



Sociedad Española
de Reumatología -
Colegio Mexicano
de Reumatología

Reumatología Clínica

www.reumatologiaclinica.org



Original

Necesidades informativas de los pacientes con espondiloartritis sobre su enfermedad

Raquel Almodóvar^{a,*}, Jordi Gratacós^b y Pedro Zarco^a

^a Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Alcorcón, Madrid, España

^b Hospital Universitario Parc Taulí, Sabadell, Barcelona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 8 de septiembre de 2016

Aceptado el 10 de febrero de 2017

On-line el 2 de junio de 2017

Palabras clave:

Espondiloartritis
Información
Grupo focal

R E S U M E N

Objetivo: 1. Describir la información que reciben o buscan los pacientes con espondiloartritis axial y artritis psoriásica. 2. Analizar fórmulas para mejorar la misma.

Métodos: Análisis cualitativo del discurso en grupos focales (con pacientes asociados y no asociados y reumatólogos) para identificar los elementos que configuran la realidad estudiada, describir las relaciones entre ellos y sintetizar el resultado mediante: 1) segmentación según criterios temáticos; 2) categorización en función de situaciones, relaciones, opiniones, sentimientos u otras; 3) codificación de las diversas categorías, y 4) interpretación de los resultados. Se diseñaron casilleros tipológicos para asegurar la máxima representatividad de la muestra.

Resultados: El reumatólogo es la principal fuente de información. Las asociaciones de pacientes juegan un papel fundamental y son muy bien valoradas. Internet se consulta con mucha cautela por falta de filtro. Son temas de interés las características de la enfermedad y sus tratamientos, pero también la evolución, el pronóstico y las ayudas sociales, administrativas y de otra índole. Se necesita más información (objetiva y constructiva, no catastrofista), que debe darse de forma progresiva y adaptada a las características y necesidades del paciente. Existen áreas de mejora y de oportunidad que incluyen: la estandarización y actualización de contenidos (basados en la evidencia) y la optimización de materiales (escritos, electrónicos) y de otros recursos, como enfermería o atención primaria.

Conclusiones: El reumatólogo es la fuente de referencia y de veracidad en relación con la información proporcionada a pacientes con espondiloartritis axial y artritis psoriásica. Se precisan cambios en cuanto al contenido, el formato y las fuentes de información.

© 2017 Elsevier España, S.L.U. y

Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. Todos los derechos reservados.

Information needs of patients with spondyloarthritis about their disease

A B S T R A C T

Objective: 1. To describe the information provided to, or inquired about, by patients with axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis. 2. To analyze improvements.

Methods: Analysis of the discourse of focus groups (with patients, some of them from patient associations, and rheumatologists). The discussion included the identification of elements that shape the reality being studied, describing the relationship among them and summarizing the results by: 1) thematic segmentation; 2) categorization according to situations, relationships, opinions, feelings or others; 3) coding of the various categories, and 4) interpretation of results. Representativeness was ensured by using a typological framework.

Results: Rheumatologists are the main source of information. Patient associations have a fundamental role and are well-regarded. Internet is used with caution due to its limited reliability. Patients are interested in: disease characteristics and treatments, the course and prognosis, and social, administrative and other kinds of support. More information is needed (objective and constructive, avoiding a catastrophic

Keywords:

Spondyloarthritis
Information
Focus group

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ralmodovar@fhalcorcon.es (R. Almodóvar).

tone); it should be provided progressively, adjusted to patients features and needs. There are areas for improvement including: the standardization and updating of contents (based on scientific evidence), the optimization of informative materials (written, electronic), and other resources such as nursing and primary care.

Conclusions: Rheumatologists are the main and most reliable source of information for patients with spondyloarthritis and psoriatic arthritis. Patient associations have an important role and are well-regarded. Changes in the content, format and sources of information are required.

© 2017 Elsevier España, S.L.U. and Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. All rights reserved.

Introducción

La provisión de información a pacientes con enfermedades musculoesqueléticas crónicas se considera como buena praxis, y está recomendada en guías nacionales e internacionales¹⁻⁵.

Sin embargo, distintos estudios han puesto de manifiesto posibles deficiencias (en cantidad, cualidad, momento, formato y contenidos) en la información que reciben los pacientes con espondiloartritis (EspA) axial y artritis psoriásica (APs) en la práctica clínica habitual⁶⁻⁸. Además, actualmente existe mucha información fuera del sistema, por ejemplo en internet, accesible para la mayoría de los pacientes, que ofrece muchas veces contenidos sin ninguna base científica. Todo ello puede tener un impacto muy importante en la evolución de estos pacientes⁹.

