# Calidad de vida y procesos crónicos: el caso de las enfermedades reumáticas

Y. Breysse

Lliga Reumatològica Catalana. Barcelona.

## Introducción

No es ninguna novedad el hecho de tener en cuenta la calidad de vida de los pacientes en cualquier tipo de enfermedad y tratamiento.

Ya hace años que los oncólogos se preocupan tanto de la supervivencia como de la calidad de vida de sus enfermos. Durante los últimos años es un tema que ha preocupado a los médicos y a la población en general.

La reumatología es uno de los campos donde el paciente más sufre el malestar físico, porque la mayoría de las enfermedades reumáticas dará lugar a enfermos crónicos con graves repercusiones personales y sociales.

El concepto de calidad de vida es complejo y su definición es distinta a la dada por la OMS como definición de la salud: «La salud es, no sólo la ausencia de enfermedad o incapacidad, sino también un estado físico, mental y social de bienestar». La definición de calidad de vida podría ser el conjunto de satisfacciones e insatisfacciones percibidas por un individuo relacionadas con su vida en general. Es un concepto global e individual a la vez, y que implica una autoevaluación.

En reumatología, la medición de la calidad de vida tiene tres puntos de interés:

*1.* Epidemiológico. Evaluación de la morbilidad y de la repercusión social de las enfermedades reumáticas a lo largo del tiempo.

*2.* Económico. El gasto que representa en relación con los estudios y tratamientos terapéuticos, y en relación con el gasto social.

*3.* Terapéutico. La utilización de las escalas de calidad de vida con criterios de eficacia en los ensayos terapéuticos, permite valorar la eficacia de los tratamientos desde el punto de vista útil. La prevención de las enfermedades reumáticas ocupa un puesto relevante.

## Epidemiología

Hace ya años que el estudio de la prevalencia y el problema de la enfermedad reumática se ha desarrollado en los EE.UU. y en Europa. Según varias fuentes recopiladas por la Arthritis Foundation[1], en 1982 había más de 36 millones de personas en los EE.UU. que sufrían de alguna forma de artritis o enfermedad reumática; trataremos posteriormente sobre la epidemiología de cada enfermedad pero el número de pacientes afectados nos sitúa frente al problema diagnóstico y terapéutico de estas enfermedades.

Las enfermedades reumáticas forman una patología que incapacita a muchos cada año pero mata a pocos si la comparamos con el cáncer o con las enfermedades cardiovasculares. Sin embargo, no existe otro grupo de enfermedades que provoque tanto sufrimiento a tantas personas durante tanto tiempo.

Según los datos aportados en el año 1990 en *Rheumatic Disease Clinics of North America*[2], la artrosis es la enfermedad más frecuente siempre relacionada con la edad. La prevalencia es del 5% por debajo de los 35 años y del 70% por encima de los 65 años.

La prevalencia de artritis reumatoide es del 1% y la incidencia es de 2 a 4 por 10.000 habitantes adultos.

En el caso de la espondiloartritis anquilosante la prevalencia es de 0,17%.

La gota es la forma más frecuente de afectación inflamatoria articular en varones de más de 40 años (6,6/1.000 varones y 1/1.000 mujeres).

La fibromialgia genera también un gran número de consultas (el 10% de los pacientes que acuden a una consulta de medicina general y el 20% de los que acuden a una consulta de reumatología).

La osteoporosis es otro gran campo de invalidez y coste. Un 1% de individuos mayores de 75 años sufre fracturas cada año.

Un capítulo aparte merece el tema de las lumbalgias. Según la misma fuente de un 60 a un 80% de individuos presenta dolor lumbar en algún momento de su vida, por suerte, la mayor parte no incapacita. La mitad de los pacientes que acuden al médico mejora en una semana, y del resto, el 90%, en un mes (independiente-

mente del tratamiento que hagan). Sólo un 7% refieren dolor al cabo de 6 meses; es este 7% responsable de una gran parte de los costes por lumbalgia.

Las enfermedades reumáticas en España constituyen también un problema importante y han pasado a ser una enfermedad social por las repercusiones que tienen en los ámbitos familiares y sociales, y por sus costes económicos.

El estudio sociológico sobre el reumatismo en España (REUMATOS 90)[3] aporta datos muy interesantes sobre la epidemiología de las enfermedades reumáticas en nuestro país.

