Reumatol Clin. 2020;16(Espec Cong):132

Reumatología Clínica

https://www.reumatologiaclinica.org

P089 - Viaje del paciente con espondiloartritis axial no radiográfica: Perspectiva de profesionales y pacientes

M.T. Otón Sánchez[1], L. Carmona[1] y C. Sastré[2]

[1]InMusc. [2]Novartis Farmacéutica S.A.

Resumen

Objetivos: Conocer la perspectiva de pacientes y profesionales sobre el viaje desde el diagnóstico de espondiloartritis axial no radiográfica (EspA-ax-nr) hasta el momento del diagnóstico, para identificar las necesidades no satisfechas durante el proceso.

Métodos: Estudio cualitativo en dos fases: (1) grupos focales a distintos profesionales y entrevistas personales a pacientes; (2) grupo nominal en el que se discutieron resultados con todos los grupos representados y se plantearon posibles soluciones. Se utilizaron el análisis de contenido, mapa de experiencia del paciente y técnicas de generación de ideas.

Resultados. Se organizaron 5 grupos focales con fisioterapeutas, médicos de atención primaria (MAP), radiólogos, traumatólogos y reumatólogos y 6 entrevistas con pacientes. Los grupos de profesionales reconocían pobre comunicación entre especialistas y abordajes contradictorios o redundantes. Los especialistas no reumatólogos reconocen pobre formación en espondiloartritis, dificultad para identificar signos de alerta y sesgos en el diagnóstico diferencial. Los reumatólogos reconocen que la nomenclatura puede resultar confusa, si bien que lo que define es un estadio precoz de la enfermedad, aunque pudiera llevar a sobrediagnóstico. La mayoría de los pacientes coincidían en la narrativa de un viaje muy largo con multitud de diagnósticos, en su mayoría erróneos, tratamientos ineficaces y mucha frustración; reconociendo la necesidad de apoyo psicológico durante el proceso y la importancia de recibir un diagnóstico para poder afrontar la enfermedad. En la reunión del grupo nominal se reconocieron y discutieron los problemas derivados del retraso diagnóstico y gaps asistenciales que afectan claramente a las personas con EspA-ax-nr (tabla). Como posibles soluciones se indicaron las siguientes: (1) Mejorar las relaciones entre especialidades, (2) Consultas de alta resolución, (3) Replanteamiento de los baremos de discapacidad, (4) Mejor información, (5) Visibilización, (6) Mapas de recursos y (7) Formación a la ciudadanía.

Problemas reconocidos por los distintos agentes implicados en el viaje

Problema	Reconocido por					
	Pa	Fi	CO	AP	Re	RX
No reconocimiento de los síntomas	X	X				
Dilatar visita al médico	X					
Anular citas	X					

Automedicación	X					
Negación	X					
Invisibilidad	X					
Falta de constancia (adherencia)	X					
Desconocimiento de la medicación	X					
Síntomas poco claros	X	X	X	X		
No se filtra por patologías de espalda		X				
Variabilidad en los tratamientos		X				
Protocolos inefectivos		X	X			
No hay tiempo		X	X	X	X	
No hay medios (personas y material)		X	X	X		
Poca implicación		X	X	X	X	X
No se mide en resultados		X	X	X	X	
Conocimiento/formación/entrenamiento inadecuado		X	X	X		
Pocas explicaciones/educación paciente		X	X	X	X	
Centrados en nuestros diagnósticos		X	X	X	X	X
No relación entre especialidades		X	X	X	X	X
Priorización de pruebas sobre soluciones		X		X		X
Etiquetar a los pacientes (prejuicios)		X	X	X	X	
Circuitos de derivación inadecuados		X	X	X	X	X
Demoras desmotivadoras			X			
Historia clínica limitada/poca investigación			X			
Eventualidad				X		
Limitación de pruebas		X		X		
Amenaza con no sostenibilidad				X		
Poco apoyo especializado				X		
Dispersión diagnóstica				X		
Demasiado peso de lo local				X		
Ausencia de protocolos o desactualizados		X		X		
Mala transmisión información en todos los sentidos	X	X	X	X	X	X
Centrado en tratamientos farmacológicos					X	
Desconocimiento papel otros					X	
Sesgo de género					X	
Peticiones no completas						X

Pa: paciente; Fi: fisioterapeuta; CO: traumatólogo/COT; AP: médico de atención primaria; Re: reumatólogo; RX: radiólogo.

Conclusiones. El viaje del paciente con una EspA-ax-nr es largo, complicado y frustrante tanto para la persona que lo vive como para los profesionales que lo atienden. Es necesario mejorar el conocimiento de la EspA-ax-nr entre los profesionales de salud no reumatólogos y en lumbalgia en general, tanto a médicos como a población general, así como otras medidas realizables y que afectan a múltiples estamentos.

1699-258X © 2020. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados