

Modelo asistencial para la atención integral de pacientes con Espondiloartritis Axial y Artritis Psoriásica

Jordi Cohen
Clara Gabás
Susana Aceituno
Jaume Ribera

Junio del 2020

INFORME DE RESULTADOS



 **IESE CRHIM**
Business School
University of Navarra

abbvie

OUTCOMES¹⁰

Modelo asistencial para la atención integral de pacientes con Espondiloartritis Axial y Artritis Psoriásica

**Jordi Cohen
Clara Gabás
Susana Aceituno
Jaume Ribera**

Junio del 2020

INFORME DE RESULTADOS

Responsables

Jordi Cohen

Colaborador del Centre Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)
JCohen@iese.edu
+34 696 771 475

Clara Gabás

HE&OR Manager en Outcomes 10

Susana Aceituno

Associate Director en Outcomes 10

Jaume Ribera

Dirección de Producción, Tecnología y Operaciones en IESE Business School
Cátedra Novartis sobre Excelencia Operativa en el Sector Sanitario
Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)

ÍNDICE

Abreviaturas	8
Resumen ejecutivo	9
1. Introducción	18
2. Objetivos	19
3. Comité de expertos	21
4. Metodología	23
4.1. Fase 1: Revisión de la literatura	23
4.2. Fase 2: Grupos focales con pacientes	24
4.2.1. Mapa de empatía	24
4.2.2. Mapa de experiencia	24
4.3. Fase 3: Reuniones del comité científico	25
4.3.1. Primera reunión	25
4.3.2. Segunda reunión	26
4.3.3. Tercera reunión	26
5. Resultados	28
5.1. Situación actual en el manejo del paciente con EspAax y APs	28
5.1.1. Introducción a las IMID	28
5.1.2. Carga de la EspAax y la APs	33
5.1.3. Necesidades no cubiertas en la atención de EspAax y APs	40
5.2. Definición del modelo asistencial para EspAax y APs	53
5.2.1. Perfil del paciente	53
5.2.2. Ventajas de un modelo de atención integral	53
5.2.3. Tipos de modelos de atención multidisciplinar	53
5.2.4. Aspectos clave del modelo	54
5.2.5. Procesos clave en un modelo de atención integral	56
5.3. Indicadores de procesos y de resultados del modelo	70
5.3.1. Estándares e indicadores de calidad de la atención	70
5.3.2. Indicadores propuestos en el modelo	73
5.4. Plan de implantación del modelo en centros sanitarios	75
5.4.1. Recomendaciones generales para la aplicación de unidades multidisciplinarias	75
5.4.2. Manejo de las comorbilidades en la unidad multidisciplinar	76
5.4.3. Pasos generales para la implantación de unidades multidisciplinarias	77
5.4.4. Premisas para la implantación del modelo de atención integral para EspAax y APs	77
6. Conclusiones	80
Referencias	82
Anexos	89
Anexo 1: Estrategias de búsqueda en bases de datos internacionales	89

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Indicadores indispensables en el modelo	17
Tabla 2: Miembros del comité de expertos del proyecto	21
Tabla 3: Proporción de pacientes con EA que han realizado visitas a profesionales sanitarios en un año, número de visitas por paciente y total de visitas por profesional en pacientes con EA (adaptado de ¹³)	36
Tabla 4: Proporción de pacientes asistidos en los servicios de urgencias en un año, número de visitas por paciente y total de visitas por recurso en pacientes con EA (adaptado de ¹³)	36
Tabla 5: Proporción de pacientes que ha utilizado cada recurso sanitario, número de visitas por paciente y total de visitas por recurso en pacientes con APs (adaptado de ⁵⁸)	37
Tabla 6: Coste asociado al manejo de la EspAax y APs en España	37
Tabla 7: Costes por paciente con EA/año según sexo (€2015)	38
Tabla 8: Correlación entre costes, actividad de la enfermedad (BASDAI) y salud mental (GHQ-12) en pacientes con EA	39
Tabla 9: Estrategias y barreras para aumentar la conciencia de la enfermedad entre los pacientes con APs ⁸³	48
Tabla 10: Propuestas de los pacientes con EspAax y APs para mejorar la información que reciben ¹⁰⁴	49
Tabla 11: Propuestas de los reumatólogos para mejorar la información proporcionada a pacientes con EspAax y APs ¹⁰⁴	49
Tabla 12: Aspectos clave del modelo asistencial para la atención de EspAax y APs	55
Tabla 13: Ficha del proceso de identificación del paciente con EspAax	60
Tabla 14: Ficha del proceso de admisión del paciente con EspAax	60
Tabla 15: Ficha del proceso de evaluación del paciente con EspAax	61
Tabla 16: Ficha del proceso de tratamiento del paciente con EspAax	62
Tabla 17: Ficha del proceso de seguimiento del paciente con EspAax	63
Tabla 18: Ficha del proceso de alta del paciente con EspAax	63

Tabla 19: Ficha del proceso de identificación del paciente con APs	66
Tabla 20: Ficha del proceso de admisión del paciente con APs	66
Tabla 21: Ficha del proceso de evaluación del paciente con APs	67
Tabla 22: Ficha del proceso de tratamiento del paciente con APs	68
Tabla 23: Ficha del proceso de seguimiento del paciente con APs	69
Tabla 24: Ficha del proceso de alta del paciente con APs	69
Tabla 25: Premisas para la atención de EspA (adaptado de ¹¹³)	70
Tabla 26: Premisas para la implantación de unidades de APs (adaptado de ¹¹⁴)	71
Tabla 27: Indicadores de calidad de una unidad multidisciplinar de APs (adaptado de ¹¹⁴)	72
Tabla 28: Indicadores recomendados para el modelo	74
Tabla 29: Recomendaciones para la implantación de Unidades de APs ⁷⁸	75
Tabla 30: Recomendaciones para el manejo de las comorbilidades en la unidad multidisciplinar de APs ⁵⁶	76
Tabla 31: Implantación: Plan operativo	78
Tabla 32: Implantación: Plan de gestión	78
Tabla 33: Implantación: Plan de comunicación	79
Tabla 34: Primera revisión de la literatura: estrategia de búsqueda en bases de datos internacionales	89
Tabla 35: Segunda revisión de la literatura: estrategia de búsqueda en bases de datos internacionales	90
Tabla 36: Tercera revisión de la literatura: estrategia de búsqueda en bases de datos internacionales	91

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Situación de las IMID en España	9
Figura 2: Metodología del proyecto	10
Figura 3: Situación actual en el manejo de la EspAax y APs	11
Figura 4: Aspectos clave del modelo asistencial para la atención de EspAax y APs	12
Figura 5: Mapa de procesos clave	12
Figura 6: Flujo del proceso de identificación y admisión del paciente con EspAax	13
Figura 7: Flujo de evaluación, tratamiento, seguimiento y alta del paciente con EspAax	14
Figura 8: Flujo del proceso de identificación y admisión del paciente con APs	15
Figura 9: Flujo de evaluación, tratamiento, seguimiento y alta del paciente con APs	16
Figura 10: Premisas para la implantación del modelo	17
Figura 11: Objetivos del modelo	19
Figura 12: Misión del modelo	20
Figura 13: Visión del modelo	20
Figura 14: Metodología empleada en el proyecto	23
Figura 15: Perfil de participantes en el grupo focal de pacientes	24
Figura 16: Reuniones del comité científico	25
Figura 17: Seis sombreros para pensar	26
Figura 18: Plan de implantación del modelo	27
Figura 19: Prevalencia de EspAax y APs en España	29
Figura 20: Manifestaciones clínicas y curso de la EspAax ^{13,14} y APs ^{14,20,21}	29
Figura 21: Principales manifestaciones extraarticulares del paciente con EspAax y APs	31
Figura 22: Comorbilidades en los pacientes con EspAax ^{13,32,51} y APs ^{21,47,52-56}	33
Figura 23: CVRS en los pacientes con EspAax ^{13,67,68,69,70} y APs ^{16,71,72}	34
Figura 24: Implicación del paciente con EspAax y APs	43
Figura 25: Resumen del mapa de empatía del paciente	44

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 26: Mapa de experiencia del paciente. Prediagnóstico	45
Figura 27: Mapa de experiencia del paciente. Diagnóstico	47
Figura 28: Mapa de experiencia del paciente. Tratamiento	50
Figura 29: Objetivos generales de las personas con EspAax en relación con el tratamiento	51
Figura 30: Principales objetivos específicos de las personas con EspAax en relación con el tratamiento	51
Figura 31: Mapa de experiencia del paciente. Seguimiento y monitorización	52
Figura 32: Perfil del paciente a incluir en el modelo	53
Figura 33: Tipos de modelos de atención multidisciplinar en APs	54
Figura 34: Aspectos clave del modelo asistencial para la atención de EspAax y APs	55
Figura 35: Mapa de procesos clave del modelo	57
Figura 36: Flujo del proceso de identificación y admisión del paciente con EspAax	58
Figura 37: Flujo de evaluación, tratamiento, seguimiento y alta del paciente con EspAax	59
Figura 38: Flujo del proceso de identificación y admisión del paciente con APs	64
Figura 39: Flujo de evaluación, tratamiento, seguimiento y alta del paciente con APs	65
Figura 40: Pasos generales a seguir en el centro para la implantación de un modelo de atención multidisciplinar para APs ¹¹⁰	77

LISTADO DE ABREVIATURAS

AINE	Fármacos antiinflamatorios no esteroides
AP	Atención primaria
APs	Artritis psoriásica
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
EA	Espondilitis Anquilosante
EII	Enfermedad Inflamatoria Intestinal
EspA	Espondiloartritis
EspAax	Espondiloartritis axial
EspAax-nr	Espondiloartritis axial no radiográfica EspAax-nr
FAME	Fármacos modificadores de la enfermedad
IMID	Enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas
PGA	Evaluación global del paciente
Ps	Psoriasis

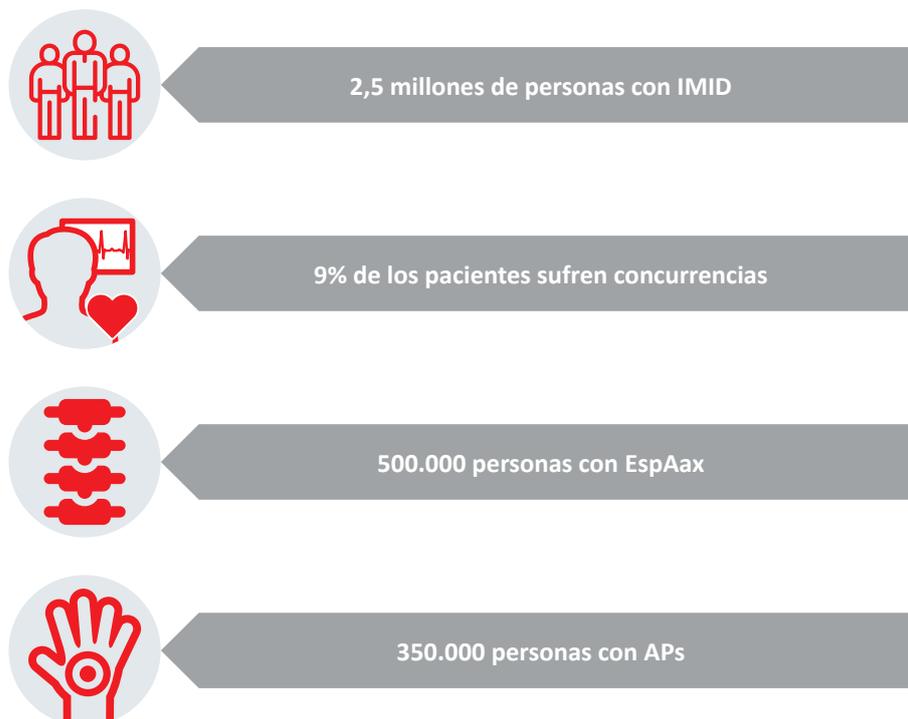
Resumen ejecutivo

Introducción

Las enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas (IMID) son un grupo de enfermedades que comparten una inflamación crónica sistémica, causada por una alteración del sistema inmune, que puede afectar a distintos órganos ^{1,2}. En España, las IMID afectan a más de 2,5 millones de personas. Además, en el 9% de los casos, se observa la coincidencia de dos o más IMID en el mismo paciente ³.

La espondiloartritis axial (EspAax) y la artritis psoriásica (APs) son dos de las IMID más frecuentes. Aproximadamente, medio millón de personas sufren EspAax en España y unas 350.000 personas sufren APs (véase **Figura 1**):

Figura 1: Situación de las IMID en España



Estas patologías pueden provocar un alto grado de discapacidad y reducir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas que las padecen. Además, generan un gasto considerable para el sistema de salud, debido a los altos costes directos derivados del uso frecuente de recursos sanitarios y a los costes indirectos asociados a las pérdidas de productividad laboral.

En nuestro país no existen actualmente itinerarios clínicos definidos para el manejo de las IMID, lo que dificulta una atención integral del paciente, resultando en un diagnóstico y tratamiento tardío de estas enfermedades.

Objetivo

Definir un **Modelo asistencial** para la atención integral de los pacientes con EspAax y APs que sirva como base para que otros profesionales sanitarios puedan adaptarlo con facilidad en su entorno, el cual permita:

- Organizar la atención al paciente, basada en una gestión clínica integrada y multidisciplinar.
- Homogeneizar la práctica clínica y optimizar los tratamientos, eliminando las actividades que no aporten valor.
- Optimizar los resultados clínicos, disminuir la discapacidad asociada y mejorar la calidad percibida por los pacientes.
- Definir un sistema de seguimiento y evaluación de los resultados en salud.

Métodos

En primer lugar, se llevó a cabo una revisión de la literatura científica y la literatura gris sobre la situación general de la EspAax y la APs en España, la información sobre modelos asistenciales para el manejo de EspAax y APs, y las premisas para la implantación de un modelo de atención multidisciplinar.

A continuación, se realizó un grupo focal con siete pacientes con EspAax y APs. Se utilizaron las técnicas del mapa de empatía y del mapa de experiencia del paciente para identificar en qué aspectos se sienten los pacientes mejor atendidos y con qué dificultades se encuentran en cada fase de manejo de su enfermedad (prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento).

Por último, se llevaron a cabo tres reuniones con un comité multidisciplinar de 18 expertos (profesionales sanitarios, gestores sanitarios y representantes de pacientes). El fin consistió en realizar aportaciones a la evidencia hallada en la literatura científica y lo informado por el grupo focal de pacientes, y en consensuar finalmente el modelo ideal y factible para la atención de pacientes con EspAax y para pacientes con APs, y proponer las premisas para su implantación en centros sanitarios.

Figura 2: Metodología del proyecto

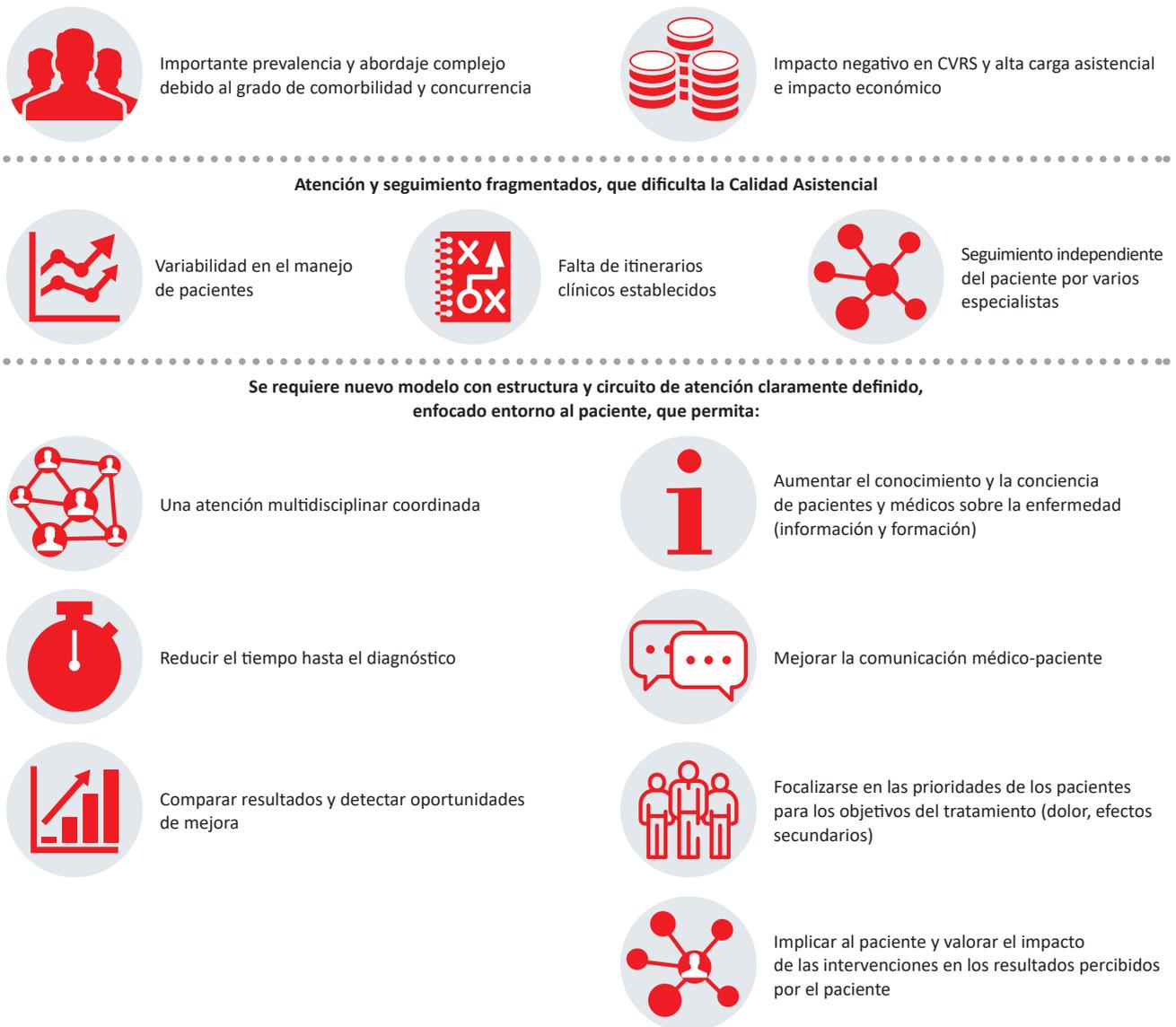


Resultados

1. Situación actual en el manejo del paciente con EspAax y APs

El modelo actual de atención fragmentada para EspAax y APs dificulta la calidad asistencial de los pacientes y genera una carga considerable, tanto para los propios pacientes como a nivel asistencial y económico. Así, existen una serie de necesidades no cubiertas en el manejo actual de la EspAax y la APs, y que por tanto constituyen prioridades para el manejo de estos pacientes mediante un modelo de atención integral (véase **Figura 3**).

Figura 3: Situación actual en el manejo de la EspAax y APs

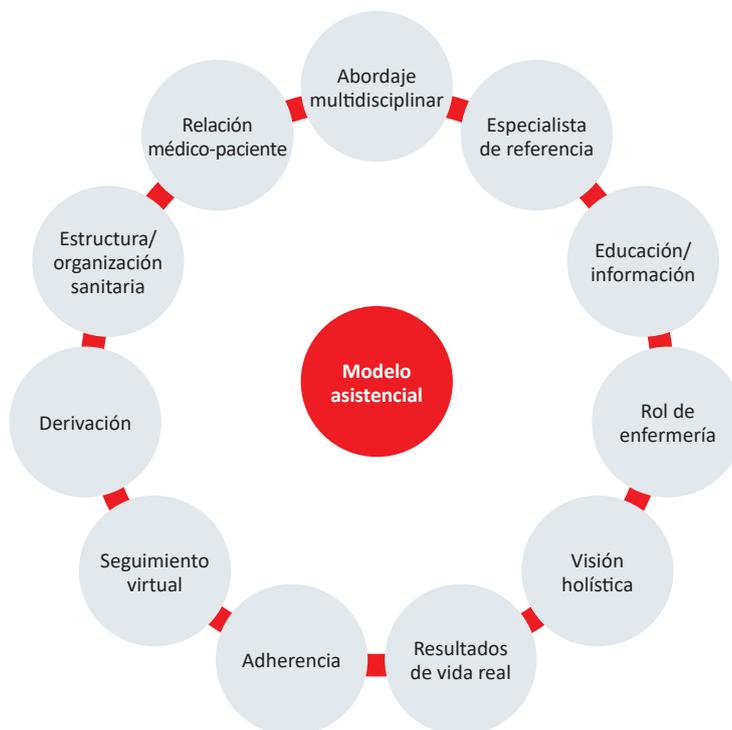


Es por tanto necesario definir un nuevo modelo de atención integral para EspAax y para APs, el cual se fundamente entorno al paciente.

2. Modelo asistencial para EspAax y APs

Existen diferencias entre la patología axial y periférica, por lo que se ha desarrollado un modelo de atención para cada patología: EspAax y APs. Los aspectos clave del nuevo modelo se focalizan en once temas principales (véase **Figura 4**).

Figura 4: Aspectos clave del modelo asistencial para la atención de EspAax y APs



Para ello, se han definido seis procesos clave para el desarrollo del modelo de atención: identificación, admisión, evaluación, seguimiento, tratamiento y alta del paciente (véase **Figura 5**). La atención multidisciplinar por parte de los diferentes especialistas implicados en el modelo puede estructurarse de diferentes maneras, preferiblemente de manera presencial conjunta (en la misma consulta) o presencial paralela (en consultas cercanas).

Figura 5: Mapa de procesos clave



Por otra parte, se han detallado asimismo los subprocesos a seguir, y se han dividido entre aquellos procesos que tienen lugar antes de que el paciente sea visitado en el modelo (identificación y admisión) y los que tienen lugar una vez el paciente es admitido en el modelo (evaluación, tratamiento, seguimiento y alta) (EspAax: véanse **Figura 6**, **Figura 7**; APs: **Figura 8**, **Figura 9**).

Figura 6: Flujo del proceso de identificación y admisión del paciente con EspAax

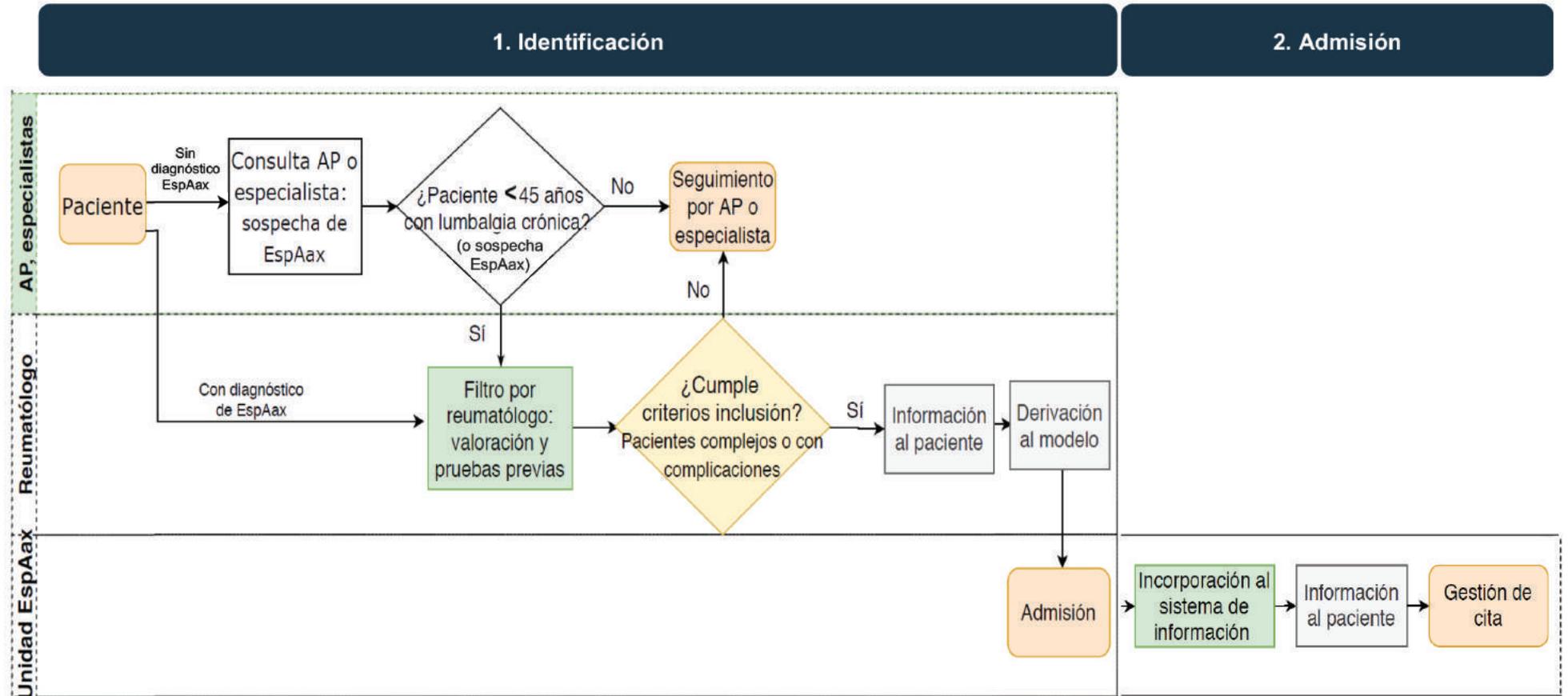


Figura 7: Flujo de evaluación, tratamiento, seguimiento y alta del paciente con EspAax

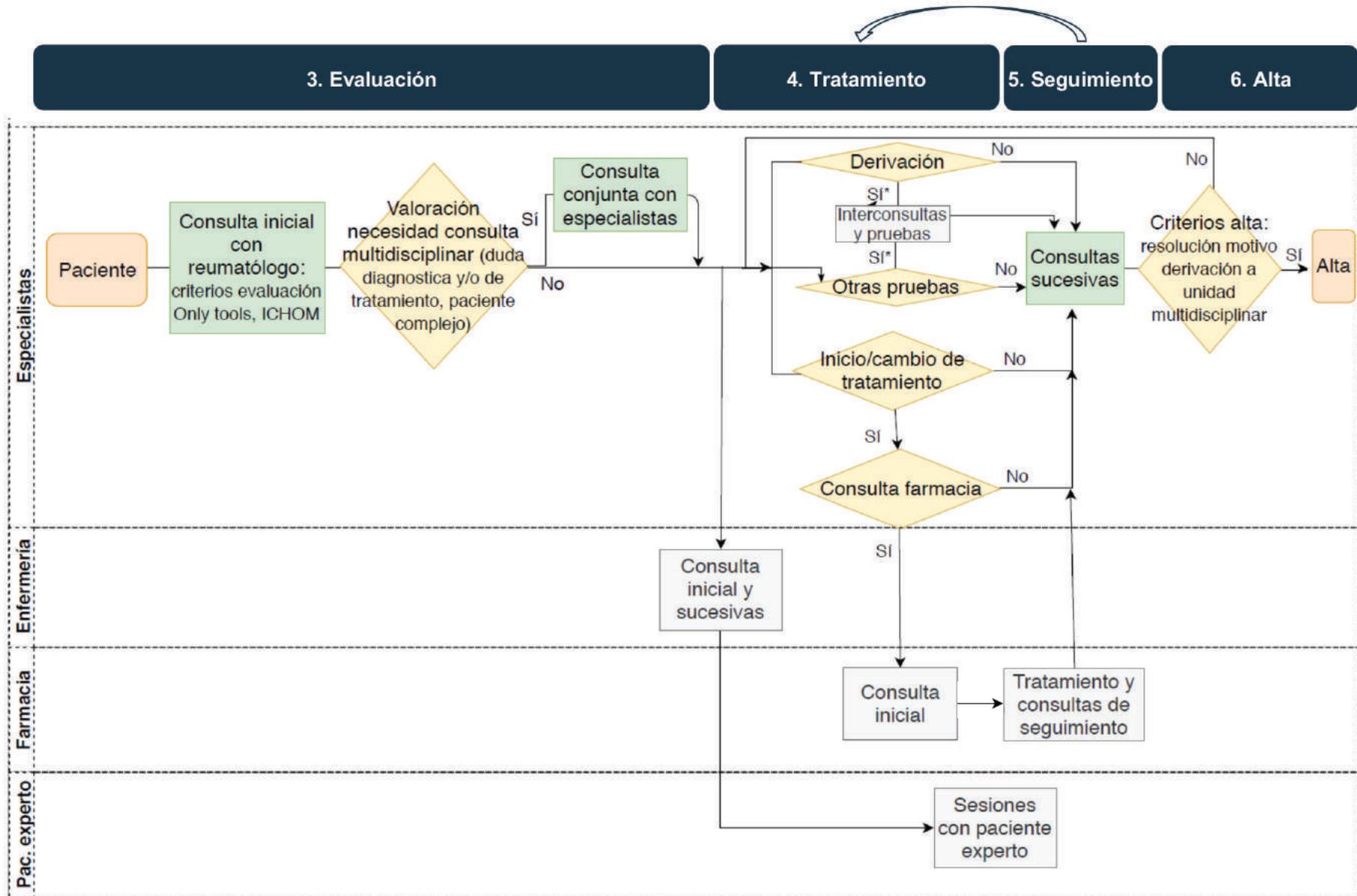


Figura 8: Flujo del proceso de identificación y admisión del paciente con APs

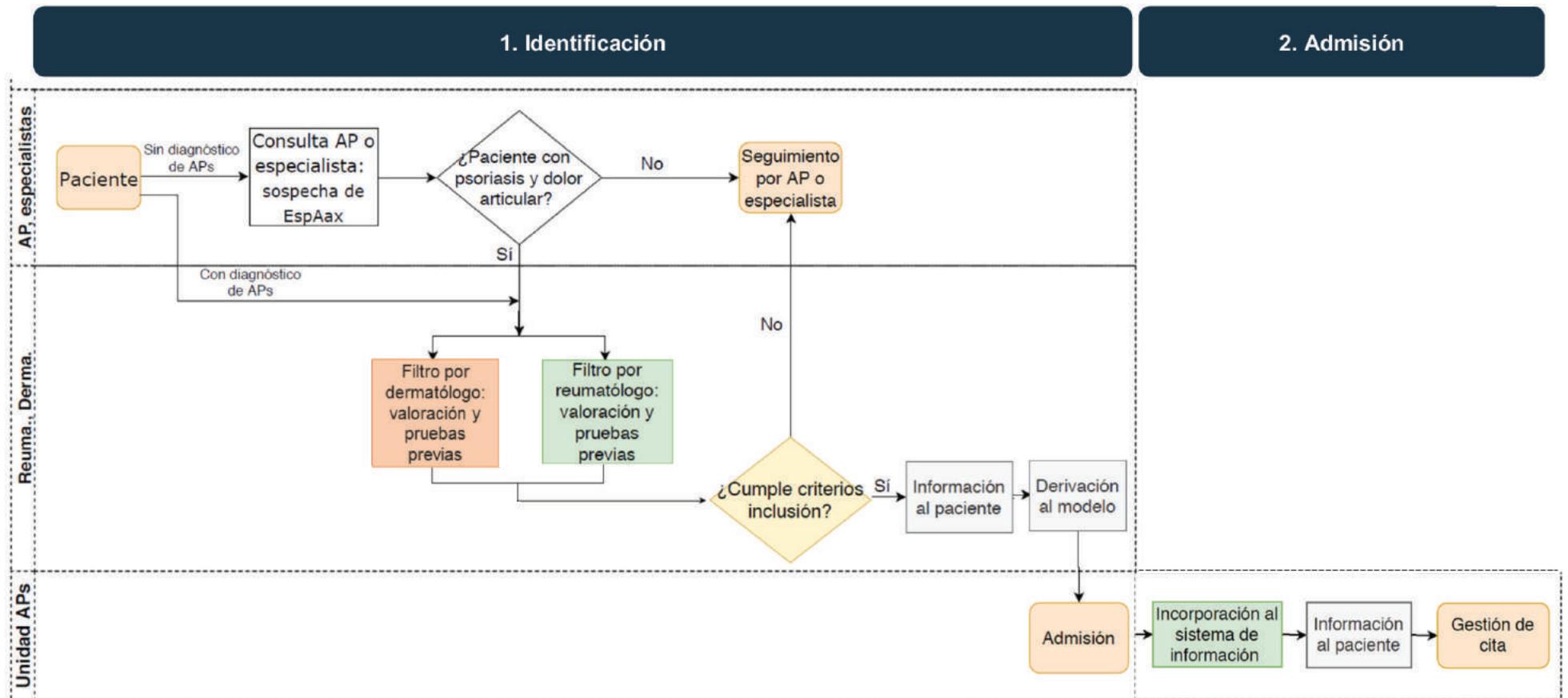
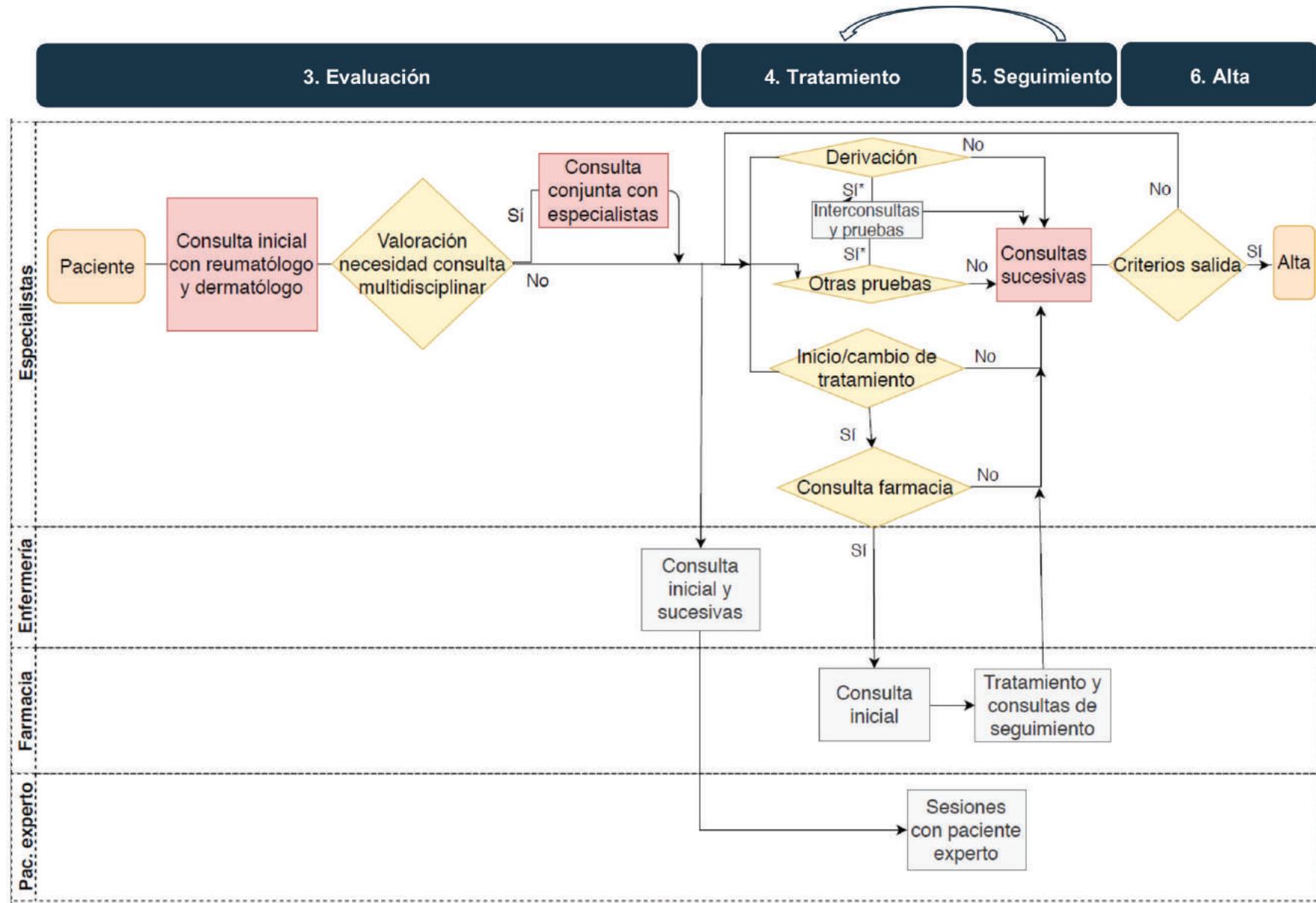


Figura 9: Flujo de evaluación, tratamiento, seguimiento y alta del paciente con APs



3. Indicadores de funcionamiento y resultados del modelo

Para valorar el rendimiento del modelo, se recomienda medir 12 indicadores de accesibilidad, 10 indicadores de actividad, 2 indicadores de opinión, 1 indicador de calidad asistencial, 3 indicadores de recursos y 2 conjuntos de indicadores de resultados (clínicos y de CVRS). Entre ellos, 7 indicadores se consideran indispensables (véase **Tabla 1**).

