

Anexo 11. Necesidades y prioridades de salud de las personas con LES

Resultado de la RS de la literatura

Con respecto a la salud física, los problemas más relevantes extraídos de las RS, fueron la fatiga intensa; los dolores musculares, articulares y cefaleas, las preocupaciones por el aspecto físico (lesiones y erupciones en la piel), la fotosensibilidad, los problemas con la exposición al frío o calor, aftas orales, la pérdida de peso y de cabello, la lumbalgia crónica y los problemas dentales.

Los problemas más importantes que afectan al bienestar psíquico, se circunscriben a los trastornos del ánimo y de forma más importante a la depresión y a la reducción de la autoestima.

En el ámbito familiar también se identifican problemas que tienen que ver principalmente con la necesidad de apoyo en todos los aspectos relacionados con la vida diaria y, especialmente, con las alteraciones de la vida sexual.

En relación a las consecuencias económicas del LES, prácticamente todos los estudios procedentes de Norteamérica y Europa, señalan importantes repercusiones económicas que tienen que ver con la utilización de servicios no cubiertos por las administraciones públicas o seguros médicos. En estos mismos estudios, llama la atención la reducida satisfacción con los servicios sanitarios que reciben los pacientes. Las razones más comúnmente aducidas, son: incompreensión y limitada sensibilidad del personal sanitario, además de la dificultad para acceder a consultas con los especialistas. El 20% de las personas con LES consultan a fisioterapeutas y a profesionales alternativos de salud como acupuntores, naturópatas o quiroprácticos.

Son muy frecuentes las demandas de información y la reducida satisfacción sobre las respuestas recibidas, especialmente cuando la información procede de los médicos especialistas. Frecuentemente, esta información resultaba insuficiente y confusa para los pacientes. Casi la mitad de los pacientes demandan más información para autogestionar la enfermedad y sobre estilos de vida saludable (ejercicios, dieta), y sobre las alternativas de tratamiento médico. Los pacientes esperan que esta información esté disponible en diferentes formatos de mayor calidad científica y accesibilidad.

Resultado de la consulta a pacientes (contexto español)

De las aportaciones de más de 100 personas afectadas por LES que completaron las tres rondas de consulta Delphi se obtuvieron los siguientes resultados finales:

Los problemas de salud priorizados fueron los dolores articulares, fatiga intensa, fotosensibilidad, trastornos del ánimo (depresión/ansiedad), daño renal, dolores generalizados y la desconcentración y pérdida de memoria.

Con respecto a la atención sanitaria ofrecida por los servicios sanitarios públicos para problemas tales como la fatiga, los dolores generalizados, los trastornos del ánimo (depresión/ansiedad), y las lesiones cutáneas derivadas de la fotosensibilidad (debido al coste de los fotoprotectores); los pacientes la consideran poco satisfactoria. Los pacientes son conscientes de que estas manifestaciones de la enfermedad no limitan la esperanza de vida, por lo que es posible que no sean de la máxima prioridad para los profesionales, sin embargo reclaman mejores respuestas asistenciales debido a la importante limitación que producen sobre su calidad de vida. Además, consideran muy necesaria que se produzcan mejoras organizativas que contribuyan a la coordinación entre los diferentes especialistas que intervienen en su cuidado, y entre estos con el médico de familia; sugiriendo la posibilidad de considerar y evaluar el posible papel de las “unidades integrales”. Otra demanda frecuente es la de incluir el tratamiento psicológico entre las prestaciones que reciben. Estas mejoras organizativas y de la oferta de servicios deberían servir para mejorar la calidad asistencial y reducir los tiempos de espera de los pacientes.

Finalmente, en relación a las alternativas terapéuticas a las que las personas con LES desearían tener mejor acceso, se enfatiza la necesidad de recibir recomendaciones claras y válidas sobre alimentación, ejercicios y otros estilos de vida saludables; así como recomendaciones claras y fiables (que no varíen entre los profesionales sanitarios) sobre el autocuidado del LES. Señalan la necesidad de mejorar el acceso a los servicios de fisioterapia y psicoterapia y desearían poder acceder a la atención homeopática.