

INFERMERIA



escoles universitàries  
**g i m b e r n a t**



ADSCRITA A LA **URB** CEI  
CAMPUS D'EXCEL·LÈNCIA  
INTERNACIONAL

---

**Escuela Universitaria de Enfermería**

**Gimbernat**

**Trabajo final de Grado**

**Curso académico 2014-2015**

**Programa educativo dirigido a  
enfermeras para aumentar su  
competencia en la atención a mujeres  
con artritis reumatoide durante el  
proceso vital de reproducción**

**Autora:**

Ana Morillas Justicia

**Tutora:**

Pilar Fernández Narváez

**Sant Cugat del Vallès, Junio del 2015**

<b>ÍNDICE</b>	<b>Pág.</b>
<b>RESUMEN</b> .....	3
<b>ABSTRACT</b> .....	4
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	5
Justificación.....	5
Marco teórico.....	7
<b>METODOLOGÍA</b> .....	32
Fase preliminar.....	33
Fase de desarrollo.....	42
Previsión de recursos.....	50
Temporalización de intervenciones.....	52
Evaluación del programa educativo.....	53
<b>DISEÑO FINAL DEL PROGRAMA EDUCATIVO</b> .....	55
<b>CONCLUSIONES</b> .....	61
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	63
<b>BIBLOGRAFÍA</b> .....	65
<b>ANEXOS</b> .....	75

## RESUMEN

La Artritis Reumatoide (AR) es una enfermedad autoinmune crónica de origen desconocido que tiene una alta prevalencia en el sexo femenino, en relación al masculino (3:1). Esta prevalencia, hace que resulte frecuente la existencia de mujeres gestantes con ésta patología, dado el vínculo directo que existe entre la mujer con el proceso biológico vital reproductivo.

Esta situación supone un reto tanto para pacientes, como para los profesionales sanitarios que gestionan la AR, ya sea por la farmacología o por el proceso evolutivo de la enfermedad. En general, el conocimiento sobre la AR en el proceso reproductivo es escaso, bien porque los estudios se basan en la práctica clínica o por la falta de formación específica.

La Enfermería, es el profesional sanitario encargado de poner en marcha sus conocimientos y habilidades mediante una de las herramientas sanitarias, que más influyen en el cambio: la educación sanitaria. Ésta tiene como objetivo principal, la autogestión de la salud en las personas, en base a sus necesidades.

Con el fin de dar respuestas a la población en base a una necesidad detectada, se crea un programa educativo dirigido a enfermeras de reumatología, con el objetivo de aumentar sus competencias, en el manejo de las pacientes con AR durante el proceso reproductivo. De este modo, las enfermeras participantes en el programa educativo, concienciarán, cuidarán y guiarán a éstas pacientes.

Palabras clave: Artritis reumatoide y reproducción, enfermeras reumatología, programa educativo.

## **ABSTRACT**

Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic autoimmune disease of unknown origin that has a high prevalence in females, compared to males (3: 1). This prevalence, makes it often the existence of pregnant women with this pathology, since this industry keeps a direct link with the reproductive vital biological process.

This situation is a challenge for both patients and healthcare professionals who manage RA, either by pharmacology or the evolutionary process of the disease. In general, knowledge of RA in the reproductive process is scarce, either because the studies are based on clinical practice or lack of specific training.

Nursing is a healthcare professional to implement their knowledge and skills through one of the tools in health that influence change: health education. It 's main objective, self-management of health in people, based on their needs.

In order to provide answers to the population based on an identified need, an educational program for nurses in rheumatology, in order to increase their skills in the management of patients with RA during the reproductive process it is created. Thus, participants in the educational program will raise awareness, nurses care for and guide to these patients.

Keywords: Rheumatoid arthritis and reproduction, rheumatology nurses, educational program.

## **1.- INTRODUCCIÓN**

### **1.1 JUSTIFICACIÓN**

Varios factores han influenciado en nuestro país, hacia un cambio de visión e interpretación del sistema sanitario, entre ellos: los avances tecnológicos, la mejora de la calidad asistencial, la disminución de la natalidad, el aumento de mortalidad y la esperanza de vida en nuestro país. Como consecuencia, surge una necesidad para interpretar la actual situación sanitaria.

Con el propósito de dar respuesta a las necesidades de la población, es necesario un cambio de actuación en el sistema sanitario, en especial, en aquellas patologías que, a día de hoy, no tienen cura y por las cuales los pacientes conviven con ella hasta su muerte, son las llamadas enfermedades crónicas.

A fin de poder abordarlas de una manera integral, es necesario potenciar acciones que promuevan la adquisición de hábitos de vida saludables cuyo principal protagonista, es el paciente. Para ello, dispone del soporte de los profesionales sanitarios, quienes conducirán a la persona a buscar soluciones a los principales problemas de su salud, incrementando su propia autonomía y responsabilidad.

Las Enfermedades Reumáticas y Músculo Esqueléticas (ERyMEs), presentan una alta prevalencia en la población en general, tienen propensión a la cronicidad y son la primera causa de discapacidad física en el mundo occidental (de origen no mental). Entre ellas, la artritis reumatoide, pues lleva consigo ciertas limitaciones sistémicas, acotando así la movilidad y autonomía del paciente.

Las mujeres son el sector poblacional más afectado por dicha patología y aumentan en los grupos de edades más avanzadas, sin embargo existe un grupo menos abundante formado por el sector femenino en edad fértil, que se ve involucrado en el proceso de la reproducción.

El ciclo reproductivo en estas mujeres, con frecuencia, puede suponer una gran incertidumbre, debido a la patología base que tienen. De éste modo, nace una necesidad detectada por parte de los servicios sanitarios a la población.

El paciente con artritis reumatoide, es asistido por un conjunto de profesionales de diferentes disciplinas. El servicio de reumatología es el encargado de tratar al paciente en conjunto con otros servicios asistenciales, con el fin de detectar, prevenir y/o reducir posibles complicaciones. No obstante, aún al ser un paciente abordado por varias disciplinas, existe un profesional sanitario en el cual deposita más tiempo y confianza, se trata del personal de enfermería.

Desde el control y seguimiento de enfermería en la unidad de reumatología, se realizan técnicas tales como la administración de la medicación, vigilancia de síntomas, impacto físico y psicológico, enlace entre paciente y otros profesionales, y finalmente la más importante: la educación sanitaria al paciente y/o familiares, con el fin de facilitar el manejo de la enfermedad y sus posibles complicaciones en base a una necesidad, en éste caso la AR y el proceso reproductivo.

La detección de ésta necesidad, en una primera etapa, emergió de una experiencia personal, pues tras convivir con la enfermedad y asimilarla, necesité de información adicional sobre este proceso natural en la mujer, desde la propia visión de una paciente con artritis reumatoide.

Paulatinamente, la necesidad ha ido cobrando sentido mediante la lectura crítica de artículos, interacción con otros pacientes y profesionales de la salud involucrados en el tema, se llegó a la conclusión de la escasez de información aportada sobre la artritis reumatoide durante el periodo vital de reproducción.

Dicha escasez de información, podría estar motivada por la falta de estudios en pacientes con AR durante el proceso reproductivo, o bien, la falta de formación específica sobre el tema tanto a pacientes como a profesionales sanitarios. Éste suceso hace que las intervenciones dirigidas al cuidado de la paciente con AR en la gestación se basen en la práctica clínica.

Por lo consiguiente, se cree conveniente realizar este programa educativo dirigido a enfermeras del servicio de reumatología, quienes mediante la educación sanitaria necesaria, de las mujeres con artritis reumatoide antes, durante y después del embarazo, consigan dar respuesta a las necesidades de dicha población.

## **1.2 MARCO TEORICO**

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad autoinmune crónica cuya causa es desconocida. Existe una relación entre la predisposición genética y la respuesta de un agente infeccioso (Mycoplasma, virus de Epstein-Barr, citomegalovirus, parvovirus, y virus de la rubeola); Estos factores desconocidos incitan la proliferación de auto antígenos, que unidos a los linfocitos T CD4, inducen al aumento de linfocitos B (productor del factor reumatoide y anticuerpos). Estas células inmunitarias, se adhieren a la membrana sinovial y provocan lesiones en las articulaciones. La AR se caracteriza por la inflamación de la membrana sinovial de múltiples articulaciones, causante de manifestaciones clínicas tales como el dolor (desde una pequeña molestia hasta el intenso y persistente), el aumento de calor local, la hinchazón y la sensación de rigidez matinal característica de esta patología (1, 2, 3).

La inflamación persistente en la membrana sinovial, provoca que el lugar de inserción del hueso se vea dañado, dando lugar a pequeñas erosiones. Como consecuencia de ello, se produce una deformidad progresiva de las articulaciones, a nivel de la rodilla (en un 50% de los casos), entre las más conocidas, el quiste de Baker o la rodilla en flexo. En los pies (en un 90% de los casos), destaca la luxación de cabezas metatarsianas y por último las deformidades en manos y muñecas (en un 90% de los casos) cuyas deformidades son denominadas, deformidad en ojal, hiperflexión del primer dedo o también llamada dedo en Z, así como las más característica deformación en AR llamada cuello de cisne. Del mismo modo, el cartílago encargado de la fricción natural y suave entre los huesos, adelgaza llegando incluso a su desaparición, produciendo las limitaciones funcionales al paciente (1, 4).

Aunque las lesiones principales en la AR ocurren en la membrana sinovial, también se pueden ver afectadas otras estructuras como la piel, con la aparición de nódulos en las zonas de roce (como consecuencia de la actividad de la enfermedad), así como la aparición de patologías como la vasculitis, manifestaciones pleuropulmonares (más frecuentes en hombres), neurológicas, oculares, brucititis, tendosinovitis, osteoporosis y neuropatías. Por otro lado, el paciente con AR puede llegar a desarrollar una complicación de su patología, que cursa con una sequedad en glándulas lagrimales, salivares, jugos gástricos o flujo vaginal, cuando esto ocurre se le conoce como el Síndrome de Sjögren secundario a la AR. Así como, la asociación de esplenomegalia y neutropenia, conocido como Síndrome Felty (4, 5).

Otra de las complicaciones que puede padecer el paciente con AR, son las enfermedades cardiovasculares. El proceso inflamatorio crónico con el que evoluciona la enfermedad, genera una fuerza impulsora para arteriogénesis resultado de la destrucción endotelial, lo que lleva a la formación de placas de ateroma en las arterias carótidas, infarto de miocardio y accidente cerebrovascular (6, 7).



El diagnóstico de la AR se basa en tres ítems: manifestaciones que verbaliza el paciente, sintomatología que el profesional sanitario detecta en el examen físico y las pruebas de laboratorio. El reumatólogo para el examen físico, realizará una exploración de las articulaciones, con el fin de comprobar la presencia de inflamación. Sin embargo, al existir otro tipo de patologías reumáticas que también cursan con tumefacción, será necesario completar el diagnóstico con otro tipo de pruebas, como la radiografía y el factor reumatoide (valoración del anticuerpo mediante una extracción sanguínea común), éste último es considerado un factor de destrucción tisular el cual se suele asociar a procesos graves y activos de la enfermedad.

