

# Comprendiendo las necesidades no cubiertas en la arteritis de células gigantes y la polimialgia reumática a través de las redes sociales: la perspectiva del paciente y el cuidador

Alvaro Arjona<sup>1</sup>, Pallavi Arun<sup>2</sup>, Nikita Parashar<sup>2</sup>, Sakshi Sharma<sup>2</sup>, Kanika Arora<sup>2</sup>, Vandana Padmanabhan<sup>2</sup>.

<sup>1</sup>Novartis Farmaceutica, S.A., Madrid, Spain; <sup>2</sup>Novartis Healthcare Private Limited, Hyderabad, India

## CONCLUSIONES

- Se trata del primer estudio basado en redes sociales que explora las perspectivas de los pacientes con PMR y ACG.
- Los datos obtenidos mediante el análisis de conversaciones en redes sociales revelan que la PMR y la ACG tienen un impacto importante en la CV de los pacientes y que existe una gran necesidad de opciones de tratamiento alternativas, seguras y eficaces que está aún por cubrir.
- Los pacientes con PMR y ACG y los cuidadores también manifiestan que es necesaria una mayor concienciación sobre la enfermedad entre los PS para contribuir a un diagnóstico y a una derivación de pacientes de forma oportuna.

## INTRODUCCIÓN

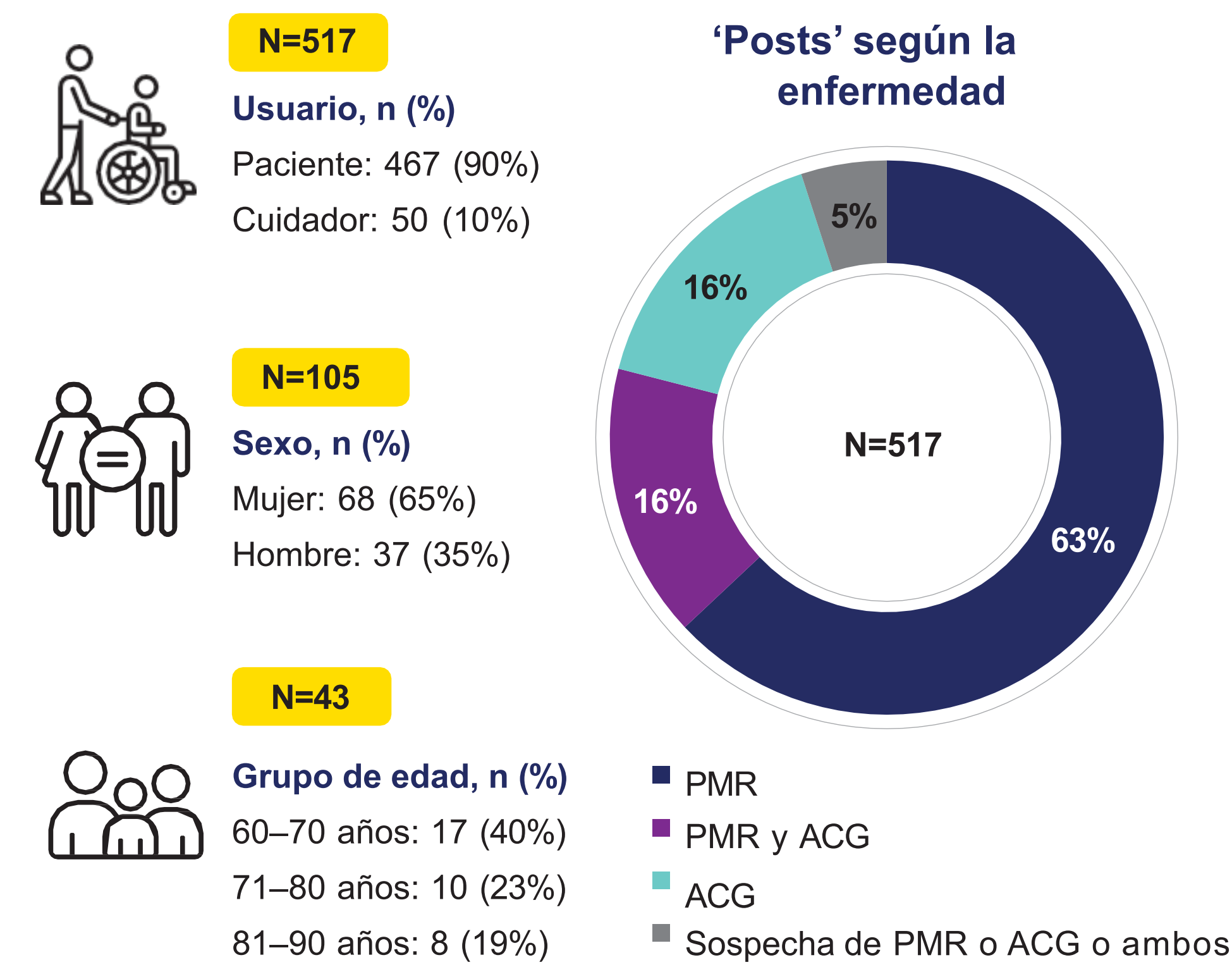
- Los pacientes utilizan cada vez más las redes sociales para compartir su experiencia con la enfermedad. Analizar las conversaciones de pacientes y cuidadores en redes sociales puede proporcionar información útil para entender sus perspectivas reales, mejorando así la calidad de la asistencia médica<sup>1</sup>
- La arteritis de células gigantes (ACG) y la polimialgia reumática (PMR) son enfermedades inflamatorias sistémicas relacionadas que pueden presentarse de forma independiente o simultánea y que suelen afectar a adultos de edad avanzada (>50 años)<sup>2</sup>
- Ambas enfermedades tienen un impacto negativo importante en la calidad de vida (CV) debido a su impacto en el bienestar físico y emocional de los pacientes<sup>3,4</sup>

