

Encuesta a expertos sobre la situación actual del proceso asistencial de pacientes con espondiloartritis axial (EspAax) y de pacientes con artritis psoriásica (APs) en España

Jordi Cohen
Clara Gabás
Susana Aceituno
Jaume Ribera

Mayo del 2021

INFORME DE RESULTADOS DE ENCUESTA



IESE CRHIM
Business School
University of Navarra

En colaboración con

abbvie

OUTCOMES¹⁰

Encuesta a expertos sobre la situación actual del proceso asistencial de pacientes con espondiloartritis axial (EspAax) y de pacientes con artritis psoriásica (APs) en España

Jordi Cohen
Clara Gabás
Susana Aceituno
Jaume Ribera

Mayo del 2021

INFORME DE RESULTADOS DE ENCUESTA



En colaboración con

abbvie

OUTCOMES¹⁰

Responsables

Jordi Cohen

Senior Associate del Centre Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)

JCohen@iese.edu

+34 696 771 475

Clara Gabás

HE&OR Manager en Outcomes'10

Susana Aceituno

Associate Director en Outcomes'10

Jaume Ribera

Dirección de Producción, Tecnología y Operaciones en IESE Business School

Cátedra Novartis sobre Excelencia Operativa en el Sector Sanitario

Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)

Edición: Caja Alta Edición & Comunicación: www.cajaalta.es

Diseño: IESE Business School: www.iese.edu

Listado de abreviaturas	9
Resumen ejecutivo	10
1. Introducción y justificación	13
2. Objetivo	13
3. Metodología	14
3.1. Comité científico	14
3.2. Diseño de la encuesta	14
3.2.1. Variables sociodemográficas	14
3.2.2. Cuestiones generales	14
3.2.3. Preguntas relativas a la práctica clínica habitual	14
3.2.4. Preguntas adicionales	15
3.2.5. Aportaciones o comentarios	15
3.3. Participantes	15
3.3.1. Tamaño muestral	15
3.3.2. Invitación a los participantes	16
4. Resultados	16
4.1. Variables sociodemográficas	16
4.2. Cuestiones generales	17
4.3. Preguntas relativas a la práctica clínica habitual	18
4.3.1. Identificación del paciente con sospecha de EspAax o de APs	18
4.3.2. Evaluación inicial del paciente con sospecha de EspAax o de APs	23
4.3.3. Tratamiento del paciente con EspAax o con APs	35
4.3.4. Seguimiento del paciente con EspAax o con APs	44
4.4. Preguntas adicionales	52
4.5. Aportaciones o comentarios	54
5. Discusión y conclusiones	55
Referencias	58

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Tipos de modelos o iniciativas para la atención multidisciplinar de pacientes con EspAax	17
Tabla 2. Tipos de modelos o iniciativas específicas para la atención multidisciplinar de pacientes con APs	18
Tabla 3. Criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de EspAax	19
Tabla 4. Criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de APs	20
Tabla 5. Motivos por los que no se realiza el cribado de pacientes con sospecha de EspAax	20
Tabla 6. Motivos por los que no se realiza el cribado de pacientes con sospecha de APs	21
Tabla 7. Plazo óptimo de derivación a reumatología de pacientes con sospecha de EspAax	22
Tabla 8. Plazo óptimo de derivación a reumatología de pacientes con sospecha de APs	22
Tabla 9. Criterios utilizados para la evaluación del paciente con EspAax	24
Tabla 10. Criterios utilizados para la evaluación del paciente con APs	24
Tabla 11. Motivos de no evaluación de la CVRS en la práctica habitual	25
Tabla 12. Cuestionarios genéricos y específicos de CVRS utilizados en pacientes con EspAax	26
Tabla 13. Cuestionarios genéricos y específicos de CVRS utilizados en pacientes con APs	26
Tabla 14. Motivos por los que no se valora conjuntamente al paciente en una consulta multidisciplinar	27
Tabla 15. Profesional/fuente que proporciona información al paciente	28
Tabla 16. Tiempo hasta la derivación a otra especialidad de pacientes con EspAax	29
Tabla 17. Tiempo hasta la derivación a otra especialidad de pacientes con APs	30
Tabla 18. Plazo máximo de derivación de pacientes con EspAax o con APs entre especialidades	31
Tabla 19. Motivos por los que no se administra un cuestionario de salud mental en práctica clínica	34
Tabla 20. Instrumentos de evaluación de la salud mental en pacientes con EspAax o con APs	34
Tabla 21. Motivos por los que no se consensúa el tratamiento con otras especialidades implicadas	36
Tabla 22. Motivos por los que no existe un comité para la toma de decisiones en tratamientos complejos	37

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 23. Motivos por los que se consideran solo “a veces” los resultados valorados por el paciente	38
Tabla 24. Motivos de no estratificación del paciente por riesgo de morbilidad	39
Tabla 25. Motivos por los que el paciente no participa en la toma de decisiones	40
Tabla 26. Herramientas utilizadas para ayudar al paciente en la toma de decisiones compartida	41
Tabla 27. Motivos por los que no se utilizan herramientas de apoyo para la toma de decisiones	42
Tabla 28. Motivos por los que la consulta con enfermería para recibir información se realiza solo “a veces”	43
Tabla 29. Motivos por los que no se utilizan herramientas para el seguimiento virtual de los pacientes	45
Tabla 30. Motivos por los que no se registran indicadores específicos	46
Tabla 31. Motivos por los que se informa solo “a veces” a AP	47
Tabla 32. Motivos por los que no se valora la experiencia del paciente con EspAax	49
Tabla 33. Motivos por los que no se valora la experiencia del paciente con APs	49
Tabla 34. Instrumentos utilizados para la valoración de la afectación de la imagen corporal	50
Tabla 35. Motivos por los que no se valora la afectación de la imagen corporal en pacientes con EspAax	51
Tabla 36. Motivos por los que no se valora la afectación de la imagen corporal en pacientes con APs	51
Tabla 37. Motivos por los que no se informa a los pacientes sobre recursos comunitarios de apoyo	52
Tabla 38. Procesos necesarios a corto plazo para mejorar la atención del paciente con EspAax o con APs	53
Tabla 39. Procesos ya implementados para mejorar la atención de los pacientes con EspAax o con APs	53

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Esquema de los contenidos de la encuesta	15
Figura 2. CC. AA. de los participantes	16
Figura 3. Existencia de modelos o iniciativas específicas para la atención multidisciplinar de EspAax y/o APs en el centro	17
Figura 4. Aplicación de criterios de cribado para EspAax y para APs	19
Figura 5. El plazo de derivación es el óptimo en pacientes con EspAax	21
Figura 6. El plazo de derivación es el óptimo en pacientes con APs	22
Figura 7. Utilización de los criterios ONLY TOOLS	23
Figura 8. Valoración de la CVRS mediante cuestionarios	25
Figura 9. Valoración conjunta por reumatología y otras especialidades	27
Figura 10. Se proporciona información al paciente tras la valoración inicial	28
Figura 11. El plazo de derivación a otra especialidad es adecuado en pacientes con EspAax	30
Figura 12. El plazo de derivación a otra especialidad es adecuado en pacientes con APs	31
Figura 13. Participación de otros profesionales en la evaluación del paciente	32
Figura 14. Necesidad de evaluación holística	32
Figura 15. Valoración de la salud mental	33
Figura 16. Tratamiento basado en recomendaciones de sociedades científicas	35
Figura 17. Tratamiento consensuado con otros especialistas implicados	36
Figura 18. Existencia de comité para toma de decisiones	37
Figura 19. Consideración de los resultados valorados por el paciente	38
Figura 20. Estratificación por riesgo de morbilidad	39
Figura 21. Toma de decisiones compartida con el paciente	40
Figura 22. Uso de herramientas o plataformas web	41
Figura 23. Consulta con enfermería	43
Figura 24. Consulta con farmacia hospitalaria	44
Figura 25. Seguimiento virtual de los pacientes	44
Figura 26. Registro de indicadores de calidad asistencial y resultados clínicos	45
Figura 27. Información al médico de AP	46
Figura 28. Valoración de la adherencia al tratamiento	47
Figura 29. Valoración de la experiencia del paciente	48
Figura 30. Valoración del impacto de la enfermedad en la imagen corporal	50
Figura 31. Información de recursos comunitarios	52

LISTADO DE ABREVIATURAS

AP	Atención primaria
ASAS	<i>Assessment of SpondyloArthritis</i>
ASAS-HI	<i>Assessment of SpondyloArthritis Health Index</i>
ASDAS	<i>Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score</i>
ASQoL	<i>Ankylosing Spondylitis Quality of Life Questionnaire</i>
APs	Artritis psoriásica
BASDAI	<i>Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index</i>
BASFI	<i>Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index</i>
CASPAR	Criterios de Clasificación para Artritis Psoriásica
CC.AA.	Comunidad autónoma
CEIMI	Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DAPSA	<i>Disease Activity Index for Psoriatic Arthritis</i>
DAS	<i>Disease Activity Score</i>
DE	Desviación estándar
DLQI	<i>Dermatology Life Quality Index</i>
EF	Exploración física
EII	Enfermedad inflamatoria intestinal
EQ-5D	EuroQol 5D
EspAax	Espondiloartritis axial
EVA	Escala Visual Analógica
FAME	Fármacos modificadores de la enfermedad
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HAQ	<i>Health Assessment Questionnaire</i>
GRESSER	Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología
IMID	Enfermedades inflamatorias inmunomediadas (<i>Immune-mediated inflammatory diseases</i>)
LOPD	Ley Orgánica de Protección de Datos
NS/NC	No sabe / No contesta
PRO	<i>Patient-Reported Outcomes</i>
PsAID	Cuestionario EULAR sobre el Impacto de la Artritis Psoriásica
PSORD	Unidad conjunta psoriasis-reumatología-dermatología
SER	Sociedad Española de Reumatología
SF12	Cuestionario genérico de calidad de vida
VGM	Valoración global del médico
VGP	Valoración general del paciente

Resumen ejecutivo

Introducción y justificación

Las enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID; del inglés, *immune-mediated inflammatory diseases*) son un grupo heterogéneo de enfermedades crónicas que comparten la desregulación del sistema inmune y una inflamación crónica sistémica. Dos de las IMID más frecuentes son la espondiloartritis axial (EspAax) y la artritis psoriásica (APs).

Un manejo eficiente de la EspAax y la APs resulta fundamental para controlar la inflamación, prevenir el daño tisular y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del paciente. En España, este manejo se caracteriza por una atención fragmentada, con variabilidad tanto en medios diagnósticos como en medidas de seguimiento y tratamientos, lo cual, añadido a la frecuente comorbilidad, pone de manifiesto la relevancia de llevar a cabo un abordaje multidisciplinar con itinerarios clínicos definidos. Por ello, en una fase previa del proyecto, se propusieron los cimientos de un nuevo modelo asistencial para la atención integral de pacientes con EspAax o con APs, que sirviera de base para que los profesionales pudieran adaptarlo a la realidad de su centro.

Objetivo

Identificar la relación entre la práctica clínica actual en el manejo de los pacientes con EspAax o con APs y las directrices propuestas en el nuevo modelo de atención integral.

Metodología

Se diseñó una encuesta electrónica dirigida a reumatólogos, estructurada en cinco partes: variables sociodemográficas, cuestiones generales sobre atención multidisciplinar, preguntas relativas a la práctica clínica habitual (en concreto, 24 concernientes a la identificación, evaluación, tratamiento y seguimiento del paciente), preguntas adicionales acerca de los procesos que deberían optimizarse y un espacio abierto donde comentar otros aspectos de interés. Un comité científico proporcionó asesoramiento a lo largo del proyecto.

Resultados

Participaron 67 especialistas en reumatología, miembros del Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (GRESER).

En la mitad de los centros de trabajo de los participantes (50,7%), no existía un modelo o una iniciativa específica para la atención multidisciplinar de los pacientes con EspAax o APs. Entre los atendidos en la práctica habitual, en torno a una cuarta parte (23,5%) de los que padecen EspAax y un tercio de los diagnosticados de APs (34,1%) serían candidatos a entrar en el nuevo modelo, según el criterio propuesto para “pacientes complejos o con complicaciones”.

Identificación del paciente con sospecha de EspAax o de APs

Más de la mitad de los centros (53,7% en el caso de EspAax, y 58,2%, en el de APs) no aplicaban criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de alguna de estas dos IMID en atención primaria (AP) u otras especialidades. La presencia de dolor lumbar o psoriasis y de artritis/artralgia eran los principales criterios de cribado utilizados para pacientes con EspAax o con APs, respectivamente.

El plazo medio de derivación del paciente con sospecha de EspAax o de APs al reumatólogo (40,4 días en el caso del paciente con EspAax, y 35,3 días, en el del paciente con APs) era superior a lo que establece el modelo. A su vez, un 34,7% de los participantes consideraba que los plazos actuales no eran adecuados, en el caso de EspAax, y un 33,3%, en el caso de APs.

Evaluación inicial del paciente con sospecha de EspAax o de APs

Para la evaluación inicial del paciente, alrededor de la mitad de los reumatólogos (50,7% en pacientes con EspAax y 52,2% en pacientes con APs) afirmó utilizar los criterios ONLY TOOLS, propuestos en el nuevo modelo de atención integral. La CVRS no se evaluaba mediante cuestionarios (53,7%), tanto por falta de tiempo en consulta como por la presión asistencial. Cuando sí se realizaba dicha evaluación, se hacía, principalmente, mediante los cuestionarios específicos ASAS-HI y PsAID, en EspAax y en APs, respectivamente.

En caso de duda o en pacientes complejos (de difícil diagnóstico/tratamiento o con comorbilidades graves), el paciente con sospecha de EspAax o de APs es valorado de manera conjunta por parte de reumatología y otras especialidades en el 67,2% de los centros. En relación con la cuestión de si los pacientes recibían información sobre el proceso, el manejo de la enfermedad, las pruebas, etc., todos los reumatólogos (100%) respondieron afirmativamente. En este sentido, la facilitación de esta información se realiza, mayoritariamente, por parte del reumatólogo (98,5%) y, en menor medida, por enfermería (49,3%) y dermatología (38,8%).

En cuanto al plazo de derivación desde reumatología a otras especialidades, se registra una amplia variabilidad, que oscila desde 1 día hasta 90. La mayoría de los participantes consideró que dicho plazo debería ser inferior; en concreto, en el caso de EspAax, a 30 días (25,5%) o a 60 (29,8%); e, igualmente, inferior a 30 días (28,3%) o a 60 (23,9%), en el caso de APs. En la mayoría de los centros (73,1%) no se cuenta con un circuito de valoración del paciente por parte de psicología, fisioterapia y trabajo social, aunque se consideró necesario (67,3%). Asimismo, la salud mental del paciente no se valora ni en EspAax (89,6%) ni en APs (85,1%), principalmente por falta de tiempo en consulta.

Tratamiento del paciente con EspAax o con APs

En prácticamente la totalidad de los centros, se siguen las recomendaciones de tratamiento de las sociedades científicas (95,5%); el tratamiento del paciente se decide de forma consensuada entre los especialistas implicados (“siempre”: 50,7%; “a veces”: 44,8%) y de manera individualizada para cada paciente, considerando las preferencias y los resultados valorados por este (tales como la CVRS) (“siempre”: 74,6%; “a veces”: 17,9%). Por otro lado, solo existe un comité para la toma de decisiones sobre tratamientos complejos en poco más de la mitad de los centros (50,7%), y únicamente se realiza una estratificación del paciente por riesgo de morbilidad en el 7,5% (debido a la falta de implicación de farmacia hospitalaria y a la ausencia de protocolos).

Los reumatólogos afirmaron que el paciente participa ampliamente en la toma de decisiones (“siempre”: 73,1%; “a veces”: 23,9%), aunque la mayoría no utiliza para ello herramientas o plataformas web de apoyo (69,2%), puesto que transmite la información de manera oral (20,6%), no dispone de estas herramientas (17,2%) o no las considera relevantes (17,2%).

A su vez, la mayoría de los reumatólogos indicó que el paciente mantiene una consulta con enfermería (“siempre”: 58,2%; “a veces”: 23,9%), en la cual se le proporciona consejo sanitario, recomendaciones farmacológicas o de hábitos saludables, o información sobre apoyo familiar o de asociaciones de pacientes. Los casos en los que no se realiza esta visita se deben a la inexistencia de una consulta de enfermería de reumatología (46,7%). En el caso de la farmacia hospitalaria, en la mayoría de los centros (67,2%) se lleva a cabo una consulta con esta al iniciar o cambiar el tratamiento con biológicos, mientras que, en casi una cuarta parte de los centros (22,4%), no se lleva a cabo dicha consulta.

Seguimiento del paciente con EspAax o con APs

En la mayor parte de los centros (79,1%) no se utilizan herramientas para el seguimiento virtual del paciente, debido, principalmente, a la falta de disponibilidad en su práctica habitual (53,5%). Tampoco se realiza, por lo general, un registro de indicadores específicos para valorar la calidad asistencial y los resultados clínicos obtenidos, dado que solamente una cuarta parte de los participantes (25,4%) afirmó utilizarlo. La falta de recursos (38,5%) y de tiempo (30,8%) fueron los principales motivos aducidos para no efectuar este registro de datos. A su vez, la mayoría de los participantes proporcionaba información a AP sobre el paciente mediante el envío de informes o a través de la historia clínica compartida (“siempre”: 80,6%; “a veces”: 14,9%).

A pesar de que el 92,5% de los participantes afirmó valorar la adherencia del paciente al tratamiento, tan solo un 6% lo hacía mediante cuestionarios, siendo la entrevista personal en consulta (64,2%) y el historial farmacoterapéutico (53,7%) las dos formas principales de recogida de la información. La mayoría de los reumatólogos (77,6%) no empleaba mapas de experiencia del paciente ni cuestionarios para valorarla, argumentando, como razón para ello, la falta de tiempo en consulta (25,7%) y la ausencia de un protocolo en el centro (22,8%). Por otra parte, la mayoría de los reumatólogos (73,1%) afirmó que facilita información sobre asociaciones de pacientes o grupos de apoyo.

Por último, la afectación que la enfermedad tiene en la imagen corporal del paciente no se valora en la práctica clínica, siendo menos frecuente en pacientes con APs (14,9%) que en pacientes con EspAax (26,9%). El principal motivo argumentado para ello es, de nuevo, la falta de tiempo en consulta.

Procesos a optimizar para mejorar la atención del paciente con EspAax o con APs

Según los participantes, los procesos que ya han sido implementados en mayor medida en los centros hospitalarios para mejorar la atención del paciente serían: mejorar la relación con otras especialidades (71,6%), disponer de consulta de enfermería para atender a pacientes con EspAax (59,7%) y optimizar la relación con atención primaria (AP) (49,3%).

Asimismo, los participantes consideraron que estos mismos tres mismos procesos son los que requieren, en general, una implantación más urgente para mejorar la atención del paciente: mejorar la relación con AP (68,7%), mejorar la relación con otras especialidades (49,3%) y disponer de consulta de enfermería para la atención de pacientes con EspAax (44,8%; $n = 30$).

Conclusiones

Los resultados de la encuesta sobre la situación actual del proceso asistencial de pacientes con EspAax o con APs en España ponen de manifiesto que existe una amplia variabilidad en el manejo de ambas patologías. Por ello, resultaría necesario optimizar diversos aspectos del manejo actual de estos pacientes, en línea con lo propuesto en el modelo de atención integral. La ausencia de criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de EspAax o de APs, la comunicación con otras especialidades, la participación de otros profesionales, la evaluación de la CVRS y de la salud mental del paciente y la valoración de su experiencia, el registro de indicadores, la estratificación del paciente por riesgo de morbilidad, la falta de tiempo en consulta y de personal de enfermería especializado, así como la implicación de farmacia hospitalaria y la introducción de herramientas virtuales para el seguimiento del paciente constituyen factores cuyo abordaje resulta fundamental para contribuir a la atención multidisciplinar e integral de los pacientes con EspAax o con APs.

1. Introducción y justificación

Las enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) son un grupo heterogéneo de enfermedades crónicas que comparten la disregulación del sistema inmune y una inflamación crónica sistémica (Kuek *et al.*, 2007). En el desarrollo de estas patologías, parecen jugar un papel importante tanto los factores genéticos como los ambientales. Las IMID conllevan altas tasas de morbilidad, una afectación importante de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y una mortalidad prematura (Puig *et al.*, 2019). Además, los pacientes que las sufren presentan un mayor riesgo de padecer otras patologías, como enfermedades renales o cardiovasculares.

