

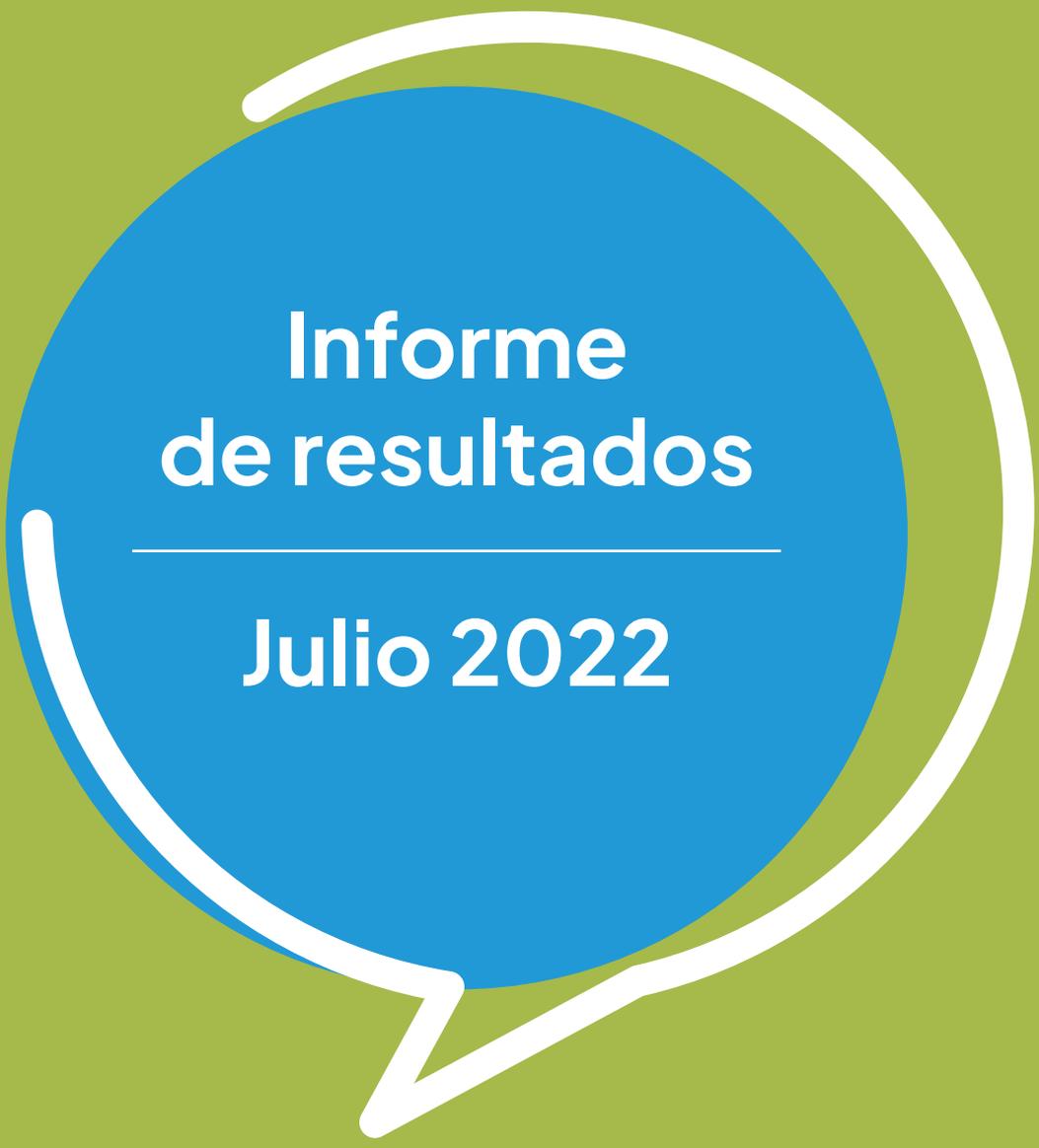
en artritis

LA CONSULTA A CONSULTA

Estudio para la detección de las necesidades asistenciales de las personas con artritis y espondiloartritis en la consulta de reumatología y otras especialidades sanitarias

Promovido por:



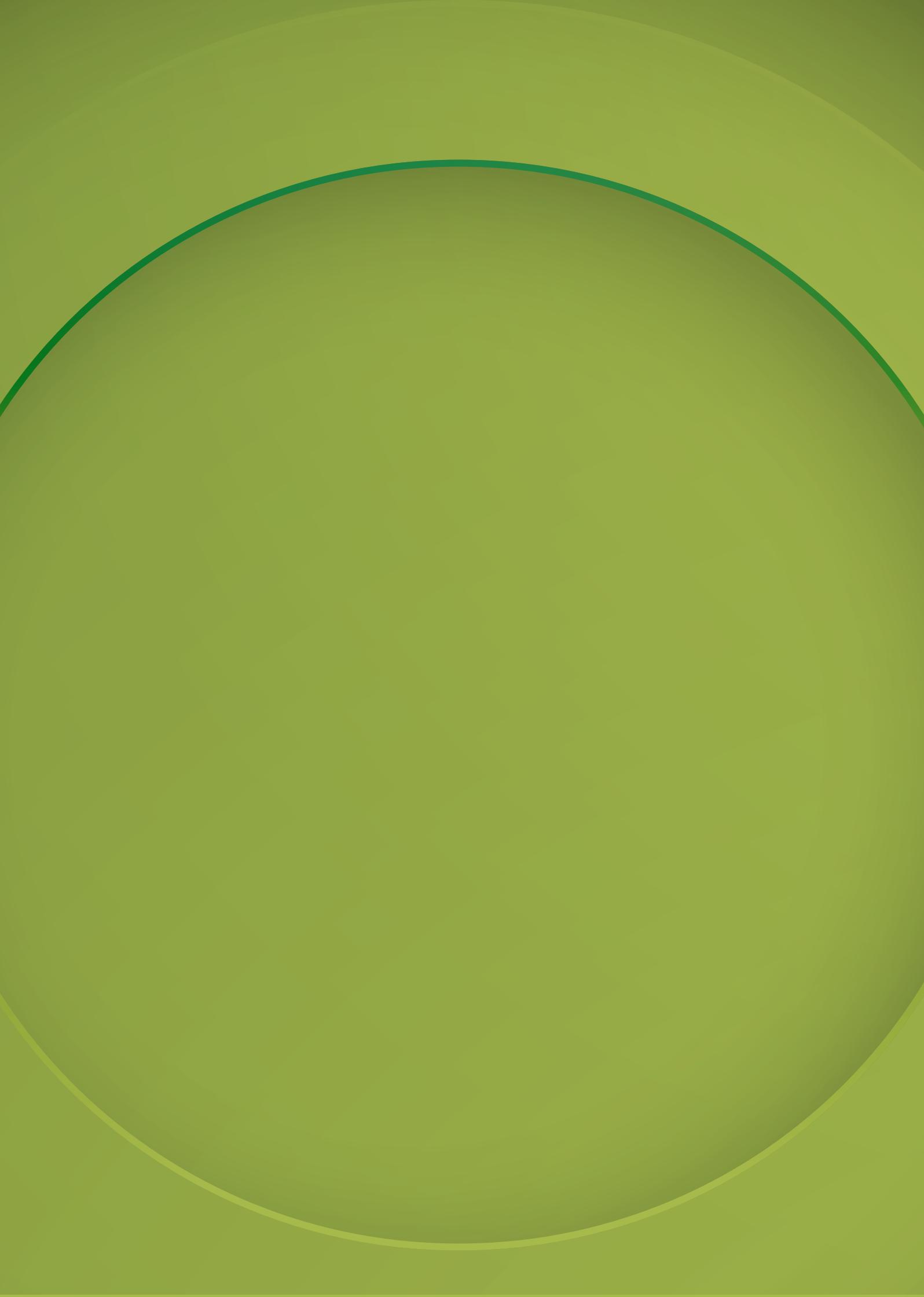


**Informe
de resultados**

Julio 2022

Índice

1.	Resumen ejecutivo	5
2.	Introducción	6
3.	Objetivos	7
4.	Metodología	8
5.	Resultados	10
	5.1 Perspectiva de las personas con artritis y espondiloartritis	10
	5.2 Perspectiva de reumatología	14
	5.3 Perspectiva de enfermería	16
	5.4 Perspectiva de otras especialidades	17
	5.5 Teleconsulta	20
	5.6 Soluciones propuestas	22
6.	Discusión	24
	6.1 Beneficios de la toma de decisiones compartida	24
	6.2 Necesidades no satisfechas	25
	6.3 Importancia del abordaje multidisciplinar	26
7.	Conclusiones y propuestas de mejora	28
8.	Agradecimientos	30
9.	Bibliografía	31
10.	Apéndices	33



1. RESUMEN EJECUTIVO

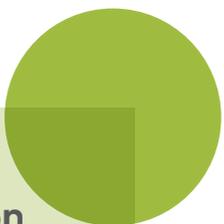
En este estudio, promovido por la Coordinadora Nacional de Artritis ConArtritis, se ha analizado la **percepción de la persona con artritis y espondiloartritis y de los profesionales que lo atienden sobre los temas que se abordan en consulta**, así como la calidad de la comunicación que se establece entre ellos.

Las valoraciones sobre cómo está discurriendo actualmente esta comunicación vienen marcadas por tres aspectos: **heterogeneidad, carencias y oportunidades de mejora.**

Se aprecia una gran variabilidad de casuísticas, desde situaciones en las que parece haber una comunicación fluida hasta otras, mayoritarias, en las que **la insatisfacción se hace patente.** Se constata que **no existe una sistemática de buenas prácticas de comunicación médico-paciente asumidas por el conjunto de profesionales sanitarios en reumatología** y que, a su vez, estos transmitan a las personas que padecen estas enfermedades.

Del grupo incluido en este estudio, surgen frecuentes manifestaciones de insatisfacción y, más aún, de resignación ante unos modelos de comunicación que revelan claras deficiencias. Cabe, por tanto, un **amplio recorrido de mejora.**

Afortunadamente, existen ejemplos positivos que demuestran que **es posible establecer buenos modelos de comunicación**, y que ello revierte en una **mejor aproximación a la enfermedad, mejores resultados y una mayor satisfacción** para las partes implicadas.



Este estudio analiza las carencias existentes y propone soluciones para mejorar estos déficits de comunicación, que pasan por una toma de decisiones compartida, una formación y educación tanto para la persona con enfermedad reumatológica como para el profesional, así como una atención integral por parte de un equipo multidisciplinar. Todo ello redundará, sin duda, en una mejor calidad asistencial en reumatología.

2. INTRODUCCIÓN

Distintos estudios demuestran que **la necesidad de información de la persona con artritis y espondiloartritis no siempre se satisface**¹⁻³. Los objetivos prioritarios de estos pacientes son, además del éxito terapéutico, la calidad de vida, el mantenimiento del bienestar y la conexión social y laboral. En cambio, es frecuente que en la consulta los clínicos se centren en el tratamiento farmacológico y las pruebas de seguimiento³⁻⁵.