En una encuesta realizada a pacientes con espondilitis anquilosante (EA), solo un 50% tenían acceso a información escrita, a muchos no les gustaba la que leían por su tono negativo, y a otros les resultaba confusa e incluso contradictoria la información que recibían⁷. En un estudio observacional que incluyó pacientes con EspA axial y APs, casi el 100% de los mismos se quejaban de que sus médicos utilizaban un lenguaje muy difícil de entender⁶. En un grupo de más de 1.000 pacientes con artritis reumatoide y EA, más de la mitad comentaron no disponer de ninguna o poca información sobre el diagnóstico y medicaciones, ejercicios y actividades de la vida diaria⁸.

El objetivo de este proyecto es evaluar las características y necesidades informativas de pacientes con EspA axial y APs, así como las consideraciones de los reumatólogos en este sentido.

Métodos

Diseño del estudio

Estudio cualitativo en el que se realizaron 2 grupos focales con pacientes y uno con reumatólogos. Se elaboró un casillero tipológico para identificar los perfiles de los pacientes participantes que garantizaran su representatividad (asociados y no asociados, distintos grupos de edad, sexo, con corta y larga evolución de su enfermedad). De igual manera, se elaboró otro casillero tipológico específico para reumatólogos (distintas edades, sexo, con habilidades con las nuevas tecnologías y canales de comunicación).

Los grupos focales se celebraron en el plazo de un mes, en salas que reunían los requisitos habituales para este tipo de grupos, con un ambiente neutro en lo estructural y en lo simbólico. El discurso fue transcrito de forma literal y analizado semiológicamente.

Los metodólogos que moderaron los grupos eran expertos en técnicas cualitativas.

Selección de pacientes y reumatólogos

Se contactó con la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis (CEADE) y con Acción Psoriasis para invitarles a participar en el proyecto. Se les envió el casillero tipológico para la

selección de pacientes asociados. Los pacientes no asociados se seleccionaron de un centro hospitalario siguiendo igualmente el casillero tipológico. Finalmente, se contactó directamente con los reumatólogos participantes en este estudio procedentes de hospitales de distintas características, ciudades diferentes y con distintos grados de experiencia en el manejo de pacientes con EspA y APs.

Mapa de discusión

Se recogió información sobre los siguientes aspectos: a) conocimientos actuales de los pacientes sobre la enfermedad; b) fuentes y canales de información (profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, internet, redes sociales, etc.); c) nivel de confianza, satisfacción y utilidad de la información recibida/solicitada/buscada; d) cadencia de búsqueda/solicitud de información (dependiendo del tema, de la situación del paciente, del estado de su enfermedad, etc.); e) barreras y facilitadores en la provisión de información, y f) información que se debe dar a los pacientes (tipo, forma, formato, momento, etc.).

Análisis estadístico

Se hace una descripción del discurso de los grupos focales.

Resultados

Pacientes asociados y no asociados

En un grupo focal participaron 9 pacientes pertenecientes a una asociación, 5 con EspA axial y 4 con APs. Al otro grupo focal acudieron 6 pacientes no asociados, 3 con EspA axial, 3 con APs. El rango de edad de los 15 pacientes varió desde los 19 a los casi 80 años, el 68% fueron hombres y el 20% tenían una enfermedad de reciente comienzo. Todos eran residentes de la comunidad autónoma de Madrid. Dado que los resultados principales fueron similares, los describimos en conjunto a continuación. Todos coinciden en que la información sobre su enfermedad es fundamental, y que en general actualmente todos disponen de un nivel alto de información.

La primera fuente de información es el reumatólogo (tanto para pacientes asociados como no asociados), pero, por cantidad y cualidad de la misma, los asociados consideran a las asociaciones de pacientes como otra fuente muy relevante. «Realmente descubrí la enfermedad y un montón de cosas para el día a día al hablar en un grupo de estos en la asociación.» La información que obtienen de familiares/amigos no es relevante. El resto de fuentes (internet, prensa escrita, televisión, redes sociales, foros, blogs, etc.) dependen enormemente del perfil del paciente, pero claramente son fuentes de información menos importantes.

En general, el nivel de satisfacción con la información recibida es aceptable, pero muy mejorable, especialmente la proporcionada por los profesionales de la salud. En cuanto a la veracidad de la misma, para la mayoría depende de la fuente: si esta procede de un médico o asociación, se asume que es veraz. Sin embargo,

hay voces más críticas que defienden que, independientemente de la fuente, hay que buscar sistemas para analizar su veracidad, especialmente la información escrita (referenciarla, etc.). La veracidad de la información de internet es dudosa (salvo las webs de asociaciones, sociedades científicas, etc.).

