por la preocupación y las expectativas negativas de manejar la vida futura. Los pacientes comienzan a pensar si dentro de pocos años aumentará la dependencia y ayuda que necesitarán de los demás para manejarse en su vida cotidiana (198-203).

## 3. Enfermedad hereditaria

Relacionado con el diagnóstico hay otro aspecto que tiene que ver con la incertidumbre que se crea en el paciente de que su enfermedad sea hereditaria. La posibilidad de que otro miembro de la familia pueda tener la enfermedad causa “mortificación” y preocupa en la familia. La percepción de “pacientes perpetuos” les genera ansiedad; aunque a algunos pacientes les llegue el mensaje de que la enfermedad no se transmite. Los estudios destacan la importancia que en este caso tiene el papel del clínico. Los profesionales pueden resolver la incertidumbre si saben transmitir a los pacientes, en un lenguaje sencillo y con empatía, el papel que la carga genética puede desempeñar (204).

## 4. Los síntomas de la enfermedad

### Cansancio general o astenia:

Q+,  
Q++

Uno de los síntomas más destacados corresponde al cansancio general o astenia. Para los pacientes supone una experiencia corporal desconocida, impredecible e incontrolable (“tener otro cuerpo”). Aparece de pronto, sin que aparentemente haya una causa de haber realizado un esfuerzo que la justifique. Cosas que son toleradas un día se convierten en intolerables otro. Y por este motivo es difícil que lo entiendan las personas que les rodean. La astenia se describe como una falta de energía y un cansancio general persistente que les impide mantener las actividades diarias, principalmente el trabajo, y también los roles familiares.

Las madres identifican su problema y destacan el impedimento para poder con la carga que supone el cuidado de los hijos. Los padres describen como muy importante el cambio que supone en su vida familiar las dificultades para poder jugar con los hijos, problema que se añade a la falta de energía que experimentan para poder ayudar en las tareas del hogar.

Sin embargo, la mayoría de los pacientes encuentran formas de afrontar el problema. Entre ellas destacan: descansar y dormir, ajustar el nivel de actividad y evitar el estrés, dividir las tareas grandes en tareas más pequeñas y pedir ayuda a otros familiares.

También demandan más investigación en alternativas no farmacológicas para combatir la astenia y cansancio (199, 201, 205-210).

### Dolor:

La principal característica de este síntoma es la dificultad que tienen los pacientes para describirlo. Coinciden en que es algo que causa angustia debido a la incertidumbre de cuándo disminuirá y que causa temor porque saben que volverá a aparecer.

La relación con el cuerpo cambia cuando el dolor se convierte en algo crónico, cuando no hay posibilidad de volver a un estado sin dolor. La vida cotidiana con el dolor se convierte en algo cotidiano, forma “parte de la familia”. Un compañero habitual que paradójicamente hace que el cuerpo se sienta más de lo que debería, en lugar de permanecer en silencio. Para los pacientes con artritis psoriásica, vivir la sintomatología del dolor es peor que la de las lesiones cutáneas.

Los pacientes entienden que es un síntoma sentido solo por ellos mismos, debido a su invisibilidad. Los pacientes a menudo sienten que los que les rodean no creen en su sufrimiento y que tal incredulidad está presente en todos los ámbitos, el familiar, el clínico y el social (203, 211).

### Apariencia externa:

Los pacientes, sobre todo de artritis psoriásica, perciben el estigma de la “visibilidad de la enfermedad”. Visibilidad de doble cara, porque a las lesiones cutáneas se añaden los cambios articulares visibles (212).

---

## 5. Tratamiento

Los pacientes antes de iniciar el tratamiento prescrito buscan información sobre los fármacos, bien a través de los propios profesionales clínicos, con la ficha técnica del fármaco o en internet.

Q+,  
Q++

Los pacientes experimentan temor ante los considerados nuevos fármacos para el tratamiento o terapia biológica. Gracias a ellos la mayoría experimenta una mejoría en su capacidad funcional y en su capacidad para trabajar. Pero siguen manifestando que tienen dificultades con otros síntomas de la enfermedad y exponen la necesidad de terapia ocupacional.

Los pacientes entienden que para conseguir cumplir con el tratamiento (adherencia al tratamiento) necesitan tener confianza en su reumatólogo. La forma más eficaz de modificar los conocimientos y percepciones del paciente sobre la medicación proviene de una comunicación abierta y de confianza con el reumatólogo (213, 214).

