



Sociedad Española
de Reumatología -
Colegio Mexicano
de Reumatología

Reumatología Clínica

www.reumatologiaclinica.org



Editorial

Aspectos psicosociales de las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas

Psychosocial aspects of rheumatic and musculoskeletal diseases

Leticia Leon Mateos

IDISSC, Reumatología, Hospital Clínico San Carlos, Madrid, España



La mayoría de las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas (ERYM) afectan al individuo a nivel cognitivo, emocional y conductual desde el momento en que recibe el diagnóstico. El paciente comienza con una serie de manifestaciones clínicas que pueden afectar en distinto grado a la movilidad y conllevar la disminución o pérdida de algunas funciones de la vida diaria, como el cuidado personal, el trabajo y otras actividades básicas, y produciendo también una alteración directa o indirecta de la independencia económica y los roles sociales de la persona.

Es importante considerar estas enfermedades desde una perspectiva biopsicosocial, como un sistema donde la modificación de una dimensión puede producir alteraciones en las demás. En este sentido, la gravedad en el curso de la enfermedad puede producir incrementos en las emociones negativas (ansiedad, ira o tristeza), dolor, discapacidad y disminución en la capacidad para trabajar, realizar tareas cotidianas y participar en actividades sociales. El modelo biopsicosocial, recomendado actualmente para el abordaje de cualquier patología, insta a detectar y tratar los problemas psicológicos y sociales de los pacientes y no centrarse únicamente en sus problemas físicos, pues se ha visto que el control de los síntomas de índole psicológica, la información y la correcta adaptación, mejoran la relación médico-paciente y el curso de la enfermedad¹.

La evaluación cognitiva, que es la interpretación que hace el paciente del estado de la enfermedad, tiene una repercusión fundamental para su estado de ánimo y las respuestas de afrontamiento. Los pacientes que poseen una visión muy negativa de la enfermedad (catastrofismo) o tienen un bajo grado de creencia en su capacidad para funcionar a raíz de la enfermedad son menos propensos a realizar estrategias conductuales efectivas como el cumplimiento de recomendaciones médicas o respuestas activas de afrontamiento como por ejemplo realizar la actividad física recomendada². Por el contrario, aquellas personas con mayores recursos a la hora de afrontar la enfermedad y capaces de buscar alternativas o soluciones por sí mismas suelen tener mejor evolución³. Algunas creencias y actitudes sobre el pronóstico de la enfermedad, la necesidad de

tratamiento o el miedo a los efectos secundarios de los medicamentos pueden resultar en una mala adherencia terapéutica⁴.

Durante el curso de la enfermedad se debe prestar atención a la esfera emocional del paciente. Respecto a la sintomatología ansiosa y/o depresiva, parecen ser los primeros meses tras el diagnóstico los de mayor riesgo en este sentido, ya que a partir de los 3 años la incidencia disminuye de forma importante. Entre los factores que se asocian a un mayor riesgo de estrés psicológico están el sexo femenino, nivel de estudios primarios, ser trabajador/a activo/a y tener un nivel de ingresos más bajo. La actividad clínica de la enfermedad y el nivel de afectación funcional ocasionada por la misma también son determinantes de la posibilidad de distrés psicológico⁵.

La novedad, impredecibilidad e incontrolabilidad de la enfermedad y de distintas situaciones que la acompañan pueden ser estresores importantes. Desde el momento en que una persona empieza a experimentar síntomas, cuando recibe el diagnóstico de la enfermedad, cuando se enfrenta a un fracaso terapéutico, cuando debe iniciar un tratamiento nuevo, etc., los pacientes se enfrentan con situaciones que cumplen todas las características típicas de aquellas que desencadenan estrés: situaciones nuevas para ellos, sobre las que tienen poca información, difíciles de predecir en su aparición y en su curso, y con implicaciones importantes para su vida y su día a día, que a veces se ve limitado.

Las manifestaciones clínicas que funcionan como estresores principales de los pacientes con ERYM son aquellas que pueden afectar a la calidad de vida.

En primer lugar el dolor, que está presente con mayor o menor frecuencia en el curso de estas enfermedades y constituye uno de sus estresores fundamentales. Los pacientes lo consideran clave a la hora de realizar evaluaciones sobre su estado de salud y el estado de su enfermedad⁶.

