Proyecto Thinking BIG

Análisis de las necesidades más urgentes y sus posibles soluciones en el manejo del paciente con artritis reumatoide

Jordi Cohen
Clara Gabás
Susana Aceituno
Jaume Ribera

Abril del 2022

INFORME DE RESULTADOS

IESE Business School University of Navarra

CRHIM

Con el patrocinio de abbvie

Con la colaboración de OUTCOMES 10

THINKING BIG IN RA

Proyecto Thinking BIG

Análisis de las necesidades más urgentes y sus posibles soluciones en el manejo del paciente con artritis reumatoide

Jordi Cohen
Clara Gabás
Susana Aceituno
Jaume Ribera

Abril del 2022

INFORME DE RESULTADOS

Responsables

Jordi Cohen
Senior Associate del 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)

Diseño: IESE Business School: www.iese.edu
Edición: Caja Alta Edición & Comunicación (www.cajaalta.es)

CONTENIDO

Índice de Tablas y Figuras 4

Siglas y acrónimos 5

Resumen ejecutivo 6

1. Introducción 7

2. Objetivo 8

3. Metodología 8

3.1. Comité científico 9

3.2. Revisión de la literatura 9

3.3. Grupo focal con pacientes 9

3.4. Priorización de necesidades 10

3.5. Soluciones para las necesidades 11

3.5.1. *Workshop* 1: ideación 11

3.5.2. *Workshop* 2: diseño 12

3.5.3. *Workshop* 3: *testing* 13

3.5.4. *Workshop* 4: conclusiones 13

4. Resultados 14

4.1. Necesidades identificadas 14

4.1.1. Revisión de la literatura 14

4.1.2. Grupo focal con pacientes 28

4.1.3. Grupo *core* 29

4.1.4. Resumen de las necesidades identificadas 29

4.2. Necesidades prioritarias 31

4.3. Soluciones para las necesidades prioritarias 32

4.3.1. Propuesta de prototipos preliminares 32

4.3.2. Testeo de los prototipos preliminares 36

4.3.3. Solución final 36

5. Conclusiones 38

Bibliografía 39

Nota: Todo el material incluido en este documento ha sido elaborado por los autores, salvo que se indique lo contrario.

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tablas

Tabla 1. Grupo *core* del proyecto 10

Tabla 2. Necesidades en AR identificadas en la literatura 14

Figuras

Figura 1. Fases del proyecto 8

Figura 2. Comité científico del proyecto 9

Figura 3. Fuentes bibliográficas 9

Figura 4. Matriz de valoración de necesidades 10

Figura 5. *Workshops* para el desarrollo de soluciones 11

Figura 6. Ficha soluciones propuestas 12

Figura 7. *Concept card* de las soluciones diseñadas 12

Figura 8: Ficha prototipo de la solución 13

Figura 9. Ficha descriptiva de la solución ReumaRed 33

Figura 10. Ficha descriptiva de la solución Dr. Assistance 34

Figura 11. Ficha descriptiva de la solución Canal AR 35

Figura 12. Solución propuesta 37

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

AINE	Antiinflamatorios no esteroideos
App	Aplicación
AR	Artritis reumatoide
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
EULAR	European Alliance of Associations for Rheumatology (Liga Europea contra las Enfermedades Reumáticas)
FARME	Fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad
FARMEb	FARME biológicos
FARMEsc	FARME sintéticos convencionales
FARMEsd	FARME sintéticos dirigidos
HAC	*Health screening questionnaire* (cuestionario de evaluación de la salud)
MCID	*Minimal clinically important difference* (diferencia mínima clínicamente importante)
mHAC	*Modified health assessment questionnaire* (cuestionario de evaluación de la salud modificado)
MTX	Metrotexato
PASS	*Patient acceptable symptom state* (estado de síntomas aceptable para el paciente)
PRO	*Patient-reported outcomes* (resultados percibidos por el paciente)
RAID	*Rheumatoid Arthritis Impact of Disease* ([índice compuesto autorreportado para medir el] impacto de la enfermedad artritis reumatoide)

Resumen ejecutivo

Justificación

A pesar de la amplia gama de tratamientos disponibles para la artritis reumatoide (AR) y de que los resultados alcanzados continúan mejorando, existen importantes necesidades no cubiertas entre los pacientes y los profesionales sanitarios. Estos aspectos requieren ser abordados para optimizar el manejo clínico en reumatología y aumentar la satisfacción de los pacientes con su tratamiento y manejo en general.

Objetivo

El objetivo del proyecto *Thinking Big* es definir soluciones para las necesidades no cubiertas más urgentes a corto plazo en el manejo del paciente con AR en cuanto al tratamiento/seguimiento de la patología.

Metodología

El proyecto se llevó a cabo entre junio y septiembre del 2020. La identificación de las necesidades más urgentes en AR se llevó a cabo mediante una revisión de la literatura científica, el trabajo con un grupo focal con pacientes y un debate con un grupo multidisciplinar de expertos. Las necesidades identificadas se priorizaron por parte de un grupo de expertos (grupo *core*) y un comité científico, en función de su importancia, cobertura actual y factibilidad a corto plazo. Finalmente, se ideó y diseñó un prototipo de solución para estas necesidades a través de una metodología específica basada en *design and visual thinking*.

Resultados

Se identificaron siete necesidades prioritarias a corto plazo en AR: 1) mayor y mejor utilización de plataformas tecnológicas, 2) considerar los PRO y las preferencias del paciente, 3) mayor calidad y duración de las visitas, 4) formación de profesionales, pacientes y entorno, 5) Mejora del sistema de atención sanitaria, 6) decisiones compartidas y corresponsabilidad, y 7) visibilización de la enfermedad en el entorno.

Se propuso una solución digital conjunta que aborda estas necesidades, consistente en una aplicación *(app)* que puedan usar los pacientes en su día a día a través del *smartphone* y que permite el seguimiento por parte del profesional sanitario.

Conclusión

La aplicación ideada y prototipada abarca las necesidades más urgentes a corto plazo en AR.
Su implementación en la práctica podría contribuir a mejorar la satisfacción del paciente con AR y su manejo clínico.

1. Introducción

La AR es una enfermedad autoinmune sistémica, de carácter inflamatorio y crónico. Afecta principalmente a las articulaciones, siendo la membrana sinovial la principal estructura afectada. La sintomatología típica consiste en dolor, tumefacción y rigidez articular. Además, también puede asociar síntomas generales como fatiga, malestar, debilidad, depresión o anorexia y manifestaciones extraarticulares como nódulos subcutáneos, serositis o vasculitis (Chelimsky *et al.*, 2009; Karanec *et al.*, 2010).

Esta patología afecta al 0,3-1% de la población mundial adulta (Taylor *et al.*, 2016). En España, presenta una prevalencia del 0,50% y una incidencia de 0,08-0,20 casos por cada 1.000 personas al año (Koubeissi *et al.*, 2016). La mayor incidencia se da en mujeres de entre 50 y 60 años de edad (Karanec *et al.*, 2010).

El principal objetivo del tratamiento en las etapas tempranas de esta enfermedad es su remisión. Su tratamiento precoz permite lograr mejores resultados clínicos y funcionales, evitando la progresión de la destrucción articular. En el caso de los pacientes con AR de larga evolución, el objetivo es alcanzar un grado de baja actividad de la enfermedad de forma persistente (Karanec *et al.*, 2010).

En cuanto al tratamiento farmacológico inicial, este incluye el uso de medicamentos dirigidos al control de los síntomas a corto plazo (antiinflamatorios no esteroideos [AINE] y/o corticoides) en combinación con fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (FARME) (Karanec *et al.*, 2010). Los FARME se clasifican en tres grandes grupos: FARME sintéticos convencionales (FARMEsc), como el metotrexato (MTX); FARME biológicos (FARMEb), inhibidores del factor de necrosis tumoral alfa [anti-TNF], anti-CTLA4, anti-IL-6 y anti-CD20; y FARME sintéticos dirigidos (FARMEsd), (Labro *et al.*, 2009). La Liga Europea contra las Enfermedades Reumáticas (EULAR) recomienda los FARMEsc, en concreto el MTX, como primera línea de tratamiento en la AR (Labro *et al.*, 2009).

A pesar de la amplia gama de tratamientos disponibles en AR y de la continua mejora en los resultados alcanzados, existen importantes necesidades insatisfechas entre los pacientes y los profesionales sanitarios (Rao, 2019) en aspectos clave como el dolor, la función física, la función mental y la fatiga. Estas carencias pueden afectar negativamente a las funciones social y sexual, a la capacidad de trabajar y al bienestar general (Taylor *et al.*, 2016). Además, en aquellos pacientes que no alcanzan la remisión o, en su defecto, una baja actividad de la enfermedad, el inadecuado control de la AR puede conllevar importantes consecuencias a largo plazo que van desde la restricción de la movilidad, el dolor y la depresión hasta la jubilación prematura (Boumpas *et al.*, 2019).

2. Objetivo

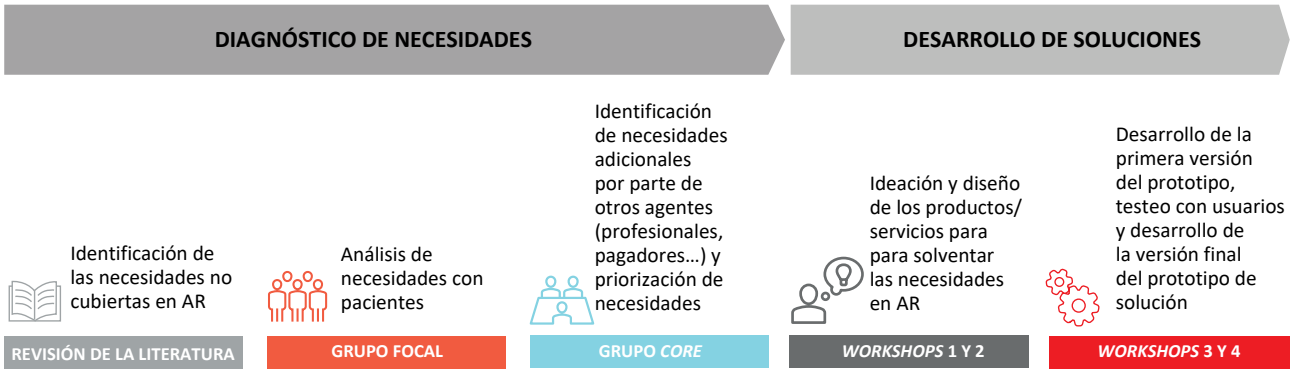
El objetivo del proyecto *Thinking Big* es definir soluciones para las necesidades no cubiertas más urgentes a corto plazo en el manejo del paciente con AR en el tratamiento/seguimiento para la patología del siguiente modo:

- Promoviendo el desarrollo de un escenario de cocreación que permita analizar, priorizar y desarrollar soluciones de salud innovadoras, que ofrezcan un valor añadido al abordaje clínico en reumatología.
- Involucrando a clínicos referentes en el campo de la reumatología con mucha experiencia en el manejo de pacientes con AR.
- Implicando a un equipo multidisciplinar que permita analizar, priorizar, testar y prototipar soluciones que cubran necesidades no cubiertas.
- Utilizando nuevas metodologías que permiten analizar, desarrollar e implementar soluciones de forma rápida y eficiente.

3. Metodología

El proyecto se llevó a cabo entre junio y septiembre del 2020. Se desarrolló en dos fases principales: diagnóstico y priorización de las necesidades actuales en AR, la primera, y desarrollo de soluciones para las necesidades prioritarias, la segunda (véase la **Figura 1**).

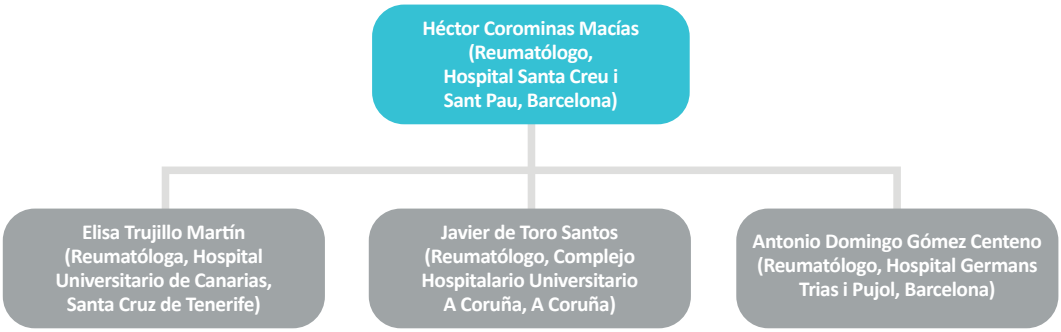
Figura 1. Fases del proyecto



3.1. Comité científico

Se constituyó un comité científico formado por un coordinador principal y tres co-coordinadores que proporcionó asesoramiento a lo largo del proyecto (véase la **Figura 2**).