Existen otros valores en la analítica que indican la presencia de un proceso inflamatorio como son la Velocidad de Segmentación Globular (VSG), que se encontrará acelerada en estos pacientes, y la proteína C reactiva (PCR), que sin embargo, no son específicos de la AR. Así mismo, también se pueden ver afectados valores analíticos tales como la hemoglobina, dado que la anemia guarda relación con el grado de actividad de la enfermedad, pues cuando más activa se encuentra la AR más pronunciada resulta la anemia; Así como el aumento de plaquetas en fases de agudización, provocando trombosis o coágulos sanguíneos (2, 5).

Es importante tener en cuenta que el diagnóstico de la AR en estadios iniciales, resulta algo complejo por la sintomatología inespecífica que presenta el paciente. Sin embargo, es primordial una detección temprana para evitar o retrasar el curso de la AR.

El Colegio Americano de Reumatología (ACR- American Collage of Rheumatology) establece el diagnóstico de Artritis reumatoide cuando están presentes cuatro de los siete criterios persistentes durante un mínimo de 6 semanas (8).

1 Rigidez matinal de al menos una hora de duración.

2 Artritis en 3 o más áreas articulares.

3 Artritis de las articulaciones de la mano.

4 Artritis sistémica.

5 Nódulos reumatoides.

6 Cambios radiológicos compatibles con a AR

7 Factor reumatoide positivo.

En el transcurso de la AR, existen tres periodos evolutivos de la enfermedad. El **periodo de inicio**, cuya etapa inicial, el paciente se ve afectado de varias articulaciones de manera simultánea (generalmente muñecas, manos, pies y rodillas), **periodo de estado**, caracterizado por la plena aparición de su clínica, y finalmente el **periodo de secuelas**, dónde las deformidades articulares son consecuencia de la destrucción articular (9, 10).

Durante todo el periodo evolutivo de la enfermedad, son comunes las fases de exacerbación de la misma, conocidas como brotes sintomáticos, que pueden durar desde semanas hasta meses, seguidos de un periodo de calma.

Para el paciente que padece de AR, supone un gran impacto tanto físico como mental, dado que se ven limitadas gran número de funciones de la vida diaria tales como el desplazamiento (en mayor o menor grado), el cuidado personal, el trabajo y otras actividades básicas. Al desglosar los factores que afectan a pacientes que padecen dicha enfermedad en subcategorías, la mayoría demuestra una alteración de la necesidad de ayuda o apoyo social, seguida de la interacción social y el estado de ánimo. Del mismo modo, la presencia de dolor en la patología se relaciona directamente con una deficiente calidad de vida para el paciente que la sufre (11, 12).

Todo ello demuestra la influencia que ejercen los factores psicosociales en la calidad de vida de las personas, y la necesidad de abordaje integral que requieren los pacientes por parte del profesional sanitario.

Desde los servicios de reumatología, cuentan con varias escalas evaluativas para detectar tanto la propia percepción del paciente en actividad de la enfermedad, así como las limitaciones que se encuentra en su vida diaria (13).

Una de las escalas que más se utiliza con regularidad en los servicios de reumatología, es conocida como la Health Assessment Questionnaire (HAQ). La HAQ, es un cuestionario de 20 ítems que evalúan el grado de discapacidad física auto percibida, para realizar 20 actividades de la vida diaria agrupadas en 8 áreas. (ANEXO 1)

Otra de las escalas de uso frecuente en reumatología, que proporciona el estado de salud es la SF-36 (Short- Form Health Survey). La SF-36 está compuesta por 36 ítems, y valora tanto los aspectos positivos como los negativos del estado de salud. Esta indicado a personas mayores de 14 años y preferiblemente debe ser ésta, quien la complete. (ANEXO 2)

## **TRATAMIENTO**

Con el fin de espaciar los brotes sintomáticos y conseguir un buen control de la enfermedad, es necesario un tratamiento farmacológico, no farmacológico, así como el seguimiento por parte del paciente de una serie de recomendaciones sanitarias. El objetivo principal del tratamiento se basa en suprimir la inflamación o bien, lograr la mínima actividad inflamatoria, para evitar el daño estructural y como consecuencia el deterioro del aparato locomotor.

### **TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO**

En el abordaje farmacológico para tratar la AR, existen dos tipos de líneas. En primer lugar se encuentran aquellos fármacos que alivian el dolor y la inflamación a corto plazo, pero no sirven para modificar la evolución de la enfermedad, éstos son los llamados antiinflamatorios no esteroideos (AINES) y los glucocorticoides (2, 4).

Los AINES se utilizan con más frecuencia para controlar la enfermedad. Una vez adquirida la estabilidad de ésta patología, deben reducirse gradualmente, puesto que el uso prolongado de éstos, debe interpretarse como un control inapropiado de la actividad de la enfermedad. Existen varios tipos de AINES:

Por un lado, existen los conocidos como AINES Selectivos. Éstos actúan de forma específica sobre una enzima llamada ciclooxigenasa-2 (COX2) que participa en el proceso inflamatorio. Son fármacos tales como: Colecoxib, Rofecoxib, Valdecoxib y Etoricoxib.

Asimismo, también existen los AINES no selectivos, son los más comunes para la población en general y el entorno sanitario, pues se han utilizado durante décadas. Son fármacos tales como: Ácido acetilsalicílico (AAS), Ibuprofeno, Diclofenaco, Naproxeno e Indometacina.

Los glucocorticoides, son antiinflamatorios muy potentes. Están indicados al inicio de la enfermedad, a dosis bajas y siempre con la combinación de fármacos modificadores de la enfermedad (FAME). Los corticoides más utilizados para el control de la AR son la Prednisona, la Metilprednisona y el Deflacort (2, 4).

En general su administración es vía oral, aunque también se pueden administrar vía intramuscular, intravenosa o intrarticular.

Por otro lado, existe otro grupo de fármacos, que son los denominados modificadores de la enfermedad (FAME) pues hacen que la actividad de la patología a largo plazo sea menor, sin embargo, no sirven para tratar el dolor en un momento determinado y tardan en hacer efecto semanas e incluso meses. El uso de estos fármacos es empírico, y pese haber demostrado su eficacia en la AR, no existe un criterio unánime en el tratamiento a emplear o la combinación idónea de elección (3, 4).

Éstos requieren un estricto control por parte del reumatólogo y amplia colaboración del paciente. (4) Entre ellos se encuentran:

- *Metrotexato (Emthexate®)* → Antineoplásico y anti metabolito del ácido fólico. Actúa inhibiendo un substrato para la formación de un ácido nucleico esencial ( timidina), requerido para la síntesis de ADN, ARN y proteínas. Inhibe parcialmente el sistema inmunitario, y aunque no se conoce bien su mecanismo, reduce la inflamación articular autoinmunitaria a largo plazo. Es el fármaco de elección entre los reumatólogos para tratar la AR en su inicio (14).
- *Leflunomida (Arava®)* → Agente antirreumático, su metabolito activo es A771726 que ejerce una actividad anti proliferativa. La Leflunomida bloquea una enzima (dihidrorotato deshidrogenasa) que los linfocitos necesitan para reproducirse. Al haber menos linfocitos, disminuye la inflamación persistente en la AR.

- *Sales de oro (Auranofina®)*: Antirreumático que reduce los niveles del factor reumatoide e inhibe la propagación linfocitaria, células clave en el proceso inflamatorio.
- *Azatioprina (Imurel®)*: Inmunosupresor que actúa disminuyendo la actividad del sistema inmunitario, de modo que no ataque a las articulaciones. Éste fármaco por su acción inmunosupresora, también es utilizado con frecuencia en los trasplantes, para evitar que el propio organismo rechace el nuevo órgano.
- *Ciclosporina (Depronal®)*: Inmunosupresor que disminuye la respuesta inmunitaria celular (linfocitos T). La ciclosporina se une a los linfocitos T e inhibe la producción de ciertas citosinas (implicadas en la defensa del organismo ante agentes extraños). De éste modo, disminuye la actividad auto inmunitaria.
- *Antipalúdicos (Hidroxicloroquina®, Cloroquina®)*; Antimalárico y antiinflamatorio. Éstos fármacos, tienen un efecto antifeccioso (base para el tratamiento de la paludismo), actúa inhibiendo la activación de linfocitos, monocitos y la producción de factores mediadores de la inflamación.
- *D-Penicilamina (Cupripen®)*: Inmunosupresor que reduce el factor reumatoide pero no las inmunoglobulinas séricas. Actúa degradando la penicilina y tiene una acción antimicrobiana a la cual se le atribuyen acciones quelantes y antiinflamatorias para tratar la AR.
- *Sulfasalazina (Salazopyrina®)*: Antiinflamatorio intestinal. Posee una capacidad inhibitoria de los linfocitos, disminución de la síntesis de factores inflamatorios por leucocitos y la inhibición de la absorción de sustancias necesarias para la maduración de las células del sistema inmune (folatos).

- *Ciclofosfamida (Genoxal®)* Antineoplásico. Produce una linfopenia global (linfocitos B y T), supresión de la respuesta humoral y de la hipersensibilidad cutánea tardía a un nuevo antígeno. Reduce los niveles de inmunoglobulinas y produce hipogammaglobulinemia en pacientes tratados durante largos periodos de tiempo.

## **TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO**

El tratamiento no farmacológico, está formado por una serie de recomendaciones sanitarias que el paciente debe seguir, para lograr una mejora de la patología.

Por un lado la realización de ejercicio físico, basado en proporcionar un bienestar al paciente con AR mediante actividades dirigidas a evitar el estrés, así como el descanso de una media de entre 8 y 10 horas diarias nocturnas, junto con un descanso de unos 30 minutos diurnos. Del mismo modo, se aconseja, la realización de actividad física moderada. Un buen ejemplo de ejercicio para fortalecer la musculatura sin someterse a alto impacto, son los ejercicios isométricos. Éstos ponen en tensión los músculos que hay alrededor de las articulaciones sin que estas se muevan (2, 9).

Así mismo se recomienda combinar los ejercicios con la estimulación eléctrica nerviosa (TENS), basada en corrientes eléctricas que el paciente recibe mediante electrodos con fines analgésicos, ubicados estratégicamente por el fisioterapeuta así como la utilización del láser a baja potencia, cuyo fin es crear una haz de luz, para producir reacciones fotoquímicas a nivel celular y disminuir el posible malestar del paciente.

Se deben evitar grandes esfuerzos físicos y adquirir una buena ergonomía postural tanto en la vida laboral como personal de la persona. La persona con AR tiene las articulaciones más débiles, debido a la actividad de la patología, con lo que debe evitar las caídas accidentales, optando por las actividades de bajo impacto y la utilización de calzado cómodo, que sujete bien la superficie del pie (5).

Por otro lado, se debe incidir en la dieta del paciente, pues a pesar de no existir una dieta especial que ayude a mejorar la evolución de la patología, la obesidad supone una carga adicional en las articulaciones, por lo que es recomendable seguir una dieta mediterránea.

Es aconsejable evitar el consumo de alcohol, así como todo tipo de bebidas alcohólicas por la afección física y emocional que pueden suponer, y la posible interacción con los fármacos base que tratan la patología.

Si en el transcurso de la enfermedad, se ve afectada la sexualidad del paciente, es recomendable que se ponga en contacto con el equipo de reumatología.