En los últimos años, la atención a la persona con artritis o espondiloartritis ha experimentado una evolución progresiva hacia una **toma de decisiones compartida**. Esta consiste en que los profesionales sanitarios acompañen a la persona a lo largo de un proceso deliberativo para decidir entre las alternativas que se le plantean^{6,7}. Durante este proceso, el clínico debe explicar con claridad las opciones terapéuticas y la persona exponer su opinión. El objetivo último es que **el/la paciente tome una decisión informada de acuerdo a sus valores y preferencias, asegurando que estos guíen las decisiones clínicas**. De este modo, será tratado como una persona única⁷.

Los especialistas en reumatología, deben favorecer la toma de decisiones compartida **brindando una atención de calidad basada en la mejor evidencia disponible y en la comprensión de los valores de la persona con artritis y espondiloartritis**. Deben cubrirse todos los aspectos de la atención, desde informar adecuadamente sobre el diagnóstico hasta generar un objetivo terapéutico y un plan de gestión personalizados⁸.

Tanto las guías del *American College of Rheumatology (ACR)* como las de la *European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR)* recomiendan que el tratamiento sea una decisión compartida entre quién padece la enfermedad y su especialista, y para ello la comunicación es clave⁹⁻¹¹

Esta estrategia contribuye al éxito del tratamiento, mejora los resultados de salud, la adherencia terapéutica y la satisfacción de la persona¹. Fomentar la empatía, establecer equipos multidisciplinares o conocer las necesidades y expectativas de los pacientes pueden suponer un gran paso en esta dirección¹².

En muchas ocasiones, una comunicación eficaz entre quién padece la enfermedad y su especialista puede aliviar el estrés o la ansiedad ante el diagnóstico de una enfermedad crónica¹³. Es fundamental definir qué tipo de información se da y cómo se transmite, hacer partícipe a la persona de la situación clínica y las opciones terapéuticas posibles, **tomando decisiones conjuntas tras proporcionar una información de calidad**¹⁴.

3. OBJETIVOS

Este estudio tuvo como objetivos:

- **Objetivo principal: entender las expectativas y necesidades, en cuanto a los temas que se tratan en consulta, tanto de las personas con artritis reumatoide (AR), artritis psoriásica (APs), artritis idiopática juvenil (AIJ) y espondiloartritis (EA), como de los profesionales que las atienden.**
- **Objetivo secundario: poner de manifiesto los déficits existentes en la comunicación entre quién padece la enfermedad y su especialista en el campo de las enfermedades reumáticas, con una propuesta de mejora para ajustar las expectativas sobre el tratamiento de la enfermedad y su impacto en la calidad de vida.**

4. METODOLOGÍA

DISEÑO DEL ESTUDIO

Se diseñaron 3 encuestas dirigidas a: 1) personas diagnosticadas de AR, APs, AIJ y EspA (Apéndice 1); 2) especialistas en reumatología y enfermería reumatológica (Apéndices 2 y 3). Su contenido fue desarrollado por una agencia independiente de investigación de mercado, y posteriormente validado y completado por ConArtritis. La encuesta se completó mediante una entrevista telefónica realizada a cada uno de las/los participantes. Se estableció un tiempo máximo de entrevista de una hora. Los datos se recopilaron entre el 10 de febrero y el 1 de junio de 2021 (Figura 1).

Posteriormente, con el fin de complementar la información recogida, se envió por email un cuestionario de 14 preguntas a otras especialidades: terapia ocupacional, preparación física, psicología y nutrición (Apéndice 4). En todos los casos debían contar con experiencia en el tratamiento de la persona con patología reumática (Figura 1).

Las personas con artritis y espondiloartritis debían cumplir los siguientes criterios de inclusión: edad ≥ 18 años, diagnóstico confirmado de una de las 4 enfermedades mencionadas y pertenencia a ConArtritis o a asociaciones integradas. Los profesionales debían contar con un mínimo de 5 años de experiencia y al menos un 60% de actividad asistencial en la sanidad pública.

Figura 1. Especialidades incluidas en el estudio



Antes de iniciar la encuesta o el cuestionario, quienes participaron dieron su consentimiento informado para colaborar en el proyecto. Dada la naturaleza de este estudio, no se requirió la aprobación de un Comité de Ética.

CONTENIDO DE LAS ENCUESTAS Y CUESTIONARIOS

Todas las encuestas y cuestionarios constaron exclusivamente de preguntas abiertas. La encuesta dirigida a personas con enfermedad se dividió en las secciones detalladas en la Tabla 1. La encuesta destinada a especialistas en reumatología y enfermería reumatológica añadió matices en función de la enfermedad, así como una perspectiva sobre las personas que la padecen. En cuanto a los cuestionarios, estos trataron de fundamentar la realidad en cuanto a derivaciones y beneficios que cada especialidad puede aportar a la persona con artritis y espondiloartritis.

Tabla 1. Secciones de la encuesta realizada a las personas con enfermedad

AFECTADOS POR LA ENFERMEDAD

- Datos demográficos
- Primeras consultas con reumatología previas al diagnóstico
- Comunicación del diagnóstico
- Comunicación del primer tratamiento
- Posibilidades de optimización de la primera consulta
- Papel de enfermería tras el diagnóstico
- Consultas de seguimiento (sesiones de revisión con reumatología, cambio de tratamiento, derivación y teleconsulta, sesiones de revisión con enfermería, papel de AP frente reumatología)

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Una vez recogidos los resultados, estos se analizaron desde el punto de vista de la persona con artritis y espondiloartritis y del profesional sanitario, considerando las necesidades no satisfechas y los puntos de encuentro entre ambos.

Los resultados se presentan como un análisis y resumen cualitativo a partir de los verbatims expresados. Este análisis se realizó tanto para la consulta inicial como para las consultas de seguimiento, con un apartado independiente para la teleconsulta.

5. RESULTADOS

Se realizaron un total de 34 entrevistas, 20 a personas con enfermedad, 8 especialistas en reumatología y 6 a enfermería. Se enviaron un total de 11 cuestionarios, 2 a especialistas en psicología y 3 a cada una de las especialidades restantes (terapeutas ocupacionales, preparadores físicos y nutricionistas). La Tabla 2 recoge las características de participación.

Tabla 2. Características de los encuestados

AFECTADOS POR LA ENFERMEDAD	PROFESIONALES SANITARIOS
<ul style="list-style-type: none">• Del total, 5 presentaban AR, 6 APs, 5 AIJ y 4 EspA.• Un 70% eran mujeres y un 30% hombres.• Edad media: 44 años (rango 22–61).• Tiempo desde el diagnóstico: 4 a 47 años.• Área geográfica: 16 Comunidades Autónomas.• Situación laboral: 20% presentaban incapacidad laboral.• Situación familiar: un 25% vivían solos.	<ul style="list-style-type: none">• Reumatología procedía de hospitales públicos de 6 Comunidades Autónomas.• Enfermería: hospitales públicos de 5 Comunidades Autónomas.• Resto de especialidades: experiencia en la atención de personas con patología artrítica.

5.1. PERSPECTIVA DEL PACIENTE

a. Visita inicial

Las encuestas revelan que, en el momento del diagnóstico, a la persona con artritis y espondiloartritis le surgen numerosas dudas e interrogantes. **Predomina el temor al futuro y la incertidumbre** debido a posibles limitaciones sobre su vida y la de su familia, así como interrogantes relativos a la enfermedad, con expresiones como:

- *“Es muy duro no tener seguridad sobre cómo evolucionará mi enfermedad”*
- *“La primera vez que oí mi diagnóstico no sabía apenas nada sobre la artritis, en qué consiste, por qué aparece”. Y, sobre todo, dudas que tienen que ver con el cómo he de comportarme con relación a mi enfermedad: “¿qué puedo hacer para controlarla?”, “¿podré seguir haciendo ejercicio?”, “¿tendré que renunciar a algunas de mis actividades físicas?”, “¿tendré que modificar mi alimentación?”*



Algunas personas afirman que recibieron muy poca información en el momento del diagnóstico por parte de su médico.

También consideran limitada la información que el profesional sanitario les facilitó sobre otras fuentes en las que pudieran satisfacer sus necesidades de formación y apoyo (páginas web solventes, asociaciones de pacientes, sociedades científicas, etc.). La búsqueda libre por internet suele ser un comportamiento habitual, algo que parece aumentar la confusión y el desconcierto de las personas con artritis y espondiloartritis.

b. Visitas de seguimiento

De los testimonios recogidos se deduce que, a lo largo del curso de la enfermedad, **la aparición de efectos secundarios puede llegar a hacer que el tratamiento sea vivido como parte del problema** más que como un aliado frente a ella.

En la mayoría de los casos la persona pudo **disponer de un canal de acceso (teléfono, mail)** al que acudir en caso de presentar efectos secundarios, por lo general con enfermería.



Las personas con artritis y espondiloartritis siguen expresando la falta de información sobre el tratamiento que han recibido de sus especialistas.

En algunos casos, han conocido la existencia de los biológicos y sus posibles beneficios a través de otros canales, especialmente asociaciones de pacientes. Por ello, si no se les ha instaurado uno de estos tratamientos lo interpretan como una desatención por parte de su reumatóloga/o, algo que se podría haber evitado con una explicación más clara:

“Eché en falta que me explicaran por qué empecé con antiinflamatorios y metotrexato, y por qué no me dieron el biológico como primera opción”



Otra consecuencia de esta falta de personalización es un **desencuentro en cuanto al contenido de las visitas de seguimiento**. Desencuentro que, además, es expresado por ambas partes, tanto por la persona con la enfermedad como por su médica/o. Desde reumatología afirman que muchas personas con artritis y espondiloartritis tienden a comunicar, durante la visita, todo tipo de datos sobre cómo se encuentran. Parte de esta información se relaciona claramente con la enfermedad, pero otra puede ser más difusa e inespecífica (dolor atribuible a causas ajenas a la artritis y espondiloartritis, que la persona no sabe discriminar; afecciones que caen fuera del ámbito reumatológico). En consecuencia, la persona siente que su médico/a no atiende a sus demandas, algo no siempre justificado.

De hecho, muchas de las personas que han participado en la encuesta se quejan de que, en sus visitas a la consulta de reumatología, sólo se preste atención a los resultados de laboratorio, como si estos fueran el único indicador de salud. En cambio, **sus vivencias personales parecen carecer de relevancia**, sin que formen parte de la visita aspectos fundamentales para el día a día como el estado anímico, la calidad del sueño, la repercusión en la vida laboral o la afectación de la vida sexual:

- *“No le dan importancia al estado emocional, se dedican única y exclusivamente al tratamiento y la analítica”*
- *“Deberían tener unos protocolos para ir diciendo ¿qué tal la dieta, qué vas haciendo? ¿qué tal el ejercicio, qué ejercicio haces, cuánto tiempo? ¿qué hábitos de sueño tienes? Que te haga una revisión de todo, y después te explore el dolor, la localización y demás, porque hay cosas que no se hablan en consulta”*

***“El fisioterapeuta, el psicólogo, el terapeuta ocupacional...
Todo eso no forma parte de la consulta, ni te lo mencionan.
Lo buscas por tu cuenta”***



Una cuestión que genera preocupación en las personas con artritis y espondiloartritis, sobre todo en las más jóvenes, es el **impacto de la enfermedad sobre la vida sexual**. A pesar de su relevancia, no parece formar parte habitual de las conversaciones en la consulta de reumatología. Es un tema que no se pregunta en consulta y las personas con la enfermedad no se atreven a expresar sus dudas de forma espontánea. Esto hace que atribuyan a su reumatólogo/a falta de empatía y de apoyo en la lucha contra la enfermedad. Cada vez se genera una mayor distancia, haciendo que la persona con la enfermedad deje de comentar temas que le resultan relevantes.