Figura 2. Comité científico del proyecto



3.2. Revisión de la literatura

Se realizó una revisión ordenada de la literatura existente sobre las necesidades no cubiertas en el manejo de la AR desde la perspectiva tanto del paciente como del profesional sanitario. Con el fin de alcanzar el objetivo propuesto, se revisaron bases de datos internacionales y nacionales, y se consultaron fuentes de literatura gris (véase la **Figura 3**).

Figura 3. Fuentes bibliográficas

Bases de datos internacionales y nacionales	Literatura gris
• PubMed • Cochrane Library • WOS (Web of Science) • MEDES	• Google / Google académico • Otras fuentes relevantes (p. ej., webs de asociaciones de pacientes y de sociedades científicas)

3.3. Grupo focal con pacientes

Se llevó a cabo una dinámica de grupo para valorar los aspectos más importantes del manejo de la AR en el día a día del paciente e identificar las necesidades no cubiertas al respecto desde su perspectiva. La dinámica incluyó las siguientes fases:

1. Conversaciones empáticas

Objetivo: Fomentar una conversación íntima y profunda a través del uso de **imágenes y fotos** para conectar con el paciente y sus vivencias de la enfermedad, con el objetivo de hacerlas aflorar y conocer mejor su calidad de vida.

2. Mapa de empatía: Priorización de NECESIDADES

Objetivo: Entender las necesidades del paciente y organizarlas/ priorizarlas.

3. *Patient Journey:* vivencias y experiencias

Objetivo: Conocer las etapas por las que pasa el paciente durante el tratamiento y seguimiento de la AR

4. Soluciones para las necesidades identificadas

Objetivo: Plantear posibles soluciones para las necesidades no cubiertas en AR.

3.4. Priorización de necesidades

Se llevó a cabo un *workshop online* con el grupo *core* (véase la **Tabla 1**) y el comité científico del proyecto. Su objetivo consistía en revisar los resultados previos sobre la identificación de necesidades, llevar a cabo la identificación de posibles necesidades adicionales y priorizar las necesidades más relevantes.

Para ello, en primer lugar, los participantes revisaron las necesidades actuales en AR encontradas a partir de la revisión de la literatura y del grupo focal de pacientes, y debatieron sobre su relevancia y otras necesidades adicionales a considerar.

Tabla 1. Grupo *core* del proyecto

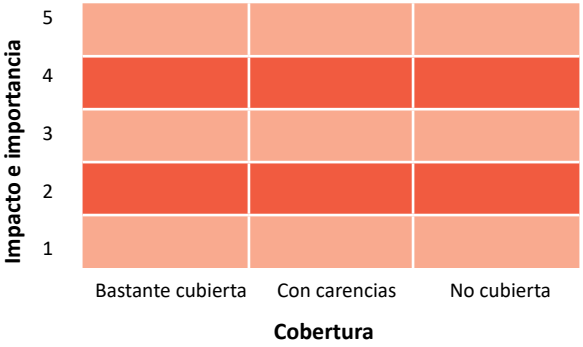
Clínico	Hospital
Vicente Aldasoro Cáceres	Complejo Hospitalario de Navarra (Pamplona)
Javier Bachiller Corral	Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid)
Isabel Castrejón Fernández	Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)
Olaia Fernández Berrizbeitia	Hospital Universitario Basurto (Bilbao)
Manuel Fernández Prada	Hospital Universitario de Guadalajara (Guadalajara)
Jorge Juan Fragio Gil	Hospital Arnau de Vilanova (Valencia)
Adela Gallego Flores	Hospital Universitario de Badajoz (Badajoz)
Marta Llanes Gómez	Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez (Huelva)
Natalia Mena Vázquez	Hospital Regional Universitario de Málaga (Málaga)
Juan Carlos Quevedo Abeledo	Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín (Gran Canaria)
Miriam Retuerto Guerrero	Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)
Javier Rueda Gotor	Hospital Sierallana y Tres mares (Santander)

A continuación, se priorizaron aquellas necesidades más urgentes a corto plazo, teniendo en cuenta su importancia/impacto, el nivel de cobertura actual y su factibilidad. Para ello, cada necesidad identificada se valoró respecto a dos cuestiones:

- La **importancia** / el **impacto** en el manejo del paciente: escala Likert de 5 puntos, donde 1 = poco importante, y 5 = muy importante.
- El **nivel de cobertura** actual de la necesidad: escala de Likert de 3 puntos, donde 1 = no cubierta; 2 = con carencias; y 3 = bastante cubierta.

Finalmente, las necesidades se ordenaron en una matriz de valoración en función de su puntuación media. Se identificaron las necesidades más relevantes (más importantes y menos cubiertas, en el cuadrante superior derecho de la matriz) y se seleccionaron aquellas factibles (necesidades abordables) (véase la **Figura 4**).

Figura 4. Matriz de valoración de necesidades

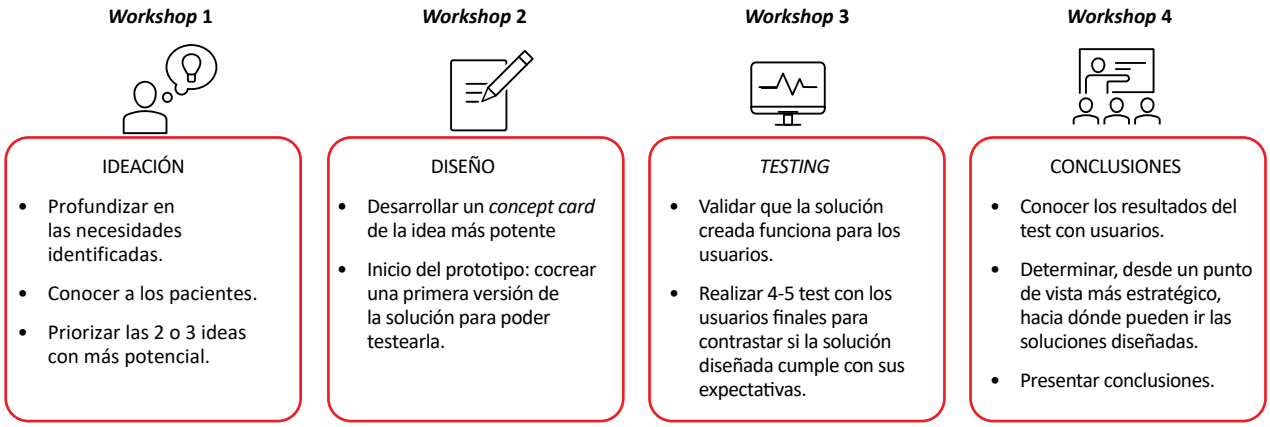


3.5. Soluciones para las necesidades

Se llevaron a cabo cuatro workshops *online* con el comité científico y el grupo *core* con el objetivo de idear, proponer y testar una solución a las necesidades más urgentes en AR (véase la **Figura 5**). La metodología seguida fue la del *design sprint*, proceso que permite responder a preguntas estratégicas y comerciales críticas mediante el diseño, la creación de prototipos y la validación de ideas con usuarios. Este método brinda a los equipos un atajo para aprender sin necesidad de desarrollar ni lanzar al mercado.

En cada *workshop* se crearon tres grupos de trabajo, constituidos por miembros del grupo *core* y liderados por un co-coordinador del proyecto. Adicionalmente, dos representantes de pacientes, un médico reumatólogo (Francisco Javier Narváez García, Hospital Universitari de Bellvitge, Barcelona) y una enfermera de reumatología (Susana Fernández Sánchez, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona) participaron en el testeo de las soluciones diseñadas.

Figura 5. *Workshops* para el desarrollo de soluciones

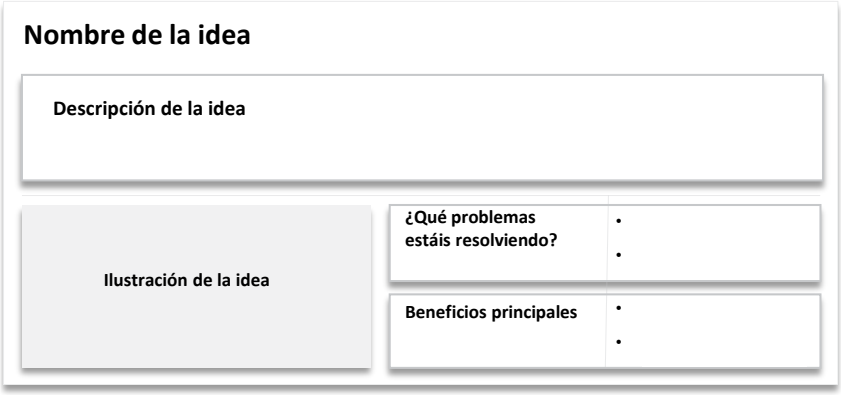


3.5.1. *Workshop* 1: ideación

El objetivo de la primera sesión fue profundizar sobre las necesidades detectadas en el manejo del paciente con AR en cuanto al tratamiento/seguimiento, detallando las necesidades, definiendo los usuarios o pacientes a los que se dirigirían las soluciones y priorizando las dos o tres ideas con más potencial.

Cada uno de los tres grupos de trabajo se centró en dos de las necesidades detectadas. Para permitir a los participantes de cada grupo empatizar e idear soluciones específicas a las necesidades detectadas para perfiles concretos de pacientes, se asignó a cada uno de ellos un paciente tipo, basado en datos reales. Mediante la herramienta "mural", cada participante creó seis ideas/soluciones, acordes con las temáticas y el perfil del paciente de su grupo de trabajo. Tras ello, cada participante votó las ideas más relevantes o con más potencial de entre las creadas por su grupo, seleccionándose las dos más votadas, para las cuales se cumplimentó una ficha en la que se detallaba más información (véase la **Figura 6**). Finalmente, se debatieron las ideas entre todos los participantes del grupo.

Figura 6. Ficha de soluciones propuestas



3.5.2. *Workshop* 2: diseño

La segunda sesión tenía como objetivo principal desarrollar una idea más potente y comenzar a prototipar la solución. Para ello, se debía cocrear una primera versión del prototipo de la solución para las necesidades que pudiera ser validada/testeada con los usuarios.

Con ese fin, cada grupo priorizó la idea con más potencial de entre las dos por él desarrolladas en la primera sesión y detalló con más profundidad la idea mediante una *concept card* (planteamiento del concepto respondiendo a una serie de preguntas críticas) (véase la **Figura 7**). A continuación, se revisaron las ideas diseñadas entre todos los participantes (todos los grupos), proporcionando *feedback*. Finalmente, cada grupo prototipó la solución diseñada (véase la **Figura 8**) y debatió su propuesta con el resto de los participantes.