## RESULTADOS

### Datos demográficos de los pacientes

- Del total de usuarios identificables (n = 517), el 90 % (n = 465) eran de EE. UU. y en su mayoría eran mujeres (65 %) y de edad avanzada (>60 años). Las conversaciones sobre PMR fueron más frecuentes que las conversaciones sobre ACG (**Figura 2**)

Figura 2. Datos demográficos de los pacientes



- Los temas de conversación más frecuentes provenientes de pacientes o cuidadores fueron tratamiento (33 %), síntomas (13 %), visitas al profesional sanitario (PS) (10 %), diagnóstico (7 %) e impacto en la CV (7 %).
- X (anteriormente Twitter) fue la plataforma más popular para hablar sobre ACG y PMR.
- Los pacientes utilizaron principalmente foros para hablar sobre su enfermedad y buscar sugerencias para el control de los síntomas y el tratamiento.

## OBJETIVO

- Entender las necesidades no cubiertas de los pacientes con ACG o PMR y su impacto en su CV a través de la escucha de redes sociales

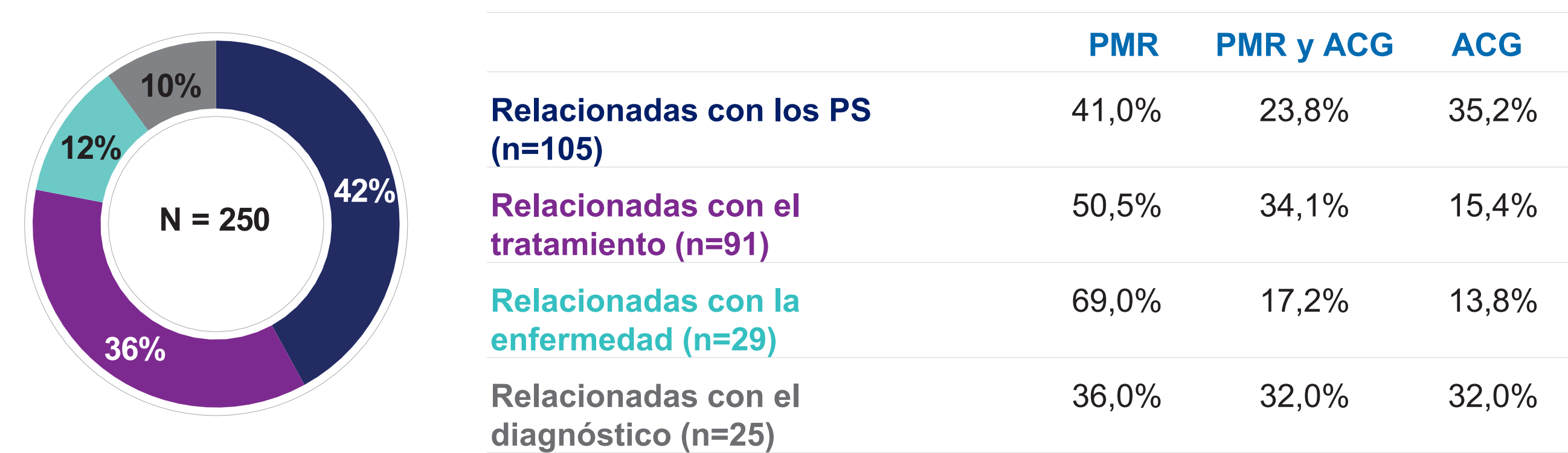
## MÉTODOS

### Diseño y metodología

- Se extrajo contenido de redes sociales acerca de ACG y PMR originario de EE. UU. y Alemania en inglés y alemán entre el 1 de agosto de 2022 y el 1 de agosto de 2023. Se usó la herramienta Sprinklr para descargar 'posts' mediante una búsqueda general especificada previamente de ACG y PMR (**Figura 1**)