---

## 6. Vivir con la enfermedad

### Vivir con Espondilitis:

La espondilitis es considerada por los pacientes como una enfermedad fluctuante. Hay etapas en las que la enfermedad les deja llevar, más o menos, una vida normal. Para conseguirlo tienen que modificar algunos hábitos diarios que les permitan mejor el movimiento, evitar sobreesfuerzos o cambiar a actividades deportivas menos impactantes. Hay otras etapas en las que tienen que ralentizar su actividad porque aumenta, por ejemplo, la rigidez y la astenia o cansancio. Y hay fases en las que tienen que interrumpir la actividad porque el dolor se hace inmanejable (215).

Estudio  
descriptivo  
3  
Q+, Q++

### Vivir con APs:

Para los pacientes con artritis psoriásica, un brote de la enfermedad es mucho más que una inflamación de las articulaciones. Los pacientes en las primeras etapas de la enfermedad aprenden a identificar la fase de pre-brote. Con el tiempo saben incluso manejar los factores desencadenantes y el pre-brote con el objetivo de prevenir el avance de éste, bien sea con estrategias de automanejo o con medicación. Pero también reconocen que, a veces, el brote no puede controlarse (216).

### Manejo de la enfermedad:

Hay diferencias en el manejo de la enfermedad según el tiempo que los pacientes lleven diagnosticados. Los pacientes que llevan más tiempo con la enfermedad la afrontan mejor. Saben qué ajustes deben realizar en su día a día para llevarlo lo mejor que se pueda. Los que están diagnosticados de forma más reciente llevan esos ajustes peor.

En general, adoptar una actitud positiva, aprender a vivir con la enfermedad, que no importe tanto lo que los demás piensen de ellos, además de aprender a ajustar la medicación y manejarla hasta integrarlo todo en la rutina del día a día, son los aspectos señalados como más importantes (211, 217).

### Cambios en la percepción de la persona o del “yo”:

La enfermedad hace aflorar en los pacientes un sentimiento de vulnerabilidad. Y relacionado con ello sobresale el problema de la dificultad para seguir manteniendo los roles familiares. El dolor, la astenia y cansancio, la falta de movilidad y las limitaciones físicas se combinan para interferir en el cumplimiento del papel de padres o abuelos para cuidar a los hijos y nietos.

Es un rasgo más acusado en los hombres, para los que desaparece la sensación satisfactoria de ser superhombres (un Superman capaz de todo), lo que supone un golpe grande a la masculinidad. La enfermedad afecta a la capacidad para poder ser el padre ideal que, dentro de los criterios socialmente establecidos, se espera de ellos. A todo ello se suma el hecho de que desembocan en una situación que cotidianamente les recuerda que están enfermos, con

sentimientos de culpa e indignación por no poder hacer ciertas cosas, no poder mantener el trabajo o tener que permanecer en casa (201, 218).

### **Trabajo:**

Los síntomas de la enfermedad, ya descritos anteriormente, como cansancio, invisibilidad, naturaleza fluctuante e impredecible, actúan como barreras que crean problemas o dificultan el trabajo de estos pacientes.

Se destacan dos aspectos importantes:

- Las condiciones del sitio de trabajo: dificultades para el desplazamiento, falta de adecuación en las instalaciones.
- Las dificultades de las relaciones interpersonales en el trabajo: falta de comprensión de la enfermedad por parte de los jefes y los compañeros. Se oculta el problema de salud o enfermedad a los jefes (reticencia) por temor a perder el trabajo, a la estigmatización, o a sufrir reacciones negativas de los compañeros, “como llevar una máscara, para ocultar la artritis, fingiendo que todo estaba bien”.

Los pacientes entienden que el continuar trabajando les supone cambios emocionales importantes. Afloran sentimientos de culpa, de tristeza y de depresión por las pérdidas y limitaciones que causa la enfermedad. Pero prefieren trabajar aunque tengan a cambio que renunciar a otras cosas importantes también para ellos.

También describen algunas soluciones que ayudarían o facilitarían la situación: mayor flexibilidad en el horario y condiciones del trabajo o modificaciones ergonómicas bien diseñadas y supervisadas por un terapeuta profesional) (207).

### **Relaciones sociales:**

La influencia que tiene la enfermedad en las relaciones sociales es notoria.