La discapacidad se presenta en las personas con ERYM como una consecuencia de la enfermedad y el dolor, que les va limitando en la realización de muchas de sus actividades, siendo percibido por los pacientes como uno de los aspectos más frustrantes de la enfermedad. La limitación y la dependencia de otros derivada de ella, unida al dolor ya señalado, son en la mayoría de los estudios los estresores asociados a las ERYM que los pacientes señalan como más destacables. En muchos casos ven reducida su habilidad para

Correo electrónico: lleon@salud.madrid.org

andar y hacer ejercicio, afectando en ocasiones a la realización de tareas domésticas. Especialmente perjudicados serán los pacientes deportistas, que disminuyen drásticamente la práctica de estas actividades.

La fatiga es una sensación subjetiva de cansancio o agotamiento que no desaparece con el descanso. Los pacientes describen la fatiga tanto física como cognitiva y emocional, resultando altamente incapacitante para ellos, y los porcentajes de fatiga severa varían entre el 35 y el 80%, dependiendo de la patología⁷.

En muchas ocasiones a estos estresores les acompañan los problemas económicos y laborales. Se ha visto que el apoyo de los compañeros de trabajo, la percepción sobre la importancia del trabajo y la autoeficacia en el ámbito laboral se consideraron factores que ayudan a que el paciente se mantenga en una situación laboral activa⁸.

Muchos pacientes con ERYM refieren cambios relevantes en las relaciones sociales y familiares. La mitad de los pacientes sufren disfunción en las áreas de interacción social, en la comunicación con los demás y en la conducta emocional y 2 tercios afirman que se ha producido una drástica disminución en sus actividades de ocio o placeras. Esto perjudica gravemente su calidad de vida, ya que además de reducir dichas actividades sociales, el paciente pierde capacidad de disfrute de las mismas, debido al dolor y a la dificultad que le supone realizar algunas de estas actividades. Las aficiones y hobbies de los pacientes se ven deteriorados, especialmente en el caso de los que requieren algún requerimiento físico. El paciente sale menos de casa para realizar actividades de ocio como ir a cenar, al cine o de compras. Las reuniones con amigos se ven también afectadas, en ocasiones porque el paciente no se ve capaz de pasar tantas horas en un mismo sitio o en una postura determinada. Igual pasa a la hora de invitar a amigos a casa, que siempre supone un esfuerzo extra para el anfitrión, y si en este caso es un paciente, prefiere evitarlo.

Muchos de los pacientes con ERYM perciben que no son comprendidos en su entorno⁹. Actualmente las nuevas estrategias de tratamientos y fármacos hacen que manifestaciones externas de las enfermedades no sean evidentes en la mayoría de los casos, y que experiencias como la fatiga, rigidez o el propio dolor y su impacto no sean correctamente valoradas por otros. Esta situación puede repercutir en el apoyo familiar y social que recibe el paciente y que es de vital importancia^{10,11}.

La aparición de la enfermedad afecta en un alto grado a la dinámica familiar establecida previamente, y requiere un periodo de adaptación y de reestructuración de esa dinámica o funcionamiento familiar. Los roles o papeles de la familia habitualmente cambian de forma temporal o permanente, ya que el paciente muchas veces tiene que dejar de hacer sus actividades habituales, que han de ser asumidas por otros miembros de la familia. Es importante que todos los miembros de la familia del paciente tengan recursos para entender y conocer la enfermedad, con el objetivo de convertirse en una fuente de apoyo social positiva para el paciente y ayudarle a manejar de forma correcta la enfermedad.

La sexualidad también puede verse afectada en las ERYM, y además suele ir acompañada de altos niveles de estrés. La sexualidad es parte de la calidad de vida integral, y por lo tanto no poder disfrutarla es un tipo de discapacidad. Aproximadamente la mitad de los pacientes con ERYM padece algún tipo de problema en

sus relaciones y problemas con varias articulaciones durante sus actividades sexuales¹². Sin embargo, pocas veces es abordada en consulta¹³. Si se detectan problemas de la esfera sexual, existen recursos que pueden ser de utilidad para los pacientes¹⁴ y, en casos de duda o disfunción grave, se puede derivar al paciente al especialista correspondiente.