“Me gustaría que me preguntaran cómo estás psicológicamente, si quieres que te deriven al psicólogo.... interesarse más por la vida del paciente. Y el tema personal... me costó la vida preguntárselo, pero pregunté si las medicaciones afectaban al apetito sexual”



- *“Le cuento la mitad de la mitad de la mitad de lo que le tendría que contar”*
- *“Me enfocaba en lo que él se enfocaba, que era la inflamación. No le decía si estaba cansada, si tenía malestar emocional... No le hablaba de ninguna otra cosa y él tampoco me daba pie”*

Algunas personas, además, admiten que **les es difícil recordar los aspectos que quieren comentar en la consulta** (no los anotan de forma sistemática antes de las visitas) e incluso les cuesta encontrar las mejores palabras para expresarlos:

“Debería haber una plantilla de seguimiento para llevar una especie de diario y que llegues al reumatólogo/a con lo que te ha ocurrido durante el tiempo entre revisiones. Una plantilla de seguimiento es una forma de educar”



c. Relación médico-paciente

En los momentos iniciales, de confusión y preocupación para la persona con artritis y espondiloartritis, su especialista en reumatología aparece, a los ojos de ésta, como algo más que un profesional sanitario, como un “guía” del que se espera un comportamiento “protector”, en el sentido de que **sea capaz de asumir la ansiedad de la persona y transformarla en asesoramiento, criterios para combatir la enfermedad e incluso una visión positiva**. Su médica/o se convierte, desde estos momentos, en un elemento nuclear en su vida y un acompañante durante el curso de la enfermedad.

Las **insatisfacciones** se centran, en buena medida, en la sensación de que el médico no ha indagado lo suficiente (ni se ha mostrado receptivo a escuchar) sobre las circunstancias personales de la persona con artritis y espondiloartritis, su forma de vida o sus hábitos para entender las consecuencias que la enfermedad va a tener en estos aspectos. En estos casos la persona se siente como una más, no como alguien único con circunstancias concretas. Percibe una **falta de personalización en el trato y el tratamiento**:

- *“O formamos equipo y tratamos conjuntamente la enfermedad, o cambio de reumatólogo/a”*

“Lo suyo sería que indaguen primero sobre cuáles son los hábitos del paciente. Van directos al grano en lugar de saber qué haces y qué vida llevas para modificarlo”



La persona espera empatía, pero **también una visión realista**. Quiere recibir **pautas claras** para saber cómo adaptarse a su nueva situación:

- *“Era todo quitar hierro al asunto, como que exageraba un poco todo lo que me pasaba”*
- *“Te dicen ‘has de hacer ejercicio’ y respondes ‘¿cuál?’. ‘El que puedas’, pero ¿cuál sería el adecuado?”*
- *“Nunca hemos tenido una conversación sobre hábitos, he echado en falta que mi médico sea más claro y me dijera qué podía y no podía hacer, te vas informando por internet”*

5.2. PERSPECTIVA DE REUMATOLOGÍA

Los médicos entrevistados reconocen que los primeros momentos son muy difíciles para la persona con artritis y espondiloartritis, que recibe el diagnóstico con muchas dudas y desconocimiento. La comunicación no siempre es fluida y atribuyen en parte las carencias comentadas a la **falta de tiempo para poder ofrecer un trato más personalizado** a cada uno de sus pacientes:

“No hay tiempo en consulta para explicar con materiales”



- *“No les voy a preguntar si están deprimidos, porque entonces no acabaría la consulta hasta la noche... Si ellos lo plantean les contesto y resuelvo, pero si no, no saco esos temas”*

También se **detectan las dificultades que muchos especialistas experimentan para manejar adecuadamente la interlocución con sus pacientes**. No es fácil saber cómo optimizar la conversación (qué preguntar, qué temas investigar, cómo respetar la privacidad o cómo evitar que la persona insista en cuestiones ajenas al ámbito de la reumatología):

-
- “El nivel cultural hace que a veces el paciente no entienda lo que se le explica. Entonces busco símiles para que lo pueda comprender, y repregunto para asegurarme de que lo ha entendido”
 - “La información que se facilita siempre depende del tipo de paciente, hay que adaptarse y no siempre es sencillo”

Reconocen que hay **aspectos importantes que no se tratan**:

“Podría preguntar por síntomas de ansiedad, depresión, cansancio, fatiga... pero la esfera psicológica la apartas un poquito. Yo estoy capacitado para dar información técnica y medicación”



- “Hay preguntas personales que pueden incomodar, por eso no lo pregunto, sólo lo hago si ellos sacan el tema”
- “Que no le preguntes si duerme bien, si tiene ansiedad y sólo preguntes por las articulaciones... Pues claro que le debe sentar mal, pero yo sólo puedo mejorar lo relativo a mis competencias. Que sufra ansiedad o depresión no se debe exclusivamente a la enfermedad reumática”

Por otra parte, los especialistas afirman que muchas de las personas que vienen a la consulta, tienden a “contarles su vida”, algo que excede de sus competencias y para lo cual no tienen tiempo:

“A ellos les preocupa más la tristeza, la fatiga, las actividades sociales, el trabajo... y a nosotros nos interesa más el dolor, la inflamación, la rigidez, si hay erosiones o no. Vamos por caminos diferentes. Dirijo la conversación para sacar la información que me interesa”



- “Los tienes que reconducir hacia donde quieres dirigirles, muchas veces divagan y te empiezan a contar cosas que no tienen que ver ni con la enfermedad ni con nada que sea importante. Te hablan de que “están tristes” o de que sufren dolor por su fibromialgia... Les deajo que me cuenten y yo digo si es importante o no, voy filtrando”

5.3. PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA REUMATOLÓGICA

Tal y como revelan las encuestas realizadas en este estudio, **aquellas personas con artritis y espondiloartritis que tienen acceso a enfermería** (a través del teléfono, preferiblemente, o bien correo electrónico) **se sienten mucho más satisfechas y tranquilas.**

Desde enfermería se les ofrece acompañamiento y **se les resuelven las dudas con los tratamientos** (administración, posibles efectos adversos), **reciben consejos higiénico-dietéticos** (alimentación, hábitos saludables, ejercicio, vida social):

- *“Intento en la conversación que el paciente exteriorice sus miedos. Me gusta transmitir acompañamiento más que seguridad plena”*
- *“El paciente tiene poco conocimiento previo de la enfermedad, y en general le preocupa la posible limitación en la movilidad, especialmente al más joven”*
- *“Hago la entrevista enfocada a la prevención, hábitos saludables, vacunación y aspectos psicológicos (hasta donde puedo). Un tema importante es el absentismo laboral y hay que preguntar por ello”*
- *“Reviso aspectos básicos como posibles infecciones, comorbilidades, tabaquismo, hábitos nutricionales o calidad del descanso. El pertenecer a un equipo multidisciplinar es de gran ayuda”*

“La cercanía que demuestra la enfermera/o hace que los pacientes le cuenten cosas que no cuentan al reumatólogo/a”



El contacto con enfermería, sobre todo, **ayuda al paciente a comprender y completar la información** que le ha proporcionado su reumatólogo/a. Los pacientes suelen percibir una **relación más cercana con enfermería vs. reumatología**. Esto les proporciona una **vivencia como personas**, en la medida en que se sienten escuchados y atendidos con consejos concretos para su día a día:

- *“El médico te cuenta, pero no escuchas, estás bloqueada. La enfermera me ayudó mucho, la llamaba y me explicaba, además me daba apoyo psicológico”*
- *“Me dio una clase magistral de alimentación, cuidados, del tema emocional y un librito que leí de principio a fin. Iba con mi librito a todos lados”*

“La enfermera/o tiene un trato más cercano que el médico, es como más de tú a tú, como una especie de madre. Proporciona mucho apoyo, a nivel emocional también, no sólo práctico. Te hace sentir cuidado, que se interesan por ti...”



En algunos casos, se les proporcionan materiales informativos o se les remite a la web de la Sociedad Española de Reumatología (SER) o a asociaciones de pacientes (aunque estas no se encuentran implantadas en todas las Comunidades Autónomas):

“Les damos un poco de información de páginas web, folletos de la SER. No se lo damos a todos, sólo al que lo demande, el que está un poco más interesado y quiere saber un poco más. De hecho, hay algunos que es mejor que asimilen lo que tienen y no lean más cosas”

- *“A veces una imagen se retiene mejor que una conversación. Por ello les suelo mostrar un PowerPoint en función de cada patología. Creo un clima de confianza, que no parezca una clase magistral, para que al paciente le sea más fácil expresarse”*
- *“Algunos pacientes demandan más información de la que reciben”*

5.4. PERSPECTIVA DE OTRAS ESPECIALIDADES

TERAPIA OCUPACIONAL

Los profesionales que han participado en este proyecto tratan principalmente casos de AR adulta y juvenil, rizartrrosis, AR tras tratamiento postquirúrgico en miembro superior, o personas con limitaciones en las actividades cotidianas. Les llegan principalmente de AP o reumatología a través del servicio de rehabilitación, pero no directamente.

La persona con artritis presenta un perfil clínico único que demanda de un tratamiento especializado en cada una de sus fases dentro de la terapia ocupacional. De hecho, existen en Europa unidades especializadas transdisciplinares de atención a este tipo de personas que muestran beneficios terapéuticos.

En palabras de estos especialistas ocupacionales, esta disciplina **reporta gran satisfacción a las personas con estas enfermedades**. Muchas de ellas nunca han recibido un tratamiento

La terapia ocupacional previene deformidades, mejora la calidad de vida, potencia la autonomía y puede disminuir el tiempo de baja médica con una incorporación más rápida a la vida laboral, liberando así de carga a los cuidadores.

similar, y se sienten reconfortados al ver que con productos de apoyo o formas diferentes de hacer sus ejercicios disminuye la sensación de carga, aumenta la autoestima, ganan autonomía y mejora su calidad de vida. La corrección de deformidades articulares, la educación para la salud y el abordaje de temores asociados a su patología hace que valoren este tratamiento de una manera especial.

Por otra parte, destacan el escaso número de terapeutas ocupacionales que forman parte de las plantillas de rehabilitación. Además, es fundamental la presencia de la terapia ocupacional en AP, dado el carácter preventivo que tendría con respecto a la progresión y tratamiento de la enfermedad reumática.

PREPARACION FÍSICA

Estos especialistas tratan fundamentalmente a mujeres de mediana-avanzada edad con AR o espondiloartritis, o bien a chicas jóvenes que son activas y solían hacer ejercicio.

Rara vez se les remiten pacientes desde reumatología. Suelen ser personas con artritis y espondiloartritis que ya practicaban un deporte y quieren seguir practicándolo de manera adaptada sin que su salud corra riesgo, y también para mejorar su calidad de vida.