## **TIPO DE AFECTACIÓN Y RELEVANCIA DE LA ENFERMEDAD**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la AR a nivel mundial, afecta entre un 0,3 y un 1% de la población. Tiene una incidencia que culmina en una edad aproximada de 70 años. Se ve más acusada en mujeres en relación a los hombres (3:1) y aún más aquellas que viven en países desarrollados. Parece que su incidencia está disminuyendo, pero la falta de información de ésta enfermedad en algunas regiones, dificulta estimar cuál será su prevalencia en un futuro. Como por ejemplo, la incidencia de la enfermedad en la raza negra en países africanos, puesto que existen escasos estudios sobre el tema (15).



Según la Comisión Europea de Salud (Health in the European Comision), a nivel europeo las enfermedades reumáticas, ocupan la segunda causa de tratamiento crónico que se someten los pacientes, únicamente precedidos de la hipertensión arterial. Un total del 25% de la población Europea la padece (lo que supone unas 100.000 millones de personas) y los países que más prevalencia tienen son: Austria (39%), Hungría (36%), Slvovakia (36%) seguidos de España (35%).

El 28% de la población europea que la padece son mujeres y un 17% son hombres. Entre ambos sexos, y por franjas de edad se encuentran los siguientes datos: entre los 15 a los 24 años inclusive afecta a un 7% de la población, entre los 25 y 39 incluidos afecta al 17 % de la población, entre los 40 y 54 inclusive afecta al 21% y por último entre los 55 y mayores de 55 afecta a un 27% de la población (16).

Según el Sistema Nacional de Salud, a nivel Español la AR tiene una prevalencia del 0,5% (200.000 personas), entre ellos un 0,2% son hombres y un 0,8% son mujeres. Así mismo, esta cifra aumenta cada año, con una incidencia de entre 10.000 y 20.000 casos nuevos (17).

Según el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, a nivel catalán la artritis/ artrosis o reuma (así unificadas a nivel estadístico por la Generalitat de Catalunya), son una de las tres enfermedades crónicas con más prevalencia en Catalunya con un 22,7% de la población encuestada, detrás del dolor de espalda cervical crónico y el dolor de espalda lumbar o dorsal crónico. Todas ellas son más prevalentes en mujeres (30,2%) que en hombres (14,6%).

Asimismo, dichos datos, se encuentran segmentados por franjas de edad en los cuales entre los 14 y 45 años de edad existe una prevalencia del 5% en el sector femenino y un 3,2% en el masculino, entre los 45 y 64 años de edad, un 41% en el sector femenino y un 21,2% en el masculino, de los 65 a 84 años un 73,2% en el sector femenino y un 44,8% en el masculino, y por último, de 85 años o más edad un 73,6% en el sector femenino y un 45,6% en el masculino. Reflejando de éste modo, un mayor índice de éstas patologías en el sexo femenino y en edades más avanzadas (18).

### **LA ARTRITIS Y EL PROCESO VITAL DE REPRODUCCIÓN**

Dada la prevalencia del 5% entre las mujeres con enfermedad reumatológica (artritis, reuma o artrosis) en edad fértil (de 14 a 45 años) el proceso reproductivo en éstas pacientes, supone una situación frecuente. La AR no debe suponer una barrera a la hora de quedarse en estado, sin embargo, es necesaria una planificación y revisión por parte del personal sanitario implícito en su desarrollo (servicio de reumatología, obstetricia y ginecología) (19).

Dentro del proceso reproductivo, el embarazo tiene un efecto protector sobre el desarrollo de la AR, pues actúa mejorando espontáneamente los signos y síntomas de la AR. Los mecanismos de mejora se desconocen, parecen ser de origen multifactorial. Se cree que está relacionado, con los cambios en las células reguladoras del sistema inmune (aumento de la actividad de Th2 con aumento de citoquinas), su acción para controlar la acción inmunitaria y la actividad de la enfermedad por la cual pasa la madre durante el embarazo para aceptar al feto. Por otro lado, parece que la mejoría de estas pacientes durante el periodo de gestación, podría estar relacionado con el aumento de cortisol, actuando a modo de antiinflamatorio muy potente (20, 21).

En contraposición a los riesgos de padecer AR y su relación con el embarazo, un estudio revela la existencia del aumento en el riesgo a padecer AR, entre las pacientes nulíparas y sin consumo previo de anticonceptivos orales, es el grupo de riesgo más vulnerable (cuatro veces superior), debido a la falta de exposición sobre agentes protectores de la auto inmunosupresión (22).

Para la correcta planificación del proceso del embarazo, es importante evaluar el estado de salud de la futura madre. Existen dos situaciones que puede presentar la paciente: enfermedad activa o temprana, en la cual se deberá retrasar el embarazo con el fin de obtener una mejora de la enfermedad; o bien que la paciente se encuentre en proceso de enfermedad estable o en remisión, en cuyo caso, se deberá ajustar el tratamiento, con fármacos compatibles al embarazo.

La AR en el periodo de embarazo, supone un reto para el profesional sanitario, debido a que las pacientes con artritis reumatoide consumen fármacos para su patología base, con efectos adversos para el feto. Por otro lado, existen pocos estudios de la población con artritis reumatoide en el periodo del embarazo, por lo que la mayoría de conocimiento sobre el tema, provienen de observaciones en la práctica clínica.

## **MÉTODOS CONTRACEPTIVOS Y LA ARTRITIS REUMATOIDE**

Dada la necesidad de planificación del embarazo, por sus posibles efectos teratógenos del tratamiento de la AR durante el embarazo, así como el control voluntario de la natalidad, es necesario proporcionar una educación sanitaria a estas pacientes, sobre el conocimiento y utilización de los de métodos contraceptivos (22).

Los fármacos contraceptivos orales, no tienen un efecto beneficioso sobre la actividad de la enfermedad, sin embargo, tampoco exacerba sus síntomas articulares. Su utilización, junto con los parches, es la mejor opción para pacientes con AR dado que el diagrama o anillo vaginal al contener estrógenos, pueden interactuar con la alteración inmunitaria del paciente, dando lugar a una afectación articular.

### **RIESGOS/ COMPLICACIONES DURANTE EL EMBARAZO**

Una de las posibles complicaciones que puede desarrollar una paciente con AR durante su embarazo, va asociada a una de las lesiones que no son propias del aparato locomotor. Son aquellas que cursan con sequedad de las glándulas exocrinas, éstas desarrollan un proceso inflamatorio constituido por linfocitos T activados, debido a una destrucción linfocitaria progresiva como respuesta a un trastorno inmunitario. Suele cursar con manifestaciones tales como la sequedad bucal (xerostomía), sequedad lagrimal (queratoconjuntivitis seca) o sequedad vaginal. Este trastorno es conocido como el Síndrome de Sjögren y se relaciona con el riesgo de muerte fetal, abortos de repetición, lupus neonatal, bloqueo congénito cardíaco completo y valvulopatías fetales. (22, 23).

Para poder manejar este tipo de complicaciones, es necesario un control de la madre, mediante la determinación de los anticuerpos Anti-Ro y Anti-La. La clínica de esta enfermedad suele ser tardía, incluso puede estar presente sin manifestaciones clínicas.

## **PREPARACIÓN DE LA PACIENTE CON ARTRITIS REUMATOIDE ANTES DEL PERIODO DE GESTACIÓN SEGÚN SU TRATAMIENTO BASE.**

Los fármacos modificadores de la enfermedad (FAME), son la base del tratamiento del paciente con AR pues evitan o retrasan la exacerbación de la sintomatología, sin embargo, tienen propiedades teratogénicas y pueden permanecer en sangre una media de hasta 2 años.

Con el fin de evitar riesgos, se recomienda a la mujer con AR la suspensión de los FAME, un tiempo mínimo de 3 meses previo a la planificación del embarazo. Desafortunadamente, la suspensión de estos fármacos dificulta el control de la enfermedad, puesto que favorecen la inestabilidad de la patología y con ello retraso de la gestación. Con el propósito de llevar a cabo la correcta gestión del embarazo, existen diferentes procedimientos que ayudan a eliminar los FAME en sangre de la mujer con AR.

En aquellas pacientes que se encuentran bajo el tratamiento de la AR con Leufonamida (Arava®), existen dos tipos de tratamiento. Uno de ellos es el conocido como "lavado", se inicia el procedimiento tras la suspensión del fármaco y se administra 8 gr de Colestiramina (resina de intercambio para tratar la hipercolesterolemia) 3 veces al día durante 11 días. Otro procedimiento para la disminución del metabolito, es el carbón activado en polvo 50 gr, 4 veces al día durante 11 días (21, 25).

Posteriormente, se debe realizar una solicitud a la casa comercial (Sanofi-Aventis) para la determinación del metabolito A77 17726. A continuación, se realiza una primera extracción, y una posterior a los 15 días, cuyas muestras deberán remitirse a LabCorp. Al recibir los resultados, deben mostrarse concentraciones inferiores a 0,02mg/l, en caso afirmativo se recomienda esperar 45 días en el caso de la mujer y 90 en el varón antes de la concepción.

En el caso que la paciente siga un tratamiento con metrotexato, debe abandonarse como mínimo 4 meses antes de embarazo y durante el resto del embarazo.

Durante el periodo de gestación, la existencia de reagudización de la AR se trata en base el tipo de agudización con tratamientos como infiltraciones de corticoides y/o AINES, la administración de paracetamol hasta 4m/día, corticoides (hasta 15mg/día), antipalúdicos, azatriopina (menos de 2 mg/día), ciclosporina (monitorizar la tensión arterial), sulfasalazina (necesidad de aporte extra de ácido fólico).

En el caso de la administración de fármacos nocivos durante el embarazo se debe conocer el fármaco, la dosis y la edad gestacional. Se procede a una ecografía en busca de malformaciones según el fármaco y se realiza una amniocentesis o biopsia de vellosidades coriónicas, dependiendo de cada caso.

### **RELACION DE LOS FÁRMACOS SEGÚN SU EFECTO NOCIVO DURANTE EL PERIODO DE GESTACIÓN**

El arsenal farmacológico que forma parte del tratamiento de la AR, ha hecho necesario la clasificación de fármacos en función de su efecto nocivo en el embarazo. Cabe decir, que ninguno de ellos resulta inocuo para la salud de la madre o bien del feto. En el caso de necesitar estos fármacos durante el embarazo, así como su toma accidental, se debe comunicar al equipo de reumatología y obstetricia para valorar y/o cuantificar el daño- beneficio que supone para la madre y el feto.

Clasificación de fármacos en función de su efecto en el embarazo de la *Federal Drug Administration (FDA)* (23, 26)

Categoría A; adecuados durante el embarazo no se han mostrado riesgos para el feto.

Categoría B; existe un riesgo en animales, pero no en humanos o no existen estudios en mujeres.

Categoría C; No existen estudios en mujeres embarazadas, pero han mostrado riesgo en animales.

Categoría D; Han mostrado riesgos para el feto en estudios o experiencias previas, pero puede sobrepasar el efecto beneficioso para su utilización.

Categoría X; Muestran un claro riesgo para el feto que sobrepasa cualquier beneficio.

### **Categoría A**

No se han encontrado fármacos que estén indicados, sean adecuados o supongan ningún tipo de riesgo ya sea para la futura madre o bien para el feto.

## **Categoría B**

Antinflamatorio no esteroideo (AINE) (22, 23, 26, 27).