Figura 7. *Concept card* de las soluciones diseñadas

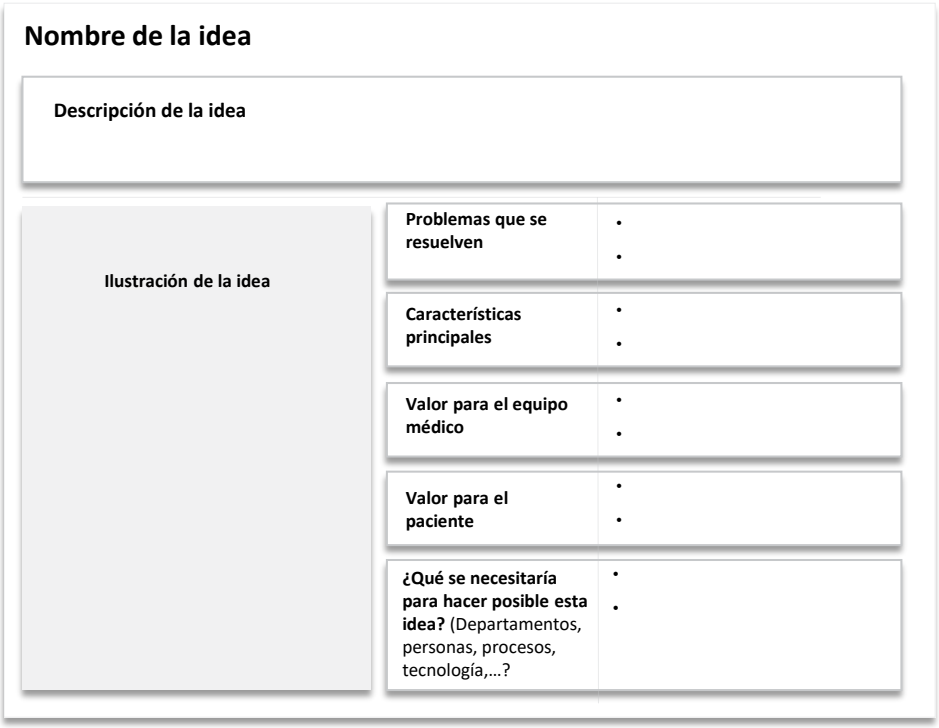


Figura 8. Ficha prototipo de la solución

Tipos de usuario	
¿Cuáles son las personas que usarán este proceso?	• •
Tipo de producto	
¿Es digital o físico? ¿Cuáles son los puntos de contacto con los usuarios?	• •
Ruta del doctor / de la doctora	
¿Cuáles son sus necesidades y su recurrencia de uso?	• •
Ruta del usuario	
¿Cuáles son sus necesidades y su recurrencia de uso?	• •

3.5.3. *Workshop* 3: *testing*

En la tercera sesión se validó con los usuarios (dos pacientes, dos reumatólogos y un titulado en Enfermería) la solución creada para el manejo del paciente con AR, a fin de contrastar el potencial uso del producto diseñado y confirmar si la solución atiende realmente sus necesidades.

Para la validación, se llevó a cabo un test moderado, en el que se fueron explorando el prototipo y recogiendo las opiniones de los usuarios (con la guía del moderador). Los objetivos específicos fueron:

- Validar el concepto de la idea en general
- Recopilar dudas o preocupaciones sobre las secciones
- Identificar oportunidades de nuevas funcionalidades
- Verificar la voluntad de uso y recurrencia

3.5.4. *Workshop* 4: conclusiones

La cuarta sesión consistió en valorar los resultados del test con usuarios (*feedback*) y determinar, desde un punto de vista estratégico, hacia dónde se pueden dirigir las soluciones diseñadas.

4. Resultados

En este apartado se exponen los resultados obtenidos de la revisión de la literatura científica y de la retroalimentación extraída del grupo focal con pacientes y los *workshops* con expertos.

4.1. Necesidades identificadas

Las necesidades identificadas se han agrupado según la fuente a partir de la cual se ha obtenido la información.

4.1.1. Revisión de la literatura

Esta revisión sobre las necesidades no cubiertas ha tenido en cuenta bases de datos nacionales e internacionales, además de fuentes de literatura gris, y ha analizado las aportaciones al respecto tanto desde la perspectiva del paciente como del profesional sanitario.

4.1.1.1. Síntesis de resultados

En la revisión de la literatura se identificaron un total de 32 necesidades actuales en AR tanto desde la perspectiva del paciente como del profesional sanitario. Un 37,5% (*n* = 12) de estas necesidades estaban relacionadas con el tratamiento de la patología y el seguimiento de los pacientes, un 21,9% (*n* = 7) con la comunicación, un 18,8% (*n* = 6) con los recursos necesarios y un 21,9% (*n* = 7) con el entorno (concienciación y asociación / grupos de apoyo) (véase la **Tabla 2**).

Tabla 2. Necesidades en AR identificadas en la literatura

Ámbito	Perspectiva	Necesidad
Tratamiento y seguimiento		
Sistema de atención sanitaria	Paciente	Abordar las alteraciones psicológicas y sociales de la AR, como la depresión, la fatiga y las comorbilidades, con un enfoque multidisciplinar.
	Profesional sanitario	Materializar una valoración holística del paciente por parte de diferentes agentes.
		Valorar el estado de salud mental del paciente (ansiedad y depresión) de manera rutinaria en la práctica clínica.
Percepción / preferencias del paciente	Paciente	Valorar en la práctica clínica la percepción del paciente sobre el estado de la enfermedad.
		Considerar la percepción del paciente como una medida relevante de resultado del tratamiento.
		Aumentar el nivel de satisfacción con el tratamiento.
		Conocer los efectos adversos del tratamiento y cómo manejarlos.
		Reducir los miedos / las preocupaciones sobre los efectos adversos.
	Profesional sanitario	Conocer cómo y qué PRO se deben incorporar al proceso de toma de decisiones.
Eficacia y seguridad	Paciente	Reducir los síntomas de la AR, como como el dolor o la fatiga, hasta un nivel aceptable para el paciente.
	Profesional sanitario	Lograr la remisión completa sostenida de la AR en una mayor proporción de pacientes.
		Concretar una definición uniforme del concepto de *remisión* en el ámbito clínico.

Ámbito	Perspectiva	Necesidad
		Comunicación
Comunicación médico-paciente	Paciente	Mejorar la comunicación con el profesional sanitario.
		Alinearse en los objetivos del tratamiento con el médico.
	Profesional sanitario	Fomentar un entorno de comunicación apropiado con el fin de comprender los síntomas del paciente e identificar si resulta preciso modificar el tratamiento.
		Disminuir la discrepancia médico-paciente.
		Identificar a los pacientes que mejor se adapten a una consulta de telemedicina.
Asesoramiento	Paciente	Obtener asesoramiento consistente por parte de los profesionales.
		Recibir más formación/conocimientos por parte del personal de enfermería, los médicos y los farmacéuticos sobre algunos aspectos del manejo de la AR, como el ejercicio físico, para ampliar y mejorar la información obtenida por el paciente.
		Recursos
Formación	Paciente	Obtener información específica, práctica, pertinente y personalizada sobre el tratamiento, la autogestión del dolor y la discapacidad, así como de las repercusiones emocionales y psicosocia-les de la AR.
	Profesional sanitario	Llevar a cabo una formación continuada para los profesionales sanitarios.
		Informar de manera apropiada al paciente con AR en la práctica clínica habitual.
Herramientas	Paciente	Disponer de PRO electrónicos y plataformas web adecuadas para valorar la percepción del paciente.
		Promover un mayor uso de la telemedicina como opción de tratamiento viable, a fin de asegurar que los servicios de reumatología estén disponibles para atender al paciente.
Acceso	Paciente	Facilitar recursos *online* fiables y acordes con las preferencias del paciente para la gestión de la enfermedad.
		Entorno
Concienciación	Paciente	Lograr el reconocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad.
		Aumentar la conciencia social para el reconocimiento de la enfermedad, dado que como la AR se manifiesta a menudo con síntomas "invisibles" y los pacientes se sienten incomprendidos o aislados.
		Reducir la incomprensión y el aislamiento derivados de los síntomas "invisibles" de la AR.
	Profesional sanitario	Promover la participación del entorno / la familia del paciente en el manejo de la enfermedad para asegurar una adecuada comprensión y colaboración.
		Impulsar la participación del paciente en asociaciones que proporcionen información contrastada y de calidad, con el fin de contribuir a la implicación de aquel en la toma de decisiones sobre su tratamiento.
Asociación	Paciente	Recibir apoyo por parte de las asociaciones de pacientes.
		Poner en valor la relevancia de las asociaciones de pacientes y fomentar su participación, dado que pueden llevar a cabo estrategias de tratamiento no farmacológicas y psicosociales.

4.1.1.2. Resumen de las necesidades no cubiertas en AR desde el punto de vista del paciente y del profesional sanitario

En este apartado se detallan las necesidades no cubiertas identificadas en la literatura científica, agrupadas por la perspectiva de origen: paciente o profesional sanitario.

Promoción de la información/educación al paciente

Paciente

Los pacientes con AR necesitan recibir información acerca de su enfermedad con el objetivo de conocer mejor su condición y facilitar así la autogestión y el autocuidado (promoción de la autoeficacia para lograr el empoderamiento). En particular, las mujeres, los pacientes más jóvenes y las personas

con estudios superiores suelen tener una mayor necesidad de información. La información solicitada habitualmente por los pacientes abarca el tratamiento de la enfermedad —tanto farmacológico como no farmacológico—, la autogestión —especialmente en lo que respecta al dolor y la discapacidad— y el tratamiento de las repercusiones emocionales y psicosociales. Al respecto, los pacientes destacan la necesidad de que la información recibida sea específica, práctica y pertinente, para que contribuya al tratamiento diario de la enfermedad y la calidad de vida (Connelly *et al.*, 2019).

Las razones que justifican la búsqueda de información sobre la salud a menudo se centran en la obtención de la propiedad sobre su condición y en facilitar la autogestión. Sin embargo, a algunos pacientes les preocupa que el "exceso de formación" les provoque ansiedad, lo que pone de relieve que la información suministrada debe ser personalizada para cada individuo (Connelly *et al.*, 2019).

En cuanto a la fuente de información preferida por el paciente, esta suele ser la consulta directa con su reumatólogo, en particular, en relación con la enfermedad o el tratamiento. No obstante, las sesiones grupales y las interacciones con una persona diferente al profesional de la salud (reumatólogo) proporcionan ventajas particulares en el ámbito de la información sobre cuestiones psicosociales y de autogestión. Por otro lado, los pacientes valoran también positivamente la información por escrito, ya que pueden consultarla cuando lo necesiten y consolidar los conceptos. Sin embargo, en este sentido es importante que el contenido sea apropiado, comprensible y esté específicamente dirigido a ellos. A su vez, los sitios web concretamente diseñados para proporcionar información relacionada con la AR también son muy apreciados por los pacientes. Las principales ventajas de estos recursos *online* son la posibilidad de actualizar la información de manera regular, de superar las barreras geográficas y temporales para su acceso y de adaptarse en función de la retroalimentación obtenida de los pacientes (Connelly *et al.*, 2019).

Respecto a los principales obstáculos para satisfacer sus necesidades informativas, los pacientes destacan la imposibilidad de acceder a la información deseada o a las fuentes preferidas de manera oportuna. En este sentido, satisfacer las cambiantes necesidades de información de los pacientes a lo largo del tiempo supone un reto, ya que los requisitos de esta dependen, directamente, del contexto y la situación vigente de aquellos, lo cual puede suponer que muchos programas educativos sobre AR sean inicialmente beneficiosos pero tengan efectos limitados a largo plazo (Connelly *et al.*, 2019).

Profesional sanitario

La mejora de la calidad de vida de las personas con AR requiere que estas estén bien informadas. Un paciente informado siempre entenderá mejor su enfermedad y los distintos tratamientos a los que puede acceder, y será más responsable en su control y seguimiento. En este sentido, los profesionales consideran que las asociaciones de pacientes son el mejor vehículo a tal efecto si ofrecen información contrastada y de calidad (Coordinadora Nacional de Artritis [ConArtritis], 2016).

Además, la formación del paciente debe ser parte de la práctica clínica habitual en personas con AR y debe llevarse a cabo por parte de profesionales sanitarios (por ejemplo, reumatólogos, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas o pacientes previamente entrenados). En cuanto al tipo de programas formativos, algunas personas responden mejor a los individuales y otras aprenden mejor en los grupales u *online*. A su vez, existen otras formas de apoyo, como la consulta telefónica o los folletos informativos, que pueden ser de utilidad (Lliga Reumatològica Catalana [LLRC], 2017).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Promoción de la información/educación para el paciente

Los pacientes destacan la necesidad de recibir información específica, práctica y pertinente sobre el tratamiento (farmacológico y no farmacológico), la autogestión (dolor y discapacidad) y las repercusiones emocionales y psicosociales de la AR. Por ello, la información que se les facilite debe ser personalizada, atendiendo a las necesidades individuales.

Los profesionales consideran que es fundamental que las personas con AR estén bien informadas y que, en este sentido, las asociaciones, si ofrecen información contrastada y de calidad, son un buen vehículo, de manera complementaria a la información por ellos proporcionada.

Fomento de la formación de los profesionales

Paciente

Los pacientes perciben un asesoramiento inconsistente y una falta de conocimientos sobre la AR y su manejo por parte de enfermeros, médicos y farmacéuticos (Connelly *et al.*, 2019) en áreas como el asesoramiento sobre la práctica de ejercicio físico.

Profesional sanitario

Las personas que proporcionan educación para el paciente deben estar entrenadas y mantener actualizados sus conocimientos y habilidades (LLRC, 2017). En este sentido, las intervenciones educativas para mejorar la adherencia de los médicos a las guías en reumatología han demostrado algunos beneficios, aunque moderados (Batko *et al.*, 2019).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Fomento de la formación de los profesionales

Los pacientes manifiestan que reciben un asesoramiento inconsistente o inadecuado por parte de los profesionales sanitarios en relación con algunos aspectos del manejo de la AR, como el asesoramiento sobre ejercicio el físico.

