

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:



Estudio realizado por: ConArtritis

Apoyo metodológico y editorial: Lab Rats y Psyma

Adaptación a Lectura Fácil: Anna Hernández y Laia Vidal
(Asociación Lectura Fácil)

Diseño y maquetación: Carmen Guiral



Este logotipo identifica los materiales que siguen las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) e Inclusion Europe en cuanto a lenguaje, contenido y forma, para facilitar su comprensión. Lo otorga la Asociación Lectura Fácil (www.lecturafacil.net).

ÍNDICE

El estudio	5
¿De qué trata?	5
¿Qué objetivo tiene?	5
¿Cómo se ha hecho?	6
¿Cuál es la conclusión?	7
Sobre pacientes con artritis y espondiloartritis	8
¿Cuál es la situación actual de las personas atendidas en reumatología?	8
¿Qué piensan de la primera visita a reumatología después de su diagnóstico?	8
¿Qué piensan de las visitas de seguimiento?	9
¿Qué esperan de su médico?	10
¿Qué opinión tienen los pacientes de la teleconsulta?	10
Sobre los profesionales de atención	11
¿Qué piensan los médicos de su trato con los pacientes?	11
¿Cómo es el trato del personal de enfermería reumatológica con los pacientes?	12
¿Cómo es el trato de los terapeutas ocupacionales con los pacientes?	12
¿Qué beneficios tienen las personas atendidas con los preparadores físicos? ...	13
¿Qué beneficios tienen las personas atendidas con los psicólogos?	13
¿Qué beneficios tienen las personas atendidas con los nutricionistas?	14
Sobre la relación entre paciente y profesionales	14
¿Qué es la toma de decisiones compartida?	14
¿Por qué es buena la toma de decisiones compartida?	15
¿Qué soluciones proponen las personas atendidas para mejorar la relación con el personal médico?	16
¿Qué soluciones propone el personal médico para mejorar el trato con las personas atendidas?	16

El estudio

A continuación se presentan los resultados de un estudio realizado por la Coordinadora Nacional de Artritis ConArtritis.

Con este estudio se pretende que los pacientes con diferentes enfermedades reumáticas y los profesionales sanitarios que los atienden, expliquen las necesidades y los puntos de mejora en la consulta de reumatología.

Todo con el objetivo de mejorar el tratamiento y las expectativas de las personas con artritis para mejorar su calidad de vida.

¿De qué trata?

Este estudio trata sobre la opinión de las personas con artritis y espondiloartritis y el personal médico que las atiende, sobre las explicaciones y los tratamientos que se dan en las consultas y la calidad de la comunicación que se crea entre ellos.

¿Qué objetivo tiene?

Con este estudio se quiere entender qué necesitan y esperan las personas atendidas que van a la consulta con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis, y qué quiere conseguir el personal médico que las atiende.

También se quiere mostrar la poca comunicación que hay entre médicos y pacientes sobre las enfermedades reumáticas.

Y proponer mejoras para igualar lo que el personal médico y las personas esperan de los tratamientos.

¿Cómo se ha hecho?

Para poder hacer este estudio se han hecho 3 encuestas y una llamada telefónica de 1 hora a:

1. Personas con artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil y espondiloartritis.
2. Especialistas en reumatología
3. Personal de enfermería reumatológica
4. Otros especialistas con experiencia en tratamientos para pacientes de reumatología.



Las personas que han participado en la encuesta son mayores de 18 años, forman parte de ConArtritis y están diagnosticadas con una de las siguientes enfermedades:

- **Artritis reumatoide:** el sistema inmunológico ataca principalmente a las articulaciones, aunque es una enfermedad que puede afectar a otros órganos del cuerpo.
- **Artritis psoriásica:** el sistema inmunológico ataca a las articulaciones y puede aparecer psoriasis en la piel.
- **Artritis idiopática juvenil:** enfermedad crónica que afecta a la infancia y la adolescencia.
- **Espondiloartritis:** artritis que afecta a la columna vertebral. También puede afectar a otras articulaciones.

Los profesionales que han participado en la encuesta tienen un mínimo de 5 años de experiencia y trabajan la mayoría del tiempo en la sanidad pública.

En total se hicieron 34 entrevistas:

- 20 a personas con estas enfermedades
- 8 a médicos de reumatología
- 6 a personal de enfermería de reumatología

También se enviaron por correo electrónico 11 encuestas a profesionales de otras especialidades:

- 2 a personal de psicología
- 3 a terapeutas ocupacionales
- 3 a personal de preparación física
- 3 a personal de nutrición

¿Cuál es la conclusión?