Las recomendaciones advierten administrar tras 32 semanas de gestación por posible cierre del ductus arterioso con hipertensión pulmonar. Entre sus riesgos, no se asocian malformaciones fetales, sin embargo, aumenta la hemorragia fetal y post parto por su acción antiagregante, gastroquisis (hernia abdominal, relacionada con el uso de ibuprofeno), malformaciones cardiacas y paladar hendido (relacionado con el uso de naproxeno). Del mismo modo, las pacientes que se sometieron a indometacina y ketoprofeno, se ha observado un cierre prematuro del conducto arterioso, disminución del flujo plasmático renal y una disminución del líquido amniótico.

Entre los riesgos del uso de AINE en la gestante se incluyen un parto prolongado, aumento del riesgo de sangrado peri parto y anemia. Sin embargo estos síntomas disminuyen si se suspende su tratamiento seis semanas antes del parto.

Existen pocos estudios acerca del uso de los AINE en el segundo trimestre del embarazo, es más frecuente su uso en el primer trimestre de gestación principalmente, o bien porque forma parte de su medicación habitual y posteriormente descubre su embarazo, o por la mejoría y/o remisión de la enfermedad en ese estado. Ante la falta de estudios realizados a pacientes con AR, expuestas a los AINE en el segundo trimestre, se debería restringir su uso.



## Corticoides

Existen de dos tipos de corticoides. Los conocidos por su acción corta como la prednisona, prednisolona y metilprednisolona y los de acción prolongada, como la dexametasona y betametasona (categoría C). Éstos últimos, alcanzan altas concentraciones en el feto y en el caso necesario de utilizarse para la estabilidad de la AR, es recomendable el uso de betametasona, no obstante es más frecuente el uso de corticoides de acción corta, pues aunque atraviesan barrera hematoencefálica no son altas sus concentraciones en el feto (la enzima 11-beta deshidrogenasa la inactiva, hecho que en los corticoides de acción prolongada no sucede).

Entre sus riesgos al feto se encuentran: paladar hendido (más de 15 mg/kg/día), rotura prematura de membranas y retraso del crecimiento intrauterino. En la futura madre puede aparecer hipertensión, diabetes gestacional, infección y osteoporosis.

## Sulfasalazina

Fármaco antiinflamatorio antagonista del ácido fólico. Contiene un metabolito activo llamado sulfapiridina, que atraviesa la barrera placentaria y produce concentraciones en el feto similares a las de la madre. Es recomendable la administración de ácido fólico durante su tratamiento. Entre los riesgos al feto se encuentran: paladar fisurado, anomalías cardíacas y alteración de la hematopoyesis.

## **Categoría C**

### Antipalúdicos.

La hidroxicloroquina no ha demostrado diferencias en embarazadas normales en cuanto complicaciones en el embarazo, en todo caso, es recomendable la hidroxicloroquina ante la cloroquina (se acumula hasta 2,5 veces más). Es importante conocer que la hidroxicloroquina atraviesa la barrera placentaria y se acumula en el tracto uveal del feto (21, 26).

Ciclosporina

Fármaco inmunosupresor que posee una prevalencia de malformaciones congénitas parejo a la población gestante normal. Entre los riesgos al feto y la madre, se encuentran el bajo peso al nacer, malformaciones congénitas sin patrón definido, HTA y diabetes gestacional.

### **Categoría D**

*Fármacos que se pueden utilizar si la vida de la madre se ve comprometida (21, 26).*

Ciclofosfamida.

Fármaco antineoplásico que posee riesgos de teratogenicidad mayor en el primer trimestre. Puede causar embriopatía (alteraciones maxilofaciales, oídos, extremidades y órganos internos) y retardo en el crecimiento.

Clorambucilo.

Fármaco antineoplásico e inmunomodulador. Entre sus riesgos para el feto se encuentran la hipoplasia renal y defectos en la formación ósea.

Sales de oro.

Fármaco antineoplásico en desuso para tratar la AR. Actualmente se plantea como opción a mujeres con AR, que planifican el embarazo.

Micofenolato.

Fármaco inmunosupresor que puede causar lesiones en el feto tales como, labio y paladar fisurado, microtia y alteraciones en el conducto auditivo externo.

## **Categoría X**

*Fármacos contraindicados en el embarazo (22, 26, 28).*

### **Metrotexato**

Fármaco antineoplásico e inmunosupresor que persiste en hígado cerca de cuatro meses después de la administración. El metrotexato es un fármaco abortivo, que puede causar retraso del crecimiento fetal, alteración de la osificación del cráneo, implantación baja de las orejas y alteración de las extremidades.

### **Leufonamida.**

Fármaco antireumático modificador de la enfermedad. Su metabolito activo (A771726) permanece hasta dos años, debido a su circulación enterohepática. Los datos de malformaciones congénitas en humanos escasos, dado el bajo índice de la ingesta de éste fármaco durante la gestación.

### *Fármacos con información escasa*

Biológicos tales como: Etanercept, Infliximab, Adalimumab, Golimumab, Anakinra, Rituximab, Abatacept.

## **PARTO**

Pueden aparecer complicaciones en el trabajo del parto, cuando la madre tiene una afectación importante en la cadera, por la actividad de la enfermedad. Así como la flexión del cuello (en caso de anestesia) por la posible afectación en la columna vertebral (20, 23).

## **LACTANCIA**

El periodo de lactancia parece predisponer a la aparición de exacerbaciones (brotes) de la enfermedad, coincidiendo con el periodo de post parto (3 primeros meses), se desconoce la causa, aunque podría estar relacionada con el proceso pre inflamatorio de la prolactina.

En cuanto al paso de los fármacos por vía ductal, se considera la dosis relativa del fármaco, pues ésta no puede exceder el 10%:  $\text{dosis que recibirá el niño en la leche (mg) / dosis materna (mg) x 100}$ . Casi todos los fármacos llegan a la leche materna a excepción de la insulina y la heparina por su peso molecular. El uso de corticoides en la lactancia no está contraindicada, pero si la dosis es mayor de 40 mg diarios, hay que retrasar la lactancia 4 horas tras su ingesta (21, 26).

La ciclosporina y ciclofosfamida causan leucopenia y linfopenia en lactantes, así como metrotexato, leufonamida, micofenolatoclorambucilo, sales de oro y biológicos no son compatibles con la lactancia (28).

Entre los fármacos que se pueden administrar en la lactancia, se encuentran los AINES, sin embargo, al poder desplazar la bilirrubina, existe un riesgo de ictericia o quernicterus. Así mismo, se ha demostrado que la indometacina entra en la circulación enterohepática del hijo y debe ser evitado. La Asociación Americana de Pediatra clasifica a la hidroxiclороquina, como un fármaco apto en este periodo, pues no provoca problemas oculares a pesar de estar presente en la leche materna un 2% (22, 26, 27).

## **CUIDADOS POST PARTO**

La mayoría de las mujeres que presenta una evolución favorable de su enfermedad durante el embarazo, sufren una recaída entre las 6 semanas y seis meses post parto. A las pocas horas del parto los niveles de la hormona liberadora de corticotropina (CRH), adenocorticotropina (ACTH) cortisol y progesterona, descienden súbitamente, provocando la exacerbación de la enfermedad y toda la sintomatología que lleva asociada, especialmente la inflamación y dolor en diversas articulaciones (26).

## **LA NUEVA VIDA CON EL LACTANTE**

Una vez transcurrido el parto, la mujer con artritis reumatoide se enfrenta a un nuevo periodo: el cuidado del lactante. Esta nueva etapa se inicia con un esfuerzo adicional para la madre, dado que se solapan en ésta etapa, el empeoramiento o “brote” de su patología con las demandas del recién nacido.

La afectación que puede sentir la mujer, no se da únicamente a nivel físico, sino también a nivel emocional. Para hacer frente al sobreesfuerzo emocional y físico, necesitará tanto del apoyo familiar como de los profesionales sanitarios, que trabajando de manera conjunta alcancen el objetivo común: el soporte holístico que la madre requiere (20, 21).

Una herramienta de gran utilidad, que ayuda a catalogar el nivel de salud de la reciente madre, es la escala SF 36, sin embargo, se debe tener presente en todo momento tanto la comunicación verbal como la no verbal que expresa de la paciente, con el fin de realizar una buena valoración, y como consiguiente ofrecer unos cuidados de calidad.

## **PAPEL DE ENFERMERÍA**

Toda aquella paciente con artritis reumatoide que desea pasar por el proceso vital de reproducción, debe comunicarlo con anterioridad al servicio de reumatología, en el cual tratan su patología. Es allí donde el profesional de enfermería, junto con el equipo de la unidad, debe llevar a cabo la educación sanitaria con el fin de asesorar y valorar si se trata del momento idóneo para llevar a cabo sus deseos de ser madre, sin poner en peligro su salud.

Cabe decir que existen muchas probabilidades que una vez la mujer se haya quedado en estado, que sea dada de “alta temporal”, debido la mejora clínica que presentan las pacientes en éste proceso, no obstante, la atención y educación para la gestión en el periodo reproductivo debe iniciarse en el servicio de reumatología.

El papel de enfermería en las consultas de reumatología es imprescindible. Entre el profesional allí presente, el 95% realiza su actividad a nivel asistencial en dichas unidades. Frecuentemente, el trabajo de estos profesionales depende de su propia iniciativa y está basado en el autoaprendizaje (29, 30, 31).

Estos profesionales, resultan una profesión de referencia, pues pasan la mayor parte de tiempo con el paciente, dónde éste requiere una asistencia más allá de la biomédica, demandando prestaciones como el apoyo físico, emocional y educacional.

Asimismo, surge la necesidad de que dicho profesional cuente con su propia consulta, mediante un espacio físico para poder desarrollar su labor, basándose en el cuidado holístico y mediante intervenciones, que son consideradas estándares de calidad. Entre ellas se encuentran la vigilancia de los síntomas físicos, toxicidad farmacológica y factores de comorbilidad, manejo del impacto físico y psicológico, continuación de la atención y enlace entre pacientes y otros profesionales, administración segura de fármacos, disponibilidad de asesorar a los pacientes mediante una consulta telefónica si así lo requirieran, así como la educación al paciente y/o familiares con el fin de facilitar el manejo de la enfermedad (32, 33, 34, 35).

Dada la escasa aportación bibliográfica a nivel nacional sobre las enfermeras en reumatología, se hace necesario el aporte de conocimientos sobre el papel de la enfermería a nivel europeo.

Según la European League Against Rheumatism (EULAR), no existe un consenso entre los países que forman la Unión Europea, a la hora de proporcionar una educación sanitaria al paciente con artritis reumatoide (36).

En algunos países, se limitan a dar conocimientos a la espera que el paciente realice una mejora de su adhesión terapéutica. Sin embargo, la principal variable depende del profesional sanitario que imparte la educación sanitaria, en función de sus competencias, disponibilidad y educación y el sistema de salud que le rodea (36).

Con el fin de crear una atención sanitaria de calidad, la EULAR ha creado unos ítems estándar para llevar a cabo la educación sanitaria. Debe ser la base integral de la atención al paciente, estar presente en todo el curso de la enfermedad, debe estar adaptada a las necesidades, contar con un método para hacerla difundir, contar con un marco teórico contrastado con la evidencia, debe poder dar resultados y por último, el profesional que la imparte debe tener habilidad y formación para ponerla en marcha (36).

Las enfermeras en reumatología, están muy involucradas con el paciente tanto en seguimiento como asesoramiento de la propia gestión de la enfermedad. La educación para la salud que imparten a los pacientes con AR tiene unas facetas muy importantes, pues facilita la autogestión de la enfermedad, da soporte en el momento del diagnóstico y durante todo el proceso de la enfermedad, proporciona consejo sobre los fármacos y participa en la coordinación de su atención dentro del equipo multidisciplinario. (37, 38).