De forma negativa, los pacientes destacan la dificultad que perciben en sus amigos para entender la enfermedad, sobre todo si no hay signos visibles de ella. De ahí su sufrimiento porque poco a poco se enfrían las relaciones sociales con los amigos de siempre.

Como contrapartida, un aspecto positivo es la posibilidad de aparición de nuevas relaciones con otras personas que también padecen la enfermedad y por tanto la entienden (201, 203).

### **Sexualidad:**

Este tipo de enfermedades tiene también repercusiones negativas en el ámbito sexual de los pacientes. El cansancio o astenia es el factor que más limita las relaciones sexuales, seguido de cerca por el dolor de las articulaciones y el dolor muscular. Además, se concede especial importancia a la influencia de los altos niveles de ansiedad y depresión con los que conviven (208, 219).

Los pacientes entienden que la función sexual es un componente importante de la calidad de vida y que existe una correlación negativa entre la presencia de problemas sexuales y una baja calidad o nivel de salud. Pero a la vez, el cansancio, el bajo nivel de energía, una mala salud mental, las limitaciones en los roles de la vida diaria debido a los problemas físicos o el bajo nivel de funcionalidad física, pueden ser una prueba de que una baja calidad de vida es otra de las razones para que haya problemas sexuales durante las relaciones sexuales (220).

---

## **7. Relación con los profesionales sanitarios**

La experiencia de los pacientes con los profesionales sanitarios es positiva, pero también expresan las necesidades que tienen en este ámbito. Esperan de los clínicos ser oídos, ser vistos, que los profesionales sean accesibles y que haya una confianza recíproca (221).

Q+,  
Q++

---

## 8. La perspectiva del cuidador

La convivencia de los familiares o cuidadores de personas con espondilitis o artrosis psoriásica a veces puede incluir momentos difíciles. El papel de los cuidadores es trascendental porque le aportan al paciente apoyo físico y emocional. Sin embargo, como contrapartida los propios cuidadores y familiares tienen que incluir cambios importantes en sus actividades diarias y de ocio. Lo que conlleva ciertas repercusiones:

Q+,  
Q++

- De índole psíquico: sobrecarga emocional, sentimiento de culpa, desánimo.
- Problemas laborales debido al absentismo en el lugar de trabajo por tener que cuidar de su familiar.
- Efectos en las relaciones y redes sociales: disminución de las actividades de tiempo libre y ocio.

Los cuidadores entienden que la carga aumenta conforme el paciente se va haciendo más dependiente. También destacan la escasez de ayudas institucionales con las que cuentan (198).

---

## 9. Necesidad de información

Las tres fuentes de información sobre la enfermedad que la mayoría de los pacientes utilizan son: primero internet, segundo la información escrita obtenida en los hospitales y tercero la información que ofrecen los profesionales clínicos que los atienden.

Según el perfil de los pacientes, las mujeres son las que consultan más, mientras que las personas mayores están más satisfechas con la cantidad de información que reciben. Para los pacientes es importante tener información sobre su pronóstico. También que éste les sea mostrado de forma esperanzadora, pero realista. Y que sepan qué posibilidades hay de adaptarse a vivir con una enfermedad crónica (119, 201, 221).

**Estudio  
descriptivo  
3  
Q+, Q++**

---

## 10. Estudio cualitativo

Con el objetivo de indagar en las experiencias con la enfermedad en pacientes de nuestro mismo contexto cultural, se ha hecho una investigación cualitativa primaria, realizando un grupo de discusión y una entrevista en profundidad con pacientes de espondilitis anquilosante y de artritis psoriásica. Con la información obtenida se realizó una interpretación de resultados que permitió identificar las cuestiones más relevantes para estos pacientes. Todo ello se utiliza para completar la información recogida con la revisión sistemática de la literatura.

Las conclusiones más importantes de la investigación cualitativa se sintetizan en la siguiente tabla:

- **Diagnóstico**
- **Pronóstico Seguimiento**
- **Manifestaciones clínicas, sintomatología**
- **Tratamiento**

- **Perfil genético**
- **Impacto en la vida diaria**
- **Afrontamiento**
- **Relación con los profesionales**
- **Diagnóstico**

### ***El calvario***

La identificación de la enfermedad se convierte para los pacientes en un auténtico calvario. Podría interpretarse como una fase de peregrinación entre profesionales y tratamientos con efectos calmantes. Empieza por el médico de familia, pasa por el fisioterapeuta, y en ocasiones por el traumatólogo, hasta que se encuentra el diagnóstico adecuado. Todo esto supone un gasto de energía física y mental para el paciente.