Consideran que, al tratarse de enfermedades autoinmunes y ser determinante el estrés y la faceta psicológica, **el tratamiento debe abordarse de manera interdisciplinar**. Desde su especialidad se diseñan procesos en el entrenamiento para mejorar la funcionalidad y salud de la persona, ajustando las tareas de forma personalizada.

El deporte no sólo mejora la sensación de dolor, la calidad de vida y los niveles de fuerza; también produce beneficios frente a otras enfermedades relacionadas con la AR. El ejercicio siempre será positivo si la adaptación es correcta a la circunstancia de la persona con artritis y espondiloartritis. Debe estar en manos de un profesional cualificado que además conozca la enfermedad. La actividad física no sólo reduce los síntomas, sino que mejora el estado anímico y la salud mental (aunque en muchos casos el dolor no desaparezca del todo).

PSICOLOGÍA

Tratan fundamentalmente síntomas como la ansiedad, la depresión y la vivencia del dolor en personas con AR, EspA y APs. **Las derivaciones desde el servicio de reumatología son escasas**, más bien se dan a través de asociaciones de pacientes o por iniciativa del propio paciente.

Emplean estrategias basadas en terapia cognitivo-conductual y terapias de tercera generación. En su opinión, el dolor es un síntoma incapacitante que causa ansiedad a la persona con enfermedades reumáticas.

El beneficio es muy claro, con amplia evidencia científica que lo avala, y un 80% de ellos pueden recibir el alta al alcanzar los objetivos planteados en la primera sesión.

En muchos casos las expectativas de mejora por parte de estas personas no son reales, lo cual hace sentir que no van a conseguir lo que quieren. La implicación en la terapia es algo duro que requiere un compromiso. **La posibilidad de hacer terapia psicológica tendría que estar entre los tratamientos a ofrecer** a las personas con artritis y espondiloartritis, como un recurso más, especialmente en aquellas que no asuman bien la enfermedad.

NUTRICIÓN

Estos especialistas tratan casos de AR con alteraciones del peso, especialmente en mujeres de más de 65 años o pluripatológicas y varones entre 50-60 años. Normalmente vienen por problemas de sobrepeso que empeoran su enfermedad. **Las derivaciones desde reumatología son escasas.**

En el caso de las personas con AR la alimentación está muy ligada a **incorporar hábitos dietéticos antiinflamatorios**. Esta estrategia y la reeducación alimentaria, además de disponer de amplia evidencia científica, **demuestran un gran beneficio para estas personas.**

Es un tratamiento coadyuvante imprescindible, dado que muchas de estas patologías presentan un mayor riesgo cardiovascular. Además, puede existir una composición corporal alterada (con un aumento de la masa grasa y una disminución de la masa muscular) o molestias gastrointestinales; en ambos puntos, la alimentación y la nutrición pueden desempeñar un papel fundamental. Asimismo, la presencia de obesidad en algunas patologías (AR o APs, por ejemplo) hace más difícil que el paciente alcance la remisión. En este caso, el papel de la alimentación es determinante, al igual que el del ejercicio físico.

A través de la educación nutricional, la persona es consciente de la influencia que tienen unos hábitos alimentarios sobre su salud y su enfermedad.

5.5. TELECONSULTA

En mayor o menor medida, **todas las personas con artritis y espondiloartritis han sido atendidas mediante teleconsulta** a raíz de la pandemia causada por el COVID-19. Esta se ha realizado fundamentalmente por vía telefónica (la videollamada apenas se ha puesto en práctica y aún no se ha experimentado por la mayor parte de los participantes en el estudio).

Según se deriva de las entrevistas realizadas, la teleconsulta resulta satisfactoria siempre y cuando se cumplan ciertos requisitos. En primer lugar, debe proponerse **en el contexto de un vínculo de confianza ya establecido con su especialista**. De no ser así, la consulta telefónica amplifica la distancia que predomine en la relación:

“Las consultas telefónicas muy mal, muy frías. Necesito poder ver a la otra persona, poderle enseñar las articulaciones, que me vea cómo estoy... tenerle más cerca”



Lo normal es que esta teleconsulta se realice en **momentos de estabilidad de la enfermedad** (consulta rutinaria de seguimiento) en los que la persona no necesita comentar nuevos aspectos que le inquieten. De no ser así, puede generar frustración y malestar, dado que a la persona con artritis y espondiloartritis le suele ser más difícil expresarse por teléfono. La teleconsulta se propone, en cualquier caso, como una **opción a elegir según la preferencia** que manifiesten los pacientes:

“Lo que se hace en una consulta presencial en media hora, en una telefónica se hace en ocho o diez minutos a lo sumo. En la presencial te tranquilizas más, te da más tiempo a hablar”



- “Doy más información viéndole la cara a mi médico que por teléfono”
- “Yo preguntaría antes: que me avisen una semana antes y pregunten si estoy estable para poder realizar la consulta de forma telemática, o si (en caso de empeoramiento) necesito ir a consulta presencial”

Si se cumple todo lo anterior, la teleconsulta puede contribuir a una experiencia positiva en la medida en que **evita desplazamientos y puede ser una opción más cómoda** en pacientes controlados o en seguimiento. Por otro lado, las personas con artritis y espondiloartritis tienen la impresión de que las visitas telefónicas son más breves y efectivas que las presenciales. Opinan que **implantar algunas consultas telefónicas podría mejorar la gestión global de las consultas**, dedicando más tiempo a las consultas presenciales cuando realmente sea necesario (p. ej. primeras consultas, brotes o empeoramiento, cambios de tratamiento, etc.):

“Mi doctora y yo ganaríamos tiempo. Con la artritis hay meses que se me juntan hasta 4 visitas con distintos especialistas”



Algunos especialistas, además de reconocer el ahorro de tiempo para trámites rutinarios, enfatizan que el acceso telefónico al paciente les ayuda a mantener un contacto más frecuente en el periodo entre consultas:

- *“A la persona joven y estable se le puede hacer una consulta telemática: le llamas, le dices que está bien, la analítica perfecta. Y también es importante para la gente que está mal e inestable, yo les cito de forma presencial en 2 meses pero quiero llamarles al mes”*

5.6. SOLUCIONES PROPUESTAS

Tabla 3. Soluciones planteadas por los distintos colectivos encuestados

PROPUESTAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS

Comprenden mejor la información cuando:

- Se les dedica más tiempo en las primeras consultas.
- Se les facilita el acceso a un profesional (teléfono o mail).
- Se dispone de personal de enfermería dispuesto a atender las dudas que le vayan surgiendo.

Las personas con artritis y espondiloartritis que se muestran más satisfechas con su tratamiento son aquellas a las que:

- Se les ha explicado, desde un primer momento, que el arsenal terapéutico es amplio y diverso, lo cual permite adoptar unas estrategias terapéuticas personalizadas y adaptadas a su caso.
- Se les ha avisado de la posible aparición de efectos secundarios.
- Se les ha planteado que, en función de los efectos secundarios que surjan, se adoptarán medidas para eliminarlos o paliarlos, e incluso se valorará la posibilidad de cambiar de tratamiento.
- Es decir, se les ha preparado psicológicamente para enfrentarse a los efectos secundarios y se les ha hecho sentir que tampoco en este aspecto van a estar solas.
- *“Te pasan cosas graves y piensas que la artritis es así, pero son efectos adversos y no lo sabes. Es muy importante conocer de antemano los posibles efectos secundarios, qué hay que hacer, y que se sepa distinguir entre un efecto secundario importante de uno que podrá tratarse en la próxima consulta.”*

PROPUESTAS DE LOS PROFESIONALES

Debe **plantearse que es probable que haya que introducir cambios** en el tratamiento durante el curso de la enfermedad. Conviene ayudar a que la persona con artritis y espondiloartritis se configure una **visión dinámica de los recursos terapéuticos existentes**, incluidos fármacos innovadores como los biológicos, de forma que pueda entender las modificaciones que se vayan haciendo durante el tratamiento.

- *“Como mi médico insistía en seguir con metotrexato, no me daba fármacos nuevos y su solución era infiltrar, pedí cambio de reumatóloga/o”*
- *“Me subió la dosis y pregunté por qué, porque ahora me encontraba bien, estable, pero me dijeron que siempre estábamos a tiempo de bajar. Y pasé meses con vómitos, mareos... no entendí que me la subieran. Si estoy mal entiendo que lo cambien, pero si algo te va bien ¿por qué cambiarlo?”*
- *“Cuando me cambiaron de tratamiento, me dijeron que era por un fallo del biológico primario, algo que no entendí”*

En lo que respecta al dolor, la especialidad de reumatología enfatiza lo **importante que es educar a la persona** para ayudarla a distinguir cuándo este tiene que ver con su artritis y cuándo no:

- *“Lo primero es la educación al paciente: no sabe si el dolor es inflamatorio, artrósico, si es por otra causa... Le tengo que explicar muy bien, educarle para lo que me interesa a mí, para aquello en lo que yo le puedo ayudar”*

Sería útil que la persona con artritis y espondiloartritis trajera a consulta un **cuestionario con sus anotaciones**:

- *“Hay cosas que si no se le preguntan no cuenta”*

Enfermería declara que **es fundamental contar con otras especialidades como la psicología, la fisioterapia o el trabajo social**, aunque reconocen que el acceso a ellas es insuficiente y depende más de la iniciativa personal de cada paciente:

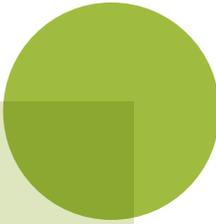
- *“Yo creo que lo que hago se queda corto”*
 - *“Hay que dedicar mucho esfuerzo al decaimiento psicológico, y para eso se requiere un especialista cualificado, yo no tengo tanto tiempo. Son pacientes con una elevada carga emocional, pero el acceso a un psicólogo es complicado”*
 - *“Es importante contar con un trabajador social, especialmente en pacientes con pocos recursos que tengan personas a su cargo. También recomiendo la fisioterapia, pero si no entra en la Seguridad Social (que es poco habitual en estos pacientes, debido a la saturación) no siempre se la pueden costear”*
-

6. DISCUSIÓN

6.1. BENEFICIOS DE LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

La atención centrada en el paciente se asocia a una **mejoría en el estado de salud e incrementa la eficiencia del seguimiento, reduciendo exploraciones innecesarias y derivaciones** a otros especialistas¹⁵. Al compartir un plan terapéutico con el paciente, el médico se asegura de que éste comprende las explicaciones y comparte los objetivos, lo cual le motiva a cumplir con el tratamiento¹⁶.

En un reciente estudio de cohortes prospectivo sobre la toma de decisiones compartida en reumatología¹⁷, se realizaron grupos focales y entrevistas con pacientes (n=196), reumatólogas/os (n=20) y otros profesionales sanitarios para comprender las perspectivas y experiencias en este ámbito. Los resultados notificados por los pacientes (Patient-Reported Outcomes, PRO) influyeron en la toma de decisiones médicas y en los cambios de tratamiento de la AR (38 y 18 % de las consultas, respectivamente). Los PRO fueron bien valorados por pacientes y médicos, y ofrecieron una nueva perspectiva sobre cómo se sentían y desempeñaban los pacientes a lo largo del tiempo (Tabla 4).