La figura de la enfermera de reumatología, dentro del centro sanitario, es el personal más familiarizado del cuidado al paciente. Con el fin de potenciar los dichos cuidados, es importante que conozcan la fisiopatología de la artritis reumatoide así como los problemas que expresan los propios pacientes.

Con todo ello, interesante transmitir conocimientos y habilidades específicos, para que desde la consulta de enfermería fomenten la educación sanitaria necesaria, a toda aquella paciente con AR que desee pasar por la experiencia de la maternidad.

## **2.-METODOLOGÍA**

La detección del problema al cual va dirigido el programa educativo, emergió de tres fuentes diferentes: la interacción con profesionales y pacientes que viven de primera mano la patología, la búsqueda, recopilación y lectura crítica de artículos relacionados con embarazadas y artritis reumatoide y finalmente la propia experiencia personal como paciente con dicha patología.

El objetivo principal de éste programa educativo, es aumentar el conocimiento de las pacientes con AR durante el proceso vital de reproducción, a cargo de las enfermeras de reumatología que forman parte de éste programa, en un plazo de 2 años, con el fin de ser los agentes de salud que guíen a las pacientes con artritis reumatoide en su deseo de reproducción.

Para poder llevar a cabo éste programa, se hace fundamental la elaboración de un diagnóstico previo que ayuda a identificar los factores que influyen en la conducta de la personas, para ajustar el programa a sus necesidades específicas.

Para ello existe una herramienta que facilita la elaboración de un amplio diagnóstico comunitario, pues aborda múltiples determinantes de salud y permite la participación activa de la población teniendo en cuenta sus propias necesidades, se trata de un método llamado PRECEDE (Predisposing: factores predisponentes; Reinforcing: factores reforzantes; Enabling: factores facilitadores; Causes: causas; Educational: educacional; Diagnosis: diagnóstico y Evaluation: evaluación (39).



Se hace necesario, tener en cuenta la población a estudio, adaptando del método PRECEDE al presente programa educativo dirigido a cinco enfermeras de reumatología. La selección de dichos profesionales, emergió por enlace directo con la docente de enfermedades reumatológicas en la Escuela Universitaria Gimbernat y Tomás Cerdá, el contacto directo con profesionales de enfermería durante mis prácticas hospitalarias y por último enfermeras que realizan su labor asistencial, en cuyo centro me hacen el seguimiento de la Artritis Reumatoide.

Para la obtención de datos, se elaboró una entrevista con 30 preguntas que aportaban información sobre su formación y conocimientos, su experiencia, así como puesto laboral, que cada profesional contestó de manera individual con el fin de analizar y extrapolar el análisis de las respuestas. Para ello, se confeccionó un cuestionario de difusión online llamado Google Drive (ANEXO 3).

El presente programa educativo se basa en un plan estándar cuya utilización sería extrapolable a otras comunidades, incluyendo o excluyendo actividades en función de las necesidades de los propios participantes.

## **2.1 FASE PRELIMINAR DEL PROGRAMA EDUCATIVO**

La fase preliminar del programa educativo, es una etapa inicial que consiste en describir y caracterizar a la población diana a la cual va dirigido, en éste caso las enfermeras de reumatología. Una vez analizado, se elabora un listado con sus principales necesidades y percepciones sobre el tema a tratar: pacientes con artritis reumatoide en el proceso de reproducción.

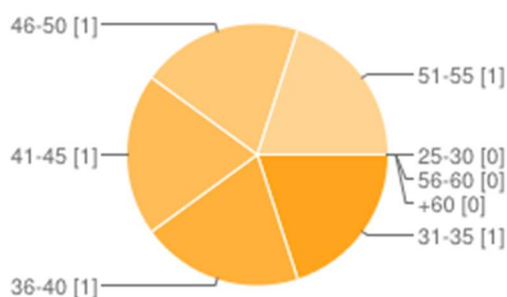
Se trata de una etapa cuyo desarrollo se basa en la recopilación de datos tanto cuantitativos como cualitativos de las enfermeras que desarrollan su actividad en centros de reumatología, con el fin de priorizar uno o varios de los problemas identificados como más importantes.

Para ello, en primer lugar, se requiere elaborar un perfil epidemiológico de los profesionales de enfermería, que nos describan las características de éstos.

## ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

### Perfil epidemiológico: Áreas integrales de actuación

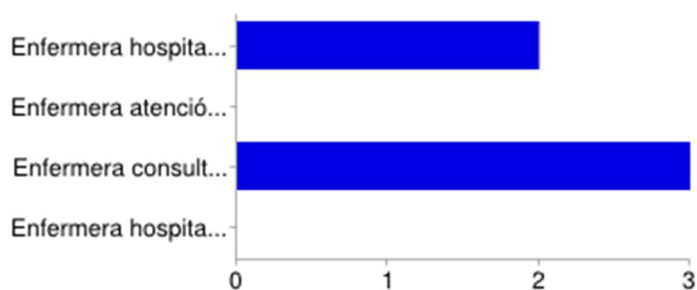
La población del programa educativo está formada por un total de cinco individuos, todos de sexo femenino y con una edad comprendida entre los 31 y los 55 años (Fig 1).



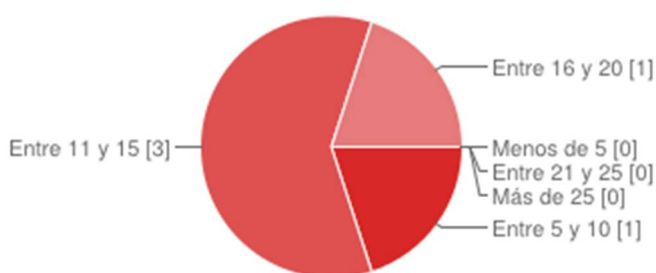
**Figura 1:** Distribución comprendida por edades

Las cinco enfermeras recibieron formación de Diplomatura que finalizaron entre 11 y 30 años. Durante sus estudios universitarios, solo una de las encuestadas recibió formación académica universitaria específica sobre la artritis reumatoide. La totalidad de las entrevistadas afirma que cuando realizaba sus estudios superiores, no existía la posibilidad de realizar ningún master o post grado sobre las enfermedades reumatológicas.

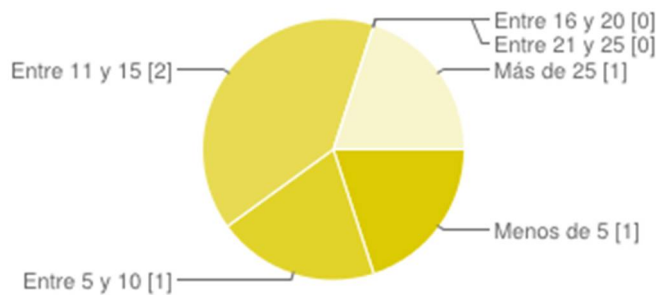
Las cinco enfermeras forman parte de las áreas asistenciales de reumatología, dos de ellas en hospital de día y tres en consultas externas (Fig. 2). Los centros donde realizan su labor, asisten a un total de entre 650 y 2500 pacientes con artritis reumatoide, cuyo número de visitas en enfermería oscila entre 5 y 20 pacientes al día (Fig. 3). Todas tienen un contrato indefinido y llevan de entre 5 a más de 25 años en la especialidad de reumatología con pacientes con artritis reumatoide (Fig. 4). Del mismo modo, todas las entrevistadas aseguran que acuden a su consulta mujeres en edad fértil con dicha patología de base.



**Figura 2:** Distribución de las enfermeras según el ámbito asistencial de reumatología.



**Figura 3:** Relación del número paciente/día con artritis reumatoide que visita enfermería.



**Figura 4:** Años de experiencia del profesional de enfermería en la especialidad de reumatología con pacientes con Artritis Reumatoide.

**Diagnóstico epidemiológico:** Población formada por un sector adulto joven femenino de cinco enfermeras diplomadas, que realizan su labor en reumatología en áreas de hospital de día y consultas externas. Atienden una media de entre 5 y 20 pacientes de artritis reumatoide al día, en las que se incluyen pacientes en edad fértil. No recibieron formación universitaria específica sobre la artritis reumatoide y tan solo una de ellas posee un máster o post grado sobre las enfermedades reumatológicas.

Una vez analizados los datos epidemiológicos, se procede a recoger los datos del perfil comunitario, basados en el estudio de la población en su contexto, la organización social y los aspectos culturales.

#### **Perfil comunitario: Estudio de la población**

Las profesionales de enfermería que forman parte de éste programa sanitario, ejercen su profesión en tres instituciones diferentes: Corporació Sanitaria Parc Taulí, Hospital Universitari Mútua Terrasa Asistencial y el Hospital de San Joan Despí Moises Broggi.

La Corporación Sanitaria Parc Taulí da cobertura a un total de 9 municipios del Vallès occidental como son: Sant Llorenç Savall, Castellar del Vallès, Sentmentat, Sabadell, Polinyà, Badia del Vallès, Barberà del Vallès, Cerdanyola del Vallès y Ripollet., con un total de 393.720 de personas aseguradas.

Cuenta con un Centro de Atención Primaria (CAP) Can Rull, situado en la calle Lluís Company s/n de Sabadell, donde se realizan visitas de control a pacientes de reumatología.

En su atención especializada, posee un servicio de consultas externas para el paciente complejo o que requiere de un mayor control evolutivo y un hospital de día, que permite la práctica de biopsias y tratamientos endovenosos, donde se tratan diferentes patologías reumáticas, entre ellas la artritis reumatoide. Ambas están situadas en el Edificio VII Centenario de la planta baja.

Así mismo, posee un área de hospitalización, dónde se encuentran los pacientes en fase aguda, juntamente con los pacientes de digestivo, hepatología y neurología, situada en el Edificio Taulí, planta 8.

La actividad asistencial ambulatoria del año 2013 en el área de reumatología fue un total de 16.216 visitas, de las cuales 1469 fueron visitas en el hospital de día y 6448 pacientes visitados por primera vez.

Por otro lado, el Hospital Universitari Mútua de Terrassa Asistencial, da cobertura a 5 municipios entre los que se encuentran: Terrassa, Rubí, Sant Cugat, Valldoreix, Vacarises, Olesa de Montserrat, Viladecavalls y Ullastrell. Su área total de influencia es de 255.962 de personas aseguradas, de los cuales 200.000 pertenecen a Terrassa.

Cuenta con nueve Centros de Atención Primaria, de los cuales tres de ellos pasan visita a los pacientes de reumatología: CAP Valldoreix situado en el Passeig Olabarria 145 de Valldoreix, con 22.154 pacientes y un total de 148.431 visitas, CAP Rambla situado en Rambla Egara 386-388 de Terrassa, con 60.852 pacientes y un total de 373.101 visitas y el CAP Rubí en la Calle Prat de la Riba 20-22 de Rubí, con 27.265 pacientes y 195.457 visitas en el año 2013.

La actividad asistencial ambulatoria del año 2013 fue de un total de 330.376 de los cuales 112.357 fueron pacientes visitados por primera vez.

Así mismo, posee con un centro de atención especializada donde enfermera y facultativo, atienden pacientes de reumatología en la C/ Castell, 25, de Terrassa así como un área de hospitalización para pacientes agudos, en la primera planta del Edificio Mutua Terrassa situado en la Plaza Robert 5 de Terrassa.