*“Vas al médico de familia y te lo achacan al dolor lumbar”.*

*“El médico de familia y el traumatólogo me dijeron que me había dado un golpe. Me dieron infiltraciones. Hicieron efecto por un tiempo solo... me mandaron al cirujano, abrió y limpió un poco y dijo que si me quería cortar el dedo. Hasta que a alguien se le iluminó la bombilla y me envió al reumatólogo”.*

*“Yo tuve problemas desde pequeño, incluso en la mili tuve problemas de no poder llegar al ritmo que los demás llegaban,... después de una revisión en un hospital militar me dijeron: márchate que lo que tú eres es un vago. Que si dolor por el nervio ciático, que si hernia discal, que si operar, que si no”.*

### ***Impacto y alivio***

Obtener el diagnóstico significa poder ponerle nombre a la enfermedad, lo que supone, también, un alivio enorme para los pacientes.

*“¡Por fin, ya sabes lo que tienes!... que te digan una cosa con nombre es muy importante. Ya sabes que habrá un tratamiento”.*

*“Yo no sabía lo que era la espondilitis anquilosante, me costó trabajo aprenderme hasta el nombre. Pero ahora me reconforta mucho poder ayudar a alguien contando mi experiencia”.*

Más tarde, el asimilar que se tiene una enfermedad crónica y la dificultad de aceptarlo supondrá un gran impacto emocional en sus vidas.

*“Cuando te lo dicen no sabes hacer las preguntas pertinentes, te viene todo como una lluvia: ¿Esto ya es de por vida?”.*

- **Pronóstico Seguimiento**

### ***Una compañera para toda la vida***

El eje de las preocupaciones de los pacientes se sitúa en la propia cronicidad de la enfermedad.

*“El susto que te llevas después del diagnóstico te deja perpleja. Luego cuando te van explicando que tienes una enfermedad degenerativa, que es para toda la vida...te deja pensando. Lo primero que preguntas es: ¿pero yo*

*puedo hacer algo, hay algo que yo pueda hacer, por evitarlo? Te dicen que no”.*

*“Es difícil asumir que vas a tener esa enfermedad para siempre”.*

### **Incertidumbre**

Hay una demanda recurrente de los pacientes que está relacionada con el contenido y la forma de dar la información sobre la evolución o pronóstico de su enfermedad que reciben por parte de los profesionales. Los efectos de la escasez de tiempo para las consultas podrían paliarse con un aumento de la sensibilidad de los clínicos.

*“El médico tiene una consulta que dura como mucho 10 minutos. Te vas de allí con un montón de dudas, que tampoco sabes verbalizar. Las dudas te surgen cuando llegas a tu casa”.*

*“Sin quitar lo que es la enfermedad, que te lo tienen que contar, pero también te pueden decir que la evolución será de varias formas...La actitud hace mucho incluso si te dicen que puedes acabar en una silla de ruedas”.*

*“No sabes si vas evolucionando bien o mal hasta que pasa bastante tiempo”.*

- **Manifestaciones clínicas, sintomatología**

### **Vivir con el dolor y acostumbrarse a él**

Aunque la espondilitis y la artritis psoriásica tienen peculiaridades propias, algunos síntomas característicos son comunes para las dos enfermedades. El dolor se percibe como el síntoma principal en cuanto a influencia negativa en su calidad de vida.

*“Tenía dolores articulares, ... dolores de espalda sobre todo, que me hacían pasar noches en vela... Hay veces que me duele el brazo, como si me arrancaran el brazo”.*

*“Con el fisio y con los calmantes del médico me aliviaba, pero no era suficiente”.*

*“Tengo varias cosas, pero lo de la espondilitis es lo más doloroso que he tenido. Es una enfermedad muy molesta, con mucho dolor”.*

*“Cuando me duele no quiero hablar con nadie, hasta que no se me pasa. Hasta mi mujer, cuando me ve con una cara un poco rara se va y me deja tranquilo. Prefiero estar solo, porque puedo hacer gestos raros o posturas que a mí me calman. Lo bueno que tengo es que me doy cuenta, me digo, me va a pasar esto”.*

A la cronicidad de la enfermedad se suma la cronicidad del dolor, hasta el punto que los pacientes se acostumbran a él y les resulta difícil poder cuantificarlo.

