

# QUESTIONAX FASE1: ¿Cómo se utilizan las PROMs en la espondiloartritis axial?

## Un estudio cualitativo con profesionales sanitarios y pacientes

Xavier Juanola<sup>1</sup>, Victoria Navarro<sup>2</sup>, Anna Moltó<sup>3</sup>, Teresa Otón<sup>4</sup>, Loreto Carmona<sup>4</sup>

1. Hospital Universitari Bellvitge (L'Hospitalet de Llobregat) 2. Hospital Universitario La Paz (Madrid) 3. Cochin Hospital (París) 4. InMusc

### INTRODUCCIÓN

Las recomendaciones ASAS-EULAR para el manejo de pacientes con espondiloartritis axial (EspAax) aconsejan encarecidamente el uso de medidas de resultados comunicados por los pacientes (PROMs) para monitorizar la actividad y el impacto de la enfermedad. Sin embargo, su uso en la práctica clínica dista mucho de estar generalizado, incluso entre grupos de expertos.

### OBJETIVO

Investigar las barreras y los facilitadores en el uso de PROMs para la atención de los pacientes con EspAax.

### MÉTODO

Como parte de un proyecto más amplio sobre la cumplimentación de cuestionarios en la EspAax (QUESTIONAX), se ha realizado un primer estudio cualitativo entrevistando a profesionales sanitarios con diversa experiencia en la EspAax y a pacientes con esta enfermedad. Las entrevistas se realizaron por videoconferencia y duraron aproximadamente 45 minutos.

La guía de entrevistas incluía preguntas sobre la experiencia y el uso, las barreras para su uso y la comprensión de las PROMs. En concreto, se evaluaron los siguientes cuestionarios (en español): Bath Ankylosing Spondylitis Activity Index (BASDAI); Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS); the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI); the ASAS Health Index (ASAS-HI) y la Actividad Global de la Enfermedad del Paciente mediante Escala de Puntuación Numérica (0 a 10).

Tabla 1. Perfiles de los profesionales sanitarios entrevistados.

Profesional	Nivel Hospitalario	Interés especial en EspA	Tipo de Centro: Público / Privado	Tipo de trabajo
1	>800 camas	Si	Público	Médico
2	Atención Ambulat.	No	Privado	Médico
3	>800 camas	Si	Público	Enfermería
4	>1000 camas	Si	Público	Médico
5	>800 camas	Si	Público	Enfermería
6	>700 camas	Si	Público	Médico
7	Atención Ambulat.	No	Privado	Médico
8	>600 beds	No	Público	Médico

### RESULTADOS

Se realizaron 15 entrevistas (8 a profesionales y 7 a pacientes y). Las tablas 1 y 2 describen las características demográficas de ambos grupos.

Todos los profesionales entrevistados estaban familiarizados con los distintos cuestionarios, aunque no todos los utilizaban habitualmente. Los más asentados en la práctica clínica eran el BASDAI y el BASFI, seguidos del ASDAS. Sólo una profesional (Prof4) reconoció utilizar el ASAS-HI en su rutina habitual de consulta.

Los profesionales de la práctica privada (Prof2 y Prof7) mostraron una administración mucho más irregular; intentaban recogerlos como guía de control una o dos veces al año, especialmente en pacientes con enfermedad más grave. Cuando se preguntaba por las razones para no utilizarlos con regularidad, comentaron: "La forma en que están organizadas las consultas, sin enfermeras, sólo con personal administrativo, sin unidades temáticas (monográficas), y no sabemos de antemano quién va a venir. Además, estamos sometidos a mucha presión asistencial, y los programas de gestión son prolongados y engorrosos". La razón más mencionada por los profesionales que podía limitar su uso era el tiempo limitado en la consulta.

Los pacientes estaban familiarizados con los cuestionarios, especialmente con el BASDAI y la Escala de Puntuación Numérica global del paciente y, en menor medida, con el BASFI. Dudaban si habían rellenado el ASAS-HI, pero la mayoría no recordaba haberlo hecho. Algunos pacientes cumplimentaron las PROMs con frecuencia, sobre todo en papel. Informaron de que, en general, no saben cómo se puntúan los cuestionarios ni qué significa la puntuación y, en general, no saben para qué se utilizan las PROMs (varios respondieron "para un estudio"). Expresaron su interés por saber para qué servían y los resultados.

Tabla 2. Perfiles de los pacientes entrevistados.

	Pac 1	Pac 2	Pac 3	Pac 4	Pac 5	Pac 6	Pac 7
Edad (años)	50	60	35	45	60	40	30
Sexo	M	F	M	M	M	M	M
Duración Enf.(años)	>20	>35	15	>20	>30	<1	12
Tratamiento	ETN	ADA	GOL	AINE.	IXE	MTX + AINE	AINE

### CONCLUSIONES

Las PROMs no se aplican como deberían debido principalmente a la falta de tiempo y a la necesidad percibida de personal adicional. Los pacientes con EspAax agradecerían disponer de información adecuada para su cumplimentación. La resistencia a rellenar los cuestionarios podría abordarse con ejemplos de buenas prácticas sobre cómo hacerlo de forma eficiente. Utilizaremos esta información para sugerir estrategias para una mejor implementación.