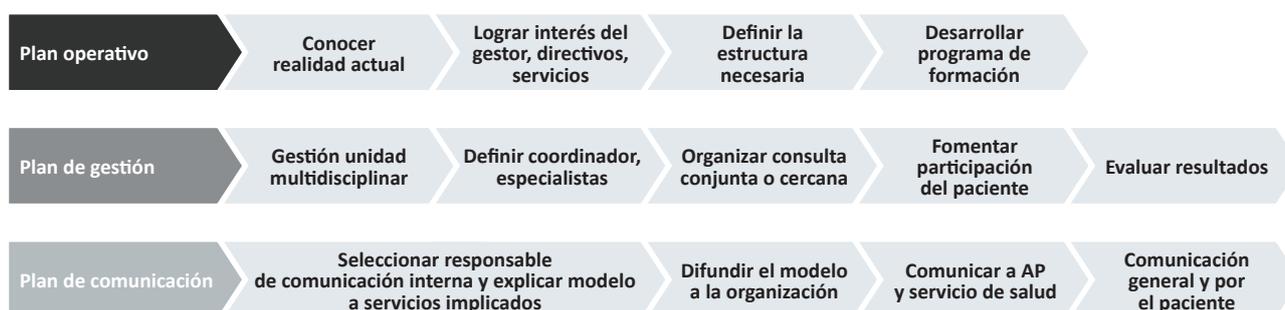
Tabla 1: Indicadores indispensables en el modelo

Tipo de indicador	Indicador / medida
Indicadores de ACCESIBILIDAD	
Primera visita en el modelo	% pacientes que cumplen el tiempo máximo hasta la primera visita en el modelo (15-30 días)
Tiempo hasta la derivación urgente	% pacientes que cumplen el tiempo máximo desde la derivación urgente hasta la visita por el especialista (1-2 semanas)
Reingresos en el modelo	Nº de pacientes que ingresan nuevamente en el modelo/ Nº de pacientes dados de alta en el modelo
Indicadores de ACTIVIDAD	
Primeras consultas sucesivas	Nº medio de sucesivas primeras consultas
Índice entradas/salidas	Nº de pacientes que entran en el modelo/ Nº de pacientes que son dados de alta del modelo
Indicadores de EFECTIVIDAD CLÍNICA	
Criterios Only Tools EspAax y APs ⁴	
CVRS	Cuestionario genérico SF-12
	Cuestionario específico AsQoL (EspAax) y VITACORA (APs)

4. Plan de implantación del modelo en centros sanitarios

Se han definido una serie de premisas para la implantación del modelo en los centros/CC.AA, en relación con las actividades a realizar (plan operativo), la organización (plan de gestión) y la comunicación relativa al modelo dentro del propio centro y fuera del mismo (plan de comunicación) (véase **Figura 10**).

Figura 10: Premisas para la implantación del modelo



Conclusiones

El presente proyecto presenta de manera detallada las bases generales para el desarrollo y la implantación de un modelo asistencial integral para pacientes con EspAax y un modelo para pacientes con APs, con el objetivo de que sirvan como base para su adaptación en centros sanitarios. Su aplicación posibilitará optimizar la atención de los pacientes y los resultados obtenidos, así como detectar oportunidades de mejora.

1. Introduction

Las enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas (IMID) son un grupo de enfermedades que comparten una inflamación crónica sistémica, causada por una alteración del sistema inmune, que puede afectar a distintos órganos ^{1,2}. En España, las IMID afectan a más de 2,5 millones de personas. En el 9% de los casos, se observa la coincidencia de dos o más IMID en el mismo paciente ³.

Como parte de las IMID, la espondiloartritis (EspA) abarca un grupo de afecciones inflamatorias con algunos rasgos comunes, incluyendo manifestaciones extraarticulares. Pueden verse afectadas tanto las articulaciones periféricas como las axiales. La mayoría de las personas con estas afecciones sufren bien espondiloartritis axial (EspAax) o artritis psoriásica (APs) ⁵.

Los profesionales sanitarios en entornos no especializados no siempre reconocen los signos y síntomas de la EspA, en particular los síntomas de la columna vertebral, que pueden atribuirse erróneamente a otras causas de dolor lumbar. Este hecho puede provocar retrasos sustanciales en el diagnóstico y el tratamiento, con la consiguiente progresión y discapacidad de la enfermedad, la reducción de la CVRS y la capacidad laboral, generando un gasto considerable para el sistema de salud ^{5,6}. Esto es particularmente relevante en la EspAax, que puede presentarse con síntomas insidiosos tal vez difíciles de diferenciar de un simple dolor de espalda mecánico, a menos que se lleve a cabo una evaluación apropiada ⁵.

Los pacientes con IMID presentan con frecuencia comorbilidades de otras patologías ^{2,7}, por lo que necesitan la intervención de diferentes profesionales sanitarios. En nuestro país no existen actualmente itinerarios clínicos definidos para el manejo de las IMID, sino que cada centro desarrolla iniciativas propias, siendo lo más habitual el seguimiento independiente del paciente por parte de varios especialistas según sus áreas concretas de experiencia: dermatólogos, reumatólogos, gastroenterólogos, oftalmólogos o médicos de familia, entre otros ⁸. Este modelo tradicional de atención fragmentada dificulta una atención integral del paciente e interrumpe su continuidad asistencial, resultando en un diagnóstico y tratamiento tardío de estas enfermedades ⁹.

Así, las IMID plantean un desafío organizativo y una oportunidad de mejora de la calidad del sistema sanitario. Por ello, se considera necesario definir un nuevo modelo asistencial para mejorar la atención de los pacientes con EspAax y APs. Este modelo debe basarse en un abordaje multidisciplinar coordinado entre los diferentes especialistas implicados en la atención de los pacientes con IMID, el cual contribuirá a que se tomen las decisiones de forma conjunta y a garantizar que los pacientes reciban la mejor atención posible ¹⁰.

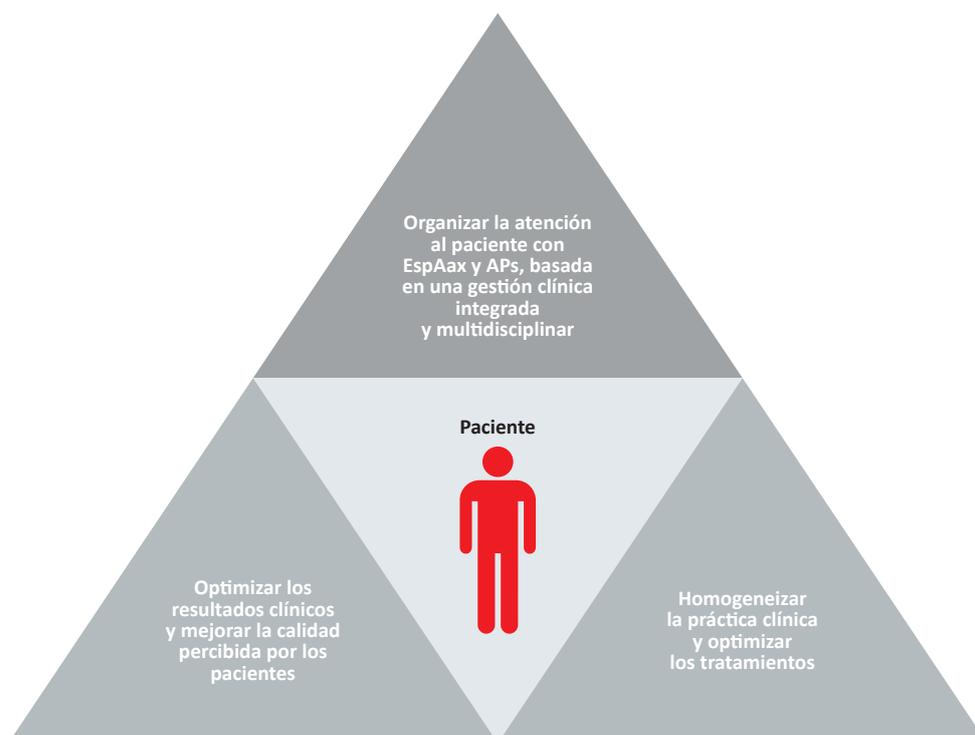
2. Objetivos

Objetivo del proyecto

Definir un Modelo Asistencial para la atención integral de los pacientes con EspAax y APs que sirva como base para que otros profesionales sanitarios puedan adaptarlo con facilidad en su entorno, el cual permita (véase **Figura 11**):

- Organizar la atención al paciente, basada en una gestión clínica integrada y multidisciplinar.
- Homogeneizar la práctica clínica y optimizar los tratamientos, eliminando las actividades que no aporten valor.
- Optimizar los resultados clínicos, disminuir la discapacidad asociada y mejorar la calidad percibida por los pacientes.
- Definir un sistema de seguimiento y evaluación de los resultados en salud.

Figura 11: Objetivos del modelo



Misión del modelo de atención integral

La misión del modelo a desarrollar es proporcionar una atención sanitaria integral para mejorar la salud y CVRS de las personas con EspAax y APs (véase **Figura 12**):

- Basada en la mejor evidencia científica disponible.
- Con una asistencia sanitaria especializada.
- Mediante un abordaje multidisciplinar.
- Mediante medios diagnósticos y terapéuticos oportunos.
- Con la implicación de los pacientes.
- Aportando información adecuada a pacientes, familiares y/u otros profesionales sanitarios.

Figura 12: Misión del modelo



Visión del modelo de atención integral

La misión del modelo a desarrollar es aspirar a ser un modelo de referencia en la atención a personas con EspAax y APs, que permita (véase **Figura 13**):

- Mejorar la atención a los pacientes con EspAax y APs.
- Obtener mejores resultados a través de diagnósticos más tempranos y precisos que resultan en una intervención rápida.
- Proporcionar el tratamiento adecuado a la situación del paciente hasta el momento del alta, buscando satisfacer sus expectativas y las de sus familiares, utilizando la mejor evidencia científica.
- Promover mayor colaboración entre profesionales e innovación a través de la formación, hallazgos e investigación.

Figura 13: Visión del modelo



3. Comité de expertos

Un comité de expertos multidisciplinar formó parte del proyecto para debatir y llegar a un consenso sobre los aspectos abordados. Este comité estaba integrado por 18 miembros: profesionales sanitarios de diferentes disciplinas, con experiencia en el manejo de pacientes con EspAax y/o APs; gestores sanitarios; y pacientes/representantes de pacientes (véase **Tabla 2**).

Tabla 2: Miembros del comité de expertos del proyecto

Profesional	Perfil	Centro
Profesionales sanitarios		
Juan Carlos Torre	Reumatólogo	Coordinador grupo Gresser (Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología); H. Monte Naranco (Oviedo)
Jordi Gratacós	Reumatólogo	H. Parc Taulí (Barcelona)
Xavier Juanola	Reumatólogo	H.U. de Bellvitge (Barcelona)
Eugenio de Miguel	Reumatólogo	H.U. La Paz (Madrid)
Carlos González	Reumatólogo	Director CEIMI (Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadadas por la Inmunidad); H.U. Gregorio Marañón (Madrid)
Jordi Guardiola	Gastroenterólogo	H.U. de Bellvitge (Barcelona)
Lorena Rodríguez	Gastroenteróloga	H.U. de Bellvitge (Barcelona)
Anna López Ferrer	Dermatóloga	H. de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)
Alfredo Adán	Oftalmólogo	H.U. Clínic (Barcelona)
Maite Sáinz de la Maza	Oftalmóloga	H.U. Clínic (Barcelona)
Laura Cano	Enfermera	Hospital Regional Universitario de Málaga. Vicepresidenta de OPEN REUMA.
Vicente Merino	Farmacéutico	H.U. Virgen Macarena (Sevilla)
Juan Carlos Hermosa	Médico de atención primaria	Coordinador Aparato Locomotor SEMFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria)
Sandra Ros Abarca	Psicóloga	H. de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)
Gestores sanitarios		
Alberto Fernández de León	Subdirector Médico	H.U. Central de Asturias (HUCA) (Oviedo)
Paloma Casado	Médico Especialista de la Unidad de Calidad	H. Clínic San Carlos (Madrid)
Representantes de pacientes		
Pedro Plazuelo	Presidente	CEADE (Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis)
Santiago Alfonso	Director	Acción Psoriasis

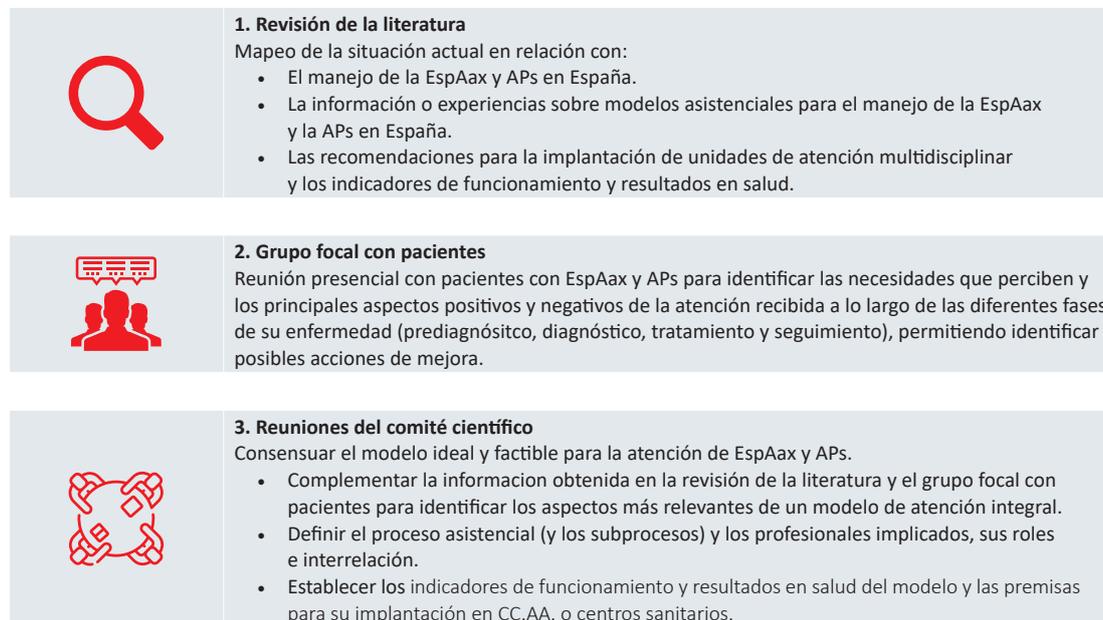
Las funciones principales del comité de expertos fueron las siguientes:

- Participar en las reuniones presenciales de trabajo.
- Proporcionar asesoramiento, sirviendo como eje durante todas las fases del proyecto.
- Revisar y aportar sugerencias sobre los entregables del proyecto.
- Contribuir a la interpretación y divulgación de los resultados obtenidos.

4. Metodología

La metodología empleada para el desarrollo del proyecto ha comprendido tres fases (véase **Figura 14**).

Figura 14: Metodología empleada en el proyecto



4.1. FASE 1: Revisión de la literatura

Se llevaron a cabo tres revisiones de la literatura, con el objetivo de contextualizar el proyecto e identificar aquellos aspectos a consensuar/debatir en las reuniones realizadas con el comité científico que debían basarse en la evidencia (ej.: pruebas de cribado necesarias, resultados en salud).

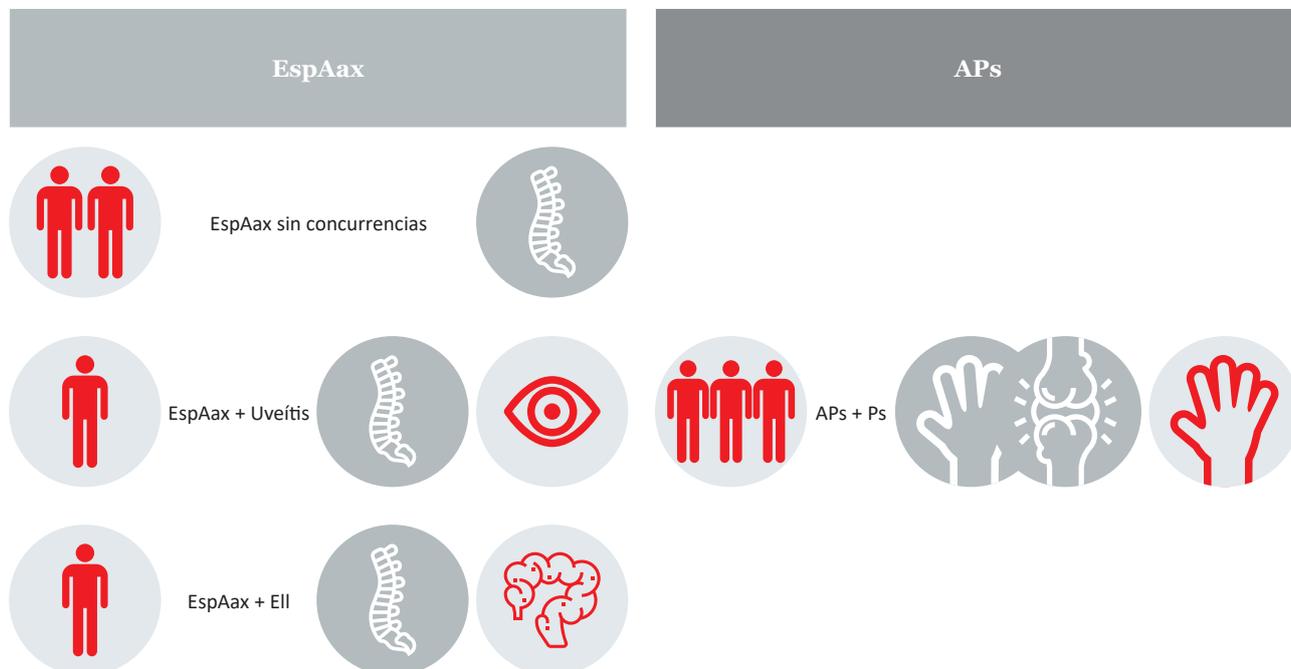
Para tal fin, se revisaron las bases de datos MedLine/PubMed (véase **Anexo 1**: Estrategias de búsqueda en bases de datos internacionales) y fuentes de literatura gris (periódicos sanitarios, Google Académico [tesis, libros, patentes, documentos relativos a congresos y resúmenes], y páginas web de sociedades científicas y asociaciones de pacientes).

- La **primera revisión** tuvo como objetivo describir la situación general de la EspAax y la APs en España: epidemiología, manifestaciones, concurrencias/comorbilidades, carga de la enfermedad y necesidades no cubiertas en el manejo del paciente.
- La **segunda revisión** tuvo como objetivo identificar información o experiencias sobre modelos asistenciales para el manejo de EspAax y APs en España, incluyendo los procesos clave a desarrollar.
- La **tercera revisión** tuvo como objetivo describir las recomendaciones para la implantación de unidades de atención multidisciplinar y los indicadores de funcionamiento y resultados (específicos por patología) del modelo que es necesario evaluar.

4.2. FASE 2: Grupos focales con pacientes

Se llevó a cabo un grupo focal con siete pacientes con EspAax y APs, con o sin concurrencia de otras IMID (véase **Figura 15**).

Figura 15: Perfil de participantes en el grupo focal de pacientes



4.2.1. Mapa de empatía

En primer lugar, se empleó la técnica del mapa de empatía, con el fin de identificar en qué aspectos se sienten los pacientes mejor atendidos y arropados por los profesionales sanitarios, así como los problemas y las dificultades que encuentran en el día a día de su enfermedad.

Se presentó a los pacientes una serie de imágenes y se exploró cómo conectaban las imágenes con las preguntas planteadas. En parejas, los participantes explicaron el “para qué” habían elegido la imagen, “qué les llamaba la atención”, “qué les generaba”, en “qué pensaban”, y “con qué emoción conectaban”. De este modo, se fomentó una conversación íntima y profunda, que conecta con el paciente y su vivencia, con el objetivo de hacer aflorar sus necesidades. Una vez detectadas las necesidades, se pusieron en común y se agruparon siguiendo los cuatro ejes del mapa de empatía: 1. Objetivos / Intereses / Deseos / Prioridades; 2. Frustraciones / Dificultades / Barreras; 3. Entorno / Relaciones / ¿Qué escucho?; 4. Lenguaje / ¿Qué digo? / ¿Qué hago?

4.2.2. Mapa de experiencia

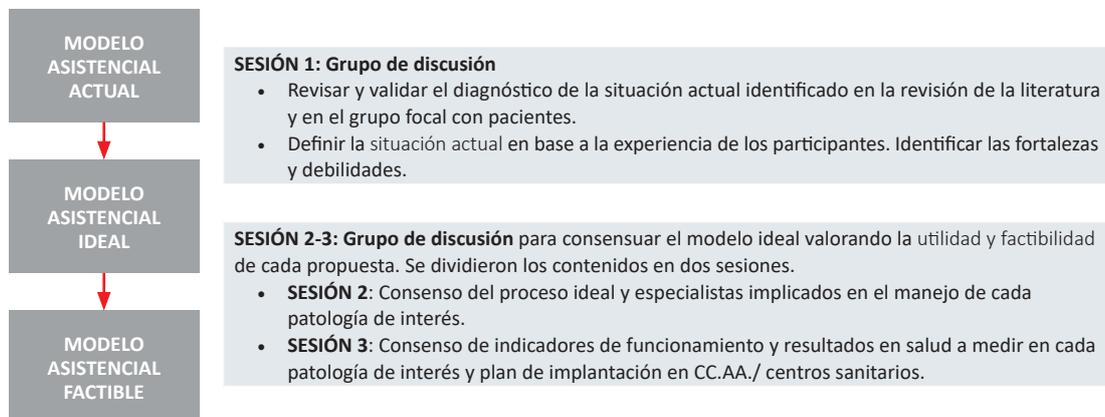
A continuación, se realizó un ejercicio de reflexión individual para anotar las propias vivencias y experiencias de cada paciente y después se puso en común en cada una de las etapas del mapa de experiencia del paciente o *Patient Journey*: Prediagnóstico, Diagnóstico, Tratamiento, Seguimiento y Monitorización.

El mapa se dividió en experiencias positivas en la parte superior y experiencias negativas en la parte inferior, siendo la línea central el punto de neutralidad. Cuanto más arriba sitúan los pacientes la vivencia, significa que se percibe como más positiva, y cuanto más abajo, se percibe como más negativa.

4.3. FASE 3: Reuniones del comité científico

Se llevaron a cabo tres reuniones presenciales con el comité científico del proyecto (véase **Figura 16**), dinamizadas con la técnica del grupo de discusión, la cual permite obtener información amplia sobre el tema propuesto de un modo estructurado.

Figura 16: Reuniones del comité científico



4.3.1. Primera reunión

La primera reunión del comité de expertos se llevó a cabo el 20 de marzo de 2019. El objetivo de la misma consistió en definir los aspectos más relevantes de un modelo de atención integral y los grupos homogéneos de pacientes a considerar, con base en la situación actual de la atención de las patologías de interés, e incorporando la experiencia y necesidades del paciente.

Durante la reunión, se presentaron a los participantes los resultados de la revisión de la literatura sobre la situación actual del manejo de EspAax y APs en España, y los resultados obtenidos en el grupo focal realizado con pacientes. Tras ello se realizó un grupo de discusión, basado en dos sesiones de trabajo.

Sesión 1

En la primera sesión, los expertos revisaron, validaron y realizaron aportaciones sobre el diagnóstico de la situación actual reportado en la literatura científica (revisión de la literatura) y los resultados del grupo focal con pacientes. Para ello, se utilizó la técnica **“Seis sombreros para pensar”**, que consiste en una forma de estructurar el pensamiento, identificando los distintos tipos de información que se maneja y se genera, formando un mapa completo de la idea desde perspectivas diferentes y complementarias, lo que permite llegar más fácilmente a soluciones y acuerdos.

Se debatió sobre cómo matizar y complementar los resultados de la situación planteada (situación actual del manejo de la EspAax y APs), a valorar desde diferentes perspectivas: hechos y datos, sentimientos-intuición, peligros-dificultades-riesgos, lado positivo y creatividad, además de contar con la figura de un moderador (facilitador) (véase **Figura 17**).

Figura 17: Seis sombreros para pensar



Se valoró a continuación si los perfiles de pacientes con EspAax y APs se consideran homogéneos, y deberían por tanto integrarse en un modelo de atención común, o son diferentes, y se deberían desarrollar modelos de atención independientes.

Sesión 2

En la segunda sesión, se consultó a los expertos cuáles deberían ser los aspectos clave del futuro modelo asistencial para la atención integral de pacientes con EspAax y APs. Se utilizó la técnica **“manual thinking”**, herramienta basada en mapas plegables y etiquetas removibles que facilita compartir tareas como la planificación, la creación de ideas y la toma de decisiones. Los participantes apuntaron sus ideas y pensamientos en las etiquetas de diferentes tamaños y colores, que se organizaron sobre el mapa para crear un documento visual del pensamiento del grupo. Finalmente, se llevó a cabo un debate grupal sobre las diferentes aportaciones.

4.3.2. Segunda reunión

La segunda reunión del comité de expertos se llevó a cabo el 19 de junio de 2019. El objetivo de la misma fue definir el proceso asistencial y los subprocesos del modelo, así como definir los profesionales implicados, sus roles y la interrelación entre ellos y con los pacientes.

Los procesos clave identificados en la literatura se desarrollaron en formato de diagramas de flujo y se describieron más en detalle en formato de tabla, incluyendo las variables: descripción del proceso, localización, profesionales implicados, subprocesos y tareas clave.

Durante la reunión, se presentaron a los participantes los resultados de los procesos y subprocesos clave identificados en la revisión de la literatura científica. Se utilizó la técnica **“manual thinking”** para visualizar las aportaciones de cada uno en los procesos y se llevó a cabo un debate grupal para definir los procesos y los profesionales implicados en el modelo.

4.3.3. Tercera reunión

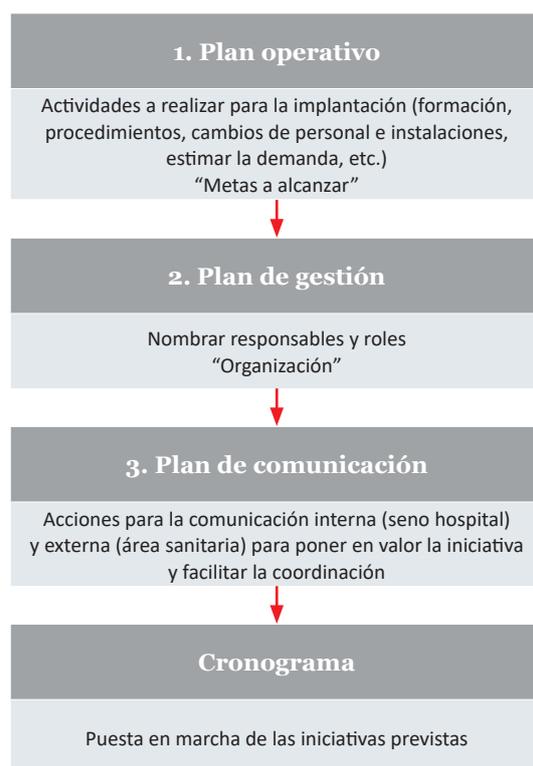
La tercera reunión del comité de expertos se llevó a cabo el 10 de octubre de 2019. El objetivo de la misma consistió en definir los indicadores de funcionamiento y resultados (específicos por patología) del modelo que es necesario evaluar y el plan de implantación del modelo a nivel de CC.AA. o centros sanitarios.

Se desarrolló un documento prework con una propuesta de indicadores de funcionamiento y de resultados en salud específicos por patología basado en la revisión de la literatura, el cual fue enviado a los participantes de manera previa a la reunión. Los expertos debían valorar los indicadores propuestos y seleccionar aquellos que consideraran más apropiados para valorar el funcionamiento y los resultados en salud del modelo, acorde con su relevancia y factibilidad; así como señalar los instrumentos de valoración más adecuados para la medición de los indicadores de efectividad clínica. Asimismo, los expertos realizaron sus aportaciones sobre cualquier otro indicador o instrumento de valoración que consideraran relevante.

Durante la reunión, los expertos debatieron y votaron acerca de la propuesta de indicadores y resultados en salud específicos por patología, ordenados en función de la importancia otorgada a los mismos (porcentaje de expertos que lo consideraban relevante y factible) en el prework, y consensuaron la versión final de los indicadores apropiados para el modelo.

Por último, los expertos se dividieron en tres grupos de trabajo multidisciplinares para realizar aportaciones acerca de los aspectos más relevantes a tener en cuenta para la implantación del modelo de atención para el paciente con EspAax y el modelo de atención para el paciente con APs (véase **Figura 18**). Cada grupo contó con la participación de un médico reumatólogo, como figura clave en la atención de pacientes con EspAax y APs. Se realizó una tormenta de ideas en cada equipo, utilizando la técnica de “manual thinking”^{*} para formalizar y agruparlas. Las ideas se debatieron de forma rotativa entre grupos a través de un debate sobre las diferentes aportaciones de los participantes, para llegar finalmente a la realización de un mapa visual que recopilaba los aspectos más relevantes.

Figura 18: Plan de implantación del modelo



^{*}Herramienta basada en mapas plegables y etiquetas removibles que facilita compartir tareas como la planificación, creación de ideas y la toma de decisiones. Los participantes anotaron sus ideas y pensamientos en las etiquetas de diferentes tamaños y colores, que se organizaron sobre el mapa para crear un documento visual del pensamiento del grupo.

5. Resultados

5.1. Situación actual en el manejo del paciente con EspAax y APs

Se presentan los resultados integrados de la revisión de la literatura sobre la situación actual del manejo del paciente y las aportaciones realizadas por los pacientes en el grupo focal y por los expertos en el grupo de discusión.

5.1.1. Introducción a las IMID

El término IMID engloba enfermedades que comparten:

- Una prevalencia elevada;
- Genes de susceptibilidad y factores de riesgo, que pueden justificar la presencia de varias IMID en el mismo individuo y la agregación familiar de múltiples IMID;
- Una respuesta inmunitaria inapropiada o excesiva;
- Un daño inflamatorio crónico que puede afectar a distintos órganos;
- La aparición de comorbilidades y complicaciones comunes generadas por los efectos crónicos de la inflamación, en mayor medida que la población general.

Las IMID constituyen un grupo de entidades clínicas heterogéneas, con elementos comunes, pero que a su vez poseen repercusiones muy diferentes. Todas ellas tienen en común la desregulación de la respuesta inmune ¹, que termina provocando una lesión inflamatoria crónica, muchas veces intensa, de cualquier órgano o sistema ². Estas enfermedades causan una importante morbilidad, mortalidad y pérdida económica significativa para quienes las padecen. Entre otras, han sido descritas la EspA, la artritis reumatoide (AR), la colitis ulcerosa, la enfermedad de Crohn, la uveítis y la psoriasis (Ps) ².

El término EspA describe un grupo de enfermedades inflamatorias crónicas que comparten mecanismos patogénicos, características clínicas y una predisposición genética, determinada por la positividad del antígeno HLA-B27 ¹¹. Los términos "espondiloartropatías" y "espondiloartritis" se usan indistintamente para referirse genéricamente a cualquiera de las enfermedades que componen la EspA.

Los criterios para el diagnóstico de EspA de la Assessment SpondyloArthritis International Society (ASAS) dividen las EspA en axiales (EspAax) y periféricas, según su distribución anatómica ¹². Dentro de la EspAax, se pueden diferenciar dos fenotipos clínicos diferentes, atendiendo a la presencia o no de lesión radiográfica, denominados espondiloartritis Axial No Radiográfica (EspAax-nr) y Espondilitis Anquilosante (EA) ^{13,14}. La APs, la artritis reactiva y la artritis asociada a enfermedad inflamatoria intestinal (EII) forman parte de las llamadas EspA periféricas ¹⁵. Los pacientes con criterios de clasificación de EspA que no cumplen criterios diagnósticos de ninguna de las enfermedades anteriores, se clasifican como EspA indiferenciadas.

5.1.1.1. Epidemiología

- En España se estima una prevalencia de IMID del 6,4%, afectando mayoritariamente a adultos jóvenes, en edad laboral.
- La EspAax y APs tienen una prevalencia significativa:
 - Aproximadamente medio millón de pacientes sufren EspAax en España (prevalencia: 1%-1,4%), siendo la EA la más prevalente (0,5%, 250.000 pacientes).
 - Unos 350.000 pacientes sufren APs en España (prevalencia: 0,75%).

La prevalencia de las IMID varía considerablemente dependiendo de la enfermedad y de la población. En España se estima actualmente una prevalencia de IMID del 6,4% (aproximadamente 2,5 millones de personas). Por patologías, la prevalencia puntual oscila entre el 0,11 y el 2,7%, siendo la IMID más prevalente la Ps (2,7%)³. El perfil del paciente de las IMID es variable, aunque de forma general todas pueden aparecer a partir de la juventud (15-30 años), aumentando gradualmente con la edad y alcanzando su máximo entre los 40 y 60 años.