Las espondiloartritis (EspA) comprenden varias IMID reumáticas. Según su distribución anatómica, se pueden distinguir dos tipos: axiales (EspAax) y periféricas (Braun, 2012). Dentro de las llamadas EspA periféricas, se encuentran la artritis psoriásica (APs), la artritis reactiva y la artritis asociada a enfermedad inflamatoria intestinal (EII) (Rudwaleit *et al.*, 2001). En España, se estima que en torno al 6,4% de la población presenta IMID, siendo entre un 1 y un 1,4% la prevalencia de la EspAax (Sociedad Española de Reumatología [SER], 2014), y de 0,75%, la de la APs (Puig *et al.*, 2019). Además, se estima que un 8,9% de los pacientes presenta dos o más IMID (Puig *et al.*, 2019).

Un manejo eficiente de la EspAax y la APs es fundamental para controlar la inflamación, prevenir el daño tisular y mejorar la CVRS del paciente (Kuek *et al.*, 2007). En España, este manejo viene marcado por una amplia variabilidad en cuanto a medios diagnósticos, medidas de seguimiento del paciente o tratamientos farmacológicos, entre otros (Jovani *et al.*, 2012). Además, el hecho de que pacientes con IMID presenten habitualmente comorbilidades de otras patologías (Puig *et al.*, 2019; UNiMiD, s. f.) hace necesario un abordaje multidisciplinar del paciente con EspAax o con APs. En la actualidad, la ausencia de itinerarios clínicos definidos y consensuados para el manejo del paciente con estas patologías conlleva que el seguimiento se lleve a cabo de forma independiente por parte de las diferentes especialidades que pueden estar implicadas, como reumatología, dermatología, gastroenterología, oftalmología o AP (Pulido, 2018). Un abordaje independiente implica que el tratamiento que reciben los pacientes difiera entre ellos, al depender del especialista que realice el seguimiento, así como de los diferentes criterios y protocolos diagnósticos y terapéuticos utilizados (Gaceta Médica, 2018).

Esta atención fragmentada se distancia de un manejo integral y multidisciplinar. En muchos casos, el resultado es que tanto el diagnóstico como el tratamiento de la enfermedad sean tardíos (Gaceta Médica, 2018). Diferentes sociedades científicas plantean la necesidad de una atención integral y coordinada entre las diferentes especialidades (Queiro y Coto, 2017). Por ello, ante esta ausencia de itinerarios clínicos definidos en el manejo de los pacientes con EspAax o con APs, se planteó la necesidad de definir un modelo de atención integral que sirviera de base para que los profesionales pudieran adaptarlo a la realidad de su centro. En una fase previa de este proyecto, se propuso el modelo asistencial para la atención integral de pacientes con espondiloartritis axial (EspAax) y artritis psoriásica (APs) (Cohen *et al.*). Este estudio de continuidad tuvo como objetivo conocer la situación actual del manejo de la EspAax y de la APs en la práctica clínica habitual, y su comparación con los estándares propuestos en el nuevo modelo asistencial, valorado mediante una encuesta realizada a profesionales de reumatología.

2. Objetivo

Identificar la relación entre la práctica clínica actual para el manejo de pacientes con EspAax y pacientes con APs y las directrices propuestas en el nuevo modelo de atención integral.

3. Metodología

La metodología seguida para la realización de este estudio implicó la constitución de un comité científico, el diseño de la encuesta y su envío a los participantes (médicos especialistas en reumatología).

3.1. Comité científico

Se constituyó un comité científico formado por cuatro profesionales sanitarios (médicos reumatólogos) expertos en el manejo de pacientes con EspAax o con APs: **Dr. Juan Carlos Torre, Dr. Eugenio de Miguel, Dr. Jordi Gratacós, Dr. Xavier Juanola**. La función principal del comité fue proporcionar asesoramiento durante las diferentes fases del proyecto.

Los miembros del comité habían participado previamente en el desarrollo del modelo de atención integral para pacientes con EspAax o con APs ([Cohen et al., 2020](#)), como parte integrante de un grupo multidisciplinar de profesionales sanitarios, gestores y representantes de pacientes.

3.2. Diseño de la encuesta

Con el propósito de conocer la realidad sobre la atención sanitaria actual del paciente con EspAax o con APs, se diseñó una encuesta electrónica dirigida a especialistas en reumatología, con la que explorar las diferencias entre el proceso asistencial y el modelo consensuado, identificar posibles áreas de mejora y priorizar los aspectos que requieran mayor atención y sobre los que deban centrarse los esfuerzos. La encuesta se estructuró en cinco partes diferenciadas:

3.2.1. Variables sociodemográficas

Se recogieron las siguientes variables sociodemográficas de los expertos que respondieron al cuestionario: edad, género, tiempo de ejercicio en la especialidad, pacientes con EspAax o con APs atendidos al mes y comunidad autónoma del centro sanitario.

3.2.2. Cuestiones generales

Este apartado recopilaba información sobre la existencia, en el centro hospitalario, de iniciativas específicas para la atención multidisciplinar de pacientes con EspAax o con APs, o, en caso de no existir estas, si se consideraban necesarias. También se analizó el porcentaje de pacientes con EspAax o con APs visitados que serían candidatos a entrar en el modelo de atención integral (según el criterio: pacientes complejos o con complicaciones, de difícil diagnóstico o tratamiento, o bien que presenten comorbilidades graves que afecten al tratamiento).

3.2.3. Preguntas relativas a la práctica clínica habitual

Este apartado constaba de 24 preguntas acerca de aspectos de la atención en la práctica habitual de los pacientes con EspAax o con APs, consensuados previamente en el nuevo modelo de atención integral, abarcando las diferentes fases de atención al paciente (véase la **Figura 1**): identificación, evaluación, tratamiento y seguimiento.

A. Identificación del paciente con sospecha de EspAax o de APs: criterios y plazos de derivación del paciente desde AP u otras especialidades

B. Evaluación inicial del paciente con sospecha de EspAax o de APs: medidas utilizadas en la evaluación inicial del paciente, tales como la utilización de los criterios ONLY TOOLS (Almodovar *et al.*, 2018), la evaluación de la CVRS, y la evaluación multidisciplinar del paciente por reumatología y otras especialidades. En esta fase, también se analizó la información proporcionada al paciente (tipo de información facilitada y profesional responsable de la comunicación); valoración del plazo de derivación desde reumatología a otras especialidades, si el paciente lo requiriese; evaluación del paciente por parte de otros profesionales (psicólogo, fisioterapeuta, etc.) y necesidad de valorar la salud mental del paciente.

C. Tratamiento del paciente con EspAax o con APs: características del plan de tratamiento (basado en las recomendaciones de las sociedades científicas y consensado entre diferentes especialistas, considerando las preferencias del paciente), existencia en el centro de un comité decisor sobre tratamientos complejos, estratificación de los pacientes por riesgo de morbilidad, toma de decisiones compartida entre especialista y paciente, y realización de una consulta específica con enfermería y/o farmacia hospitalaria.

D. Seguimiento del paciente con EspAax o con APs: utilización de herramientas virtuales para el seguimiento del paciente, registro de indicadores específicos para valorar la calidad asistencial y los resultados clínicos, comunicación con AP, valoración sistemática de la adherencia al tratamiento, valoración de la experiencia del paciente con la atención recibida y los resultados obtenidos, exploración de la afectación de la imagen corporal del paciente y facilitación de información sobre asociaciones de apoyo.

3.2.4. Preguntas adicionales

Este apartado estaba integrado por dos preguntas. La primera, acerca de los tres procesos que, según los participantes, deberían optimizarse de manera prioritaria en España para mejorar la atención de los pacientes con EspAax o con APs. La segunda, sobre cuáles habían sido ya implementados en sus centros hospitalarios.

Figura 1. Esquema de los contenidos de la encuesta

Identificación	Evaluación inicial	Tratamiento	Seguimiento
✓ Criterios y plazo de derivación	✓ Medidas utilizadas ✓ Evaluación multidisciplinar ✓ Información proporcionada al paciente ✓ Plazo de derivación ✓ Otros profesionales ✓ Valoración de la salud mental	✓ Plan individualizado ✓ Consenso de especialistas ✓ Existencia de comité decisor ✓ Estratificación por riesgo de comorbilidad ✓ Decisión compartida con paciente ✓ Consulta con enfermería y/o farmacia hospitalaria	✓ Seguimiento virtual ✓ Registro indicadores ✓ <i>Feedback</i> de atención primaria ✓ Control de adherencia ✓ Experiencia del paciente ✓ Impacto sobre la imagen ✓ Información sobre asociaciones de pacientes

3.2.5. Aportaciones o comentarios

Se propuso a los participantes un espacio abierto donde poder comentar aquello que consideraran de interés en relación con el modelo asistencial para pacientes con EspAax o con APs.

Una vez cumplimentada la encuesta, los profesionales encuestados recibieron la información con la comparativa entre su práctica actual y las directrices propuestas en el modelo asistencial.

3.3. Participantes

En este apartado se presenta la información relativa a la estimación del número de participantes necesarios para el estudio y se detalla cómo se llevó a cabo la invitación a participar.

3.3.1. Tamaño muestral

Para estimar el tamaño de la muestra de participantes, se aplicó el criterio de máxima variabilidad, empleando la siguiente fórmula (Marrugat *et al.*, 1998):

Donde:

$$n = \frac{Z_{\alpha/2}^2 \times (P \times Q)}{R^2}$$

- n es el tamaño de la muestra estudiada
- Z_{α} es el 95% de la distribución normal ($Z_{\alpha} = 1,96$)
- $p = q = 0,5$ (máxima indeterminación)
- R es el error de precisión (9%)

El número de reumatólogos expertos en EspAax y en APs en España se estimó a partir del número de miembros del Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (GRESSER). De este modo, la población elegible era de 139 reumatólogos. Con base en ello, se determinó una muestra mínima necesaria de 64 reumatólogos.

3.3.2. Invitación a los participantes

Se invitó a participar en el estudio a los miembros del GRESSER, mediante correo electrónico (el cual incluía el enlace a la encuesta del estudio).

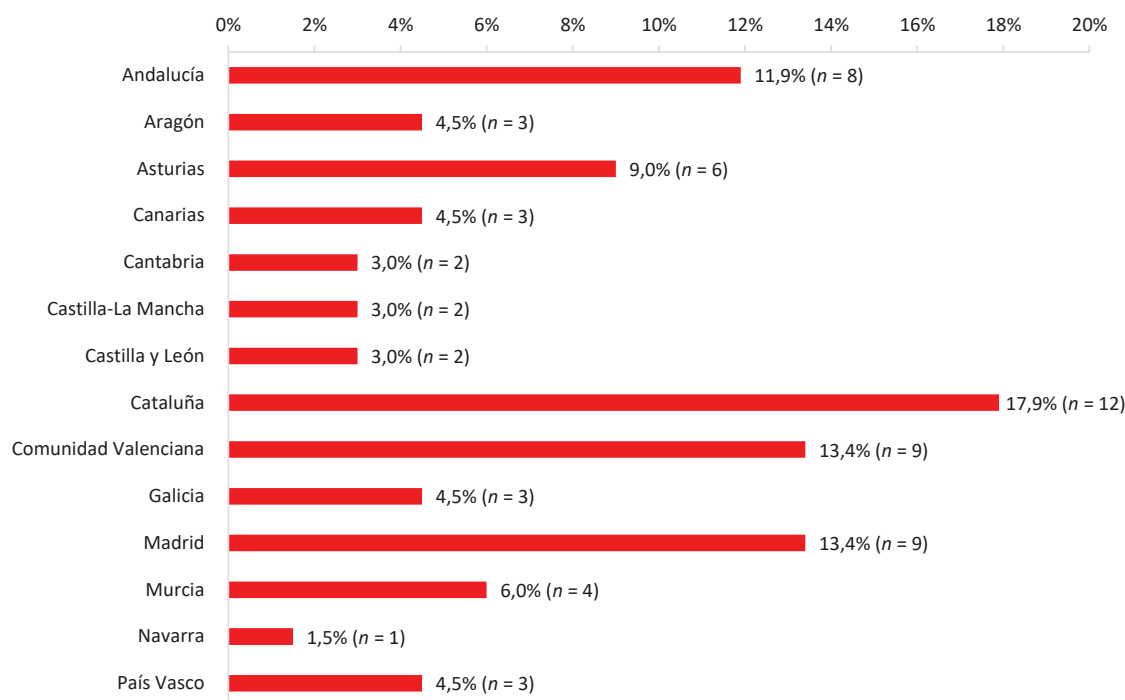
4. Resultados

En total, participaron en la encuesta 67 reumatólogos (entre junio y noviembre de 2020).

4.1. Variables sociodemográficas

Desde el punto de vista geográfico, se contó con participantes de toda España, principalmente de Cataluña (17,9%), Madrid (13,4%), la Comunidad Valenciana (13,4%) y Andalucía (11,9%) (véase la **Figura 2**). En cuanto al género y la edad, el 56,7% de los participantes fueron mujeres, y la edad media, de 48,8 años ($DE = 9,5$). A su vez, la media de años de experiencia en el ejercicio de la especialidad fue de 19,1 ($DE = 9,2$) y el número medio de pacientes atendidos al mes en la práctica clínica fue de 45,0 ($DE = 34,6$) en el caso de la EspAax y de 45,2 ($DE = 29,4$) en el caso de la APs.

Figura 2. CC. AA. de los participantes



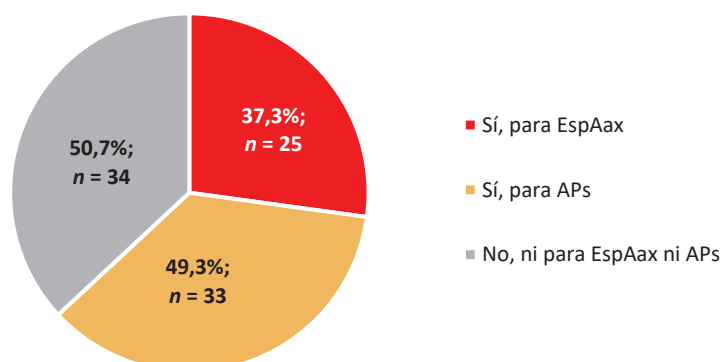
$n = 67$

4.2. Cuestiones generales

Modelos o iniciativas específicas para la atención multidisciplinar de los pacientes con EspAax y/o con APs.

La mitad de los participantes (50,7%; $n = 34$) indicaron que, en su centro, no existía un modelo o iniciativa específica para la atención multidisciplinar de los pacientes con EspAax y/o con APs. Sin embargo, había iniciativas específicas para EspAax o para APs en el 37,3% ($n = 25$) y el 49,3% ($n = 33$) de los centros, respectivamente (véase la **Figura 3**).

Figura 3. Existencia de modelos o iniciativas específicas para la atención multidisciplinar de EspAax y/o APs en el centro



Las iniciativas para la atención de los pacientes con EspAax o con APs eran diversas. En el caso de la EspAax, la mayoría de ellas se basaban en sesiones conjuntas o consulta con médicos especialistas en aparato digestivo u oftalmólogos, o con ambas especialidades (véase la **Tabla 1**). En el caso de la APs, las principales iniciativas se basaban en consultas multidisciplinarias entre reumatología y dermatología (véase la **Tabla 2**).

Tabla 1. Tipos de modelos o iniciativas para la atención multidisciplinar de pacientes con EspAax

Modelo o iniciativa	n (%) [*]
Sesiones conjuntas, reuniones o consulta con Digestivo	5 (20,8%)
Sesiones conjuntas, reuniones o consulta con oftalmología (uveítis)	5 (20,8%)
Comités, circuito o consulta con Digestivo y oftalmología	4 (16,7%)
CEIMI (Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad)	2 (8,3%)
Consulta monográfica	2 (8,3%)
Protocolos de derivación entre servicios, derivación precoz con primaria	2 (8,3%)
Comité conjunto de inicio del tratamiento con biológicos	1 (4,2%)
Proyecto multidisciplinar de prevención del riesgo cardiovascular. Proyecto multidisciplinar de resonancia magnética en radiología	1 (4,2%)
Iniciativa con Digestivo, oftalmología, dermatología	1 (4,2%)
Unidad conjunta psoriasis-reumatología-dermatología (PSORD)	1 (4,2%)

^{*} $n = 24$

Tabla 2. Tipos de modelos o iniciativas específicas para la atención multidisciplinar de pacientes con APs

Modelo o iniciativa	n (%) [*]
Consulta multidisciplinar con reumatología/dermatología	19 (59,4%)
CEIMI (Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad)	2 (6,3%)
Consulta presencial multidisciplinar	1 (3,1%)
Comité conjunto de inicio del tratamiento con biológicos	1 (3,1%)
Consulta monográfica de APs	1 (3,1%)
Cuestionario de derivación	1 (3,1%)
Interconsultas de resolución rápida	1 (3,1%)
Unidad conjunta CEIMI	1 (3,1%)
Iniciativa con Digestivo, oftalmología, dermatología	1 (3,1%)
Consulta monográfica de dermatología	1 (3,1%)
Consulta compartida	1 (3,1%)
Consulta monográfica multidisciplinar	1 (3,1%)
Protocolos de derivación entre servicios	1 (3,1%)

^{*}n = 32; CEIMI: Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad

Necesidad de implementar en el centro un modelo o una iniciativa específica para la atención multidisciplinar de los pacientes con EspAax y/o APs. Entre los reumatólogos que afirmaron que no existía ninguna iniciativa en su centro para pacientes con EspAax y respondieron la pregunta sobre la necesidad de implementarlas, el 75,0% (n = 6) consideró que sí sería preciso, mientras que el 25,0% (n = 2) consideró que no (argumentando que este aspecto se resuelve con las interconsultas habituales o que se debía a la carencia de recursos humanos). Únicamente uno de los reumatólogos que indicó que no existía iniciativa alguna en su centro para los pacientes con APs respondió a la pregunta sobre la necesidad de implementar alguna, afirmando que sí lo consideraba preciso.

El modelo de atención integral propone incluir en su modelo asistencial a pacientes con EspAax o con APs complejos o con complicaciones (es decir, en los que existan dudas sobre el diagnóstico o el tratamiento de la patología, o bien que presenten comorbilidades graves que afectan al tratamiento), a juicio del reumatólogo. De acuerdo con este criterio de inclusión, los participantes señalaron que, entre los pacientes atendidos en su práctica habitual, habría una media de candidatos a entrar en el modelo del 23,5% en el caso de la EspAax (DE = 14,6) y del 34,1% en el caso de la APs (DE = 20,2).

4.3. Preguntas relativas a la práctica clínica habitual

A continuación, se presentan los resultados relativos al manejo del paciente con EspAax o con APs en la práctica clínica habitual de reumatología. Para cada una de las preguntas planteadas en la encuesta, se presenta, en primer lugar, un cuadro-resumen con la recomendación del nuevo modelo de atención integral y, seguidamente, las respuestas de los participantes.

4.3.1. Identificación del paciente con sospecha de EspAax o de APs

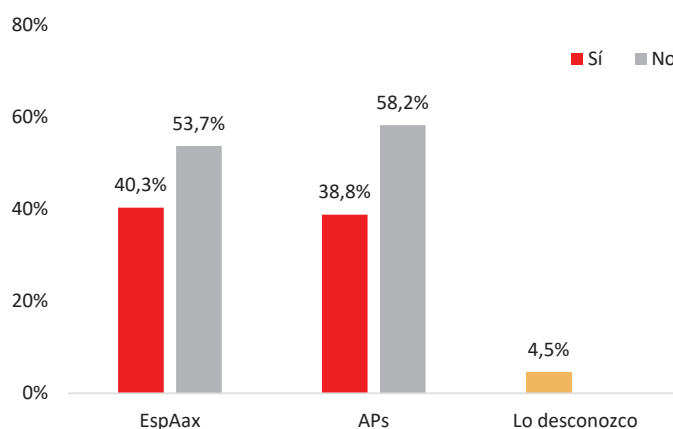
1. En atención primaria (AP) u otras especialidades (p. ej., traumatología, medicina interna, etc.), se aplican criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de EspAax o de APs y su derivación al reumatólogo/a (o al dermatólogo/a, en el caso de que, en su centro, los pacientes con sospecha de APs se deriven a este especialista en primer lugar).