El 13% de la población mayor de 15 años refiere padecer algún tipo de enfermedad reumática. Esta cifra es directamente proporcional a la edad, elevándose a un 26% cuando las respuestas provienen de personas de más de 60 años; un 22% en personas entre 46 y 60 años; un 10% entre las edades de 36 a 45 años, y tan sólo un 3% en los más jóvenes (16 a 35 años). La incidencia es superior en mujeres (15%) que en varones (11%). La prevalencia de las enfermedades reumáticas es mayor en los consultados de menor nivel social, es decir, que sobre una población de 29.179.062 individuos (a partir de 16 años) resultan 3.700.000 enfermos reumáticos.

Según los médicos entrevistados un 34 % de la población padece algún tipo de enfermedad reumática (diagnosticada o no).

Más del 67% de las enfermedades reumáticas atendidas es de tipo degenerativo y se considera que el 75% de los enfermos reumáticos se encuentra en los grupos de edades entre 46 y 60 años, y de 60 en adelante.

Los enfermos reumáticos generan el 35% de las consultas del médico general, el 36% de las de medicina interna, el 48% de las de traumatología y el 53% de las consultas de rehabilitación, aparte de la demanda atendida por el reumatólogo.

## Costes económicos

Las enfermedades reumáticas constituyen una de las más importantes causas de absentismo laboral e invalidez permanente.

Según el estudio REUMATOS 90 el coste económico originado por las enfermedades reumáticas a la Seguridad Social en el año 1989 ascendía a 508.000 millones de pesetas, cantidad que supone unos 300.000 millones más que en el año 1980.

Los costes económicos se valoran en relación a: *a)* pensiones de invalidez permanentes; *b)* pérdida de cotizaciones a la Seguridad Social; *c)* costes de medicación, y *d)* costes sanitarios.

Habría que considerar, además, los costes que conlleva el estudio del tratamiento de las enfermedades reumáticas y del dolor, tema que preocupa, así mismo, por la dificultad que implica la medición del dolor[4] y la aplicación de las escalas de calidad de vida en reumatología[5,6].

## Terapéutica

La prevención de las enfermedades reumáticas es un tema importante de cara a una mejor calidad de vida de los pacientes reumáticos. Esta prevención vendría determinada, en primer lugar, por un buen diagnóstico y, como consecuencia de éste, por un correcto tratamiento.

La reumatología siempre ha sido tratada como una subespecialidad y está demostrado que el médico general tiene conocimientos en el campo de la reumatología y la mayoría de los programas de entrenamiento para residentes son también deficientes en cuanto a esta especialidad.

Es necesaria la existencia de un especialista hospital dependiente que ejerza la función de consulta hacia el médico general y, por otro lado, que ejerza de filtro para evitar la saturación de los servicios de reumatología hospitalarios.

El otro problema es la falta de coordinación entre los diferentes especialistas que tratan al enfermo (lo que genera repetición de pruebas y demoras en la atención del paciente).

En el estudio realizado en el año 1990 por el Dr. Nolla[7] se observa el déficit de reumatólogos y camas reumatológicas en Cataluña (tablas I y II).

En Cataluña existen 150 especialistas en reumatología de los que 128 ejercen su profesión en Barcelona. La relación reumatólogo/habitantes no llega a la propuesta por la Sociedad Americana de Reumatología de un reumatólogo por cada 20.000 habitantes. Tampoco en Cataluña el número de camas reumatológicas por habitante llega a esta cifra.

Si consideramos que existen más de 300 enfermedades reumáticas distintas, es lógico pensar que la prevención de estos procesos la abordaremos a través de programas de prevención específicos para cada grupo o tipo de enfermedades reumáticas.

TABLA I
RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE EL ESTADO DE LA REUMATOLOGÍA ASISTENCIAL EN CATALUÑA (TOMADA DE NOLLA, 1990)[7]. RELACIÓN REUMATÓLOGO/HABITANTE EN LAS 4 PROVINCIAS CATALANAS

| | *Reumatólogos* | *Habitantes* | *Relación* |
|---|---|---|---|
| Barcelona | 128 | 4.683.170 | 1/36.587 |
| Tarragona | 8 | 536.713 | 1/67.089 |
| Girona | 6 | 503.826 | 1/83.971 |
| Lleida | 4 | 354.026 | 1/88.506 |

TABLA II
RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE EL ESTADO DE LA REUMATOLOGÍA ASISTENCIAL EN CATALUÑA (TOMADA DE NOLLA, 1990)[7]. RELACIÓN CAMA HOSPITALARIA/HABITANTES EN LAS 4 PROVINCIAS Y EN EL GLOBAL DE CATALUÑA

| | *Camas* | *Habitantes* | *Relación* |
|---|---|---|---|
| Cataluña | 80 | 6.077.735 | 1/ 75.971 |
| Barcelona | | | |
| Global | 74 | 4.683.170 | 1/ 63.286 |
| Capital | 47 | 1.714.355 | 1/ 63.286 |
| Resto | 27 | 2.986.815 | 1/109.956 |
| Lleida | 6 | 354.026 | 1/ 59.004 |
| Tarragona | 0 | 536.713 | — |
| Girona | 0 | 503.826 | — |

En el caso de los reumatismos inflamatorios, la mejor prevención es el diagnóstico precoz. Una enfermedad como la artritis reumatoide necesita un control desde los primeros síntomas para intentar evitar sus efectos invalidantes.