Existe mucha variabilidad en la utilidad de la información recibida/buscada. En general, encuentran útil lo que les comenta el médico o la enfermera, pero es especialmente útil la que obtienen en las asociaciones de pacientes, ya que se ajusta mucho más a lo que buscan/necesitan.

Los temas sobre los que se demanda más información (por la importancia) para los pacientes son: la evolución, el pronóstico de la enfermedad (lo más importante, especialmente al principio), factores causales y desencadenantes, tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, aspectos psicológicos de la enfermedad. A medida que avanza la misma, aparecen otras preocupaciones o necesidades como temas relacionados con el ámbito laboral, adaptaciones, temas administrativo-legales, en caso de embarazo el impacto en madre e hijo, etc.

En cuanto a la cadencia sobre cuándo hay que informar, todos coinciden que siempre, aunque sea a modo de repaso. En este sentido, una de las principales barreras que se describe es la escasez de tiempo en consulta.

Por otro lado, también existe acuerdo unánime en que todo lo que se transmite debe ser objetivo, estar actualizado y adaptado al paciente (características, momento, no es lo mismo al diagnóstico que a largo plazo), con tono positivo y constructivo.

Finalmente, para mejorar esta situación, los pacientes proponen una serie de actuaciones que resumimos en la [tabla 1](#).

Reumatólogos

Un total de 11 reumatólogos participaron con buena distribución por sexo y edad.

Se considera que el reumatólogo debe ser la principal fuente de información. Enfermería y otros profesionales de la salud, así

como asociaciones de pacientes, serían, desde un punto de vista informativo, complementos/refuerzos al reumatólogo.

Consideran que los pacientes con EspA axial y APs demandan información sobre diversos aspectos de su enfermedad, especialmente sobre la evolución, pronóstico y tratamientos. También sobre la medicina alternativa, aunque se cree que luego hacen poco uso de ella. No suele haber demanda de información sobre pruebas complementarias. Esta suele aumentar con el transcurso del tiempo, y de alguna manera pone de manifiesto que los pacientes buscan información activamente. Tampoco se perciben muchas diferencias en cuanto a las demandas de información entre pacientes con EspA axial y APs.

Esta demanda de información es mayor en la gente más joven, y varía si es la primera visita o sucesivas. Al diagnosticarse la enfermedad, se pregunta en mayor medida por cuestiones genéticas y fertilidad, tratamientos y pronóstico de la enfermedad. Según va pasando el tiempo, tienen mayor protagonismo la información sobre el deporte y la alimentación. También depende de otros factores como el sexo (más en mujeres, que además preguntan por temas concretos como la fertilidad, o la dieta y nutrición) o el nivel de estudios.

En opinión de los reumatólogos, los pacientes deberían saber, además de las características, causa y tratamientos, otros aspectos que se presentan en la [tabla 2](#), donde se recogen otras propuestas surgidas en este grupo.

También consideran oportuno dosificar la información, adaptarla a las características y necesidades del paciente y evitar en todo momento los mensajes catastrofistas. Se identifican varios perfiles de paciente especiales, con los que la provisión de información es más sensible: pacientes en edad fértil, personas mayores, aquellos con marcadores de mal pronóstico, o con comorbilidad, o ciertas personalidades (pacientes evitativos, hipocondriacos, etc.). Además, para los reumatólogos la información verbal sigue siendo

Tabla 1

Propuestas de los pacientes con espondiloartritis (EspA) y artritis psoriásica (APs) para mejorar la información que reciben

#	Propuesta
1	Desarrollo de información general en papel (a modo de pequeña guía sobre los aspectos más importantes de la enfermedad y sus tratamientos), basado en la evidencia, que se entregase en la consulta médica (y que pudiese estar disponible también en otros sitios, como webs de interés). Esto serviría de recordatorio de toda la información médica dada en la consulta
2	Desarrollo de materiales en papel y en otros formatos, como vídeos, sobre aspectos más concretos de las enfermedades (ejercicio y deporte, dieta y nutrición, cuidado de la piel, autocuidado, cómo mejorar la autoestima, etc.)
3	Informar sistemáticamente sobre la existencia de asociaciones de pacientes
4	Generar grupos de paciente expertos para atender más específicamente las necesidades informativas sobre aspectos no tan médicos de la enfermedad
5	Fomentar la difusión de información a través de las redes sociales como Facebook, etc.
6	Mejorar el nivel de conocimientos en EspA y APs de todos los profesionales de la salud implicados (incluyendo a los reumatólogos)
7	Mejorar la comunicación y empatía entre médicos y pacientes
8	Incrementar la motivación de los profesionales de la salud
9	Incrementar (o concentrar en alguna consulta específica) el tiempo que se dedica a informar o resolver las dudas que plantean los pacientes
10	Informar a familiares/cuidadores
	Informar a la sociedad en general