Los profesionales consideran que las personas encargadas de educar al paciente deben recibir formación continuada.

Valoración y aplicación de los resultados percibidos por el paciente (PRO)

Paciente

Las directrices actuales para la AR recomiendan un tratamiento temprano y un objetivo de remisión o de baja actividad de la enfermedad. A pesar de que, en la última década, este enfoque ha logrado un gran éxito en la reducción de la actividad de la enfermedad y el daño articular en pacientes con AR, la percepción general de bienestar por parte de estos últimos parece haber disminuido respecto a las medidas de resultado que los propios pacientes consideran importantes, como el dolor, la fatiga, la función física y la calidad de vida (Fautrel *et al.*, 2018).

Al respecto, los resultados de las evaluaciones clínicas pueden no reflejar plenamente la percepción que el paciente tiene de su propio estado de salud, ya que no abarcan todos los síntomas asociados con la AR. Incluso si logra la remisión o baja actividad de la enfermedad, puede seguir experimentando dolor y dificultades en el trabajo y su vida cotidiana, de tal manera que su calidad de vida y su capacidad funcional se ven gravemente afectadas (Boumpas *et al.*, 2019). Así, los resultados percibidos por ellos, como la intensidad del dolor y la rigidez matutina, son variables que consideran más

importantes que los resultados meramente radiográficos o clínicos (como el número de articulaciones dolorosas e inflamadas). Para los pacientes con AR, mantener la independencia y poder realizar las actividades de la vida diaria son primordiales. Por ello, desde su perspectiva, la mejora de la movilidad y la mitigación del dolor y la fatiga constituyen objetivos críticos del tratamiento (Taylor *et al.*, 2016).

La utilización oportuna y eficaz de los PRO podría alentar a los facultativos a centrarse más en las repercusiones de la AR en los pacientes y en la forma en que estos se sienten. Ello, a su vez, facilitaría la toma de decisiones compartida entre estos últimos y los médicos, lo que, en última instancia, conduciría a un enfoque más centrado en ellos y a una mejor atención. De hecho, los PRO proporcionan información sobre los pacientes individuales que complementa la proporcionada por la evaluación física y las puntuaciones compuestas, además de poder utilizarse para orientar la atención a estos, por ejemplo, para determinar si es necesario realizar una visita a la clínica o modificar el tratamiento. Esto resulta de particular importancia para aquellos que no logran el objetivo de remisión o de reducir la actividad de la enfermedad con el tratamiento farmacológico (Fautrel *et al.*, 2018).

Diversas publicaciones surgidas de debates o de grupos focales de pacientes indican que algunos dominios o áreas de la salud que son importantes para los pacientes están poco reconocidos en la AR tanto en los ensayos clínicos como en la práctica clínica (Gossec *et al.*, 2015). Uno de los PRO más valorados es la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Sin embargo, los pacientes sienten que este parámetro no mide todo aquello sobre lo que quieren informar de su AR.

Por todo ello, para el paciente existe la necesidad tanto de que se valoren, en la práctica clínica, los diferentes PRO como de que estos sean considerados una medida relevante del resultado del tratamiento y, por lo tanto, la estrategia de este tenga también como objetivo la reducción adecuada de los síntomas de la AR, como el dolor o la fatiga, hasta un nivel aceptable para aquel.

- ***Alivio del dolor***

  A pesar de que los fármacos biológicos, en combinación con MTX, alivian el dolor, **muchos pacientes** con AR todavía **continúan experimentando niveles de dolor inaceptables**, con puntuaciones en las escalas del dolor valorado por aquellos que se mantienen por debajo del umbral del estado de síntomas aceptables para el paciente (*patient acceptable symptom state* [PASS]) (Taylor *et al*., 2016). El dolor es la dimensión de la calidad de vida peor puntuada por ellos y, por lo tanto, la que tiene un mayor impacto sobre esta (Boumpas *et al.*, 2019). En una encuesta realizada a 415 pacientes estadounidenses de AR entre diciembre del 2017 y enero del 2018, el 51% calificó el dolor como el síntoma de su enfermedad que consideraba más molesto y el 76% reportó que el dolor impactaba en su vida de una manera entre moderada y grave (Radawski *et al.*, 2019).

- ***Alivio de la fatiga***

  En una proporción sustancial de pacientes con AR, persisten unos niveles inaceptables de fatiga a pesar de la introducción de tratamientos intensivos. Los datos de ensayos clínicos demuestran que los tratamientos biológicos, en combinación con MTX, a menudo no producen mejoras significativas en este síntoma y que los pacientes con una respuesta inadecuada al MTX siguen experimentando una angustia sustancial debida a la fatiga (Taylor *et al.*, 2016).

  En general, la literatura actual sugiere que la fatiga continúa teniendo un impacto negativo considerable en más de la mitad de los pacientes con AR y es un determinante importante de la calidad de vida. El 11% de las 415 personas con AR participantes en la encuesta norteamericana antes mencionada calificó la fatiga como el síntoma que consideraba más molesto y el 82% reportó que esta impactaba en su vida de una manera moderada a grave (Radawski *et al.*, 2019).

  Además, entre el 40% y el 80% de los pacientes con AR cree que **la reducción de la fatiga debería ser un objetivo clave del tratamiento**, aunque los criterios de valoración relacionados con este síntoma rara vez se han reportado en los ensayos clínicos (Taylor *et al.*, 2016).

- ***Mejora de la función física***

  En general, los resultados del tratamiento sobre la función física son insatisfactorios desde el punto de vista de los pacientes con AR, en particular, para aquellos que no alcanzan los umbrales de MCID (diferencia mínima clínicamente importante) o PASS. Muchos pacientes sufren un nivel de discapacidad de leve a moderada, a pesar del tratamiento (tanto con FARMEsc como con biológicos) que se sitúa por encima del umbral que aquellos considerarían aceptable (umbral PASS del HAQ [cuestionario de evaluación de la salud]).

  En la encuesta estadounidense citada realizada a 415 pacientes con AR, el 75% reportó que el deterioro del bienestar físico debido a la enfermedad impactaba en su vida de manera moderada a grave y el 49% calificó la función física como el dominio de la AR más afectado (Radawski et al., 2019). Además, aproximadamente el 47% de no logra alcanzar los niveles de HAQ indicativos de una actividad mínima residual de la enfermedad. En general, el funcionamiento físico sigue siendo un problema para muchas personas con AR, a pesar del tratamiento en curso (Taylor *et al*., 2016).

- ***Mejora de la salud mental***

  Resulta muy común que los pacientes con enfermedades crónicas, incluidas las reumáticas, experimenten problemas de salud mental como depresión y ansiedad, las cuales, a su vez, están relacionadas con la función física y otros síntomas como el dolor, que afectan a la calidad de vida. En general, la salud mental persiste en unos niveles subóptimos en una proporción sustancial de personas con AR. Entre el 48% y el 92%, aproximadamente, de los pacientes que permanecen en tratamiento con MTX —a pesar de cumplir los criterios de elegibilidad para el tratamiento con biológicos— no alcanzan los umbrales de MCID en la mejora de la salud mental. Esta falta de intensificación del tratamiento puede resultar en la persistencia de problemas de salud mental en muchas personas con AR (Taylor et al., 2016) y constituye, por tanto, una necesidad no cubierta. Además, el 35-66% de los pacientes no alcanzan los umbrales de MCID con el tratamiento con biológicos (Rao, 2019).

  En general, no hay evidencia o estudios que utilicen medidas de salud mental específicas para la enfermedad, lo que refleja que, a pesar de que (Taylor *et al.*, 2016) existen diversos cuestionarios breves (Pérez-García *et al.*, 2016) que pueden utilizarse en las clínicas de reumatología para detectar la depresión y otros problemas, y se cumplimentan en muy poco tiempo, no se emplean comúnmente en la práctica clínica (Rao, 2019).

- ***Mejora de la función social***

  Aproximadamente, una quinta parte de los pacientes con AR informan de un impacto negativo de la enfermedad en las relaciones con amigos y familiares. A pesar de estar en tratamiento, rara vez alcanzan los valores del PASS para la función social, dado que, además, es un valor muy superior al PASS observado en otros subdominios del cuestionario SF-36. Este dato pone de manifiesto la importancia de que el tratamiento contribuya a mantener unos altos niveles de función social en las personas con AR (Taylor *et al.*, 2016).

- ***Mejora de la función sexual***

  En los pacientes con AR, la discapacidad sexual puede manifestarse debido a varios factores, como el dolor de las articulaciones y la fatiga, la dificultad para asumir ciertas posiciones cuando se restringen los movimientos de la cadera o la rodilla, o la disminución del deseo sexual (Taylor *et al.*, 2016).

  El 53,8% de los hombres y el 45,7% de las mujeres que reciben tratamiento para la AR experimentan alguna forma de disfunción sexual, según la valoración fruto de un cuestionario multidimensional de PRO (Taylor *et al.*, 2016).

- ***Mejora de la satisfacción con el tratamiento***

  En la encuesta realizada a 415 pacientes de Estados Unidos con AR para valorar la satisfacción con su tratamiento, en la que se utilizó como punto de corte una puntuación de satisfacción global ≥80,

solo el 26% manifestó estar satisfecho. Entre ellos existía una alta prevalencia de síntomas graves y presentaban efectos adversos del tratamiento seguido que causaban un impacto negativo en su CVRS. Cerca de la mitad de los pacientes que manifestaron estar insatisfechos con el tratamiento estaban padeciendo un brote de AR, mientras que los satisfechos solían padecer los síntomas con una gravedad moderada (Radawski *et al.*, 2019).

- ***Disminución del impacto de la AR en el trabajo***

  Los efectos físicos y mentales de la AR tienen, a menudo, un impacto negativo sustancial en la capacidad de trabajo, por lo que la pérdida de productividad laboral es una preocupación importante para los pacientes. A pesar de ello, la mejora de la capacidad laboral no se contempla generalmente como un objetivo de tratamiento con las terapias actuales (Taylor *et al.*, 2016).

  Un tercio de los pacientes con AR abandona su empleo de forma prematura y, cinco años después del diagnóstico, entre el 30% y el 40% experimentan discapacidad laboral. Existe una relación directa entre el empeoramiento en los PRO con importancia clínica, como la función física (valorada mediante HAQ o el cuestionario de evaluación de salud modificado [mHAQ]) y el dolor, y el aumento de esta discapacidad (Taylor *et al.*, 2016).

  La reducción de la discapacidad laboral en los pacientes con AR resulta crucial, ya que el trabajo remunerado tiene un efecto positivo sobre la CVRS. Para ello, son necesarios nuevos tratamientos que aborden de forma adecuada el dolor y la función física, mitigando los efectos negativos de la AR en el trabajo (Taylor *et al.*, 2016).

Profesional sanitario

La comprensión de cómo se encuentran los pacientes y cómo afecta al dolor o a la movilidad la AR requiere, lógicamente, preguntarle a ellos directamente, utilizando los PRO. De hecho, existe un interés creciente en los PRO en el ámbito de la reumatología, en línea con la tendencia mundial hacia una "atención más centrada en el paciente" (Gossec *et al.*, 2015).

En los ensayos clínicos de AR, los PRO utilizados con más frecuencia para evaluar los tratamientos incluyen el dolor, la evaluación global del paciente, la valoración de su estado funcional o la CVRS y, con menos frecuencia, la fatiga. Rara vez se evalúan otros aspectos importantes para los pacientes como el sueño, el bienestar psicológico o la capacidad para hacer frente a la enfermedad (Gossec *et al.*, 2015).

En la práctica clínica en reumatología, se dispone de varios cuestionarios validados de PRO, pero sigue siendo controvertido determinar cómo y qué PRO deben incorporarse como parte del proceso de toma de decisiones. Los profesionales sanitarios argumentan, en ocasiones, que los PRO son inútiles, subjetivos, carecen de validez o no son útiles para la toma de decisiones. Sin embargo, los PRO son la única forma de evaluar algunos de los aspectos relacionados con la AR como, por ejemplo, los síntomas. Por ello, los informes de los médicos y los PRO deben considerarse complementarios (Gossec *et al.*, 2015).