La revisión conjunta de los resultados mejoró la comunicación y facilitó la atención centrada en el paciente, la toma común de decisiones y la identificación de nuevos síntomas y factores psicosociales/conductuales asociados.

Tabla 4. Posibles beneficios de la toma de decisiones compartida en los pacientes reumatológicos y los profesionales que los atienden. Adaptado de Bartlett 2020¹⁷.

PACIENTE	AMBOS	PROFESIONAL SANITARIO
<ul style="list-style-type: none"> • Mayor comprensión de los posibles síntomas • Identificación de los factores que pueden mejorar los síntomas y la enfermedad • Mayor confianza en el tratamiento • Conciencia de la importancia de tener una actitud positiva • Refuerzo de la relación con el profesional sanitario 	<ul style="list-style-type: none"> • Foco de la conversación en lo que más importa al paciente • Mejor seguimiento de los síntomas e identificación de patrones • Conciencia sobre el efecto de la enfermedad en el día a día del paciente • Discusión de las prioridades y preferencias de tratamiento • Fomento de la colaboración mutua y trabajo en equipo 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor comprensión de la situación del paciente y del impacto de la enfermedad crónica • Priorización de los temas a tratar en consulta • Identificación de nuevas comorbilidades • Evidencia adicional sobre la idoneidad del tratamiento • Identificación de factores psicosociales que influyen en la salud del paciente • Refuerzo de la relación con el paciente

6.2. NECESIDADES NO SATISFECHAS

En la toma de decisiones compartidas en reumatología, es evidente que existe una **brecha entre los principios propuestos por las principales sociedades científicas y lo que ocurre en la práctica del mundo real**⁸.

A pesar de los beneficios demostrados que tienen las decisiones compartidas para guiar las opciones de tratamiento, en una revisión Cochrane de 2017 sobre este tema, realizada con 105 estudios, aquellos sobre AR estuvieron infrarrepresentados, con solo un ensayo publicado y dos estudios en curso¹⁸. En otra revisión Cochrane sobre este aspecto se identificó un solo ensayo sobre las ventajas de la toma de decisiones en AR^{19,20}.

En una reciente revisión sistemática correspondiente al periodo 1990–2016³, se identificaron 27 estudios relevantes que examinaron las necesidades percibidas de los pacientes con AR en relación con la atención sanitaria que recibían. Las principales áreas de necesidad percibida estuvieron relacionadas con: 1) La comunicación: los pacientes querían una comunicación clara y empática y participar en la toma de decisiones; 2) La atención continuada: se valoró la duración de la consulta y la calidad de la atención³.



Es fundamental **alinear las necesidades percibidas de la persona con artritis y la terapia basada en la evidencia** para optimizar los resultados en salud.

6.3. IMPORTANCIA DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

La persona afectada por la enfermedad y su médico/a suelen tener perspectivas diferentes. Para el segundo el objetivo suele enfocarse en controlar la actividad de la enfermedad. Sin embargo, aunque se alcance este objetivo, la persona con artritis y espondiloartritis puede seguir percibiendo síntomas como dolor, fatiga o estrés, además de insatisfacción por no poder restablecer su actividad física habitual o conservar su trabajo³⁻⁵. Es aquí donde cobran importancia **los equipos multidisciplinares y las asociaciones de pacientes, que pueden facilitar información complementaria y apoyo psicológico** más allá de las decisiones terapéuticas^{21,22}, de forma que las expectativas de la persona con la enfermedad se ajustan mejor a la realidad.

Por otra parte, las guías de tratamiento actuales recomiendan que **las personas con AR tengan acceso a enfermería especializada** en el manejo de esta enfermedad, algo que los pacientes también demandan^{21,23}. Las recomendaciones de la EULAR¹¹ establecen que **enfermería debe tener acceso a una educación continuada en reumatología** para mejorar y mantener sus conocimientos y habilidades, y ser incentivadas a aumentar sus competencias tras una formación especializada¹¹. Sin embargo, una encuesta en el Reino Unido de especialistas en enfermería reumatológica realizada por la Sociedad Británica de Reumatología²⁴ ha demostrado que existe una falta de planificación en la especialidad, y que es difícil para la enfermería acceder a la formación y educación especializada debido a la falta de tiempo, de financiación y de programas académicos específicos.

Farmacia hospitalaria también desempeña un papel relevante en el conocimiento de la enfermedad, el fomento de la adherencia, la calidad de vida y la satisfacción de estos pacientes²⁵. Educar a las personas sobre el manejo de la AR les permite comprender los signos y síntomas de la enfermedad e idear formas de limitar los factores agravantes²⁵.

Las Asociaciones de pacientes también juegan un papel clave en el abordaje multidisciplinar de las personas con enfermedades reumáticas, contribuyendo al conocimiento de su enfermedad y a la formación sobre su manejo. Por eso, cabría contar con este actor en el abordaje multidisciplinar de las personas con enfermedades reumatológicas, incluyéndolos como parte integrante del sistema sanitario de salud.

Una alianza terapéutica y fomentar la educación de la persona con artritis y espondiloartritis sobre su enfermedad y tratamientos son estrategias decisivas para mejorar la adherencia en enfermedades crónicas²⁶.



Se deben establecer **modelos de atención multidisciplinar que permitan una atención personalizada y completa** (educación sanitaria, apoyo psicológico, consejos de autocuidado, ejercicio y alimentación, entre otros) a lo largo de la enfermedad.

El abordaje multidisciplinar del paciente reumatológico debe incluir a **otras especialidades relacionadas con el cuidado de la salud** como la fisioterapia, la rehabilitación, la psicología, la nutrición, el trabajo social, la terapia ocupacional y la sexología.

7. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA

Los resultados de esta encuesta confirman que los modelos de atención en reumatología deben **basarse en la persona con artritis y espondiloartritis**, considerar sus perspectivas, preferencias y necesidades durante la consulta. Implican una relación estrecha entre el especialista y la persona afectada, que tenga en cuenta **aspectos vitales del individuo** como sus valores, inquietudes, emociones o relaciones personales.

Una correcta experiencia en consulta, puede influir en la eficacia y seguridad terapéuticas. Valorar de forma periódica el estado psicológico de la persona con artritis y espondiloartritis y su calidad de vida será vital para conocer el alcance real de la enfermedad y buscar soluciones más allá de la vertiente clínica.

En definitiva, **es necesario establecer un marco óptimo de comunicación entre el profesional sanitario y el paciente reumatológico** que proporcione, a ambas partes, pautas para establecer una comunicación productiva y satisfactoria.

Algunas de estas pautas son:

1. Fomentar una **comunicación empática** entre la persona con afectación reumatológica y los profesionales sanitarios que permita ajustar expectativas, responder a necesidades y dar protagonismo a la persona afectada.
2. Establecer mecanismos de **formación y educación** para lograr una comunicación efectiva y empática que enseñe a saber:
 - De qué **hay que hablar** en las visitas de seguimiento.
 - De qué **no es necesario hablar**: cuáles son las dudas que una persona con artritis y espondiloartritis puede y debe manifestar a su médico (y cuáles no, dado que el médico no va a poder responderlas).
3. **Considerar al paciente como una persona única**, de forma que se sienta escuchado y reciba consejos personalizados de acuerdo a su situación vital.
4. Ofrecer a la persona con artritis y espondiloartritis una **información clara y realista que le ayude a llevar su “nueva vida”** (qué puede y no puede hacer, nuevos hábitos higiénico-dietéticos, etc.) de acuerdo a sus circunstancias y posibilidades personales.
5. Dedicar un **tiempo adecuado de consulta**, así como establecer conexiones con AP, enfermería especializada y **asociaciones de pacientes** que complementen el apoyo recibido en consulta, como partes integrantes del sistema sanitario para el abordaje holístico de las personas con enfermedades reumáticas.

-
6. Facilitar el acceso a **fuentes fidedignas de información** (páginas web, asociaciones de pacientes) que ayuden a comprender la enfermedad y sus consecuencias.
 7. Facilitar **información sobre los tratamientos** con una visión realista que ayude a la persona con artritis y espondiloartritis a entender el motivo de los cambios terapéuticos.
 8. Proporcionar una información suficiente sobre los posibles **efectos adversos** del tratamiento y, sobre todo, **acceso a los profesionales** (reumatología o enfermería) para resolver las dudas que la persona tenga al respecto.
 9. Comunicar a la persona con artritis y espondiloartritis **recursos sanitarios de otras especialidades que su médico le puede facilitar** (terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, etc.)
 10. Facilitar **materiales informativos y plantillas de recogida** que sirvan a la persona con artritis y espondiloartritis para identificar y registrar los aspectos a comentar en la siguiente consulta.
 11. **Optimizar y educar sobre el formato de teleconsulta** destinado a las personas en seguimiento.

En conclusión, la valoración de los resultados obtenidos en este estudio, promovido por la Coordinadora Nacional de Artritis ConArtritis, ha permitido:

- **Amplificar la voz de las personas con artritis y espondiloartritis** y dar a conocer sus necesidades en la visita médica para que reumatólogas/os tomen conciencia y se alineen sus expectativas en cuanto al tratamiento, seguimiento, resolución de dudas y propuesta de soluciones en la consulta.
- Identificar **puntos de mejora** desde una doble perspectiva: la persona afectada y la del equipo multidisciplinar que lo trata.
- Establecer la necesidad de una **comunicación empática, personalizada y fluida** como base del éxito terapéutico.
- Reforzar la importancia de **considerar al paciente reumatológico de forma individualizada** por parte de un equipo multidisciplinar que tenga una visión integral de su afección.
- Recordar la conveniencia de incluir, en el abordaje, a **otras especialidades como la fisioterapia, la rehabilitación, la psicología, la nutrición, el trabajo social, la terapia ocupacional, la preparación física y la sexología**. Ser conscientes además del papel de la farmacia hospitalaria en el conocimiento de la enfermedad y el fomento de la adherencia.
- Hacer un **plan de difusión de los resultados** que impacte tanto en la persona con artritis y espondiloartritis y su entorno como en la sociedad y en la práctica clínica de los profesionales que la tratan.

8. AGRADECIMIENTOS

A

las personas con artritis y espondiloartritis, principales destinatarios de las acciones de ConArtritis, en espera de que este estudio contribuya a mejorar la concienciación sobre la enfermedad y potenciar su enfoque humanizado. A los profesionales sanitarios participantes en este estudio.

Gracias también a Antonio I. Torralba Gómez-Portillo, ex-presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis) y actual delegado de ConArtritis Madrid, por su trabajo continuo y su compromiso en todos los proyectos de ConArtritis, y agradecer también la participación de todas las personas que han hecho posible este estudio.

A Lab Rats y Psyma por el asesoramiento metodológico y la asistencia editorial para redactar el informe.