*“El tener dolores diarios y constantes... ¿cómo le dices a una persona cómo te encuentras?”.*

*“Te llegas a acostumbrar al dolor. Dolor vamos a tener siempre”.*

*“Uno se acostumbra al dolor. Yo mi dolor lo llevo todos los días puesto y ya me he acostumbrado a él. Te acostumbras tanto que es muy difícil valorarlo y cada vez aguantas más”.*

### **Cansancio, eterno cansancio**

Otra consecuencia relacionada con la limitación física y que es importante para los pacientes es la que se refiere al cansancio general o astenia. Es un síntoma recurrente y continuo derivado del esfuerzo adicional que suponen todas las actividades diarias.

*“Desde siempre yo me he cansado mucho... Hay días que no puedo hacer nada, me encuentro cansadísimo, ... incluso la voz, se me va la voz, se me queda un hilo de voz”.*

*“¿Qué tal estás? Cansada... Es un cansancio continuo”.*

- **Tratamiento**

En relación al tratamiento el hecho más destacado tiene que ver con los nuevos tratamientos farmacológicos. Hay dos posturas, la de los pacientes que dudan del papel y los resultados clínicos de estos fármacos y la de los que los defienden y prefieren a su anterior medicación.

*“Dentro del entorno de los pacientes que yo conozco debo de ser la que más se ha resistido a empezar con biológicos. Tenía cierto reparo. Mi entrada en el biológico fue porque mi médico me dijo que no tenía más remedio. Me daba pánico pincharme”.*

*“Yo presioné para que me pusieran los biológicos, porque pregunté y a todos les iba mejor.”*

El proceso obligado para todos los pacientes de la valoración de los efectos secundarios marcará la posterior aceptación o no del tratamiento.

*“Vas conociendo los tratamientos, que son un poco alarmantes. Yo no hacía más que ver páginas de efectos secundarios, me decían no te los leas. Lo que pasa es que como tampoco hay muchas más opciones, piensas que estás en buenas manos”.*

Un seguimiento más personalizado y continuado de las pautas de tratamiento facilitaría la adherencia a este tipo de fármacos.

*“Otra cosa es que a mí me dan el medicamento pero ellos no se aseguran de si te lo tomas o no. No es un tratamiento fácil, de tomarme una pastillita y ya”.*

- **Perfil genético**

### ***La sombra de la herencia***

El miedo a que la enfermedad pueda ser hereditaria subyace en los pacientes que tienen hijos. Hay una especial sensibilidad sobre este aspecto

que se acrecienta con la interpretación que hacen de cualquier síntoma o signo que aparezca en sus familiares directos.

*“Cuando mi hija empecé a ver que tenía problemas pues yo me lo fui tragando, y el médico decía no, es que no sé...Y ahora veo a mi nieto y cuando dice que le duele algo pues...”*

*“Es una lotería, nunca sabes”.*

*“Yo me he ido relajando con mis hijos al tiempo que pasaban los años. Porque como yo empecé muy joven, pues cada año que pasaba y veía que no tenían síntomas mejor”.*

*“A mi hijo le dolía la zona lumbar y los talones y yo me asusté”.*

- **Impacto en la vida diaria**



## **Transformación de las actividades**

La enfermedad conlleva un cambio importante en la vida diaria de los pacientes porque afecta la esfera laboral, la social y la emocional. Para muchos supone una ruptura traumática del ritmo cotidiano que antes de padecerla llevaban o tener que cambiar por completo de actividades.

*“Yo no he podido coger a mis nietos en brazos, prácticamente nunca. Parece una tontería pero no lo es. Yo he ido con mi nieta y me dice: abuelo cógeme. No, no, no puedo”.*

## **Problemas en el plano laboral**

Las limitaciones físicas disminuyen la capacidad funcional para trabajar. Los cambios dependen de la situación personal de cada paciente.

*“Cada vez me costaba más hacer ciertas posturas en el trabajo. Había cosas que yo no las veía normales pero yo no lo relacionaba. Iba al médico porque tenía dolores y los golpes que me daba... pensaba mira que estoy torpe. Me encontraba mucho más torpe, el agacharme lo llevaba mal.”*

*“El dejar el trabajo fue un trauma”.*

*“A mí siempre me ha gustado mi trabajo”.*

Los puestos laborales que requieren mayor esfuerzo físico son los que llevan a solicitar antes la incapacidad laboral.