La conclusión de este estudio es que la mayoría de los pacientes están insatisfechos con la atención que reciben.

Una buena comunicación entre médico y paciente ayuda a que la persona conozca mejor su enfermedad, esté más satisfecha con la atención de su médico y se consigan mejores resultados.

En este estudio también se proponen ideas para mejorar la comunicación entre médico y paciente y así mejorar la asistencia en la consulta.

Sobre pacientes con artritis y espondiloartritis

¿Cuál es la situación actual de las personas atendidas en reumatología?

Las personas atendidas en reumatología necesitan:

- Que su tratamiento funcione
- Tener una mejor calidad de vida
- Mantener su bienestar
- Poder tener una vida social y laboral buena

¿Qué piensan de la primera visita a reumatología después de su diagnóstico?

Cuando una persona ya tiene su diagnóstico, tiene muchas dudas y miedos.

Las personas diagnosticadas con algún tipo de artritis y espondiloartritis desconocen muchas cosas sobre su enfermedad: cómo será su futuro, si la enfermedad afectará mucho a su vida y a la de su familia y si podrán seguir haciendo las mismas cosas.

Las personas que contestaron a la encuesta dijeron que en la primera visita tras ser diagnosticadas tuvieron muy poca información sobre su enfermedad por parte de su médico.

Además, el personal sanitario que las atendió no les dio información de otros lugares a los que poder ir a informarse o recibir apoyo como por ejemplo páginas webs, asociaciones de pacientes, sociedades científicas, etc.

¿Qué piensan de las visitas de seguimiento?

Las personas que contestaron la encuesta temen a los efectos secundarios consecuencia de los tratamientos que les prescriben los médicos.

Aunque algunas tienen acceso a un teléfono y a un correo electrónico para informar a enfermería sobre estos efectos secundarios, creen que han recibido muy poca información.

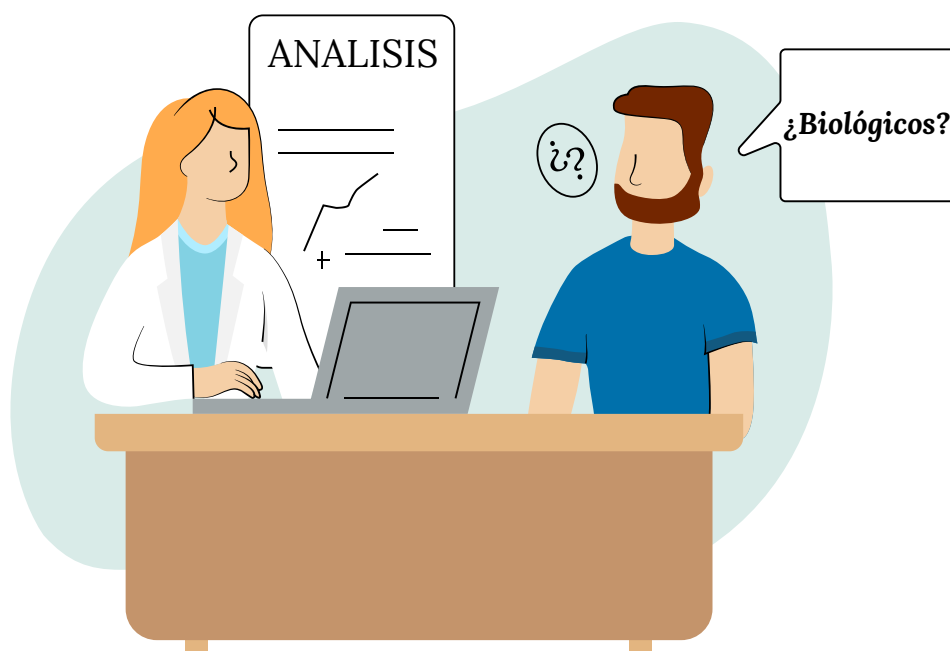
Algunas personas conocieron los **biológicos** por otros pacientes y no por sus médicos, por lo que creen que el reumatólogo no les dio la atención que necesitaban y no fueron bien atendidos.

Otro punto importante de las visitas de seguimiento es que los pacientes creen que los médicos solo prestan atención a los resultados de los laboratorios, sin tener en cuenta el estado emocional que la enfermedad está provocando ni otros aspectos que preocupan al paciente y que afectan a su vida diaria.