Y por último, el Hospital de Sant Joan Despí Moises Broggi que forma parte del Consorci Sanitari Integral que junto con el Hospital General de Hospitalet y el Hospital Dos de Mayo dan una cobertura total a más de 426.000 habitantes de los cuales entre 2130 y 3000 pacientes tienen artritis reumatoide.

Cuenta con una asistencia ambulatoria con servicios de consultas externas y hospital de día, una asistencia hospitalizada y un servicio de pruebas de soporte y diagnóstico.

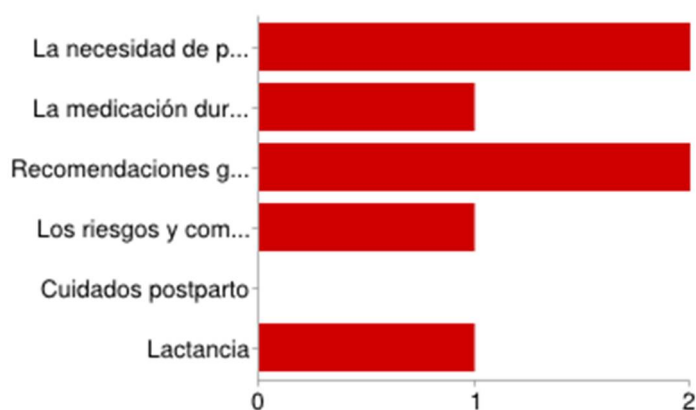
**Diagnóstico comunitario:** Existe una prevalencia elevada de pacientes con artritis reumatoide que acuden a los tres centros asistenciales (Corporació Sanitaria Parc Taulí, Hospital Universitari Mútua Terrassa y Hospital San Joan Despí Moises Broggi) dónde desarrollan su labor los profesionales de enfermería a los cuales va dirigido el programa educativo.

## **ANÁLISIS DE LOS FACTORES QUE ASOCIAN EL COMPORTAMIENTO**

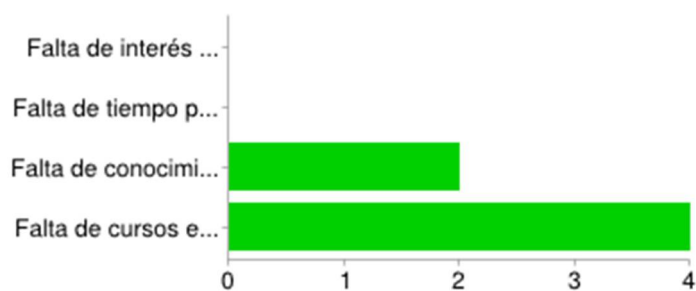
### ***Factores predisponentes:***

Fuera de los planes educativos universitarios de la carrera de enfermería y de manera autónoma, dos de ellas han realizado un master o postgrado de enfermedades reumáticas en el que incluía la artritis reumatoide. Por otro lado, coinciden en su totalidad, que el paciente con artritis reumatoide requiere de una educación sanitaria específica, así como el paciente con artritis reumatoide durante el embarazo.

Así mismo, poseen conocimientos específicos sobre algunos campos de la artritis reumatoide durante el periodo de gestación: la necesidad de planificación del embarazo, la medicación durante embarazo, recomendaciones generales, riesgos y/o complicaciones y el periodo de lactancia (fig. 5). Exponen motivos por los cuales su formación en éste campo no es completa: falta de cursos específicos relacionados con el tema y falta de conocimiento general (fig. 6).



**Figura 5:** Relación de conocimientos específicos de las enfermeras de reumatología sobre la artritis reumatoide en el periodo de gestación.



**Figura 6:** Relación de los motivos por los cuales las enfermeras de reumatología exponen que sus conocimientos, no son completos.

No obstante las 5 entrevistadas coinciden que les parece un tema relevante que podrían llevar a cabo en su servicio/ unidad u hospital, así como estar interesadas en recibir educación sanitaria sobre la artritis en la etapa de la gestación.

En cuanto al tipo de formación que les gustaría recibir todas las encuestadas, coinciden en la combinación de ambos métodos para el aprendizaje: presencial y online. Tres de ellas, pagaría por éste tipo de formación, frente a dos de las encuestadas que no.

Las cinco enfermeras se sentirían más seguras si tuvieran la educación sanitaria específica para poder abordar al paciente de manera integral y resolver las dudas que se le puedan plantear.

Por otro lado, consideran que el personal de enfermería, es el profesional sanitario indicado en transmitir los conocimientos a la paciente con artritis reumatoide en la etapa de gestación. Cuatro de ellas, considera que enfermería es el personal de enlace con el paciente y el resto del equipo multidisciplinar.

Así pues las enfermeras de reumatología del presente programa educativo:

- Se sienten motivadas, expresando la necesidad de adquirir la formación específica del proceso vital de reproducción, en pacientes con AR.
- Anteriormente ya se han formado de manera autónoma.
- Consideran que aumentaría su confianza en el cuidado integral a éstas pacientes, tras el programa educativo.
- Se consideran el profesional sanitario indicado tanto para recibir el programa como para transmitirlo a la población afectada.



### ***Factores facilitadores***

Pese al afirmar que ninguna de ellas ha recibido formación específica de la AR durante el periodo de gestación por parte de la empresa, todas las entrevistadas coinciden que realizarían la formación dentro del periodo laboral y 4 de ellas también les gustaría recibirlo fuera del horario laboral.

Afirman que el lugar donde transcurre su jornada laboral, está preparado para recibir y asistir a éste tipo de pacientes. Sin embargo, en cuanto a los recursos que disponen, tres de ellas, afirma no tener en el centro sanitario ningún tipo de protocolo, guía o programa sanitario que contenga educación sanitaria para la paciente con artritis durante el embarazo, frente a 2 de ellas que si dispone de dicha información.

Así pues las enfermeras de reumatología del presente programa educativo:

- Realizarían el curso tanto dentro del horario laboral como fuera de éste.
- Sienten que su lugar de trabajo está preparado para asistir a las pacientes

### ***Factores de refuerzo***

No se han obtenido datos de los factores de refuerzo, pues éstos deben de ser analizados tras la conducta, es decir, posterior a que las enfermeras hayan recibido la educación sobre la AR en el ciclo reproductivo. Sin embargo, haciendo una previsión futura tras el programa educativo, las enfermeras de reumatología:

- Aumentará su seguridad y con confianza para tratar a estas pacientes.

- Se les valorará más por su entorno de trabajo, así como por las pacientes con AR, por aumentar el manejo en éstas situaciones de la AR durante la reproducción que tiene poca difusión y conocimiento entre la población en general.

## **ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS Y PRIORIZACIÓN DE LOS PROBLEMAS**

Una vez detectados los diagnósticos epidemiológicos, comunitarios y los factores tanto predisponentes como facilitadores, se procede a elaborar el diagnóstico educativo.

**Diagnóstico educativo:** Existe una necesidad expresada de formación, por parte de las profesionales de enfermería en el área especializada de reumatología, que se encuentran motivadas y predispuestas a recibir un programa educativo sobre las pacientes con artritis reumatoide en el periodo reproductivo, por falta de cursos específicos sobre el tema, así como la falta de conocimiento general del proceso. Con ello aumentaría su confianza en el cuidado integral a éstas pacientes.

Existe una alta prevalencia de pacientes con AR en el proceso reproductivo, que acuden a los servicios de reumatología para ser visitadas por el profesional sanitario de enfermería.

## **2.2 FASE DEL DESARROLLO**

### **OBJETIVOS DEL PROGRAMA DE EDUCATIVO**

**Objetivo general:** Aumentar el conocimiento de las pacientes con AR durante el proceso vital de reproducción, a cargo de las enfermeras de reumatología que forman parte de éste programa, en un plazo de 2 años.

**Objetivo de comportamiento:** Lograr que el 80% de las enfermeras de reumatología que forman parte de éste programa, realice una atención integral y específica a la persona con Artritis Reumatoide durante el periodo de gestación en un plazo de 1 año.

**Objetivo específico de conocimiento:** Tras participar en el programa educativo de formación, el 80% de las enfermeras poseerá el conocimiento específico en cada una de las etapas de la futura mujer embarazada con artritis reumatoide, desde la contracepción hasta la nueva vida con el lactante.

**Objetivo específico de habilidades:** Tras participar en el programa educativo, el 80% de las enfermeras demostrará poseer un manejo para el cuidado y atención que requiere la persona con artritis reumatoide en el proceso de embarazo.

**Objetivo de actitudes:** Tras participar en el programa educativo, el 80% de las enfermeras demostrará, estar concienciada de la importancia en la formación en el manejo de pacientes con AR en el proceso de reproducción y el beneficio que eso conlleva.

### **Intervenciones**

Para lograr los objetivos propuestos, se ha diseñado un programa formado por cinco actividades, dos de ellas que darán respuesta a la necesidad expresada para aumentar el conocimiento de las enfermeras, dos para aumentar sus habilidades y manejo de las pacientes con AR en el proceso reproductivo y finalmente una que potenciará sus actitudes y concienciará de éste problema social mediante un seminario con la opinión de las enfermeras y las propias pacientes.

Las intervenciones del programa educativo, se llevarán a cabo mediante la utilización de la metodología mixta, es decir, combinando sesiones presenciales con el uso de herramientas online, respondiendo a las necesidades de las participantes (40).

## **1.- El autoaprendizaje**

En primer lugar, para conseguir un conocimiento individualizado, cada enfermera realizará un curso online, formado por una primera fase de acogida y presentación. Posteriormente, se les facilitará un soporte interactivo online tipo power point agrupado por las 5 temáticas del curso:

- 1.- Fisiopatología
- 2.- Métodos contraceptivos / riesgos / complicaciones del embarazo
- 3.- Preparación antes de la gestación según tratamiento base
- 4.- Farmacología según su efecto nocivo en el embarazo
- 5.- Parto / lactancia / cuidados post parto y la nueva vida con el lactante.

Para implementar esta estrategia se utilizará el Entorno Virtual de Aprendizaje Moodle. Se trata de un sistema de gestión de cursos, que permite al educador crear comunidades de aprendizaje en línea.

Al finalizar cada temática se propondrá la realización de un cuestionario online formado por 15 preguntas. La duración de ésta primera intervención individual dirigida a fomentar el conocimiento y autoaprendizaje, se extenderá 5 meses (una temática al mes).

## **2.- Compartiendo conocimientos**

Para fomentar el aprendizaje grupal, una vez finalizado el curso formativo individual, se programará una actividad de debate a través de la actividad "foro" de Moodle, en la que podrán contar con preguntas abiertas realizadas por el formador, asimismo, podrán aportar sus propios conocimientos y compartirlo con las demás participantes. La formación en grupo, favorece la motivación en la formación, y la implicación de las participantes en su propio proceso educativo (41).

### **3.- Taller grupal “gestión de casos”**

Tras las intervenciones dirigidas a aumentar sus conocimientos (pasados 6 meses), el séptimo mes se les propondrá una sesión grupal donde cada una de ellas, interpretará un caso clínico extraído de su realidad profesional y otro que se propondrá como caso clínico estándar, en una ficha. Con el fin de implicar al grupo se propondrá llevar a cabo la actividad mediante Role Playing.