*“Afecta la edad (con 49 años la total y con 53 la absoluta). Es una edad muy joven para dejar de trabajar, no lo pasas muy bien. No quería la invalidez absoluta, sino la total, porque yo estaba en mi trabajo y me servía para no pensar en la enfermedad, aunque sea ir un rato a asesorar a mis compañeros, me ayuda mucho. Mi actividad me ayuda”.*

Es difícil aceptar la posibilidad de tener que dejar de trabajar. Si esto ocurre finalmente, los pacientes tantean otras opciones que les permitan sentirse útiles profesionalmente.

*“Al dejar el trabajo me dije tengo que tomar una alternativa, cambiar mi vida, he tratado de amoldarme a la nueva vida y no lo llevo mal. Me gusta que me llamen y poder ayudar, aunque hay días que no puedo hacer nada, me encuentro fatal y no puedo hacer nada. La ventaja de no trabajar es que lo hago cuando puedo... aunque sea ir un rato a asesorar a mis compañeros, me ayuda mucho. Mi actividad me ayuda”.*

## **Obstáculos para las actividades lúdicas**

La enfermedad también hace que los pacientes tengan que renunciar a actividades de ocio con las que antes disfrutaban. Ello repercute negativamente en su estado de ánimo y se perciben como una pérdida más de calidad de vida.

*“Desde joven veía a mis hermanos y veía a otra gente que se cansaba menos que yo. Yo hacía un esfuerzo y me agotaba y ellos seguían. Eso a mí me traumatizaba de joven. Hacía mucho deporte, pero llega un momento en el que no puedes hacer deporte, porque no puedes. Ha sido un trauma que ahora no lo puedo hacer”.*

## **Se resienten las relaciones personales o sociales**

Son enfermedades muy desconocidas entre el público en general. De ello deriva que la vivencia de los pacientes muestre que sus enfermedades no son ni bien entendidas, y en algunos casos ni bien aceptadas, por las personas que las rodean.

*“Cuando me levanto cansada, cuando me cuesta reaccionar... pero luego te ven de aspecto y no te ven mal. En mi entorno saben que yo tengo artritis psoriásica porque yo lo digo, porque como no te ven mal. La enfermedad es una desconocida para mucha gente”.*

*“Llegaba a la fábrica encogido, te ponías allí, ibas engrasando y a las 10 de la mañana ya estabas bien. Me decían: anda que no tiene cuento. No se entiende”.*

*“La sensación de incomprendidos no se te va. Si te arreglas, dicen qué bien vas hoy y tú eres la que dices que estás mal.”*

*“Cuando encontré algo que realmente explicaba bien lo que era la enfermedad lo primero que hice fue llamar a mi familia y decirles: necesito que os leáis esto”.*

### **Plano emocional**

Los problemas emocionales pueden convertirse en una merma importante de la enfermedad. Es fácil perder el control. Sin embargo, los pacientes encuentran recursos para afrontar las fases depresivas. Intentan que la enfermedad no se adueñe de sus vidas. El papel de la familia y su apoyo es fundamental para superar las crisis emotivas.

*“Cualquier cosa te afecta mucho. Mi padre murió hace poco de una enfermedad dura y lo he pasado mal, porque yo estoy impedido, yo no he podido ayudar a mi padre en lo que he querido porque mi enfermedad no me lo ha permitido”.*

*“Tengo bastantes bajones, tengo que admitirlo. Hay muchas noches que me levanto...no he llegado a tener una depresión porque gracias a dios mi familia me apoya mucho. Me levanto por la noche, me pongo a llorar, se me pasa, me vuelvo a la cama y no se entera nadie... La familia es un apoyo fundamental. Si me hubiera encontrado solo sí me hubiera deprimido. El carácter me va cambiando”.*

También el fomentar las relaciones con otras personas que padecen la misma enfermedad e interesarse por sus experiencias puede servir de terapia emocional.

*“Fui a una asociación de pacientes, vi a otras personas que estaban en la misma situación”.*

*“Trato de animar a los demás y eso me anima a mí mismo”.*

- **Afrontamiento**

### **Mantenerse activo**

La realización de algún tipo de ejercicio físico se convierte para muchos de los pacientes en una tabla de salvación. Para mejorar la sintomatología de la enfermedad los pacientes han encontrado que la práctica de ejercicio con regularidad puede aliviar sus síntomas y mejorar su funcionamiento y calidad de vida.