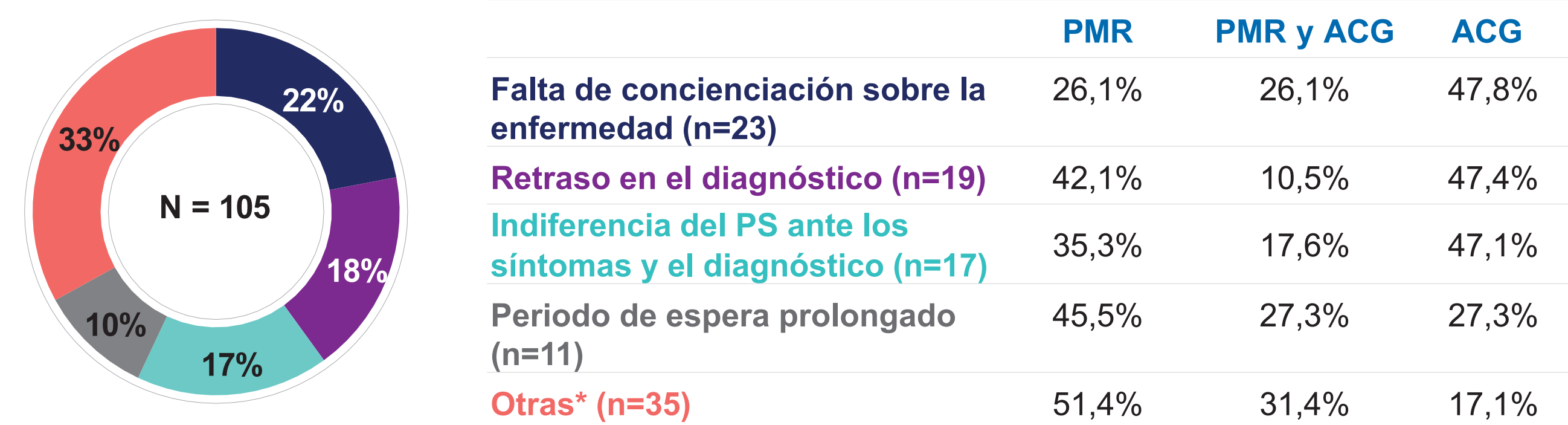
### Necesidades no cubiertas

Figura 3. Necesidades no cubiertas según pacientes y cuidadores



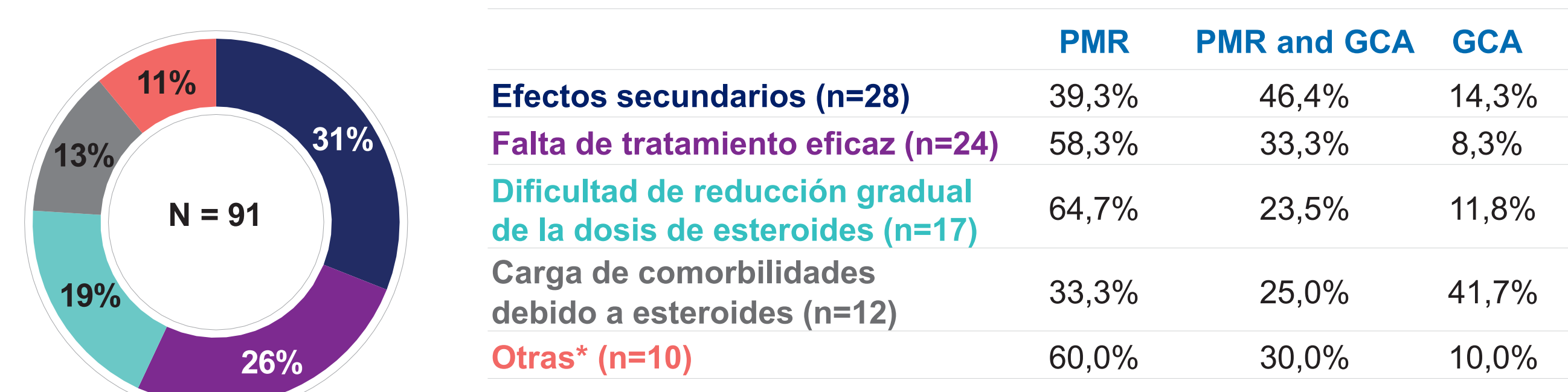
- Las principales preocupaciones sobre las necesidades no cubiertas relacionadas con los PS y el tratamiento se presentan en las **Figuras 4 y 5**

Figura 4. La percepción de aparente falta de concienciación sobre la enfermedad entre los PS y el retraso en el diagnóstico fueron las principales necesidades no cubiertas relacionadas con los PS



\*Otras incluye no haber considerado las opciones de tratamiento de un paciente, diagnóstico erróneo, que el PS no haya proporcionado la información adecuada, falta de empatía por parte de los PS y falta de confianza en la visita con los PS.

Figura 5. La falta de tratamientos seguros y eficaces fue una de las principales preocupaciones relacionadas con el tratamiento expresadas por los pacientes