Tabla 2

Propuestas de los reumatólogos para mejorar la información proporcionada a pacientes con espondiloartritis (EspA) y artritis psoriásica (APs)

#	Propuesta
1	Preguntar antes de informar sobre qué saben los pacientes acerca de su enfermedad y tratamientos
2	Además de proporcionar información sobre las características, causas, evolución y tratamientos de la enfermedad, informar sobre: <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos psicológicos y emocionales • Aparición de posibles complicaciones que hay que vigilar como la uveítis • Comorbilidades e impacto en la enfermedad • Beneficios de tomar el tratamiento e importancia de la adherencia • Motivos por los que se propone, y objetivos de un tratamiento y estrategia de tratamiento • Seguimiento (esquema de visitas, controles analíticos, serologías, Mantoux, enfermería, etc.) • Terapias alternativas (características y evidencia) • Hábitos tóxicos (tabaco, alcohol, otros), vacunas, embarazo • Tratamiento/s no farmacológicos que pueden realizar los pacientes solos: ejercicio, hábitos de vida. La medicina está evolucionando hacia que el paciente gestione su enfermedad, es decir, la autogestión • Implicación y niveles de responsabilidad de los profesionales de la salud
3	Dosificar y ajustar la información en función del paciente y momento
4	Incrementar las habilidades para comunicar de los reumatólogos y enfermeras directamente implicados en el cuidado de estos pacientes
5	Incrementar los conocimientos de otros especialistas, atención primaria y la sociedad en general sobre la EspA axial y la APs
6	Estandarizar (siempre basándose en la mejor evidencia disponible) contenidos informativos, así como los formatos y canales

la fundamental, pero se deben explotar otras vías, como la escrita (folletos), vídeos y aplicaciones tecnológicas.

Se proponen otra serie de propuestas para mejorar la información de los pacientes (tabla 2).

Discusión

En estos grupos focales hemos explorado cómo es la información que reciben o buscan los pacientes y una serie de propuestas (tanto por parte de pacientes como de reumatólogos) para mejorar tanto el contenido como el formato y canal.

La principal conclusión de este trabajo es que existen áreas de mejora y nuevas posibilidades en la información que se da a los pacientes con EspA axial y APs, tal y como se ha visto en otros países de nuestro entorno⁶⁻⁹.

El reumatólogo sigue siendo la principal fuente de información, así como una figura en la que confían los pacientes. Es, por lo tanto, quien debe liderar, junto con los pacientes y sus asociaciones, los cambios que parecen necesarios para mejorar la información de estas enfermedades.

Nuestros resultados ponen de manifiesto que actualmente vivimos en un contexto donde, por un lado, se dispone de un tiempo muy limitado en consultas, fundamental para una correcta provisión de la información, pero, por otro, disponemos de otros recursos que pueden facilitar y complementar enormemente esta labor. Las propias asociaciones de pacientes, enfermería, atención primaria, las nuevas tecnologías de la información (redes sociales, etc.), pueden aportar mucho en este sentido.

Por otro lado, teniendo en cuenta que es fundamental centrar la asistencia en el paciente, debemos adaptar el mensaje (claro, objetivo, constructivo y positivo) y la comunicación a las características del mismo⁸. Además, dada la globalización de los temas en salud, tenemos que ser muy rigurosos con la información que se transmite independiente del formato o canal. Esto nos obliga a estandarizar los mensajes, a basarlos en la mejor evidencia disponible y a mantenerlos actualizados.

En la literatura hemos encontrado resultados similares. En nuestro estudio hemos constatado que no siempre la información recibida en cantidad y calidad es la óptima. En pacientes con EA se ha publicado que solo el 50% tenían acceso a información escrita, y a muchos de ellos además esta les resultaba confusa⁷. En otro estudio observacional, casi el 100% de los pacientes no entendían gran parte del lenguaje utilizado por los médicos⁶. En nuestros pacientes también se ha puesto de manifiesto que la información que necesitan es diversa, no solo su enfermedad y medicamentos, también indicaciones para su vida diaria, ejercicio, temas laborales, etc. Se han publicado necesidades similares⁸.

En el caso de los reumatólogos, y en línea con lo expresado por los pacientes, existe una clara necesidad de mejora en cuanto a la información que se da a los pacientes. En este sentido, existen varios documentos publicados que también reflejan esta necesidad y lo importante que es trabajar en este tema^{5,10}.