En el modelo de atención integral, los criterios de cribado del paciente por AP u otros especialistas para la derivación a reumatología son:

- EspAax: paciente con dolor lumbar crónico (duración de al menos 3 meses consecutivos) con inicio antes de los 45 años o paciente con sospecha de EspAax (con base en diagnóstico previo y/o datos objetivos derivados de criterios de clasificación de la EspAax).
- APs: paciente con psoriasis y dolor articular.

El 40,3% ($n = 27$) de los participantes indicó que se aplicaban criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de EspAax y el 38,8% ($n = 26$) en pacientes con APs. Más de la mitad de los participantes señalaron que estos criterios no se aplicaban en su centro a pacientes con EspAax (53,7%; $n = 36$) o con APs (58,2%; $n = 39$). Por su parte, un 4,5% ($n = 3$) desconocía la existencia de este tipo de criterios para el cribado de pacientes (véase la **Figura 4**).

Figura 4. Aplicación de criterios de cribado para EspAax y para APs



$n = 67$

Los criterios de cribado más utilizados fueron el dolor lumbar inflamatorio, en el caso de pacientes con EspAax (46,2%; $n = 12$) (véase la **Tabla 3**); y la psoriasis y la artralgia, en pacientes con APs (36,0%; $n = 9$) (véase la **Tabla 4**).

Tabla 3. Criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de EspAax

Criterios	n (%) [*]
Dolor lumbar inflamatorio	12 (46,2%)
Dolor lumbar inflamatorio en menores de 45 años	5 (19,2%)
Criterios consensuados con atención primaria (AP), con base en dolor lumbar inflamatorio y datos asociados a EspAax	2 (7,7%)
Modelo ESPERANZA	2 (7,7%)
Criterios de derivación establecidos	1 (3,8%)
Dolores articulares	1 (3,8%)
Protocolo	1 (3,8%)
Sesiones formativas	1 (3,8%)
Sospecha del médico de AP	1 (3,8%)

^{*} $n = 26$

Tabla 4. Criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de APs

Criterios	n (%) [*]
Psoriasis y artritis o artralgia	9 (36,0%)
Afectación articular (dolor o inflamación)	2 (8,0%)
Criterios consensuados con AP con base en psoriasis, artritis y/o dolor lumbar inflamatorio y datos asociados a APs	2 (8,0%)
Anamnesis dirigida	1 (4,0%)
Criterios consensuados con dermatología	1 (4,0%)
Criterios de derivación establecidos	1 (4,0%)
Psoriasis con artralgias y, en general, algún criterio adicional de cuestionarios de cribaje en dermatología	1 (4,0%)
Artritis, dactilitis, entesitis, dolor lumbar inflamatorio y psoriasis	1 (4,0%)
Artritis, dactilitis, lumbalgia inflamatoria	1 (4,0%)
Desde dermatología, educación clínica	1 (4,0%)
Lumbalgia inflamatoria o artritis en paciente con psoriasis	1 (4,0%)
Protocolo	1 (4,0%)
Sesiones formativas	1 (4,0%)
Sospecha del médico de AP	1 (4,0%)
Lo desconozco	1 (4,0%)

^{*}n = 25

El principal motivo por el que no se realiza el cribado de pacientes sospechosos de EspAax o de APs en AP u otras especialidades es la ausencia de un protocolo en el centro (64,3%; n = 18, en EspAax; y 53,3%; n = 16, en APs) (véanse las **Tablas 5 y 6**).

Tabla 5. Motivos por los que no se realiza el cribado de pacientes con sospecha de EspAax

Motivos	n (%) [*]
Falta de protocolo	18 (64,3%)
Sospecha clínica	2 (7,1%)
Alta presión asistencial	1 (3,6%)
AP no quiere más protocolos de asistencia	1 (3,6%)
Derivan si la prueba para HLA-B27** resulta positiva	1 (3,6%)
Desde AP se efectúa una petición y reumatología valora en el caso de que haya pruebas realizadas si presenta o no la enfermedad. En caso de que no se hayan realizado pruebas, reumatología las solicita si sospecha clínicamente de la enfermedad	1 (3,6%)
No existen programas conjuntos	1 (3,6%)
Se deriva toda lumbalgia sin screening previo	1 (3,6%)
Complejo en mi entorno	1 (3,6%)
Lo desconozco	1 (3,6%)

^{*}n = 28

^{**} HLA-B27: Antígeno leucocitario humano B27

Tabla 6. Motivos por los que no se realiza el cribado de pacientes con sospecha de APs

Motivos	n (%)*
Falta de protocolo	16 (53,3%)
Lo desconozco	3 (10,0%)
Sospecha clínica	2 (6,7%)
Los criterios actuales son de baja sensibilidad y especificidad	2 (6,7%)
Alta presión asistencial	1 (3,3%)
AP no quiere más protocolos de asistencia	1 (3,3%)
Derivan si el paciente presenta psoriasis y artralgia	1 (3,3%)
Desde AP se efectúa una petición y reumatología valora en el caso de que haya pruebas realizadas si presenta o no la enfermedad. En caso de que no se hayan realizado pruebas, reumatología las solicita si sospecha clínicamente la enfermedad	1 (3,3%)
Falta de acuerdo con dermatología	1 (3,3%)
No existen programas conjuntos	1 (3,3%)
La revisión de consulta virtual nos permite rescatarlos	1 (3,3%)

*n = 30

2. Aproximadamente, ¿cuál es plazo de derivación del paciente con sospecha de EspAax o de APs desde AP u otras especialidades hasta la visita con el reumatólogo/a (o dermatólogo/a, en el caso de que, en su centro, los pacientes con sospecha de APs se deriven a este especialista en primer lugar)?

En el modelo de atención integral, el plazo desde la derivación hasta la visita inicial es:

- general: máximo 30 días.
- urgente: máximo 15 días.

El plazo medio de derivación del paciente con sospecha de EspAax o de APs desde AP u otras especialidades hasta la visita con reumatología (o dermatología) que indicaron los participantes fue de 40,4 días ($DE = 34,7$) en el caso del paciente con EspAax, y de 35,3 días ($DE = 24,0$) en aquellos con APs. El 26,9% ($n = 18$) de los participantes desconocía cuál era el plazo hasta la derivación.

Un 34,7% ($n = 17$) de los reumatólogos señaló que el plazo de derivación en su centro para pacientes con sospecha de EspAax no era el adecuado (véase la **Figura 5**). En tal caso, el plazo óptimo de derivación especificado fue muy variable (véase la **Tabla 7**), oscilando entre los 7 y los 100 días.

Figura 5. El plazo de derivación es el óptimo en pacientes con EspAax

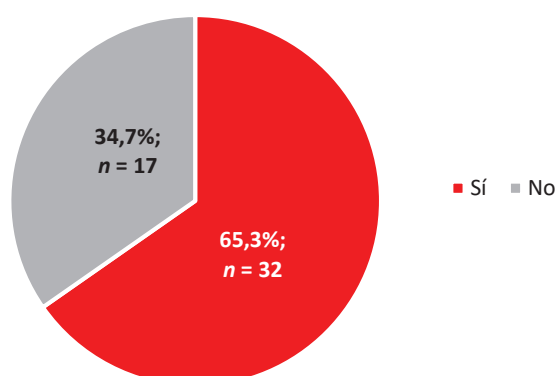


Tabla 7. Plazo óptimo de derivación a reumatología de pacientes con sospecha de EspAax

Plazo óptimo (en días)	n (%)*
15	4 (26,7%)
30	3 (20,0%)
<30	2 (13,3%)
>90	1 (6,7%)
14	1 (6,7%)
30	1 (6,7%)
7	1 (6,7%)
7-15	1 (6,7%)
90-100	1 (6,7%)

*n = 15

Nota: Un participante indicó un plazo en su centro de hasta 600 días (dato omitido en el cálculo del tiempo medio de derivación debido a la desviación respecto al resto de plazos indicados en la encuesta).

El 33,3% (n = 16) de los participantes consideró que el tiempo de derivación no era el adecuado en el caso de pacientes con APs (véase la **Figura 6**). En tal caso, se observó una variabilidad en el plazo óptimo de derivación especificado similar al caso de la EspAax, oscilando entre los 7 y los 100 días (véase la **Tabla 8**).

Figura 6. El plazo de derivación es el óptimo en pacientes con APs

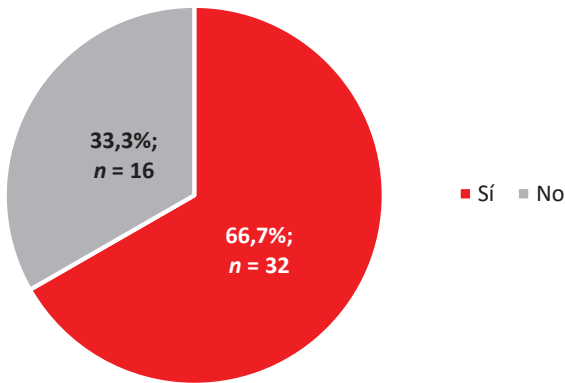


Tabla 8. Plazo óptimo de derivación a reumatología de pacientes con sospecha de APs

Plazo óptimo (en días)	n (%)*
15	3 (20%)
30	3 (20%)
7	2 (13,3%)
<30	2 (13,3%)
14	1 (6,7%)
30	1 (6,7%)
45	1 (6,7%)
7-15	1 (6,7%)
100	1 (6,7%)

*n = 15

Nota: Un participante indicó un plazo en su centro de hasta 200 días (dato omitido en el cálculo del tiempo medio de derivación debido a la desviación respecto al resto de plazos indicados en la encuesta).

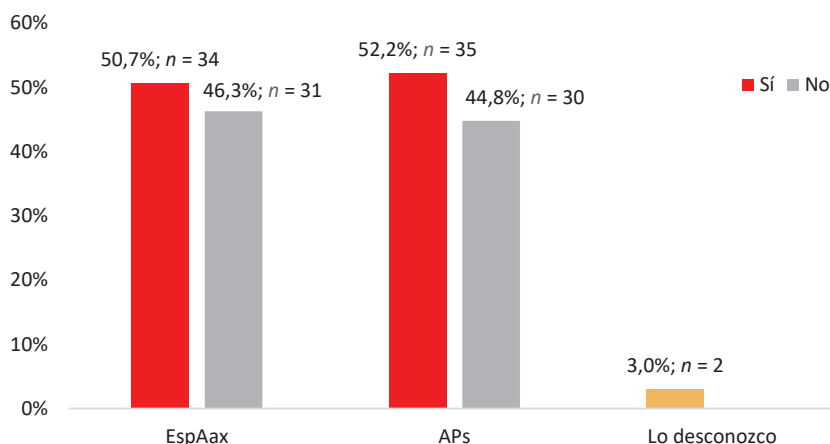
4.3.2. Evaluación inicial del paciente con sospecha de EspAax o de APs

3. En la recogida de datos para la evaluación del paciente, ¿el reumatólogo/a utiliza los criterios ONLY TOOLS (Almodovar *et al.*, 2018)?

En el modelo de atención integral, se propone evaluar al paciente utilizando los criterios ONLY TOOLS.

El 50,7% ($n = 34$) de los reumatólogos afirmó utilizar los criterios ONLY TOOLS para la evaluación inicial del paciente con EspAax y un 52,2% ($n = 35$) en pacientes con APs. Dos participantes desconocían si se utilizaban (3%).

Figura 7. Utilización de los criterios ONLY TOOLS



Los participantes que no empleaban los criterios ONLY TOOLS para la evaluación inicial sí seguían diferentes criterios de clasificación de la enfermedad, siendo los ASAS (*Assessment of SpondyloArthritis International Society*) los más utilizados en pacientes con EspAax, y los CASPAR (Criterios de Clasificación para Artritis Psoriásica), en pacientes con APs (véanse las **Tablas 9 y 10**). Por ello, es importante tener en cuenta la diferenciación práctica entre estos criterios: para la evaluación en una visita de inicio se pueden utilizar las diferentes variables propuestas en los criterios ONLY TOOLS, mientras que para el establecimiento del diagnóstico se suelen aplicar los criterios de clasificación ASAS, para EspAax (Banegas Illescas *et al.*, 2014), o CASPAR, para APs (Torre Alonso, 2010).

Tabla 9. Criterios utilizados para la evaluación del paciente con EspAax

Criterios	n (%)*
ASAS	3 (12,5%)
Protocolo propio	2 (8,3%)
En general, se recogen los mismos datos, pero sin cumplimentar la hoja de criterios ONLY TOOLS	2 (8,3%)
Práctica habitual (según el criterio del reumatólogo y el tiempo disponible)	2 (8,3%)
ASDAS	2 (8,3%)
BASDAI	1 (4,2%)
BASDAI, ASDAS	1 (4,2%)
BASDAI, BASDAI, EVA, VGP, VGM	1 (4,2%)
Es muy largo para práctica clínica	1 (4,2%)
Manifestaciones clínicas habituales + manifestaciones extraarticulares + comorbilidades habituales	1 (4,2%)
No hay criterios específicos. Una buena historia clínica atendiendo a todas las comorbilidades y manifestaciones	1 (4,2%)
No todos los criterios como la densitometría ósea	1 (4,2%)
Plantilla propia de recogida de datos en la anamnesis y exploración física de EspAax	1 (4,2%)
Protocolo específico del servicio	1 (4,2%)
Me gustaría que se utilizaran criterios de evaluación	1 (4,2%)
Criterios clínicos, Rx, HLA	1 (4,2%)
Criterios epidemiológicos clásicos y de clasificación diagnóstica	1 (4,2%)
Lo desconozco	1 (4,2%)

*n = 24

Notas: ASDAS: *Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score*; BASDAI: *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*; EVA: Escala Visual Analógica; Rx: Rayos X; VGM: Valoración global del médico; VGP: Valoración general del paciente.

Los resultados sobre los criterios utilizados se presentan de acuerdo con las respuestas dadas por los reumatólogos. Cabe señalar que algunos de los criterios indicados (p. ej., ASAS) corresponden a la clasificación de la enfermedad para el establecimiento del diagnóstico.

Tabla 10. Criterios utilizados para la evaluación del paciente con APs

Criterios	n (%)*
CASPAR	4 (16,7%)
Protocolo específico del servicio	3 (12,5%)
Práctica habitual (según el criterio del reumatólogo y el tiempo disponible)	2 (8,3%)
Se recogen los ítems, pero sin cumplimentar la hoja de criterios ONLY TOOLS	2 (8,3%)
Algún factor demográfico (p. ej., profesión); no suelo preguntarlo	1 (4,2%)
BASDAI, BASDAI, EVA, VGP, VGM	1 (4,2%)
DAPSA, DAS28	1 (4,2%)
DAS28-pcr	1 (4,2%)
Es muy largo para la práctica clínica	1 (4,2%)
No hay criterios específicos. Una buena historia clínica atendiendo a todas las comorbilidades y manifestaciones	1 (4,2%)
DAPSA	1 (4,2%)
Manifestaciones clínicas habituales + manifestaciones extraarticulares + comorbilidades habituales	1 (4,2%)
Plantilla propia de recogida de datos en la anamnesis para APs	1 (4,2%)
Me gustaría que se utilizaran criterios de evaluación	1 (4,2%)
Criterios clínicos, Rx, análisis	1 (4,2%)
Criterios epidemiológicos clásicos y de clasificación diagnóstica	1 (4,2%)
Lo desconozco	1 (4,2%)

*n = 24

Notas: ASDAS: *Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score*; BASDAI: *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*; CASPAR: Criterios de Clasificación para Artritis Psoriásica DAPSA: *Disease Activity Index for Psoriatic Arthritis* EVA: Escala Visual Analógica; Rx: Rayos X; VGM: Valoración global del médico; VGP: Valoración general del paciente.

Los resultados sobre los criterios utilizados se presentan de acuerdo con las respuestas dadas por los reumatólogos. Cabe señalar que algunos de los criterios indicados (p. ej., CASPAR) corresponden a la clasificación de la enfermedad para el establecimiento del diagnóstico.

4. En la evaluación del paciente, ¿se valora su calidad de vida mediante cuestionarios?

En el modelo de atención integral, se propone evaluar la calidad de vida del paciente mediante un cuestionario genérico (SF-12) y otro específico (AsQoL para EspAax y VITACORA para APs).

Por lo que respecta a la evaluación de la CVRS, más de la mitad de los participantes indicó que no la valoraban mediante cuestionarios (53,7%; $n = 36$). El principal motivo aducido fue la falta de tiempo (presión asistencial) (48,4%; $n = 15$) (véase la **Tabla 11**).

Figura 8. Valoración de la CVRS mediante cuestionarios

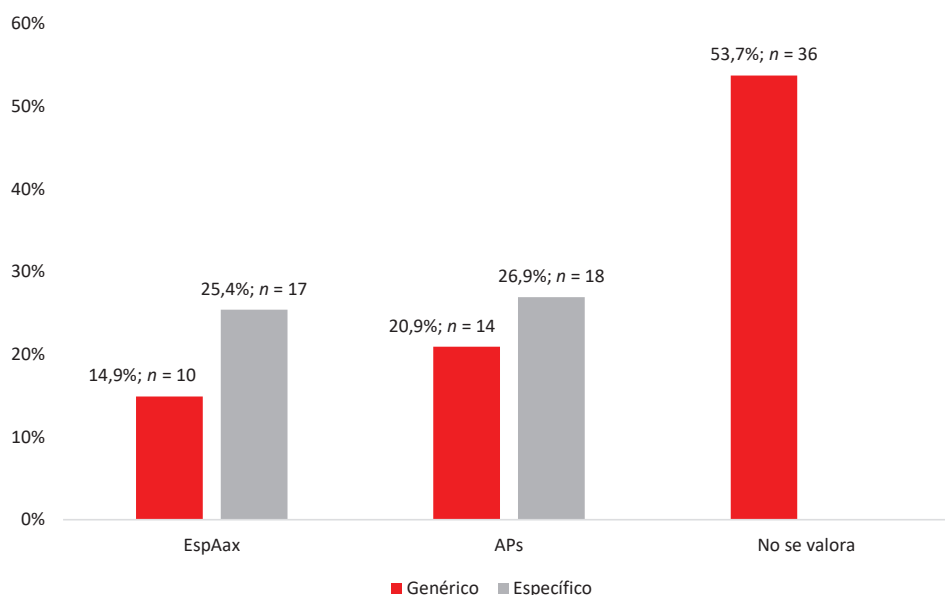


Tabla 11. Motivos de no evaluación de la CVRS en la práctica habitual

Motivos	n (%) [*]
Falta de tiempo / presión asistencial	15 (48,4%)
No lo hacemos de forma habitual	3 (9,7%)
Se hacen preguntas sobre calidad de vida en APs, pero no cuestionarios	3 (9,7%)
Falta de tiempo y de enfermería especializada	2 (6,5%)
No hay protocolo	2 (6,5%)
No en APs (falta de consulta monográfica de APs, solo de EspAax)	1 (3,2%)
No hay enfermería especializada	1 (3,2%)
Pasamos cuestionarios de actividad	1 (3,2%)
Solo en investigación; no es práctico en práctica clínica	1 (3,2%)
Valoro escala de funcionalidad como el BASFI**, que me hace tener una idea	1 (3,2%)
En EspAax no conozco una herramienta útil en práctica clínica	1 (3,2%)

^{*}n = 31

^{**} Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index

En pacientes con EspAax, el 14,9% ($n = 10$) de los reumatólogos valora la CVRS en su práctica clínica mediante un cuestionario genérico (HAQ es el más utilizado [60,0%]), y un 25,4% ($n = 17$) mediante uno específico (ASAS-HI es el más utilizado [50,0%]). En pacientes con APs, un 20,9% ($n = 14$) utiliza un cuestionario genérico (HAQ es el más empleado [64,4%]), y un 26,9% ($n = 18$) uno específico (PsAID es el más utilizado [82,3%]). En las **Tablas 12 y 13** se presentan los cuestionarios de CVRS utilizados en pacientes con EspAax y con APs, respectivamente.