Este trabajo fue financiado de forma no condicionada por AbbVie, Amgen, Galapagos, Gebro Pharma, Janssen, Lilly, MSD, Nordic Pharma y Pfizer.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Barton J, Hulen E, Schue A, et al. Experience and Context Shape Patient and Clinician Goals For Treatment of Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study. *Arthritis Care Res* 2018; 11: 1614–20.
2. Smolen JS, Breedveld FC, Burmester GR, et al. Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis* 2016; 75 (1): 3–15.
3. Segan JD, Briggs AM, Chou L, et al. Patient-perceived health service needs in inflammatory arthritis: A systematic scoping review. *Sem Arth Rheum* 2018; 47: 765–77.
4. Gibofsky A, Galloway J, Kekow J, et al. Comparison of patient and physician perspectives in the management of rheumatoid arthritis: results from global physician- and patient-based surveys. *Health Qual Life Outcomes* 2018; 16 (1): 211.
5. Owensby JK, Chen L, O’Beirne R, et al. Patient and Rheumatologist Perspectives Regarding Challenges to Achieving Optimal Disease Control in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2020; 72(7): 933–41.
6. McCormack J, Elwyn G. Shared decision is the only outcome that matters when it comes to evaluating evidence-based practice. *BMJ Evid Based Med* 2018; 23 (4): 137–9.
7. Barton JL, Décarry S. New galaxies in the universe of shared decision-making and rheumatoid arthritis. *Curr Opin Rheumatol* 2020; 32 (3): 273–8.
8. Barton JL, Markwardt S, Niederhausen M, et al. Are We on the Same Page? A Cross-Sectional Study of Patient-Clinician Goal Concordance in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2021;10.1002/acr.24794.
9. Singh JA, Saag KG, Bridges SL, et al. 2015 American College of Rheumatology guideline for the treatment of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheumatol* 2016; 68 (1): 1–26. Disponible en: <https://www.rheumatology.org/portals/0/files/acr%202015%20ra%20guideline.pdf>. [Acceso junio 2022].
10. Smolen JS, Landewé R, Bijlsma J, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. Disponible en: <https://ard.bmj.com/content/79/6/685>. [Acceso junio 2022].
11. Bech B, Primdahl J, van Tubergen A, et al. 2018 update of the EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* 2019; 79 (1): 61–8.
12. Fautrel B, Alten R, Kirkham B, et al. Call for Action: How to Improve Use of Patient-Reported Outcomes to Guide Clinical Decision Making in Rheumatoid Arthritis. *Rheumatol Int* 2018; 38 (6): 935–47.
13. Leon L, Redondo M, Fernández-Nebro A, et al. Expert recommendations on the psychological needs of patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int* 2018; 38: 2167–82.
14. Connelly K, Segan J, Lu A, et al. Patients’ perceived health information needs in inflammatory arthritis: A systematic review. *Sem Arth Rheum* 2019; 48 (5): 900–10.

15. Stewart M, Brown JB, Donner A, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract* 2000; 49 (9): 796–804.
16. Nota I, Drossaert CH, Taal E, et al. Patient participation in decisions about disease modifying anti-rheumatic drugs: a cross-sectional survey. *BMC Musculoskeletal Dis* 2014; 15: 333.
17. Bartlett SJ, De Leon E, Orbai AM, et al. Patient-reported outcomes in RA care improve patient communication, decision-making, satisfaction and confidence: qualitative results. *Rheumatology (Oxford)* 2020; 59 (7): 1662–70.
18. Stacey D, Legare F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2017; 4: CD001431.
19. Legare F, Adekpedjou R, Stacey D, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018; 7: CD006732.
20. Barton JL, Trupin L, Schillinger D, et al. Use of Low-Literacy Decision Aid to Enhance Knowledge and Reduce Decisional Conflict Among a Diverse Population of Adults With Rheumatoid Arthritis: Results of a Pilot Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2016; 68 (7): 889–98.
21. NICE Clinical Guideline 79. Rheumatoid Arthritis. The Management of Rheumatoid Arthritis in Adults. NICE, London, UK (2018). Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng100>. [Acceso junio 2022].
22. Cea-Calvo L, Marín-Jiménez I, de Toro J, et al. Association between non-adherence behaviors, patients' experience with healthcare and beliefs in medications: a survey of patients with different chronic conditions. *Curr Med Res Opin* 2020; 36 (2): 293–300.
23. Sweeney T, McCabe C, Flurey CA, et al. The patient perspective of nurse-led care in early rheumatoid arthritis: A systematic review of qualitative studies with thematic analysis. *J Clin Nurs* 2021; 30 (1–2): 145–60.
24. BSR & NRAS. (2019). Specialist nursing in rheumatology—The State of Play. Disponible en: https://www.rheumatology.org.uk/Portals/0/Documents/Policy/Reports/Specialist_nursing_rheumatology_2019_State_of_Play.pdf?ver=2019-04-24-170948-180. [Acceso junio 2022].
25. Naqvi AA, Hassali MA, Shyum Naqvi SB, Aftab MT. Impact of pharmacist educational intervention on disease knowledge, rehabilitation and medication adherence, treatment-induced direct cost, health-related quality of life and satisfaction in patients with rheumatoid arthritis: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2019; 20 (1): 488. doi: 10.1186/s13063-019-3540-z.
26. Pollard LC, Choy EH, Gonzales J, et al. Fatigue in rheumatoid arthritis reflects pain, not disease activity. *Rheumatology (Oxford)* 2006; 45 (7): 885–9.

10. APÉNDICES

APÉNDICE 1. Encuesta realizada a las personas con artritis y espondiloartritis

PRIMERAS CONSULTAS CON REUMATOLOGÍA ANTES DEL DIAGNÓSTICO

- ¿Cómo fueron las primeras consultas con reumatología antes de confirmar el diagnóstico?
 - En qué consistían las primeras consultas (para qué, contenidos que se trataban)
 - Cómo se sintió durante ese tiempo, qué cosas se le pasaron por la cabeza
 - Inquietudes, dudas que tenía a lo largo del proceso
 - Cómo se sentía antes de entrar en la consulta
 - Hasta qué punto le era fácil explicar al especialista lo que le pasaba
 - Y hasta qué punto su reumatóloga/o iba respondiendo a sus dudas - inquietudes
 - ¿Se sentía comprendido y apoyado por su reumatóloga/o?
 - ¿Tenía la sensación de olvidar algo que le quería preguntar?
 - ¿Quién le daba los resultados de las pruebas que le iban haciendo, quién le iba explicando? ¿eran explicaciones claras - suficientes?

COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

- Cuáles fueron las palabras - explicaciones de su reumatóloga/o al emitir el diagnóstico
- Cuál era su tono, la manera de explicarlo
- ¿Hasta qué punto entendía lo que le estaba explicando? ¿le era fácil seguir al médico en sus explicaciones?
- Qué se le pasó por la cabeza, qué sensaciones experimentó al escuchar el diagnóstico
- Cuando le dio el diagnóstico: ¿Conocía ya esta enfermedad? ¿Qué sabía de ella?
- Qué preguntas le hizo a su reumatóloga/o
- Cómo respondió su médico/a a tales preguntas
- Cómo de claras fueron las respuestas, qué dudas le quedaron
- ¿Se sintió comprendido y apoyado?
- ¿Le habló de la posibilidad de acudir a una asociación de pacientes? ¿o a terapia psicológica?

-
- ¿Necesitó aclarar las dudas que no le aclaraba su reumatóloga/o en otras fuentes de información? ¿en cuáles? (internet/Asociación de Pacientes/allegados con la misma enfermedad)
 - ¿Su reumatóloga/o le remitió a alguna página de internet donde buscar información?

COMUNICACIÓN DEL PRIMER TRATAMIENTO

- Explicaciones que le proporcionó su reumatóloga/o respecto al tratamiento o tratamientos
- Con qué sensaciones se quedó ante tales explicaciones:
 - ¿Fueron claras?
 - ¿Suscitaron dudas? Cuáles
 - ¿Las aclaró con su reumatóloga/o?
 - ¿Le hizo sentirse seguro?
 - ¿Hablaron de los posibles efectos secundarios?
 - Hasta qué punto le implicó en la toma de decisión

OPTIMIZACIÓN

- Cómo le hubiera gustado que hubieran sido estas primeras consultas con su reumatóloga/o en cuanto a:
 - Contenidos – temáticas – planteamientos
 - Explicaciones
 - Materiales de apoyo

PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS PRIMEROS MOMENTOS – UNA VEZ DIAGNOSTICADO

- ¿Tienes asistencia por parte de enfermería reumatológica? (enfermera/o de reumatología con consulta propia)
- En qué consistieron los primeros contactos con enfermería
- Cómo eran estas primeras visitas / qué objetivos tenían – para qué
- Qué contenidos
- Qué información le proporcionó enfermería

-
- Qué le aportaba enfermería en esos primeros momentos que no le aportara la consulta de reumatología
 - Cómo te sentías en estas sesiones
 - ¿Enfermería le remitió a alguna página de internet donde buscar información?
 - ¿Eran contactos telefónicos / presenciales?
 - Optimización: Cómo le hubiera gustado que hubieran sido estas primeras consultas con enfermería en cuanto a...
 - Contenidos – temáticas – planteamientos
 - Explicaciones
 - Materiales de apoyo...
 - ¿Tienes asistencia por parte de enfermería reumatológica? (enfermera/o de reumatología con consulta propia)

CONSULTAS DE SEGUIMIENTO HASTA HOY

SESIONES DE REVISIÓN CON REUMATOLOGÍA

- Cada cuánto tiempo son las sesiones de revisión con su reumatóloga/o
- ¿Son presenciales o teléfono/videollamada?
- Cómo son las sesiones – en qué consisten

CUANDO SE VA ACERCANDO EL DÍA

- Cómo se siente / qué experimenta
- Qué se le pasa por la cabeza
- ¿Lleva pensado qué contar a su reumatóloga/o? ¿lo apunta? ¿cómo haces para recordar todo lo que le quieres decir?

EN LA CONSULTA: LOS CONTENIDOS QUE EL PACIENTE CUENTA A SU REUMATÓLOGA/O

- ¿Suele ir solo / acompañado? Si es el caso: ¿Qué papel juega el acompañante? ¿le ayuda a explicar a su reumatóloga/o qué le pasa- cómo se encuentra?
- ¿Resulta fácil “elegir” qué contarle? ¿En que fijarse de lo que le pasa?

- Qué contenidos le suele contar a su reumatóloga/o / qué le explica / cómo se lo explica
- Qué es lo que quiere conseguir transmitiendo estos contenidos a su reumatóloga/o
- Qué es lo que considera más importante para contar a su reumatóloga/o
 - Dolor / cansancio/ inflamación/ rigidez matutina / inflamación / falta de fuerza / incapacidad / discapacidad /sexualidad / dieta / ejercicio ...
- Hasta qué punto te resulta fácil expresar lo que le quieres contar a tu reumatóloga/o. ¿Qué es lo que te resulta más difícil de contarle? (sexualidad / hábitos de vida...)
- En caso de no contarle ciertos temas ¿Por qué no lo haces?
- ¿Hablas con tu reumatóloga/o sobre otros efectos de la enfermedad que no sean los físicos?: problemas psicológicos, problemas de trabajo, en la vida social, etc.