### **4.- “Diseña la actividad, en tu centro de trabajo”**

Una vez transcurrida la sesión grupal, se les propondrá aplicar un taller para que pongan en marcha todo aquello que han aprendido. Se les plantearán actividades, para que cada enfermera participante en el programa, lleve el papel de educadora referente, con las pacientes que tengan AR y las dudas que les puedan surgir sobre el proceso de reproducción. Como por ejemplo: una actividad grupal con las pacientes mediante un video interactivo, una charla informativa o la interacción entre pacientes que han sido madres y las que deseen serlo.

Para esta intervención contarán con una duración de 3 meses y fomentará que cada una de ellas pueda poner en marcha aquellas habilidades que haya interiorizado en su propia consulta de manera autónoma.

### **5.- Seminario “La importancia de la gestión del embarazo en pacientes con AR”**

Para concienciar y sensibilizar de la importancia de su trabajo, se realizará un seminario de expertos abierto al público, con invitación especial a las enfermeras de reumatología de toda Catalunya que deseen participar.

En dicho seminario, acudirán pacientes con artritis reumatoide que han pasado por el proceso del embarazo que deseen hacer alguna aportación desde su vivencia, reumatólogos y por último se les pedirá de manera voluntaria que aporten sus reflexiones y/o sentimientos que les haya suscitado participar en éste programa educativo con el resto de participantes.

Una vez finalizado el seminario se entregará a las enfermeras participantes del programa educativo un certificado que refleje su participación en el mismo.

## TABLA DE TEMPORALIZACIÓN

<b>OBJETIVO GENERAL:</b> Aumentar el conocimiento de las pacientes con AR en el proceso vital de reproducción, a cargo de las enfermeras de reumatología que forman parte de este programa.				
<b>OBJETIVO ESPECIFICO</b>	<b>INTERVENCIONES</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>TEMPORALIZACIÓN</b>	<b>MÉTODO DE EVALUDACIÓN</b>
<b>1. “El autoaprendizaje”</b>				
<b>CONOCIMIENTOS</b>				
<p>Tras participar en el programa educativo, el 80% de las enfermeras de reumatología poseerá el conocimiento específico en cada una de las etapas del proceso reproductivo en la mujer con AR</p>	<p>Curso Online con soporte Power Point, mediante la plataforma Moodle. Temas: -Fisiopatología -Métodos contraceptivos, riesgos, complicaciones del embarazo -Preparación antes de la gestación según tratamiento base. -Farmacología según su efecto nocivo en el embarazo  -Parto, lactancia, cuidados post parto y la nueva vida con el recién nacido.</p>	<p>o Ordenador con conexión a internet e instalación del programa Moodle para hacer llegar a las participantes el soporte educativo Power Point</p>	<p>5 meses (mes por tema)</p>	<p>· Test evaluativos al finalizar cada temática (un total de cinco) compuestos por 15 preguntas cada uno de ellos.</p>
<b>2. “Compartiendo conocimientos”</b>				
	<p>Foro on line de debate, mediante la plataforma moodel, mediante la interacción entre tutor y participantes con temas a debatir y/o preguntas abiertas.</p>	<p>o Ordenador con conexión a internet e instalación del programa moodel para crear el foro de debate y participación</p>	<p>2 meses</p>	<p>· Observación directa evaluando el grado de participación e implicación por parte de las participantes que quedará reflejado en el foro del programa</p>

HABILIDADES		3. "Gestión de casos"		
Tras participar en el programa educativo, el 80% de las enfermeras demostrará tener un manejo para el cuidado y atención que requiere la persona con AR en el proceso de reproducción.	Taller grupal de aprendizaje, mediante la interacción de las participantes con Role Playing de casos clínicos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Aula para 5 participantes y tutor.</li> <li>o Cartulinas para exposición de casos estándar.</li> <li>o Vientre simulación de embarazo.</li> <li>o Muñeco lactante.</li> <li>o Cajetillas de fármacos simulando la medicación habitual de la paciente con AR.</li> </ul>	4 horas/día (del octavo mes de intervención)	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Observación directa evaluando el grado de implicación y participación, así como la habilidad resolutoria.</li> </ul>
4. "Diseña la actividad en el centro laboral"				
	<p>Actividad creativa, para que cada una de las participantes ponga en marcha lo aprendido de manera autónoma, en función del acondicionamiento que dispone su centro de trabajo. Se sugieren actividades como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✚ Actividad grupal con las pacientes mediante la visualización de un video y posterior debate.</li> <li>✚ Charla informativa</li> <li>✚ Interacción entre pacientes con AR que han sido madres y las que desean serlo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Carteles informativos para hacer llegar a pacientes y profesionales la actividad que se llevará a cabo en el centro</li> <li>o Ordenador con conexión a internet e instalación del programa moodel</li> </ul>	3 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Observación directa evaluando el grado de participación e implicación por parte de las participantes que quedará reflejado en el foro del programa moodel.</li> </ul>



ACTITUDES	5. “La importancia de la gestión del embarazo en pacientes con AR”			
<p>Tras participar en el programa educativo, el 80% de las enfermeras demostrará estar concienciada de la importancia de la formación en ésta materia y el beneficio que eso conlleva.</p>	<p>Seminario impartido por las propias pacientes con AR que han pasado por el proceso del embarazo y las enfermeras del programa.</p>	<p>o Sala acondicionada para albergar a los ponentes y asistentes (previa confirmación e-mail)</p>	<p>1 día del último mes de intervención.</p>	<p>· Observación directa evaluando el grado de implicación, participación y/o reflexiones que aporten en sus ponencias</p>
	<p>También tendrán cabida todos aquellos reumatólogos, obstetras y ginecólogos que quieran participar.</p>	<p>o Ordenador con conexión a internet</p>		
	<p>Se trata de un seminario abierto, con invitación especial a las enfermeras de reumatología de Catalunya.</p>	<p>o Pantalla para proyecciones</p>		
		<p>o Micrófono</p>		

## **2.3 PREVISIÓN DE RECURSOS**

### **Humanos**

Para hacer efectivo el programa, en primer lugar será necesario la participación de un tutor o moderador que gestione tanto el curso online como la plataforma online (puede ser el autor de éste programa) mediante la gestión de Moodle. Así mismo, esta persona dirigirá la sesión grupal encaminada a aumentar las habilidades en grupo.

Para la realización del seminario, se requerirá de la aportación de las propias pacientes con artritis reumatoide que hayan sido madres o lo deseen en un futuro, las propias enfermeras participantes del programa, enfermeras de toda Catalunya, especialmente aquellas que realicen su labor en reumatología, reumatólogos y tres moderadores que ayuden a realizar el evento.

### **Materiales**

Para poder llegar a alcanzar los objetivos propuestos, mediante las intervenciones diseñadas en éste programa educativo, será necesario, la utilización de un ordenador con conexión a internet, que disponga de la instalación del programa Moodle y los gastos que supone el alojamiento de éste programa en el servidor, para hacer llegar a las participantes los soportes power point, la plataforma interactiva, así como los cuestionarios evaluativos.

Asimismo dicho medio comunicativo, servirá de medio de contacto entre participantes y tutor, y con el resto de profesional sanitario y/o pacientes que deseen acudir al seminario.

Del mismo modo, también será necesario la disposición de una pequeña aula, con el fin de llevar a cabo la sesión grupal de habilidades, en la que se dispondrá de un vientre que simulará un embarazo, un muñeco en forma de lactante, fichas para exponer los casos y algunas cajetillas de fármacos simulando la medicación que ingiere una paciente con artritis reumatoide.

Finalmente, para la realización del seminario, será necesaria un aula más amplia (dependiendo de los asistentes, previa confirmación vía e-mail), un micrófono y un ordenador con proyector de pantalla.

## 2.4 TEMPORALIZACIÓN DE LAS INTERVENCIONES (CRONOGRAMA)

Intervenciones	M 1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12
“El auto aprendizaje”	■	■	■	■	■							
“Compartiendo conocimientos”						■	■					
“Gestión de casos”								■				
“Diseña la actividad en el centro de trabajo”									■	■	■	
“La importancia de la gestión del embarazo en pacientes con AR”												■

## **2.5 EVALUACIÓN DEL PROGRAMA EDUCATIVO**

La evaluación en un programa educativo, ha de ser interpretada como un proceso continuo y no resolutorio, como fase final. Debe aplicarse desde el inicio hasta el final del mismo. A lo largo de la evaluación se tendrá en cuenta la satisfacción que ha causado de programa educativo, impacto así como resultado (42).

El programa educativo para enfermeras sobre la artritis reumatoide en el periodo de gestación, será evaluado durante todo su proceso, es decir, se contará con un proceso dinámico y maleable para su evaluación. De éste modo, se busca cubrir todas y cada una de las etapas.

### **Evaluación de proceso**

Consiste una evaluación, que valora la consecución de las intervenciones diseñadas, una vez han llegado a su fin. Se trata de un tipo de evaluación que examina la cantidad y calidad de las acciones realizadas a la población diana, en éste caso a las enfermeras de reumatología.

Así mismo, se trata de un tipo de evaluación que permite valorar como han transcurrido las intervenciones propuestas, para ello se utilizará una encuesta de satisfacción que cada participante cumplimentará al finalizar la actividad. A continuación, se detalla las intervenciones y su modo de evaluación.

#### **Potenciando el conocimiento**

- Autoaprendizaje, se evaluará mediante un cuestionario al finalizar cada temática que la enfermera participante deberá de rellenar.
- Compartiendo conocimientos, se evaluará mediante el grado de participación y motivación por parte de las enfermeras que quedará reflejado en la plataforma web.

### Potenciando las habilidades

- Taller grupal, se evaluará mediante la observación directa a las enfermeras participantes en función de la actitud, grado de participación/ motivación y la habilidad para la resolución de casos.
- El diseño de la actividad a manos de cada una de las enfermeras, se evaluará mediante la implicación y reporte del proceso, que quedará reflejado en la plataforma Moodle.

### Potenciando sus actitudes

- Seminario, se evaluará mediante el grado de participación e implicación por parte de las enfermeras participantes en el programa educativo.

### **Evaluación de impacto**

La evaluación de impacto se basa en una valoración general de los cambios de comportamiento en la población; Si saben más, gestionan mejor o tienen una mejor actitud. Para llevarla a cabo, se realizará un cuestionario pre y otro post intervención a las enfermeras de reumatología, con el fin de cuantificar los cambios de comportamiento producidos en las participantes.

### **Evaluación de resultado**

Consiste en una evaluación que permite obtener resultados a largo plazo. En este caso, valorará la consecución del objetivo general para éste programa educativo “Aumentar el conocimiento de las pacientes con AR durante el proceso vital de reproducción, a cargo de las enfermeras de reumatología que forman parte de éste programa, en el plazo de 2 años”.

Para que la evaluación sea efectiva, una vez pasado el plazo de 2 años planificado en el objetivo general, se les pasará a las pacientes con AR de los centros hospitalarios donde trabajan las enfermeras, una pequeña encuesta para conocer el grado de conocimientos que tienen una vez transcurridas todas las intervenciones.

Asimismo, se realizará una evaluación de campo, es decir, mediante la observación directa en las consultas y la realización de preguntas tanto a pacientes como a enfermeras que llevaron a cabo el programa.