La prevalencia de EspA oscila entre el 0,1 y el 2,5%¹⁴, según la etnia, la ubicación geográfica y, sobre todo, la frecuencia del antígeno HLA-B27 en la población general (el 90% de los pacientes con EA son HLA-B27 positivo)¹³. La prevalencia de EspAax y APs en España se presenta en la **Figura 19**.

Figura 19: Prevalencia de EspAax y APs en España



5.1.1.2. Manifestaciones clínicas y curso

Las manifestaciones clínicas asociadas a las IMID son heterogéneas, variando sustancialmente en función del tipo de enfermedad¹⁴. Además, estas enfermedades presentan un curso clínico de impredecible, con periodos de empeoramiento y remisión¹⁶⁻¹⁹ (véase **Figura 20**).

Figura 20: Manifestaciones clínicas y curso de la EspAax^{13,14} y APs^{14,20,21}

	<p>EspAax Manifestaciones Afectación de la columna vertebral y las articulaciones sacroilíacas, que tienden a soldarse, provocando una limitación de la movilidad. El síntoma más común de inicio es el dolor lumbar inflamatorio: comienzo insidioso antes de los 40 años, de predominio nocturno, que mejora con el ejercicio y no con el reposo. Marcada rigidez matutina de más de 30 minutos. La EA, caracterizada por lumbalgia inflamatoria crónica y sacroileítis radiográfica, es el prototipo de EspA.</p> <p>Curso clínico</p> <ul style="list-style-type: none"> Desde formas silentes que solo cursan con dolor lumbar por brotes de corta duración sin daño estructural aparente a lo largo de su vida, hasta las formas anquilosantes más graves. Tasa de progresión desde EspAax-nr a EA: 10-20% cada 2 años. El 10-15% de los pacientes con EspAax-nr no desarrolla sacroileítis radiográfica.
	<p>APs Manifestaciones Presencia de psoriasis y artritis. Puede afectar a las articulaciones periféricas, las del esqueleto axial (columna vertebral y sacroilíacas), las entesis, vainas tendinosas (dactilitis), piel, uñas y otros órganos (intestino, ojo). Manejo complejo debido a sus variadas formas de presentación y manifestaciones tanto musculoesqueléticas como cutáneas. Actualmente se tiende a utilizar el término "enfermedad psoriásica", ampliando la idea tradicional de enfermedad confinada a la piel y articulaciones e intentando representar su amplio espectro de manifestaciones.</p> <p>Curso clínico</p> <ul style="list-style-type: none"> 20% de pacientes desarrolla formas graves y destructivas de artritis. <10% de pacientes tienen remisiones prolongadas libres de fármaco y sin progresión del daño radiográfico. Importante iniciar un tratamiento precoz y continuado para evitar rebotes.

5.1.1.3. Manifestaciones extraarticulares y comorbilidades

- En España, el 8,9% de los pacientes presenta concurrencia de al menos dos IMID.
- Las principales concurrencias de IMID son:
 - EspA asociada a uveítis (25% de los pacientes con EA sufren uveítis)
 - EspA asociada a EII (5-10% de pacientes con EA sufren EII)
 - APs y Ps (25%-30% de los pacientes con Ps sufren APs)
- Los pacientes con IMID tienen mayor riesgo de sufrir comorbilidades que la población general.
 - Entre los pacientes con EspAax son frecuentes las enfermedades cardiovasculares, la ansiedad, trastornos del sueño, depresión y fibromialgia.
 - En los pacientes con APs, existe una mayor prevalencia de síndrome metabólico, enfermedades cardiovasculares y trastornos del estado de ánimo.
- El manejo adecuado de las comorbilidades es de gran importancia en el pronóstico de las IMID.

Debido a su patogenia común y a que comparten genes de susceptibilidad y factores de riesgo, es frecuente la presencia de varias IMID en el mismo paciente y la agregación familiar de múltiples IMID ^{2,22}. Así, el 8,9% de los pacientes presenta al menos dos IMID ³, ascendiendo a aproximadamente 225.000 pacientes con IMID en España ⁹.

Un estudio realizado en 2017 comparó el riesgo de desarrollar IMID entre pacientes con y sin IMID existente, mostrando que los pacientes con un IMID inicial tuvieron un riesgo significativamente mayor de desarrollar otra IMID secundaria respecto a los pacientes sin IMID ($p \leq 0,002$) ²².

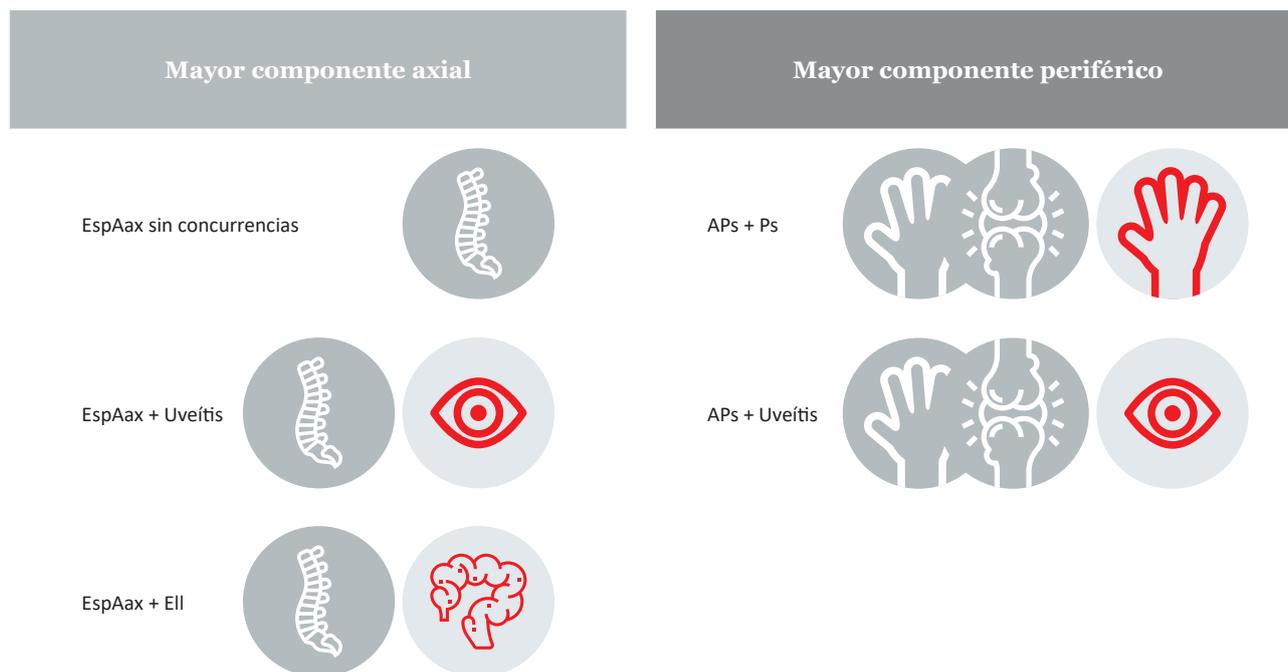
Además, las personas con IMID tienen un mayor riesgo de padecer determinadas comorbilidades y complicaciones similares, en comparación con la población general, derivadas de los efectos crónicos de la inflamación como factores de riesgo cardiovascular, síndrome metabólico, diabetes, depresión o enfermedad renal, lo que complica el manejo de estas enfermedades y provoca un alto grado de morbilidad y discapacidad ²⁷. Resulta por tanto de gran importancia el manejo adecuado de las comorbilidades en pacientes con IMID: la comorbilidad influye en el diagnóstico, pronóstico y decisiones de tratamiento, y tiene un gran impacto sobre los recursos sanitarios ²³.

Manifestaciones extraarticulares

El espectro clínico de las EspA es variado e incluye, además de las manifestaciones osteomusculares, manifestaciones extraarticulares ^{13,14}, definidas como los signos y síntomas que, originándose en órganos y tejidos diferentes al aparato locomotor, se hallan relacionados etiopatogénicamente con las EspA ²⁴.

Aproximadamente el 40% de los pacientes con EspA experimentan al menos una manifestación extraarticular durante el curso de la enfermedad ²⁵, que clásicamente son oculares (uveítis ²⁶), cutáneas (Ps ¹⁴) o intestinales (EII ²⁷) (véase **Figura 21**).

Figura 21: Principales manifestaciones extraarticulares del paciente con EspAax y APs



- **Enfermedad psoriásica y espondiloartritis**

Entre las manifestaciones cutáneas asociadas a las EspA, la más frecuente es la Ps²⁸, que afecta principalmente a la piel y las uñas. Aunque la Ps precede a la afectación articular en un 70% de los casos, puede aparecer a la vez (13%) o después de la artritis (20%). En general, no hay correlación entre la gravedad de la Ps y la artritis¹⁴. No obstante, la afectación cutánea extensa se ha asociado con una mayor incidencia de APs²⁹⁻³¹. En un estudio realizado en España en 2012 (Casals-Sánchez et al.), basado en la revisión de historias clínicas de pacientes con EspA, se observó que los diagnósticos, por orden de frecuencia, fueron: EA (55,2%), APs (22,2%), EspA indiferenciada (16,1%), artritis asociada a EII (4,4%) y artritis reactiva (1,4%). Las manifestaciones extraarticulares más comunes fueron: Ps (20,8%), uveítis anterior (19,4%) y entesitis (16,9%)³².

En general, se estima que el 25-30% de los pacientes con Ps tienen o tendrán alguna variante de APs¹⁴ en algún momento de la evolución de la enfermedad.

- **Enfermedad ocular y espondiloartritis**

Las manifestaciones oculares suponen uno de los síntomas extraarticulares más frecuentes en pacientes con EspA, siendo la uveítis (inflamación de la capa media del ojo) la más prevalente²⁸. La uveítis anterior (afectación del iris y el cuerpo ciliar) es el tipo más común de uveítis, representando entre el 50% y el 92% de los casos en los países occidentales³³. El curso clínico más común es el agudo (inicio repentino y duración limitada de menos de 3 meses) y puede ser recurrente (reactivación tras más de 3 meses sin tratamiento).

Los pacientes con EA padecen a lo largo de su enfermedad uveítis anterior en el 25% de los casos³⁴⁻³⁶. Además, un gran porcentaje (50%) de pacientes con uveítis anterior recurrente tienen una EspAax no diagnosticada³⁷. En un número no desdeñable de casos la uveítis es el primer síntoma de la enfermedad y en muchos más ayuda a filiar una lumbalgia escasamente sintomática³⁵.

Hasta un 30% de los pacientes con APs tienen afectación ocular. En el 20% de los casos se presenta en forma de conjuntivitis, y sólo en un 7-10% se manifiesta como uveítis^{35,38}.

- **Enfermedad intestinal y espondiloartritis**

Más de la mitad de los pacientes con EspA presenta lesiones en la mucosa intestinal¹⁴, por lo que en muchas ocasiones estos pacientes pueden ser considerados como una EspA indiferenciada hasta que la EII se manifiesta. Incluso, la afectación intestinal en estos pacientes puede no llegar nunca a manifestarse clínicamente, considerándose como una afectación intestinal subclínica, que se da hasta en el 60% de los pacientes con EspA²⁶.

Así, se estima que entre el 3%³⁹ y el 10% de casos de EA presentan EII^{34,40}. Asimismo, los estudios apuntan a una asociación entre la APs y la aparición de EII⁴¹⁻⁴³. De esta manera, la presencia de APs se ha asociado con un mayor ratio de prevalencia de EII (1,8 [IC 1,3- 2,5])⁴³.

- **Otras manifestaciones extraarticulares**

EII y Ps: Las manifestaciones dermatológicas suelen aparecer en aproximadamente un 13-14% de los pacientes con EII⁴⁴. Así, se ha descrito que la Ps se asocia con un mayor ratio de prevalencia de las tres enfermedades gastrointestinales: enfermedad de Crohn (1,6), colitis ulcerosa (1,3) y enfermedad intestinal inflamatoria (1,4)⁴³.

EII y uveítis: Las manifestaciones oculares de la EII son poco frecuentes, apareciendo en menos del 10% de los casos. Entre ellas, las más frecuentes son la epiescleritis, la escleritis y la uveítis⁴⁴.

EII e hidradenitis supurativa: En los últimos años se han publicado series de pacientes en diferentes países que confirman esta asociación⁴⁵. La prevalencia de hidradenitis supurativa en EII es significativamente superior con respecto a la población general (6,8-10,6% frente a 1-2%)⁴⁶.

Comorbilidades

Los pacientes con APs presentan una alta prevalencia de comorbilidades, en comparación con la población general⁴⁷. Una mayor carga de comorbilidad se asocia de forma independiente con peores resultados en las EspA, que se reflejan en una mayor actividad de la enfermedad, peores medidas funcionales y calidad de vida⁴⁸. Además, una mayor limitación en las actividades de la vida diaria y una mayor comorbilidad se asocian con una mayor utilización de recursos sanitarios ambulatorios y hospitalarios en APs: la probabilidad de una mayor utilización de recursos es del doble en pacientes con dos comorbilidades, y hasta 40 veces más probable en aquellos con cuatro⁴⁹.

El estudio internacional ASAS-COMOSPA evaluó la prevalencia de comorbilidades y sus factores de riesgo en 3.984 pacientes con EspA. Las comorbilidades más frecuentes fueron osteoporosis (13%) y úlcera gastroduodenal (11%), y los factores de riesgo más frecuentes la hipertensión arterial (34%), el hábito tabáquico (29%) y la hipercolesterolemia (27%). En este estudio, la osteoporosis fue más frecuente que lo reportado en hombres jóvenes sanos (alrededor del 5%), mientras que en relación con la úlcera gastrointestinal existió una gran variabilidad entre países (entre el 47% en Egipto y el 2% en China)⁵⁰.

La asociación de las comorbilidades con peores resultados y mayor utilización de recursos sanitarios pone de manifiesto la necesidad de identificar y tratar rápidamente las comorbilidades en las EspA, pudiendo ser posible disminuir la utilización de recursos previniendo y tratando eficazmente las comorbilidades asociadas.

Figura 22: Comorbilidades en los pacientes con EspAax ^{13,32,51} y APs ^{21,47,52-56}

	<p>EspAax</p> <ul style="list-style-type: none">• Comorbilidades más comunes, según lo declarado por los pacientes: ansiedad, trastornos del sueño, depresión, sobrepeso/obesidad, hipertensión arterial, hipercolesterolemia o fibromialgia, así como uveítis y APs (conurrencias).• Tres de las cinco patologías concomitantes más comunes entre los pacientes estaban relacionadas con alteraciones psicológicas, tales como la ansiedad, la depresión y los trastornos del sueño.• En EA, un 17,4% de los pacientes padece hipertensión arterial, 9-20% osteoporosis, 4,7% infecciones, 4,4% hepatopatía, 3,5% cardiopatía isquémica, 3,3% tumores malignos, un 2,1% recibía anticoagulación oral y un 1,1% padecía accidentes cerebrovasculares.
	<p>APs</p> <ul style="list-style-type: none">• Mayor prevalencia de síndrome metabólico (38%-58%) respecto a la población general (18-35%).• Mayor riesgo (43%) de desarrollar enfermedades cardiovasculares, con más frecuencia de factores de riesgo cardiovascular tradicionales, como hipertensión, obesidad, diabetes mellitus, dislipemia, metástasis y consumo de tabaco; así como también con la aterogénesis acelerada relacionada con la inflamación persistente.• Otras comorbilidades incluyen enfermedad hepática, trastornos del estado de ánimo (depresión y ansiedad), osteoporosis, enfermedad renal, cáncer, hiperuricemia y gota, e infección.

5.1.2. Carga de la EspAax y la APs

- La EspAax y APs se asocian con una carga de enfermedad considerable, un aumento de costes sanitarios y una disminución de calidad de vida y productividad laboral.
- Las mujeres presentan mayor carga de enfermedad que los hombres, debido a un mayor impacto en la salud mental y una mayor afectación de las actividades diarias.
- Resulta clave optimizar la funcionalidad y la salud mental del paciente, por la mejora en su calidad de vida y los posibles ahorros en costes que los pacientes menos graves y con mejor salud mental pueden representar para el sistema sanitario y la sociedad.

Al afectar a un porcentaje tan amplio de la población, en su mayoría en edad laboral, las IMID tienen un enorme impacto en la sociedad, siendo una fuente importante de incapacidad, discapacidad y cronicidad ².

Además, al tratarse de enfermedades crónicas y degenerativas, diagnosticadas en pacientes jóvenes, las limitaciones funcionales, el dolor y el impacto sobre la CVRS de la EspAax y APs pueden no solamente limitar su capacidad laboral, sino llevar a un incremento de consumo de servicios sanitarios a lo largo de su vida. Esta reducción de la capacidad laboral, junto con la necesidad de cuidados profesionales y/o familiares, afecta no sólo al paciente y sus familiares, sino también a la sociedad en su conjunto ⁵⁷⁻⁶¹.

Por ello, durante las últimas décadas, las autoridades sanitarias han impulsado el desarrollo de estrategias de salud para prevenir y controlar las enfermedades crónicas ⁶²⁻⁶⁴.

5.1.2.1. Impacto en el paciente

- El dolor, la limitación funcional y el impacto psicológico que ocasionan la EspAax y APs deterioran la calidad de vida de los pacientes.
- Existe una gran carga de discapacidad asociada a estas enfermedades.
- Las EspAax repercuten también directamente en la economía personal del paciente.

Calidad de vida relacionada con la salud

La CVRS es un indicador importante de la carga de la enfermedad y se define generalmente como un concepto multidimensional que abarca los aspectos físicos y mentales, así como los componentes sociales y económicos asociados con una enfermedad o su tratamiento. Las IMID tienen un gran impacto en la CVRS de los pacientes ¹³, ya que el dolor y la limitación funcional afectan a la persona tanto en la esfera física como en la psicológica y social ²⁰ (véase **Figura 23**). Cuando la carga de la enfermedad se mide teniendo en cuenta el impacto en la CVRS, tanto en su dimensión física como mental, las enfermedades reumáticas se sitúan entre las primeras debido a su frecuencia, y a la misma altura que otras enfermedades crónicas prevalentes como las neurológicas, las cardiovasculares y las respiratorias ^{65,66}.

Figura 23: CVRS en los pacientes con EspAax ^{13,67,68,69,70} y APs ^{16,71,72}

	<p>El 70% de hombres y el 60% de mujeres con EspAax sufren ansiedad, trastorno del sueño, o depresión. Además, el 21,1% necesita atención psicológica, frente al 4,6% de la población general ⁶⁴. Hasta un 45% de pacientes españoles con EspAax presenta riesgo de mala salud mental (cuestionario general de salud GHQ-12). Las mujeres y los jóvenes mostraron mayor riesgo de mala salud mental, respecto a los hombres y pacientes mayores, respectivamente ¹².</p>
	<p>El tratamiento de la enfermedad mejora la CVRS y los resultados clínicos:</p> <ul style="list-style-type: none">• >50% de los pacientes con EspAax que reciben terapia biológica consiguen una mejoría alta en su calidad de vida, frente a <30% de los tratados con fármacos antiinflamatorios no esteroides (AINE) y únicamente el 21% de los tratados con fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) ¹².• Los pacientes con EspAax-nr presentan peor CVRS (cuestionario EQ-5D) que la población general (0,776 vs 0,884; p<0,001). El tratamiento con biológicos se ha asociado con una mejoría en la CVRS: reducción de la puntuación de dolor mayor que en pacientes naïve a biológicos (2,5 vs 4,0; p<0,001) ⁶⁵. Además, los pacientes sin biológicos informaron de mayor presentismo (28% vs 16%, p=0,037), deterioro general del trabajo (37% vs 19%, p=0,018), y deterioro de la actividad (31% vs 23%, p=0,045), que aquellos con biológicos.• En pacientes con EspAax-nr o con EA, tras el tratamiento con biológicos tanto la CVRS (EQ5D y escala analógica visual) como los resultados clínicos (dolor, tasa de sedimentación de eritrocitos y PCR) mejoraron rápidamente ⁶⁶.
	<p>Existe una dependencia entre el género y el grado de limitación en las actividades de la vida diaria que ocasiona la EspAax. El % de mujeres con limitaciones de mayor grado resulta superior al de hombres, especialmente en los casos de comer, preparar comidas, hacer las compras, limpieza doméstica y andar por casa (salvo para vestirse, asearse y atarse los zapatos) ¹².</p>
	<p>En EA, los índices BASFI y BASDAI (funcionalidad y actividad) han mostrado correlaciones con numerosas dimensiones de CVRS (cuestionario SF-36). Por su parte, prácticamente ninguna de las variables de BASMI (movilidad) presentaba relación con ninguna dimensión del cuestionario SF-36. Así, la CVRS no parecía relacionada con la pérdida de movilidad que acontece en la EA, mientras que la funcionalidad sí muestra relación con la CVRS ⁶⁷.</p>
	<p>La APs impacta en la CVRS de los pacientes (cuestionario SF-36), con puntuaciones tanto en la dimensión física como mental por debajo de la población general ¹⁷.</p> <ul style="list-style-type: none">• La evaluación global del paciente (PGA) está determinada principalmente por aspectos físicos, pero también fisiológicos de la enfermedad: afrontamiento, dolor, trabajo, actividades de ocio, ansiedad. Las lesiones cutáneas parecen tener menor impacto sobre la PGA que el compromiso articular ⁶⁸.• Menos dolor y mejor capacidad de afrontamiento se correlacionan con una mejor aceptabilidad del estado de la enfermedad ⁶⁹.

Discapacidad

El conocimiento del grado de discapacidad reconocido que tienen las personas con IMID puede ayudar a valorar el deterioro que provoca la enfermedad. El porcentaje de personas con IMID que tiene reconocido un grado de discapacidad es del 23%. Sin embargo, esta cifra resulta baja, considerando que el 49% de los pacientes califican su enfermedad como moderada y el 20,6% como grave ². En un estudio basado en la revisión de historias clínicas de pacientes con EspA españoles, constaba la existencia de incapacidad laboral en el 8,3% de las historias clínicas ³².

En España, una encuesta realizada a pacientes de Extremadura puso de manifiesto que el 44,2% de las personas con EA y el 15,1% de las personas con APs tienen una discapacidad reconocida que no les permite realizar con normalidad las tareas cotidianas ².

Por otra parte, en la encuesta a pacientes realizada en el estudio Atlas 2017, a la mitad de los pacientes (50,7%) con EspAax se les había valorado el grado de discapacidad por un equipo de valoración, de los cuales el 86,4% tenía un grado de discapacidad reconocido oficialmente, lo cual pone de manifiesto la gran carga asociada a la enfermedad en términos de discapacidad ¹³. Además, en pacientes con EA se encontró una asociación positiva significativa entre la puntuación de la escala BASDAI y todos los costes asociados a la enfermedad: lo que implica que mayores niveles de discapacidad (mayor puntuación en la escala) están asociados a mayores costes directos, indirectos y totales ¹³.

En APs, el estudio de Brodsky et al. ⁷³ encontró fuertes correlaciones entre los instrumentos genéricos (EQ5D) y específicos de CVRS (PsAQoL) y la gravedad de la enfermedad evaluada por la puntuación de discapacidad del Cuestionario de Evaluación de la Salud (HAQ), la escala analógica visual del dolor evaluada por el paciente, PGA y BASDAI (funcionalidad). Sin embargo, la duración de la enfermedad y la Ps se correlacionaron débilmente con estos instrumentos de CVRS.

Costes

Las EspA repercuten también directamente en la economía personal y familiar del paciente, generándole un gasto extra. Se ha descrito que es el propio paciente con EspAax el que tiene que autofinanciarse el 5,7% de los costes directos y la totalidad de los costes directos no sanitarios (tratamientos, seguro privado, actividad física, fisioterapéutica, etc.), lo que representa un total de 1.000€ (Euros de 2015) anuales por cada paciente aproximadamente ¹³.

5.1.2.2. Impacto asistencial

- Los principales profesionales sanitarios visitados por los pacientes con EspAax son el reumatólogo y el médico de atención primaria. Las visitas realizadas por los pacientes con EA a profesionales sanitarios ascienden a más de 5 millones de visitas al año.
- Los servicios de urgencias más utilizados por los pacientes con EA son el hospital y el centro de salud. Las visitas realizadas por los pacientes con EA a urgencias ascienden a 600.000 al año.
- Todos los pacientes con APs visitan a algún especialista en un año. Los recursos utilizados por los pacientes en un año ascienden a 3 millones de visitas a especialistas, más de 125.000 visitas a servicios de urgencias, y unos 130.000 días de estancia hospitalaria.

En la atención sanitaria, los principales profesionales sanitarios que declararon haber visitado los pacientes con EA españoles fueron el reumatólogo, el médico de atención primaria, el fisioterapeuta, el oftalmólogo, el enfermero, el psicólogo/psiquiatra y el traumatólogo. El 34% de los pacientes con EspAax acudieron al menos una vez al fisioterapeuta a lo largo de un año, un porcentaje elevado en comparación con el 15,6% de la población general. El porcentaje de pacientes que visitó a cada profesional sanitario y la frecuencia media de visitas a lo largo de 12 meses se presenta en la **Tabla 3** ¹³. Asimismo, en base al número estimado de pacientes con EA en España (250.000), se ha estimado el número total de visitas a profesionales sanitarios que supone la EA en España. Así, se estima que los pacientes con EA realizan más de 5 millones de visitas a profesionales sanitarios anualmente.

Tabla 3: Proporción de pacientes con EA que han realizado visitas a profesionales sanitarios en un año, número de visitas por paciente y total de visitas por profesional en pacientes con EA (adaptado de ¹³)

Profesional sanitario	Proporción de pacientes	Visitas (media) ¹	Total visitas por profesional sanitario
Reumatólogo	93%	4,4	1.023.000
Médico Atención Primaria	55%	9,5	1.306.250
Fisioterapeuta	34%	20,1	1.708.500
Oftalmólogo	29%	2,9	210.250
Enfermería	23%	8,7	500.250
Psicólogo/ psiquiatra	19%	11,1	527.250
Traumatólogo	17%	3,4	144.500
Cardiólogo	8%	2,2	44.000
Neurólogo	8%	2,2	44.000

Entre los servicios de urgencias más utilizados por los pacientes españoles con EA destacan el hospital con un 31,2%, y el centro de salud o consultorio con un 28,4%, siendo este último el que experimentó un mayor número de visitas, con una media de 5,49 visitas en un año. El porcentaje de pacientes que utilizó cada recurso sanitario y la frecuencia media de uso/visitas a lo largo de 12 meses (N: 552) se presenta en la **Tabla 4** ¹³. Asimismo, en base al número estimado de pacientes con EA en España (250.000), se ha estimado el número total de visitas a los servicios de urgencias que supone la EA en España. Así, se estima que los pacientes con EA acuden anualmente más de 600.000 veces a los servicios de urgencias.

Tabla 4: Proporción de pacientes asistidos en los servicios de urgencias en un año, número de visitas por paciente y total de visitas por recurso en pacientes con EA (adaptado de ¹³)

Especialidad	Proporción de pacientes	Visitas (media) ¹	Total visitas por servicio
Hospital	31,2%	3,01	234.780
Centro de salud o consultorio	28,4%	5,49	389.790
Urgencias domiciliarias	2,9%	2,38	17.255
Ambulancias	1,8%	2,10	9.450

En relación a la APs, en Estados Unidos se ha descrito que, en un año, el 99,9% de los pacientes visitan a algún especialista, el 9,4% sufre alguna hospitalización, y el 20,4% acude a los servicios de urgencias ⁵⁸. El porcentaje de pacientes que utilizó cada recurso sanitario y la frecuencia media de visitas a lo largo de 12 meses se presenta en la **Tabla 5** ⁵⁸. Asimismo, en base al número estimado de pacientes con APs en España (250.000), se ha estimado y extrapolado a España el número total de usos de recursos sanitarios que supondría la APs. Así, se estima que los pacientes con APs realizan casi 3 millones de visitas a especialistas y más de 90.000 a los servicios de urgencias anualmente. Adicionalmente, se atribuyen casi 130.000 estancias hospitalarias anuales a APs.

Tabla 5: Proporción de pacientes que ha utilizado cada recurso sanitario, número de visitas por paciente y total de visitas por recurso en pacientes con APs (adaptado de ⁵⁸)

Especialidad	Proporción de pacientes	Visitas (media) ¹	Total visitas por recurso
Especialistas	99,9%	10,7	2.672.325
Hospitalizaciones	9,4%	5,5	129.250
Urgencias	20,4%	1,8	91.800

5.1.2.3. Impacto económico

- La EspAax y la APs ocasionan una elevada carga económica, **11.462€ por paciente con EA y 7.254€ por paciente con APs al año**, debida al uso frecuente de recursos sanitarios, costes directos no sanitarios y costes indirectos por pérdidas de productividad laboral.
- Existe una asociación entre el deterioro de la CVRS en las EspA y el aumento en los costes de la enfermedad.
- Menos del 50% de los pacientes españoles con EspAax se encuentran en situación laboral activa, y los pacientes con APs presentan un absentismo entorno al 21-28%, y un presentismo entre el 24-57%.

Las IMID suponen un importante coste, debido al uso frecuente de recursos sanitarios, a los costes directos no sanitarios y a los costes indirectos asociados a las pérdidas de productividad laboral. Según un estudio coordinado por la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, con la participación de pacientes y un grupo multidisciplinar de expertos en estas enfermedades, la carga económica anual de las IMID en España se ha estimado en 12.000 millones de euros, un 1% del PIB ⁶.

Costes totales

En la **Tabla 6** se resumen los costes asociados a la EspAax y APs en España.

Tabla 6: Coste asociado al manejo de la EspAax y APs en España

Patología	Costes/paciente/año				Moneda	Fuente
	Farmacológicos	Directos	Indirectos	Coste total por paciente		
EA	4.524 (60%)*	7.610 (66%)^	3.851 (34%)''	11.462	€, 2015	¹³
APs	4.062 (56%)	5.890 (81%)'	1.363 (19%)+	7.254	€, 2015	⁷⁴

* Calculado sobre los costes directos.

^ Incluye a) Sanitarios: Visitas médicas, Pruebas médicas, Radiografías, Uso de urgencias, Ingresos hospitalarios, Medicación. b) No sanitarios: Tratamientos alternativos, Terapias rehabilitadoras o ejercicio físico.

' Incluye a) Sanitarios: Medicamentos, hospitalización, cirugía, visitas médicas u otros profesionales sanitarios o de medicina alternativa, pruebas de laboratorio y diagnósticas y sesiones de fototerapia. b) No sanitarios: Asistencia social y otros gastos pagados por el paciente (cuidadores formales y otras inversiones relacionadas con la enfermedad).

'' Incluye pérdidas de productividad laboral.

+ Incluye pérdidas de productividad (a tiempo completo o parcial), asistencia social y gastos de bolsillo pagados directamente por los pacientes (cuidadores formales, inversiones relacionadas con enfermedades).

" Coste estimado a partir de la prevalencia de la enfermedad y el coste por paciente.

En España, el coste total anual por paciente prevalente con EA asciende a 11.462,30€ (€, 2015) ¹³:

- 61,1% costes directos sanitarios (costes de los recursos utilizados en el manejo de la enfermedad; como medicación, urgencias, etc.). Las especialidades que visitaron en mayor medida los pacientes con EA como consecuencia de su enfermedad y que, por tanto, supusieron un mayor coste medio, fueron Reumatología (26,3%), Medicina de Atención Primaria (20,1%), Psiquiatría/ Psicología (16,8%) y Fisioterapia (14,2%).
- 5,3% costes directos no sanitarios. El mayor coste correspondió a las terapias rehabilitadoras o ejercicio físico frente al realizado en tratamientos de acupuntura u homeopatía.
- 33,6% costes indirectos atribuidos a la pérdida de productividad laboral. Los pacientes que tuvieron que abandonar de forma prematura el mercado laboral, ya fuese en forma de prejubilación o de incapacidad laboral permanente, fueron los que mayor coste de pérdida de productividad laboral asociado tuvieron, con una media de 16.290,6€ (±11.813,5). En segundo lugar, se encuentran los desempleados, con 11.250,7€ (±11.598,5). Por último, aunque una parte de pacientes con EA se encontraban trabajando, estos también tuvieron pérdidas de productividad laboral por absentismo equivalentes a 483,6€ (±2.343,4) por paciente y año.

Extrapolando este coste al total de población española con EA (250.000 personas), se ha estimado que el coste anual de la enfermedad ascendería a 2.865 millones de euros anuales.

El coste total por paciente y año se ve influido por la gravedad de la enfermedad. Así, el coste total medio es superior en pacientes con BASDAI \geq 4 que en pacientes con BASDAI $<$ 4, con costes medios de 15.579,7€ frente a 10.575,8€. Estas diferencias fueron significativas en el caso de los Costes Directos Sanitarios y en las pérdidas de productividad laboral, aunque no en relación a los Costes Directos No Sanitarios ¹³.

El sexo no resultó ser un factor influyente en el coste total medio de los pacientes. Aunque dicho coste ascendió a 12.167,9€ entre los hombres y a 10.668,5€ entre las mujeres, las diferencias no fueron estadísticamente significativas. Nuevamente, el mayor gasto lo supusieron los Costes Directos Sanitarios en ambos grupos (véase **Tabla 7**).

Tabla 7: Costes por paciente con EA/año según sexo (€, 2015)

	Hombres (N: 306)	Mujeres (N: 272)	p-valor
Costes Directos Sanitarios	7.310,92	6.649,79	0,411
Costes Directos No Sanitarios	551,25	678,88	0,447
Pérdidas de productividad	4.305,76	3.339,78	0,890
Costes Totales	12.167,93	10.668,45	0,298

Una revisión sistemática de la literatura sobre estudios de costes del manejo de la APs y la Ps en cinco países de Europa (Alemania, España, Francia, Italia y Reino Unido) puso de manifiesto el impacto económico que supone el tratamiento de la APs, el cual aumenta en función de la gravedad de la enfermedad del paciente y de la inclusión de terapias biológicas. Los costes directos representaron la partida con mayor contribución al coste en ambas enfermedades ⁷⁴. Entre las publicaciones revisadas, Moreno et al. ⁷⁵ estimó los costes anuales directos e indirectos de la APs en España. Se registraron los siguientes recursos directos de 287 pacientes con APs: hospitalizaciones, cirugías, visitas ambulatorias (especialistas, médico de atención primaria, otros profesionales de la salud y medicina alternativa), procedimientos de diagnóstico, pruebas de laboratorio, medicamentos, centros hospitalarios de día para la administración de terapias biológicas y sesiones de fototerapia. Los recursos indirectos consistían en pérdidas de productividad (a tiempo completo o parcial), asistencia social y gastos de

bolsillo pagados directamente por los pacientes (cuidadores formales, inversiones relacionadas con la enfermedad). El coste medio anual por paciente con APs fue de 7.254€ (€2015). Los costes directos e indirectos representaron 5.890 € (81% de los costes totales) y 1.363€ (19% de los costes totales), respectivamente. Las categorías más importantes de costes fueron los de medicamentos (4.062 €, 56,0% de los costes totales), pérdidas de productividad (1241€, 95%CI, 16,7% de los costes totales), visitas (830€, 11,2% de los costes totales), y visitas al hospital (338€, 4,6% de los costos totales).