Por ejemplo, el estado de ánimo, la falta de sueño o descanso y las consecuencias de la enfermedad en su vida social y familiar.

Los tratamientos **biológicos** son medicamentos que actúan sobre el sistema inmunológico y reducen la inflamación en las articulaciones.

Aunque al tomarlos es más difícil combatir las infecciones, ayudan a evitar el daño en las articulaciones.



¿Qué esperan de su médico?

Los resultados de este estudio muestran que las personas esperan que su médico pueda ayudarlas y guiarlas durante todo el desarrollo de la enfermedad.

Quiieren que en reumatología se las informe y se las ayude a enfrentarse a lo que están sufriendo.

Además, necesitan recibir pautas claras para saber cómo hacer frente a su nueva situación, que se les dé un trato más personal y el tratamiento concreto que cada una necesita.

¿Qué opinión tienen los pacientes de la teleconsulta?

La mayoría de personas que han participado en este estudio han sido atendidas en teleconsulta debido a la pandemia causada por la COVID-19.

La teleconsulta se ha hecho por teléfono y las personas que tenían una relación de confianza con su especialista están satisfechas con la atención recibida.

Si no tenían una relación de confianza con su médico, los pacientes no están satisfechos con la teleconsulta, y es que consideran que eran conversaciones muy distantes que no servían para nada.

Las personas atendidas en teleconsulta creen que las visitas eran más cortas pero más positivas que las visitas presenciales.

La teleconsulta puede ser una gran propuesta para mejorar la calidad de la atención que reciben las personas con artritis, y dejar las visitas presenciales para las primeras consultas, el empeoramiento del paciente o los cambios de tratamiento.

Algunos médicos que han participado en este estudio creen que la teleconsulta es una forma más buena (mejor) de poder mantener un contacto más habitual con el paciente.

Sobre los profesionales de atención

¿Qué piensan los médicos de su trato con los pacientes?

Las encuestas a los especialistas en reumatología dejan claro que el personal médico sabe que cuando dan el diagnóstico es un momento difícil para los pacientes, y que tienen muchas dudas y miedos.

Echan la culpa a la mala comunicación con las personas y a la falta de tiempo que tienen en la consulta y dicen que es el motivo por el que no pueden dar un trato más personalizado.

Reconocen que hay muchos temas que no se tratan en las visitas. Por ejemplo, el cansancio, la ansiedad o el efecto que tiene la enfermedad en su vida sexual y en su trabajo.

¿Cómo es el trato del personal de enfermería reumatológica con los pacientes?

Las encuestas hechas para este estudio muestran que las personas que pueden contactar con enfermería, a través del teléfono o el correo electrónico, están más satisfechas y tranquilas.

El personal de enfermería las acompaña durante su enfermedad, resuelve muchas de las dudas y les da consejos para mejorar su calidad de vida.

Les explican, por ejemplo, cuáles son los efectos adversos de los medicamentos, si pueden hacer ejercicio o no y cómo alimentarse para estar mejor.

Las personas con artritis, en general, tienen una relación más cercana con el personal de enfermería que con el de reumatología.

¿Cómo es el trato de los terapeutas ocupacionales con los pacientes?

Los terapeutas tratan sobre todo a pacientes con artritis reumatoide adulta y juvenil, rizartrosis, artritis reumatoide después de una operación o a pacientes a los que la enfermedad no les deje hacer las actividades básicas de cada día.

La persona que tiene artritis necesita un tratamiento personalizado para cada una de las fases en las que está la enfermedad y con la terapia se ayuda a evitar que aparezcan deformidades, se mejora la calidad de vida de los pacientes y se consigue que la vuelta al trabajo sea más rápida.

Los pacientes con artritis están muy contentos con los terapeutas ocupacionales porque se sienten apoyados y los ejercicios les ayudan a poder mejorar su calidad de vida.

¿Qué beneficios tienen las personas atendidas con los preparadores físicos?

Estos especialistas tratan sobre todo a mujeres adultas y jóvenes que ya hacían ejercicio antes de ser diagnosticadas y quieren seguir haciéndolo sin que su salud tenga riesgos.

Se hacen ejercicios personalizados que alivian el dolor, mejoran la calidad de vida y aumentan la fuerza de las pacientes.