En este punto hacemos hincapié en la adecuada formación reumatológica de los médicos de atención primaria y la educación sanitaria de la población en general.

En cuanto a las enfermedades reumáticas degenerativas existe un importante campo de prevención: *a)* diseño ergonómico de lugares de trabajo y estudio que faciliten posturas de trabajo correctas; *b)* educación de los hábitos posturales; *c)* fomentar la gimnasia y los ejercicios físicos y, *d)* prevención de la obesidad.

En los últimos años los tratamientos desde el punto de vista farmacológico de las enfermedades reumáticas han experimentado algunos cambios.

Las enfermedades reumáticas de tipo inflamatorio pueden ser tratadas con antiinflamatorios no esteroides de vida media larga que con una sola toma diaria permiten un mejor cumplimiento del tratamiento y ofrecen, además, mejor tolerancia y menos efectos secundarios. En el caso de que la respuesta no sea óptima se pasa ya a tratamientos de fondo e incluso terapéuticas más agresivas si es necesario. En la artritis reumatoide sería beneficiosa la cura hospitalaria corta y periódica; de momento el déficit de camas reumatológicas no permite siempre el tratamiento.

En este tipo de enfermedades cada vez se cuida más el bienestar del paciente en su ambiente normal de trabajo o en su entorno familiar. Además del tratamiento farmacológico es necesaria la educación a todos los niveles. En algunos servicios de reumatología existe una unidad de ayuda técnica[8] al paciente reumático, en la que se le enseña a convivir con su enfermedad desde el punto de vista físico y psicológico (terapia ocupacional)[9].

En el terreno de las enfermedades reumáticas degenerativas seguiremos con el tratamiento basado en los hábitos posturales y la rehabilitación, ayudados en algunos casos con tratamientos periódicos de AINE. El gran avance se basa en la aplicación de la cirugía ortopédica o la cirugía sustitutiva articular.

Mención especial merecen las lumbalgias, ya que un 80% de la población ha sufrido al menos un episodio de dolor lumbar durante sus años de vida activa. El término lumbalgia es muy

amplio y abarca desde un problema psicológico con contractura de la musculatura lumbar hasta una ciática radicular invalidante por hernia discal. De todos modos el problema social es importante porque es la causa más frecuente de absentismo laboral[10].

Los tratamientos siempre se basarán en la prevención, rehabilitación, reposo, AINE y cirugía, si es necesaria.

La rehabilitación en unos casos complementa y en otros es el puntal del tratamiento de las enfermedades reumáticas. Son necesarios más centros para atender a los pacientes, pero no grandes centros, sino otros diseminados que faciliten la rehabilitación sin grandes desplazamientos, incluso en algunos casos a domicilio.

## Incidencia social y laboral

En todas las enfermedades reumáticas existe un reconocimiento por parte del paciente de ser un enfermo crónico, ayudado por la falta de comprensión familiar que muchas veces no valora realmente las dimensiones de las dolencias y las minimiza o exagera. En el ámbito laboral este problema es aún más evidente. El paciente no puede desarrollar un determinado trabajo, pero podría llevar a cabo otro tipo de actividad con un buen rendimiento. No existen normativas en cuanto a la readaptación de los enfermos en otro puesto de trabajo, lo que genera grandes costes y problemas individuales, por lo que sería necesario adoptar ciertas medidas tales como: adaptación urbanística de las ciudades y transportes públicos; asistentes sociales que ayuden al paciente en sus tareas, y reinserción de enfermos reumáticos en puestos de trabajo más adecuados a sus limitaciones.

Todo ello requiere un buen entrenamiento psicológico del paciente y muchas veces de la familia.

## Organizaciones de lucha contra el reumatismo

Existen organizaciones mundiales, regionales y nacionales que se ocupan de los problemas relacionados con las enfermedades reumáticas.