Extrapolando este coste al total de población española con APs (250.000 personas), el coste anual de la enfermedad ascendería a 1.814 millones de euros anuales.

Pérdidas de productividad laboral

En la encuesta Altas, menos del 50% de los pacientes españoles con EspAax trabajaban, lo que resulta preocupante dado que la edad media de la enfermedad se situaba en torno a los 45 años ¹³.

En el estudio realizado en EE.UU. y cinco países europeos (Francia, Alemania, Italia, España y Reino Unido), los pacientes con APs reportaron pérdidas de productividad laboral, según lo valorado con el cuestionario WPAI. El absentismo fue similar en pacientes de EE.UU. (19,3-22,4% del tiempo total de trabajo) y Europa (20,8-28,1% del tiempo total de trabajo). El porcentaje de pacientes con presentismo fue más alto en los pacientes que recibieron tratamiento avanzado (por ejemplo, fármacos biológicos) (EE.UU.: 53,5%, Europa: 57,2%), seguido de los que no reciben tratamiento (EE.UU.: 48,8%, Europa: 44,5%) y los que reciben otras terapias (EE.UU.: 45,1%, Europa: 41,9%). Los pacientes que recibieron terapias avanzadas reportaron las mayores pérdidas totales de productividad laboral en ambas regiones (62,6%), seguidos de los pacientes que no recibieron ningún tratamiento (51,1%) o recibieron otras terapias (48,1%)¹⁶.

Costes y Calidad de Vida Relacionada con la Salud

En pacientes con EA se encontró una asociación significativa positiva entre la puntuación de la escala de salud mental GHQ-12 con todos los tipos de costes excepto con los Costes Directos No Sanitarios, con mayores costes en mayores puntuaciones de la escala, que implican un peor estado de salud mental. Finalmente, mayores puntuaciones de BASDAI se asocian con mayores puntuaciones de GHQ-12, es decir, mayor actividad inflamatoria con peor estado de salud mental ¹³. Las asociaciones entre los costes, las pérdidas de productividad laboral, y las escalas BASDAI y GHQ-12 se presentan en la **Tabla 8**.

Tabla 8: Correlación entre costes, actividad de la enfermedad (BASDAI) y salud mental (GHQ-12) en pacientes con EA

	Puntuación BASDAI (N: 376)		Puntuación GHQ-12 (N: 406)	
	Coefficiente correlación	p-valor	Coefficiente correlación	p-valor
Costes Directos Sanitarios	0,168**	0,001	0,184**	<0,001
Costes Directos No Sanitarios	0,159**	0,002	0,091	0,068
Pérdidas de productividad laboral	0,234**	<0,001	0,134**	0,007
Costes Totales	0,227**	<0,001	0,162**	0,001
Puntuación BASDAI	1	-	0,514**	<0,001
Puntuación GHQ-12	0,514**	<0,001	1	-

** Estadísticamente significativo a un nivel de confianza del 99%
Fuente: Adaptado de Atlas 2017 ¹³

5.1.3. Necesidades no cubiertas en la atención de EspAax y APs

5.1.3.1. Necesidades desde la perspectiva del sistema de atención sanitaria

- En España existe variabilidad en el manejo de las EspA.
- No existen itinerarios clínicos definidos para el manejo de las EspA.
- Habitualmente se realiza un seguimiento independiente del paciente por parte de varios especialistas, lo cual dificulta la atención integral del paciente.
- Existe la necesidad de una atención coordinada mediante la implementación de unidades multidisciplinarias.

La detección temprana de estas enfermedades y la definición de un régimen terapéutico adecuado que permita obtener un control rápido de la inflamación, prevenir el daño tisular y mejorar la funcionalidad y CVRS de los pacientes representan los objetivos principales en el manejo de estas enfermedades ⁷⁶.

Variabilidad en el manejo

En España, existe variabilidad en el manejo de las EspA. Es decir, existen diferencias en la práctica clínica dentro de un grupo de pacientes, en relación con la utilización de medios diagnósticos, medidas de seguimiento o tratamientos farmacológicos y rehabilitadores. Incluso en ocasiones puede parecer que a consecuencia de esta variabilidad se pueda hacer un uso inadecuado de los recursos, es decir, que estas diferencias no se puedan justificar por la gravedad de la enfermedad, las preferencias del paciente, etc. ⁷⁷

Falta de itinerarios clínicos

En nuestro país no existen actualmente itinerarios clínicos definidos para el manejo de las EspA, sino que cada centro desarrolla iniciativas propias, siendo lo más habitual el seguimiento independiente del paciente por parte de varios de estos especialistas según sus áreas concretas de experiencia: dermatólogos, reumatólogos, gastroenterólogos u oftalmólogos, entre otros ⁸. Así, el tratamiento depende, en gran medida, del especialista que realiza el seguimiento del paciente, dado que cada especialista observa distintos criterios diagnósticos y protocolos terapéuticos ⁷⁸.

Este modelo tradicional de atención fragmentada dificulta una atención integral del paciente e interrumpe su continuidad asistencial, resultando en un diagnóstico y tratamiento tardío de estas enfermedades ⁹.

Abordaje multidisciplinar

Cada vez hay más evidencias que indican que muchas IMID tienen más factores en común que diferencias ⁷⁹, y puede ser el momento para que estos pacientes reciban una atención verdaderamente multidisciplinar en lugar de cuidados de corta duración en los que no se produce habitualmente una verdadera interacción entre las diferentes disciplinas médicas ¹⁰.

La EspAax y APs pueden plantear demandas asistenciales de varias especialidades médicas ³², debido a la frecuencia (20%-60%) de manifestaciones extraarticulares, relacionadas tanto con el concepto de la EspA (conurrencias de IMID) como las que reflejan una inflamación crónica y prolongada, que afecta al corazón, los pulmones o los riñones (comorbilidades) ^{80,81}.

En este contexto, las recomendaciones de muchas sociedades científicas para la EspAax y APs enfatizan la importancia y necesidad de una atención coordinada en el manejo de estas enfermedades mediante la implementación de unidades multidisciplinarias ^{10,82}. En EspAax, la actualización de 2016 de las recomendaciones de tratamiento ASAS-EULAR afirman que "la EspAax es una enfermedad potencialmente grave con diferentes manifestaciones, que suele requerir un tratamiento multidisciplinar coordinado por el reumatólogo". En APs, las recomendaciones de tratamiento GRAPPA 2015 establecen que "la evaluación y el manejo multidisciplinario y de especialidades múltiples serán

más beneficiosos para los pacientes individuales", y la actualización de 2015 de las recomendaciones EULAR establece que "los reumatólogos son los especialistas que deben cuidar las manifestaciones musculoesqueléticas de los pacientes con APs" y, en presencia de afecciones cutáneas clínicamente significativas, un reumatólogo y un dermatólogo deben colaborar en el diagnóstico y el tratamiento"⁸². Finalmente, la SER "recomienda que dermatólogos y reumatólogos trabajen en estrecha colaboración para conseguir un control óptimo de la enfermedad psoriásica" y "siempre y cuando en el área sanitaria de referencia se oferte la modalidad de asistencia multidisciplinaria, cuya implantación es actualmente minoritaria, se recomienda este tipo de consulta"²⁰. La creación de estas unidades implica un esfuerzo importante en términos de organización y recursos⁷⁸. Además, la participación de otros especialistas resulta esencial¹⁰.

A nivel europeo, en 2016 se constituyó un grupo de trabajo multidisciplinar de expertos, con el objetivo de elaborar una perspectiva sobre las mejores prácticas actuales y las necesidades para la gestión futura de los la APs. Los temas de debate incluyeron las barreras a las mejores prácticas actuales y llamadas a la acción para la mejora de tres áreas del manejo de la APs: diagnóstico precoz y preciso de la APs, tratamiento de la progresión de la enfermedad y tratamiento del impacto de la enfermedad en el paciente. El grupo de trabajo convino que existe una clara necesidad de que profesionales de la salud de diferentes disciplinas colaboren en el manejo de la APs. Así, el manejo de la APs podrá mejorarse facilitando la derivación adecuada y rápida, proporcionando información de alta calidad sobre APs y su tratamiento a los pacientes, e involucrando activamente a los pacientes en la elección de los planes de tratamiento y en el establecimiento de los objetivos terapéuticos⁸³. El paciente ha de corresponsabilizarse en la gestión de su enfermedad, recalcando la importancia que tiene la adherencia terapéutica y el seguimiento de estilos de vida saludable⁸⁴.

En las unidades multidisciplinarias para el tratamiento de la APs se proporciona atención por dermatología y reumatología de manera colaborativa. Estos departamentos se ocupan principalmente del diagnóstico y tratamiento de casos complicados, devolviendo el caso al médico que derivó al paciente una vez el problema se haya resuelto¹⁰. La mayoría de los pacientes atendidos a través de unidades multidisciplinarias están satisfechos con su atención, pero se conoce poco acerca de las opiniones de los pacientes cuando son transferidos de nuevo a la atención estándar proporcionada por su médico de cabecera¹⁰.

No obstante, queda por definir el tipo de marco organizativo en el que enmarcar estas unidades multidisciplinarias para el tratamiento de la EspAax y APs, ya que no parece lógico que dependa exclusivamente de un departamento médico (p.ej. dermatología o reumatología). En los modelos centrados en el paciente, la creciente complejidad en el manejo de estos pacientes requerirá de la participación de médicos, instituciones y pacientes para redefinir la mejor estructura organizativa y administrativa para proporcionar una atención de calidad¹⁰. En este sentido, puede valorarse la creación de macroestructuras organizativas que van más allá del alcance de una disciplina médica única.

Recientemente, la Comunidad de Madrid ha creado en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón un Centro de Enfermedades Inflammatorias Mediadas por la Inmunidad (CEIMI), pionero en Europa, que agrupa todos los servicios asistenciales que precisan los pacientes con IMID⁸⁵. El centro cuenta con ocho consultas médicas y de enfermería, una sala de ecografía y dos despachos de dispensación farmacéutica, además de un área de preparación de medicamentos. También está dotado con un Hospital de Día de Terapias Biológicas que dispone de 12 puestos para la administración de medicación intravenosa, una sala de terapia fotodinámica y una de procedimientos dermatológicos⁸⁶. El CEIMI agrupa por primera vez a especialistas de cuatro servicios médicos (Aparato Digestivo, Reumatología, Dermatología y Oftalmología). Además, cuenta con Enfermería de Práctica Avanzada, la implicación directa del Servicio de Farmacia y el asesoramiento de los pacientes sobre sus necesidades y preferencias. Se convierte en un centro orientado al seguimiento y tratamiento del enfermo dentro de un proceso clínico integrado, es decir, que alrededor del paciente se despliegan unidades multidisciplinarias de alta especialización que ofrecen atención integral e interdisciplinar. Por tanto, al paciente le atenderán el mismo día todos los médicos que requiera su enfermedad, su farmacéutico hospitalario, la enfermera, y recibirá el tratamiento en el mismo lugar.

Este centro implantará una forma de trabajo en torno al paciente que contribuye a unificar criterios clínicos y mejorar la efectividad y eficiencia de la atención sanitaria con la selección colegiada (modelo de gestión compartido que se basa en la descentralización de la organización por medio de la implantación de unidades funcionales autónomas, con menos jerarquía y más poder de decisión ⁸⁷) del tratamiento y la gestión de la seguridad y al ahorro de tiempo de los enfermos. Un abordaje multidisciplinar que propiciará un tratamiento integral de estas enfermedades, contribuyendo a mejorar la calidad de vida del paciente y a disminuir las discapacidades que puedan derivarse de estas patologías. Además, la educación del paciente y de su familia mejorará su participación en la atención, la toma de decisiones informadas, reducirá el número de complicaciones y mejorará su autocuidado. Los profesionales contribuirán a la formación de los pacientes para la creación de la figura del paciente experto, que a su vez ayudará a otros pacientes y participará en la toma de decisiones del centro.

El CEIMI cuenta con un órgano de gobierno compuesto por distintos servicios asistenciales y de gestión del Hospital Gregorio Marañón, pero también se incluirá a los pacientes para que puedan manifestar sus necesidades e identificar áreas de mejora. En ese comité de dirección los enfermos contarán con dos representantes de forma permanente. Para la resolución de dudas, consultas sobre tratamientos, posibles complicaciones y seguimiento de los pacientes, se han implantado consultas telefónicas y un seguimiento online con el fin de ahorrar tiempo, suministrar información y evitar desplazamientos, expandiendo la accesibilidad a sus profesionales sanitarios ⁸⁵.

Por todo ello, en el caso de la EspAax y APs, un enfoque totalmente integrado de colaboración entre dermatología, reumatología y otras especialidades, enfermería especializada, psicología, pacientes y asociaciones de pacientes permitiría comprender mejor la enfermedad y su impacto en el paciente, y optimizar su tratamiento.

5.1.3.2. Necesidades desde la perspectiva de los profesionales sanitarios

En el tratamiento de la EspAax y APs, existen dificultades (impotencia, incertidumbre, difícil, desafío), una falta de coordinación (desconexión, descoordinación, limitación, lucha contra el sistema), discrepancias médico-paciente, un retraso en el diagnóstico, una soledad del paciente en el proceso y una falta de consideración de su CVRS. Así, resulta necesario desarrollar un modelo asistencial para la atención integral de pacientes con EspAax y APs, cuyo proceso de desarrollo resulta a su vez un desafío. Como aspectos más relevantes del manejo del paciente con EspAax y APs no abordados en la actualidad, destacan el abordaje multidisciplinar, implicar al paciente, fomentar la motivación de los profesionales y detectar oportunidades de mejora.

Abordaje multidisciplinar

Actualmente, el abordaje multidisciplinar está poco desarrollado. En ocasiones, la manifestación extraarticular (ej. uveítis) es el primer signo de la EspA, por lo que resulta clave la comunicación entre los diferentes especialistas (ej. oftalmólogo-reumatólogo). Además, se debe otorgar relevancia a las comorbilidades, de manera que los pacientes reciban atención por parte del especialista específico acorde con la comorbilidad, además del tratamiento de la EspA. Finalmente, en el sistema actual no se ayuda al enfermo a adaptarse a la enfermedad con apoyo psicológico (*coping*), ya que, en general, no existe la opción de derivar al paciente al psicólogo.

Es necesario conocer el grado de responsabilidad en el retraso diagnóstico de cada parte implicada: AP (frecuencia de dolor lumbar), atención hospitalaria. Asimismo, se necesita un acceso al abordaje multidisciplinar también fuera del hospital: rehabilitación, fisioterapia, psicología. Actualmente, los pacientes acceden a estas terapias por propia iniciativa.

Implicar al paciente

Es necesario implicar al paciente a lo largo de todo el proceso de atención de su enfermedad (véase **Figura 24**).

Figura 24: Implicación del paciente con EspAax y APs

Valorar el impacto de las intervenciones sobre los pacientes	<ul style="list-style-type: none"> Desagregar la información por sexo (las mujeres tienen peor CVRS, más retraso diagnóstico...), y valorar el impacto en función del género. Detalle del impacto del tratamiento/intervención sobre la CVRS, el dolor, la discapacidad y funcionalidad. Estudiar datos sobre el dolor: adecuación del tratamiento, utilización de otros tratamientos para el dolor (ej. opiáceos), valorar qué factores influyen en el dolor. Existe dolor y fatiga no asociado a la actividad de la enfermedad, por lo que los pacientes pueden valorar su CVRS como negativa, a pesar de que el tratamiento funcione.
Disminuir la discrepancia entre los objetivos del profesional y del paciente	<ul style="list-style-type: none"> Preguntar al paciente sus preferencias (medicina personalizada dirigida al paciente, en lugar de dirigida al tratamiento).
Responsabilidades del paciente	<ul style="list-style-type: none"> Estudiar en qué dispositivo sanitario los pacientes encuentran problemas y en cuáles soluciones (ej. derivación correcta), para detectar los principales fallos y puntos fuertes del sistema.
Adherencia por parte del paciente	<ul style="list-style-type: none"> La actitud del paciente frente a la enfermedad es muy relevante, dado que deberá enfrentarse a dolor y picor a pesar del tratamiento, que no se podrán curar. Actualmente, la adherencia al tratamiento es más baja de lo esperado, incluso con terapias biológicas. Los pacientes incluso no retiran el medicamento en farmacia. Esto puede deberse a miedos sobre el tratamiento, para lo cual es necesario proporcionar información adecuada. El paciente debe actuar como un agente de salud y cumplir con su responsabilidad como paciente, así como implicarse en el proceso asistencial: cambiar sus hábitos de vida, etc., y cumplir con el tratamiento.
Comorbilidades	<ul style="list-style-type: none"> Cuantificar el impacto de las comorbilidades y manifestaciones extraarticulares. Es decir, estudiar si los pacientes con comorbilidades consumen más recursos, lo cual resulta relevante de cara a justificar el abordaje multidisciplinar. Otorgar relevancia a las comorbilidades, de manera que los pacientes reciban atención por parte del especialista específico acorde con la comorbilidad, además del tratamiento de la EspA.

Motivar y formar a los profesionales

Los profesionales necesitan formación en EspA y algoritmos de derivación. En el caso del médico de AP, su figura es clave en la detección de EspA, dado que el 90% de los pacientes acuden a él en algún punto. Sin embargo, el médico de AP no tiene integrado el objetivo de la indagación y derivación de EspA. Existe una posible falta de aplicación de preguntas de cribado de EspA en atención primaria (proyecto Esperanza) y de derivación al especialista, que dificultan el diagnóstico oportuno.

Existe por tanto una desconexión entre AP y hospital, dado que sus objetivos son diferentes. Sólo se logran mejoras con acciones específicas, las cuales son temporales. Por otra parte, se considera que el problema para la motivación de los médicos de AP no es únicamente el desconocimiento sobre las patologías, sino el tiempo hasta la próxima cita (derivación) y la limitación para solicitar pruebas complementarias.

Detectar oportunidades de mejora

Resulta relevante estudiar el abordaje de estas enfermedades en otros países para comparar resultados y detectar oportunidades de mejora.

5.1.3.3. Necesidades desde la perspectiva de los pacientes

Principales necesidades no cubiertas en el manejo de los pacientes con EspAax y APs:

- Reducir el tiempo hasta el diagnóstico de las IMID, con una derivación desde Atención Primaria temprana y apropiada y la coordinación entre los profesionales sanitarios.
- Centrarse en las prioridades de los pacientes en relación con los objetivos del tratamiento: reducir el dolor y la fatiga, y mejorar el funcionamiento físico y social y la productividad laboral. Inclusión de fisioterapia y atención psicológica en el tratamiento de los pacientes.
- Aumentar el conocimiento y la conciencia de pacientes y médicos.
- Mejorar la comunicación médico-paciente.

La participación del paciente resulta clave en el desarrollo de estrategias óptimas para el manejo de la enfermedad, incluyendo la definición de objetivos apropiados, terapias y opciones de tratamiento, así como en el establecimiento de prioridades políticas. Por ello, es necesario considerar su perspectiva y necesidades.

No obstante, en la mayoría de los casos de EspA, existe variabilidad en el registro de datos en la historia clínica, primándose los datos de laboratorio en detrimento de la valoración mediante datos clínicos, como la duración de la rigidez matutina, la EVA del médico o del paciente, o índices recomendados como BASDAI o BASFI³². Así, los pacientes con APs tienen expectativas insatisfechas sobre su tratamiento y atención (véase **Figura 25**), relacionadas con:

- **Objetivos / Intereses / Deseos / Prioridades:** La estabilidad de la enfermedad, la medicación y el seguimiento del paciente.
- **Frustraciones / Dificultades / Barreras:** El dolor, el diagnóstico tardío, la ansiedad y el miedo, las limitaciones en la vida diaria y la incertidumbre.
- **Entorno / Relaciones / ¿Qué escucho?:** Las principales necesidades se centraron en el personal médico, la familia, y la sociedad en general.
- **Lenguaje / ¿Qué digo? / ¿Qué hago?:** Las principales necesidades se centraron en la actitud y las pautas para afrontar la enfermedad, el seguimiento por el especialista y la eficacia del tratamiento.

Figura 25: Resumen del mapa de empatía del paciente



Fuente: Grupo focal con pacientes

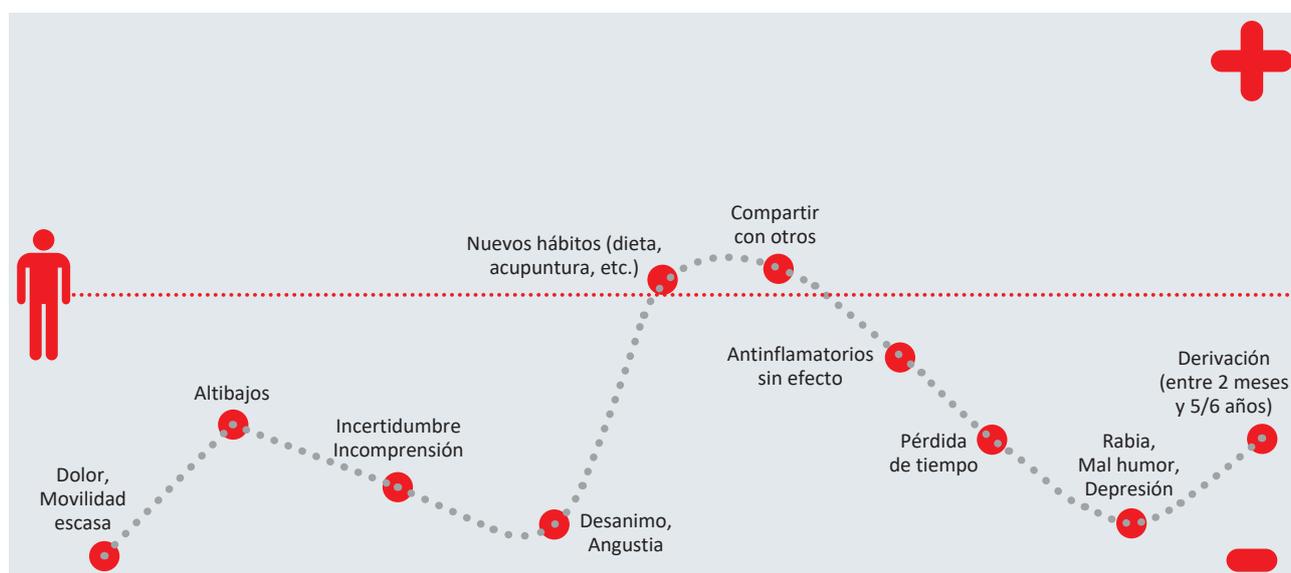
Entre todas las necesidades no cubiertas, aquellas con mayor relevancia, y que por tanto constituyen prioridades futuras en el manejo estos pacientes, son: la reducción del tiempo hasta el diagnóstico, el aumento de la conciencia de pacientes y médicos sobre la enfermedad, enfocarse en las prioridades de los pacientes para los objetivos del tratamiento, y mejorar la comunicación médico-paciente⁸⁸. No se detectaron diferencias relevantes entre las necesidades de los pacientes con EspAax y APs.

Reducir el tiempo hasta el diagnóstico

A pesar de todos los desarrollos recientes relacionados con el concepto, el diagnóstico y el tratamiento de la APs y EspAax, todavía nos enfrentamos al problema de un diagnóstico tardío⁸⁹. En EspAax, existe un retraso diagnóstico de unos 8,5 años¹³, situándose la brecha entre el inicio de la EA y el diagnóstico de 5 a 8 años⁹⁰, o incluso mayor⁹¹. Para APs, se ha registrado un retraso promedio en el diagnóstico de 5 años⁹².

Los pacientes perciben el retraso en el diagnóstico como un aspecto muy negativo dentro de la etapa del prediagnóstico, que les supone una pérdida de tiempo, incertidumbre, desconfianza en los profesionales debido a las múltiples derivaciones entre especialistas y al tiempo de derivación generalmente prolongado. Además, esta etapa se caracteriza por el dolor, el desánimo, el miedo e incluso la depresión (véase **Figura 26**).

Figura 26: Mapa de experiencia del paciente. Prediagnóstico



Fuente: Grupo focal con pacientes

El estudio de Redeker I et al.⁸⁹, realizado en Alemania, evaluó el retraso diagnóstico actual en 1.677 pacientes con EspAax y analizó los factores asociados. El retraso medio en el diagnóstico fue de 5,7 años (mediana 2,3). Se realizó un análisis de regresión lineal multivariable para explorar los factores asociados con el retraso del diagnóstico: el sexo femenino, el estado negativo de HLA-B27, la presencia de Ps y la edad más temprana de inicio de los síntomas fueron factores que se asociaron con un mayor retraso en el diagnóstico.

En este sentido, un retraso en el diagnóstico de 6 meses o más está asociado a un mayor daño estructural y a una menor probabilidad de respuesta terapéutica (incluyendo una respuesta a los biológicos). Por su parte, la detección temprana y el tratamiento adecuado de la APs tiene un impacto positivo en su desarrollo, reduciendo el daño estructural y la discapacidad asociada⁷⁸. Por todo ello, las recomendaciones para el manejo de la APs afirman que el tratamiento temprano debe ser una prioridad⁹³. Todo ello evidencia la necesidad de un cambio en la atención de la Ps con APs entre las especialidades implicadas⁹⁴. No obstante, identificar a los pacientes con sospecha de APs o EspAax puede ser un reto.

Dicho retraso diagnóstico provoca un perjuicio en la calidad asistencial y los médicos de familia precisan formación en la detección precoz de la EspAax, criterios sencillos para su detección y acceso ágil a unidades de Reumatología para los casos sospechosos. Por ello, el grupo GRESSER, con el apoyo de la Unidad de Investigación de la SER, desarrolló en 2009 un programa de creación de unidades para el diagnóstico y seguimiento de la EspA, denominado Programa ESPeranza⁹⁵. Entre los principales objetivos del Programa ESPeranza cabe destacar la reducción de la variabilidad en la práctica clínica, la reducción del tiempo de diagnóstico, el establecimiento de mejoras en la formación de médicos de primaria y especialistas y la estimulación de la investigación. En colaboración con médicos de AP se generaron unos criterios de derivación de pacientes con EspA precoz, para que pudieran ser evaluados por el especialista desde sus estadios más iniciales. Estos criterios de derivación fueron seguidos adecuadamente por los médicos de AP en la práctica totalidad de los casos del Programa ESPeranza. La “rentabilidad” de estos criterios de derivación para el diagnóstico final de EspA fue más que aceptable, ya que más de la mitad de los pacientes remitidos por médicos de AP fue diagnosticado en las primeras visitas realizadas al especialista de EspA⁹⁵. Durante los 6 años en los que estuvo en vigor el programa, se formaron a más de 1.800 médicos de atención primaria en el diagnóstico de la EA, se crearon 25 unidades de atención a pacientes con EspA y se derivaron a las unidades de Reumatología 1.179 pacientes con sospecha de EspA. Las personas que comenzaron a sufrir los primeros síntomas antes de 2009, año de implementación del programa ESPeranza, sufrían un retraso diagnóstico medio de 9,5 años, mientras que para aquellos cuyos primeros síntomas comenzaron después de 2009, su retraso diagnóstico medio era de 2,5 años. No obstante, se desconoce si los médicos de primaria de los centros ambulatorios que participaron en el programa ESPeranza continúan utilizando las mismas técnicas para la correcta derivación¹³.

El diagnóstico correcto de la EspAax, incluyendo la diferenciación de las múltiples causas del dolor de espalda, es de gran importancia. Se ha descrito que, en un entorno de atención primaria, sólo una pequeña proporción de pacientes tendrá la inflamación axial como causa principal de sus dolencias de espalda. Numerosas enfermedades, como los cambios degenerativos en las articulaciones intervertebrales (facetarias) y los ligamentos asociados, la inestabilidad espinal, la hernia del disco intervertebral, la estenosis espinal y la hiper movilidad deben ser consideradas e interpretadas junto con imágenes de la columna vertebral⁹⁶. Además, la falta de conexión de los síntomas de la piel y las articulaciones por parte de los especialistas en reumatología y dermatología lleva a que la APs sea subdiagnosticada⁹⁷. Existe una ausencia de herramientas bien validadas, sensibles y específicas para el screening y detección de la APs en la práctica clínica diaria⁹⁸. Establecer un diagnóstico definitivo de la APs mediante la aplicación de los criterios de clasificación CASPAR (criterios de clasificación para la artritis psoriásica) puede resultar difícil para el profesional médico menos experimentado⁹⁹. Por todo ello, es necesario educar a los profesionales hospitalarios y de atención primaria sobre el impacto de estas enfermedades y los objetivos clínicos que desencadenan la derivación del paciente⁹⁸. Por ello, a menudo, los pacientes con EspAax y APs son diagnosticados erróneamente con otras enfermedades reumáticas similares, o permanecen sin diagnosticar.

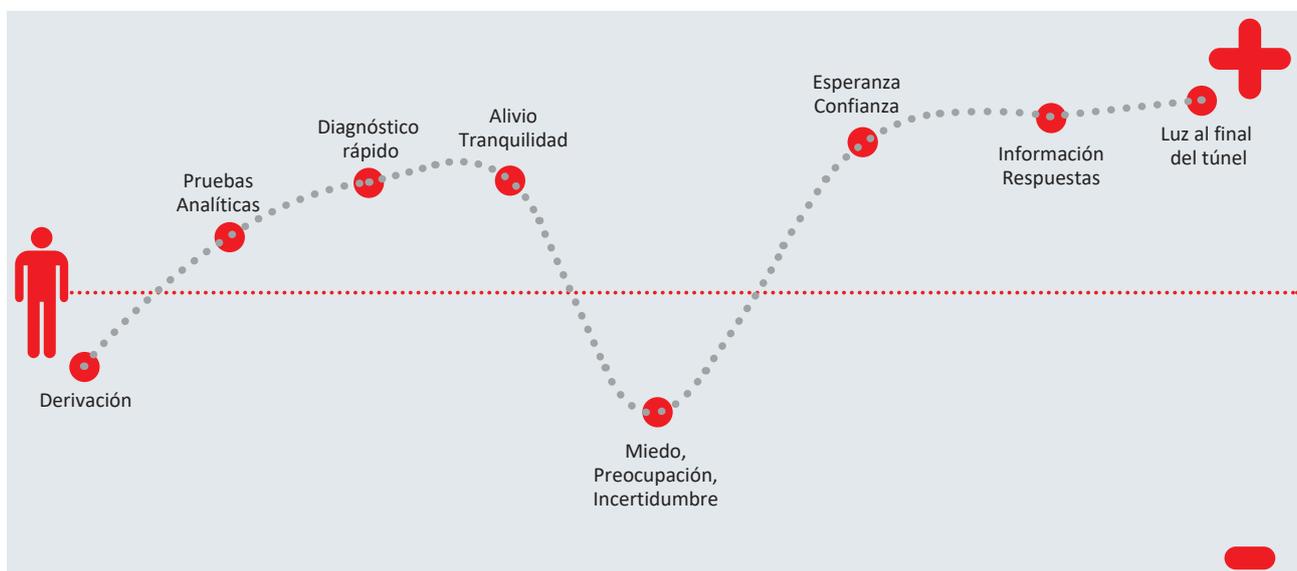
El estudio realizado en España por Jovani et al.⁷⁷ exploró si el retraso en el diagnóstico de la EspA depende de las manifestaciones clínicas expresadas por los pacientes según el sexo, o si se relaciona con un sesgo de diagnóstico erróneo del médico. En el tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas de la EspA y su diagnóstico en la clínica de reumatología, las mujeres fueron diagnosticadas erróneamente más veces y experimentaron un retraso mayor en el diagnóstico final de la EspA en comparación con los varones. La mediana del retraso diagnóstico en las mujeres de (7,5 años^{5,11}) fue mayor que en los hombres (4 años¹¹), con una diferencia cercana a la significación estadística ($p = 0,053$). Un total del 30,2% de los hombres recibió un primer diagnóstico correcto de EspA frente al 11,1% de las mujeres ($p = 0,016$), lo que indica que los hombres tienen mayor probabilidad de no tener un diagnóstico erróneo de EspA (odds ratio = 3,5; 1,3-9). No se detectaron diferencias de sexo en las manifestaciones de dolor de espalda de los pacientes al inicio. Sin embargo, según los registros médicos, menos mujeres que hombres empezaron con dolor de espalda (mujeres 44,4%, hombres 82,1%; $p < 0,001$).

En numerosas ocasiones, los médicos de primaria derivan erróneamente a los pacientes con dolores de espalda de patología inflamatoria a las unidades de traumatología, cuando en realidad deberían ser derivados a Reumatología. Por ello, para reducir los tiempos de diagnóstico, es necesaria una correcta derivación, siendo fundamental el papel de atención primaria ¹³. El estudio “Recognizing and Diagnosing Ankylosing Spondylitis Reliably (RADAR)” puso de manifiesto como la aplicación de una estrategia sencilla de derivación a Reumatología, basada en la identificación de la lumbalgia inflamatoria, puede acelerar el diagnóstico de la EspAax y la prescripción del tratamiento más adecuado ¹⁰⁰.

La remisión temprana desde atención primaria a reumatología de los casos de pacientes con una alta sospecha de EspAax es a menudo un paso limitante en el diagnóstico ⁸⁸, estimándose una mediana de retraso desde el primer registro de dolor de espalda (en un entorno no reumatológico) a la derivación a un reumatólogo de unos diez meses ¹⁰¹. Actualmente, el paciente con EspAax realiza un elevado número de visitas a diferentes especialistas médicos antes de ser diagnosticado, lo cual resulta una de las claves del retraso diagnóstico, suponiendo por tanto un aumento de los costes sanitarios. Se ha descrito que antes del diagnóstico de la EspAax se producen más visitas a fisioterapia y a traumatología que a reumatología (derivaciones erróneas). En un escenario ideal, un paciente acudiría a su médico de atención primaria, quien después de realizar la anamnesis y exploración física oportunas, lo derivaría a la unidad de Reumatología. Sin embargo, la complejidad del diagnóstico y la fuerte asociación de síntomas con otras enfermedades dan lugar a derivaciones erróneas a otras especialidades. La mejora en la comunicación y colaboración entre el médico de atención primaria con otros profesionales del ámbito hospitalario también contribuiría a reducir los tiempos de diagnóstico actuales ¹³.

Una vez realizado el diagnóstico, los pacientes sienten alivio, esperanza y confianza, y disponen de información por parte de los profesionales en relación con sus dudas y temores. Como aspectos negativos, destacan el temor/incertidumbre por la falta de coordinación entre especialistas; y el miedo/preocupación/incertidumbre por la enfermedad (véase **Figura 27**).