Tabla 12. Cuestionarios genéricos y específicos de CVRS utilizados en pacientes con EspAax

Cuestionario genérico	n (%) *
HAQ	6 (60,0%)
ASQoL	1 (10,0%)
BASDAI y BASFI	1 (10,0%)
BASDAI, ASAS	1 (10,0%)
EQ-5D	1 (10,0%)
Cuestionario específico	n (%) *
ASAS-HI	8 (50,0%)
ASQoL	3 (18,8%)
ASAS-HI y ASQoL	2 (12,5%)
BASDAI	2 (12,5%)
BASFI	1 (6,2%)

*Cuestionario genérico n = 10; Cuestionario específico n = 16

Notas: ASAS: *Assessment of SpondyloArthritis*; ASAS-HI: *Assessment of SpondyloArthritis Health Index*; ASQoL: *Ankylosing Spondylitis Quality of Life Questionnaire*; EQ-5D: *EuroQol 5D*; HAQ: *Health Assessment Questionnaire*; BASDAI: *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*; BASFI: *Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index*.

Los resultados sobre los cuestionarios de CVRS utilizados se presentan de acuerdo con las respuestas dadas por los reumatólogos. Cabe señalar, por un lado, que algunos de los instrumentos indicados no se corresponden con cuestionarios que evalúan la CVRS, sino con cuestionarios de funcionalidad o índices de actividad de enfermedad, y, por otro, que en algunos casos se indicaron cuestionarios genéricos como específicos y viceversa. Considerando estrictamente aquellos instrumentos de medida de la CVRS, el cuestionario específico más utilizado en pacientes con EspAax es el ASAS-HI.

Tabla 13. Cuestionarios genéricos y específicos de CVRS utilizados en pacientes con APs

Cuestionario genérico	n (%) *
HAQ	9 (64,4%)
SF12	2 (14,3%)
DAPSA	1 (7,1%)
DAPSA, EVA	1 (7,1%)
PsAID	1 (7,1%)
Cuestionario específico	n (%) *
PsAID	14 (82,3%)
DLQI	1 (5,9%)
HAQ / BASFI	1 (5,9%)
PsAID 12	1 (5,9%)

*Cuestionario genérico n = 14; Cuestionario específico n = 17

Notas: BASFI: *Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index*; DAPSA: *Disease Activity Index for Psoriatic Arthritis*; DLQI: *Dermatology Life Quality Index*; EVA: *Escala Visual Analógica*; HAQ: *Health Assessment Questionnaire*; PsAID: Cuestionario EULAR sobre el Impacto de la Artritis Psoriásica; SF12: Cuestionario genérico de calidad de vida.

Los resultados sobre los cuestionarios de CVRS utilizados se presentan de acuerdo con las respuestas dadas por los reumatólogos. Cabe señalar, por un lado, que algunos de los instrumentos indicados no se corresponden con cuestionarios que evalúan la CVRS, sino con cuestionarios de funcionalidad o índices de actividad de enfermedad o con una escala visual analógica (EVA), y, por otro, que en algunos casos se indicaron cuestionarios genéricos como específicos y viceversa. Considerando estrictamente aquellos instrumentos de medida de la CVRS, el cuestionario específico más utilizado en pacientes con APs es el PsAID.

5. Cuando resulta necesario (p. ej., paciente complejo, con comorbilidades, etc.), el paciente con sospecha de EspAax o de APs es valorado de manera conjunta por el reumatólogo/a y otros especialistas (p. ej., oftalmólogo/a, gastroenterólogo/a, dermatólogo/a) en una consulta multidisciplinar.

En el modelo de atención integral se propone valorar la realización de consulta multidisciplinar con los especialistas de referencia (p. ej., oftalmólogo, gastroenterólogo) en casos de duda diagnóstica o de tratamiento, o de pacientes complejos (multiorgánico).

El 67,2% ($n = 42$) de los participantes afirmó que el paciente con sospecha de EspAax o de APs era valorado de manera conjunta por el reumatólogo/a y otros especialistas (p. ej., oftalmólogo/a, gastroenterólogo/a, dermatólogo/a), frente a un 37,3% ($n = 25$) que indicó que, en su centro, no se realizaba una valoración multidisciplinar. El principal motivo argumentado fue que no se disponía de una consulta multidisciplinar (36,0%) (véase la **Tabla 14**).

Figura 9. Valoración conjunta por reumatología y otras especialidades

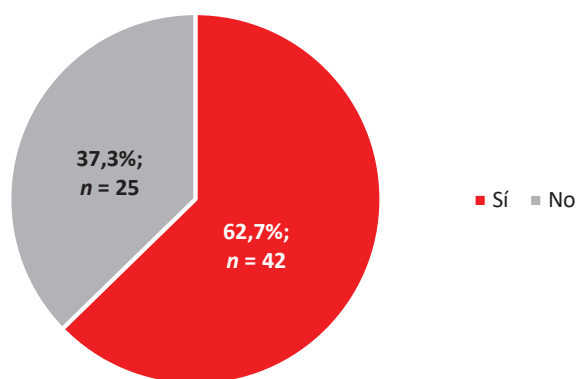


Tabla 14. Motivos por los que no se valora conjuntamente al paciente en una consulta multidisciplinar

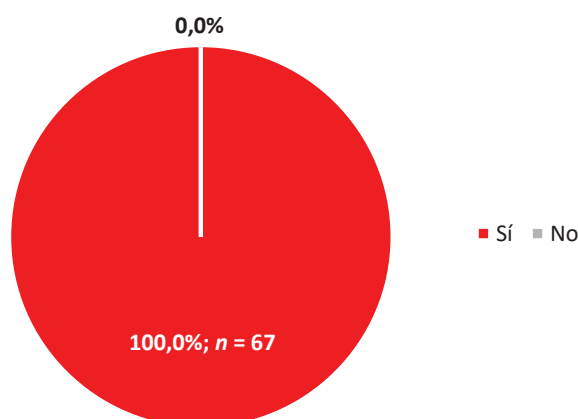
Motivos	%, n (25) n (%)*
No se dispone de consulta multidisciplinar (cada especialista, en su consulta)	9 (36,0%)
Interconsulta preferente, pero no hay consultas multidisciplinarias	5 (20,0%)
Multidisciplinar solo con oftalmología. Con las otras especialidades (gastroenterología, dermatología, etc.), relación por diferentes vías: historia clínica electrónica, consulta directa al especialista por parte del reumatólogo	3 (12,0%)
Agendas	1 (4,0%)
Consultamos el mismo día, pero no en el mismo lugar	1 (4,0%)
Consulta conjunta con oftalmología, y comité conjunto para decidir tratamientos con dermatología y Digestivo	1 (4,0%)
Dificultad logística	1 (4,0%)
Organización de consulta. En mi caso, intento ir a hablarlo personalmente con otros especialistas porque es lo que más se parece a una consulta multidisciplinar	1 (4,0%)
Se evalúa conjuntamente, pero no existe una consulta multidisciplinar	1 (4,0%)
Suficiente contacto directo con los especialistas implicados como para crear consulta monográfica	1 (4,0%)

* $n = 25$

6. Una vez que el paciente con sospecha de EspAax o de APs ha sido valorado por el reumatólogo/a (o dermatólogo/a), se le proporciona información sobre el proceso a seguir, la enfermedad inflamatoria crónica (control crónico), las pruebas a realizar, las posibilidades diagnósticas...

Todos los participantes (100%; $n = 67$) afirmaron que, tras la valoración del paciente con EspAax o con APs por parte de reumatología (o dermatología), se le proporciona información sobre el proceso a seguir, la enfermedad inflamatoria crónica (control crónico), las pruebas a realizar, las posibilidades diagnósticas, etc.

Figura 10. Se proporciona información al paciente tras la valoración inicial



6.a) La información al paciente es proporcionada por...

En el modelo de atención integral, se propone que la información detallada al paciente sobre el proceso a seguir, la enfermedad inflamatoria crónica (control crónico), las pruebas a realizar y las posibilidades diagnósticas sea proporcionada por enfermería, así como por otros profesionales.

La información al paciente se proporciona por parte de diferentes colectivos (véase la **Tabla 15**), principalmente por reumatología (98,5%; $n = 66$), enfermería (49,3%; $n = 33$) y dermatología (38,8%; $n = 26$).

Tabla 15. Profesional/fuente que proporciona información al paciente

Especialidad	n (%)
El reumatólogo/a	66 (98,5%)
El enfermero/a	33 (49,3%)
El dermatólogo/a	26 (38,8%)
El farmacéutico/a de hospital	12 (17,9%)
Asociaciones de pacientes, pacientes expertos o grupos de apoyo	7 (10,4%)
Otros*	3 (4,5%)

*Otros: oftalmología y gastroenterología ($n = 1$), página SER Inforeuma ($n = 1$), otros ($n = 1$).

7. En caso de que el reumatólogo/a considere necesaria la derivación del paciente a otro especialista para la evaluación de alguna comorbilidad, ¿cuál es plazo desde la derivación por reumatología hasta la visita con el especialista?

En el modelo de atención integral, el plazo desde la derivación por reumatología (o dermatología) al especialista es:

- Derivación general: máximo 60 días.
- Derivación urgente: máximo 15 días.

Respecto al plazo de derivación que indicaron los participantes, en caso de que el reumatólogo/a considerara necesaria la derivación a otra especialidad para la evaluación de alguna comorbilidad, hubo una amplia variabilidad, tanto en pacientes con EspAax como con APs (véanse las **Tablas 16 y 17**). La mayoría de los participantes consideró que el tiempo de derivación debería ser, en el caso de EspAax, inferior a 30 días (25,5%) o a 60 (29,8%). Lo mismo ocurrió en el caso de la APs, donde un 28,3% señaló un plazo inferior a 30 días, y un 23,9% a 60.

Tabla 16. Tiempo hasta la derivación a otra especialidad de pacientes con EspAax

Tiempo de derivación (número de días)	n (%)*
60	14 (29,8%)
30	12 (25,5%)
15	4 (8,5%)
40	3 (6,4%)
20	2 (4,3%)
90	2 (4,3%)
7	2 (4,3%)
1	1 (2,1%)
5	1 (2,1%)
21	1 (2,1%)
45	1 (2,1%)
Con oftalmología, tres meses; con Digestivo, un año	1 (2,1%)
Depende de la especialidad, pero superior a 40 días	1 (2,1%)
Con oftalmología, de inmediato; con Digestivo, cuatro semanas	1 (2,1%)
Muy variable: desde dos semanas con dermatología, hasta varios meses para otras especialidades	1 (2,1%)

*n = 47

Tabla 17. Tiempo hasta la derivación a otra especialidad de pacientes con APs

Tiempo de derivación (número de días)	n (%)*
30	13 (28,3%)
60	11 (23,9%)
15	6 (13,0%)
7	2 (4,3%)
20	2 (4,3%)
21	2 (4,3%)
90	2 (4,3%)
0	1 (2,2%)
1	1 (2,2%)
5	1 (2,2%)
45	1 (2,2%)
50	1 (2,2%)
10	1 (2,2%)
Con dermatología, un mes	1 (2,2%)
Muy variable, desde 2 semanas con dermatología hasta 10 meses para salud mental o traumatología	1 (2,2%)

*n = 46

7.a) ¿Considera que este plazo de derivación es apropiado para EspAax y para APs?

En relación con la adecuación del plazo actual de derivación en su centro, un 51,1% (n = 24) lo consideró adecuado en el caso de pacientes con EspAax; y un 67,4% (n = 31), en pacientes con APs (véanse las Figuras 11 y 12).

Figura 11. El plazo de derivación a otra especialidad es adecuado en pacientes con EspAax

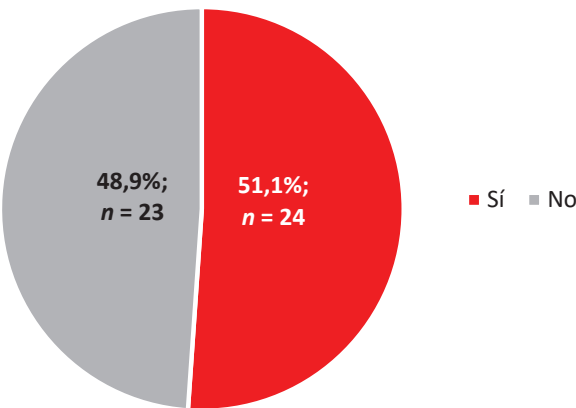
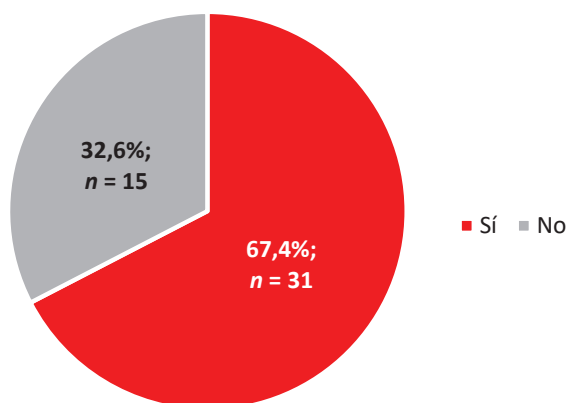


Figura 12. El plazo de derivación a otra especialidad es adecuado en pacientes con APs



Entre los participantes que no consideraron adecuado el tiempo de espera hasta la derivación (48,9%; $n = 23$, en EspAax; y 32,6%; $n = 15$, en APs), se afirmó que este plazo debería ser menor al actual: inferior a 15 o 30 días, tanto para EspAax como para APs (véase la **Tabla 18**).

Tabla 18. Plazo máximo de derivación de pacientes con EspAax o con APs entre especialidades

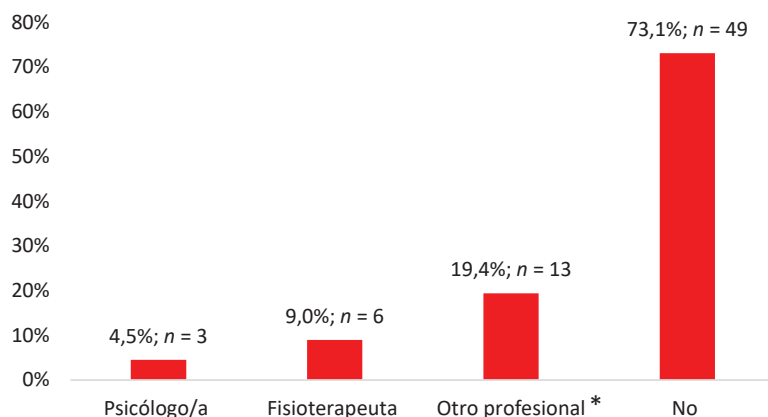
Plazo óptimo de derivación para EspAax	n (%)*
30	8 (34,8%)
15	6 (26,1%)
7	1 (4,3%)
10	1 (4,3%)
21	1 (4,3%)
En caso de manifestaciones digestivas es demasiado tiempo	1 (4,3%)
Muy largo	1 (4,3%)
No en el caso de uveítis activa; en este caso se valora por urgencias	1 (4,3%)
Salvo con dermatología, en el resto de los casos es demasiado tiempo	1 (4,3%)
Plazo óptimo de derivación para APs	n (%)*
30	8 (34,8%)
15	7 (30,4%)
7	1 (4,3%)
10	1 (4,3%)
14	1 (4,3%)
21	1 (4,3%)
En caso de manifestaciones digestivas es demasiado tiempo	1 (4,3%)
Muy largo	1 (4,3%)
No en el caso de uveítis activa; en este caso se valora por urgencias	1 (4,3%)
Salvo con dermatología, en el resto de los casos es demasiado tiempo	1 (4,3%)

* $n = 23$

8. El paciente con EspAax o con APs es evaluado también por otros profesionales.

El 73,1% ($n = 49$) de los participantes afirmó que, en su centro, otros profesionales como psicólogos/as, fisioterapeutas o trabajadores sociales no participaban en la valoración del paciente con EspAax o con APs (véase la **Figura 13**).

Figura 13. Participación de otros profesionales en la evaluación del paciente



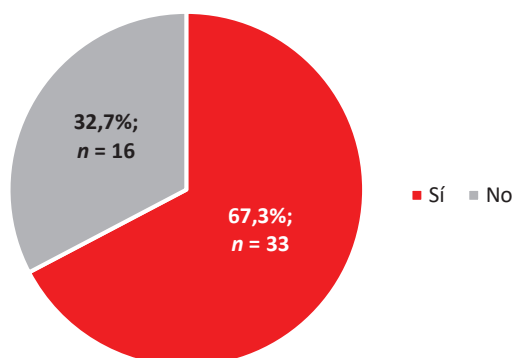
*Otro profesional: enfermería, psiquiatra, rehabilitador, especialista de medicina interna, endocrino, etc.

8.a) ¿Considera necesaria la evaluación holística del paciente por parte de un psicólogo/a, un fisioterapeuta y/o un trabajador social, etc.?

En el modelo de atención integral, se propone establecer un circuito de valoración por parte de un psicólogo/a, un fisioterapeuta y un trabajador/a social.

El 67,3% ($n = 33$) de los participantes afirmó que consideraba necesaria la evaluación holística del paciente, frente a un 32,7% ($n = 16$) que no la consideraba precisa.

Figura 14. Necesidad de evaluación holística



9. Se valora la salud mental de los pacientes mediante cuestionarios.

En el modelo de atención integral, se propone evaluar la salud mental de los pacientes con APs.

La mayoría de los reumatólogos señaló que, en su centro, no se valoraba la salud mental de pacientes con EspAax (89,6%; $n = 60$) ni la de pacientes con APs (85,1%; $n = 57$) (véase la **Figura 15**). El principal motivo indicado fue la falta de tiempo en consulta para aplicar un cuestionario de salud mental (39,5%) (véase la **Tabla 19**). Un 3,0% ($n = 2$) señaló que desconocía si se realizaba esta evaluación.

Figura 15. Valoración de la salud mental

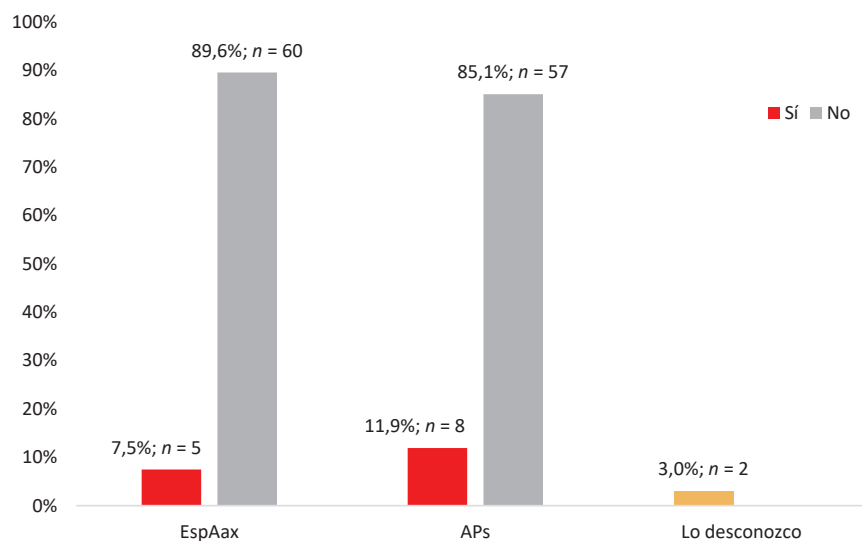


Tabla 19. Motivos por los que no se administra un cuestionario de salud mental en práctica clínica

Motivos en EspAax	n (%)*
Falta de tiempo (presión asistencial) / excede posibilidades de consulta	17 (39,5%)
No está protocolizado	6 (14,0%)
No se hace	4 (9,3%)
Falta de medios y tiempo	4 (9,3%)
No procede / no es necesario en general	3 (7,0%)
Falta de experiencia para su uso en práctica clínica	2 (4,7%)
Se hace con preguntas	2 (4,7%)
Falta de recursos	1 (2,3%)
Se usa ASAS-HI (<i>Assessment of SpondyloArthritis Health Index</i>)	1 (2,3%)
Ocasionalmente	1 (2,3%)
Se deriva a psiquiatría si se precisa	1 (2,3%)
NS/NC	1 (2,3%)
Motivos en APs	n (%)*
Falta de tiempo	15 (26,7%)
No está protocolizado	5 (12,5%)
Falta de tiempo y recursos	5 (12,5%)
No procede / no es necesario en general	3 (7,5%)
Falta de experiencia para su uso en práctica clínica	2 (5,0%)
Se hace con preguntas	2 (5,0%)
Falta de recursos	1 (2,5%)
Falta de tiempo y desconocimiento	1 (2,5%)
No se hace; se pregunta por síntomas y se deriva a salud mental	1 (2,5%)
Se usa PsAID (Cuestionario EULAR sobre el Impacto de la Artritis Psoriásica)	1 (2,5%)
No se valora	1 (2,5%)
Se deriva a psiquiatría si se precisa	1 (2,5%)
Solo en casos de sospecha clara, no integrado en rutina	1 (2,5%)
NS/NC	1 (2,5%)

*Motivos en EspAax n = 43; Motivos en APs n = 40

Entre los especialistas que indicaron que sí se exploraba la salud mental (7,5%; n = 5 en EspAax y 11,9%; n = 8 en APs), no existe homogeneidad en cuanto al instrumento utilizado (véase la **Tabla 20**).