Cuando la evaluación del paciente y la evaluación del profesional sanitario son concordantes, ya sea para la remisión o la baja actividad de la enfermedad como para la alta, las decisiones de tratamiento basadas en los PRO conducirían a la misma decisión que aquellas derivadas de la evaluación del facultativo. Sin embargo, en caso de existir una discordancia entre la evaluación objetiva de este sobre la AR y la evaluación del paciente respecto de su estado, se desconoce en qué medida los PRO deben guiar las decisiones de tratamiento en la práctica clínica (Gossec *et al.*, 2015).

Tal como se ha visto, los PRO resultan claves para evaluar los síntomas. Sin embargo, cuando se evalúan múltiples PRO (por ejemplo, dolor, fatiga y valoración global del paciente) puede haber un solapamiento entre las valoraciones a través de diferentes instrumentos de medición.

La combinación de los PRO con tecnología, como los PRO electrónicos, las plataformas web y los dashboards o cuadros de mandos de pacientes, podría contribuir aún más a la integración de los PRO en la práctica clínica diaria de la reumatología. En este sentido, la tecnología asistida por ordenador permite que los pacientes puedan evaluar diversos ámbitos de la salud completando un menor número de preguntas (Gossec *et al.*, 2015).

El reto actual en la AR es alentar a los reumatólogos y otros profesionales de la salud a centrarse en las percepciones de cada paciente sobre el impacto de la enfermedad, así como en las medidas de actividad de esta, con el objetivo de proporcionar una atención centrada en aquel mediante la toma de decisiones compartida y la mejora de los resultados considerados importantes por los propios pacientes. Esto debería ser posible mediante la utilización los PRO para complementar la valoración de la actividad de la enfermedad como objetivo de tratamiento, con el fin de informar las decisiones sobre las intervenciones más apropiadas. Si bien esto resulta importante para todos los pacientes, lo es especialmente para las personas que no logran alcanzar y mantener el objetivo de remisión o baja actividad de la enfermedad con la farmacoterapia y para las que, alcanzando estados de baja actividad o remisión de la enfermedad, siguen experimentando síntomas, como dolor y fatiga, que repercuten en la sensación de bienestar (Fautrel *et al.*, 2018).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Valoración y aplicación de los PRO

Los pacientes destacan la importancia de los PRO tales como dolor, fatiga, funciones física y social, salud mental, satisfacción con el tratamiento e impacto de la enfermedad en el trabajo, y señalan que deberían ser objetivos claves del tratamiento.

Los profesionales estiman que sigue siendo controvertido cómo y qué PRO deben incorporarse como parte del proceso de toma de decisiones, por lo que existe el reto actual de alentar a los reumatólogos y otros profesionales de la salud a focalizarse en las percepciones de cada paciente sobre el impacto de la enfermedad, con el fin de proporcionar una atención centrada en este.

Promoción del uso de recursos *online* para la gestión de la enfermedad

Paciente

Algunos pacientes consideran que el uso de Internet para aprender acerca de su enfermedad les supone un desafío, aunque para la mayoría resulta fácil navegar por la Red (des Bordes *et al.*, 2018).

Las características que facilitan el aprendizaje *online* incluyen el uso de fotos y vídeos de testimonios sobre las experiencias de otros pacientes, aunque algunos manifiestan preocupación por la fiabilidad de los testimonios y los blogs. Otras de sus preocupaciones acerca del uso de Internet para apoyar el control de su enfermedad incluyen la seguridad de la Red, la confidencialidad y el posible compromiso de su privacidad (des Bordes *et al.*, 2018).

Por tanto, resulta preciso promover el uso de recursos *online* fiables y acordes con las preferencias de los pacientes con AR (des Bordes *et al.*, 2018).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Promoción del uso de recursos *online* para la gestión de la AR

Los pacientes necesitan disponer de recursos *online* fiables y acordes con sus preferencias para la gestión de su enfermedad.

Aplicación de la telemedicina

Profesional sanitario

Si bien la telemedicina ha sido una alternativa popular en algunas disciplinas médicas, tradicionalmente los reumatólogos han preferido las evaluaciones de los pacientes cara a cara. Además, aunque es cierto que la medición de la inflamación de las articulaciones a través del ordenador no es lo ideal, ya que estas determinaciones se hacen mejor en persona, a raíz de la pandemia de la COVID-19 los colegios de profesionales, como el Colegio Americano de Reumatología, están animando a los reumatólogos a adoptar la tecnología a medida que estos limitan cada vez más el número de visitas en consulta y que los pacientes con trastornos reumáticos autoinmunes se autoaislan cada vez más también (Rheumatology Network, 2020).

El brote del coronavirus ha mostrado la necesidad imperativa de asegurar que los servicios de salud de reumatología estén disponibles y que la telemedicina sea una opción viable para tratar a los pacientes. Esta permitirá a los proveedores completar las evaluaciones y los tratamientos sin que el paciente precise desplazarse al centro de salud o al hospital (Rheumatology Network, 2020).

La Sociedad Española de Reumatología recomienda que, teniendo en cuenta la elevada capacidad de transmisión de la COVID-19, sería recomendable, para minimizar la exposición al virus de los pacientes con enfermedades reumáticas que siguen tratamientos biológicos o inmunosupresores, que estos puedan ser evaluados —siempre que sea posible— mediante consulta no presencial (telefónica, telemedicina, etc.) en aquellas zonas donde se haya establecido la alerta sanitaria y mientras dure esta (Sociedad Española de Reumatología [SER], 2020).

La reumatología dispone de herramientas bien establecidas que pueden ayudar a implantar e impulsar la telemedicina incluso después de la pandemia actual, como los cuestionarios de PRO, utilizados para la evaluación de la funcionalidad, el dolor, la CVRS y otras variables, y que pueden cumplimentarse por los propios pacientes. Muchos de ellos ya están acostumbrados a rellenar escalas visuales o de Likert para señalar su malestar debido a la enfermedad, por lo que resulta un área que precisa ser desarrollada (Caballero Uribe, 2020).

En este sentido, los PRO pueden constituir una herramienta útil para seleccionar a los pacientes más adecuados para el seguimiento mediante la telemedicina, a la par que proporcionan información al médico sobre si la actividad de la enfermedad está controlada y no se están pasando por alto síntomas importantes para aquellos. Estudios recientes sugieren que la puntuación en el índice que mide el impacto de la artritis reumatoide (RAID, por sus siglas en inglés) podría ayudar a identificar a los pacientes con AR que mejor se adaptan a una consulta de telemedicina y podría promover el tratamiento holístico de los síntomas subjetivos que, de otro modo, podrían pasarse por alto (Taylor, 2020).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Aplicación de la telemedicina

Los profesionales consideran necesario fomentar el uso de la telemedicina en reumatología como una opción viable para el tratamiento de los pacientes. Por ello, resulta relevante identificar a las personas con AR que mejor se adapten a una consulta telemática, para lo cual los instrumentos de valoración de PRO pueden resultar de utilidad (por ejemplo, el cuestionario RAID).

Mejora de la adherencia al tratamiento

Paciente

La adherencia al tratamiento es, a menudo, subóptima en pacientes con AR, disminuyendo su eficacia. La falta de adherencia se atribuye, a menudo, a los efectos secundarios asociados con la medicación (Caporali *et al.*, 2018). Además, el temor de los pacientes a los efectos secundarios supone una barrera importante para el cambio de tratamiento (Taylor *et al.*, 2016).

Por ejemplo, los agentes biológicos pueden ser administrados por vía intravenosa o subcutánea mediante autoinyección, y cada uno tiene una dosis, una frecuencia de administración, unos efectos secundarios, unas contraindicaciones y unos resultados diferentes. Por ello, la autoinyección puede ser una fuente de preocupación y ansiedad para algunos pacientes. En particular, sus preocupaciones más comunes en relación con las inyecciones autoadministradas se refieren a la técnica adecuada y el dolor de la inyección (Cottrell *et al.,* 2012).

Por todo ello, resulta necesario instruir al paciente acerca de la administración de la medicación, los posibles efectos adversos y cómo manejarlos de forma efectiva, para aminorar su preocupación (Wabe *et al.*, 2019).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Mejora de la adherencia al tratamiento

Los pacientes precisan recibir información sobre los posibles efectos adversos de la medicación y cómo manejarlos, con el objetivo de reducir sus temores/miedos y fomentar así la adherencia al tratamiento.

Mejora de la comunicación médico-paciente

Paciente

La relación médico-paciente en la AR resulta especialmente relevante. A veces, este último se siente totalmente perdido y los especialistas deben ser conscientes de ello. Es preciso que el facultativo escuche al paciente, lo entienda y lo comprenda, y que se explique con un lenguaje asequible, pues ambos deben ponerse de acuerdo en la medicación. Tiene que producirse una toma de decisiones compartida, porque un paciente bien informado va a seguir mejor el tratamiento y va a ser más adherente (Farmaindustria, 2019).

Los objetivos a corto y largo plazo de los pacientes pueden no ser los mismos que los de su médico. Por ejemplo, los facultativos pueden querer abordar cuestiones relacionadas con el dolor, pero los pacientes pueden estar mucho más preocupados por la fatiga, la depresión y la dificultad para dormir, lo que puede, de hecho, tener un mayor efecto sobre su dolor. Aunque los reumatólogos pueden sentirse más cómodos abordando los síntomas de las articulaciones, hay otras cuestiones que pueden tener más efecto en los objetivos personales de los pacientes y en la satisfacción con el tratamiento, y esa debería ser la prioridad a discutir entre unos y otros (Rao, 2019).

En un estudio de Estados Unidos sobre el grado de discordancia en la evaluación de la gravedad de la AR entre el paciente y el facultativo, casi un tercio de los pacientes difería respecto de sus médicos de manera significativa, reportando estos últimos una menor gravedad que la percibida por aquellos (Barton *et al.*, 2010). Estas discordancias pueden dar lugar a posibles desacuerdos durante la toma de decisiones compartidas (Olsen *et al.*, 2018).

En otro estudio realizado a partir de los datos recabados de casi 1.150 pacientes con AR de Francia, Alemania, Italia, España y el Reino Unido, un tercio de ellos informaron de que siempre o habitualmente experimentaban síntomas de AR que sus reumatólogos no creían o entendían, lo que posiblemente era indicativo de una mala comunicación médico-paciente y/o de carencias en la educación que reciben los pacientes (Taylor *et al.*, 2016).

Por todo ello, existe un interés creciente en la participación de los pacientes en el proceso de toma de decisiones desde una etapa temprana, ya que ello se ha asociado a una mayor satisfacción de estos con la atención recibida (Radawski *et al.*, 2019).

Profesional sanitario

La comunicación y la toma de decisiones compartida resulta esencial. Los médicos deben plantear al paciente los riesgos y beneficios del tratamiento de una manera que lo más relevante posible para los objetivos y preocupaciones específicas de estos, a fin de promover la toma de decisiones compartida. Además, los facultativos deben fomentar un entorno en el que sea seguro hablar y en el que los pacientes se sientan cómodos al plantear cualquier tema. De hecho, estos suelen ser pasivos con el tratamiento, esperando que sean los médicos quienes planteen las cuestiones y propicien el debate sobre el posible cambio de aquel; incluso si no se encuentran muy bien, es relativamente poco frecuente que pidan un cambio de tratamiento si el médico no lo plantea. Si los objetivos del facultativo y del paciente no están alineados, es posible que nunca se presenten oportunidades para hacer los cambios de tratamiento necesarios.

NECESIDAD IDENTIFICADA

Mejora de la comunicación médico-paciente

Los pacientes precisan mejorar la comunicación con su médico para sentirse comprendidos y minimizar los desacuerdos durante la toma de decisiones compartida.

Los médicos, por su parte, deben fomentar un entorno en el que sea seguro hablar y en el que los pacientes se sientan cómodos al plantear cualquier tema.

Aumento del nivel de la conciencia social

Paciente

Entre los síntomas generales de la AR se suelen destacar la inflamación de las articulaciones y el dolor. Sin embargo, debido a la naturaleza crónica y autoinmune de esta enfermedad, que origina otra serie de síntomas "invisibles" como el cansancio o la rigidez, y como consecuencia del desconocimiento acerca de esta patología por parte de la mayoría de la población, la CVRS de las personas con AR se ve mermada. La falta de comprensión o el aislamiento, entre otros problemas sociales, suelen ser comunes e impactan de forma negativa en la salud de las personas con AR (ConArtritis, 2016).