Este estudio presenta algunas limitaciones a la hora de interpretar y generalizar los resultados. En primer lugar, los resultados se circunscriben a la opinión de 15 pacientes y 11 reumatólogos. Sin embargo, para garantizar la representatividad de la muestra, en el caso de los pacientes, por ejemplo, se generó un casillero tipológico para que se incluyesen distintos perfiles de pacientes. En la selección de los reumatólogos también se tuvieron en cuenta factores como el tipo de hospital, la ciudad o la experiencia para que también distintos perfiles estuviesen representados. Por otro lado, aunque los grupos focales tienen la ventaja de permitir la interacción grupal, que puede estimular ideas a nivel individual y permitir el estudio de los procesos de interacción grupal, también pueden inhibir la expresión de los pensamientos de ciertas personas debido

a la timidez, la falta de privacidad, el miedo o la intimidación por los otros participantes. Para minimizar este impacto, el metodólogo preguntó activamente a aquellas personas menos participativas. Y, por último, hemos de mencionar también la limitación en cuanto a la síntesis de la información. Hay que tener en cuenta el posible sesgo del investigador, que puede llevarle a analizar los resultados de la manera más favorable para sus hipótesis. La experiencia de los metodólogos en la conducción de grupos focales palió este inconveniente, llevando a cabo las técnicas pertinentes de análisis de la información.

En conclusión, tenemos un gran reto que afrontar con el fin de aumentar el nivel de conocimiento y satisfacción de nuestros pacientes con EspA axial y APs, y es la mejora en la información que les proporcionamos.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Financiación

Este trabajo fue financiado por una beca independiente de CEADE.

Conflictos de intereses

Los autores refieren no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

A las asociaciones de pacientes CEADE y Acción Psoriasis por su implicación y colaboración en el proyecto, así como a los pacientes que participaron en el mismo. A los doctores José Luis Álvarez Vega, Mariano Andrés Collado, María Aparicio, Carmen Castro, Chelo Díaz-Miguel, Cruz Fernández-Espartero, Cristina Macía, Juan Antonio Martínez López y Virginia Villaverde por su participación en el grupo focal.

Bibliografía

1. Juanola Roura X, Zarco Montejo P, Sanz Sanz J, Muñoz Fernández S, Mulero Mendoza J, Linares Ferrando LF, et al. [Consensus Statement of the Spanish Society of Rheumatology on the management of biologic therapies in spondyloarthritis except for psoriatic arthritis]. *Reumatol Clin.* 2011;7:113–23.
2. Fernández Sueiro JL, Juanola Roura X, Canete Crespillo Jde D, Torre Alonso JC, García de Vicuña R, Queiro Silva R, et al. [Consensus statement of the Spanish Society of Rheumatology on the management of biologic therapies in psoriatic arthritis]. *Reumatol Clin.* 2011;7:179–88.
3. Smolen JS, Braun J, Dougados M, Emery P, Fitzgerald O, Helliwell P, et al. Treating spondyloarthritis, including ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis, to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis.* 2014;73:6–16.
4. Zangi HA, Ndosi M, Adams J, Andersen L, Bode C, Bostrom C, et al. EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2015;74:954–62.
5. Abad MA, Ariza RA, Aznar JJ, Batlle E, Beltran E, Cañete J, et al. Standards of care for patients with spondyloarthritis. *Rheumatol Int.* 2014;34:165–70.
6. Giacomelli R, Gorla R, Trotta F, Tirri R, Grassi W, Bazzichi L, et al. Quality of life and unmet needs in patients with inflammatory arthropathies: Results from the multicentre, observational RAPSODIA study. *Rheumatology (Oxford).* 2015;54:792–7.

7. Cooksey R, Brophy S, Husain MJ, Irvine E, Davies H, Siebert S. The information needs of people living with ankylosing spondylitis: a questionnaire survey. *BMC Musculoskelet Disord.* 2012;13:243.
8. Kjekeu I, Dagfinrud H, Mowinckel P, Uhlig T, Kvien TK, Finset A. Rheumatology care: Involvement in medical decisions, received information, satisfaction with care, and unmet health care needs in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum.* 2006;55:394–401.
9. Leung YY, Tam LS, Lee KW, Leung MH, Kun EW, Li EK. Involvement, satisfaction and unmet health care needs in patients with psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford).* 2009;48:53–6.
10. Adab P, Rankin EC, Witney AG, Miles KA, Bowman S, Kitas GD, et al. Use of a corporate needs assessment to define the information requirements of an arthritis resource centre in Birmingham: Comparison of patients' and professionals' views. *Rheumatology (Oxford).* 2004;43:1513–8.