EN LA CONSULTA: EXPLICACIONES / COMPORTAMIENTO DEL ESPECIALISTA

- Qué pruebas le hace su reumatóloga/o: ¿Tienes claro por qué te hace ese tipo de pruebas – qué explicaciones te da?
- Qué preguntas le hace su reumatóloga/o ¿sobre qué indaga?
- ¿En qué aspectos muestra su reumatóloga/o un mayor interés?
- ¿Lo que le pregunta su reumatóloga/o coincide con lo que te preocupa a ti o son cosas distintas?
- ¿Te pregunta en qué ámbitos de tu vida te afecta la enfermedad?
- ¿Te pregunta sobre cómo afecta la enfermedad en tu calidad de vida?
- ¿Te pregunta por....?
- Dolor/cansancio/inflamación/rigidez matutina/inflamación/falta de fuerza/incapacidad / discapacidad /sexualidad / dieta / ejercicio ...
- ¿Te sientes escuchado y comprendido?
- ¿Te resuelve tus dudas – responde a tus inquietudes?
- ¿Hay temas que te gustaría que te preguntara y no lo hace? ¿cuáles?
- ¿Te transmite seguridad y confianza?
- ¿Le sigues contando lo que es importante para ti al especialista, aunque te haya comentado en algún momento que no es importante? ¿por qué lo haces?
- ¿Te proporciona información de asociaciones de pacientes que te puedan ayudar u otra información de apoyo?

CUANDO SALE DE LA CONSULTA

- Qué contenidos no le comentas y dudas de si los deberías haber comentado
- ¿Tienes la sensación de que se te han olvidado cosas que querías contarle?
- Qué dudas se te pasan por la cabeza ¿Te las apuntas para la próxima consulta?
 - Satisfacciones – qué es lo que más le gusta de estas sesiones
 - Insatisfacciones – que es lo que menos le gusta
 - ¿Le resultan útiles estas consultas? ¿qué le aportan?
 - Cómo han ido cambiando estas sesiones a lo largo del tiempo hasta hoy
 - Para mejor
 - Para peor

CAMBIOS DE TRATAMIENTO

- Qué explicaciones le da su reumatóloga/o
- ¿La decisión del cambio de tratamiento es consensuada contigo?
- Con qué dudas te quedas
- Qué te gustaría preguntar respecto al tratamiento y no lo haces

DERIVACIONES

- ¿Su reumatóloga/o le ha puesto en contacto en algún momento con otras especialidades que le pudieran ayudar?
 - Trabajo social
 - Terapia ocupacional
 - Psicología
 - Fisioterapia - Rehabilitación
 - Traumatología
 - Podología ortopedista
 - Endocrinología - Nutrición

- En caso afirmativo
 - ¿A qué otros profesionales sanitarios le ha remitido?
 - En qué momento de la evolución de su enfermedad. ¿Lo hizo en el momento adecuado? ¿o le hubiera gustado que fuera antes?
 - Con qué objetivo – motivo de la derivación
 - Valoración de la experiencia
 - Qué le ha aportado
 - ¿Ha sido de ayuda?
- En caso negativo
 - ¿por qué cree que no lo ha hecho?

CONSULTA TELEMÁTICA

- ¿Cuándo la consulta es presencial – cuándo telemática (teléfono – video llamada)
- ¿Qué valor le concede?
- En qué cambia respecto a la presencial:
 - Contenidos
 - Objetivos a cubrir, para qué ...
- Hasta qué punto es más o menos fácil explicar al médico lo que le quiere decir
- Hasta qué punto es más o menos fácil entender las explicaciones del médico
- Satisfacciones lo que más le gusta
- Insatisfacciones, lo que menos le gusta

En definitiva

- En general, cómo le gustaría que fueran las consultas de seguimiento con su reumatólogo/o para que fueran plenamente satisfactorias ...
 - Discurso libre
 - En cuanto a...
 - Contenidos – temáticas – planteamientos

- Explicaciones
- Materiales de apoyo
- Y, en concreto, cómo le gustaría que fuesen las consultas de seguimiento telemáticas para que fueran plenamente satisfactorias

SESIONES DE REVISIÓN CON ENFERMERÍA DE REUMATOLOGÍA

- Con qué frecuencia se realizan
- ¿Tiene mayor facilidad de contacto con enfermería o con reumatología?
- En qué consisten/ qué objetivos- para qué
- Qué contenidos se tratan
- Qué información le proporciona enfermería
- Qué le aportan estas sesiones con enfermería que no le aporte reumatología
- Satisfacciones – qué es lo que más le gusta de estas sesiones
- Insatisfacciones – que es lo que menos le gusta
- ¿Le resultan útiles estas consultas? ¿qué le aportan?
- Cómo han ido cambiando estas sesiones a lo largo del tiempo hasta hoy
 - Para mejor
 - Para peor
- Cuándo la consulta es presencial – cuándo telemática (teléfono – video llamada)
 - Idem preguntas en apartado de su reumatóloga/o

PAPEL DE ATENCIÓN PRIMARIA vs. REUMATOLOGÍA

- Para qué cuestiones acude a su reumatóloga/o
- Para qué cuestiones acude a su médico de atención primaria (MAP)
- El MAP → Qué papel tiene con relación a su enfermedad / Qué le aporta

CONCLUSIONES

- Qué valoración global haría de su experiencia a través del sistema sanitario:
 - Aspectos satisfactorios
 - Cuestiones que deberían ser mejoradas
 - Dentro de todos los profesionales con los que ha tratado, de quién siente haber recibido más apoyo
 - Cómo es su actual relación con su reumatóloga/o
 - Cómo es su actual relación con su enfermera/o de reumatología
- Teniendo en cuenta toda su experiencia: Qué le pediría al Sistema Sanitario para optimizar la experiencia a lo largo de todo el proceso

APÉNDICE 2. Encuesta realizada a reumatólogas/os

PRIMERAS CONSULTAS ANTES DEL DIAGNÓSTICO

- ¿En qué consiste el **primer – primeros encuentros** con el paciente **antes de confirmar** el diagnóstico?
- **EL PACIENTE**
 - Cuál es su **actitud**
 - Qué **dudas y temores** expresa
 - Qué **preguntas hace / qué contenidos** le interesan
 - Cómo cree que **se siente** el paciente
 - Diferencias que observa entre **hombre y mujer / edades / nivel socio-cultural**
- **REUMATÓLOGA/O** (*que piense en casos concretos, su día a día en la consulta*)
 - Qué **información** le proporciona al paciente / qué contenidos trata
 - ¿Le explica qué **pruebas** y por qué las hace?
 - Cómo **se siente** en esta situación / qué sensaciones experimenta
- En definitiva, hasta qué punto entiende que el **paciente...**
 - se queda **satisfecho / resuelve sus inquietudes**
 - se siente **comprendido y apoyado** por su reumatóloga/o
 - pregunta todo lo que quisiera preguntar

-
- **OPTIMIZACIÓN:** Cómo cree que se podrían mejorar estas consultas para que fueran plenamente satisfactorias para ambos (médico y paciente)

COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

- Cómo es ese momento en que comunica el diagnóstico
- **REUMATÓLOGA/O** (*que piense en casos concretos, su día a día en la consulta*)
 - Qué lenguaje emplea – **cómo se lo explica** al paciente
 - Qué **intenta transmitir** al paciente
 - Cómo **se siente** en esta situación / qué sensaciones experimenta
 - **Materiales** utilizados para proporcionar la información ¿se da por escrito o de palabra?
 - La **información** al inicio ¿se da toda en la primera consulta o se hace en distintas consultas de forma gradual?
 - Hasta qué punto es fácil **adaptarse a cada paciente** (términos a emplear/ contenidos...)
 - Diferencias que cabría hacer en todo lo apuntado hasta el momento si el paciente es **hombre y mujer / edades / nivel socio-cultural**

EL PACIENTE

- Cómo **reacciona** el paciente (y posibles acompañantes)
- Hasta qué punto cree que **entiende** bien lo que le está contando
- ¿Suelen conocer algo de su enfermedad?
- Qué aclaraciones pide / qué **dudas** plantea
- Diferencias que cabría hacer entre **hombre y mujer / edades / nivel socio-cultural**
- En definitiva, hasta qué punto entiende que el **paciente**...
 - se queda **satisfecho / resuelve sus inquietudes**
 - se siente **comprendido y apoyado** por su reumatóloga/o
 - pregunta todo lo que quisiera preguntar
- ¿Les plantea la posibilidad de acudir a una **asociación de pacientes?** ¿o a **terapia psicológica?** ¿les remite a alguna **página de internet** donde buscar información?

- **DIFERENCIAS – MATICES PARA CADA UNA DE LAS PATOLOGÍAS:** Todos los matices que, en general, se podrían hacer para los pacientes de cada patología *artritis reumatoide / artritis psoriásica / espondiloartritis*
- **OPTIMIZACIÓN:** Cómo cree que se podrían mejorar estas consultas para que fueran plenamente satisfactorias para ambos (médico y paciente)

COMUNICACIÓN DEL PRIMER TRATAMIENTO

- **Explicaciones** que proporciona su reumatóloga/o respecto al tratamiento-s
- Hasta qué punto cree que el paciente **entiende** lo que le está diciendo
- **Dudas / inquietudes** que transmiten los pacientes
- Hasta qué punto el paciente **participa en la elección**
- **¿Implica a los acompañantes – familiares – cuidador?**
- **Diferencias según edad del paciente**
- **Materiales** utilizados para proporcionar la información ¿se da por escrito o de palabra?
- **OPTIMIZACIÓN** → Cómo cree que se podrían mejorar estas consultas para que fueran plenamente satisfactorias para ambos (médico y paciente)

CONSULTAS DE SEGUIMIENTO – CAMBIOS DE TRATAMIENTO SESIONES DE REVISIÓN CON SU REUMATÓLOGA/O

- Cómo son las sesiones – en qué consisten – qué objetivo tienen
- ¿Los pacientes tienen facilidades para contactar y preguntar dudas entre consultas?
- **EL MÉDICO**
 - Qué **contenidos** se suelen tratar
 - Hasta qué punto cree que **coincide con los contenidos / inquietudes** del paciente
 - Contenidos que pudieran ser **interesantes y no los comenta:** ejemplos y motivos (*falta de tiempo / incómodos de plantear*)
 - Diferencias que cabría hacer en cuanto a contenidos tratados
 - si el paciente es hombre o mujer
 - edades
 - nivel socio-cultural

• EL PACIENTE

- ¿Suele ir **solo / acompañado**? Si es el caso: ¿Qué papel juega el acompañante?
 - Qué **dudas / temores / inquietudes** expresa
 - Qué **preguntas** hace
 - Qué **contenidos** le interesan / son **más relevantes** para el paciente
 - ¿Y son contenidos **relevantes o no** para tratarlos en la consulta? Es decir, hasta qué punto “sabe elegir bien” los contenidos a comentar: *ejemplos de temas que les preguntan los pacientes y considera que no son importantes o no le corresponde tratar*
 - Qué contenidos cree que **no cuenta y sería interesante** que lo hiciera
 - ¿Cree que le resulta **fácil expresar** lo que quiere contar al médico?
 - Cómo cree que **se siente** el paciente
 - Diferencias que cabría hacer en todo lo apuntado hasta el momento si el paciente es **hombre y mujer / edades / nivel socio-cultural**
- En definitiva, hasta qué punto entiende que el **paciente...**
 - se queda **satisfecho / resuelve sus inquietudes**
 - se siente **comprendido y apoyado por su reumatóloga/o**
 - pregunta todo lo que quisiera preguntar → p. ej. problemas psicológicos, problemas de trabajo derivados de la enfermedad, problemas en la vida social, sexualidad, dudas sobre nutrición, dudas sobre deporte...
- **DIFERENCIAS – MATICES PARA CADA UNA DE LAS PATOLOGÍAS**; Todos los matices que, en general, se podrían hacer para los pacientes de cada patología **artritis reumatoide / artritis psoriásica / artritis idiopática juvenil / espondiloartritis**
 - **OPTIMIZACIÓN**: Cómo cree que se podrían mejorar estas consultas para que fueran plenamente satisfactorias para ambos (médico y paciente)