Profesional sanitario

La AR tiene un impacto significativo en la familia del paciente. Los profesionales consideran que los miembros de la familia y otros seres queridos deben ser formados sobre la enfermedad y animados a participar en su manejo. El enfermero debe asegurar la comprensión de la enfermedad entre los seres queridos del paciente y proporcionar orientación sobre cómo pueden apoyarle y ayudarle a sobrellevar la situación de una manera efectiva (Cottrell *et al.*, 2012).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Aumento del nivel de la conciencia social

Los pacientes consideran necesario que crezca la conciencia social acerca de la relevancia de la AR, para que se reduzca el grado de incomprensión y aislamiento que sufren.

Los profesionales sanitarios deben asegurar la comprensión de la enfermedad por parte del entorno del paciente.

Fomento del abordaje multidisciplinar

Paciente

Las alteraciones psicológicas y sociales que presenta un elevado número de pacientes con AR, como la depresión, la fatiga y las comorbilidades, afectan a su bienestar y necesitan otro tipo de terapias no farmacológicas y psicosociales que no siempre se ofrecen y que deben abordarse con un enfoque multidisciplinar (ConArtritis, 2016; Taylor *et al.*, 2018). Al respecto, las personas con AR destacan la importancia de ser tratadas de manera multidisciplinar con el objetivo de conseguir un buen manejo y seguimiento de la enfermedad, ampliar sus conocimientos y fomentar el diálogo médico-paciente, aspectos que, en muchos casos, están siendo cubiertos a través de asociaciones de pacientes (ConArtritis, 2016). En este sentido, un grupo focal de pacientes subrayó que un enfoque multidisciplinar puede resultar decisivo para optimizar el tratamiento de la AR, promoviendo una mejora en la formación de los pacientes y el diálogo entre estos y los médicos (Taylor *et al.*, 2016).

Pero, además del poco apoyo psicológico, hay otros aspectos que no están realmente bien cubiertos para los pacientes como es el caso de la fisioterapia o la terapia ocupacional (Farmaindustria, 2019).

Profesional sanitario

Esta compleja enfermedad puede ser manejada eficazmente por un equipo multidisciplinar integrado por reumatólogos, enfermeros, asistentes médicos, farmacéuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y psicólogos. Al respecto, el personal de enfermería juega un papel esencial en estos equipos, mediante el asesoramiento y la educación al paciente sobre los efectos secundarios de los medicamentos y las opciones de tratamiento (Lesko *et al.*, 2010), entre otros.

Desde el punto de vista de los expertos, un control óptimo del dolor en la AR requiere tanto el tratamiento con medicación como el apoyo psicológico (Caporali *et al.*, 2018).

La alta prevalencia de estrés emocional, ansiedad y depresión en adultos con AR sugiere que existe la necesidad de valorar la salud mental, con la subsiguiente remisión del paciente a profesionales de esta área o a otros programas de tratamiento (Straub y Cisternas, 2017).

A su vez, dado que el abordaje de la ansiedad y la depresión en las personas con AR puede mejorar los resultados del tratamiento, su detección debería realizarse de manera rutinaria, en particular si es poco probable que el paciente plantee por sí mismo sus preocupaciones con respecto a su salud mental a los profesionales (Straub y Cisternas, 2017).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Abordaje multidisciplinar

Determinados aspectos del tratamiento de la AR, como el apoyo psicológico, la fisioterapia o la terapia ocupacional, no están cubiertos de forma adecuada desde la perspectiva del paciente y requieren ser abordados de manera multidisciplinar para lograr un buen manejo y seguimiento de la enfermedad.

Además, los profesionales consideran preciso que la detección de la ansiedad y la depresión en los pacientes con AR se realice de manera rutinaria en la práctica clínica.

Mayor participación de las asociaciones de pacientes

Paciente

La detección y resolución de situaciones problemáticas requiere el trabajo de las asociaciones de pacientes, ya que su participación en diferentes estudios ha resultado determinante para tener en cuenta la vivencia del paciente y abordar aspectos que quedan fuera de la valoración clínica. En este sentido, estas entidades pueden llevar a cabo estrategias no farmacológicas y psicosociales de valor.

Además, su participación podría contribuir a hacer frente a las discordancias que pueden surgir entre la percepción que el profesional sanitario tiene sobre los resultados del tratamiento y la que posee el propio paciente pero no consigue transmitir con claridad (ConArtritis, 2016).

Profesional sanitario

Los reumatólogos consideran que la agrupación de personas físicas unidas por padecer una determinada enfermedad reumática contribuye al apoyo mutuo desde la experiencia compartida, mediante el asesoramiento en autocuidado y el apoyo en el ámbito psicológico y ocupacional. Las organizaciones de pacientes promueven el conocimiento de la enfermedad y dan información para que los afectados tengan el máximo criterio y puedan implicarse en decisiones que, indudablemente, mejoran su calidad de vida. En este sentido, los profesionales consideran que las asociaciones son el mejor vehículo para ello si la información que ofrecen está contrastada y es de calidad (ConArtritis, 2016).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Más participación de las asociaciones de pacientes

Los pacientes abogan por una mayor participación de las asociaciones de pacientes en el manejo de la AR, mediante estrategias no farmacológicas y psicosociales, y en los estudios. De este modo, se puede contribuir a reconocer y solventar las discrepancias entre médico y paciente.

Los profesionales consideran importante promover la participación del paciente en las asociaciones para promover el conocimiento de la enfermedad y contribuir a que este se implique en la toma de decisiones, siempre y cuando aquellas ofrezcan información contrastada y de calidad.

Logro de una remisión sostenida

Profesional sanitario

La mayoría de los pacientes con AR (hasta el 75%) no logran una remisión clínica a pesar del tratamiento con FARMEsc o FARMEb (Olsen *et al.*, 2018). Los reumatólogos estiman que el logro de una remisión completa sostenida de la enfermedad es una necesidad insatisfecha en el tratamiento de la AR (Caporali *et al.*, 2018). Existe, por tanto, una clara necesidad de opciones de tratamiento y/o manejo adicionales respecto al abordaje actual de la AR (Buch, 2018).

Los pacientes que no están controlados de forma adecuada, pese a estar recibiendo tratamiento, presentan una peor CVRS que aquellos que sí logran un control satisfactorio de la enfermedad con el tratamiento. Un estudio llevado a cabo entre pacientes españoles mostró que la utilidad, medida a través del EQ-5D es inferior en los que no están controlados frente a los que sí lo están (0,53 vs. 0,77). Además, los pacientes no controlados presentan con mayor frecuencia dolor (4,6 vs. 2,3, siendo 0 ausencia de dolor y 10 dolor máximo), depresión (16% vs. 5%) y brotes (67% vs. 41%). Los no controlados también muestran mayor incapacidad, medida a través de las puntuaciones obtenidas en el cuestionario Work Productivity Impairment (WPAI), para desempeñar su trabajo (33,5 vs.18,4) y sus actividades diarias (48,1 vs. 26,7) respecto a los que sí están controlados de forma adecuada (Taylor *et al.*, 2018; Merino Ventosa *et al.*, 2019).

Además, existe una falta de definición uniforme del concepto de *remisión* en el ámbito clínico. La medida de la actividad de la enfermedad usando el recuento de 28 articulaciones y la tasa de sedimentación eritrocítica (DAS28-ESR) < 2,6 ha sido adoptada como la medida estándar para la remisión en la mayoría de los ensayos y se utiliza habitualmente en la práctica clínica. El DAS28 y otros índices de actividad de la enfermedad, como el índice simplificado de actividad de la enfermedad (SDAI), dependen de los marcadores indirectos de inflamación, como el recuento de articulaciones dolorosas o inflamadas, con el consiguiente riesgo de subestimar o sobreestimar el estado de actividad de la enfermedad (Aletaha y Smolen, 2019).

NECESIDAD IDENTIFICADA

Logro de una remisión completa sostenida

Los reumatólogos consideran que el logro de una remisión completa sostenida de la enfermedad es una necesidad insatisfecha su el tratamiento. Para mejorar las tasas de remisión, es preciso incorporar en la práctica clínica nuevas estrategias de tratamiento.

4.1.1.3. Conclusiones

A pesar de la amplia gama de tratamientos disponibles para la AR, existen importantes necesidades insatisfechas desde la perspectiva tanto de los pacientes como de los profesionales sanitarios. Unos y otros destacan la necesidad de que la persona con AR esté bien informada acerca de su tratamiento (farmacológico y no farmacológico), la autogestión (dolor y discapacidad) y las repercusiones emocionales y psicosociales de su enfermedad. Al respecto, resulta especialmente importante que el paciente reciba información sobre los posibles efectos adversos de la medicación y cómo manejarlos con el objetivo de disminuir sus temores/miedos y fomentar así la adherencia al tratamiento. Por ello, los profesionales deben recibir formación continuada que les permita informar adecuadamente al paciente.

Una mejor comunicación médico-paciente contribuirá a que el este último se sienta comprendido y se minimicen las discrepancias durante la toma de decisiones compartida sobre el tratamiento u otros aspectos del manejo del paciente con AR. Para ello, los facultativos necesitan fomentar un entorno de comunicación en el que los pacientes se sientan seguros y planteen sus dudas y necesidades. Además, estos últimos consideran importante y útil disponer de recursos *online* fiables y acordes con sus preferencias para la gestión de la enfermedad.

Asimismo, los pacientes creen que determinados aspectos del tratamiento de la AR, como el apoyo psicológico, la fisioterapia o la terapia ocupacional, no están cubiertos adecuadamente y necesitan abordarse de manera multidisciplinar para conseguir un buen manejo y seguimiento de la enfermedad. En la misma línea, los profesionales sanitarios ven necesario que la detección de la ansiedad y la depresión en las personas con AR se realice de manera rutinaria en la práctica clínica, para lo cual se les debería remitir a facultativos de la salud mental o a programas de tratamiento específicos.

Además, para los pacientes existe la necesidad de que la sociedad se conciencie acerca de la relevancia y las implicaciones de la AR, para que disminuya el grado incomprensión y aislamiento que sufren; por su parte, los profesionales sanitarios deben asegurar la comprensión de la enfermedad por parte del entorno del paciente.

Por otra parte, tanto pacientes como profesionales sanitarios abogan por una mayor participación de las asociaciones de pacientes en el manejo de la AR, mediante estrategias no farmacológicas y psicosociales, siempre y cuando ofrezcan información contrastada y de calidad, de manera que contribuyan a que estos se impliquen en la toma de decisiones y se reduzcan las discrepancias médico-paciente.

A su vez, no todos los pacientes son capaces de alcanzar la remisión o, en su defecto, una baja actividad de la enfermedad, y este control inadecuado de la AR ocasiona importantes consecuencias a largo plazo que van desde la restricción de la movilidad, el dolor y la depresión hasta la jubilación prematura. La afectación de la AR sobre el dolor, las funciones física y mental y la fatiga, a pesar del tratamiento, puede impactar negativamente en las funciones social y sexual, la capacidad de trabajar y el bienestar general. Por ello, los pacientes reclaman una mayor valoración de los PRO y una mayor consideración de los mismos como resultados claves del tratamiento. No obstante, entre los profesionales existe controversia sobre cómo y qué PRO deben incorporarse como parte del proceso de toma de decisiones.

Finalmente, los profesionales señalan que es preciso fomentar el uso de la telemedicina en reumatología como una opción viable para el tratamiento de los pacientes. En este sentido, resulta relevante identificar a las personas con AR que mejor se adapten a este tipo de consultas, para lo cual los instrumentos de valoración de los PRO pueden resultar de utilidad.

4.1.2. Grupo focal con pacientes

En el grupo focal de pacientes participaron ocho personas con AR (mujeres: 75,0%; edad media: 51,3 [DE: 9,0*] años; media de años con la enfermedad: 12,0 [DE: 10,7]), miembros de la asociación ConArtritis.