Figura 27: Mapa de experiencia del paciente. Diagnóstico



Fuente: Grupo focal con pacientes

Aumentar el conocimiento y la conciencia de pacientes y médicos

Aumentar el conocimiento y la conciencia de pacientes, médicos y de la sociedad puede ayudar a facilitar la identificación temprana y la derivación de pacientes con EspA, así como tener una influencia positiva en las expectativas de los pacientes, la satisfacción, las opciones de tratamiento y, por lo tanto, el éxito general del tratamiento ⁹⁸.

El desconocimiento de estas enfermedades por parte de la sociedad y las carencias en la formación en su diagnóstico de algunos profesionales sanitarios contribuyen al retraso diagnóstico en estas patologías ¹³. El primer reto es concienciar a los profesionales sanitarios sobre la EspA y ayudarles a reconocer los factores de riesgo, y los síntomas y signos tempranos. Esto puede ser difícil, porque la EspA incluye una serie de afecciones heterogéneas que afectan tanto a las articulaciones periféricas como a las axiales, a menudo con características extraarticulares como uveítis, psoriasis y EII (enfermedad de Crohn y colitis ulcerativa) ⁵. Los médicos que no están familiarizados con la APs en la práctica clínica son menos propensos a introducir medidas para detectar la enfermedad, y los dermatólogos y médicos de atención primaria pueden tener dificultades para diferenciar entre artritis inflamatoria y osteoartritis.

Aumentar la comprensión de la EspAax y APs por parte de los pacientes para que conozcan mejor las patologías es importante, pero puede suponer un reto, y requerir la participación activa de varias partes ⁹⁸ (véase **Tabla 9**). Por todo ello, es necesario ⁸⁸:

- Desarrollar iniciativas de educación sobre la enfermedad centradas en pacientes con sospecha de EspAax o APs.
- Implementar programas de concienciación pública y aumento de la información de calidad en sitios web.
- Mejorar el conocimiento/la conciencia de los médicos generales y otros profesionales sanitarios sobre la EspAax y APs a través de los programas de formación y guías.

Tabla 9: Estrategias y barreras para aumentar la conciencia de la enfermedad entre los pacientes con APs ⁸³

Agente	Papel en el aumento de la conciencia del paciente	Barreras para el aumento de la conciencia del paciente
Dermatólogo/médico de atención primaria	Informar al paciente sobre las características y consecuencias de su enfermedad de manera oportuna y adecuada, antes de la derivación al reumatólogo.	Falta de formación a los profesionales sanitarios sobre la enfermedad (signos y síntomas, morbilidad, proceso de derivación, etc.). Falta de campañas de detección precoz. Falta de unidades multidisciplinarias para el manejo de la APs en algunas Comunidades Autónomas.
Enfermero especializado	Proporcionar al paciente: <ul style="list-style-type: none"> • Atención holística, teniendo en cuenta no sólo la enfermedad, sino también el estrés psicológico, las relaciones familiares y sociales, y la problemática laboral. • Información y formación al paciente sobre su enfermedad, tratamiento, dieta, ejercicio... Proporcionar mayor accesibilidad y continuidad en la atención. Detección de problemas y derivación precoz del paciente a otros profesionales de referencia; poner en conocimiento del paciente la existencia de asociaciones u organismos de potencial ayuda. Hacer más eficiente la interconexión entre distintos servicios ^{102,103} .	No existe la figura/no está implantada en todos los países. En España, existe la figura del enfermero especializado (o con aptitudes específicas) en reumatología, aunque no en todas las provincias. Se requiere una formación adecuada.
Sociedades médicas	Servir como un recurso actualizado de información sobre APs.	Falta de conocimiento del paciente de que las sociedades médicas son una fuente de información.
Asociaciones de pacientes	Proporcionar información sobre cuestiones prácticas (por ejemplo, estilo de vida y dieta) desde la perspectiva del paciente.	Requiere colaboración multidisciplinar entre las asociaciones, reumatólogos y dermatólogos.

En 2018 se realizó en España un estudio para describir la información que reciben o buscan los pacientes con EspAax y APs, y analizar fórmulas para mejorar la misma. Para ello, se realizaron grupos focales con pacientes y reumatólogos. Se concluyó que, teniendo en cuenta que es fundamental centrar la asistencia en el paciente, debe adaptarse el mensaje (claro, objetivo, constructivo y positivo) y la comunicación a las características del mismo. Existen áreas de mejora y de oportunidad que incluyen: la estandarización y actualización de contenidos informativos y la optimización de materiales (escritos, electrónicos) y de otros recursos, como enfermería o atención primaria ¹⁰⁴ (véanse **Tabla 10**, **Tabla 11**).

Tabla 10: Propuestas de los pacientes con EspAax y APs para mejorar la información que reciben ¹⁰⁴

	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	Desarrollar 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 pacientes 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. Mejorar el nivel de conocimientos en EspAax y APs de todos los profesionales de la salud implicados (incluyendo a los reumatólogos)
6	Mejorar la comunicación y empatía entre médicos y pacientes
7	Incrementar la motivación de los profesionales de la salud
8	Incrementar (o concentrar en alguna consulta específica) el tiempo que se dedica a informar o resolver las dudas que plantean los pacientes
9	Informar a familiares/cuidadores
10	Informar a la sociedad en general

Tabla 11: Propuestas de los reumatólogos para mejorar la información proporcionada a pacientes con EspAax y APs ¹⁰⁴

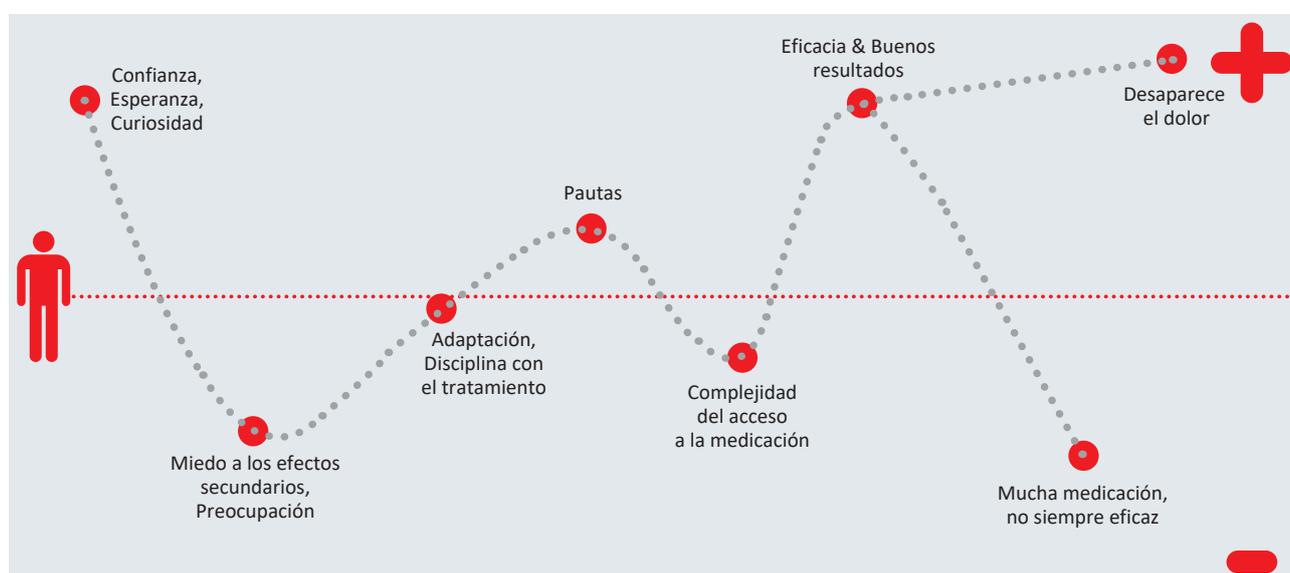
	Propuesta
1	Preguntar antes de informar sobre qué saben los pacientes acerca de su enfermedad y tratamientos
2	Además de proporcionar información sobre las características, causas, evolución y tratamientos de la enfermedad, informar sobre: <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos psicológicos y 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
3	Motivos por los que se propone, y objetivos de un tratamiento y estrategia de tratamiento
4	Seguimiento (esquema de visitas, controles analíticos, serologías, Mantoux, enfermería, etc.)
5	Terapias alternativas (características y evidencia)
6	Hábitos tóxicos (tabaco, alcohol, otros), vacunas, embarazo
7	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
8	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 EspAax y la APs
6	Estandarizar (siempre basándose en la mejor evidencia disponible) contenidos informativos, así como los formatos y canales

Finalmente, es fundamental delimitar si los nuevos criterios diagnósticos y la mejor formación en el diagnóstico de EspAax de los médicos de atención primaria han tenido consecuencias en la disminución del retraso diagnóstico de la enfermedad. Por ello, en el estudio Atlas 2017 se evaluó la posible correlación entre el año de aparición de los primeros síntomas y los años de retraso diagnóstico referidos por los pacientes. Existió una clara tendencia a un menor retraso diagnóstico en las personas que habían sido diagnosticadas más recientemente (significación del 0,00 y correlación del -0,429) ¹³. Así, en los últimos años, la EspAax se está diagnosticando de forma más precoz, con una disminución significativa del retraso diagnóstico.

Centrarse en las prioridades de los pacientes sobre los objetivos del tratamiento

En la etapa de tratamiento, los pacientes con EspAax y APs perciben los buenos resultados y eficacia de los tratamientos, y existe confianza, esperanza y curiosidad ante la desaparición del dolor. Como aspectos negativos, destacan el miedo y la preocupación por los efectos secundarios, la complejidad de acceso a la medicación, y el miedo a la pérdida de eficacia (véase **Figura 28**).

Figura 28: Mapa de experiencia del paciente. Tratamiento



Fuente: Grupo focal con pacientes

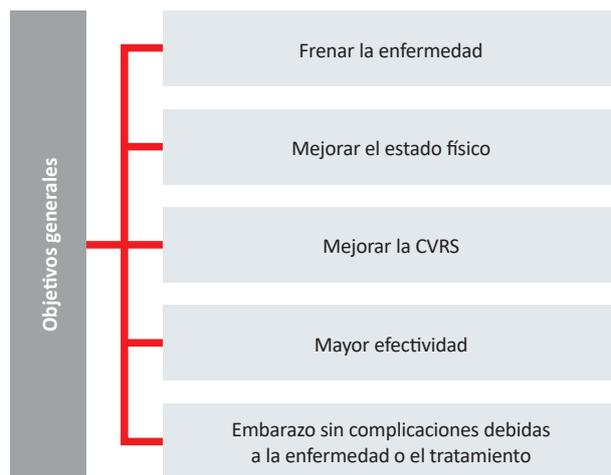
El control del dolor es uno de los principales objetivos de tratamiento para los pacientes con APs y EspAax, ya que a menudo lleva a una mejoría de la calidad de vida. En EspAax, se han realizado importantes mejoras para entender el dolor como un problema multifacético. Además de ser una característica clínica distintiva de EspAax, es importante reconocer que los pacientes también padecen también dolor periférico e incluso dolor generalizado. Los tratamientos pueden llevar a un aumento significativo de la reducción del dolor y de la actividad de la enfermedad. Sin embargo, el seguimiento de la intensidad y el tipo de dolor requiere atención especial durante el curso de la enfermedad, porque los pacientes de EspAax también desarrollan dolores no inflamatorios por factores como cambios degenerativos o fracturas vertebrales ⁹⁶. Se ha descrito que, en el tratamiento del dolor, la participación del propio paciente es clave ¹⁰⁵.

Otras prioridades para los pacientes incluyen la fatiga y el mantenimiento de la función social y física normal, dado que el 50% de pacientes con APs sufren fatiga ⁸³. La fatiga está mayormente asociada con factores relacionados con la enfermedad, como su actividad, pero también con factores relacionados con el paciente, como la salud mental ⁸⁸. La disminución del deterioro de la función laboral también es un factor clave para los pacientes, ya que una menor productividad laboral se ha asociado con peor calidad de vida, actividad de la enfermedad, función física y ansiedad ⁸⁸. Además, los pacientes con APs experimentan aislamiento social y falta de motivación debido a la fatiga, la disfunción articular

y el dolor. Así, un 22% de los pacientes con APs sufren síntomas depresivos ⁸³. Establecer relaciones terapéuticas, abordar las expectativas de tratamiento y apoyar las necesidades psicosociales puede ayudar a mejorar los resultados en pacientes APs ¹⁰⁶.

En la encuesta del estudio Atlas 2017, los pacientes con EspAax afirmaron que se habían fijado objetivos respecto al tratamiento que están recibiendo, aunque de forma diferente según su estado de salud y el desarrollo de su enfermedad. Los objetivos generales y específicos se presentan en la **Figura 29** y **Figura 30** ¹³.

Figura 29: Objetivos generales de las personas con EspAax en relación con el tratamiento



Fuente: Adaptado del Atlas de EspAax en España 2017 ¹³

Figura 30: Principales objetivos específicos de las personas con EspAax en relación con el tratamiento



Fuente: Adaptado del Atlas de EspAax en España 2017 ¹³

Es importante destacar que la perspectiva del paciente con respecto a la enfermedad puede diferir considerablemente de la perspectiva del médico. Así, los objetivos de tratamiento de los médicos se centran en parámetros objetivos, mientras que las prioridades de los pacientes sobre el tratamiento se centran en el impacto sobre la calidad de vida y el mantenimiento del funcionamiento social y físico normal ⁸⁸. Esta discrepancia puede resultar en insatisfacción del paciente y podría afectar negativamente a su atención. En consecuencia, las recomendaciones sobre el tratamiento de las enfermedades crónicas hacen hincapié en la necesidad de trabajar en colaboración con el paciente utilizando un marco compartido de toma de decisiones ¹⁰⁷.

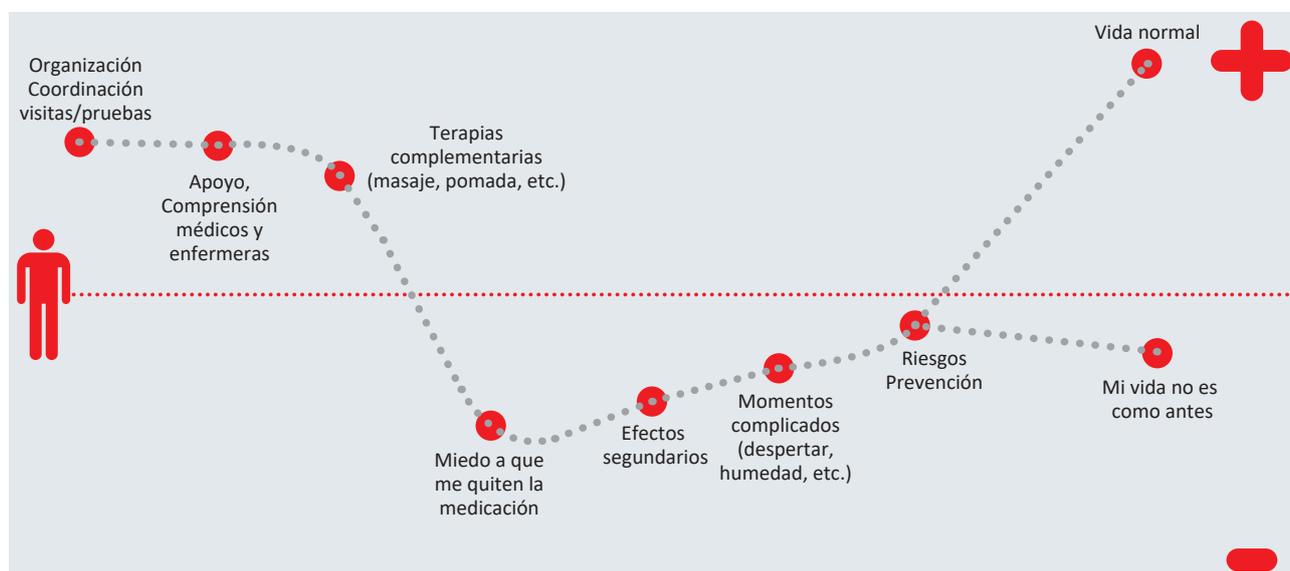
Mejorar la comunicación médico-paciente

La comunicación efectiva de sus preocupaciones y objetivos de tratamiento a su médico es un tema común para los pacientes con APs y EspAax. La corta duración de las citas es una de las barreras clave en la relación médico-paciente ⁸⁸. La utilización de enfermeras especializadas podría ayudar en este sentido ¹⁰⁸.

En pacientes con EspAax y APs, la comunicación efectiva y el entendimiento de sus preocupaciones y objetivos de tratamiento con su médico resultan vitales para manejar la enfermedad, cumplir con la adherencia terapéutica y la efectividad de los tratamientos ⁸⁸. Así, es más probable que los pacientes sigan el tratamiento si existe una buena comunicación ⁸⁸.

De esta forma, en la etapa de seguimiento y monitorización, los pacientes valoran positivamente la organización y coordinación sanitaria, el apoyo y la comprensión de médicos y enfermeras, las terapias complementarias (fisioterapia...) y llevar una “vida normal” con su enfermedad. Como aspectos negativos en esta etapa, destacan el miedo a cambios/sustitución de la medicación, la convivencia con limitaciones, y los pacientes con mala respuesta a la medicación (véase **Figura 31**).

Figura 31: Mapa de experiencia del paciente. Seguimiento y monitorización



Fuente: Grupo focal con pacientes

En el estudio Atlas 2017, el 72,8% de los pacientes encuestados afirmaron haber hablado alguna vez con su médico sobre sus objetivos personales relacionados con el tratamiento. Los pacientes les piden a los especialistas que les proporcionen un tratamiento adecuado y, por otro lado, a los investigadores que minimicen los efectos secundarios causados por los tratamientos que están recibiendo. Al 25% de estas personas les gustaría sobrellevar la enfermedad sin utilizar medicamentos, o por lo menos utilizar los menos tratamientos posibles ¹³.

Entre los pacientes con APs, el 38% reportan una falta de apoyo psicológico, el 41% necesidad de apoyo social y el 29% necesidad de asesoramiento. La duración de las visitas y el tiempo de conversación social juegan un papel importante en la satisfacción del paciente ⁸⁸. La utilización de enfermeras especializadas podría ayudar en este sentido ¹⁰⁸. De manera más relevante, la formación ayuda al paciente a comprender mejor la enfermedad y el tratamiento, así como mantener o mejorar su calidad de vida. Es importante que los pacientes reciban información y tengan una relación fluida con los profesionales sanitarios*, de manera que se sientan acompañados en las distintas fases que atraviesan hasta que aprendan a manejar la enfermedad. Esta relación es fundamental para que los pacientes

*Nota: el papel del enfermero es vital en este aspecto. La educación terapéutica es uno de los principales roles de la enfermería y contribuye al empoderamiento del enfermo.

participen en la toma de decisiones, conozcan opciones terapéuticas, incorporen hábitos de vida saludables y tengan confianza en el médico; todo lo cual contribuye notablemente a la calidad de vida. Un paciente empoderado es fundamental en el éxito del tratamiento de su dolor ¹⁰⁵.

5.2. Definición del modelo asistencial para EspAax y APs

Se presentan los resultados integrados de la revisión de la literatura sobre información o experiencias sobre modelos asistenciales para el manejo de EspAax y APs en España, incluyendo los procesos clave a desarrollar, y las aportaciones realizadas por los expertos en el grupo de discusión.

5.2.1. Perfil del paciente

Los expertos consideraron que existen diferencias entre la patología axial y periférica, por lo que se desarrollará un modelo de atención para cada patología: EspAax y APs (véase **Figura 32**). Por otra parte, no resulta necesario considerar los subgrupos con concurrencias (EspA + uveítis, EspA + EII, y APs + psoriasis) como perfiles independientes.

Figura 32: Perfil del paciente a incluir en el modelo



5.2.2. Ventajas de un modelo de atención integral

La importancia y beneficio de un sistema integrado y multidisciplinar ha sido cada vez más reconocida en los últimos años. Este sistema logra una mejor atención a los pacientes y mejores resultados a través de diagnósticos más tempranos y precisos que resultan en una intervención rápida. Además, permite una mayor colaboración e innovación a través del descubrimiento y la investigación, y una mejor formación a los profesionales. Algunas ventajas de la atención multidisciplinar son¹⁰⁹:

- Mejor atención a los pacientes.
- Mejores resultados a través de diagnósticos más tempranos y precisos que resultan en una intervención rápida.
- Mayor colaboración e innovación a través de hallazgos e investigación, una mejor formación de los profesionales, y un desarrollo de la carrera profesional y académica.

5.2.3. Tipos de modelos de atención multidisciplinar

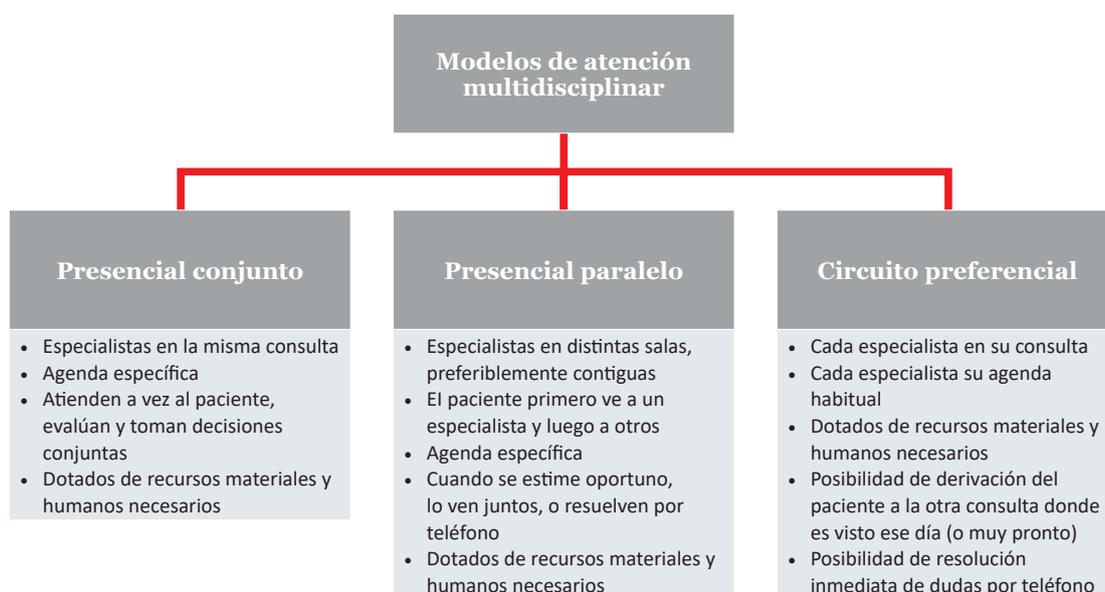
Existen distintos modelos de atención multidisciplinar implantados, los cuales tienen como objetivo intentar mejorar la atención del paciente, la eficiencia del sistema y la colaboración entre especialistas. Quiero et. al llevaron a cabo un estudio en 2016¹¹⁰ para describir la estructura y procesos de distintos modelos de atención multidisciplinar de pacientes con APs en España, así como las barreras y facilitadores en su implantación. Analizaron 12 modelos de atención multidisciplinar en APs, implantados desde hace al menos 1-2 años, que globalmente pueden resumirse en 3 subtipos diferentes: presencial conjunto, presencial paralelo y circuito preferencial (véase **Figura 33**). La implantación de uno u otro modelo es consecuencia de la adaptación a las circunstancias del centro y profesionales. Una correcta planificación de la implantación es fundamental. La implicación y buena sintonía entre profesionales, así como un

acceso y criterios de derivación bien definidos, son facilitadores muy importantes en la implantación de un modelo. La gestión de las agendas y la recogida de datos para medir resultados de salud de estos modelos son las principales barreras ¹¹⁰.

Los diferentes tipos de modelos de atención multidisciplinar comparten una serie de características generales¹¹⁰:

- **Objetivo:** diagnóstico precoz, detección y manejo de complicaciones, asesoría ante dudas de tratamiento.
- **Evaluación:** siempre se realiza desde un punto de vista multidisciplinar.
- **Seguimiento:** los pacientes están en la Unidad durante el tiempo que sus responsables consideren oportuno. Una vez resuelto el motivo de consulta, habitualmente vuelven a su médico responsable.
- **Aplicación:** hospitales de nivel 3 o 4, con poblaciones de referencia de 150.000 a casi 500.000 habitantes.
- **Organización:** características organizativas y estructurales de los servicios muy variables.

Figura 33: Tipos de modelos de atención multidisciplinar en APs



Fuente: Elaboración propia basado en Queiro R, Coto P, Rodríguez J, et al. Modelos de atención multidisciplinar en pacientes con artritis psoriásica en España. Reumatol Clin. 2017;13(2):85-90.

5.2.4. Aspectos clave del modelo

En general, los aspectos clave del nuevo modelo se focalizarán en un abordaje multidisciplinar, la definición de especialistas de referencia, la educación/información al paciente, el rol de apoyo de enfermería, el abordaje de las patologías desde una visión holística, la valoración de resultados de la vida real centrados en el paciente, medir y mejorar la adherencia, el seguimiento virtual, la derivación correcta, cambios en la estructura/organización sanitaria, y la optimación de la relación médico-paciente (véanse **Figura 34, Tabla 12**).

Figura 34: Aspectos clave del modelo asistencial para la atención de EspAax y APs

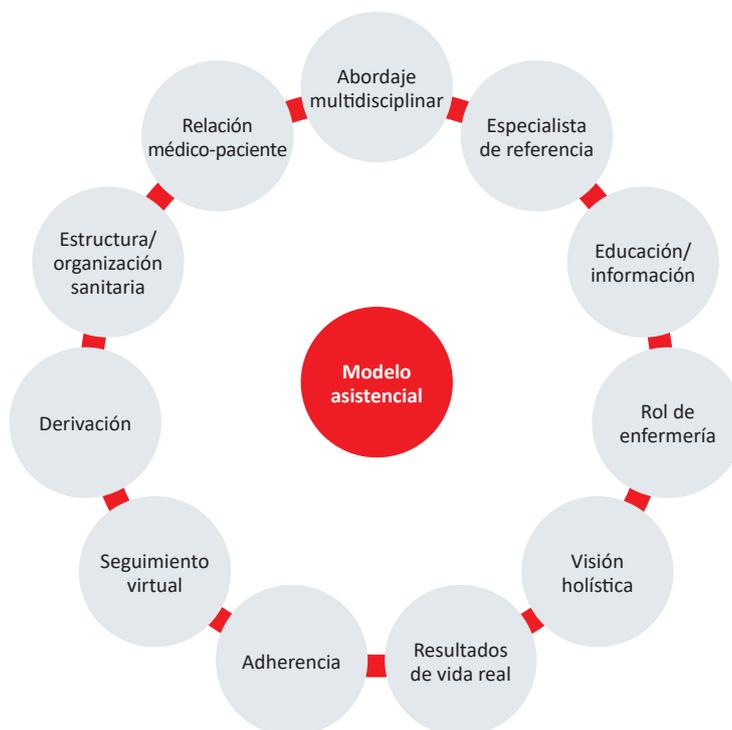


Tabla 12: Aspectos clave del modelo asistencial para la atención de EspAax y APs

Aspecto clave	Detalle
Abordaje multidisciplinar	<ul style="list-style-type: none"> • Crear un comité multidisciplinar de IMID (enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas) en los hospitales para discutir transversalmente los casos, al igual que en otras patologías (ej. cáncer). • Crear unidades o grupos de trabajo entorno al paciente. • Eliminar las salas de espera (que sea el paciente el que permanezca en una sala en la que sea atendido por los diferentes especialistas).
Especialistas de referencia	<ul style="list-style-type: none"> • Definir una persona de referencia en cada especialidad a la que derivar al paciente, o un especialista consultor (ante casos dudosos o durante el seguimiento del paciente). • Figura del gestor de casos, para informar al paciente. • Farmacéutico referente en IMID. • Incluir al radiólogo (muy relevante para el diagnóstico de EspA).
Educación/información	<ul style="list-style-type: none"> • Educación al paciente: paciente experto/informado, Empoderamiento, capaz de dar formación a otros pacientes. • Protocolos de educación al paciente sobre el tratamiento. • Herramientas de comunicación con el profesional. • Activar/motivar al paciente. • Campañas de visibilización de la enfermedad. • Uso plataformas web.
Rol de enfermería	<ul style="list-style-type: none"> • Figura del enfermero de reumatología. • Incorporar enfermero de procesos. • Formación por parte de enfermeras de reumatología a enfermeras AP. • Papel relevante en la adherencia.
Visión holística	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración holística del paciente (psicólogo, trabajador social). • Apoyo psicológico al paciente para la adaptación a la enfermedad. • Asociaciones de pacientes. • Fisioterapeutas/rehabilitación en AP (rehabilitación hospitalaria no se encarga de este tipo de pacientes). La rehabilitación es una parte fundamental del tratamiento, pero actualmente no se realiza de manera adecuada y no existe una valoración del éxito. • Abordaje no farmacológico del dolor y la fatiga. • Unir fin social y sanitario.

Aspecto clave	Detalle
Resultados vida real	<ul style="list-style-type: none"> • Normalizar, medir y mejorar. • Estandarizar medidas de resultado. • Realizar análisis de resultados en la vida real (real world evidence). • Implementar herramientas de cribado/detección precoz. • Priorizar los síntomas del paciente. • Tener en cuenta los resultados percibidos por los pacientes (PROMs, PREMs). • Foco en la calidad de vida. • Utilizar indicadores (cuestionarios de satisfacción, calidad de vida, etc.) para medir resultados. • Evaluación de la discapacidad. • Objetivos individuales de tratamiento.
Adherencia	<ul style="list-style-type: none"> • Valorar la adherencia. • Desarrollar programas de mejora de la adherencia.
Seguimiento virtual	<ul style="list-style-type: none"> • App para diagnóstico y tratamiento (encuesta al paciente), y para cuidado. • Buzón virtual (para dudas, consultas, problemas con el tratamiento...). • Teleconsulta, telemedicina, telerehabilitación (realización de rehabilitación y monitorización de los resultados). • Monitorización pasiva, mediante metadatos (información sobre desplazamientos del paciente, etc.). • Gestión domiciliaria (el paciente crónico desea acudir menos al hospital). • Personalización del seguimiento.
Derivación	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación y coordinación entre AP y atención especializada para la atención la EspA y de las comorbilidades. Visita del especialista al centro de AP. Bidireccionalidad. • Implementar herramientas de cribado/detección precoz. • Diagnóstico precoz. Potenciar y difundir algoritmos de diagnóstico y derivación. • Protocolos óptimos de derivación. • Derivación correcta. • Identificar e implicar al experto al que derivar al paciente. • Circuitos de derivación urgentes desde AP.
Estructura/organización sanitaria	<ul style="list-style-type: none"> • Más plazas para reumatología, para poder asumir un mayor volumen de pacientes diagnosticados de EspA, conforme al nuevo modelo. • <i>Home delivery</i> (promovido por el sistema sanitario): accesibilidad a los fármacos. • Flexibilidad: adaptar la disponibilidad de las visitas a la necesidad del paciente. • Teléfonos de atención urgente. • Mejora de subprocesos. • Compromiso administración sanitaria. • Retorno social de la inversión (SROI), en lugar de gasto-retorno.
Relación médico-paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Humanización del diálogo. • Empatía. • Toma de decisiones compartida. • Soporte del paciente: papel de los familiares/cuidadores.

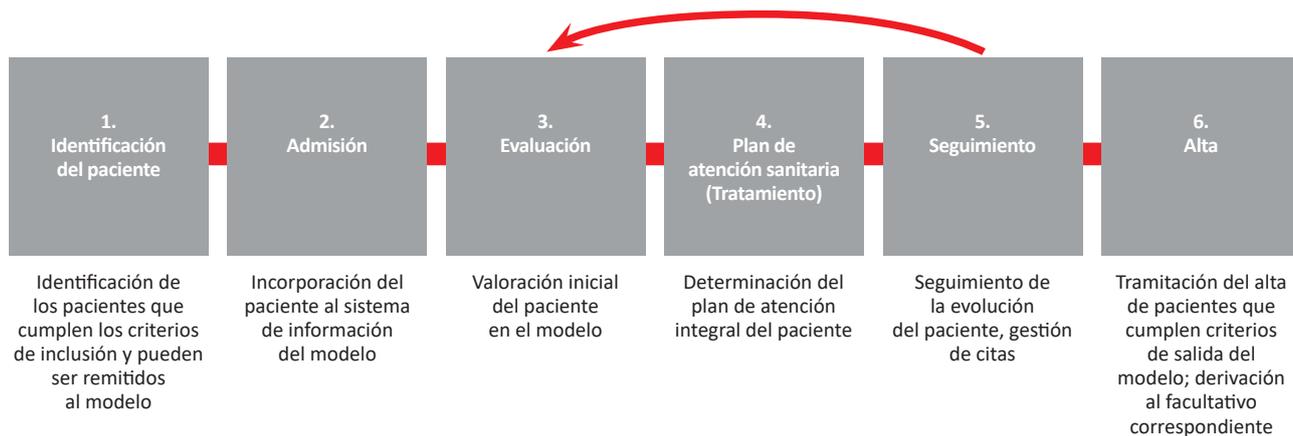
Nota: PROMs: Patient-reported outcomes measures, PREMs: Patient reported experience

5.2.5. Procesos clave en un modelo de atención integral

Los procesos de un modelo son el conjunto de actividades que sirven para lograr la prestación de los servicios que ofrece. Alude a cómo se gestionan, evalúan y revisan los procesos, a fin de asegurar la mejora continua en todas las actividades, en consonancia con la planificación y la estrategia del modelo, y para satisfacer a sus usuarios y colaboradores.

Los procesos clave son aquellos que inciden, de manera significativa, en los objetivos estratégicos y que son críticos para el éxito del modelo. En el modelo de atención sanitaria, tanto para EspAax como para APs, hay una serie de procesos clave que necesitan ser diseñados y requieren una atención singular^{111,112} (véase **Figura 35**).

Figura 35: Mapa de procesos clave del modelo



Por su parte, los subprocesos son partes bien definidas en un proceso, cuya identificación puede resultar útil para aislar los problemas que pueden presentarse y posibilitar diferentes pasos o soluciones dentro de un mismo proceso. Para detallar los subprocesos del modelo, se desarrolló un flujo de procesos, dividido entre aquellos procesos que tienen lugar antes de que el paciente sea visitado en el modelo, y los que tienen lugar una vez el paciente es admitido en el modelo (EspAax: véanse **Figura 36, Figura 37**; APs: véanse **Figura 38, Figura 39**), así como una descripción detallada de los mismos (EspAax: véanse **Tabla 13, Tabla 14, Tabla 15, Tabla 16, Tabla 17, Tabla 18**; APs: véanse **Tabla 19, Tabla 20, Tabla 21, Tabla 22, Tabla 23, Tabla 24**).