La primera organización que se ocupó del problema de la artritis fue la Liga Internacional contra el Reumatismo, fundada en 1927 como un pequeño club médico europeo. Durante los 20 años siguientes se formaron sociedades nacionales en un grupo de países europeos, en los EE.UU., Canadá, Argentina, Brasil, México, Uruguay y Chile. Más tarde se formó la Liga Panamericana contra el Reumatismo (PANLAR) y, en 1947, las sociedades europeas se unieron en la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR). Las sociedades nacionales que surgieron en Australia, Nueva Zelanda, India, Japón y Filipinas se unieron en la Liga contra el Reumatismo del Sur de Asia y Área del Pacífico (SEAPAL 1963). Todas ellas están unidas a la organización «madre» o Liga Internacional contra el Reumatismo (ILAR), con la que la OMS mantiene una estrecha relación.

Las ligas reumatológicas son muy eficaces en la ayuda al enfermo reumático, promocionan la educación sanitaria y las reuniones y asociaciones entre pacientes con los mismos problemas, para así apoyarse unos a otros y encontrar soluciones globales e individuales (grupos de ayuda mutua)[11].

La medición de la calidad de vida está en plena evolución y existen numerosos estudios sobre este tema[12-14], aún un poco en desorden, para establecer parámetros objetivos de medición y mejorar esta calidad; pero para concluir vale la pena recordar que en la práctica diaria la medición de la calidad de vida del paciente va más allá de una cifra de VSG o de una colesterolemia, al paciente poliartrítico no le interesa saber que su factor reumatoide ha disminuido si sigue teniendo dolor. Existe otra relación médico-paciente más intuitiva que se relaciona en el terreno psíquico, emocional y social.

## Agradecimiento

Agradecemos la colaboración prestada por la Dra. Mª A. Brancós, los Dres. A. Collado y J.M. Nolla, la Sra. M. Núñez en la obtención de datos, y la Lliga Reumatològica Catalana, Sociedad Española de Reumatología, Liga Reumatológica Española y Gabinete Pfizer de Recursos Humanos por la cesión de información.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Arthritis Foundation. Annual Report. Atlanta. 1982; 1-36.
2. Hochberg MC. Epidemiology of rheumatic disease. Rheum Dis Clin North Am 1990; 3.
3. REUMATOS 90. Estudio sociosanitario sobre las enfermedades reumáticas en España. Pfizer, SER, LIRE, España.

4. Lahuerta J. Evaluación del dolor y de la analgesia en la investigación clínica. Metodología de ensayo clínico. Monografías Dr. Antonio Esteve, 1991; 11: 65-73.
5. Bouvenot G. Réflexions sur l'evaluation de la qualité de vie en Rhumatologie. Rev Rhum Mal Ostéartic 1992; 59: 167-168.
6. Guyatt GH. Measuring quality of life: a review of means of measurement in clinical trials of new medicines. Pharmaceut Med 1987; 2: 49-60.
7. Nolla Solé JM. Estat de la Reumatologia Assistencial a Catalunya. Rev Lliga Reumatològica Catalana 1990; 3: 10-12.
8. Núñez M. Readaptación funcional para enfermos reumáticos. Una experiencia. Rev Lliga Reumatològica Catalana 1992; 8: 20-21.
9. Helewa A, Goldsmith C, Lee P, Bombardier C, Hanes B, Smythe HA et al. Effects of occupational therapy home service on patients with rheumatoid arthritis. Lancet 1991; 337: 1.453-1.456.
10. Nachemson A. Work for all. Clin Orthop Related Research 1983; 179: 77-85.
11. Josa I, Roca F, Grups d'ajuda mútua. Rev Lliga Reumatològica Catalana 1992; 8: 24-26.
12. Ortún Rubio V. Conclusiones de la reunión de trabajo sobre distribución de recursos sanitarios y calidad de vida. Quadern CAPS 1990; 14: 32-34.
13. Dossetor JB. La evaluación de la calidad de vida en las decisiones médicas. Quadern CAPS 1990; 14: 36-40.
14. Alonso Caballero J, Antó Boqué JM. Instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural. Quadern CAPS 1990; 14: 16-24.

## DISCUSIÓN

M. VILARDELL: La Dra. Breysse afirma que la prevalencia de enfermedades reumáticas es muy alta. Estamos de acuerdo, pero creo que a veces la enfermedad no está definida con criterios bien establecidos, lo que da lugar a que pacientes con problemas familiares, personales e incluso rentistas que no son pacientes reumatológicos se cataloguen como tales. Este es un factor a tener en cuenta al analizar la prevalencia.

Es llamativo el hecho, de que, por ejemplo, en la provincia de Girona la mayor parte de los clientes de los curanderos de la zona sean pacientes «reumatológicos».

Y. BREYSSE: Estoy de acuerdo con este comentario, pero algunas de las cifras de prevalencia que ha presentado no correspondían a nuestro país, sino a los EE.UU.