*“Me empiezan a dar calmantes, pero yo no puedo estar tomando calmantes toda la vida, entonces pregunto: ¿qué otra alternativa tengo? Hacer mucho ejercicio, Pilates, nadar. Hacer todo el ejercicio que pueda... Con Pilates ahora lo raro es que me tenga que levantar por la noche, antes lo raro es que pudiera dormir. Con el ejercicio tengo menos dolores y me encuentro más flexible. Pero lo puedo hacer porque no tengo que trabajar”.*

*“Tienes que hacer algo, ocuparte en algo, porque si estás pensando en ello es cuando más abajo me voy”.*

### **Adaptarse a las limitaciones**

Aunque las repercusiones físicas y emocionales son distintas en cada paciente, la mayoría desarrolla habilidades

que les permiten afrontar adecuadamente la enfermedad y se adaptan a las limitaciones que ésta les impone en su vida diaria.

*“Al ser enfermedades que empiezan pronto aprendes a convivir con ello”.*

*“Te vas acostumbrando a las limitaciones. Yo sé que no puedo hacer ciertas cosas pero me apaño para hacerlas de otra manera”.*

*“Sabes que no puedes hacer muchas cosas pero vas supliendo las deficiencias (limitaciones), ponerte los zapatos, los calcetines, sentarte, ... haces la vida a tu estilo y eres vida normal”.*

### **Siempre actitud positiva**

Hay un mecanismo de afrontamiento que los pacientes desarrollan ante la enfermedad y que podría equipararse al instinto de supervivencia. Se trata de adoptar actitudes positivas para que su estado de salud no mine emocionalmente sus vidas. Pero también hay una demanda común ante la necesidad de apoyo psicológico que tienen para poder conseguirlo.

*“Saber encajar la enfermedad y saber vivir con ella”.*

*“No tengo ningún problema en hablar de mi enfermedad”.*

*“El carácter de cómo te tomes la enfermedad y tu actitud es súper importante. Una cosa que se pierde en esta enfermedad es el apoyo psicológico que tendrías que tener. Cuando te dicen a los 20 años que*

*tienes una enfermedad que se va ir degenerando, ... tienes que tener una actitud positiva para asumir todo lo que te viene”.*

*“El gen de la espondilitis es un gen de buena cara, porque te hace superarte, poner buena cara”.*

*“Aunque el dolor vaya por dentro de cara al público trato de no transmitirle eso”.*

- **Relación con los profesionales**

### **El buen trato**

En la relación médico-paciente hay varios aspectos a tener en cuenta. Aparece el concepto del “buen trato”. Destaca el hecho de que la mayoría de los pacientes manifiestan que el trato recibido por parte de los especialistas reumatólogos ha sido excelente. Sin embargo aparecen necesidades en cuanto a la bidireccionalidad de la comunicación con los clínicos: atención más personalizada y formación en el “saber del cuidado” para fomentar la confianza en los profesionales.

*“El trato no ha podido ser más exquisito”.*

*“Que los médicos te traten con tu nombre es importante. Atención más personalizada (por parte del especialista), como la del médico de cabecera”.*

*“Que alguien sepa tu nombre, te sonría”.*

## **11. Bibliografía**

(198) Alfaro N, Lazaro P, Gabriele G, Garcia-Vicuna R, Jover JA, Sevilla J. Perceptions, attitudes and experiences of family caregivers of patients with musculoskeletal diseases: a qualitative approach. Reumatología clínica.

2013;9(6):334-9.