Tabla 20. Instrumentos de evaluación de la salud mental en pacientes con EspAax o con APs

Instrumentos en EspAax	n (%)*
ASQoL	1 (25,0%)
HADS	1 (25,0%)
ASAS-HI	1 (25,0%)
Varios y variable	1 (25,0%)
Instrumentos en APs	n (%)*
PsAID	3 (42,9%)
HADS	2 (28,5%)
SF12	1 (14,3%)
Varios y variable	1 (14,3%)

*EspAax: n = 4 participantes; APs n = 7 participantes

Notas: ASAS-HI: *Assessment of SpondyloArthritis Health Index*; HADS: *Hospital Anxiety and Depression Scale*; PsAID: Cuestionario EULAR sobre el Impacto de la Artritis Psoriásica; SF12: *Short Form-12* (Cuestionario genérico de CVRS).

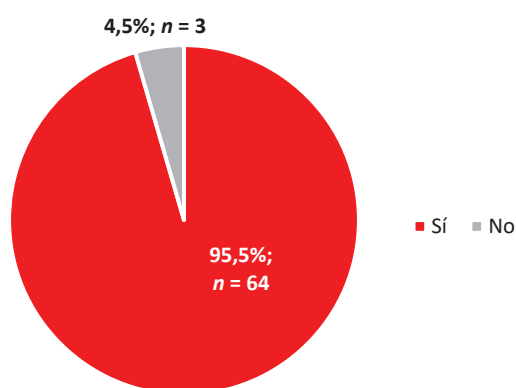
4.3.3. Tratamiento del paciente con EspAax o con APs

10. El plan de tratamiento para el paciente con EspAax o con APs se basa en las recomendaciones de las sociedades científicas.

En el modelo de atención integral, se propone seguir las recomendaciones de tratamiento de las sociedades científicas y tener en cuenta las singularidades de cada centro / CC. AA.

En relación con el tratamiento del paciente con EspAax o con APs, la gran mayoría de los participantes (95,5%; $n = 64$) se basa en las recomendaciones de las sociedades científicas.

Figura 16. Tratamiento basado en recomendaciones de sociedades científicas



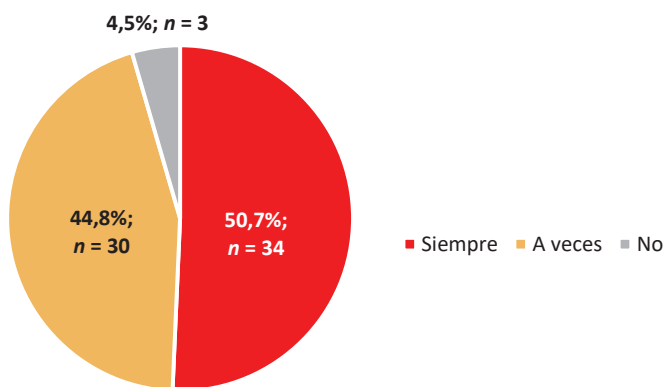
Nota: Los motivos por lo que no se siguen las recomendaciones de las sociedades científicas fueron: no todos los reumatólogos del departamento conocen y aceptan las recomendaciones ($n = 1$); se debe seguir el protocolo de la comunidad autónoma ($n = 1$); además de en las recomendaciones de las sociedades científicas, también se basa en la propia experiencia del médico y en la decisión del servicio en caso de tratarse de un tratamiento biológico ($n = 1$).

11. El tratamiento del paciente se decide de manera consensuada entre los diferentes especialistas implicados (p. ej. reumatólogo/a, oftalmólogo/a, dermatólogo/a).

En el modelo de atención integral, se propone consensuar el tratamiento con los especialistas (p. ej., oftalmólogo, gastroenterólogo).

Poco más de la mitad de los participantes (50,7%; $n = 34$) afirmó que el tratamiento de los pacientes con EspAax o con APs se consensua con otros especialistas implicados “siempre”; un 44,8% ($n = 30$) que se consensua “a veces”; y un 4,5% ($n = 3$) afirmó que nunca lo hacía. Los motivos por los que el tratamiento solo se consensua “a veces” son diversos, pero, por lo general, están relacionados con que únicamente se realiza cuando resulta necesario (véanse la **Figura 17** y la **Tabla 21**).

Figura 17. Tratamiento consensuado con otros especialistas implicados



Nota: Los motivos indicados por los que no se consensúa el tratamiento con otros especialistas fueron: la decisión es del reumatólogo ($n = 2$) y no hay reuniones con especialistas nunca ($n = 1$).

Tabla 21. Motivos por los que no se consensúa el tratamiento con otras especialidades implicadas

Motivos en el caso de la EspAax	n (%) [*]
No siempre es necesario	4 (16%)
Depende de la sintomatología dominante	2 (8%)
Únicamente en los pacientes complejos	2 (8%)
Solo cuando tiene un peso el dominio del otro especialista	1 (4%)
Casi siempre	1 (4%)
Casi siempre solo el reumatólogo decide el tratamiento	1 (4%)
Depende del dominio afectado	1 (4%)
En casos concretos. Siempre en unidad de uveítis	1 (4%)
En pacientes más graves o con actividad simultánea en varios dominios de la enfermedad	1 (4%)
La inmensa mayoría de las veces sí, pero en ocasiones depende de la situación clínica del paciente y de lo que decida el especialista que lo está atendiendo	1 (4%)
Se decide ante dudas de tratamiento, según dominio predominante	1 (4%)
Según comorbilidad	1 (4%)
Si es un caso puramente reumatológico, no; si aparecen otras manifestaciones, sí	1 (4%)
Si implica dos patologías	1 (4%)
Casos particulares	1 (4%)
Con oftalmología resulta complicado	1 (4%)
Cuando se valora el paciente en unidad multidisciplinar	1 (4%)
Según el órgano más afectado	1 (4%)
Si están disponibles	1 (4%)
Suele empezar reumatología con el tratamiento inmunosupresor y se consensúa cuando hay que pasar al biológico	1 (4%)

^{*}n = 25

12. Existe un comité específico (compuesto por médicos/as, farmacéuticos/as, etc.) para la toma de decisiones sobre tratamientos complejos.

En el modelo de atención integral, se propone establecer un comité (constituido por especialistas y farmacéuticos) para la toma de decisiones sobre tratamientos complejos. Cada centro establecerá los casos/pacientes tributarios. Se recomienda realizar una reunión semanal y efectuar un acta de cada caso estudiado o bien registrarlo en la historia clínica.

Un 50,7% ($n = 34$) de los reumatólogos indicó que en su centro no existía un comité para la toma de decisiones en casos de tratamientos complejos, principalmente porque no se considera preciso, porque no se había creado o porque no existe (véase la **Tabla 22**), mientras que un 47,8% ($n = 32$) afirmó que sí existía este comité.

Figura 18. Existencia de comité para toma de decisiones

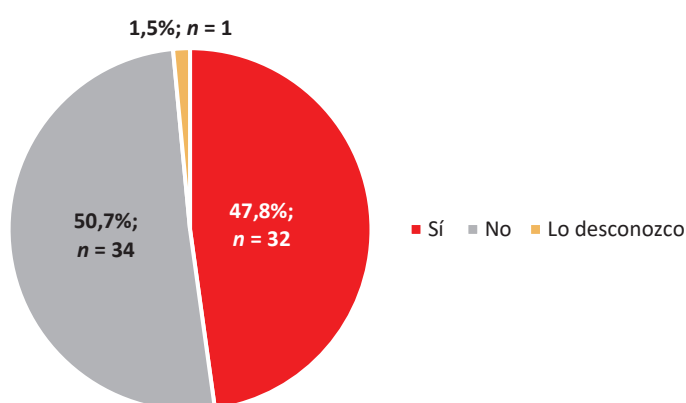


Tabla 22. Motivos por los que no existe un comité para la toma de decisiones en tratamientos complejos

Motivos	n (%) [*]
No es preciso, la decisión se toma en reumatología	10 (37,0%)
No está creado / no existe	7 (25,9%)
Dificultad para reunirse	2 (7,4%)
Consensuamos con otros especialistas, no con farmacia	1 (3,7%)
Desconozco el motivo por el que no existe	1 (3,7%)
La decisión la toma el médico y elabora un informe, pero no hay otros implicados	1 (3,7%)
Nos reunimos según los casos	1 (3,7%)
Sí, pero con las diferentes partes por separado	1 (3,7%)
Solo médicos, salvo que la indicación del tratamiento esté fuera de la ficha técnica	1 (3,7%)
Consulta verbal o telefónica, no hay comité	1 (3,7%)
Existe un comité de médicos-farmacia, pero no uno específico para espondiloartritis	1 (3,7%)

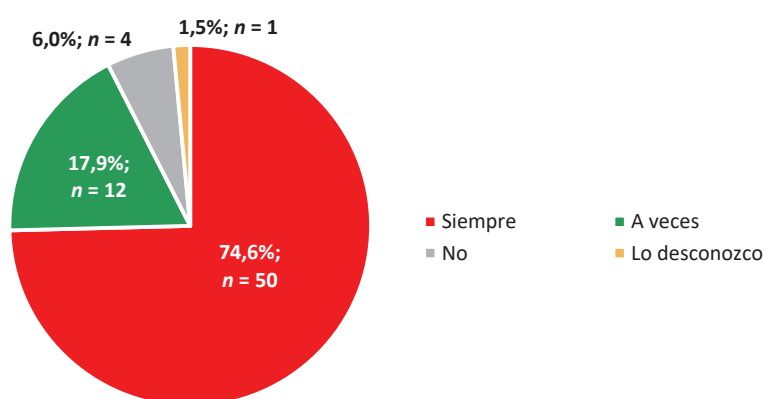
^{*}n = 27

13. El tratamiento y los resultados a monitorizar se deciden de manera individualizada para cada paciente, considerando las preferencias y los resultados valorados por este (tales como la calidad de vida).

En el modelo de atención integral, se propone definir los resultados a monitorizar considerando los resultados valorados por el paciente.

Según la mayoría de los participantes, el tratamiento y los resultados a monitorizar se decidían de manera individualizada para cada paciente “siempre” (74,6%; $n = 50$) o “a veces” (17,9%; $n = 12$), considerando las preferencias y los resultados valorados este (tales como la CVRS) (véase la **Figura 19**). En la **Tabla 23**, se presentan los motivos que señalaron los participantes por los que, en su práctica habitual, las preferencias y los resultados valorados por el paciente solo se consideran “a veces”. Entre dichos motivos destaca el de que está sujeto a la capacidad intelectual del paciente (36,4%; $n = 4$).

Figura 19. Consideración de los resultados valorados por el paciente



Nota: Los motivos por los que no se consideran los resultados valorados por el paciente fueron: el tratamiento se decide de forma individualizada, pero se monitorizan los índices de actividad estándar para cada patología ($n = 1$); existen requerimientos específicos de CatSalut ($n = 1$); solo en algunos casos, por falta de tiempo ($n = 1$); y otros ($n = 1$).

Tabla 23. Motivos por los que se consideran solo “a veces” los resultados valorados por el paciente

Motivos	n (%)*
Depende de la capacidad intelectual del paciente para participar en esas decisiones	4 (36,3%)
A veces las preferencias del paciente se someten a la política de farmacia y los resultados valorados por este también	1 (9,1%)
Empezamos a incorporar la perspectiva del paciente, pero no se hace tanto como en artritis reumatoide (AR)	1 (9,1%)
En aquellos con terapia biológica	1 (9,1%)
En muchas ocasiones ha prevalecido el coste cuando las opciones terapéuticas eran varias	1 (9,1%)
No siempre se hace cuestionario de calidad de vida del paciente	1 (9,1%)
Según la disponibilidad de tiempo	1 (9,1%)
Según el perfil clínico y el del propio paciente. Si se trata de terapias biológicas, se inicia con biosimilares.	1 (9,1%)

* $n = 11$

14. Se realiza una estratificación de los pacientes (habitualmente, por farmacia hospitalaria) por riesgo de morbilidad, con el objetivo de identificar a los que más se puedan beneficiar de la atención farmacéutica y establecer las intervenciones farmacéuticas más efectivas para cada uno (p. ej., utilizando el programa MAPEX).

En el modelo de atención integral, se propone estratificar a los pacientes por riesgo de morbilidad de manera no presencial (utilizando el programa MAPEX [Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, 2015] o el sistema que utilice cada centro / CC. AA.).

Entre los participantes, solamente un 7,5% ($n = 5$) indicó que en su centro se realizaba una estratificación de los pacientes (habitualmente, por farmacia hospitalaria) por riesgo de morbilidad, con el objetivo de identificar a los que más se podrían beneficiar de la atención farmacéutica y establecer las intervenciones farmacéuticas más efectivas para cada uno. La estratificación se llevaba a cabo mediante cuestionarios de adherencia y activación del paciente ($n = 1$), MAPEX ($n = 1$), o se desconocía cómo se llevaba a cabo en el centro ($n = 1$).

El resto de los participantes señaló que no efectuaba la estratificación (46,3%; $n = 31$) o que lo desconocía (46,3%; $n = 31$). Los principales motivos aducidos fueron la carencia de competencias por parte de farmacia en ese ámbito (28,6%) y la falta de protocolos (23,8%) (véase la **Tabla 24**).

Figura 20. Estratificación por riesgo de morbilidad

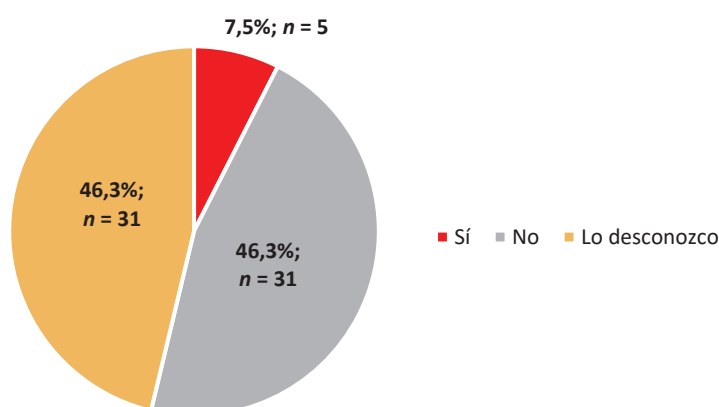


Tabla 24. Motivos de no estratificación del paciente por riesgo de morbilidad

Motivos	n (%) [*]
Farmacia hospitalaria solo suministra el tratamiento pautado por el especialista, no está tan implicada en la atención directa de pacientes / no interviene en la toma de decisiones sobre tratamientos	6 (28,6%)
No hay protocolo	5 (23,8%)
Las decisiones terapéuticas las toma el reumatólogo	2 (9,5%)
Farmacia no colabora	1 (4,8%)
Farmacia valora la adherencia y puntúa al paciente según recoge o no las medicaciones	1 (4,8%)
Hay un comité para el uso de terapia biológica, pero por criterio económico	1 (4,8%)
Se tienen en cuenta los médicos de atención primaria	1 (4,8%)
Desconozco el programa	1 (4,8%)
Falta de tiempo	1 (4,8%)
Solo busca ahorrar costes	1 (4,8%)
Subjetivo	1 (4,8%)

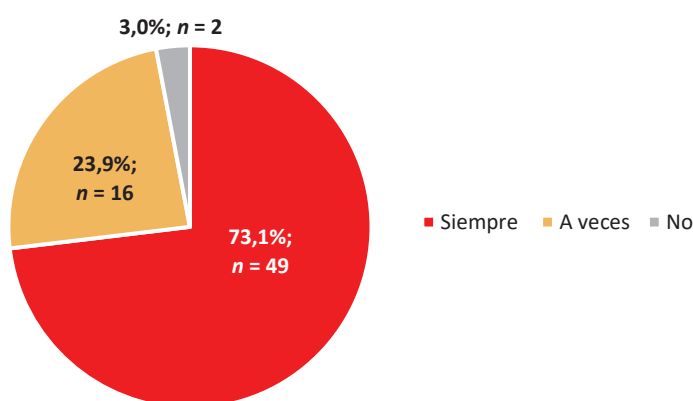
^{*}n = 21

15. Se lleva a cabo una toma de decisiones compartida entre el profesional sanitario y el paciente, es decir, estos deliberan, de manera conjunta, sobre las distintas opciones de tratamiento y llegan a una decisión consensuada.

En el modelo de atención integral, se propone que la toma de decisiones sea compartida con el paciente.

Casi tres cuartas partes de los participantes (73,1%; $n = 49$) indicaron que, en su práctica habitual, “siempre” se llevaba a cabo una toma de decisiones compartida con el paciente, mientras que el 23,9% ($n = 16$) afirmó que se realizaba “a veces” y que ello dependía, principalmente, del perfil del paciente (véase la **Figura 21**).

Figura 21. Toma de decisiones compartida con el paciente



Nota: Motivos por los que no se realiza una toma de decisiones compartida: la decisión la toma el especialista ($n = 1$), otros ($n = 1$).

Tabla 25. Motivos por los que el paciente no participa en la toma de decisiones

Motivos	n (%)*
Depende del tipo de paciente, de su capacidad intelectual para participar en estas decisiones, y del nivel de afectación y comorbilidad	6 (42,9%)
Cuando el paciente lo pide / según la voluntad del paciente	2 (14,3%)
El paciente suele delegar la toma de decisiones en su médico	1 (7,1%)
Generalmente se consensua, pero no siempre	1 (7,1%)
Siempre que se puede se cuenta con la opinión del paciente, en algunos casos se plantea al paciente cuál ha sido la decisión consensuada, exponiendo directamente lo que pensamos que va a ser mejor	1 (7,1%)
Casi siempre	1 (7,1%)
Se informa al paciente. El grado de participación de este es variable	1 (7,1%)
Suele ser el especialista el que decide el tratamiento más adecuado según las características del paciente, normalmente para optimizar mejor el tiempo	1 (7,1%)

* $n = 14$

15.a) Se utilizan herramientas o materiales que contribuyen a la toma de decisiones compartidas, tales como plataformas web o herramientas de ayuda para la toma de decisiones.

En el modelo de atención integral, se propone utilizar plataformas web o “herramientas de ayuda para la toma de decisiones” para la toma de decisiones compartida con el paciente.

El 69,2% ($n = 45$) de los reumatólogos no utiliza herramientas o plataformas web que ayuden al paciente en el proceso de toma de decisiones compartidas debido a que la información se transmite al aquel de forma oral (20,6%; $n = 6$), a que no disponen de estas herramientas (17,2%; $n = 5$) o a que no las consideran relevantes (17,2%; $n = 5$) (véase la **Tabla 27**). El 23,1% ($n = 15$) de los reumatólogos sí usa estas herramientas, siendo las más utilizadas las de la SER (página web, información del GRESSER o Espondilopedia) (42,9%; $n = 6$) (véase la **Tabla 26**).