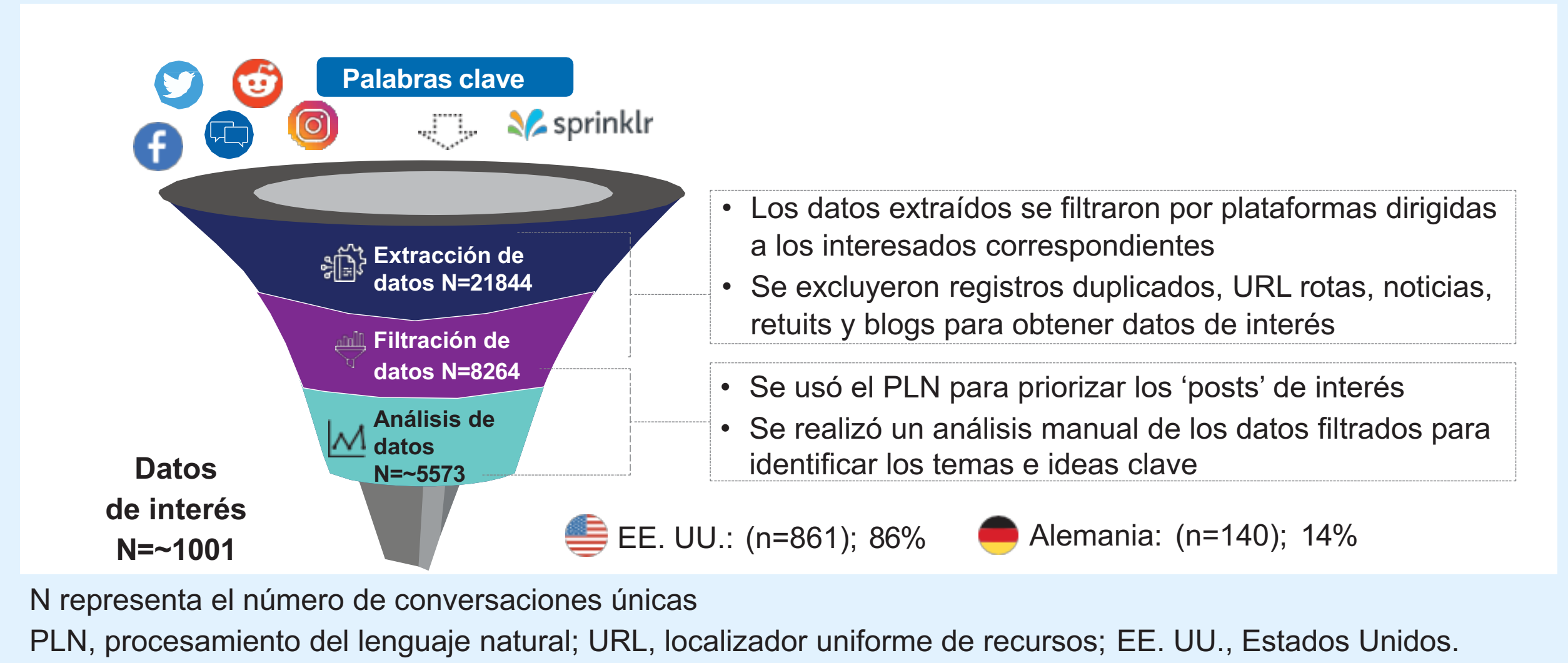


\*Otras incluye la reducción gradual de la dosis de esteroides por parte del paciente, el coste/seguro, la falta de información y que el tratamiento desvíe la atención de los síntomas.

### Evaluación

- Se identificó y mapeó temas e ideas clave a partir de conversaciones de pacientes y cuidadores.

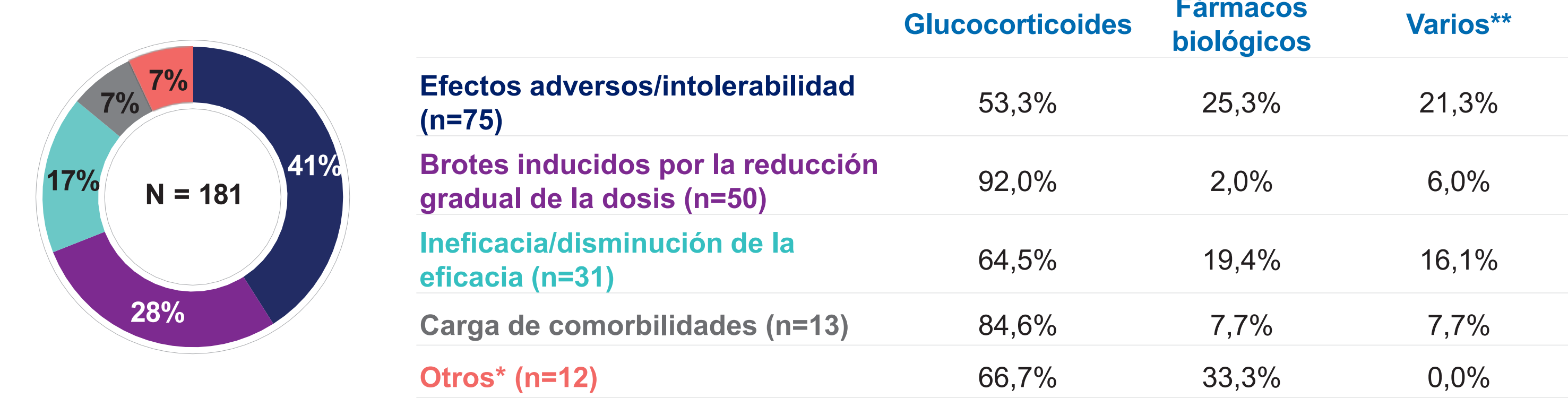
Figura 1. Recogida de datos y metodología