- (199) Backman CL, Smith Ldel F, Smith S, Montie PL, Suto M. Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis and rheumatism*. 2007;57(3):381-8.
- (200) Betteridge N, Boehncke WH, Bundy C, Gossec L, Gratacos J, Augustin M. Promoting patient-centred care in psoriatic arthritis: a multidisciplinary European perspective on improving the patient experience. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*. 2015.
- (201) Madsen M, Jensen KV, Esbensen BA. Men's experiences of living with ankylosing spondylitis: a qualitative study. *Musculoskeletal care*. 2015;13(1):31-41.
- (202) Martindale J, Goodacre L. The journey to diagnosis in AS/axial SpA: the impact of delay. *Musculoskeletal care*. 2014;12(4):221-31.
- (203) Pelaez-Ballestas I, Perez-Taylor R, Aceves-Avila JF, Burgos-Vargas R. 'Not-belonging': illness narratives of Mexican patients with ankylosing spondylitis. *Medical anthropology*. 2013;32(5):487-500.
- (204) Pelaez-Ballestas I, Romero-Mendoza M, Burgos-Vargas R. If three of my brothers have ankylosing spondylitis, why does the doctor say it is not necessarily hereditary? The meaning of risk in multiplex case families with ankylosing spondylitis. *Chronic illness*. 2015.
- (205) Davies H, Brophy S, Dennis M, Cooksey R, Irvine E, Siebert S. Patient perspectives of managing fatigue in Ankylosing Spondylitis, and views on potential interventions: a qualitative study. *BMC musculoskeletal disorders*. 2013;14:163.
- (206) Eilertsen G, Ormstad H, Kirkevold M, Mengshoel AM, Soderberg S, Olsson M. Similarities and differences in the experience of fatigue among people living with fibromyalgia, multiple sclerosis, ankylosing spondylitis and stroke. *J Clin Nurs*. 2015;24(13-14):2023-34.
- (207) Lacaille D, White MA, Backman CL, Gignac MA. Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patients' perspective. *Arthritis and rheumatism*. 2007;57(7):1269-79.
- (208) Mortada M, Abdul-Sattar A, Gossec L. Fatigue in Egyptian patients with rheumatic diseases: a qualitative study. *Health and quality of life outcomes*. 2015;13:134.
- (209) Naegeli AN, Flood E, Tucker J, Devlen J, Edson-Heredia E. The patient experience with fatigue and content validity of a measure to assess fatigue severity: qualitative research in patients with ankylosing spondylitis (AS). *Health and quality of life outcomes*. 2013;11:192.
- (210) Stamm T, Hieblinger R, Bostrom C, Mihai C, Birrell F, Thorstensson C, et al. Similar problem in the activities of daily living but different experience: a qualitative analysis in six rheumatic conditions and eight European countries. *Musculoskeletal care*. 2014;12(1):22-33.
- (211) Uttjek M, Nygren L, Stenberg B, Dufaker M. Marked by visibility of psoriasis in everyday life. *Qualitative health research*. 2007;17(3):364-72.
- (212) Globe D, Bayliss MS, Harrison DJ. The impact of itch symptoms in psoriasis: results from physician interviews and patient focus groups. *Health and quality of life outcomes*. 2009;7:62.
- (213) McArthur MA, Birt L, Goodacre L. "Better but not best": a qualitative exploration of the experiences of occupational gain for people with inflammatory arthritis receiving anti-TNFalpha treatment. *Disability and rehabilitation*. 2015;37(10):854-63.

- (214) Pasma A, van 't Spijker A, Luime JJ, Walter MJ, Busschbach JJ, Hazes JM. Facilitators and barriers to adherence in the initiation phase of Disease-modifying Antirheumatic Drug (DMARD) use in patients with arthritis who recently started their first DMARD treatment. *The Journal of rheumatology*. 2015;42(3):379-85.
- (215) Mengshoel AM. Living with a fluctuating illness of ankylosing spondylitis: a qualitative study. *Arthritis and rheumatism*. 2008;59(10):1439-44.
- (216) Moverley AR, Vinall-Collier KA, Helliwell PS. It's not just the joints, it's the whole thing: qualitative analysis of patients' experience of flare in psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2015;54(8):1448-53.
- (217) Gronning K, Lomundal B, Koksvik HS, Steinsbekk A. Coping with arthritis is experienced as a dynamic balancing process. A qualitative study. *Clinical rheumatology*. 2011;30(11):1425-32.
- (218) Barlow JH, Cullen LA, Foster NE, Harrison K, Wade M. Does arthritis influence perceived ability to fulfill a parenting role? Perceptions of mothers, fathers and grandparents. *Patient education and counseling*. 1999;37(2):141-51.
- (219) Aguiar R, Ambrosio C, Cunha I, Barcelos A. Sexuality in spondyloarthritis—the impact of the disease. *Acta reumatologica portuguesa*. 2014;39(2):152-7.
- (220) Cakar E, Dincer U, Kiralp MZ, Taskaynatan MA, Yasar E, Bayman EO, et al. Sexual problems in male ankylosing spondylitis patients: relationship with functionality, disease activity, quality of life, and emotional status. *Clinical rheumatology*. 2007;26(10):1607-13.
- (221) Haugli L, Strand E, Finset A. How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor-patient relationship. *Patient education and counseling*. 2004;52(2):169-74.