Necesidades, vivencias y experiencias

Los principales **objetivos/intereses deseos/prioridades** de los pacientes con AR son:

- Apoyo psicológico especializado
- Mejor información sobre la AR
- Información para sus familiares
- Tratamientos adecuados
- Orientación/consejo sobre la alimentación
- Consejos sobre actividad física adaptada/específica
- Ayudas / recursos económicos
- Fisioterapia especializada

Las principales **frustraciones/dificultades/barreras** de los pacientes con AR son:

- Adaptación laboral (teletrabajo, horarios)
- Comprensión de las limitaciones por parte de la Administración
- Derivación a otro especialista en caso de dudas
- Más empatía por parte de algunos médicos
- No sufrir discriminación por su movilidad reducida
- Coordinación entre niveles asistenciales
- Formación por parte de Atención Primaria
- Mas implicación de Atención Primaria

Los aspectos más relevantes relacionados con el **entorno / las relaciones / ¿qué escucho?** para los pacientes con AR son:

- Hacer conocedor de la enfermedad al entorno
- Visibilidad de la enfermedad
- Comprensión del médico de Atención Primaria sobre las limitaciones o los parones laborales
- Comprensión en el puesto de trabajo
- Concienciación de la sociedad sobre la AR
- Reconocimiento de la discapacidad

Los aspectos más relevantes relacionados con el **lenguaje / ¿qué digo? / ¿qué hago?** para los pacientes con AR son:

- Querer salir con los suyos y no poder
- No poder hacer planes a largo plazo
- Sentirse un día genial y al día siguiente no poder moverse
- Claridad y transparencia en las visitas reumatólogo
- Apoyo de las asociaciones de pacientes y reuniones con otros enfermos

Soluciones para las necesidades identificadas

La solución preliminar más importante desde el punto de vista de los pacientes es la innovación, referida a:

- Investigación y esfuerzo de las personas por mejorar (por ejemplo, los participantes en la sesión del grupo focal). La innovación se aplica a todos los ámbitos; la AR no debe quedar fuera de su avance por tratarse de una enfermedad poco reconocida.
- Plataformas de seguimiento, informativas. Al menos, una videoconsulta o videollamada de seguimiento. Fomentar otras oportunidades de seguimiento, no solo la visita presencial anual (llamada cada tres meses, videollamada cada seis y presencial cada doce).
- El futuro de la AR debería ser que dejase de ser crónica; que la investigación llegue a encontrar la cura.
- Necesidad de estudios clínicos y de indagar en el origen de la enfermedad.

4.1.3. Grupo *core*

El grupo de trabajo multidisciplinar o grupo *core*, junto con el comité científico, identificó tres necesidades urgentes (adicionales a las identificadas en la literatura y el grupo focal de pacientes), en el manejo del paciente con AR, en el tratamiento/seguimiento para esta patología:

- **Definir mejor el papel de la enfermería,** tanto en la valoración de los PRO como en el manejo del paciente en general.
- **Mayor calidad y duración de las visitas.** Necesidad de un mayor contacto con el paciente. En opinión de los profesionales sanitarios, "el ordenador supone una barrera", ya que parte del tiempo de la visita se invierte en cumplimentar la historia clínica del paciente o en realizar diferentes gestiones con el ordenador. Por este motivo, se reclaman visitas de más calidad y con una duración que se adapte a las nuevas herramientas o recursos a utilizar durante las mismas (por ejemplo, ecógrafo).
- **Mayor y mejor utilización de plataformas tecnológicas:**
    - Es importante **que el paciente obtenga ventajas** de la atención telemática frente a la atención presencial con el médico. Debe estar convencido del valor de la visita de telemedicina, no realizarla por obligación, ya que, en ese caso, no sería útil y el paciente no quedaría satisfecho.
    - Resulta necesario identificar cuáles serían los **pacientes más adecuados** para una visita de telemedicina. Por ejemplo, en aquellos con dolor sería preciso realizar una visita presencial y en casos de ausencia de dolor se podría efectuar una telemática.
    - Es preciso **optimizar las herramientas digitales** disponibles para que sean atractivas para el paciente y transmitan cercanía.
    - Conviene valorar la aplicación de tales herramientas en la **dispersión geográfica**. Analizar si, cuando un paciente vive lejos, es mejor y más productivo que realice una visita de telemedicina.

4.1.4. Resumen de las necesidades identificadas

Mediante la revisión de la literatura y el trabajo con el grupo focal con pacientes, el grupo core y el comité científico, se identificaron un total de 19 necesidades no cubiertas y urgentes en el manejo de la AR. Estas necesidades se dividieron en cuatro grandes bloques, en función del aspecto relacionado con el manejo de la patología al que hacen referencia:

Tratamiento y seguimiento

1. Mejora del sistema de atención sanitaria: atención coordinada, multidisciplinar, valoración holística, accesibilidad al reumatólogo, menor tiempo hasta el cambio tratamiento y mayor frecuencia de seguimiento.

2. Asesoramiento en alimentación y actividad física.
3. Consideración de los PRO y las preferencias del paciente: valorar los PRO y conocer cómo incorporarlos en la toma decisiones, mejorar la satisfacción con el tratamiento, minimizar el miedo a los efectos adversos y definir el rol de la enfermería.
4. Aumento de la eficacia y la seguridad: logro de la remisión, definición uniforme del concepto de remisión, tratamiento adecuado/eficaz y cambios continuos en el tratamiento

Recursos

5. Formación de profesionales, pacientes y entorno: formación continuada a profesionales y pacientes, información al paciente y la familia y escuela de pacientes.
6. Acceso a tratamientos complementarios: psicológico, fisioterapia y recursos *online* fiables.
7. Mayor calidad y duración de las visitas.
8. Ayudas / recursos económicos: ayudas al paciente y las asociaciones, más recursos y mayor capacidad de autogestión del profesional sanitario.
9. Mayor y mejor utilización de plataformas tecnológicas: disponer de PRO electrónicos y plataformas web y uso de la telemedicina.

Comunicación

10. Decisiones compartidas y corresponsabilidad profesional-paciente: comunicación apropiada/ mejor, lenguaje comprensible, disminución de la discrepancia, toma de decisiones compartida, identificación de los pacientes apropiados para la telemedicina y corresponsabilidad por parte del paciente.
11. Temores acerca de la evolución de la enfermedad: incertidumbre y miedo a los pinchazos.
12. Atención integral del paciente: empatía, implicación y comprensión sobre la afectación laboral por parte del profesional.
13. Información a pacientes y profesionales: datos consistentes, facilitación de conocimientos / formación a los profesionales y definir y comunicar el rol de la enfermería.

Entorno

14. Visibilización de la enfermedad: comprensión por parte del entorno y la sociedad, apoyo de las asociaciones de pacientes, visibilidad de la enfermedad y reducción del aislamiento del paciente.
15. Armonización de la vida social del paciente: “Querer salir y no poder”, “No poder hacer planes a largo plazo”.
16. Adaptación del entorno a la discapacidad: reconocimiento de esta, disminución de la discriminación y comprensión de las limitaciones.
17. Facilitación del entorno laboral: afectación y adaptación (posibilidad de realizar teletrabajo, flexibilidad horaria).
18. Apoyo de las asociaciones; reunión con otros enfermos.
19. Reducción de costes familiares asociados a la enfermedad.

4.2. Necesidades prioritarias

De acuerdo con la votación sobre la importancia y el nivel de cobertura de las necesidades identificadas por parte del grupo *core* y el comité científico, se priorizaron ocho necesidades urgentes en el manejo del paciente con AR (resaltadas en negrita):

Necesidad	Importancia/impacto (promedio)	Cobertura (promedio)
Mejora del sistema de atención sanitaria	**4,4**	**2**
Asesoramiento en alimentación y actividad física	2,4	2,6
Consideración de los PRO y las preferencias del paciente	**4,3**	**2,6**
Aumento de la eficacia y la seguridad	4,3	1,8
Formación de profesionales, pacientes y entorno	**3,8**	**2,1**
Acceso a tratamientos complementarios	2,7	2,7
Mayor calidad y duración de las visitas	**4,5**	**2,3**
Ayudas / recursos económicos	3	2,1
Mejor y mayor utilización de plataformas tecnológicas	**4,4**	**2,9**
Decisiones compartidas y corresponsabilidad	**4**	**1,9**
Temores acerca de la evolución de la enfermedad	2,4	1,7
Atención integral del paciente	3,5	1,8
Información a pacientes y profesionales	3,8	1,9
Visibilización de la enfermedad en el entorno	**3,6**	**2,2**
Armonización de la vida social del paciente	2,8	2,1
Adaptación del entorno a la discapacidad	3,2	2,5
Facilitación del entorno laboral	**3,6**	**2,6**
Apoyo de las asociaciones	2,9	1,9
Reducción de costes familiares asociados a la enfermedad	3,1	2,6

Nota: Promedio de la puntuación otorgada por el grupo core (n = 12) a la importancia o el impacto de cada necesidad en el manejo del paciente [valorado en una escala de 1 (poco importante) a 5 (muy importante)]; y al nivel de cobertura actual de la necesidad (1. No cubierta; 2. Con carencias; o 3. Bastante cubierta).

Tras el debate sobre la factibilidad de implementación de las ocho estrategias priorizadas, todas ellas se consideraron factibles, a excepción de la "facilitación del entorno laboral", debido a que sería un aspecto difícil de abordar y sobre el cual el profesional sanitario tiene poca capacidad de actuación.

Así, las siete necesidades priorizadas como más urgentes en el manejo del paciente con AR en el tratamiento/seguimiento de la patología son las siguientes:

1. Mayor y mejor utilización de plataformas tecnológicas
2. Consideración de los PRO y las preferencias del paciente
3. Mayor calidad y duración de las visitas
4. Formación de profesionales, pacientes y entorno
5. Mejora del sistema de atención sanitaria
6. Decisiones compartidas y corresponsabilidad
7. Visibilización de la enfermedad en el entorno

4.3. Soluciones para las necesidades prioritarias

En relación con las necesidades prioritarias en AR identificadas, se presentan a continuación las correspondientes soluciones propuestas.

4.3.1. Propuesta de prototipos preliminares

Los participantes de los *workshops*, divididos en tres grupos de trabajo, se centraron en las necesidades prioritarias en AR con la siguiente distribución de estas:

- Grupo 1: mayor y mejor utilización de plataformas tecnológicas, mayor calidad y duración de las visitas clínicas.
- Grupo 2: consideración de los PRO y las preferencias del paciente, decisiones compartidas y corresponsabilidad.
- Grupo 3: formación de profesionales, pacientes y entorno y visibilización de la enfermedad en el entorno.

Con base en estas necesidades prioritarias en AR, se propusieron y detallaron tres posibles soluciones, una por cada grupo de trabajo:

- Flexibilización de las consultas (ReumaRed)
- Contacto entre doctores y pacientes (Dr. Assistance)
- Plataforma de contenidos (Canal AR)

ReumaRed

Aplicación móvil para poner en contacto a los reumatólogos con sus pacientes, con el objetivo de **flexibilizar o gestionar mejor las visitas** (véase la **Figura 9**). Sus puntos fuertes son:

- Acortar tiempos de espera entre visitas
- No acumular pacientes en la sala de espera
- Mejorar la calidad asistencial
- Reducir la presión asistencial para pacientes en remisión

Figura 9. Ficha descriptiva de la solución ReumaRed

ReumaRed

Descripción de la idea

Aplicación digital que pone en contacto reumatólogos y pacientes, con el fin de flexibilizar las visitas

Ilustración de la idea	**Problemas que se resuelven**	• Acortar tiempos de espera de visita • Seguimiento del paciente más frecuente • Facilitar la visita de pacientes con limitaciones por AR
	Características principales	• No acumular pacientes en sala de espera • Permisos laborales para poder hacer visitas telemáticas. Certificado disponible para el paciente • Evitar la pérdida del paciente
	Valor para el equipo médico	• Menos presión asistencial (sobretodo en pacientes en remisión) • Mayor control del paciente
	Valor para el paciente	• Cercanía • Calidad y cantidad • Satisfacción • Confianza • Un sistema de acceso rápido, reconocimiento facial, de huella, etc
	¿Qué se necesitaría para hacer posible esta idea? (Departamentos, personas, procesos, tecnología,…?	• Pesupuesto hospitalario – Finanzas • Servicios de informática • Servicios de farmacia • Hay un cortafuegos de la información • Servicio de enfermería • Pacientes

Dr. Assistance

Plataforma para facilitar el contacto o la comunicación entre los pacientes y el equipo sanitario que lleva su enfermedad (véase la **Figura 10**), con el objetivo de contribuir a la implementación de PRO, la comunicación entre paciente y reumatólogo, la información al paciente y el apoyo psicológico. Esta plataforma está conectada con los sistemas hospitalarios y el paciente tiene su propia aplicación de seguimiento, con un diario donde puede recoger datos relevantes sobre el seguimiento de su enfermedad. Sus puntos fuertes son:

- Mejorar la recogida y el análisis de datos clínicos
- Poder hacer triaje antes de la visita

Figura 10. Ficha descriptiva de la solución Dr. Assistance

Dr. Assistance

Descripción de la idea

Plataforma de conexión entre el paciente y su equipo reumatológico: implementación de PRO, comunicación entre paciente y reumatólogo, información para el paciente y apoyo psicológico. El paciente tiene su propio diario en una app donde puede recoger datos relevantes sobre el seguimiento de su enfermedad.