Finalmente un área que se ve muy afectada en los pacientes con ERYM es la calidad del sueño. Se estima que entre el 50% y el 70% de los pacientes con ERYM presentan algún tipo de problema con el sueño como dificultades para dormirse, sueño no reparador, insomnio, despertares durante el sueño o somnolencia diurna excesiva¹⁵.

Como conclusión principal, las ERYM tienen un elevado impacto en la esfera psicosocial de los pacientes, por lo que es necesario un abordaje biopsicosocial de las mismas y una apuesta por la multidisciplinariedad en el tratamiento. La mejora en la educación e información de los pacientes, así como la implicación del entorno familiar y social en el proceso de la enfermedad son factores clave, con el objetivo de que el paciente adquiera los recursos de apoyo necesarios para el correcto ajuste a la enfermedad.

Bibliografía

- Suarez-Almazor ME. Patient-physician communication. *Curr Opin Rheumatol*. 2004;16:91-5.
- García Campayo J, Rodero B. Aspectos cognitivos y afectivos del dolor. *Reumatol Clin*. 2009;5 Supl E2:9-11.
- Evers AW, Kraaimaat FW, Geenen R, Bijlsma JW. Determinants of psychological distress and its course in the first year after diagnosis in rheumatoid arthritis patients. *J Behav Med*. 1997;20:489-504.
- Betegnie AL, Gauchet A, Lehmann A, Grange L, Roustit M, Baudrant M, et al. Why do patients with chronic inflammatory rheumatic diseases discontinue their biologics? An assessment of patients' adherence using a self-report questionnaire. *J Rheumatol*. 2016;43:724-30. 10.3899/jrheum.150414.
- Bacconnier L, Rincheval N, Flipo RM, Goupille P, Daures JP, Boulenger JP, et al. Psychological distress over time in early rheumatoid arthritis: results from a longitudinal study in an early arthritis cohort. *Rheumatology (Oxford)*. 2015;54:520.
- Redondo MM, León Mateos L, Pérez Nieto MA, Jover Jover JA, Abasolo Alcazar L. El dolor en los pacientes con artritis reumatoide: variables psicológicas relacionadas e intervención. *Clínica y Salud*. 2008;19:359-78.
- Overman CL, Kool MB, da Silva JA, Geenen R. The prevalence of severe fatigue in rheumatic diseases: An international study. *Clin Rheumatol*. 2016 Feb;35:409-15, doi: 10.1007/s10067-015-3035-6.
- Lacaille D, Sheps S, Spinelli JJ, Chalmers A, Esdaile JM. Identification of modifiable work-related factors that influence the risk of work disability in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*. 2004;51:843-52, doi: 10.1002/art.20690.
- Kool MB, van Middendorp H, Lumley MA, Schenk Y, Jacobs JW, Bijlsma JW, et al. Lack of understanding in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: The Illness Invalidation Inventory (3*I). *Ann Rheum Dis*. 2010;69:1990-5.
- Bouhouche L, Rostom S, Idrissi ZM, Bahiri R, Hajjaj-Hassouni N. Perceptions in rheumatoid arthritis: Comparative study between patients and their close families. *J Clin Rheumatol*. 2017;23:262-6.
- Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ. Perceptions about perceived functional disabilities and pain of people with rheumatoid arthritis: Differences between patients and their spouses and correlates with well-being. *Arthritis Care Res*. 2000;13:255-61.
- Helland Y, Kjeklen I, Steen E, Kvien TK, Hauge MI, Dagfinrud H. Rheumatic diseases and sexuality: Disease impact and self-management strategies. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63:743-50, doi: 10.1002/acr.20424.
- Lin MC, Lu MC, Livneh H, Lai NS, Guo HR, Tsai TY. Factors associated with sexual dysfunction in Taiwanese females with rheumatoid arthritis. *BMC Womens Health*. 2017;17:12.
- Redondo MM, León L. El dolor. Madrid: Grupo 5; 2014.
- Abad VC1, Sarinas PS, Guilleminault C. Sleep and rheumatologic disorders. *Sleep Med Rev*. 2008;12:211-28, doi: 10.1016/j.smrv.2007.09.001.