Figura 36: Flujo del proceso de identificación y admisión del paciente con EspAax

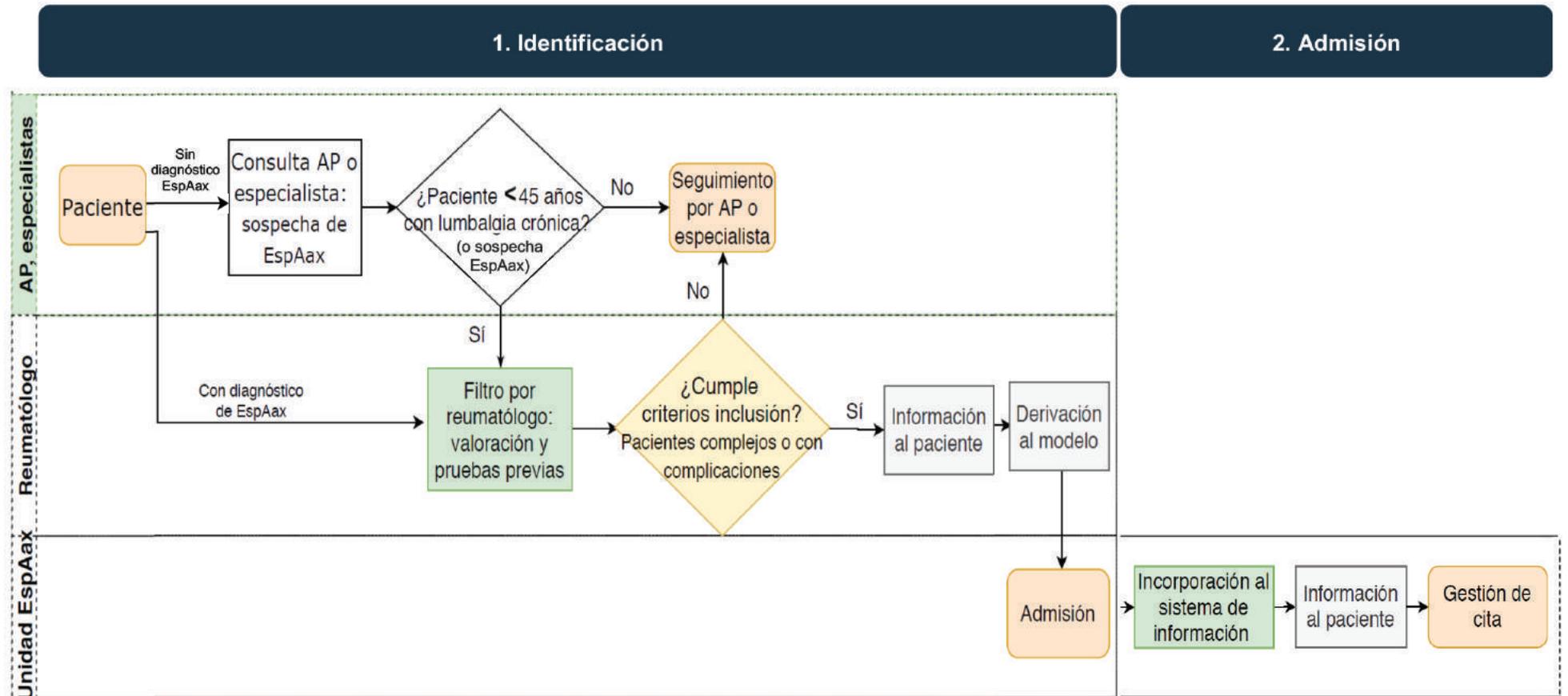
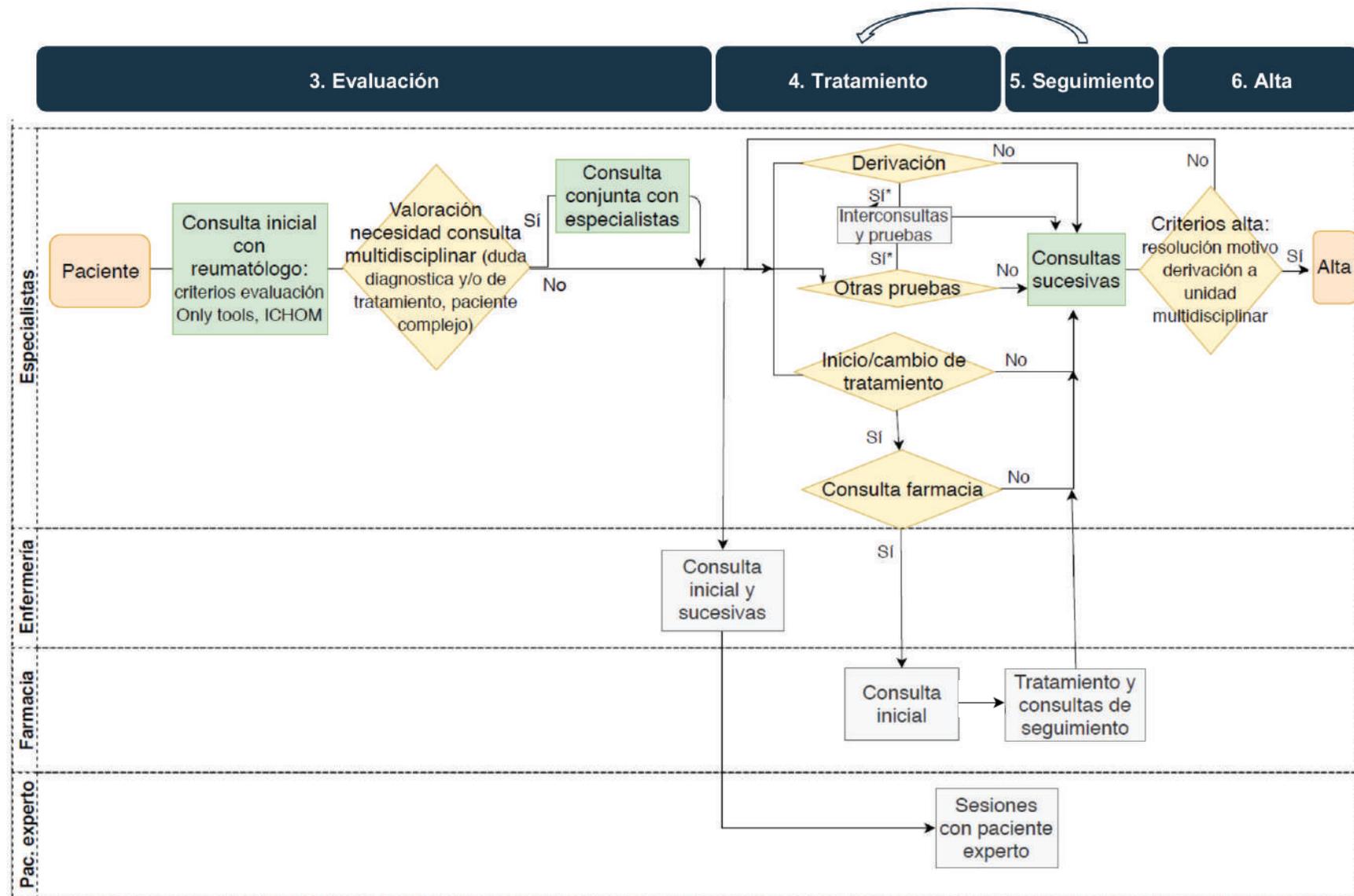


Figura 37: Flujo de evaluación, tratamiento, seguimiento y alta del paciente con EspAax



ICHOM: International Consortium for Health Outcomes Measurement (valorar como mínimo la calidad de vida percibida por el paciente).

Tabla 13: Ficha del proceso de identificación del paciente con EspAax

1. IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE						
Descripción						Localización
Identificación del paciente con sospecha de EspAax que acude a consulta de AP u otro especialista y filtro por reumatología para valorar si cumple los criterios de inclusión del modelo asistencial						Consulta
Implicados						
Reumatólogo	Médico AP	Enfermería	Salud laboral	Rehabilitador	Dermatólogo	
Traumatólogo	Farmacia H.	Gastroenterólogo	Médicos urgencias	Oftalmólogo	Fisioterapeuta	Radiólogo
Subprocesos		Tareas clave				
Derivación por AP o por especialista		<ul style="list-style-type: none"> Cribado del paciente por AP u otros especialistas para la derivación a reumatología: Pacientes con dolor lumbar crónico (duración de al menos 3 meses consecutivos) con inicio antes de los 45 años o pacientes con sospecha de EspAax (en base a diagnóstico previo y/o datos objetivos derivados de criterios clasificación EspAax). 				
Consulta con reumatólogo. Valoración		<ul style="list-style-type: none"> Valoración (filtro) del paciente por el reumatólogo según práctica clínica (exploración básica reumatológica). Posibilidad de realizar exploraciones complementarias para agilizar la visita en el modelo. 				
Información al paciente		<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar información al paciente por parte de enfermería de AP o de atención especializada. Información sobre el proceso, definición de la enfermedad inflamatoria crónica (control crónico); pruebas necesarias, posibilidades diagnósticas. Información recomendada: Manuales de pacientes SER, REGISPONSER, ESPONDILOPEDIA, y web infoeuma. Elaborar información ad hoc sencilla, clara y concisa para pacientes. 				
Admisión en el Modelo: criterios inclusión		<ul style="list-style-type: none"> Valoración del cumplimiento de los criterios de inclusión en el Modelo: Pacientes con EspAax complejos o con complicaciones (duda diagnóstica o de tratamiento o con comorbilidades graves que afecten al tratamiento), a juicio del reumatólogo. 				
Derivación al modelo		<ul style="list-style-type: none"> Derivación general: máximo 15-30 días desde la derivación hasta la visita inicial en el modelo. Derivación urgente (pacientes complejos o con complicaciones: uveítis; alta actividad a pesar tratamiento; efectos secundarios): máximo 1-2 semanas desde la derivación hasta la visita inicial en el modelo. 				

Tabla 14: Ficha del proceso de admisión del paciente con EspAax

2. ADMISIÓN						
Descripción						Localización
Incorporación del paciente al sistema de información del modelo asistencial: Recepción, Gestión de cita, Información						Admisión / recepción
Implicados						
Administración						
Subprocesos		Tareas clave				
Incorporación al sistema de información del Modelo		<ul style="list-style-type: none"> Registrar información mínima sobre los pacientes (criterios ASAS*): Diagnóstico radiológico de sacroileítis con al menos uno de los rasgos característicos de EspA; o tener HLA B27 y presentar al menos 2 rasgos de EspA. 				
Información y comunicación con el paciente.		<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar al paciente información administrativa básica. 				
Incorporación a agendas y programación de consultas		<ul style="list-style-type: none"> Agendar las visitas Agenda específica para el modelo, flexible, con huecos disponibles, y citas con más duración. Considerar si el paciente está activo laboralmente a la hora de asignar la cita. Las visitas computarán al servicio de reumatología. Sistema de filtro de derivaciones para el acceso temprano de pacientes graves. 				

Tabla 15: Ficha del proceso de evaluación del paciente con EspAax

3. EVALUACIÓN						
Descripción						Localización
Valoración inicial del paciente en el modelo asistencial por parte del reumatólogo y otros profesionales						Consulta
Implicados						
Reumatólogo	Gestor de casos (pacientes frágiles/complejos)		Radiólogo	Asoc. pacientes	Dermatólogo	Enfermería
Psiquiatra/ Psicólogo	Fisioterapeuta	Gastroenterólogo	Farmacéutico	Oftalmólogo	Médico AP	Nutricionista
Subprocesos		Tareas clave				
Consulta inicial con reumatólogo		<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar al paciente utilizando los criterios Only tools⁴ (mínimos) y un cuestionario de CVRS genérico y otro específico (app o papel). • Proporcionar feedback al médico de AP (acceso a los informes, HC compartida). 				
Consulta multidisciplinar		<ul style="list-style-type: none"> • Valorar realización consulta multidisciplinar en caso de duda diagnóstica o de tratamiento, o paciente complejo (multiorgánico). • Consulta simultánea, paralela o preferencial. Definir los especialistas de referencia (oftalmólogo, gastroenterólogo, etc.). 				
Consulta con enfermería		<ul style="list-style-type: none"> • Realizar el perfil del paciente (recopilar información del paciente y la enfermedad) y proporcionar información al paciente. • Control efectos adversos y medidas no farmacológicas; Realizar test de calidad de vida; Información sobre síntomas de posibles manifestaciones extraarticulares (oculares, intestinales, riesgo CV... posibilidad de realizar checklist); Información sobre páginas web de consulta recomendada (Educainflamatoria para pacientes con EII; Inforeuma, Web asociación de pacientes EspAax [CEADE], REGISPONSER [Web grupo SER EspAax]). 				
Derivación a otros profesionales		<ul style="list-style-type: none"> • Derivación general a otros profesionales: tiempo máximo 60 días; Derivación urgente: tiempo máximo 1-2 semanas. • Establecer circuito de valoración: psicólogo, fisioterapeuta, trabajador social. • Visita con farmacia hospitalaria según historia farmacoterapéutica y comorbilidades (Mal control; simplificar régimen terapéutico de comorbilidades y evitar interacciones; Protocolos de adherencia y cumplimiento; Inicio de tratamiento biológico)*. 				

Nota: AP: atención primaria; CV: cardiovascular

* Guía de Práctica Farmacéutica en Espondiloartropatías. Grupo de Trabajo de Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (GTEII). SEFH. https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/espondilo/guia_espondiloartropatias.pdf

Tabla 16: Ficha del proceso de tratamiento del paciente con EspAax

4. PLAN DE ATENCIÓN SANITARIA (Tratamiento)						
Descripción						Localización
Determinación del plan integral de atención por parte del reumatólogo y otros profesionales						Consulta
Implicados						
Reumatólogo	Enfermería	Gestor de casos	Radiólogo	Asoc. pacientes	Familiares y cuidadores	
Dermatólogo	Nutricionista	Rehabilitador/ Fisioterapeuta	Farmacéutico	Psicólogo	Médico AP	Trabajador social
Subprocesos		Tareas clave				
Determinar plan de acción para cada paciente (inicio/cambio de tratamiento)		<ul style="list-style-type: none"> Seguir recomendaciones de tratamiento de las sociedades científicas y tener en cuenta las singularidades de cada centro/CC.AA. Consensuar tratamiento con especialistas (oftalmólogo, gastroenterólogo). Incluir reacondicionamiento físico. Definir resultados a monitorizar, considerar resultados valorados por el paciente, realizar toma de decisiones compartida con el paciente (utilizar HATD y plataformas web). Establecer comité (especialistas y farmacéuticos) para la toma de decisiones sobre tratamientos complejos. Cada centro establecerá los casos/pacientes tributarios. Se recomienda reunión semanal y realizar acta de cada caso o bien registrar en HC. 				
Consulta con enfermería		<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar información: Recomendaciones no farmacológicas y hábitos saludables (ejercicio, descanso, dieta, tóxicos, y gestión de la enfermedad y del dolor, control del estrés, descanso); Consejo sanitario; información sobre adherencia, soporte familiar y asociaciones de pacientes. Elaborar o disponer de información en papel para pacientes (documentos tipo: Páginas SER; EULAR, industria farmacéutica; movimiento asociativo; EDUCAinflamatoria [EII], gresser espondilopedia, SER sección pacientes, Web asociación de pacientes EspAax [CEADE]); apoyar al paciente en la adaptación a la enfermedad; proporcionar otra información según necesidades paciente (modelo dinámico). 				
Consulta con farmacia hospitalaria**		<ul style="list-style-type: none"> Visita al inicio/cambio del tratamiento con biológicos y fácil accesibilidad por teléfono. Proporcionar información sobre manejo de fármacos y detección de EAs, adherencia, chequear interacciones farmacológicas, realizar consulta motivacional. Estratificar a los pacientes por riesgo de morbilidad de manera no presencial (programa Mapex* o sistema que utilice la CC.AA.). Valorar el cumplimiento de los criterios para la medicación <i>home delivery</i> (dificultad de acceso al hospital por problemas laborales/sociales o personales [movilidad, discapacidad, dependencia, ausencia de apoyo familiar, distancia al centro, trabajo, etc.]) e informar al paciente. 				
Derivación		<ul style="list-style-type: none"> Derivar para comorbilidades no cubiertas en la unidad multidisciplinar. 				

Nota: AP: atención primaria; GPC: guía de práctica clínica; EAs: eventos adversos; EII: enfermedad inflamatoria intestinal; HATD: herramienta de ayuda para la toma de decisiones; HC: historia clínica
 *<https://www.sefh.es/mapex/index.php>; ** Guía de Práctica Farmacéutica en Espondiloartropatías. Grupo de Trabajo de Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (GTEII). SEFH. https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/espondilo/guia_espondiloartropatias.pdf

Tabla 17: Ficha del proceso de seguimiento del paciente con EspAax

5. SEGUIMIENTO						
Descripción						Localización
Seguimiento de la evolución del paciente: valoración del estado de salud y las pruebas realizadas, elaboración de la historia clínica, determinación del plan de atención, gestión de citas						Consulta
Implicados						
Reumatólogo	Enfermería	Trabajador social	Oftalmólogo	Gestor de casos	Paciente experto	
Farmacia H.	Rehabilitador	Asoc. pacientes	Médico AP	Gastroenterólogo		
Subprocesos		Tareas clave				
Consultas sucesivas		<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar la efectividad y adecuación del tratamiento. Medidas de resultado del tratamiento a evaluar: criterios Only tools4 (mínimos) y CVRS. Definir el profesional de referencia. Sistema de alerta ante resultados alarmantes; Plan de acción según los resultados. Seguimiento virtual (plataformas que cumplan con LOPD): teleconsulta, App (PROs, consultas) integrada en historia clínica, visitas virtuales; y seguimiento telefónico. • Incluir en el programa de atención domiciliaria (seguimiento del paciente por AP y gestor de casos) a pacientes con edad avanzada, dependientes, con movilidad reducida, frágiles y/o con necesidades sociosanitarias. • Consulta con farmacia hospitalaria para el seguimiento farmacoterapéutico (interacciones, reacciones adversas, eficacia) y el control de adherencia (retirada fármaco, concentración plasmática). • Recoger indicadores clínicos. • Valorar la adherencia: historial farmacoterapéutico (recogida del fármaco en farmacia hospitalaria), evaluación por cuestionarios estructurados de adherencia y entrevista personal. Desarrollo de programas individuales para la mejora de la adherencia. • Informar sobre grupos de ayuda mutua, derivación a asociaciones de pacientes, posibles sesiones con paciente experto. • Derivar a otros profesionales (máximo 30-60 días) y posibles consultas urgentes (máximo 2 semanas). 				

Nota: LOPD: Ley orgánica de protección de datos; PROs: Patient-reported outcomes

Tabla 18: Ficha del proceso de alta del paciente con EspAax

6. ALTA						
Descripción						Localización
Tramitación del alta de los pacientes que cumplen los criterios de salida del modelo asistencial y derivación al facultativo correspondiente.						Consulta, Administración
Implicados						
Reumatólogo	Dermatólogo	Médico AP	Oftalmólogo	Administración		
Subprocesos		Tareas clave				
Valoración de criterios de alta		<ul style="list-style-type: none"> • Valorar el cumplimiento de los criterios de alta: Resolución del motivo de derivación (duda diagnóstica o de tratamiento) al modelo. Los pacientes complejos no se darán de alta, se seguirán en la unidad. 				
Alta		<ul style="list-style-type: none"> • Recoger indicadores clínicos. • Tramitar el alta del paciente en el modelo y derivar al seguimiento habitual por el reumatólogo. Desarrollar/seguir un protocolo óptimo de derivación. Comunicar información administrativa básica al paciente. Realizar valoración social e informar a AP. Definir las vías, procesos y el responsable de la comunicación y coordinación con AP (posibilidad de visita del especialista a AP): HC compartida, Informe derivado a AP de forma automática al alta, alertas en AP al alta; y cómo implicar al experto (externo a la unidad) al que se deriva el paciente (envío de mensaje automático al médico responsable mediante HC compartida o sistemas de información específicos; sesiones clínicas conjuntas [participación en la evaluación multidisciplinar del paciente] al menos al ingreso en la unidad o al alta). 				

Figura 38: Flujo del proceso de identificación y admisión del paciente con APs

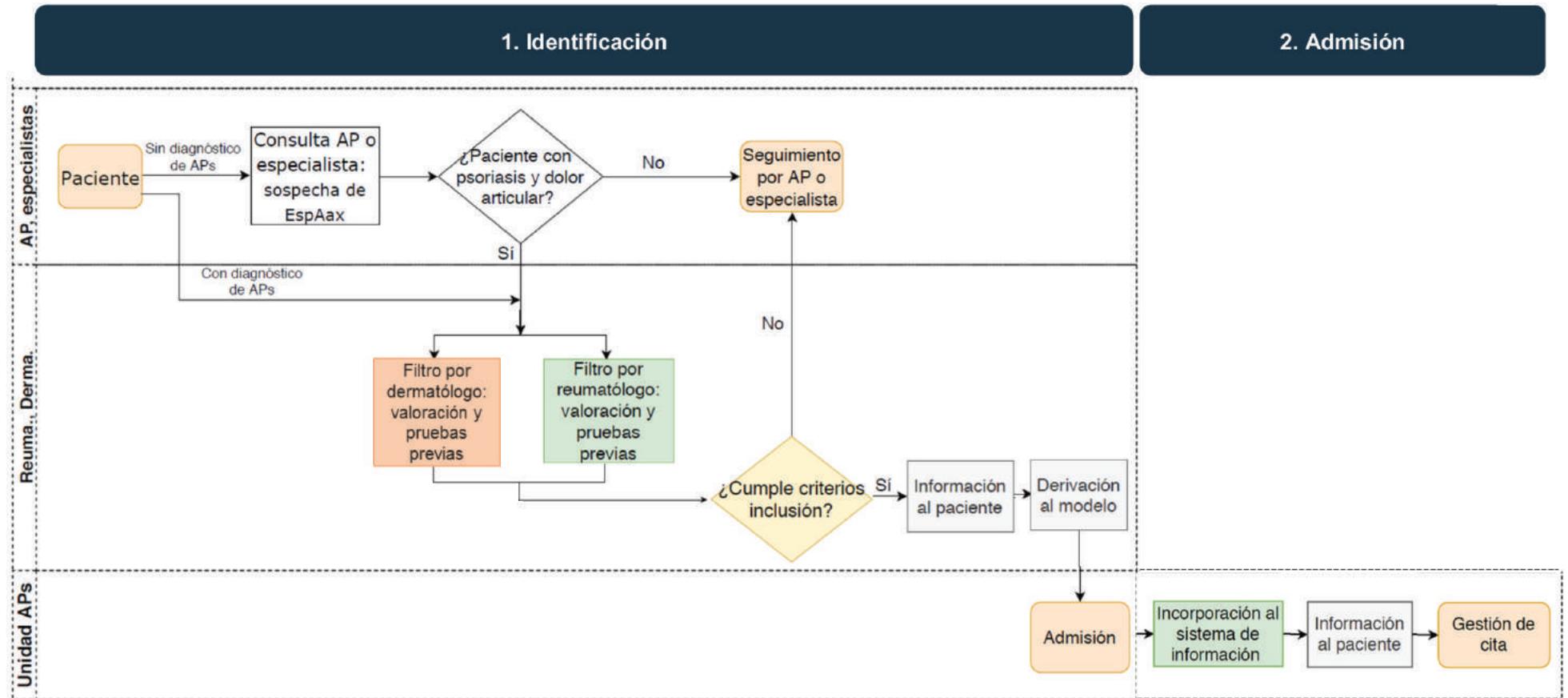


Figura 39: Flujo de evaluación, tratamiento, seguimiento y alta del paciente con APs

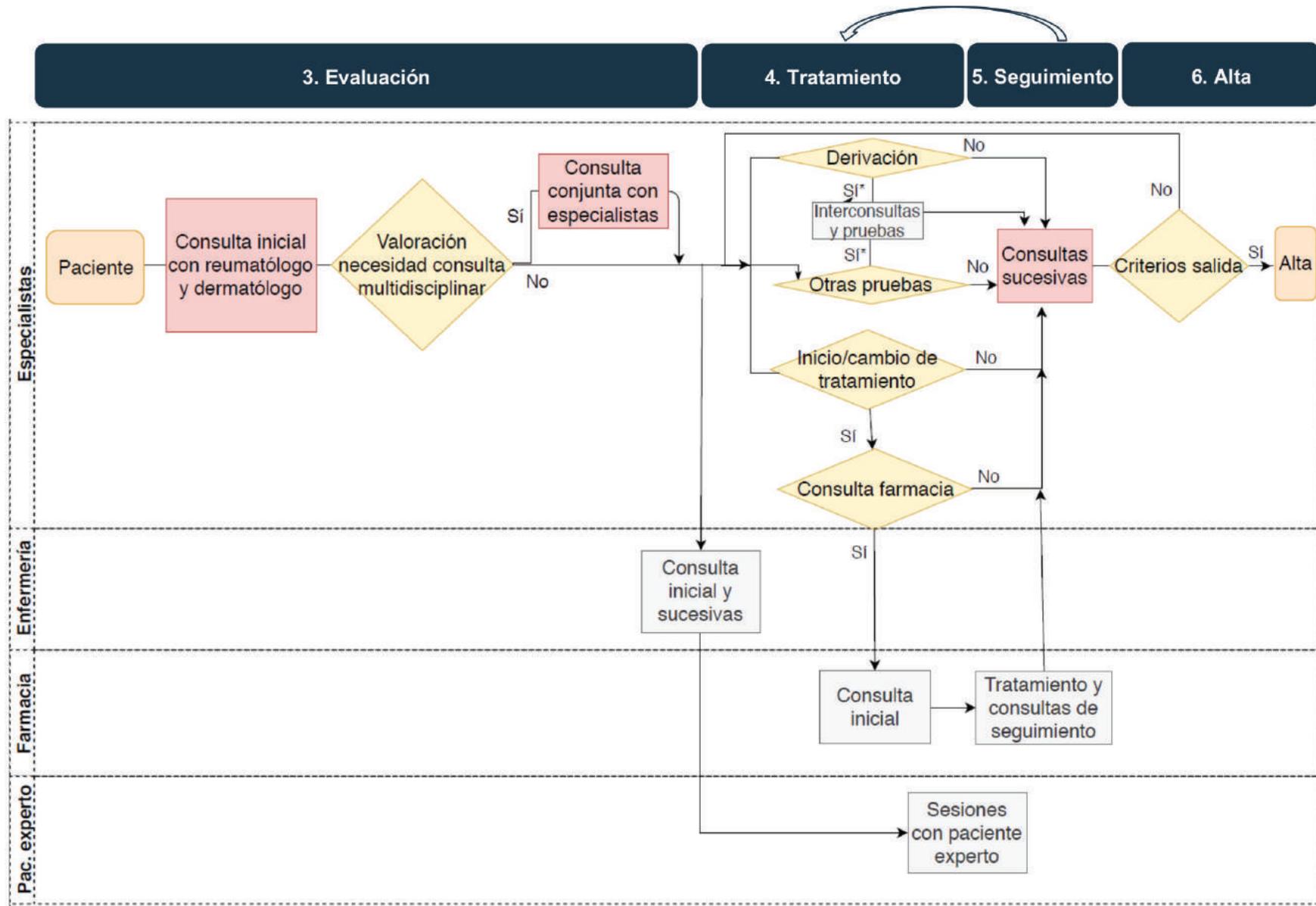


Tabla 19: Ficha del proceso de identificación del paciente con APs

1. IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE						
Descripción						Localización
Identificación del paciente con sospecha de APs en la consulta de AP, dermatólogo u otro especialista y filtro por reumatología y/o dermatología para valorar si cumple los criterios de inclusión del modelo asistencial						Consulta
Implicados						
Reumatólogo	Dermatólogo	Enfermería	Salud laboral	Rehabilitador	Médico AP	
Traumatólogo	Farmacia H.	Gastroenterólogo	Médicos urgencias	Oftalmólogo	Fisioterapeuta	Radiólogo
Subprocesos		Tareas clave				
Derivación por AP o por especialista		<ul style="list-style-type: none"> Cribado del paciente por AP u otros especialistas. Criterios de derivación a reumatología y/o dermatología: paciente con psoriasis y dolor articular. Implementar herramientas de cribado/detección precoz. 				
Consulta con reumatólogo o dermatólogo. Valoración		<ul style="list-style-type: none"> Valoración (filtro) del paciente por el reumatólogo o dermatólogo. Establecer el alcance de la exploración: exploración física, FR, PCR, HLAB27, RX articulación afecta y pelvis. 				
Admisión en el Modelo: criterios de inclusión.		Valoración del cumplimiento de los criterios de inclusión en el Modelo: pacientes complejos (difícil diagnóstico/tratamiento o comorbilidades graves).				
Información al paciente		<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar información al paciente por parte de enfermería de AP o de atención especializada (pruebas necesarias, posibilidades diagnósticas, qué es la APs, tratamiento, medidas no farmacológicas, circuito y seguimiento de la enfermedad, cuidado de la piel, control crónico). Elaborar información para pacientes. 				
Derivación al modelo		<ul style="list-style-type: none"> Derivación general: máximo de 30 días desde la derivación hasta la visita inicial en el modelo; Derivación urgente (actividad grave a pesar del tratamiento o efectos secundarios): máximo 1-2 semanas desde la derivación hasta la visita inicial en el modelo. 				

Tabla 20: Ficha del proceso de admisión del paciente con APs

2. ADMISIÓN						
Descripción						Localización
Incorporación del paciente al sistema de información del modelo asistencial: Recepción, Gestión de cita, Información						Admisión / recepción
Implicados						
Administración						
Subprocesos		Tareas clave				
Incorporación al sistema de información del Modelo		<ul style="list-style-type: none"> Registrar información mínima sobre los pacientes. Características del paciente (Edad, sexo, antecedentes patológicos). Tratamiento y alteración funcional 				
Información y comunicación con el paciente.		<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar al paciente información administrativa básica. 				
Incorporación a agendas y programación de consultas		<ul style="list-style-type: none"> Agendar las visitas Agenda específica para el modelo, flexible, con huecos disponibles, y citas con más duración. Considerar si el paciente está activo laboralmente a la hora de asignar la cita. Las visitas computarán al servicio de reumatología/dermatología. Sistema de filtro de derivaciones para el acceso temprano de pacientes graves. 				

Tabla 21: Ficha del proceso de evaluación del paciente con APs

3. EVALUACIÓN						
Descripción						Localización
Valoración inicial del paciente en el modelo asistencial por parte del reumatólogo, dermatólogos y otros profesionales						Consulta
Implicados						
Reumatólogo	Dermatólogo	Gestor de casos (pacientes frágiles/complejos)		Radiólogo	Asoc. pacientes	Enfermería
Psiquiatra/ Psicólogo	Nutricionista	Fisioterapeuta	Gastroenterólogo	Farmacéutico	Oftalmólogo	Médico AP
Subprocesos		Tareas clave				
Consulta inicial con reumatólogo y/o dermatólogo		<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar al paciente mediante los criterios Only tools ⁴ (mínimo) y cuestionarios de CVRS y salud mental. • Proporcionar <i>feedback</i> al médico de AP (acceso a los informes, HC compartida). 				
Consulta multidisciplinar con otros profesionales		<ul style="list-style-type: none"> • Valorar la realización de una consulta multidisciplinar en caso de duda diagnóstica o de tratamiento, paciente complejo (multiorgánico). Consulta simultánea, paralela o preferencial. • Definir los especialistas de referencia (oftalmólogo, gastroenterólogo, etc.). 				
Consulta con enfermería		<ul style="list-style-type: none"> • Realizar el perfil del paciente (conocer las características del paciente [talla, peso, perímetro abdominal, medicación concomitante] y de su enfermedad de base) y proporcionar información. • Realizar test de calidad de vida, control del cuidado de EAs, de la piel y medidas no farmacológicas. • Información sobre síntomas de posibles manifestaciones extraarticulares (oculares, etc.) y sobre páginas web de consulta recomendada (Inforeuma y acción psoriasis). 				
Derivación a otros profesionales		<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo máximo desde la derivación general hasta la visita: 30-60 días; tiempo máximo desde la derivación urgente hasta la visita: 1-2 semanas. • Realizar un circuito de valoración: psicólogo, fisioterapeuta, trabajador social. • Visita con farmacia hospitalaria según historia farmacoterapéutica y comorbilidades**. • Asociaciones de pacientes. 				

**Guía de Práctica Farmacéutica en Espondiloartropatías. Grupo de Trabajo de Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (GTEII). SEFH. https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/espondilo/guia_espondiloartropatias.pdf

Tabla 22: Ficha del proceso de tratamiento del paciente con APs

4. PLAN DE ATENCIÓN SANITARIA (Tratamiento)						
Descripción						Localización
Determinación del plan integral de atención por parte del reumatólogo y otros profesionales						Consulta
Implicados						
Reumatólogo	Gestor de casos	Enfermería	Radiólogo	Asoc. pacientes	Familiares y cuidadores	
Dermatólogo	Rehabilitador/ Fisioterapeuta	Nutricionista	Farmacéutico	Psicólogo	Médico AP	Trabajador social
Subprocesos		Tareas clave				
Determinar plan de acción para cada paciente (inicio/cambio de tratamiento)		<ul style="list-style-type: none"> Seguir recomendaciones de tratamiento de las sociedades científicas y tener en cuenta las singularidades de cada centro/CC.AA. Consensuar tratamiento con especialistas (oftalmólogo, gastroenterólogo). Incluir reacondicionamiento físico. Definir resultados, considerar PROs, realizar toma de decisiones conjunta. Utilizar HATD y plataformas web. Consensuar tratamiento con especialistas (oftalmólogo, gastro.) por agresividad de la enfermedad. Establecer una consulta conjunta (otros especialistas [oftalmólogo, gastroenterólogo] y farmacéuticos) para la toma de decisiones sobre tratamientos complejos. Cada centro establecerá los casos/pacientes tributarios. Se recomienda realizar un acta de cada caso o bien registrarlo en la historia clínica. 				
Consulta con enfermería		<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar información: Recomendaciones no farmacológicas (cuidados de la piel, control de peso, ejercicio, descanso, dieta, tóxicos a evitar y gestión de la enfermedad); consejo sanitario, información sobre adherencia y soporte familiar y las asociaciones de pacientes. Elaborar o disponer de información en papel para pacientes (documentos tipo: Aval de la SER, EULAR, industria farmacéutica, movimiento asociativo, Web GRESSER, Web ACCION PSORIASIS); apoyar al paciente en la adaptación a la enfermedad; proporcionar otra información según necesidades paciente (modelo dinámico). 				
Consulta con farmacia hospitalaria**		<ul style="list-style-type: none"> Visita al inicio/cambio del tratamiento con biológicos (mensaje consensuado con enfermería) y fácil accesibilidad por teléfono. Proporcionar información sobre manejo de fármacos y detección de EAs, adherencia, chequear interacciones farmacológicas, realizar consulta motivacional. Estratificar a los pacientes por riesgo de morbilidad de manera no presencial (programa Mapex* o sistema que utilice la CC.AA.). Valorar el cumplimiento de los criterios para la medicación home delivery (dificultad de acceso al hospital por problemas laborales/sociales o personales [movilidad, discapacidad, dependencia, ausencia de apoyo familiar, distancia al centro, trabajo, etc.]) e informar al paciente. 				
Derivación.		<ul style="list-style-type: none"> Derivar para comorbilidades no cubiertas en la unidad multidisciplinar. 				