CAMBIOS DE TRATAMIENTO

- Explicaciones que proporciona su reumatóloga/o respecto al tratamiento-s
- Hasta qué punto cree que el paciente entiende lo que le está diciendo
- Dudas / inquietudes que transmiten los pacientes
- Hasta qué punto el paciente participa en la elección
- **OPTIMIZACIÓN**: Cómo cree que se podrían mejorar estas consultas para que fueran plenamente satisfactorias para ambos (médico y paciente)

DERIVACIONES

- Si pensamos en **otras especialidades** (leer la lista)
 - Trabajo social
 - Terapia ocupacional
 - Psicología
 - Fisioterapia - Rehabilitación
 - Podología ortopedista
 - Nutrición
- ¿Suele comentar alguna de estas opciones con los pacientes?
 - Cuáles
 - Con qué **objetivo – motivo** de la derivación
 - Frecuencia de estas derivaciones
 - En caso negativo, indagar el por qué
- **DIFERENCIAS – MATICES PARA CADA UNA DE LAS PATOLOGÍAS:** Todos los matices que, en general, se podrían hacer para los pacientes de cada patología *artritis reumatoide / artritis psoriásica / artritis idiopática juvenil / espondiloartritis*

CONSULTA TELEMÁTICA

- ¿Cuándo la consulta es presencial – cuándo telemática (teléfono – video llamada)?
- En qué cambia respecto a la presencial: Contenidos / objetivos a cubrir, para qué...
- Hasta qué punto es **más o menos fácil explicar** los contenidos
- **Satisfacciones** lo que más le gusta
- **Insatisfacciones**, lo que menos le gusta

APÉNDICE 3. Encuesta realizada a enfermería

CONSULTAS EN LOS PRIMEROS MOMENTOS UNA VEZ DIAGNOSTICADO

- Cómo son las sesiones – **en qué consisten** – cuánto duran – qué **objetivo** tienen
- **ENFERMERÍA** (que piense en casos concretos, su día a día en la consulta)
 - Qué **contenidos** trata / qué explicaciones da
 - Qué intenta **transmitir** al paciente
 - Cómo **se siente** en estos encuentros / qué sensaciones experimenta
 - **Aportación adicional** de enfermería a la aportación de reumatología
 - Satisfacciones / Insatisfacciones
 - **Materiales** que se emplean: ¿La información se da por escrito o de palabra?
 - La **información** al inicio ¿se da toda en la primera consulta o se hace en distintas consultas de forma gradual?
 - Diferencias que cabría hacer en todo lo apuntado hasta el momento si el paciente es **hombre y mujer / edades / nivel socio-cultural**
- **EL PACIENTE**
 - ¿Suele ir **solo / acompañado**? Si es el caso: ¿Qué papel juega el acompañante?
 - Qué **dudas / temores / inquietudes** expresa
 - Qué **preguntas** hace
 - Qué **contenidos** le interesan / son **más relevantes** para el paciente
 - Hasta qué punto cree que **entiende** bien lo que le está contando
 - ¿Suelen conocer algo de su enfermedad?
 - Qué aclaraciones pide / qué **dudas** plantea
 - Diferencias que observa entre **hombre y mujer / edades / nivel socio-cultural**
- En definitiva, hasta qué punto entiende que el paciente...
 - se queda **satisfecho / resuelve sus inquietudes**
 - se siente **comprendido y apoyado** por la/el enfermera/o
 - pregunta todo lo que quisiera preguntar
- ¿Les plantea la posibilidad de acudir a una **asociación de pacientes**? ¿o a **terapia psicológica**? ¿Les remite a alguna página de internet donde buscar información?

- **DIFERENCIAS – MATICES PARA CADA UNA DE LAS PATOLOGÍAS:** Todos los matices que, en general, se podrían hacer para los pacientes de cada patología *artritis reumatoide / artritis psoriásica / artritis idiopática juvenil / espondiloartritis*
- **OPTIMIZACIÓN:** Cómo cree que se podrían mejorar estas consultas para que fueran plenamente satisfactorias para ambos (enfermera/o y paciente)

PRIMER TRATAMIENTO (UNA VEZ PRESCRITO POR SU REUMATÓLOGA/O)

- **Aportación de enfermería** adicional a la aportación de reumatología
- **Dudas / inquietudes** que transmiten los pacientes a enfermería
- **Explicaciones** que aporta enfermería
- Hasta qué punto cree que **entiende** bien lo que le está contando
- **OPTIMIZACIÓN:** Cómo cree que se podrían mejorar estas consultas para que fueran plenamente satisfactorias para ambos (enfermera/o y paciente)

SESIONES DE SEGUIMIENTO CON ENFERMERÍA

- ¿Qué **tipos de encuentros / momentos de comunicación** hay con el paciente a lo largo del tiempo?
- Para cada uno de los tipos de encuentros / momentos de comunicación que explique:
 - ¿Cómo es? ¿Dónde? ¿Agendado en consulta presencial? ¿Llamada del paciente? ¿En el momento de la administración del tratamiento en el hospital? Etc.
 - Qué **objetivo** tiene
- ¿Los pacientes tienen facilidades para contactar y preguntar dudas entre consultas?
- Qué **dudas / temores / inquietudes** expresa el paciente
- Qué **preguntas** hace
- Qué **contenidos** se suelen tratar
- Qué **contenidos** le interesan / son **más relevantes** para el paciente
- ¿Y son contenidos **relevantes o no** para tratarlos con enfermería? Es decir, hasta qué punto “sabe elegir bien” los contenidos a comentar → ejemplos de temas que les preguntan los pacientes y considera que no son importantes o no le corresponde tratar
- Qué contenidos cree que **no cuenta y sería interesante** que lo hiciera
- ¿Cree que le resulta **fácil expresar** lo que quiere contar?

- Cómo cree que **se siente** el paciente
- Diferencias que observa entre **hombre y mujer / edades / nivel socio-cultural** ¿tipo de preguntas/ inquietudes/ contenidos...? → ejemplos
- **Aportación de enfermería** en estas comunicaciones adicionales a la aportación de la reumatología
- Satisfacciones / Insatisfacciones
- ¿Les plantea la posibilidad de acudir a una **asociación de pacientes?** ¿o a **terapia psicológica?** ¿Les remite a alguna página de internet donde buscar información?
- En definitiva, hasta qué punto entiende que **el paciente en estas sesiones / comunicaciones con enfermería...**
 - se queda **satisfecho / resuelve sus inquietudes**
 - se siente **comprendido y apoyado** por el la/el enfermera/o
 - pregunta todo lo que quisiera preguntar: p. ej. *problemas psicológicos, problemas de trabajo derivados de la enfermedad, problemas en la vida social, sexualidad, dudas sobre nutrición, dudas sobre deporte...*
- **DIFERENCIAS – MATICES PARA CADA UNA DE LAS PATOLOGÍAS:** Todos los matices que, en general, se podrían hacer para los pacientes de cada patología artritis reumatoide / artritis psoriásica / artritis idiopática juvenil / espondiloartritis
- **OPTIMIZACIÓN:** Cómo cree que se podrían mejorar estas consultas para que fueran plenamente satisfactorias para ambos (enfermera/o y paciente)

CAMBIOS DE TRATAMIENTO

- **Aportación de enfermería** adicional a la aportación de reumatología
- **Dudas / inquietudes** que transmiten los pacientes a enfermería
- **Explicaciones** que aporta enfermería
- Hasta qué punto cree que **entiende** bien lo que le está contando
- **OPTIMIZACIÓN:** Cómo cree que se podrían mejorar estas consultas para que fueran plenamente satisfactorias para ambos (enfermera/o y paciente)

DERIVACIONES

- Si pensamos en otras especialidades
 - Trabajo social

-
- Terapia ocupacional
 - Psicología
 - Fisioterapia - Rehabilitación
 - Podología ortopedista
 - Nutrición
- ¿Suele comentar alguna de estas opciones con los pacientes?
 - Cuales
 - Con qué **objetivo – motivo** de la derivación
 - Frecuencia de estas derivaciones
 - En caso negativo, indagar el por qué
 - **DIFERENCIAS – MATICES PARA CADA UNA DE LAS PATOLOGÍAS:** Todos los matices que, en general, se podrían hacer para los pacientes de cada patología *artritis reumatoide / artritis psoriásica / artritis idiopática juvenil / espondiloartritis*

CONSULTA TELEMÁTICA

- ¿Cuándo la consulta es presencial – cuándo telemática (teléfono – video llamada)?
- En qué cambia respecto a la presencial: Contenidos / objetivos a cubrir, para qué...
- Hasta qué punto es **más o menos fácil explicar** los contenidos
- **Satisfacciones** lo que más le gusta
- **Insatisfacciones**, lo que menos le gusta

APÉNDICE 4. Cuestionario enviado a otras especialidades

- ¿Tiene experiencia en el tratamiento de pacientes con enfermedades artríticas (artritis reumatoide, espondiloartritis, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil)?
- ¿A cuántos pacientes con patología artrítica atiende?
- Indique los 3 perfiles de pacientes con artritis que más atiende
- ¿Cómo le llegan los pacientes con artritis? ¿Les deriva la/el reumatóloga/o? ¿Cree que la/el reumatóloga/o les informa del beneficio del tratamiento complementario con terapia ocupacional? Justifique la respuesta anterior
- ¿En qué fase de la historia de la enfermedad del paciente tiene más beneficios la intervención de la/del terapeuta ocupacional?
- En cuanto a las funciones de una/un terapeuta ocupacional, ¿es el abordaje del paciente con artritis igual al de otros pacientes con otro tipo de patologías crónicas? Justifique la respuesta anterior
- ¿Cuál es el trabajo del que más se benefician estos pacientes?
- Del 0 al 10, siendo 0 poco/nada y 10 mucho, valore el beneficio que considera que tiene la terapia ocupacional en el abordaje integral de los pacientes con artritis. Justifique la respuesta anterior
- ¿Tiene evidencia que subraye el beneficio de las terapias ocupacionales en enfermedades artríticas? En caso afirmativo, indique cuál.
- Del 0 al 10, siendo 0 nada y 10 mucho, indique el grado de satisfacción que considera que, en general, tienen sus pacientes con enfermedades artríticas tras la terapia ocupacional. Justifique la respuesta anterior
- ¿Considera fundamental o necesaria la subespecialización en este tipo de pacientes dentro de su especialidad?
- ¿Quiere añadir algo más en base a su experiencia con pacientes con artritis?

— Una iniciativa de —



— Colaboradores —

abbvie



Lilly



— Patrocinadores —

AMGEN[®]

Galápagos



NORDIC
PHARMA