



Percepciones y vivencias del paciente con Lupus^{1,2}



El lupus es una enfermedad autoinmune crónica en la que el sistema inmune ataca a los tejidos del propio cuerpo, ocasionando inflamación y daño en diferentes órganos, como las articulaciones, la piel o los riñones.



Objetivo: Conocer percepciones y vivencias del paciente con lupus eritematoso sistémico en España.



Metodología: Encuesta* online realizada por FELUPUS (Federación Española de Lupus) entre mayo y junio de 2020.



Población: 1263 pacientes con lupus fueron encuestados de los cuales el 98% tenían LES y el 8% LEC. El 95% eran mujeres.

Actividades más limitadas por la enfermedad para los encuestados:



Quedarse despierto hasta tarde



Hacer ejercicio



Trabajar y estudiar



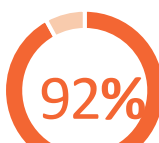
Síntomas más incapacitantes
Dolor musculoesquelético y fatiga

Impacto en la calidad de vida y la productividad



Dificultades en la jornada laboral (23%)
Limitaciones en actividades diarias (35%)

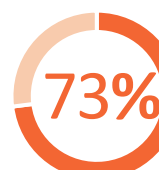
Desconocimiento de la enfermedad



Desconocimiento de la enfermedad en el momento del diagnóstico



Confusión del daño orgánico con síntomas como la fatiga, el dolor o las úlceras

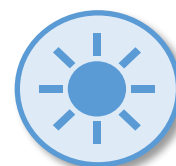


Falta de conocimiento social sobre la patología

Principales preocupaciones de los pacientes

86%

Brotos



78%

No poder tomar el sol

78%

Fatiga



61%

Falta de energía

77%

Dolor



60%

Debilidad

Satisfacción con el tratamiento y relación con el médico



El 40% consideró que el diálogo médico-paciente era escaso



El 69% no recibió material informativo a pesar de pedirlo



Solo el 63% y 30% consideraba que su médico se preocupaba por el daño orgánico y la fatiga, respectivamente



Solo el 56% estaban satisfechos con su tratamiento.



*Encuesta financiada por GSK