Nota: AP: atención primaria; PROs: Patient-reported outcomes; HATD: herramientas de ayuda para la toma de decisiones

*<https://www.sefh.es/mapex/index.php>

**Guía de Práctica Farmacéutica en Espondiloartropatías. Grupo de Trabajo de Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (GTEII). SEFH. https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/espondilo/guia_espondiloartropatias.pdf

Tabla 23: Ficha del proceso de seguimiento del paciente con APs

5. SEGUIMIENTO						
Descripción						Localización
Seguimiento de la evolución del paciente: valoración del estado de salud y de las pruebas realizadas, elaboración de la historia clínica, determinación del plan de atención, gestión de citas						Consulta
Implicados						
Reumatólogo	Dermatólogo	Trabajador social	Oftalmólogo	Gestor de casos	Paciente experto	
Farmacia H.	Rehabilitador	Asoc. pacientes	Médico AP	Gastroenterólogo	Enfermería	Psicólogo
Subprocesos		Tareas clave				
Consultas sucesivas		<ul style="list-style-type: none"> Evaluar la efectividad y adecuación del tratamiento. Definir el profesional de referencia; Sistema de alerta ante resultados alarmantes; Plan de acción según los resultados. Medidas de resultado del tratamiento a evaluar: criterios Only tools ⁴ (mínimos) y cuestionarios de CVRS y salud mental. Seguimiento virtual solo para complicaciones (plataformas que cumplan con LOPD) (se requiere visita física para recuento TJC, SJC); consulta telefónica. Realizar mapas de experiencia del paciente (<i>patient journey</i>); valorar la relevancia de las comorbilidades; valorar el impacto de la enfermedad sobre la imagen corporal. Incluir en el programa de atención domiciliaria (seguimiento del paciente por AP y gestor de casos) a pacientes con edad avanzada, dependientes, con movilidad reducida, frágiles y/o con necesidades sociosanitarias. Consulta con farmacia hospitalaria para el seguimiento farmacoterapéutico (interacciones, reacciones adversas, eficacia) y el control de adherencia (retirada del fármaco, concentración plasmática). Valorar la adherencia (enfermería y farmacia): historial farmacoterapéutico (recogida del fármaco en farmacia hospitalaria), evaluación por cuestionarios estructurados de adherencia y entrevista personal. Desarrollo de programas individuales para la mejora de la adherencia. Derivar a otros profesionales (máximo 30-60 días) y posible derivación urgente (máximo 2 semanas). Informar sobre dermatocosmética, grupos de ayuda mutua y derivación a asociaciones de pacientes. 				

Nota: AP: atención primaria; PROs: Patient-reported outcomes

Tabla 24: Ficha del proceso de alta del paciente con APs

6. ALTA						
Descripción						Localización
Tramitación del alta de los pacientes que cumplen los criterios de salida del modelo asistencial y derivación al facultativo correspondiente.						Consulta
Implicados						
Reumatólogo	Dermatólogo	Médico AP	Administración			
Subprocesos		Tareas clave				
Valoración de criterios de alta		<ul style="list-style-type: none"> Valorar el cumplimiento de los criterios de alta: Resolución del motivo de derivación (duda diagnóstica o de tratamiento) al modelo. Los pacientes complejos no se darán de alta, se seguirán en la unidad. 				
Alta		<ul style="list-style-type: none"> Recoger indicadores clínicos. Tramitar el alta del paciente y derivar al seguimiento habitual por el reumatólogo/dermatólogo, según la enfermedad predominante. Comunicar información administrativa básica al paciente. Desarrollar/seguir un protocolo óptimo de derivación. <p>Realizar valoración social e informar a AP. Definir las vías, los procesos y el responsable de la comunicación y coordinación con AP (posibilidad de visita del especialista a AP): HC compartida, Informe derivado a AP de forma automática al alta, alertas en AP al alta; y cómo implicar al experto (externo a la unidad) al que se deriva el paciente (envío de mensaje automático al médico responsable mediante HC compartida o sistemas de información específicos; sesiones clínicas conjuntas [participación en la evaluación multidisciplinar del paciente] al menos al ingreso en la unidad o al alta).</p>				

Nota: AP: atención primaria; EAs: eventos adversos

5.3. Indicadores de procesos y de resultados del modelo

Se presentan los resultados integrados de la revisión de la literatura sobre los indicadores de funcionamiento, y los resultados en salud (específicos por patología) del modelo que es necesario evaluar, así como las aportaciones realizadas por los expertos en el grupo de discusión.

5.3.1. Estándares e indicadores de calidad de la atención

Los indicadores son datos que ayudan a medir objetivamente la evolución de un proceso o de una actividad. Abad et al. llevaron a cabo un estudio para definir y dar prioridad a los estándares de atención en pacientes con EspA, con el fin de mejorar la calidad de la atención. Un panel de expertos realizó una revisión sistemática de la literatura para desarrollar los estándares de atención, y clasificaron su prioridad (alta, leve, baja o ninguna prioridad) siguiendo una metodología cualitativa y el proceso Delphi. Obtuvieron un total de 38 estándares de atención: 12 relacionados con la estructura, 20 con el proceso y 6 con el resultado (véase **Tabla 25**). La mayoría de los expertos dieron alta prioridad al acceso a la atención, al tratamiento y a los estándares de seguridad de la atención. Los estándares generados para la evaluación del desempeño (incluyendo la satisfacción de pacientes y profesionales) no se consideraron especialmente importantes ¹¹³.

Tabla 25: Premisas para la atención de EspA (adaptado de ¹¹³)

	Estructura	Procesos	Resultados
1	Contar con una infraestructura física y un equipo técnico adecuados.	Los pacientes con posible EspA deben ser remitidos a las unidades de EspA en un plazo de 30 días.	Satisfacción de los pacientes con la atención
2	Plan de atención; protocolos clínicos basados en la evidencia y programas de calidad relacionados con EspA	Desarrollar programas para promover el conocimiento sobre EspA.	Satisfacción de los profesionales de la salud con su trabajo
3	Acceso y localización claros y apropiados	Utilizar criterios de clasificación de EspA validados.	Evaluación sistemática actividad de la unidad
4	Horario de atención flexible	Generar un informe con el diagnóstico y el tratamiento para el médico de AP.	Evaluación sistemática de los profesionales sanitarios que atienden al paciente
5	Garantizar la privacidad de los pacientes con EspAax	Evaluación sistemática pacientes con EspA (al menos 1 vez/año) y registro de los datos: actividad; impacto función y CVRS; pronóstico; respuesta al tratamiento.	Evaluación sistemática actividades, protocolos y planes
6	Debe existir un sistema electrónico de información	Proporcionar información y educación adecuada e individualizada a pacientes sobre: enfermedad; tratamientos; pronóstico; y otra información relevante.	Evaluación sistemática de los programas de formación a los profesionales de la salud sobre EspA
7	Los pacientes deben tener un médico responsable	El tratamiento EspA debe basarse en la actividad y gravedad de la enfermedad, otros factores clínicos y pronósticos relevantes; y preferencias y expectativas del paciente.	
8	Proporcionar acceso a la atención por enfermería	Los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos deben proporcionarse lo antes posible.	
9	Personal administrativo para manejar las agendas, citas y listas de espera	Los pacientes con EspA deben participar activamente en la toma de decisiones sobre tratamientos y pruebas.	
10	Proporcionar acceso a otros profesionales sanitarios; pruebas; y tratamientos basados en la evidencia (farmacológicos y no farmacológicos)	Se deben seguir protocolos de tratamiento basados en la evidencia.	

	Estructura	Procesos	Resultados
11	Proporcionar un plan de formación apropiado y estandarizado sobre EspAax a los profesionales sanitarios	Si el objetivo del tratamiento no se alcanza en 3-4 meses, el tratamiento debe ser replanteado.	
12	Acceso a consulta telefónica	Monitoreo de EAs estrecho y estandarizado.	
13		Considerar la atención multidisciplinaria para los pacientes con EspA y compromiso extraarticular.	
14		Acceso rápido a la atención para paciente con EspA ante empeoramiento enfermedad o emergencia.	
15		Actividades ejecutadas: revisar y actualizar los programas o planes al menos una vez al año.	
16		Los pacientes, familias y/o cuidadores deben ser tratados con respeto.	
17		La EspA debe ser un objetivo para los reumatólogos y los programas académicos de medicina.	
18		Desarrollar programas de cooperación sociosanitaria.	
19		Ofrecer programas de formación exclusivos sobre EspA.	
20		Incluir EspA en sesiones clínicas con pacientes.	

Nota: CVRS: calidad de Vida relacionada con la Salud; EAs: eventos adversos

Asimismo, Gratacós et al. realizaron una revisión sistemática de la literatura sobre los estándares de atención y los indicadores de calidad en APs. Se estableció un panel de expertos de reumatólogos y dermatólogos que brindaban atención multidisciplinaria. En un grupo de consenso, los expertos discutieron y desarrollaron los estándares de atención e indicadores de calidad y calificaron su prioridad, acuerdo y también la viabilidad (sólo para los indicadores de calidad) siguiendo una metodología cualitativa y un proceso Delphi. Posteriormente, estos resultados fueron discutidos en dos grupos focales, uno con pacientes y otro con gestores sanitarios. Se obtuvieron 25 estándares de atención (9 de estructura, 9 de proceso, 7 de resultados) (véase **Tabla 26**) y 24 indicadores de calidad (2 de estructura, 5 de proceso, 17 de resultados) (véase **Tabla 27**). Los estándares de atención incluyen aspectos relevantes en la atención multidisciplinaria de los pacientes con APs. Este conjunto de estándares de atención e indicadores de calidad para la atención multidisciplinaria de los pacientes con APs debería ayudar a mejorar la calidad de la atención en estos pacientes ¹¹⁴.

Tabla 26: Premisas para la implantación de unidades de APs (adaptado de ¹¹⁴)

	Estructura	Procesos	Resultados
1	Infraestructura física y equipo técnico adecuados	Acceso a formación específica y estandarizada para los profesionales.	Actividad de la Unidad, con indicadores de eficiencia
2	Acceso y ubicación de clínicas claro y apropiado	Definir criterios derivación (pacientes con sospecha de APs, con complejidad que requiera el manejo conjunto de reuma/derma, o con complicaciones cutáneas por biológicos) y de alta. Derivación por unidades de reuma/derma; u otros especialistas previa revisión/filtro por reuma/derma. Formulario de derivación: motivo, evaluación clínica (por reuma/derma, según la fuente de derivación), historia de tratamiento. Es aconsejable usar formularios normalizados.	Actividad de la APs
3	Disponer de sala de espera (o de acceso apropiado a una)	Programación de citas independiente (unidades administrativas independientes).	Función de la APs
4	Disponer de sistema electrónico de información en las unidades	Esquema de flujo de trabajo clínico y tiempo de consulta definidos.	Seguridad
5	Reumatólogo y dermatólogo responsable	Evaluación y manejo de pacientes basado en sus características clínicas, gravedad de enfermedad, otros hallazgos clínicos, factores de pronóstico, evidencia científica y preferencias.	Calidad de vida

	Estructura	Procesos	Resultados
6	Proporcionar acceso a la atención por enfermería, y colaborar con otros profesionales	Proporcionar informes médicos de los pacientes.	Satisfacción de los pacientes y de los profesionales de la salud
7	Proporcionar acceso a laboratorios, técnicas de diagnóstico por imagen, otros profesionales de la salud y tratamientos basados en la evidencia (farmacológicos y no farmacológicos)	Los pacientes deben recibir información sobre la enfermedad, tratamientos, pronóstico.	Costes
8	Ofrecer un plan de atención, protocolos clínicos basados en la evidencia y programas de calidad	Registrar datos de actividad de la Unidad, actividad de la enfermedad y resultados de pacientes (funcionalidad y CVRS).	
9		Implementar actividades, planes y estrategias para incrementar el conocimiento y la colaboración de los profesionales .	
10		Es aconsejable que los pacientes completen un cuestionario de satisfacción tras cada visita, especialmente al alta.	
11		Duración del seguimiento: hasta resolución del motivo de remisión, excepto casos especialmente complejos.	

Nota: CVRS: Calidad de Vida relacionada con la Salud

Tabla 27: Indicadores de calidad de una unidad multidisciplinaria de APs (adaptado de ¹¹⁴)

Indicador	Definición	Factibilidad	Periodicidad	Prioridad
Estructura				
Coordinadores	¿Existe un reumatólogo y un dermatólogo responsables?	Sí (100%)	Anual: 50% Mensual: 50%	A: 100%
Apoyo	¿Hay una enfermera (especializada o no)?	Sí: 42,9% No: 28,6% Difícil: 14,3%	Anual: 50% Mensual: 50%	A: 40% M: 60%
Procesos				
Objetivos	¿Están definidos los objetivos del modelo?	Sí (100%)	Anual: 50% Mensual: 50%	A: 83,3% M: 16,6%
Criterios de derivación	¿Están definidos los criterios de derivación del modelo?	Sí (100%)	Anual: 50% Mensual: 50%	A: 83,3% M: 16,6%
Diagrama de flujo del trabajo en la unidad	¿Está definido el diagrama de flujo del trabajo en el modelo/clínica?	Sí: 66,6% Difícil: 33,3%	Anual: 50% Trimestral: 50%	A: 66,6% M: 33,3%
Informes	% de pacientes dados de alta con un informe clínico	Sí: 66,6% Difícil: 16,6% N/S: 16,6%	Anual: 50% Mensual: 50%	A: 83,3% M: 16,6%
Baja laboral, absentismo (no alcanzó acuerdo)	Nº de días de trabajo, bajas por artritis y/o psoriasis en el año previo y posterior a la puesta en marcha de la unidad	Sí: 40% Difícil: 40% N/S: 20%	Anual: 50% Mensual: 50%	A: 20% M: 60% B: 20%

Indicador	Definición	Factibilidad	Periodicidad	Prioridad
Resultados				
Satisfacción del paciente	Según un cuestionario de satisfacción	Sí (100%)	Anual: 50% Trimestral: 50%	A: 40% M: 60%
Listas de espera	Tiempo entre la derivación y la consulta, comparado con atención habitual	Sí: 83,3% N/S: 16,6%	Anual: 60% Trimestral: 20% Mensual: 20%	A: 100%
Tiempo hasta resolución del problema	Tiempo entre la remisión y la resolución del problema en la Unidad, comparado con la atención habitual	Sí: 50% Difícil: 33,3% N/S: 16,6%	Anual: 80% Mensual: 20%	A: 50% M: 50%
Laboratorio, imagen, otros	Nº pruebas de laboratorio, de imagen u otras, 1 año antes y después de la implementación de la Unidad	Sí: 60% Difícil: 20% N/S: 20%	Anual: 80% Trimestral: 20%	M: 60% B: 40%
Visitas	Nº de visitas en ambos departamentos 1 año antes y después de la implementación de la Unidad	Sí 80% Difícil: 20%	Anual: 80% Trimestral: 20%	A: 20% M: 40% B: 40%
Hospitalizaciones	Nº de hospitalizaciones en pacientes con APs 1 año antes y después de la implementación de la Unidad	Sí 80% Difícil: 20%	Anual: 80% Trimestral: 20%	A: 20% M: 40% B: 40%
Optimización del tratamiento	A definir en cada hospital	Sí: 80% Difícil: 20%	Anual: 66,7% Trimestral: 33,3%	A: 60% M: 20% B: 20%
Seguridad	Nº, tipo y gravedad de EAs 1 año antes y después de la implementación de la Unidad	Sí: 60% Difícil: 40%	Cada 2 años: 25% Anual: 50% Mensual: 25%	A: 60% M: 20% B: 20%
Costes directos	Costes directos 1 año y después de la implementación de la Unidad	Sí: 40% Difícil: 60%	Cada 2 años: 25% Anual: 50%	A: 20% M: 60% B: 20%

Nota: EAs: eventos adversos

5.3.2. Indicadores propuestos en el modelo

Los expertos recomendaron la aplicación de un set de **indicadores generales** para valorar la calidad del modelo y los resultados clínicos obtenidos. Entre ellos, señalaron una serie de **indicadores mínimos indispensables** que deben ser valorados en el modelo de atención integral tanto para EspAax como para APs, los cuales se resaltan en la tabla que se presenta a continuación (véase **Tabla 28**).

Tabla 28: Indicadores recomendados para el modelo

Tipo de indicador	Indicador/Medida	Comentarios
1. Indicadores de ACCESIBILIDAD		
Entradas en el modelo	Nº de pacientes incluidos en el modelo	
Entradas en el modelo desde reumatología	% de pacientes que entran en el modelo desde reumatología (respecto a los pacientes evaluados por el reumatólogo para la entrada en el modelo)	
Profesional que deriva al paciente	% de pacientes derivados por cada profesional	
Primera visita en el modelo	% de pacientes que cumplen el tiempo máximo hasta la primera visita en el modelo (15-30 días)	
Atención multidisciplinar	Nº de pacientes que han recibido una consulta multidisciplinar / Nº de pacientes incluidos en el modelo	
Salidas del modelo	Nº de pacientes con alta del modelo / Nº de pacientes incluidos en el modelo	
Derivación por vía general	Nº de pacientes con alguna derivación general al especialista / Nº de pacientes incluidos en el modelo	
Derivación por vía urgente	Nº de pacientes con alguna derivación urgente al especialista / Nº de pacientes incluidos en el modelo	
Tiempo hasta la derivación urgente	% de pacientes que cumplen el tiempo máximo desde la derivación urgente hasta la visita por el especialista (1-2 semanas)	
Especialistas que visitan al paciente	Nº medio de diferentes especialistas que atienden a los pacientes	
Visita con farmacia hospitalaria	Nº de pacientes que han recibido visita en farmacia hospitalaria/ Nº de pacientes incluidos en el modelo	
Reingresos en el modelo	Nº de pacientes que ingresan nuevamente en el modelo/ Nº de pacientes dados de alta en el modelo	
2. Indicadores de ACTIVIDAD		
Primeras consultas	Nº de primeras consultas realizadas	
Primeras consultas sucesivas	Nº medio de sucesivas primeras consultas	
Índice entradas/salidas	Índice de entradas/salidas en el modelo	
Consultas	Nº de consultas presenciales totales realizadas	
Telemedicina	Nº de consultas de telemedicina realizadas	
Tiempo de estancia en el modelo	Tiempo medio (días) de permanencia en el modelo	
Actividades de empoderamiento del paciente	Nº de actividades orientadas al empoderamiento del paciente, tales como sesiones formativas, documentos informativos o pacientes formadores* *Posibilidad de desglosar el indicador por tipo de actividad	
Participantes en las actividades de empoderamiento del paciente	Nº de pacientes que han participado en las actividades orientadas al empoderamiento del paciente, tales como sesiones formativas, documentos informativos o pacientes formadores* *Posibilidad de desglosar el indicador por tipo de actividad	
Actividades de participación de pacientes	Nº de actividades orientadas a la participación del paciente, tales como grupos focales o entrevistas* *Posibilidad de desglosar el indicador por tipo de actividad	
Participantes en las actividades de empoderamiento del paciente	Nº de pacientes que han participado en actividades para involucración/participación del paciente, tales como grupos focales o entrevistas* *Posibilidad de desglosar el indicador por tipo de actividad	
3. Indicadores de OPINIÓN/CALIDAD PERCIBIDA		
Satisfacción del paciente	Nº de pacientes satisfechos con el modelo/Nº de pacientes incluidos en el modelo	
Experiencia del paciente	Resultado de la valoración de la experiencia del paciente con el proceso y el resultado (PREMs) (se recomienda realizar mapas de experiencia del paciente y/o un indicador/cuestionario de experiencia del paciente específico para el modelo)	
4. Indicadores de CALIDAD ASISTENCIAL		
Adherencia	Nº de pacientes adherentes al tratamiento/Nº total de pacientes	
5. Indicadores de RECURSOS		
Dotación de personal	Número de profesionales implicados en el modelo	
Gasto	Gasto total asociado al modelo Coste medio por paciente tratado “x” meses Gasto total en medicación	

Tipo de indicador	Indicador/Medida	Comentarios
6. Indicadores de EFECTIVIDAD CLÍNICA		
Criterios Only Tools mínimos ⁴		
CVRS	SF-12*	Cuestionario genérico para valorar la CVRS compuesto por 12 ítems.
	AsQoL'	Cuestionario específico para valorar la CVRS en espondilitis anquilosante.
	VITACORA [^]	Cuestionario específico para valorar la CVRS en APs.
Salud mental	Cuestionario HAQ de salud mental (ansiedad/depresión) (a elección) [^] .	

*SF-12. Disponible en: http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/SF12_CUESTIONARIO.pdf

' Recomendación específica para EspAax; [^]Recomendación específica para APs

5.4. Plan de implantación del modelo en centros sanitarios

Se presentan los resultados integrados de la revisión de la literatura sobre recomendaciones para la implantación de unidades de atención multidisciplinar y las aportaciones realizadas por los expertos en el grupo de discusión.

5.4.1. Recomendaciones generales para la aplicación de unidades multidisciplinarias

En el estudio de Gratacos-Masmitja et al. se desarrollaron una serie de recomendaciones para facilitar la aplicación de unidades multidisciplinarias (Dermatología/Reumatología) para el manejo de pacientes con APs. Un comité científico de reumatólogos y dermatólogos expertos en APs, y con experiencia en la gestión de la atención conjunta, discutió los aspectos críticos de las unidades multidisciplinarias de APs. La discusión sirvió de base para una encuesta Delphi de dos rondas presentadas a un panel de 24 especialistas en reumatología y dermatología no implicados en unidades de APs. Se obtuvo consenso para 49 de las 50 cuestiones propuestas. Las cuestiones fueron compilados en 11 puntos a considerar ⁷⁸ (véase **Tabla 29**).

Tabla 29: Recomendaciones para la implantación de Unidades de APs ⁷⁸

Tipo de indicador	Indicador/Medida
Justificación	Apoyo a los especialistas en dermatología y reumatología en el diagnóstico precoz y el tratamiento de los pacientes con APs. Pueden mejorar la calidad de la atención a los pacientes, reducir la duplicación de visitas y pruebas en todas las especialidades; y contribuir al ahorro de recursos.
Objetivos	Principal: mejora de la calidad de la atención de las personas con APs a través del manejo integral de la enfermedad. Adicional: mejorar la comprensión de la enfermedad mediante la colaboración educativa y científica entre las dos especialidades.
Premisas	Antes del establecimiento de las unidades, es importante: 1) Establecer la necesidad y el interés de los departamentos de reumatología y dermatología; 2) Establecer a priori unos objetivos para la Unidad que garanticen su buen funcionamiento; 3) Llevar a cabo sesiones informativas periódicas.
Fuente de pacientes	Derivados por las unidades de reumatología y dermatología. Se pueden aceptar derivaciones de otros especialistas siempre y cuando hayan sido revisadas o filtradas por reumatología o dermatología.
Criterios de derivación	Establecer criterios de derivación consensuados: pacientes con sospecha de APs, aquellos cuya complejidad requiera el manejo conjunto del reumatólogo y dermatólogo, y pacientes con complicaciones cutáneas por los tratamientos biológicos y de alta.
Procedimientos	Formulario de derivación con: motivo de derivación, evaluación clínica (por dermatólogo o reumatólogo, según fuente de derivación), historia de tratamiento. Es aconsejable usar formularios normalizados.
Duración seguimiento	Hasta la resolución del motivo de la remisión, a excepción de casos especialmente complejos.

Tipo de indicador	Indicador/Medida
Administración	Unidades administrativas independientes con programación de citas independiente. Deben utilizar los recursos disponibles minimizando los costes adicionales para el sistema de salud.
Coordinación	Dos jefes de departamento, dermatología y reumatología, que tomarán las decisiones por consenso. Además, la Unidad debe incluir enfermeras especializadas en APs y sus comorbilidades, y colaborar con otros profesionales.
Trayectoria	Institución de un registro de actividad, con indicadores de eficiencia de la Unidad (incluyendo aquellos necesarios para estimar costes). Además, es aconsejable recoger variables de actividad de la enfermedad, tanto articular como cutánea, y de funcionalidad y calidad de vida de los pacientes, especialmente de aquellos en seguimiento por la Unidad (guías nacionales reumatología y reumatología).
Satisfacción	Se aconseja que todos los pacientes tratados en la unidad completen un cuestionario de satisfacción del paciente, el cual se entregue después de cada visita, especialmente después del alta.

5.4.2. Manejo de las comorbilidades en la unidad multidisciplinar

Torre Alonso et al.⁵⁶ realizaron un estudio para establecer recomendaciones, basadas en la evidencia y la opinión de expertos, para la identificación y el tratamiento de las comorbilidades en pacientes con APs. Se llevó a cabo un grupo de discusión, una revisión sistemática y un consenso Delphi. Se elaboraron catorce recomendaciones. Los ítems con mayor apoyo de la evidencia fueron los relacionados con las enfermedades cardiovasculares y los factores de riesgo. El panel recomendó prestar especial atención a la obesidad, el tabaquismo y el consumo de alcohol, ya que todos ellos son factores modificables que influyen en la respuesta al tratamiento o en las complicaciones de la APs. También se consideraron importantes los aspectos psicológicos y organizativos (véase **Tabla 30**).

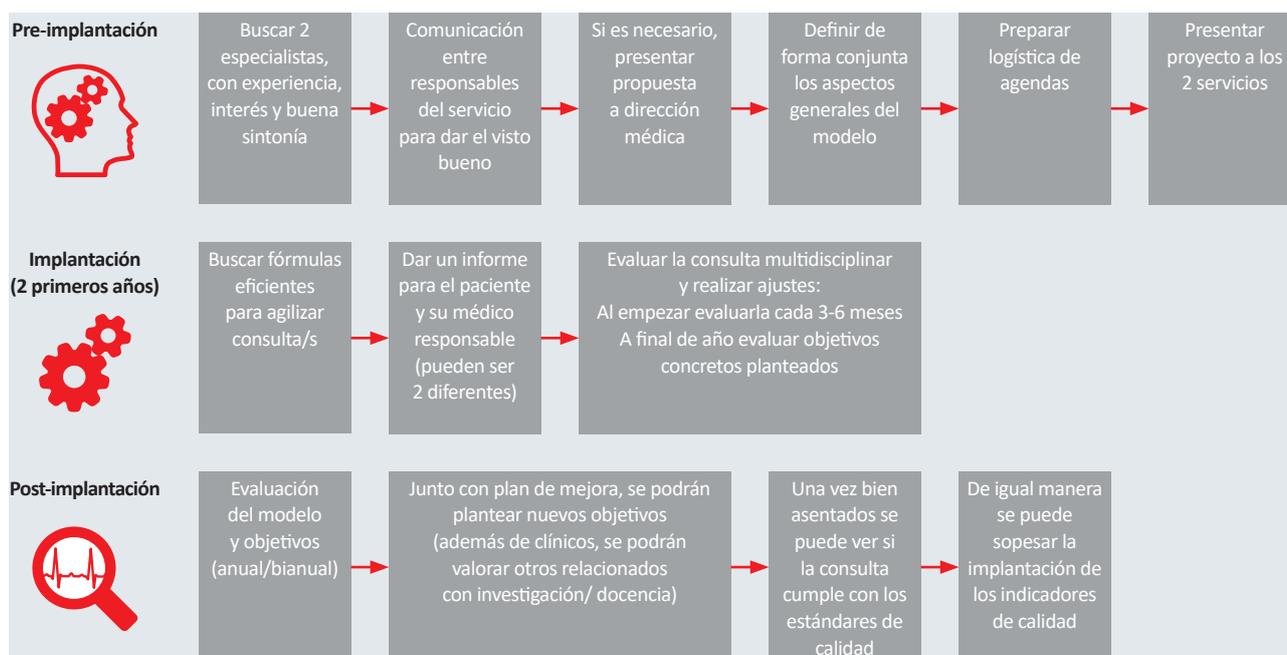
Tabla 30: Recomendaciones para el manejo de las comorbilidades en la unidad multidisciplinar de APs⁵⁶

Recomendaciones
El manejo óptimo del paciente necesita una perspectiva holística, sea quien sea el coordinador de la Unidad
Involucrar al médico de familia y a otros especialistas en el control y seguimiento de las comorbilidades; promover la participación activa del paciente
Evaluar comorbilidades al menos en el momento del diagnóstico y en cada cambio de tratamiento
Al iniciar los tratamientos, se debe tener en cuenta el riesgo/beneficio sobre las comorbilidades
Evaluación temprana y periódica de los factores de riesgo de CV. Si los hay, controlar y monitorizarlos
Informar sobre el alto riesgo de CV incluso en ausencia de factores de riesgo
El control adecuado de la obesidad y sobrepeso debe ser una prioridad
Recomendar el ejercicio aeróbico regular
Animar a los pacientes fumadores a dejar de fumar en cada visita; y a que cesen o reduzcan el consumo de alcohol
Los trastornos psico-afectivos deben ser investigados; se recomienda preguntar sobre disfunciones sexuales
Los pacientes con síntomas oculares, especialmente si la APs tuvo un inicio juvenil o hay sospecha de uveítis, deben ser evaluados lo antes posible por un oftalmólogo
Considerar el cáncer de piel no melanoma cuando aparecen lesiones cutáneas no psoriásicas, especialmente en pacientes que han recibido PUVA, ciclosporina o tratamiento biológico

5.4.3. Pasos generales para la implantación de unidades multidisciplinarias

Antes del establecimiento de las unidades, es importante: 1) Establecer la necesidad y el interés de los departamentos de reumatología y dermatología; 2) Establecer a priori unos objetivos para la unidad que garanticen su buen funcionamiento; 3) Llevar a cabo sesiones informativas periódicas^{78,110}. Los pasos generales para la pre-implantación, implantación y post-implantación de un modelo de atención multidisciplinar para APs se presentan en la **Figura 40**.

Figura 40: Pasos generales a seguir en el centro para la implantación de un modelo de atención multidisciplinar para APs¹¹⁰



5.4.4. Premisas para la implantación del modelo de atención integral para EspAax y APs

Las premisas para la implantación del modelo propuestas por los expertos se han dividido en tres categorías:

1. Plan operativo: actividades a realizar para la implantación (formación, procedimientos, cambios de personal e instalaciones, estimar demanda, etc.) (véase **Tabla 31**).

Tabla 31: Implantación: Plan operativo

Ítem	Detalle
Nivel político	Autorización por parte del político/gestor correspondiente (interés en el proyecto).
Realidad actual	Conocer la realidad actual e identificar gaps: <ul style="list-style-type: none"> Recursos actuales y entorno socioeconómico. Perfil del paciente: registros, casos incidentes/previstos, valorar la actividad. Valorar la actividad/labor realizada.
Responsables	Servicios clínicos y equipos directivos de los centros.
Estructura	Definir estructura necesaria: <ul style="list-style-type: none"> Plantear en qué centros se llevaría a cabo el modelo, y si se realizaría en el propio centro o si se crearía una nueva estructura para albergar la unidad/modelo. Espacios físicos disponibles (para visitas, reuniones...). Cartera de servicios (definida por el modelo). Tecnologías: médica, TICs. Definir criterios de inclusión. Tipos de profesionales implicados. Relación entre niveles asistenciales (relación con AP) y áreas. Estimar demanda: definir flujo de pacientes.
Formación	Programa de formación común a todos los profesionales e información a profesionales y pacientes.

2. Plan de gestión: nombrar responsables y roles (organización) (véase **Tabla 32**).

Tabla 32: Implantación: Plan de gestión

Ítem	Detalle
Modelo de gestión	Unidad funcional multidisciplinar.
Especialistas implicados	Reumatólogo, dermatólogo, gastroenterólogo, oftalmólogo, psicólogo, enfermero, farmacéutico. Posibilidad de incluir asistencia social, rehabilitador, traumatólogo, fisioterapeuta, radiólogo, ecografía.
Coordinador	1 reumatólogo en el caso del modelo de EspAax y 1 reumatólogo o dermatólogo en el caso del modelo de APs.
Comité organizador	Reuniones periódicas para organizar el modelo. Incluir en el comité organizador a AP, para organizar la captación de pacientes al modelo y el seguimiento.
Consulta	Consultas de dos especialistas (ej. reumatología-oftalmología) en una misma consulta o en consultas próximas para favorecer la intercomunicación. Establecer, por ejemplo, media jornada a la semana para consultas con otros especialistas.
Participación del paciente	<ul style="list-style-type: none"> Es necesario un espacio para la participación del paciente mediante educación al paciente, apoyo social, y para conectar al paciente con los grupos de apoyo. Desde las consultas monográficas interdisciplinares se puede enviar a los pacientes a los planes de educación, actividad física, formación en administración de fármacos... Formar al paciente (paciente experto) en sesiones grupales impartidas por enfermería. Temas estructurados, incluyendo: medicación, dolor, fatiga, descanso, actividad física, economía articular, gestión de la enfermedad (aceptación, afrontamiento, medios de soporte, crear red de apoyo). Formación por parte del paciente experto a otros pacientes.
Asociación de pacientes	Colaboración con asociaciones de pacientes: grupos de apoyo y educación.
Evaluación resultados	Evaluar los resultados desde las consultas monográficas entre dos especialidades, y someter a valoración por un comité, el cual incluya a pacientes/representantes de pacientes con el objetivo de valorar el funcionamiento del modelo.

3. Plan de comunicación: acciones para la comunicación interna y externa para poner en valor la iniciativa y facilitar la coordinación (véase **Figura 39**).

Tabla 33: Implantación: Plan de comunicación

Ítem	Detalle
Tipo de comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Interna: dentro del hospital. • Externa: del hospital hacia afuera. • En prensa: comunicación interna y externa (web, video, redes sociales, televisión). • Con dirección: si la iniciativa parte de los especialistas, explicar el modelo a dirección, mediante un documento explicativo justificando la excelencia y la bondad del modelo, los resultados esperados y los recursos necesarios.
Comunicación interna	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccionar un responsable para la comunicación interna en el propio modelo y comunicar a cada una de las especialidades que conforman el modelo para que comprendan la excelencia del modelo, el impacto en su actividad diaria, y la calidad del mismo (calidad percibida, seguridad del paciente y resultados esperados). Comunicación bidireccional. • Comunicar al resto de especialidades no implicadas en el modelo para que conozcan el modelo, los criterios de derivación de pacientes, y el impacto del modelo sobre su actividad asistencial. • Atención al paciente: definir documentos informativos que se proporcionarán al paciente. • Comunicación transparente a toda la organización de los resultados obtenidos. • Comunicación a los sindicatos para que comprendan el impacto laboral del modelo.
Comunicación externa	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicar a AP: elaborar documentos informativos para AP, elegir un responsable para informar al resto de AP, comunicar los resultados. • Comunicación a las gerencias de área. • Comunicar al servicio de salud, proveniente del equipo directivo o del propio modelo: diseñar elementos de persuasión para fomentar su interés en el proyecto y la contribución a la difusión del modelo a otros hospitales/áreas. • Comunicación general mediante folletos de información a los ciudadanos y la web del hospital, la web externa, canales de televisión, videos, redes sociales, redes sociales de asociaciones de pacientes. • Comunicación por parte del paciente hacia familiares y asociaciones de pacientes o grupos de interés; comunicación desde las asociaciones de pacientes; difusión del modelo por parte del paciente experto. • Comunicar a las sociedades científicas. • Desarrollar publicaciones y guías de práctica clínica.