Figura 22. Uso de herramientas o plataformas web

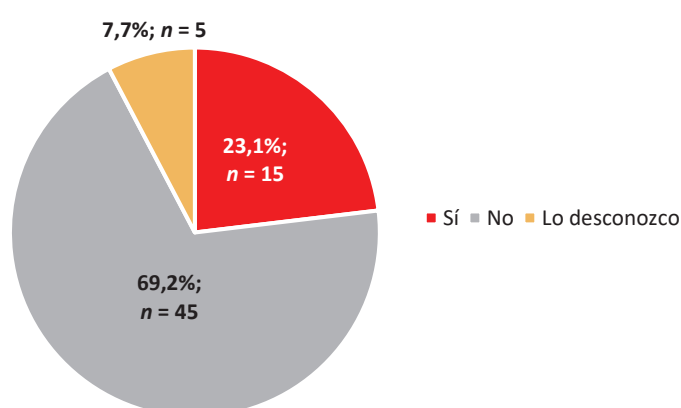


Tabla 26. Herramientas utilizadas para ayudar al paciente en la toma de decisiones compartida

Herramientas	n (%) [*]
Información, web y herramientas de la SER como Inforeuma, GRESSER y/o Espondilopedia	6 (42,9%)
CAL del Servicio Andaluz de Salud	1 (7,1%)
Se facilita información impresa o digital	1 (7,1%)
Todas las necesarias y accesibles en cada momento en función del tipo de paciente	1 (7,1%)
Web de la SER, material impreso	1 (7,1%)
Documentación propia	1 (7,1%)
Ocasionalmente en pacientes que las sepan usar y entender: SER ARO	1 (7,1%)
Páginas web de sociedades científicas	1 (7,1%)
Sesiones de educación de enfermedad a los pacientes	1 (7,1%)

^{*} $n = 14$; SER: Sociedad Española de Reumatología; GRESSER: Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología.

Tabla 27. Motivos por los que no se utilizan herramientas de apoyo para la toma de decisiones

Motivos	n (%) [*]
Información oral	6 (20,7%)
No están disponibles	5 (17,2%)
No lo considero procedente / no es necesario	5 (17,2%)
Falta de tiempo	3 (10,3%)
No se usan plataformas en la toma de decisiones	2 (6,9%)
Las desconocemos	2 (6,9%)
Se le facilitan al paciente sitios web como Inforeuma y Espondilopedia, pero las decisiones se toman en consulta; estas herramientas de apoyo no parecen influir en el paciente	2 (6,9%)
Solo si el paciente lo pide	1 (3,4%)
Las decisiones se consensúan sin el uso de este tipo de herramientas	1 (3,4%)
No están implementadas	1 (3,4%)
Poca factibilidad	1 (3,4%)

^{*}n = 29

16. El paciente mantiene una consulta con enfermería, en la cual se le proporciona consejo sanitario, recomendaciones no farmacológicas y sobre hábitos saludables, o información sobre el soporte familiar y las asociaciones de pacientes, entre otros.

En el modelo de atención integral, se propone que el paciente mantenga una consulta con enfermería, en la cual se le proporcione:

- Consejo sanitario según las necesidades del paciente.
- Recomendaciones no farmacológicas y sobre hábitos saludables (ejercicio, descanso, dieta, tóxicos, gestión de la enfermedad y del dolor, control del estrés y descanso).
- Información sobre adherencia, soporte familiar y asociaciones de pacientes.

Según el 58,2% ($n = 39$) de los reumatólogos, el paciente “siempre” mantiene una consulta con enfermería en la cual se le proporciona consejo sanitario, recomendaciones farmacológicas o de hábitos saludables, o información sobre apoyo familiar o de asociaciones de pacientes. Por otro lado, un 23,9% ($n = 16$) señaló que esta consulta se lleva a cabo “a veces”. Los motivos para ello fueron principalmente la falta de personal de enfermería (46,7%; $n = 7$) y que solamente se realiza al comenzar el tratamiento biológico (26,7%; $n = 4$) (véase la **Tabla 28**). Por otra parte, el 17,9% ($n = 12$) de los reumatólogos indicó que no se efectúa debido a la falta de una consulta de enfermería de reumatología (véase la **Figura 23**).

Figura 23. Consulta con enfermería

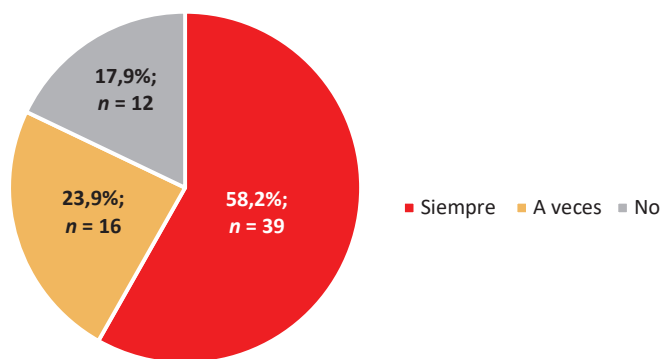


Tabla 28. Motivos por los que la consulta con enfermería para recibir información se realiza solo “a veces”

Motivos	n (%) [*]
Falta de personal / si hay enfermería conocedora de reumatología / capacidad limitada	7 (46,7%)
Cuando inicia tratamiento con fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) por vía subcutánea y/o tratamiento biológico	4 (26,7%)
Depende del paciente y de la disponibilidad de enfermería	1 (6,7%)
No todos los ítems anteriormente expuestos, pero sí orientaciones de salud, y conocimiento de la enfermedad y los tratamientos	1 (6,7%)
Problemas logísticos con situación la situación por COVID-19	1 (6,7%)
Cuando es necesario: si hay comorbilidades de riesgo, manejo de fármacos, QuantiFERON o vacunación	1 (6,7%)

*n = 15

17. El paciente mantiene una consulta con farmacia hospitalaria.

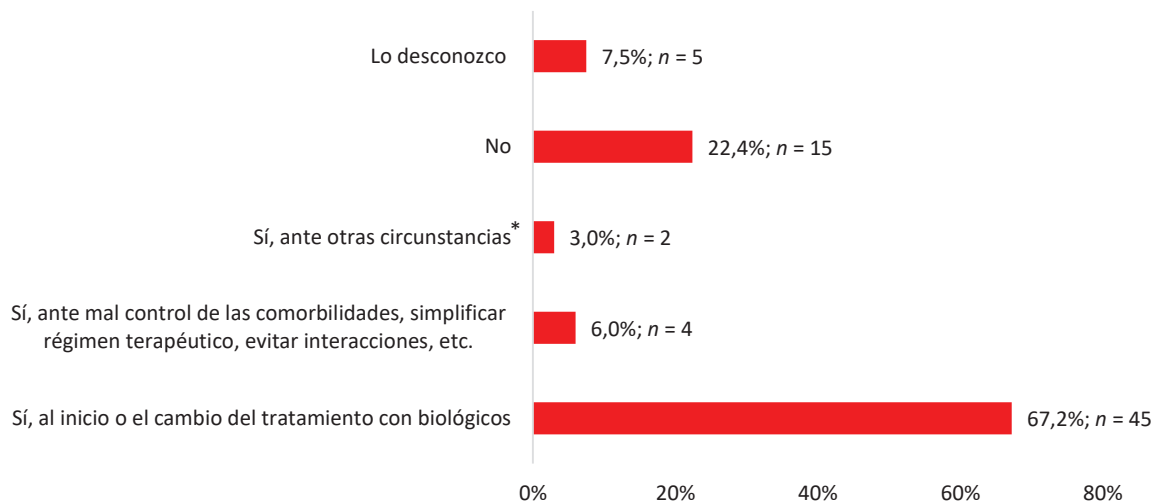
En el modelo de atención integral, se propone que el paciente mantenga una consulta con farmacia hospitalaria:

- Al inicio/cambio del tratamiento con biológicos, para proporcionar información sobre el manejo de fármacos, para la detección de eventos adversos o la adherencia, para chequear interacciones farmacológicas o para realizar una consulta motivacional.
- Ante el mal control de las comorbilidades, para simplificar el régimen terapéutico, evitar interacciones, etc.

Se propone, asimismo, que el servicio tenga fácil accesibilidad para consultas telefónicas.

El 67,2% ($n = 45$) de los participantes señaló que se lleva a cabo una consulta con farmacia hospitalaria, principalmente, al iniciar o cambiar el tratamiento con biológicos. Un 22,4% ($n = 15$) indicó que no se realiza una consulta con farmacia hospitalaria. Los principales motivos para ello fueron que farmacia no está implicada en la atención directa de pacientes, sino que solo suministra el tratamiento (36,4%), o que esa función es competencia de enfermería (36,4%) (véase la **Figura 24**).

Figura 24. Consulta con farmacia hospitalaria



*Otras circunstancias: solamente en el cambio de tratamiento con biológicos ($n = 1$), se realiza para controlar el tratamiento pero no para ayudar al paciente ($n = 1$).

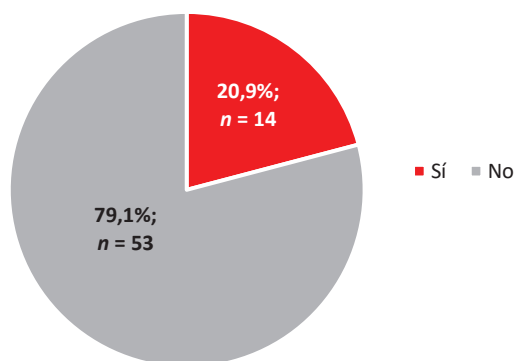
4.3.4. Seguimiento del paciente con EspAax o con APs

18. Se utilizan herramientas para el seguimiento virtual de los pacientes, tales como la telemedicina o el uso de aplicaciones (p. ej., *apps* para la valoración de resultados percibidos por el paciente).

En el modelo de atención integral, se propone utilizar herramientas para el seguimiento virtual de los pacientes (plataformas que cumplan con la Ley Orgánica de Protección de Datos [LOPD]), tales como la teleconsulta, visitas virtuales o aplicaciones integradas o vinculadas a la historia clínica. En el caso de APs, el seguimiento virtual se utilizaría solo para complicaciones, requiriendo siempre la visita presencial para el seguimiento (recuento de articulaciones dolorosas e inflamadas).

En su práctica habitual, un 79,1% ($n = 53$) de los reumatólogos no utilizaba herramientas para el seguimiento virtual de los pacientes, frente a un 20,9% ($n = 14$) que sí lo hacía (véase la **Figura 25**). Las herramientas empleadas consistían en aplicaciones móviles (12,5%; $n = 2$), plataformas web (12,5%; $n = 2$), videoconferencias (12,5%; $n = 2$) u otras como llamadas telefónicas (62,5%; $n = 10$) o correo electrónico (6,25%; $n = 1$).

Figura 25. Seguimiento virtual de los pacientes



El principal motivo por el que no se utilizaban herramientas para el seguimiento virtual del paciente que señalaron los participantes fue que no disponían de ellas en su práctica clínica (no estaban implantadas) ($n = 23$), y que se estaban comenzando a implementar, especialmente a raíz de la COVID-19 ($n = 7$) (véase la **Tabla 29**).

Tabla 29. Motivos por los que no se utilizan herramientas para el seguimiento virtual de los pacientes

Motivos	n (%) [*]
No disponemos de esas herramientas / no están implantadas	23 (53,5%)
Están en desarrollo / se están implementando / iniciando, especialmente debido a la COVID-19	7 (16,3%)
Hay contacto telefónico	3 (7,0%)
Falta de medios y/o tiempo	3 (7,0%)
Inviabile, de momento	1 (2,3%)
No es práctico para muchos pacientes	1 (2,3%)
No se usan	1 (2,3%)
Visita presencial, salvo telefónica para valorar los resultados de analíticas	1 (2,3%)
Iniciándonos en las consultas telefónicas, desconocemos esas aplicaciones	1 (2,3%)
No hay un motivo	1 (2,3%)
Por falta de conectividad; se está intentando implantar de todos modos	1 (2,3%)

^{*} $n = 43$

19. Se registran indicadores específicos para valorar la calidad asistencial (p. ej., el porcentaje de pacientes con un tiempo de derivación desde AP al reumatólogo/a inferior a un mes) y los resultados clínicos obtenidos (p. ej., el porcentaje de pacientes con mejoría en su calidad de vida tras el tratamiento).

En el modelo de atención integral, se propone registrar, como mínimo, indicadores de accesibilidad al modelo, de funcionamiento/actividad y de efectividad clínica.

Un 25,4% ($n = 17$) señaló que, en su práctica habitual, se registraban indicadores específicos para valorar la calidad asistencial (p. ej., el porcentaje de pacientes con un tiempo de derivación desde AP al reumatólogo/a inferior a un mes) y los resultados clínicos obtenidos (p. ej., el porcentaje de pacientes con mejoría en la CVRS tras el tratamiento), frente a un 55,2% ($n = 37$) que afirmó que no se hacía, y un 19,4% ($n = 13$) que lo desconocía (véase la **Figura 26**). Los principales motivos fueron que nunca se habían establecido este tipo de registros (38,5%; $n = 10$), así como la falta de tiempo o recursos (30,8%; $n = 8$) (véase la **Tabla 30**).

Figura 26. Registro de indicadores de calidad asistencial y resultados clínicos

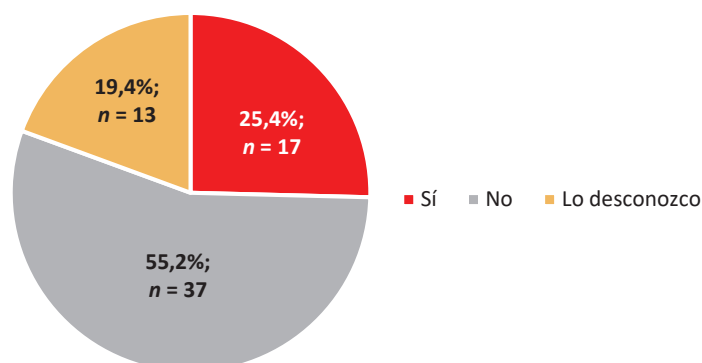


Tabla 30. Motivos por los que no se registran indicadores específicos

Motivos	n (%)*
No está establecido este tipo de control / nunca se ha planteado	10 (38,5%)
Falta de tiempo / presión asistencial y/o recursos	8 (30,8%)
No de forma habitual, aunque sí se realizan evaluaciones	2 (7,7%)
Poco factible (difícil obtener los datos)	2 (7,7%)
No es posible	1 (3,8%)
No lo organiza la unidad, no se contempla	1 (3,8%)
No en la práctica habitual	1 (3,8%)
No hay procesos específicos para la asistencia de las espondiloartritis	1 (3,8%)

*n = 26

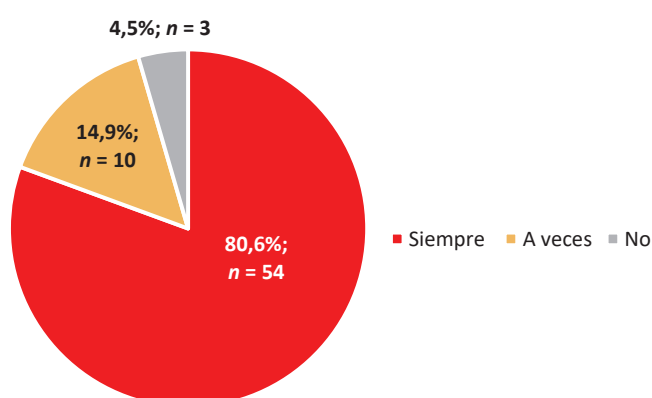
20. Se proporciona información al médico de AP sobre el paciente (p. ej., mediante el envío de los informes de reumatología/dermatología a AP, o mediante la historia clínica compartida).

En el modelo de atención integral, se propone informar al médico de AP sobre el paciente a través de:

- El envío automático de los informes de reumatología/dermatología.
- La historia clínica compartida.
- El envío de mensajes automáticos a través de la historia clínica compartida o de sistemas de información específicos.
- Sesiones clínicas conjuntas (participación en la evaluación multidisciplinar del paciente).

Un 80,6% (n = 54) de los participantes afirmó informar “siempre” al médico de AP sobre el paciente y un 14,9% (n = 10) indicó que lo hacía solo “a veces” (véase la **Figura 27**). Los motivos señalados para esta última frecuencia se muestran en la **Tabla 31**.

Figura 27. Información al médico de AP



Nota: Motivos por los que no se informa al médico de AP: ya tenían acceso a su historia clínica (n = 1), no existía un circuito de comunicación interno (n = 1), estaba en proyecto (n = 1).

Tabla 31. Motivos por los que se informa solo “a veces” a AP

Motivos	n (%)*
Cuando se requiere	1 (12,5%)
Informe con diagnóstico y tratamiento	1 (12,5%)
No en todas las consultas, pero sí cada seis meses aproximadamente	1 (12,5%)
En los pacientes del área de referencia del hospital por historia clínica compartida	1 (12,5%)
La plataforma de historia electrónica es lenta y funciona mal	1 (12,5%)
Se procura, no siempre se hace de forma sistemática	1 (12,5%)
Si hay cambios	1 (12,5%)
Tiempo	1 (12,5%)

*n = 8

21. Se valora sistemáticamente la adherencia del paciente al tratamiento.

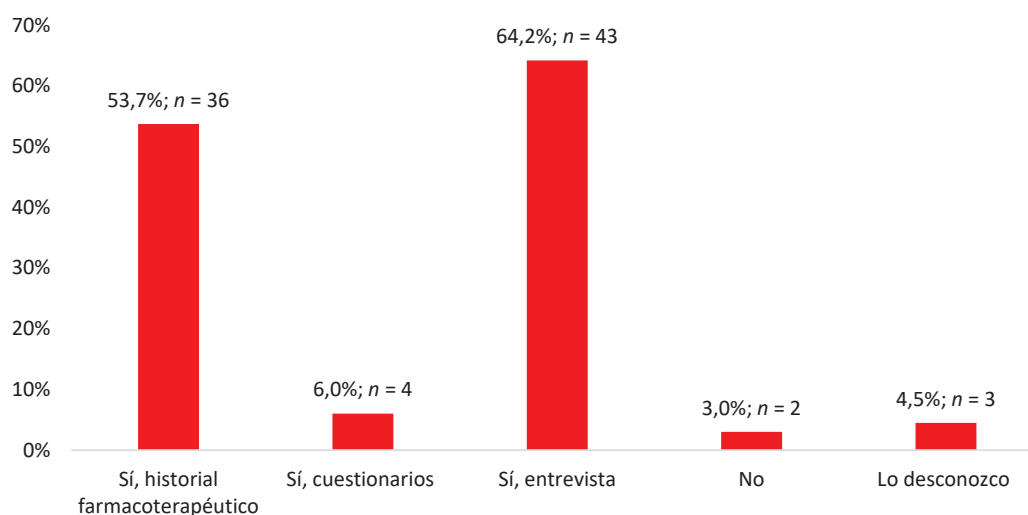
En el modelo de atención integral, se propone valorar la adherencia del paciente al tratamiento por parte de enfermería y farmacia, a través de:

- El historial farmacoterapéutico (recogida del fármaco en farmacia hospitalaria)
- Cuestionarios estructurados de adherencia
- Entrevista personal

Además, se propone desarrollar programas individuales para la mejora de la adherencia.

El 92,5% de los participantes indicaron que se valoraba sistemáticamente la adherencia al tratamiento mediante entrevista personal en consulta (64,2%; $n = 43$), a través del historial farmacoterapéutico (dispensación del fármaco) (53,7%; $n = 36$) y/o a través de cuestionarios de adherencia (6,0%; $n = 4$). Únicamente un 3,0% ($n = 2$) de los reumatólogos afirmó que no recogía la adherencia de sus pacientes de manera habitual, y un 4,5% ($n = 3$) lo desconocía (véase la **Figura 28**).

Figura 28. Valoración de la adherencia al tratamiento



Nota: Los motivos indicados por los que no se valora la adherencia al tratamiento fueron: informa al médico de AP, falta de herramientas implantadas ($n = 1$), se hace para fármacos comunes, pero no para los de dispensación en farmacia hospitalaria, al no tener acceso a esa información de manera regular ($n = 1$).

22. Se valora la experiencia del paciente con el proceso de atención y con los resultados obtenidos, por ejemplo, mediante mapas de experiencia del paciente (instrumento que muestra gráficamente los pasos que sigue el usuario durante el proceso de atención, identificando los elementos que atraviesa y la emoción que le producen) o mediante un cuestionario específico.

En el modelo de atención integral, se propone valorar la experiencia del paciente (particularmente del paciente con APs) mediante:

- Mapas de experiencia del paciente (*patient journey*).
- Un cuestionario de experiencia del paciente específico.