Con el ejercicio físico se calman los síntomas de la enfermedad, se mejora el estado de ánimo y la salud mental de las pacientes.

¿Qué beneficios tienen las personas atendidas con los psicólogos?

Los psicólogos tratan la ansiedad, la depresión y todos los efectos que provoca sufrir dolor continuo en pacientes diagnosticados con artritis reumatoide, espondiliartropatías y artritis psoriásica.

Los psicólogos que han participado en este estudio creen que el dolor causa ansiedad a los pacientes con artritis.

Los beneficios que la psicología da a los pacientes son muy positivos.



¿Qué beneficios tienen las personas atendidas con los nutricionistas?

Las personas con artritis reumatoide pueden tener problemas de sobrepeso que hacen que la enfermedad vaya a peor.

Los especialistas en nutrición ayudan a los pacientes a incorporar hábitos de alimentación antiinflamatorios que ayudan a mejorar y calmar el dolor.

Sobre la relación entre paciente y profesionales

¿Qué es la toma de decisiones compartida?

La toma de decisiones compartida consiste en que el profesional explica al paciente cuál es su diagnóstico, en qué consiste su enfermedad, y cuáles son los diferentes tratamientos que recomienda hacer según las necesidades que tenga la persona.

Las explicaciones tienen que ser muy claras para que la persona pueda entenderlas bien y así poder tomar la decisión sobre cuál es el tratamiento que quiere recibir.

Con la toma de decisiones compartida, la persona está tomando una decisión según la información que su médico le ha dado y que ha entendido bien, y el médico la ha acompañado y ayudado a tomar las decisiones resolviendo todas sus dudas.

¿Por qué es buena la toma de decisiones compartida?

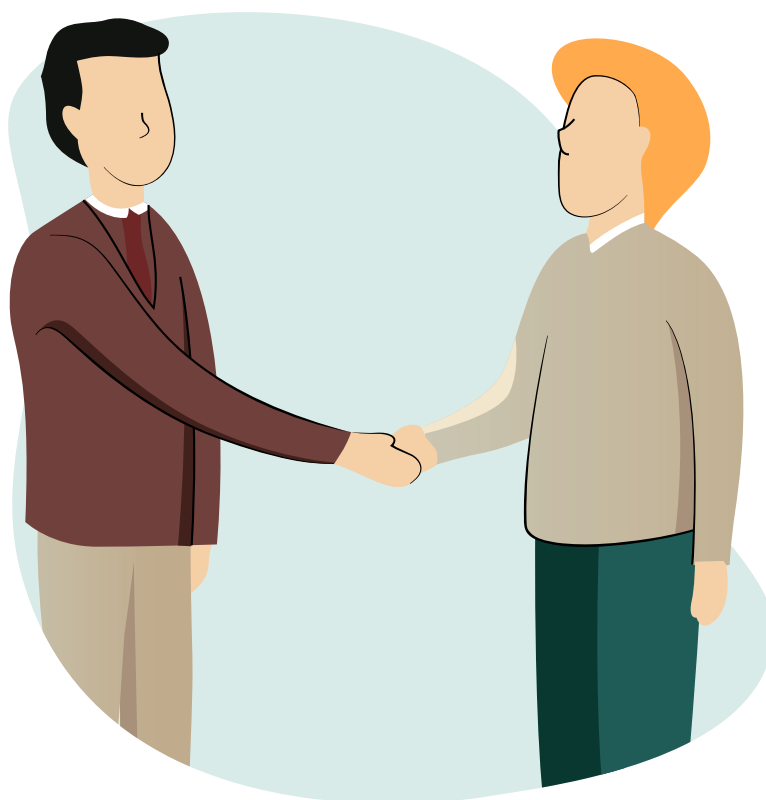
La toma de decisiones compartida es muy importante porque ayuda a mejorar el estado de salud de la persona y aumenta la utilidad de las visitas y la satisfacción de los pacientes.

Con las explicaciones detalladas que el profesional ofrece a la persona con la enfermedad, esta se siente más implicada, entiende qué es lo que le pasa y lo que le va a pasar y además puede decidir si quiere probar o no tratamientos nuevos como los biológicos.

Con la toma de decisiones compartida los profesionales también entienden mejor cómo se sienten las personas, qué es lo que necesitan y cuáles son sus dudas y miedos.

Así se consigue una mejor relación de confianza y una comunicación mucho mejor.