6. Conclusiones

El modelo actual de atención fragmentada para EspAax y APs dificulta la calidad asistencial de los pacientes y genera una carga considerable, tanto para los propios pacientes como a nivel asistencial y económico. Así, existen una serie de necesidades no cubiertas en el manejo actual de la EspAax y la APs, que constituyen por tanto prioridades a abordar mediante un nuevo modelo de atención, siendo las principales: realizar un abordaje multidisciplinar coordinado, implicar al paciente a lo largo del proceso, reducir el tiempo hasta el diagnóstico, aumentar la conciencia y formación de pacientes y médicos sobre la enfermedad, enfocarse en las prioridades del paciente para los objetivos del tratamiento (control del dolor y la fatiga, mejora del estado físico, disminución del deterioro de la función laboral), mejorar la comunicación médico-paciente, y detectar oportunidades de mejora.

Para solventar estas limitaciones existentes en la actualidad, se propone un nuevo modelo de atención integral para cada patología, EspAax y APs, fundamentado en torno al paciente. Los aspectos clave del nuevo modelo se focalizan en un abordaje multidisciplinar, la definición de especialistas de referencia, la derivación correcta, la educación/información al paciente, el rol de apoyo de enfermería, el abordaje de las patologías desde una visión holística, la valoración de resultados de la vida real centrados en el paciente, medir y mejorar la adherencia, el seguimiento virtual, cambios en la estructura/organización sanitaria, y la optimización de la relación médico-paciente.

Se han definido para cada patología seis procesos clave para el desarrollo del modelo de atención: identificación, admisión, evaluación, seguimiento, tratamiento y alta del paciente. En el caso de la EspAax, serán derivados al modelo, desde AP u otros especialistas, aquellos pacientes con dolor lumbar crónico (duración de al menos 3 meses consecutivos) con inicio antes de los 45 años o con sospecha de EspAax. En el caso de la APs, se derivarán al modelo aquellos pacientes con psoriasis y dolor articular. El reumatólogo (o dermatólogo en el caso de APs) valorará al paciente y entrarán finalmente en el modelo aquellos pacientes complejos o con complicaciones, a juicio del profesional. A continuación, los pacientes serán incorporados al sistema de información del modelo y se programará una primera visita con el reumatólogo (o dermatólogo), quien evaluará al paciente acorde con los criterios clínicos Only Tools y valorará la CVRS percibida por el paciente (así como la salud mental, en el caso de APs), y con enfermería, donde se proporcionará información al paciente. En caso necesario, se realizará una consulta multidisciplinar con otros especialistas. El tratamiento del paciente se basará en las recomendaciones de las sociedades científicas, y aquellos que inicien/cambien de tratamiento con biológicos serán visitados en farmacia hospitalaria. En el seguimiento del paciente, se evaluará la efectividad y adecuación del tratamiento. Una vez resuelto el motivo de derivación al modelo, los pacientes serán dados de alta (excepto los pacientes complejos) y se recogerán los indicadores de funcionamiento del modelo y los resultados en salud obtenidos.

Se considera indispensable registrar cinco indicadores de funcionamiento del modelo y dos indicadores de resultados obtenidos. Se debe valorar el porcentaje de pacientes que cumplen el tiempo máximo desde la admisión en el modelo hasta la primera visita (15-30 días), dado que el retraso diagnóstico es uno de los aspectos que influyen más negativamente en la evolución de la enfermedad, siendo además la etapa del prediagnóstico que el paciente percibe más negativamente. Asimismo, es importante registrar el porcentaje de pacientes que cumplen el tiempo máximo desde la derivación urgente hasta la visita por el especialista (1-2 semanas), puesto que constituye un indicador de una atención multidisciplinar, coordinada y ágil, siendo esto un aspecto diferencial respecto a la atención habitual. Conocer el número de pacientes que reingresan nuevamente en el modelo es una medida de la calidad de la atención, dado que, aunque el paciente puede volver al modelo siempre que sea necesario, una alta tasa de reingresos tempranos puede ser un indicador de que resulte necesario realizar modificaciones en la atención o en los criterios de alta. El número medio de sucesivas primeras consultas permite conocer si el modelo mejora este aspecto en comparación con la atención tradicional, dado que en la actualidad el paciente recibe varias primeras consultas hasta el diagnóstico de la enfermedad o el inicio del tratamiento, lo cual imposibilita el diagnóstico y tratamiento tempranos. El índice de entradas/salidas en el modelo permite estimar su capacidad para asumir pacientes, posibilitando identificar necesidades de mejora o modificación en la estructura o la

organización del mismo. Finalmente, la valoración de los resultados obtenidos en el modelo mediante la medición de los resultados clínicos de los pacientes, así como de su percepción acerca de la CVRS, posibilita estudiar si los pacientes evolucionan de manera favorable, tanto con medidas objetivas como desde el punto de vista del propio paciente.

La implantación del modelo en centros sanitarios estará sujeta a las características de cada institución. Como actividades generales a realizar, resulta esencial conocer la realidad actual de cada centro, para identificar los gaps existentes; así como lograr el interés y la implicación por parte del gestor, el equipo directivo y los servicios clínicos, de manera que hagan suyo el modelo. Es también necesario definir si el modelo se desarrollará en el propio centro o bien se creará una nueva estructura, así como desarrollar un programa de formación para pacientes y profesionales, lo cual facilita una identificación y derivación de pacientes apropiada, y tiene además una influencia positiva en las expectativas y la satisfacción de los pacientes, contribuyendo por lo tanto al éxito general del tratamiento.

La organización del modelo debe contemplar la definición de un coordinador y los especialistas involucrados. Se debe organizar el sistema de consulta, que preferiblemente debería realizarse como consulta conjunta entre los especialistas o bien en consultas cercanas, para favorecer la intercomunicación. Es necesario contar con un espacio para la participación del paciente mediante educación, apoyo social, y para conectar al paciente con los grupos de apoyo; de modo tal que el paciente experto pueda finalmente proporcionar también formación a otros pacientes.

La comunicación relativa al modelo resulta también esencial para una implantación efectiva. La comunicación interna dentro del hospital acerca de la excelencia y la bondad del modelo, los resultados esperados, los recursos necesarios y el impacto del modelo en la actividad diaria permite involucrar a toda la organización. La difusión externa fomenta el interés en el proyecto y la contribución a la difusión del modelo a otros hospitales/áreas.

La implementación en centros sanitarios del modelo asistencial integral para pacientes con EspAax y del modelo para pacientes con APs posibilitará optimizar la atención de los pacientes y los resultados obtenidos, así como detectar oportunidades de mejora.

Referencias

1. Kuek A, Hazleman BL, Ostor AJK. Immune-mediated inflammatory diseases (IMiDs) and biologic therapy: a medical revolution. *Postgrad Med J*. 2007;83(978):251-260.
2. ConArtritis. Enfermedades Inflamatorias Inmunomediadas (IMiD) e impacto laboral en Extremadura. Disponible en: http://www.conartritis.org/wp-content/uploads/2017/12/Estudio_IMiD.pdf.
3. Puig L, Ruiz de Morales J, E, Dauden E, et al. La prevalencia de diez enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMiD) en España. *Rev Esp Salud Pública*. 2019;93(e201903013.).
4. Almodovar R, Torre Alonso JC, Batlle E, et al. Development of a checklist for patients with axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis in daily practice: ONLY TOOLS project. *Reumatol Clin*. 2018;14(3):155-159.
5. Leng G M. *Spondyloarthritis in over 16s: Diagnosis and Management*. NICE Guideline NG65; 2017.
6. Ecodiario.es. Disponible en: <https://ecodiario.economista.es/sociedad/noticias/8890266/01/18/Las-enfermedades-inflamatorias-inmunomediadas-cuestan-cada-ano-12000-millones-de-euros.html>. Consultado febrero 2019.
7. UNiMiD, Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas. Disponible en: <http://www.unimid.es/coocurrencias-de-las-imid>. Consultado febrero 2019.
8. Elglobal.net. Disponible en: <http://www.elglobal.net/newsletters/gaceta-medica/un-modelo-basado-en-la-colaboracion-de-especialidades-para-tratar-las-imid-BF1520726>. Consultado febrero 2019.
9. Gaceta médica. Disponible es: <http://www.gacetamedica.com/especializada/un-total-de-225-000-personas-con-imid-padecen-concurrencias-del-mismo-grupo-de-patologias-EF1777116>. Consultado febrero 2019.
10. Queiro R, Coto P. Multidisciplinary care for psoriatic disease. *Rheumatology*. 2017;56:1829-1831.
11. Narváez JA, Hernández-Gañán J, Isern J, Sánchez-Fernández JJ. Enfermedades reumatológicas en la columna vertebral: diagnóstico radiológico. *Radiología*. 2016;58(xx):35-49.
12. Braun J. Axial spondyloarthritis: thoughts about nomenclature and treatment targets. *Clin Exp Rheumatol*. 2012;30:S132-5.
13. Instituto Max Weber. *Atlas de Espondiloartritis Axial Es España.*; 2017.
14. *Manual de Enfermedades Reumáticas de La Sociedad Española de Reumatología (SER)*. 6a Edición. Ed: Mercedes Alperi López. Elsevier España, S.L. 2014.
15. Rudwaleit M, van der Heijde D, Landewé R, et al. The Assessment of SpondyloArthri-tis International Society classification criteria for peripheral spondyloarthritis and for spondyloarthritis in general. *Ann Rheum Dis*. 2011;70(1):25-31.
16. Gottlieb A, Korman NJ, Gordon KB, et al. Guidelines of care for the management of psoriasis and psoriatic arthritis. Section 2. Psoriatic arthritis: Overview and guidelines of care for treatment with an emphasis on the biologics. *J Am Acad Dermatol*. 2008;58(5):851-864.
17. Silverstein MD, Loftus E V, Sandborn WJ, et al. Clinical course and costs of care for Crohn's disease: Markov model analysis of a population-based cohort. *Gastroenterology*. 1999;117(1):49-57.
18. Loftus E V, Schoenfeld P, Sandborn WJ. The epidemiology and natural history of Crohn's disease in population-based patient cohorts from North America: a systematic review. *Aliment Pharmacol Ther*. 2002;16(1):51-60.

19. Ordás I, Eckmann L, Talamini M, Baumgart DC, Sandborn WJ. Ulcerative colitis. *Lancet*. 2012;380(9853):1606-1619.
20. Sociedad Española de Reumatología. Grupo de Trabajo ESPOGUIA. *Guía de Práctica Clínica Para El Tratamiento de La Espondiloartritis Axial y La Artritis Psoriásica. Actualización*. Sociedad Española de Reumatología, Madrid. 2017. GPC.
21. Husni ME. Comorbidities in psoriatic arthritis. *Rheum Dis Clin North Am* 2015;41:677_98.
22. Panaccione R, Aletaha D, Davis M, Johnson S, Skup M, Garg V. The risk of developing subsequent immune mediated inflammatory diseases: a retrospective matched cohort study. Poster presentations in European Crohn's and Colitis Organisation- ECCO: Epid. 2017.
23. Lee S, Mendelsohn A SE. The burden of psoriatic arthritis: a literature review from a global health systems perspective. *P T*. 2010;35(12):680-689.
24. Gratacós J. Manifestaciones extraarticulares y complicaciones de la Espondilitis Anquilosante. *Reumatol Clin* 2005;1(1):25-31.
25. Van der Heijde D, Remiro S, Landewe R, et al. 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis* 2016;0:1-14.
26. Mielants H, Veys EM. The gut in the spondyloarthropathies. *J Rheumatol*. 1990 Jan;17(1):7-10.
27. González-Lama Y, Sanz J, Bastida G, et al. Recomendaciones del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) sobre el tratamiento de pacientes con espondiloartritis asociada a enfermedad inflamatoria intestinal. *Enferm inflam intest dia*. 2017;
28. Tesis doctoral. Evaluación de las comorbilidades en pas espondiloartritis. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/148722857.pdf>.
29. Truong B, Rich-Garg N, Ehst B, et al. Demographics, clinical disease characteristics, and quality of life in a large cohort of psoriasis patients with and without psoriatic arthritis. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2015;8:563-569.
30. Gelfand J, Gladman D, Mease P. Epidemiology of psoriatic arthritis in the population of the United States. *J Am Acad Dermatol*. 2005;53(57):e1-e13.
31. Eder L, Chandran V, Shen H, et al. Incidence of arthritis in a prospective cohort of psoriasis patients. *Arthritis Care Res*. 2011;63(4):619-622.
32. Casals-sánchez JL, Jesús M, Yébenes G De, et al. Características de los pacientes con espondiloartritis seguidos en unidades ~ Estudio emAR II de reumatología en España. *Reumatol Clin*. 2012;8(2):107-113.
33. Chang JH, Wakefield D. Uveitis: a global perspective. *Ocul Immunol Inflamm* 2002;10:263-79.
34. El Maghraoui A. Extra-articular manifestations of ankylosing spondylitis: Prevalence, characteristics and therapeutic implications. *Eur J Intern Med*. 2011;22(6):554-560.
35. Benítez Del Castillo JM, Díaz-Valle D, Pato E, López-Abad C, Alejandre N. Enfermedades articulares y uveítis. *An Sist Sanit Navar*. 2008;31 Suppl 3:83-95.
36. Cantini F, Nannini C, Cassara E, Kaloudi O NL. Uveitis in Spondyloarthritis: An Overview. *J Rheumatol Suppl*. 2015;93(0):27-9.
37. Juanola X, Loza Santamaría E, Cordero-Coma M. Description and Prevalence of Spondyloarthritis in Patients with Anterior Uveitis: The SENTINEL Interdisciplinary Collaborative Project. *Ophthalmology*. 2016;123(8):1632-1636.
38. Fraga NA, Oliveira Mde F, Follador I, Rocha Bde O RV. Psoriasis and uveitis: a literature review. *An Bras Dermatol*. 2012;87(6):877-883.

39. Karreman M, Luime J, Hazes J, Weel A. The Prevalence and Incidence of Axial and Peripheral Spondyloarthritis in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Crohns Colitis*. 2017;11(5):631-642.
40. Diario médico. disponible en: <https://www.diariomedico.com/opiniones/columna- invitada/el-reto-de-la-concurrencia-en-las-enfermedades-inmunomediadas.html>. Consultado febrero 2019.
41. Li WQ, Han JL, Chan AT, Qureshi AA. Psoriasis, psoriatic arthritis and increased risk of incident Crohn's disease in US women. *Ann Rheum Dis*. 2013;72:1200–5.
42. Zohar A, Cohen AD, Bitterman H, Feldhamer I, Greenberg-Dotan S, Lavi I, et al. Gastrointestinal comorbidities in patients with psoriatic arthritis. *Clin Rheumatol*. 2016;35:2679–84.
43. Makredes M, Robinson D, Bala M, Kimball AB. The burden of autoimmune disease: A comparison of prevalence ratios in patients with psoriatic arthritis and psoriasis. *J Am Acad Dermatol*. 2009;61(3):405-410.
44. Educainflamatoria. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/que-tipo-de-alteraciones-podemos-encontrar>. Consultado febrero 2019.
45. Janse IC, Koldijk MJ, Spekhorst LM, Vila AV, Weersma RK, Dijkstra G HB. Identification of clinical and genetic parameters associated with hidradenitis suppurativa in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2016;22(1):106-113.
46. Martorell A. Asociación entre hidradenitis supurativa y enfermedad inflamatoria intestinal. *Enferm Inflammatoria Intest al Día*. 2016;15(2):57-64.
47. Kaine J, Song X, Kim G, Hur P, Palmer J. Higher Incidence Rates of Comorbidities in Patients with Psoriatic Arthritis Compared with the General Population Using U.S. Administrative Claims Data. *J Manag Care Spec Pharm*. 2019;25(1):122-132.
48. Nikiphorou E, Ramiro S, Landewé R, et al. FRI0571 The Association between Comorbidities and Disease Activity, Functional Ability and Quality of Life in Patients with Spondyloarthritis: Results from The Multi-National ASAS-Comospa Study. *Ann Rheum Dis*. 2016;Volume 75(Suppl 2).
49. Singh JA, Strand V. Health care utilization in patients with spondyloarthropathies. *Rheumatology*. 2009;48(3):272-276.
50. Moltó A, Etcheto A, Van Der Heijde D, et al. Prevalence of comorbidities and evaluation of their screening in spondyloarthritis: Results of the international cross-sectional ASAS-COMOSPA study. *Ann Rheum Dis*. 2016;75(6):1016-1023.
51. Zarco P, González C, Rodríguez de la Serna A, et al. Manifestaciones extraarticulares en pacientes con espondiloartritis. Características basales de la cohorte de pacientes con espondiloartritis del estudio AQUILES. *Reum Clin*. 2015;11(2):83-89.
52. Raychaudhuri SK, Chatterjee S, Nguyen C, Kaur M, Jialal I, Raychaudhuri SP. Increased prevalence of the metabolic syndrome in patients with psoriatic arthritis. *Metabolic Syndrome and Related Disorders*. 2010;8(4):331–334.
53. Mok CC, Ko GTC, Ho LY, Yu KL, Chan PT, To CH. Prevalence of atherosclerotic risk factors and the metabolic syndrome in patients with chronic inflammatory arthritis. *Arthritis Care and Research*. 2011;63(2):195–202.
54. Ozkan SG, Yazisiz H, Behlul A, Gokbelen YA, Borlu F, Yazisiz V. Prevalence of metabolic syndrome and degree of cardiovascular disease risk in patients with Psoriatic Arthritis. *Eur J Rheumatol*. 2017;4(1):40-45.
55. N. Hassan, M. Bradley, R.Davies EC. SAT0343 Cardiovascular disease risk in clinical subtypes of psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2018;77(Suppl2).

56. Torre-Alonso JC, Carmona L, Moreno M, et al. Identification and management of comorbidity in psoriatic arthritis: evidence- and expert-based recommendations from a multidisciplinary panel from Spain. *Rheumatol Int.* 2017;37(8):1239-1248.
57. Franke LC, Ament AJHA, van de Laar M a. FJ, Boonen A, Severens JL. Cost-of-illness of rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Clin Exp Rheumatol.* agosto de 2009;27(4 Suppl 55):S118-123.
58. Greenberg JD, Palmer JB, Li Y, Herrera V, Tsang Y, Liao M. Healthcare Resource Use and Direct Costs in Patients with Ankylosing Spondylitis and Psoriatic Arthritis in a Large US Cohort. *J Rheumatol.* 2016;43(1):88-96.
59. Malinowski KP, Kawalec P. The indirect costs of ankylosing spondylitis: a systematic review and meta-analysis. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2015;15(2):285-300.
60. Healey E, Haywood K, Jordan K, Garratt A, Packham J. Impact of ankylosing spondylitis on work in patients across the UK. *Scand J Rheumatol.* enero de 2011;40(1):34-40.
61. Palla I, Trieste L, Tani C, Talarico R, Cortesi PA, Mosca M, et al. A systematic literature review of the economic impact of ankylosing spondylitis. *Clin Exp Rheumatol-Incl Suppl.* 2012;30(4):S136.
62. Cortes Mayoral MJ, Aragonés Sanz N, Godoy P, et al. Chronic diseases as a priority for the public health surveillance system in Spain. *Gac Sanit.* 2016;30(2):154-157.
63. Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/notaPrensa20060323TextoIntegro.pdf>.
64. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012.
65. Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013.
66. Loza E, Abasolo L, Jover JA, Carmona L. Burden of disease across chronic diseases: a health survey that measured prevalence, function, and quality of life. *The Journal of rheumatology.* 2008;35(1):159-65.
67. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta Europea de Salud en España (ESEE) 2014 [Internet]. 2014 [cited 2017 Feb 14]. Available from: https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm.
68. Sieper J, Holbrook T, Black CM, Wood R, Hu X, Kachroo S. Burden of illness associated with non-radiographic axial spondyloarthritis: a multiperspective European cross-sectional observational study. *Clin Exp Rheumatol.* 2016;34(6):975–983.
69. Wallman J, Kapetanovic M, Petersson I, Geborek P, Kristensen L. Comparison of non-radiographic axial spondyloarthritis and ankylosing spondylitis patients--baseline characteristics, treatment adherence, and development of clinical variables during three years of anti-TNF therapy in clinical practice. *Arthritis Res Ther.* 2015;(17):318.
70. de las Peñas CF, Blanco CA, Pérez AA, Page JC. Relationship among mobility, functionality and quality of life in subjects presenting with ankylosing spondylitis. *Fisioterapia.* 2006;28(3):143–151.
71. Tälli S, Etcheto A, Fautrel B, et al. Patient global assessment in psoriatic arthritis: what does it mean? An analysis of 223 patients from the Psoriatic Arthritis Impact of Disease (PsAID) study. *Joint Bone Spine.* 2016;83(3):335–340.
72. Puyraimond-Zemmour D, Etcheto A, Fautrel B, et al. Associations between five important domains of health and the patient acceptable symptom state in rheumatoid arthritis and psoriatic arthritis: a cross-sectional study of 977 patients. *Arthritis Care Res. Arthritis Care Res.* 2017;69(10):1504-1509.

73. Brodsky V, Péntek M, Bálint P, et al. Comparison of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) questionnaire, the functional status (HAQ) and utility (EQ-5D) measures in psoriatic arthritis: results from a cross-sectional survey. *Scand J Rheumatol*. 2010;39(4):303-9.
74. Burgos-Pol R, Martínez-Sesmero JM, Ventura-Cerdá JM, Elías I, Caloto MT, Casado M. Coste de la psoriasis y artritis psoriásica en cinco países de Europa: una revisión sistemática. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(7):577-590.
75. Moreno J, Daudén E, Rodríguez-Valverde V, et al. PMS22 a Cost-of-Illness Study of Psoriatic Arthritis in Spain. *Value Heal*. 2011;12(7):A437.
76. Kuek A, Hazleman BL, Östör AJK. Immune-mediated inflammatory diseases (IMIDs) and biologic therapy: A medical revolution. *Postgrad Med J*. 2007;83(978):251-260.
77. Jovani V, Loza E, García MJ, et al. Variabilidad en el consumo de recursos en pacientes con espondiloartritis ~ Datos descriptivos preliminares del estudio emAR II en España . 2012;8(2):114-119.
78. Gratacos-Masmitja J, Luelmo-Aguilar J, Zarco-Montejo P, et al. Points to Consider in the Foundation of Multidisciplinary Units for Psoriatic Arthritis: A Delphi Study and a Systematic Review of the Literature. *Adv Ther*. 2017;33(12):2150-2159.
79. McGonagle D, Aydin SZ, Gül A, Mahr A, Direskeneli H. 'MHC-I-opathy'—unified concept for spondyloarthritis and Behç, et disease. *Nat Rev Rheumatol* 2015;11:731-40.
80. Quintero SG, Romero- C. Chapter 1 Extra-Articular Manifestations of Spondyloarthritis Uveitis. *Clin Adv Spondylitis*. 2016.
81. Carron P, Van Praet L, Jacques P, Elewaut D, Van den Bosch F. Therapy for spondyloarthritis: the role of extra-articular manifestations (eye, skin). *Rheum Dis Clin North Am*. 2012; 38: 583-600.
82. Rizzello F, Olivieri I, Armuzzi A, et al. Multidisciplinary Management of Spondyloarthritis-Related Immune-Mediated Inflammatory Disease. *Adv Ther*. 2018;35(4):1-18.
83. Betteridge N, Boehncke WH, Bundy C, Gossec L, Gratacós J, Augustin M. Promoting patient-centred care in psoriatic arthritis: A multidisciplinary European perspective on improving the patient experience. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2016;30(4):576-585.
84. La importancia de no abandonar el tratamiento que le prescriba su médico. Disponible en: <https://www.riojasalud.es/ciudadanos/catalogo-multimedia/farmacia/4880-impacto-de-la-aherencia-en-los-resultados-en-salud-y-en-la-sostenibilidad-del-sistema-sanitario>.
85. Diario médico. Disponible en: <https://www.diariomedico.com/salud/el-gregorio-maranon-abre-un-centro-sobre-inflamacion-de-origen-inmune.html>. Consultado marzo 2019.
86. Disponible en: <https://www.espormadrid.es/2019/03/centro-de-enfermedades-inflamatorias.html>. Consultado marzo 2019.
87. Bernardes A, Carlos L, Cecilio DO, et al. Artículo Original Modelo de gestión colegiada y descentralizada en hospital público : la Introducción. 2011;19(4).
88. Garrido-Cumbrera M, Hillmann O, Mahapatra R. Improving the Management of Psoriatic Arthritis and Axial Spondyloarthritis : Roundtable Discussions with Healthcare Professionals and Patients. *Rheumatol Ther*. 2017;4(2):219-231.
89. Redeker I, Callhoff J, Hoffmann F, et al. Determinants of diagnostic delay in axial spondyloarthritis: an analysis based on linked claims and patient-reported survey data. *Rheumatology*. 2019;58(9):1634-1638.
90. Poddubnyy D, van Tubergen A, Landewé R, Sieper J, van der Heijde D. Development of an ASAS-endorsed recommendation for the early referral of patients with a suspicion of axial spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis*. 2015;74(8):1483–7.

91. Feldtkeller E, Khan MA, van der Heijde D, van der Linden S, Braun J. Age at disease onset and diagnosis delay in HLA-B27 negative vs. positive patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int.* 2003;23(2):61–6.
92. Kavanaugh A, Helliwell P, Ritchlin CT. Psoriatic arthritis and burden of disease: patient perspectives from the population-based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic arthritis (MAPP) survey. *Rheumatol Ther.* 2016;3(1):91–102.
93. Gossec L, Smolen JS, Caujoux-Viala C, et al. European League Against Rheumatism recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies. *Ann Rheum Dis.* 2012;71(1):4–12.
94. Haroon M, Gallagher P, FitzGerald O. Diagnostic delay of more than 6 months contributes to poor radiographic and functional outcome in psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015;74:1045-50.
95. Sociedad Española de Reumatología. Grupo de trabajo ESPOGUA. Guía de práctica clínica sobre el manejo de los pacientes con Espondiloartritis. ESPOGUA. Madrid 2009. Disponible en: https://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/03/Espogu%C3%ADa-completa_1_def-1.pdf.
96. Kiltz U, Baraliakos X, Regel A, Bühring B, Braun J. Causes of pain in patients with axial spondyloarthritis. *Clin Exp Rheumatol.* 2017;35(5):S102-S107.
97. Armstrong AW, Robertson AD, Wu J, Schupp C, Lebwohl MG. Undertreatment, treatment trends, and treatment dissatisfaction among patients with psoriasis and psoriatic arthritis in the United States: findings from the National Psoriasis Foundation surveys, 20. *JAMA Dermatol.* 2013;149(10):1180-1185.
98. Helliwell P, Coates L, Chandran V, et al. Qualifying unmet needs and improving standards of care in psoriatic arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2014;66(12):1759–66.
99. Taylor W, Gladman D, Helliwell P, et al. Taylor W, Gladman D, Helliwell P et al.; CASPAR Study Group. Classification criteria for psoriatic arthritis: development of new criteria from a large international study. *Arthritis Rheum* 2006;54:2665-73.
100. Juanola X, Fernandez-Sueiro JL, Torre-Alonso JC, Miguelez R, Munoz-Fernandez S, Ballina J, et al. Comparison of 2 referral strategies for the diagnosis of axial spondyloarthritis in Spain. The RADAR study. *Reumatol Clin.* 2013;9(6):348-52.
101. Deodhar A, Mittal M, Reilly P, et al. Ankylosing spondylitis diagnosis in US patients with back pain: identifying providers involved and factors associated with rheumatology referral delay. *Clin Rheumatol.* 2016;35(7):1769–76.
102. SER. El papel de la enfermería reumatológica en el cuidado del enfermo reumático. Capítulo 68. 2018.
103. OpenReuma. Disponible en: <https://www.openreuma.es/la-enfermera-en-reumatologiacutea.html>. Consultado mayo 2019.
104. Almodóvar R, Gratacós J, Zarco P. Information needs of patients with spondyloarthritis about their disease. *Reumatol Clin.* 2018;14(6):367-371.
105. El médico interactivo. Disponible en: <http://elmedicointeractivo.com/el-papel-de-los-pacientes-y-su-actitud-frente-al-dolor-es-clave-en-el-tratamiento/>. Consultado marzo 2019.
106. Sumpton DJ, Kelly A, Tunnicliffe DJ, et al. AB1237 Patients' perspectives and experience of psoriasis and psoriatic arthritis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Ann Rheum Diseases.* 77(Suppl 2).
107. Desthieux C, Hermet A, Granger B, Fautrel B, Gossec L. Patient-Physician Discordance in Global Assessment in Rheumatoid Arthritis: A Systematic Literature Review With Meta-Analysis. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2016; 68(12):1767-1773.

108. van Eijk-Hustings Y, van Tubergen A, Boström C, et al. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2012;71(1):13–9.
109. Soleymani T, Reddy SM, Cohen JM, Neimann AL. Early Recognition and Treatment Heralds Optimal Outcomes: the Benefits of Combined Rheumatology–Dermatology Clinics and Integrative Care of Psoriasis and Psoriatic Arthritis Patients. *Curr Rheumatol Rep*. 2018;20(1).
110. Queiro R, Coto P, Rodríguez J, et al. Modelos de atención multidisciplinar en pacientes con artritis psoriásica en España. *Reumatol Clin*. 2017;13(2):85-90.
111. Castiella J, Sánchez L, Musitu V, et al. La gestión por procesos como una nueva alternativa a la hospitalización tradicional. Unidad de Gestión Clínica de Medicina. Especialidad Medicina Interna. Fundación Hospital Calahorra. Dispon https://www.fundacionpfizer.org/sites/default/files/hospitalizacion_tradicional.pdf.
112. Román Ivorra JA, Sanmarti R, Collantes-Estévez E, Carreño Pérez L, Betegón L. Modelo de excelencia en el Hospital de Día de Reumatología en España: proyecto HD-Reumatolex. *Reumatol Clin*. 2013;9(3):142-147.
113. Abad MÁ, Ariza RA, Aznar JJ, et al. Standards of care for patients with spondyloarthritis. *Rheumatol Int*. 2014;34(2):165-170.
114. Gratacós J, Luelmo J, Rodríguez J, et al. Standards of care and quality indicators for multidisciplinary care models for psoriatic arthritis in Spain. *Rheumatol Int*. 2018;38(6):1115-1124.

Anexos

Anexo 1: Estrategias de búsqueda en bases de datos internacionales

Tabla 34: Primera revisión de la literatura: estrategia de búsqueda en bases de datos internacionales

N.	Términos patología
#1	"immune-mediated inflammatory diseases" [All fields]
#2	"IMID" [All fields]
#3	"immune-mediated chronic inflammatory" [All fields]
#4	"spondyloarthropathies" [All fields]
#5	"Spondylarthritis" [MeSH]
#6	"axial spondylarthritis" [All fields]
#7	"arthritis, psoriatic" [MeSH]
N.	Términos epidemiología y manejo
#8	"Epidemiology" [Mesh] OR "Prevalence" [Mesh] OR "Incidence" [Mesh]
#9	"Disease Management" [Mesh]
#10	"Diagnosis" [Mesh]
#11	"patient profile" [All fields]
#12	"patients" [Mesh] OR "patient" [All fields]
#13	"Patient Care Bundles" [Mesh]
N.	Términos localización geográfica
#14	"Spain" [All fields]
ESTRATEGIA	(#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7) AND (#8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13) AND #14

Tabla 35: Segunda revisión de la literatura: estrategia de búsqueda en bases de datos internacionales

N.	Términos patología
#1	"immune-mediated inflammatory diseases" [All fields]
#2	"IMID" [All fields]
#3	"immune-mediated chronic inflammatory" [All fields]
#4	"spondyloarthropathies" [All fields]
#5	"Spondylarthritis" [MeSH]
#6	"axial spondyloarthritis" [All fields]
#7	"arthritis, psoriatic" [MeSH]
N.	Términos manejo
#8	"integrated healthcare" OR "coordination of care" OR "care coordination" OR "care continuum" OR "continuum of care" [All fields]
#9	"integrated care" [All fields] OR "care delivery" [All fields] OR "care pathway" [All fields] OR "disease management" [MeSH]
#10	"patient-centered care" [MeSH] OR "patient flow" [All fields]
#11	"patient flow" OR "multidisciplinary care" OR "care model" [All fields]
#12	"rheumatologist" OR "dermatologist" OR "ophthalmologist" OR "ophthalmologist" OR "general internist" OR "specialist nurse" OR "nurse specialist" OR "psychosocial worker" OR "psychologist" OR "hospital pharmacy" OR "physiotherapist" OR "nutritionist" OR "primary care" OR "pain unit" OR "pain service" [All fields]
N.	Términos localización geográfica
#13	"Spain" [All fields]
ESTRATEGIA	(#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7) AND ((#8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12) AND #13)

Tabla 36: Tercera revisión de la literatura: estrategia de búsqueda en bases de datos internacionales

N.	Términos patología
#1	"immune-mediated inflammatory diseases" [All fields]
#2	"IMID" [All fields]
#3	"immune-mediated chronic inflammatory" [All fields]
#4	"spondyloarthropathies" [All fields]
#5	"Spondylarthritis" [MeSH]
#6	"axial spondyloarthritis" [All fields]
#7	"arthritis, psoriatic" [MeSH]
N.	Resultados en salud
#8	"Outcome Assessment (Health Care)" [Mesh]; "Patient Outcome Assessment" [Mesh]; "patient-reported outcome" [All Fields]; "patient-reported experience measure" [All Fields]
#9	"impact of disease"; "disease activity"; "burden of disease"; "inflammatory disease activity"
#10	"health-related quality of life"; "quality of life" [All Fields]
#11	"disease control"; "treatment response" [All Fields]
#12	"serious adverse events"; "symptoms"; "pain"; "fatigue"; "functioning"; "activity limitations"; "health impact"; "productivity"; "ability" [All Fields]
N.	Términos localización geográfica
#13	"Spain" [All fields]
ESTRATEGIA	(#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7) AND (#8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12) AND #13

www.iese.edu

Barcelona
Madrid
Munich
New York
São Paulo



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