### Opinión de los pacientes sobre los diferentes tratamientos

Figura 6. Factores de la opinión de los pacientes

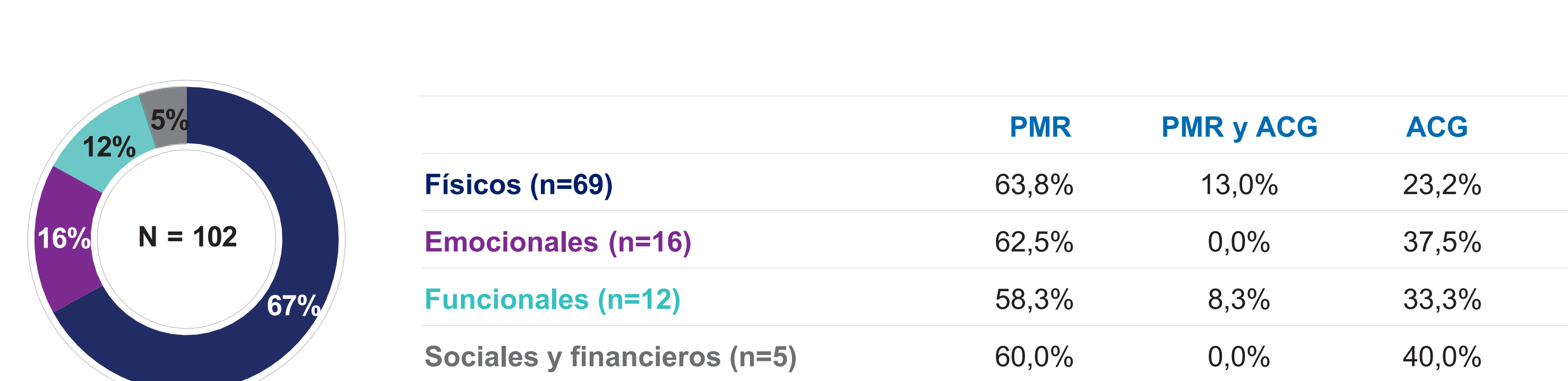
El **61%** de los pacientes (N = 297) tenía una opinión negativa sobre las diferentes opciones de tratamiento disponibles para la ACG y la PMR.



\*Otros incluye el tratamiento de una enfermedad preexistente que dificulta el seguimiento de la progresión y el incumplimiento. \*\*Varios incluye metotrexato, leflunomida, gabapentina y antiinflamatorios.

### Impacto de la PMR y la ACG en la calidad de vida

Figura 7. Aspectos de la CV más afectados por la PMR y la ACG



- Los síntomas como dolor, fatiga y deterioro de la visión tuvieron un impacto importante en los aspectos físicos de la CV de los pacientes (**Figura 8**)

Figura 8. Impacto en los aspectos físicos de la calidad de vida de los pacientes con PMR o ACG



\*Otros incluye hospitalización, dificultad para la masticación, dolor articular, pérdida de apetito, pérdida de peso y carga de comorbilidades

### Referencias

- Zakkar MA, Lizotte DJ. J Healthc Inform Res. 2021;5(4):382–400.
- Weyand CM, Goronzy JJ. N Engl J Med. 2014;371(1):50–57.
- Harris GK, et al. Clin Rheumatol. 2023;42(12):3421–3422.
- Liddle J, et al. BMJ Open. 2017;7(8):e017073.

### Agradecimientos

Todos los autores participaron en la elaboración del póster para su presentación. Los autores agradecen a Beatriz Pérez (Kapadi Spain S.L.) su apoyo en la redacción médica, que fue financiado por Novartis Pharma AG, de acuerdo con las directrices de Buenas Prácticas de Publicación (GPP 2022).

### Declaración de conflicto de intereses

Alvaro Arjona, Pallavi Arun, Nikita Parashar, Sakshi Sharma, Kanika Arora y Vandana Padmanabhan son empleados de Novartis.