Tanto para pacientes con EspAax como para aquellos con APs, la mayoría de los reumatólogos (77,6%; $n = 52$) indicó que, en la práctica habitual, no se valoraba la experiencia del paciente mediante mapas de experiencia o cuestionarios, mientras que un 14,9% ($n = 10$) lo desconocía (véase la **Figura 29**). Los principales motivos señalados fueron la falta de tiempo en consulta (25,7%; $n = 9$), junto con la ausencia de un protocolo para su implementación (22,8%; $n = 8$), tanto en el caso de EspAax como de APs (véanse las **Tablas 32 y 33**). Tan solo el 7,5% ($n = 5$) de los reumatólogos afirmó que se recogía la experiencia del paciente, tanto en EspAax como en APs.

Figura 29. Valoración de la experiencia del paciente

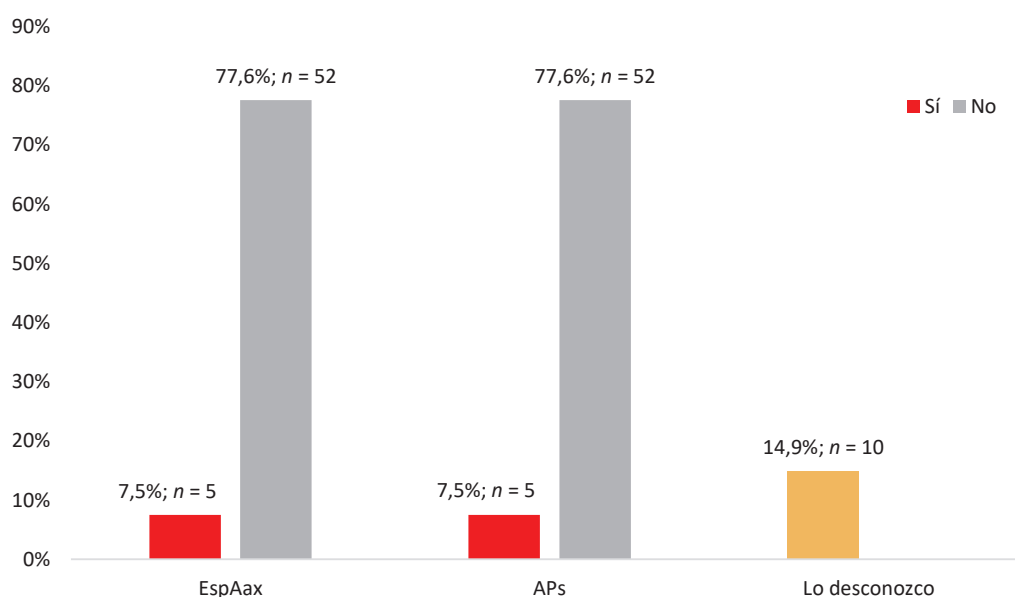


Tabla 32. Motivos por los que no se valora la experiencia del paciente con EspAax

Motivos	n (%)*
Falta de tiempo	9 (25,7%)
No implementado / no protocolizado	8 (22,8%)
No disponemos de estos cuestionarios o herramientas	6 (17,1%)
Falta de recursos	2 (5,7%)
Desconocido / no lo sé	2 (5,7%)
Falta de tiempo y desconocimiento	2 (5,7%)
No hemos trabajado la herramienta / nunca se ha planteado	2 (5,7%)
Falta tiempo y personal	1 (2,9%)
No hay <i>feedback</i> por parte de todos los especialistas	1 (2,9%)
Poco factible	1 (2,9%)
Se valora la opinión del paciente, pero no de forma sistemática	1 (2,9%)

*n = 35

Tabla 33. Motivos por los que no se valora la experiencia del paciente con APs

Motivos	n (%)*
Falta de tiempo	9 (25,7%)
No está implementado / protocolizado	8 (22,8%)
No disponemos de estos cuestionarios / falta de esos recursos y mapas	6 (17,1%)
Desconocido / no lo sé	2 (5,7%)
Falta de tiempo y desconocimiento	2 (5,7%)
No hemos trabajado la herramienta	2 (5,7%)
No hay medios	1 (2,9%)
No existen herramientas	1 (2,9%)
Falta tiempo y personal	1 (2,9%)
No hay <i>feedback</i>	1 (2,9%)
Poco factible	1 (2,9%)
Se valora la opinión del paciente, pero no de forma sistemática	1 (2,9%)

*n = 35

23. Se valora el impacto de la enfermedad sobre la imagen corporal del paciente (p. ej., mediante un cuestionario de calidad de vida).

En el modelo de atención integral, se propone valorar en los pacientes con APs el impacto de la enfermedad sobre su imagen corporal.

Según indicaron los participantes, la valoración del impacto de la enfermedad sobre la imagen corporal del paciente es más frecuente en el caso de aquellos que padecen APs (26,9%, $n = 18$) que en quienes sufren de EspAax (14,9%, $n = 10$). Un 11,9% ($n = 8$) de los reumatólogos desconocía si se exploraba la afectación de la imagen corporal. El instrumento más utilizado para valorar el impacto de la enfermedad sobre la imagen corporal fue el cuestionario ASAS-HI en pacientes con EspAax ($n = 5$), y el PsAID, en pacientes con APs ($n = 9$) (véase la **Tabla 34**).

Figura 30. Valoración del impacto de la enfermedad en la imagen corporal

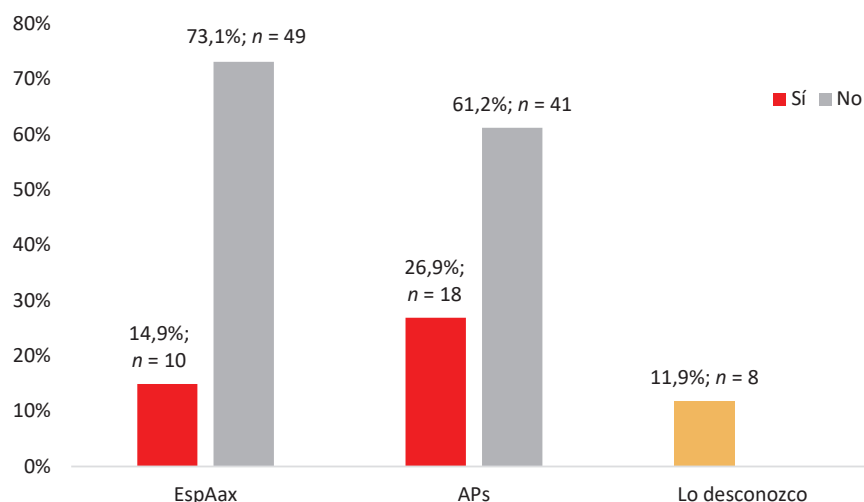


Tabla 34. Instrumentos utilizados para la valoración de la afectación de la imagen corporal

Instrumentos en EspAax	n (%)*
ASAS HI	5 (62,5%)
HAQ METROLOGIA BASFI	1 (12,5%)
Cuestionarios de CVRS, pero ninguno específico para evaluar el impacto sobre la imagen corporal	1 (12,5%)
HAQ	1 (12,5%)
Instrumentos en APs	n (%)*
PsAID	9 (64,4%)
DLQI	1 (7,1%)
HAQ DAPSA	1 (7,1%)
PsAID y DLQI	1 (7,1%)
Cuestionarios de CVRS, pero ninguno específico para evaluar el impacto sobre imagen corporal	1 (7,1%)
HAQ	1 (7,1%)

* EspAax n = 8 participantes; APs n = 15 participantes

Notas: ASAS-HI: *Assessment of SpondyloArthritis Health Index*; BASDAI: *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*; BASFI: *Bath Ankylosing Spondylitis functional index*; DAPSA: *Disease Activity Index for Psoriatic Arthritis*; DLQI: *Dermatology Life Quality Index*; HAQ: *Health Assessment Questionnaire*; PsAID: Cuestionario EULAR sobre el Impacto de la Artritis Psoriásica.

Entre los reumatólogos que señalaron que no recogían en la práctica clínica la afectación de la imagen corporal (73,1%; n = 49 en EspAax y 61,2%; n = 41 en APs), la falta de tiempo fue el motivo más argumentado (n = 12 en EspAax y n = 11 en APs) (véanse las **Tablas 35 y 36**).

Tabla 35. Motivos por los que no se valora la afectación de la imagen corporal en pacientes con EspAax

Motivos	n (%) [*]
Falta de tiempo (presión asistencial) / la dinámica de la consulta no lo permite	12 (41,4%)
No se realiza. No se valora	4 (13,8%)
No hay protocolo	2 (6,9%)
No implementado en visita de forma sistemática / ocasionalmente	2 (6,9%)
No se ha planteado en la unidad	2 (6,9%)
No es factible	2 (6,9%)
No conozco una herramienta para medirlo	1 (3,4%)
No disponibles	1 (3,4%)
No hay tiempo y es necesaria la formación en este aspecto	1 (3,4%)
Nos centramos en el dominio articular	1 (3,4%)
Solo alguno de los reumatólogos lo tiene en cuenta	1 (3,4%)

^{*}n = 29

Tabla 36. Motivos por los que no se valora la afectación de la imagen corporal en pacientes con APs

Motivos	n (%) [*]
Falta tiempo / presión asistencial / la dinámica de la consulta no lo permite	11 (45,8%)
No lo hacemos	2 (8,3%)
No hay protocolo	2 (8,3%)
No se ha planteado en la unidad	2 (8,3%)
No es factible	2 (8,3%)
No disponibles	1 (4,2%)
No hay tiempo y es necesaria la formación en este aspecto	1 (4,2%)
Nos centramos en el dominio articular	1 (4,2%)
Solo alguno de los reumatólogos lo tiene en cuenta	1 (4,2%)
No se suele hacer cuestionario de calidad de vida	1 (4,2%)

^{*}n = 24

24. El paciente recibe información sobre las asociaciones de pacientes o los grupos de ayuda.

En el modelo de atención integral, se propone informar al paciente sobre las asociaciones de pacientes y los grupos de ayuda.

Un 73,1% ($n = 49$) de los participantes afirmó facilitar información a sus pacientes sobre las asociaciones de pacientes y grupos de ayuda, frente a un 17,9% ($n = 12$) que indicó que no se hacía, y un 9,0% ($n = 6$) que lo desconocía (véase la **Figura 31**). Los motivos señalados fueron que no tenían contacto con las asociaciones de pacientes, que desconocían la existencia de este tipo de grupos o que son los propios pacientes quienes buscan estos recursos; también se mencionó la falta de tiempo en consulta, entre otros (véase la **Tabla 37**).

Figura 31. Información de recursos comunitarios

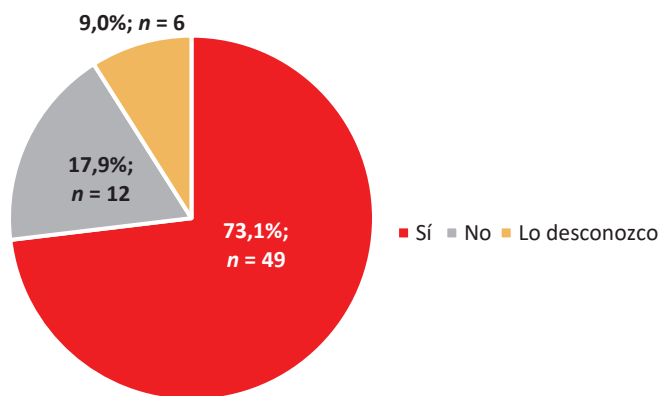


Tabla 37. Motivos por los que no se informa a los pacientes sobre recursos comunitarios de apoyo

Motivos	n (%) [*]
Muy esporádicamente / solo algunas veces	2 (28,5%)
La mayoría del servicio se limita a consulta	1 (14,3%)
No tenemos contacto con asociaciones de pacientes	1 (14,3%)
Normalmente lo busca el paciente	1 (14,3%)
Falta de tiempo y desconocimiento de sus prestaciones	1 (14,3%)
No hay posibilidad en mi ciudad	1 (14,3%)

^{*}n = 7

4.4. Preguntas adicionales

Para cerrar la encuesta, se planteó a los participantes qué procesos deberían optimizarse a la mayor brevedad para mejorar la atención asistencial de los pacientes con EspAax o con APs. También se preguntó cuáles de los 10 procesos propuestos ya habían sido implementados en su centro.

25. Qué tres procesos, desde su perspectiva, deberían optimizarse con la mayor brevedad, a nivel general en España, para lograr una mejor atención del paciente con EspAax o con APs a corto plazo.

Los tres procesos más necesarios a corto plazo, según un mayor porcentaje de participantes, fueron: mejorar la relación con AP (68,7%; n = 46) y con otras especialidades (49,3%; n = 33), y disponer de consulta de enfermería para la atención a los pacientes con EspA (44,8%; n = 30) (véase la **Tabla 38**).

Tabla 38. Procesos necesarios a corto plazo para mejorar la atención del paciente con EspAax o con APs

Procesos necesarios	n (%)
Mejoría de la relación con atención primaria (AP) (p. ej., prioridad de visitas, formación a médicos de familia sobre EspA, criterios claros de derivación)	46 (68,7%)
Mejoría de la relación con otras especialidades como dermatología, gastroenterología u oftalmología (p. ej., criterios de derivación específicos, unidades multidisciplinarias)	33 (49,3%)
Disponer de enfermería para la atención de pacientes con EspA	30 (44,8%)
Disponer de una unidad específica de EspA en el servicio	34 (35,8%)
Mejorar la atención específica para el paciente (p. ej., educación, información, asociaciones, soporte psicológico, soporte laboral)	17 (25,4%)
Mejorar la cumplimentación de cuestionarios por parte del paciente que midan los <i>Patient-Reported Outcomes</i> (PRO)	12 (17,9%)
Mejorar la accesibilidad de exploraciones complementarias (p. ej., analítica, ecografía, resonancia magnética) para un diagnóstico más precoz o un mejor seguimiento	12 (17,9%)
Mejorar la atención del paciente con la recogida de las variables incluidas en el proyecto ONLY TOOLS	10 (14,9%)
Mejoría en el tratamiento, centrándose en las expectativas del paciente (p. ej., dolor, CVRS, toma de decisiones compartida)	10 (14,9%)
Realizar sesiones multidisciplinarias para la toma de decisiones clínicas y terapéuticas	7 (10,4%)

26. Qué procesos han sido implementados en su hospital para mejorar la atención del paciente con EspAax o con APs.

Sobre aquellos procesos ya implementados actualmente, los participantes resaltaron mejorar de la relación con otras especialidades (71,6%; $n = 48$), disponer de una consulta de enfermería para atender a pacientes con EspA (59,7%; $n = 40$) y mejorar la relación con AP (49,3%; $n = 33$) (véase la **Tabla 39**).

Tabla 39. Procesos ya implementados para mejorar la atención de los pacientes con EspAax o con APs

Procesos implementados	n (%)
Mejoría de la relación con otras especialidades como dermatología, gastroenterología u oftalmología (p. ej., criterios de derivación específicos, unidades multidisciplinarias)	48 (71,6%)
Disponer de enfermería para la atención de pacientes con EspA	40 (59,7%)
Mejoría de la relación con AP (p. ej., prioridad de visitas, formación a médicos de familia sobre EspA, criterios claros de derivación)	33 (49,3%)
Disponer de una unidad específica de EspA en el servicio	29 (43,3%)
Realizar sesiones multidisciplinarias para la toma de decisiones clínicas y terapéuticas	29 (43,3%)
Mejoría del tratamiento, centrándose en las expectativas del paciente (p. ej., dolor, CVRS, toma de decisiones compartida)	26 (38,8%)
Mejorar la accesibilidad de exploraciones complementarias (p. ej., analítica, ecografía, resonancia magnética) para un diagnóstico más precoz o un mejor seguimiento	19 (28,4%)
Mejorar la cumplimentación de cuestionarios por parte del paciente que midan los <i>Patient-Reported Outcomes</i> (PRO)	17 (25,4%)
Mejorar la atención específica para el paciente (p. ej., educación, información, asociaciones, soporte psicológico, soporte laboral)	13 (19,4%)
Mejorar la atención del paciente con la recogida de las variables incluidas en el proyecto ONLY TOOLS	10 (14,9%)

4.5. Aportaciones o comentarios

- Trabajo en un hospital atendiendo a cerca de 105.000 personas, estamos dos reumatólogas y dos enfermeras. Colaboramos con dermatología, Digestivo y oftalmología, así como con neumología y cardiología, con base en buenas relaciones personales, no por protocolo. La colaboración entre dermatología y reumatología funciona desde hace 33 años, cuando solo había una especialista de cada área y no se llamaba unidad multidisciplinar todavía.
- Los cambios constantes en las unidades de reumatología de Castilla y León, junto con la falta de especialistas, hace que la atención sea variable y que tenga retrasos y muchos cambios en las directrices de actuación. A lo anterior se suma la falta de conocimiento en el tema por parte de algunos de los compañeros.
- No todas las medidas implementadas tienen el mismo éxito (por ejemplo, el trabajo con AP es agotador). Los PRO son muy útiles para hacer telemedicina, pero no sustituyen la valoración física del paciente por el médico. La sobrecarga de cuestionarios en sí misma es tediosa; fuera del entorno de investigación clínica, se debería priorizar el uso de los menos posibles, que aporten la información necesaria para la toma de decisiones.
- Precisamos ajustar los tiempos y el número de pacientes por consulta para evitar la sobrecarga asistencial que nos impide ejercer nuestra especialidad con la calidad asistencial adecuada. Los gestores valoran más la cantidad que la calidad. Los jefes de servicio deberían favorecer la instauración de consultas monográficas en los servicios de reumatología, pues nuestra especialidad ha crecido tanto en los últimos años que es necesaria una subespecialización en muchas ocasiones.
- Hay demasiada presión asistencial y poco tiempo para cada paciente. No hay enfermería especializada actualmente. Se deberían hacer muchas cosas, pero no hay tiempo.
- En el hospital, solo estamos dos reumatólogas que tratamos todas las patologías. No hay lugar para subespecialidades. Los enfermeros han recibido formación por nuestra parte y cumplen razonablemente bien su cometido. El problema surge cuando vienen enfermeros sustitutos que, como están pocos días, ni saben ni les suele importar la especialidad. Hay una asociación de pacientes (ARO) que resulta de gran ayuda, pero pocos enfermos se hacen socios. Esta situación se ha agravado con la COVID-19, ya que para la dirección parece que no hay otra enfermedad.
- Dada la evolución de la medicina hacia una forma más especializada, sería interesante la creación de consultas monográficas, así como sesiones multidisciplinarias para el mejor manejo de los pacientes. Esto debería hacerse, al menos, al inicio para aquellos pacientes que son más complejos de tratar, ya que, tal como está organizado actualmente el sistema, esto no es posible.

5. Discusión y conclusiones

Los resultados de la encuesta realizada a 67 médicos reumatólogos sobre la situación actual del proceso asistencial de pacientes con EspAax o con APs en España resaltan que, en la actualidad, existe una amplia variabilidad en el manejo de ambas patologías, algo que ya se ha puesto de manifiesto en estudios previos (Jovani *et al.*, 2012). A pesar de que diferentes sociedades científicas proponen una atención multidisciplinar coordinada para pacientes con EspAax y con APs, dada la frecuente presencia de comorbilidades (Queiro y Coto, 2017), la mitad de los centros hospitalarios de los participantes (50,7%) no cuentan con ningún modelo específico de atención multidisciplinar. Existen algunas iniciativas específicas, más frecuentes en APs (49,3% de los centros) que en EspAax (37,3% de los centros), siendo la más común las sesiones conjuntas entre reumatología y otra especialidad. En el caso de la EspAax, las sesiones conjuntas se llevan a cabo principalmente entre reumatología, Digestivo y oftalmología, mientras que en APs se realizan casi exclusivamente entre reumatología y dermatología. Los resultados señalan, por tanto, la necesidad de poner en funcionamiento un modelo integral en los diferentes centros hospitalarios, del que podrían beneficiarse alrededor de una cuarta parte de los pacientes con EspAax y una tercera parte de los pacientes con APs, es decir, aquellos pacientes complejos o con complicaciones, o bien con comorbilidades graves que afecten al tratamiento. En este sentido, el nuevo modelo de atención integral, propuesto en una fase previa de este proyecto, pretende cubrir esta necesidad, contribuyendo a organizar la atención al paciente de manera integrada y multidisciplinar, a homogeneizar la práctica clínica, a optimizar los resultados del tratamiento, y a realizar una evaluación y un seguimiento de los resultados en salud.