Pero en la realidad, según los resultados de este estudio, la toma de decisiones compartida no existe y casi ningún profesional la lleva a cabo.



¿Qué soluciones proponen las personas atendidas para mejorar la relación con el personal médico?

Los resultados de este estudio muestran que las personas necesitan mejorar la comunicación con sus profesionales sanitarios para poder sentirse mejor y más cuidadas.

Algunas de las propuestas que ayudarían a que fuera posible son las siguientes:

- Tener más tiempo con el profesional de reumatología en las primeras consultas.
- Que todos los pacientes puedan tener acceso a un teléfono o correo electrónico con el que poder estar en contacto con los profesionales.
- Todo el personal de enfermería tiene que estar dispuesto a ayudar a las personas con artritis para resolver sus dudas.
- Los tratamientos tienen que estar adaptados a cada persona, según lo que cada una necesite.
- Los médicos tienen que explicar con detalle cómo es el tratamiento, qué efectos secundarios pueden aparecer y qué otros tratamientos existen.

¿Qué soluciones propone el personal médico para mejorar el trato con las personas atendidas?

En este estudio el personal médico también ha dado su opinión sobre qué cree que debería mejorar para que las personas estén más contentas con el trato y las visitas sean más útiles.

Algunas de las propuestas que hacen son las siguientes:

- Explicar al paciente qué enfermedad tiene y cuáles son los tratamientos que existen para intentar mejorar la calidad de vida de la persona con artritis.
- Explicar de forma muy clara y que sea fácil de entender que, cuando la enfermedad vaya avanzando, es posible que sea necesario cambiar el tratamiento. Y que cada tratamiento puede tener diferentes efectos secundarios.
- El personal médico tiene que ayudar al paciente a distinguir entre los dolores que provoca su artritis de los que son por otra enfermedad, para que los médicos puedan hacer una visita mucho más útil.
- Los pacientes deberían ir a su visita al reumatólogo con una lista de todas las dudas y preguntas.
- Todos los profesionales de reumatología, incluidos los médicos y los profesionales de enfermería, creen que es muy bueno que las personas puedan tratar con el personal de psicología y otras especialidades.



Propuestas de mejora

Los resultados de este estudio demuestran que es necesario que los profesionales de reumatología se centren en las necesidades de las personas con la enfermedad.

Y para conseguirlo, tiene que existir una buena relación de confianza entre el profesional de reumatología, el de enfermería y la persona con artritis.

Las propuestas para mejorar la relación y conseguir una buena comunicación son:

- 1.** Los profesionales tienen que dar toda la información sobre la enfermedad y los tratamientos de forma clara y sencilla para que las personas lo entiendan.
Si el profesional cree que es necesario cambiar el tratamiento, debe explicarle a la persona con artritis por qué, en qué consiste el nuevo, qué efectos secundarios pueden aparecer y qué mejoras notará cuando lo cambie.
- 2.** Los profesionales tienen que tener en cuenta todo lo que rodea a la vida de la persona con artritis, como sus miedos, emociones o dudas en relación con su enfermedad.
- 3.** El estado psicológico y la calidad de vida de la persona con artritis afecta mucho a los resultados del tratamiento, por lo que es muy importante que el médico pida a un profesional de psicología que valore con frecuencia cómo está la persona.
- 4.** El profesional médico y el área de enfermería tienen que ser especialistas en artritis y espondiloartritis y recibir formación continua para poder mejorar la atención.

5. El personal sanitario tiene que explicar y enseñar a la persona con artritis cómo tienen que ser las visitas de seguimiento con el personal de reumatología, cuáles son los temas de los que hay que hablar y cuáles son los temas que no, porque el profesional no podrá ayudarla.

6. La persona con artritis debe ser tratada como una persona única y valorar sus necesidades y síntomas de forma personalizada.

7. Se tiene que dar a la persona con artritis la posibilidad de ponerse en contacto con asociaciones de pacientes y páginas web que la ayuden a entender mejor su enfermedad y que le faciliten todo el apoyo que necesita.



8. El personal especializado tiene que explicar a las personas con artritis a qué otros especialistas pueden acudir, como terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas o psicólogos, para que las ayuden a tener una mejor calidad de vida.

9. El personal sanitario tiene que explicar a las personas con artritis las ventajas del servicio de teleconsulta para que las visitas sean más útiles y los profesionales tengan más tiempo para dedicar a las visitas.

— Una iniciativa de —



— Colaboradores —



— Patrocinadores —