Ilustración de la idea	**Problemas que se resuelven**	• Valoración de pacientes entre consultas • Mejorar la recogida de datos clínicos de forma cuantitativa y temporal • Mejor adherencia al tratamiento
	Características principales	• Hacer seguimiento de medicación, vacunaciones, síntomas o ingresos • Exportar datos en Excel o copiar/pegar datos desde la plataforma • Comunicación directa con los pacientes para resolver dudas • Recordatorios para rellenar PRO, síntomas, consultas…
	Valor para el equipo médico	• Datos de los pacientes fácilmente exportables a la historia clínica para explotarlos y poder analizarlos • Poder tener una visión resumida y más clara sobre el estado de los pacientes antes del momento de la consulta • Mayor implicación del paciente en el manejo de su enfermedad
	Valor para el paciente	• Generar un vínculo que ayude a hacer corresponsable del paciente • Poder hacer seguimiento de la enfermedad (recordatorios de hitos clave) • Mayor implicación del paciente en el manejo de su enfermedad
	¿Qué se necesitaría para hacer posible esta idea? (Departamentos, personas, procesos, tecnología,…?	• El Dpto. de Tecnología debe poder recoger los datos de la web/*app* para conectarla a los sistemas de cada centro sanitario • Pacientes, reumatólogos, psicólogos clínicos, enfermeros, farmacéuticos • Equipo de diseño y desarrollo de la web/*app* • El personal de Enfermería debería poder hacer el seguimiento de todo lo que ve el médico

Canal AR

Plataforma de contenidos que pretende visibilizar, informar y concienciar acerca de la AR, volcando información sobre redes sociales y YouTube como canal principal. El objetivo primordial es generar salud a partir de la enfermedad (véase la **Figura 11**). Sus puntos fuertes son:

- Crear retos virales que ayuden a generar impacto
- Centralizar contenido de referencia creado por expertos
- Tratarse de un lugar abierto a toda la población pero centrado en pacientes y familiares

Figura 11. Ficha descriptiva de la solución Canal AR

Canal AR

Descripción de la idea

Plataforma de contenidos que vuelca información sobre redes sociales y YouTube como canal principal

Generar salud a partir de la enfermedad

Ilustración de la idea

Problemas que se resuelven	• Dudas sobre tratamiento, sobrellevar la enfermedad • Formación y dar visibilidad • Sin bulos ni pseudociencia, información contrastada
Características principales	• Vídeos cortos, píldoras de información interesante • Vídeos de información revisados y preaprobados por un grupo • Cursos cortos con "Gamification" e ir recolectando medallas (estilo de vida, deporte, tratamiento). • Retos virales convocados por vídeos. Crear impacto • Vídeos específicos que expliquen cómo tomar la medicación • Mucho dibujo muy fácil de entender. Ilustrador • Estructura ágil en cuanto a presentación • Infoguías cortas • Dar gadgets que inculquen el sentido de pertenencia • Plataforma abierta a toda la población, centrada en pacientes y familiares
Valor para el equipo médico	• Pacientes más informados y expertos • Lugar de valor para recomendar a los pacientes • La labor de explicaciones de las y los enfermeros se facilita mucho
Valor para el paciente	• Información contrastada y veraz • Comunidad, sentirse parte de algo • Toda la información en un único lugar • Capilaridad de los contenidos en diferentes redes sociales y buscadores • Información fácil de digerir, sencilla, poca y de calidad • Testimonios de pacientes, familiares, parejas
¿Qué se necesitaría para hacer posible esta idea? (Departamentos, personas, procesos, tecnología,…?	• Invitados pacientes, expertos, nutricionistas • Equipo de desarrollo, *webmaster* • Comité científico. Equipo de aval de los contenidos. Expertos • Recomendado por la SER • *Community manager* • Tener un equipo que mantenga y calendarice los contenidos a largo plazo • Equipo gráfico (ilustrador) que mantenga los contenidos • Contar con asociaciones de pacientes (divulgación, retos) • Contratar pacientes y familiares e implicarlos en las labores de creación y mantenimiento

4.3.2. Testeo de los prototipos preliminares

Mediante el testeo con usuarios, se identificaron una serie de puntos claves para el futuro desarrollo de la aplicación. Las principales áreas de actuación a tener en cuenta para la mejora de la *app* serían:

1. **Medición/seguimiento de síntomas**
   - Codificación de las partes del cuerpo
   - Preguntas cerradas y medibles
   - Acceso directo al homúnculo para realizar la autoexploración
2. **Datos numéricos medibles y objetivos**
   - Uso solo de PRO validados
   - Escalas estratificadas
   - Clara correlación entre iconos y datos numéricos
   - Utilización de más gráficos y menos texto
3. **Especificaciones de la *app***
   - Integración con *wearables*
   - Pilotaje en diferentes escenarios asistenciales
   - Botones más grandes y accesibles
   - Sistema de notificaciones
4. **Perfil de usuario**
   - Código de colores según el nivel de remisión
   - Registro de vacunas, infecciones y visitas a Urgencias
5. **Relación entre sanitarios / *app* / paciente**
   - Capacidad de retar al paciente directamente
   - Previsualización del estado del paciente antes de la visita
   - Vínculo con farmacéuticos
6. **Recogida de datos**
   - Posibilidad de recabar datos de forma pasiva
   - Habilitación de*l voice-over* para pacientes que no pueden escribir o tocar botones físicos
7. **Integración con sistemas**

   Integración con la historia médica, futuras citas y alertas sobre medicamentos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).

4.3.3. Solución final

La solución final propuesta para las necesidades prioritarias en AR se basó en una aplicación para el uso de los pacientes en su día a día a través del *smartphone* (véase la **Figura 12**).

Puntos relevantes de la *app*:

- No se trata de un recordatorio de la enfermedad, sino de una oportunidad de mejorar el día a día de los pacientes
- Es completa y de fácil acceso
- Está centrada en la enfermedad (medicación, síntomas y visitas)
- Flexibiliza el contacto con los sanitarios entre visitas presenciales y en remoto

Figura 12. Solución propuesta

La **pantalla inicial** contiene las acciones más útiles para el día a día de los usuarios. El menú inferior ofrece acceso a las dos secciones principales: “Diario” y “Campus”.

En el **perfil**, el usuario puede ver la evolución de su enfermedad y cuenta con una recopilación de los documentos más interesantes de sus diferentes visitas.

El proceso para incluir síntomas es intuitivo y no requiere escribir demasiado. El usuario llega a un nivel de especificación del dolor muy preciso y elige el tipo de visita (presencial/telemática), según el estado de su enfermedad.

El **“Campus”** cuenta con una recopilación de información personalizada relativa a la AR. Los formatos de la información son: vídeos, artículos o pódcast, y la información está contrastada y avalada.

En el **“Diario”** el usuario puede incluir información sobre sus dolencias o estados en diferentes formatos: audio, texto o fotos.

5. Conclusiones

A pesar de la amplia gama de tratamientos disponibles para la AR, existen importantes necesidades insatisfechas desde el punto de vista de los pacientes y los profesionales sanitarios. Por ello, en el proyecto *Thinking Big* se ha propuesto definir soluciones para las necesidades no cubiertas más urgentes a corto plazo en el manejo del paciente con AR, en el tratamiento/seguimiento para su patología. Para ello, se ha contado con la colaboración de un comité científico constituido por médicos reumatólogos, personas con AR y un grupo multidisciplinar de expertos formado por reumatólogos, farmacéuticos y médicos de Atención Primaria, entre otros (grupo *core*).

Fruto de la revisión de la literatura, del trabajo con un grupo focal con pacientes y una sesión con el grupo multidisciplinar y el comité científico, se han identificado siete necesidades prioritarias en AR, desde el punto de vista de su importancia, cobertura actual y factibilidad a corto plazo: 1) mayor y mejor utilización de plataformas tecnológicas, 2) considerar los PRO y las preferencias del paciente, 3) mayor calidad y duración de las visitas, 4) formación de profesionales, pacientes y entorno, 5) mejora del sistema de atención sanitaria, 6) decisiones compartidas y corresponsabilidad, y 7) visibilización de la enfermedad en el entorno.

Más allá de identificar las necesidades prioritarias en el manejo de la AR, resulta muy relevante su abordaje, con el objetivo de optimizar el manejo clínico en reumatología y aumentar el nivel de satisfacción de los pacientes con su tratamiento y manejo en general. Por ello, a través de una metodología específica para responder preguntas estratégicas y comerciales críticas mediante el diseño, la creación de prototipos y la validación de ideas con los usuarios, se ha ideado y prototipado una solución digital conjunta que aborda estas necesidades. Dicha solución consiste en una aplicación para su uso por parte de los pacientes en su día a día a través del *smartphone* y para el seguimiento por parte de los profesionales sanitarios. La *app* incluye las acciones más útiles para la vida diaria de sus usuarios, permite a la persona con AR describir sus síntomas o dolencias en diferentes formatos (audio, texto o fotos) e informar sobre la preferencia de su próxima visita clínica (presencial o telemática), según el estado de la enfermedad. Asimismo, cuenta con una recopilación de información personalizada y fiable relativa a la AR (vídeos, artículos o pódcast).

El diseño y testeo final de la aplicación y su implementación en la práctica podría contribuir a mejorar los aspectos del manejo del paciente con AR que requieren un abordaje más urgente.

Bibliografía

ALETAHA, D. y Smolen, J. S. (2019). Remission in Rheumatoid Arthritis: Missing Objectives by Using Inadequate DAS28 Targets. *Nature Reviews. Rheumatology*, 15(11), 633-634. **https://doi.org/10.1038/s41584-019-0279-6**

BARTON, J. L., Imboden, J., Graf, J., Glidden, D., Yelin, E. H. y Schillinger, D. (2010). Patient-Physician Discordance in Assessments of Global Disease Severity in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care and Research, 62*(6), 857-864. **https://doi.org/10.1002/acr.20132**

BATKO, B., Batko, K., Krzanowski, M. y Żuber, Z. (2019). Physician Adherence to Treat-to-Target and Practice Guidelines in Rheumatoid Arthritis. *Journal of Clinical Medicine, 8*(9), 1416. **https://doi.org/10.3390/jcm8091416**

BOUMPAS, D. T., Sidiropoulos, P., Settas, L., Szczypa, P., Tsekouras, V. y Hernández Daly, A. C. (2019). Health Outcomes and Unmet Needs in Patients With Long-Standing Rheumatoid Arthritis Attending Tertiary Care in Greece: A Cohort Study. *Health and Quality Life Outcomes, 17*(1), 73. **https://doi.org/10.1186/s12955-019-1127-8**

BUCH, M. H. (2018). Defining Refractory Rheumatoid Arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases, 77*(7), 966-969. **https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2017-212862**

CABALLERO Uribe, C. V. (10 de junio del 2020).Telemedicina ahora o nunca. *El Blog de Carvica*. **http://carvica1.blogspot.com/2020/06/telemedicina-ahora-o-nunca.html**

CAPORALI, R., Doria, A., Ferraccioli, G. F., Meroni, P. L., Zavaglia, D. y Iannone, F. (2018). Unmet Needs in the Treatment of RA in the Era of Jak-i: IDRA (Italian Delphi Rheumatoid Arthritis) Consensus. *BioMed Research International, 2018*, 3878953. **https://doi.org/10.1155/2018/3878953**

CHELIMSKY G, Madan S, Alshekhlee A, Heller E, McNeeley K, Chelimsky T. A comparison of dysautonomias comorbid with cyclic vomiting syndrome and with migraine. Gastroenterol Res Pract. 2009;2009:701019.

KARANEC K, McWilliams-Dunnigan L, Alshekhlee A. Retropulsion and back bruises in drug-induced parkinsonism. J Neuropsychiatry Clin Neurosci. 2010;22(1):123 E23.

ZANGI, H. A., Ndosi, M., Adams, J., Andersen, L., Bode, C., Boström, C., van Eijk-Hustings, Y., Gossec, L., Korandová, J., Mendes, G., Niedermann, K., Primdahl, J., Stoffer, M., Voshaar, M., van Tubergen, A. y European League Against Rheumatism. (2015). EULAR Recommendations for Patient Education for People With Inflammatory Arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74(6), 954–962. **https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-206807**

www.iese.edu

Barcelona
Madrid
Munich
New York
São Paulo

IESE
Business School
University of Navarra

A Way to Learn. A Mark to Make. A World to Change.