Identificación

En la actualidad, en la fase inicial de identificación del paciente, varios aspectos de la práctica clínica se alejan de lo propuesto por el nuevo modelo de atención integral. Así, en más del 50% de los casos no se aplican criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de EspAax o de APs en AP u otras especialidades. La presencia de dolor lumbar en pacientes con EspAax, y de psoriasis y artritis/artralgia en pacientes con APs, son los principales criterios de cribado utilizados en el resto de los casos. Además, el nuevo modelo establece un plazo máximo de 30 días (o de 15, en casos urgentes) para la derivación del paciente a reumatología (o dermatología), mientras que, en la práctica clínica actual, este plazo es de 40,4 días en el caso de pacientes con EspAax, y de 35,3 días para aquellos con APs. Los plazos que recogió la encuesta son, por lo general, muy variables en ambas patologías, oscilando entre 7 y 120 días en pacientes con EspAax, y entre 7 y 100 días, en APs. Cabe destacar que una tercera parte de los participantes consideran que el plazo de derivación actual en su centro no es adecuado.

Evaluación

Con respecto a la evaluación inicial del paciente con sospecha de EspAax o de APs, la realidad asistencial es consistente con el modelo de atención integral en varios aspectos. En primer lugar, suele realizarse una consulta multidisciplinar con los especialistas de referencia (67,2% de los centros) ante dudas o pacientes complejos. No obstante, en el 37,3% de los centros no existe actualmente la posibilidad de efectuar esta valoración conjunta del paciente, debido, en gran parte, a que no se puede llevar a cabo una consulta multidisciplinar. En segundo lugar, una vez hecha la valoración inicial, todos los pacientes reciben información sobre la enfermedad inflamatoria crónica (control crónico), el proceso a seguir, las pruebas necesarias, las posibilidades diagnósticas, etc. El nuevo modelo asistencial propone que sea enfermería, junto con otras especialidades, quien proporcione esta información. Sin embargo, en la práctica clínica es principalmente reumatología quien asume esta acción, con la participación menos frecuente de enfermería y dermatología. Por último, el plazo de derivación desde reumatología a otras especialidades coincide mayoritariamente con el propuesto por el modelo de atención integral (60 días en derivación general y 15 días en derivación urgente).

Pero, en esta evaluación inicial del paciente, aspectos como la utilización de los criterios ONLY TOOLS (Almodovar, 2018) o la evaluación de la CVRS y la salud mental quedan lejos de lo propuesto por el nuevo modelo. En relación con los criterios de evaluación, tan solo la mitad de los centros se basan en los criterios ONLY TOOLS, que es el cuadro de actuación propuesto en España por el GRESSER. Por otro lado, dado el impacto que las enfermedades reumáticas tienen en la CVRS del paciente (Instituto Max Weber, 2017), el modelo de atención integral la valora en consulta mediante un cuestionario genérico (SF-12) y otro específico (AsQoL para EspAax y VITACORA para APs). Sin embargo, en la práctica habitual no se valora la CVRS en más de la mitad de los casos, debido a la falta de tiempo. En aquellos casos en los que sí se realiza esta valoración, tampoco hay coincidencia entre los cuestionarios propuestos en el modelo y los utilizados. En varios casos, los profesionales emplean la valoración de la funcionalidad (medida con el cuestionario HAQ) como aproximación general a la valoración de la CVRS. La valoración de la CVRS con cuestionarios específicos se lleva a cabo, principalmente, con ASAS-HI, en EspAax, y con PsAID, en APs. La falta de tiempo es también el motivo más mencionado por el que no se valora la salud mental de los pacientes con EspAax o APs. Esta valoración no se realiza en más del 85% de los casos, a pesar de que los pacientes con enfermedades inflamatorias suelen presentar problemas de salud mental (Instituto Max Weber, 2017; Braun, 2012) como ansiedad, depresión, autoestima, imagen corporal e, incluso, ideación suicida (Singh *et al.*, 2016; Sampogna *et al.*, 2012; Cai *et al.*, 2019; Alariny *et al.*, 2019). Debido a que estas enfermedades afectan a la persona en diversas áreas, el nuevo modelo asistencial propone un circuito de atención con especialidades complementarias como psicología, rehabilitación y trabajo social. A pesar de que dicho circuito se valoró como necesario por la mayoría de los participantes (67,3%), este no se lleva a cabo en la práctica habitual de los centros hospitalarios (73,1%).

Tratamiento

En relación con las propuestas sobre el tratamiento del paciente con EspAax o con APs incluidas en el modelo de atención integral, se observa una coincidencia con la práctica clínica en la mayoría de los aspectos. En la actualidad, se siguen las recomendaciones de las sociedades científicas, de acuerdo con la propuesta del modelo. Del mismo modo, el tratamiento se consensúa entre los diferentes especialistas implicados en el manejo del paciente, aunque solamente la mitad de los centros cuentan con un comité constituido por especialistas y farmacéuticos para la toma de decisiones sobre tratamientos complejos. También se observa que, en la práctica habitual, y según lo propuesto en el nuevo modelo, el tratamiento y los resultados a monitorizar se deciden de manera individualizada para cada paciente, considerando las preferencias y los resultados valorados por este. Considerar las preferencias de los pacientes con EspAax o con APs, junto con otros aspectos como sus características clínicas o la gravedad de la enfermedad, redundaría en una mejora de su CVRS (Abad *et al.*, 2014; Gratacós *et al.*, 2018), pero también señala la variabilidad que existe entre pacientes y la importancia de individualizar y adaptar los tratamientos a cada caso (Durand *et al.*, 2020). También es fundamental que, en consulta, se trabaje en colaboración con el paciente y se llegue a una toma de decisiones compartida (Desthieux *et al.*, 2016). Así lo recoge el modelo de atención integral y así se realiza en los centros hospitalarios, aunque, en la práctica, no se utilizan herramientas que contribuyan a este proceso, tales como plataformas web o “herramientas de ayuda para la toma de decisiones”, tal como propone el modelo.

El modelo señala que el paciente mantenga una consulta con enfermería para proporcionarle consejo sanitario, recomendaciones no farmacológicas y sobre hábitos saludables, o información sobre el soporte familiar y las asociaciones de pacientes. El modelo propone también una consulta con farmacia hospitalaria, para recibir información sobre el régimen terapéutico. En la mayoría de los centros (82,1%), se implementan ambas consultas. Cabe resaltar que, cuando no se realiza la de enfermería, se debe principalmente a la ausencia de una consulta de enfermería de reumatología en los centros. Cuando no se efectúa la consulta con farmacia, se debe a que este servicio no tiene una implicación directa en la atención de los pacientes.

Aunque se observa una amplia coincidencia entre el modelo de atención integral y la práctica clínica, los resultados de la encuesta muestran diferencias claras, tratándose de la estratificación del paciente por riesgo de morbilidad. La estratificación se lleva a cabo con el objetivo de identificar a los pacientes que más se puedan beneficiar de la atención farmacéutica y para establecer las intervenciones farmacéuticas más efectivas en cada paciente. Actualmente no se realiza, o se desconoce, en el 82,5% de los participantes. El motivo por el cual no se efectúa esta estratificación es la falta de un protocolo o de implicación por parte de farmacia hospitalaria.

Seguimiento

En el seguimiento del paciente con EspAax o con APs, también se observan diferencias entre la propuesta del modelo de atención integral y la realidad de la práctica clínica. Actualmente y por lo general, no se realiza un seguimiento virtual de los pacientes (79,1% de los casos). Las llamadas telefónicas son el instrumento más utilizado, puesto que no se han implantado otras herramientas virtuales. No obstante, es importante tener en cuenta que la pandemia de Covid-19 ha supuesto un aumento progresivo en el uso de estas tecnologías, y que en el momento de realización del estudio diversas plataformas estaban todavía en fase de desarrollo o implementación. Tampoco hay coincidencia entre la práctica y el modelo, cuando este propone llevar un registro de indicadores específicos para valorar la calidad asistencial y los resultados clínicos obtenidos. El 55,2% de los participantes no lo lleva a cabo y el 19,4% lo desconoce, ya sea por no haberse establecido este tipo de control o bien por la falta de tiempo en consulta. Esta falta de tiempo es un factor común por el que, durante la consulta, no se efectúa la valoración de la experiencia del paciente (además de la ausencia de protocolos) ni la evaluación del impacto de la enfermedad en la imagen corporal, ambas propuestas incluidas en el modelo de atención integral. La afectación de la imagen corporal, a causa de la sintomatología que acompaña a las enfermedades reumáticas, puede ocasionar problemas de depresión, autoestima y estrés de manera permanente, lo cual afecta la CVRS (Shen, *et al.*, 2014). Además, el impacto que la enfermedad tiene en la valoración que el propio paciente hace de su imagen corporal puede influir en aspectos relevantes como podrían ser sus preferencias en relación con el tratamiento. Esto ocurre especialmente cuando la sintomatología afecta a zonas visibles del cuerpo (en el caso de la psoriasis) (González *et al.*, 2017). Por ello, la valoración del impacto de ambas patologías en la imagen corporal constituye una necesidad no cubierta en la actualidad.

En el seguimiento del paciente con EspAax o con APs, se observan coincidencias en tres aspectos entre el modelo y la práctica habitual. En primer lugar, tal como se propone en el modelo de atención integral, se informa al médico de AP sobre el paciente a través del envío automático de los informes de reumatología-dermatología, mediante la historia clínica compartida o el mantenimiento de sesiones clínicas conjuntas. En segundo lugar, el modelo destaca la relevancia de la adherencia al tratamiento, dado su impacto en la efectividad del control de la actividad inflamatoria (Rincón Rincón *et al.*, 2018). La valoración de la adherencia al tratamiento se realiza de manera consistente en la práctica clínica, principalmente mediante entrevista o a través del historial farmacoterapéutico. Finalmente, y por lo general en consulta, se proporciona información al paciente sobre los recursos comunitarios de apoyo como asociaciones de pacientes. Cabe resaltar que la falta de contacto entre clínicos y entidades sociales, o el desconocimiento de la existencia de este tipo de recursos, son la causa de que el paciente no siempre sea informado.

Los resultados de esta encuesta ponen de manifiesto la necesidad de optimizar diversos aspectos del manejo actual del paciente con EspAax o con APs, según lo propuesto en el modelo de atención integral. Contar con criterios específicos para el cribado de pacientes con sospecha de EspAax o de APs, la comunicación con otras especialidades y la participación de otros profesionales, la evaluación de la CVRS y la salud mental de los pacientes, así como la valoración de la experiencia del paciente, el registro de indicadores, la estratificación del paciente por riesgo de morbilidad, contar con un tiempo en consulta adecuado y con personal de enfermería especializado, la implicación de farmacia hospitalaria y la introducción de herramientas virtuales para el seguimiento del paciente, constituyen factores cuyo abordaje resulta fundamental para contribuir a la atención multidisciplinar e integral de los pacientes con EspAax o con APs.

Referencias

- ABAD, M. Á., Ariza, R. A., Aznar, J. J., Batlle, E., Beltrán, E., de Dios Cañete, J., de Miguel, E., Escudero, A., Fernández-Carballido, C., Gratacós, J., Loza, E., Linares, L. F., Montilla, C., Moreno Ramos, M., Mulero, J., Queiro, R., Raya E., Rodríguez Lozano C., Rodríguez Moreno J. R., Sanz, J., ... Juanola, X. (2014). Standards of care for patients with spondyloarthritis. *Rheumatology International*, 34(2), 165-170. doi: 10.1007/s00296-013-2934-6
- ALARINY, A. F., Farid, C. I., Elweshahi. H. M. y Abbood. S. S. (2019). Psychological and Sexual Consequences of Psoriasis Vulgaris on Patients and Their Partners. *J Sex Med*. 16(12), 1900-1911. doi: 10.1016/j.jsxm.2019.08.017.
- ALMODÓVAR, R., Torre Alonso, J. C., Batlle, E., Castillo, C., Collantes-Estévez, E., de Miguel, E., González, S., Gratacós, J., Hernández, A., Juanola, J., Linares L. F., Moreno M. J., Moreno, M., Navarro-Compán, N., Rodríguez Lozano, C., Sanz, J., Sellas, A., Loza, E., Zarco P. y grupo de trabajo ONLY TOOLS (2018). Development of a checklist for patients with axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis in daily practice: ONLY TOOLS project. Desarrollo de un cuadro de actuación para la evaluación de pacientes con espondiloartritis axial y artritis psoriásica en la práctica diaria: proyecto ONLY TOOLS. *Reumatología Clínica*, 14(3):155-159. doi: 10.1016/j.reuma.2016.12.003.
- BANEGAS ILLESCAS, M. E., López Menéndez, C., Rozas Rodríguez, M. L. y Fernández Quintero, R. M. (2014). Nuevos criterios ASAS para el diagnóstico de espondiloartritis. Diagnóstico de sacroileítis por resonancia magnética. *Radiología*, 56(1), 7-15. doi: 10.1016/j.rx.2013.05.004
- BRAUN, J. (2012). Axial spondyloarthritis: thoughts about nomenclature and treatment targets. *Clin Exp Rheumatol*, 30, S132-135.
- CAI, Q., Teeple, A., Wu, B. y Muser, E. (2019). Prevalence and economic burden of comorbid anxiety and depression among patients with moderate-to-severe psoriasis. *J Med Econ*, 22(12), 1290-1297. doi: 10.1080/13696998.2019.1638788.
- COHEN, J., Gabás, C., Aceituno, S. y Ribera, J. Modelo asistencial para la atención integral de pacientes con Espondiloartritis Axial y Artritis Psoriásica (junio del 2020). [Informe de resultados]. IESE (ST-0538). <https://media.iese.edu/research/pdfs/ST-0538.pdf>
- DESTHIEUX, C., Hermet, A., Granger, B., Fautrel, B. y Gossec, L. (2016). Patient-Physician Discordance in Global Assessment in Rheumatoid Arthritis: A Systematic Literature Review With Meta-Analysis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 68(12), 1767-1773. doi: 10.1002/acr.22902.
- DURAND, C., Eldoma, M., Marshall, D. A., Bansback, N. y Hazlewood, G. S. (2020). Patient Preferences for Disease-modifying Antirheumatic Drug Treatment in Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review. *J Rheumatol*, 47(2), 175-187. doi: 10.3899/jrheum.181165.
- GACETA MÉDICA (18 de octubre del 2018). *Un total de 225.000 personas con IMID padecen concurrencias del mismo grupo de patologías*. gacetamedica.com/investigacion/un-total-de-225-000-personas-con-imid-padecen-concurrencias-del-mismo-grupo-de-patologias-ef1777116/
- GONZÁLEZ, J. M., Johnson, F. R., McAteer, H., Posner, J. y Mughal, F. (2017). Comparing preferences for outcomes of psoriasis treatments among patients and dermatologists in the U.K.: results from a discrete-choice experiment. *Br J Dermatol*, 176(3), 777-785. doi: 10.1111/papt.12016.
- GRATACÓS, J., Luelmo, J., Rodríguez J., Notario J., Marco, T. N., de la Cueva, P., Pujol Busquets, M., Gacía Font, M., Joven, B., Rivera, R., Álvarez Vega, J. L., Chaves Álvarez, A. J., Sánchez Parera, R., Ruiz Carrascosa, J. C., Rodríguez Martínez, F. J., Pardo Sánchez, J., Feced Olmos, C., Pujol, C., Galíndez E., ... Queiro, R. (2018). Standards of care and quality indicators for multidisciplinary care models for psoriatic arthritis in Spain. *Rheumatol Int*, 38(6), 1115-1124. doi: 10.1007/s00296-018-3986-4
- INSTITUTO MAX WEBER (2017). *Atlas de Espondiloartritis Axial España 2017. Radiografía de la enfermedad*. www.espondiloartritisaxial.org/atlas/img/AtlasEA_2017_v5-C.pdf

- JOVANI, V., Loza, E., García de Yébenes, M. J., Descalzo, M. Á, Barrio, J. M., Carmona, L. y Hernández-García, C. (2012). Variabilidad en el consumo de recursos en pacientes con espondiloartritis en España. Datos descriptivos preliminares del estudio emAR II. *Reumatol Clin*, 8(3), 114-119. doi: 10.1016/j.reuma.2012.01.011
- KUEK, A., Hazleman B. L. y Östör, A. J. K. (2007). Immune-mediated inflammatory diseases (IMiDs) and biologic therapy: A medical revolution. *Postgrad Med J*, 83(978), 251-260. doi: 10.1136/pgmj.2006.052688.
- MARRUGAT, J., Vila, J., Pavesi, M., Sanz, F. (1998). Estimación del tamaño de la muestra en la investigación clínica y epidemiológica [Estimation of the sample size in clinical and epidemiological investigations]. *Medicina Clínica (Barc)*, 111(7), 267-276. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9789243>
- PUIG, L., Ruiz de Morales, J. G., Dauden, E., Andreu, J. L., Cervera, R., Adán, A., Marsal, S., Escobar, C., Hinojosa, J., Palau, J., Arraiza, A., Casado, P., Codesido, M., Pascual, C., Saldaña, R. y Gil, A. (2019). La prevalencia de diez enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMiD) en España. *Rev Esp Salud Pública*. 93(e201903013).
- PULIDO, S. (4 de mayo del 2018). Un modelo basado en la colaboración de especialidades para tratar las IMiD. *El Global*. elglobal.es/newsletter/un-modelo-basado-en-la-colaboracion-de-especialidades-para-tratar-las-imid-bf1520726/.
- QUEIRO, R. y Coto, P. (2017). Multidisciplinary care for psoriatic disease: Where we are and where we need to go. *Rheumatology (Oxford)*, 56(11), 1829-1831. doi: 10.1093/rheumatology/kew485.
- RINCÓN RINCÓN, J. R., Jaimes Fernández, D. A., García Casallas, J. C., Beltrán, A., Téllez, A., Fernández-Ávila, D. G. y Mora Karam, C. (2018). Methods for measuring adherence to oral disease-modifying drugs in rheumatoid arthritis and factors associated with low adherence to pharmacological treatment. *Rev Colomb Reumatol*, 25(4), 261-270. doi: 10.1016/j.rcreue.2019.04.006.
- RUDWALEIT, M., van der Heijde, D., Landewé, R., Akkoc, N., Brandt, J., Chou, C.T., Dougados, M., Huang, F., Gu, J., Kiralzi, Y., van den Bosch, F., Olivieri, I., Roussou, E., Scarpato, S., Sørensen, J., Valle-Oñate, R., Weber, U., Wei, J. y Sieper, J. (2001). The Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for peripheral spondyloarthritis and for spondyloarthritis in general. *Annals of the rheumatic diseases*, 70(1), 25-31. doi: 10.1136/ard.2010.133645.
- SAMPOGNA, F., Tabolli, S. y Abeni D. (2012). Living with psoriasis: prevalence of shame, anger, worry, and problems in daily activities and social life. *Acta Derm Venereol*, 92(3), 299-303. doi: 10.2340/00015555-1273.
- SHEN, B., Zhang, A., Liu, J., Da, Z., Xu, X., Liu, H., Li, L. y Gu, Z. (2014). Body image disturbance and quality of life in Chinese patients with ankylosing spondylitis. *Psychol Psychother*, 87(3), 324-337. doi: 10.1111/papt.12016.
- SINGH, S. M., Narang, T., Dogra, S., Verma, K. A., Gupta, S. y Handa, S. (2016). Psychiatric morbidity in patients with psoriasis. *Cutis*, 97(2), 107-112.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA HOSPITALARIA (2015). *Mapa estratégico de atención farmacéutica al paciente externo (MAPEX)*. www.sefh.es/mapex/index.php.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA (2014). *Manual de Enfermedades Reumáticas de la Sociedad Española de Reumatología*. (Mercedes Alperi López, ed.). Elsevier España.
- TORRE ALONSO, J. C. (2010). Utilidad y aplicación en la práctica clínica de los criterios CASPAR. *Reumatol Clin*, 6(Suplemento 1), 18-21. doi: 10.1016/j.reuma.2009.12.002
- UNiMiD (s. f.). *Coocurrencias de las IMiD*. <http://www.unimid.es/coocurrencias-de-las-imid>

www.iese.edu

Barcelona
Madrid
Munich
New York
São Paulo