G. PERMANYER: Mi intervención va en el mismo sentido. Quería preguntarle a la Dra. Breysse si ha estimado más o menos la frecuencia del proceso inverso, es decir, personas que con una mala calidad de vida, o mal ajuste social o psicológico, se expresan en forma de síntomas reumáticos no orgánicos.

Y. BREYSSE: La clasificación como pacientes reumatológicos en las cifras de prevalencia que ha presentado corrió a cargo de los médicos. Pero como ya he afirmado antes estoy de acuerdo en que es muy difícil de valorar.

J. VICENS: El Dr. Vilardell ha mencionado a los curanderos. Querría referirme a otra forma de práctica médica que es la medicina china y, en concreto, a los beneficios que puede ocasionar la práctica regular de los ejercicios del Tai-Chi taoísta, que es un cuadro de ejercicios formalizados. En mi experiencia en la asociación taoísta Tai-Chi en España, que está federada con otra europea y otra en Canadá, casi el 50% de las personas que practican este tipo de ejercicios son la gente de la tercera edad con problemas de reumatismo. Es un tipo de ejercicios que realmente aumenta la calidad de vida en estos casos.

Y. BREYSSE: No conozco el Tai-Chi, pero estoy de acuerdo en que cualquier forma de fisioterapia, o de ejercicios de recuperación son beneficiosos para los pacientes con enfermedades reumáticas crónicas, especialmente en las degenerativas.

Por otra parte, la fisioterapia también ejerce efectos favorables en los pacientes con problemas psicológicos ya que les proporciona cierta desinhibición y la oportunidad de pensar en otras cosas.

R. ESTOPÀ: La Dra. Breysse ha mencionado el hecho de que la mayoría de enfermedades crónicas que se tratan farmacológicamente tienen la limitación de que justamente los fármacos lo que no hacen es mejorar la calidad de vida. Es posible que la industria farmacéutica dedique muchas energías a conseguir que esta palabra mágica de calidad de vida se mezcle con los efectos de los fármacos, pero la realidad es que en muchos enfermos crónicos la terapia farmacológica no se asocia a una mejoría sustancial de calidad de vida. Ésta se podría mejorar con aspectos mucho más

simpáticos, como el detalle de la peluquería en el Hospital de Vic. Mi impresión es que en estos momentos la sanidad pública permite que los médicos podamos hacer consumir a los enfermos cantidad de fármacos, pero no nos dan la oportunidad de utilizar otro tipo de medidas que podrían mejorar a nuestros pacientes. ¿Por qué esta limitación para emplear todo lo que no sean fármacos?

Y. BREYSSE: Esta es una pregunta realmente difícil de contestar. Lo que sí sé es que podemos manejar los medicamentos como nos parezca bien, pero es difícil recetar un balneario para los enfermos reumáticos. También podemos recetar fisioterapia, o podemos recetar unas sesiones de rehabilitación, siempre supeditadas a un tiempo determinado.

Tampoco están cubiertos por la Seguridad Social los aparatos que suelen necesitar este tipo de pacientes. Desconozco la razón de que esto sea así pero supongo que a la larga habrá una mejora en este aspecto.

M.ª V. CAMPS: Creo que podríamos llegar a una conclusión, que es decir que la salud es condición necesaria, pero no suficiente, para la calidad de vida. Una persona sana puede no tener calidad de vida, y en cambio una persona enferma puede tener calidad de vida. ¿Por qué?, porque es plenamente autónoma, es decir, es capaz de tener recursos suficientes para asegurarse la calidad de vida, pese a la enfermedad que tiene. Y en este sentido, personalmente, la calidad de vida ligaría a la autonomía, pero no en el sentido de capacidad del enfermo de decidir si acepta una terapia determinada o no, sino en el sentido de que el enfermo es capaz de superar la enfermedad.

S. ERILL: Simplemente quería hacer un comentario, y es que estamos discutiendo sobre terapéutica y calidad de vida, y en algún momento casi parecía que había un reduccionismo, una dicotomía: tratamiento etiopatogénico —tratamiento sintomático—. En cambio, a lo largo de las últimas intervenciones hemos aprendido que la adaptación a la vida cotidiana puede ser un extraordinario determinante de calidad de vida (los apartamentos a los que hacía referencia Breysse) que el cultivo de la autoimagen (las peluqueras a las que hacía referencia Pérez-Oliva) o que el pacto con el paciente (que nos comentaba Roca) pueden ser determinantes mayores de la calidad de vida del paciente. Creo que esto es importante, porque los tres aspectos son aspectos terapéuticos, tan de pleno derecho como cualquier fármaco que se emplee, son de tipo etiopatogénico o sintomático.