### **3.- DISEÑO FINAL DEL PROGRAMA EDUCATIVO PROPUESTO**

#### **1. EL AUTOAPRENDIZAJE**

##### **¿En qué consiste?**

Soporte educativo vía online, tipo power point mediante la plataforma Moodle con las siguientes temáticas:

- 1.-Fisiopatología
- 2.-Métodos contraceptivos / riesgos / complicaciones del embarazo
- 3.-Preparación antes de la gestación según tratamiento base
- 4.-Farmacología según su efecto nocivo en el embarazo
- 5.-Parto/ lactancia / cuidados post parto y la nueva vida con el lactante.

##### **¿Cuál es su objetivo?**

Aumentar el conocimiento de las enfermeras de reumatología un 80% de las temáticas específicas de la artritis reumatoide en el periodo de reproducción.

##### **Previsión de recursos**

*Humanos:* Participantes y tutor

*Materiales:* Ordenador con conexión a internet e instalación del programa Moodle.

**Temporalización**

Duración total de la intervención: 5 meses, mes por temática.

**Método de evaluación**

Cuestionario vía online, formado por 15 preguntas una vez finalizado cada tema

**2. COMPARTIENDO CONOCIMIENTOS****¿En qué consiste?**

Se trata de una plataforma web, guiada por Moodle, que actuará como foro e interacción entre participantes y tutor mediante temas de debate y/o preguntas abiertas

**¿Cuál es su objetivo?**

Aumentar el conocimiento de las enfermeras de reumatología mediante el aprendizaje colectivo, pues fomenta la motivación e implicación en su propio autoaprendizaje.

**Previsión de recursos**

*Humanos:* Participantes y tutor

*Materiales:* Ordenador con conexión a internet e instalación del programa Moodle.

**Temporalización**

Duración total de la intervención: 2 meses

**Método de evaluación**

Se realizará mediante la observación directa en cuanto al grado de implicación y participación que quedará reflejada en la plataforma web.



### 3. TALLER GRUPAL “GESTIÓN DE CASOS”

#### ¿En qué consiste?

Consiste en un taller de aprendizaje, donde cada participante pondrá en marcha los conocimientos adquiridos. Por un lado deberá prepararse un caso clínico de alguna paciente que haya acudido a su consulta y un caso clínico q tendrá en forma de cartulina para poder interpretarlo. La participante será la encargada de hacer de paciente mientras que con el fin de involucrar al grupo una de sus compañeras deberá resolverlo.

#### ¿Cuál es su objetivo?

Aumentar las habilidades en el manejo de la paciente con artritis reumatoide en el proceso de gestación, una vez adquiridos los conocimientos necesarios.

#### Previsión de recursos

*Humanos:* Participantes y tutor

*Materiales:*

- Aula para 5 participantes y tutor
- Cartulinas para exposición de casos
- Vientre simulación de embarazo
- Muñeco lactante
- Cajetillas de fármacos simulando medicación habitual para la AR.

#### Temporalización

Duración total de la intervención: 1 día en el mes 8º de la intervención.

#### Método de evaluación

Se realizará mediante la observación directa en cuanto al grado de implicación y participación así como la habilidad resolutive.

#### 4. “DISEÑA LA ACTIVIDAD, EN TU CENTRO DE TRABAJO”

##### **¿En qué consiste?**

Se trata de trasladar todo lo hasta ahora aprendido a sus centros de trabajo. Se les plantearán actividades, para que cada enfermera participante en el programa, lleve el papel de educadora referente, con las pacientes que tengan AR y las dudas que les puedan surgir sobre el proceso de reproducción. Como por ejemplo: una actividad grupal con las pacientes mediante un video interactivo, una charla informativa o la interacción entre pacientes que han sido madres y las que deseen serlo.

##### **¿Cuál es su objetivo?**

Aumentar las habilidades en el manejo de la paciente con AR que tenga dudas sobre el proceso de reproducción, desde su puesto de trabajo.

##### **Previsión de recursos**

*Humanos:* Participantes y tutor

*Materiales:*

- Cartel informativo para cada uno de los consultorios en los que pasen visita, informado de la actividad que tienen a su disposición las pacientes con AR.
- Ordenador con conexión a internet que permita tener el contacto entre participantes y tutor mediante la plataforma Moodle.

##### **Temporalización**

Duración total de la intervención de 3 meses.

##### **Método de evaluación**

Se realizará mediante el grado de participación que cada una de las enfermeras deberá reportar en la plataforma interactiva.

## 5. “LA IMPORTANCIA DE LA GESTIÓN DEL EMBARAZO EN PACIENTES CON AR”

### **¿En qué consiste?**

Se basa en la realización de un seminario, en el cual aportarán sus propias vivencias las pacientes con AR que hayan pasado por esta experiencia y las enfermeras que han participado en éste programa.

Así mismo también habrá cabida para todos aquellos reumatólogos, obstetras y ginecólogos que deseen participar.

Consiste en un seminario abierto que podrá acudir cualquier profesional sanitario, sin embargo, el público al que hacer hincapié son las enfermeras de reumatología de Catalunya.

### **¿Cuál es su objetivo?**

Concienciar y sensibilizar a las enfermeras de reumatología participantes de éste programa de la labor que realizan y lo importante que es el manejo de éstas pacientes.

De manera indirecta se incidirá en el resto de enfermeras de Catalunya.

### **Previsión de recursos**

*Humanos:*

- Enfermeras participantes del programa educativo
- Tutor y 3 moderadores
- Pacientes con AR que han pasado el embarazo
- Invitados: reumatólogos, obstetras y ginecólogos.
- Invitación especial: enfermeras de reumatología de Catalunya

*Materiales:*

- Sala acondicionada para albergar a los ponentes y asistentes (previa confirmación e-mail)
- Ordenador con conexión a internet
- Pantalla para proyecciones
- Micrófono

**Temporalización**

Duración total de la intervención de 1 día en el 12º mes.

**Método de evaluación**

Se realizará mediante la observación en cuanto el grado de implicación, participación y/o las reflexiones que aporten en sus ponencias.

#### **4.- CONCLUSIONES**

Tras el análisis de artículos y el estudio de la población, mediante la interacción con enfermeras de reumatología, reumatólogos y las pacientes con Artritis Reumatoide (AR), se detecta un problema en la población, se trata de la escasez de conocimiento sobre la AR en su proceso reproductivo.

Respondiendo al problema detectado, se crea un programa educativo, cuyo objetivo se basa en “Aumentar el conocimiento de las pacientes con AR durante el proceso vital de reproducción, a cargo de las enfermeras de reumatología en el plazo de 2 años”.

Para llevarlo a cabo, se adaptó el programa educativo a la metodología PRECEDE (Predisposing: factores predisponentes; Reinforcing: factores reforzantes; Enabling: factores facilitadores; Causes: causas; Educational: educacional; Diagnosis: diagnóstico y Evaluation: evaluación). Una metodología que ayuda a elaborar un diagnóstico previo, con el fin de identificar los factores que influyen en el comportamiento de las personas.

Una vez elaborada la adaptación de la metodología PRECEDE, se confeccionaron cinco intervenciones educativas transcurridas en el plazo de un año; Éstas se llevaron a cabo mediante la utilización de una metodología mixta, es decir, combinando sesiones presenciales con el uso de herramientas online, teniendo en consideración, las necesidades de las enfermeras de reumatología de diferentes instituciones: Hospital Parc Taulí, Hospital Universitari Mútua Terrasa y Hospital Sant Joan Despí Moises Broggi.

Tras la implementación de éste programa educativo se logrará conseguir un doble efecto. Por un lado las enfermeras de reumatología:

- I. Aumentarán su seguridad y con confianza para tratar a estas pacientes.
- II. Lograrán sentirse más valoradas por su entorno de trabajo, así como por las pacientes con AR.
- III. Aumentarán su motivación en el aprendizaje
- IV. Aumentarán sus competencias en la gestión de las pacientes con AR en su proceso vital reproductivo.

Por otro lado las pacientes con AR con dudas sobre el proceso reproductivo

- i. Aumentarán sus conocimientos, ayudando así a la toma decisiones.
- ii. Tendrán una mayor conciencia y autogestión en el proceso reproductivo.

Para el presente programa educativo, se utilizó una evaluación continuada, que permite en todo momento incluir, modificar o excluir actividades. Así mismo, también se tuvo en cuenta el transcurso de las intervenciones y su consecución, los cambios de comportamiento producidos en las enfermeras de reumatología, y por último la consecución del objetivo general planteado al inicio del programa.

Por otro lado, el proceso de aprendizaje durante la realización del trabajo, ha resultado gratificante y enriquecedora. Su principal herramienta ha sido la autogestión, requiriendo de una implicación e involucración continua, para la recopilación de información, análisis y posterior desarrollo.

Finalmente, la elaboración de este proyecto educacional se realizó con un propósito común: dar a conocer a la población en general y en particular a las pacientes con AR a manos de las enfermeras de reumatología, los conocimientos específicos sobre la AR en el ciclo vital reproductivo, motivado por la confluencia de dos sentidos: profesional y personal; Por un lado, la visión de una futura enfermera, y por el otro, la propia experiencia como paciente con AR.

## **AGRADECIMIENTOS**

El presente trabajo, es el fruto de varios meses de ejercicio, tanto analítico/ reflexivo como de campo, con el objetivo de conocer una realidad en base a diferentes perspectivas. Todo esto, no podría haber sido posible sin la colaboración de varias personas que me han impulsado a llevarlo a cabo.

En primer lugar me gustaría agradecer a mi tutora de éste Trabajo Final de Grado (TFG). Pilar Fernández Narváez, Diplomada Universitaria en Enfermería y Licenciada en Pedagogía, Docente titular en la Escuela Universitaria Gimbernat (EUG), gracias por tu dedicación, confianza y apreciaciones necesarias para la correcta consecución del trabajo, en base a mi deseo expreso de realizarlo.

A Silvia García Díaz, Diplomada Universitaria en Fisioterapia, Diplomada Universitaria en Enfermería y Graduada en Reumatología Práctica en el Reino Unido, actualmente ejerce sus funciones de Enfermera Clínica en Reumatología en el Hospital San Joan Despí Moises Broggi (Barcelona), gracias por transmitirme parte de tus conocimientos, tu pasión por éste disciplina y por tu calidad humana.

A las enfermeras, pacientes y reumatólogos que me han asesorado, han compartido sus experiencias o que han formado parte de éste programa, gracias por vuestra colaboración desinteresada y por el tiempo depositado.

Y por último no menos importante, gracias a mis familiares y a mi pareja por motivarme día a día a dar sentido a éste proyecto, creyendo en mí desde el primer día.



## **BIBLIOGRAFÍA**

1.- Ariza R, Ballina J, Carmona L, De Miguel E, García A, García R, et al. Artritis reumatoide: Guía de enfermedad para el paciente [libro en internet]. Madrid: Sociedad Española de Reumatología; 2012. Disponible en:

[http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Guias\\_Paciente/Guia\\_Artritis.PDF](http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Guias_Paciente/Guia_Artritis.PDF)

2.- Romero M, Stajnsznajder P, Cassan A, Torralba AI. Artritis Reumatoide. Información para pacientes y familiares [libro en internet]. Barcelona: Coordinadora Nacional de Artritis; 2010. Disponible en:

[http://www.conartritis.org/wp-content/uploads/2012/05/informacion\\_actualizada\\_pacientes\\_familiares.pdf](http://www.conartritis.org/wp-content/uploads/2012/05/informacion_actualizada_pacientes_familiares.pdf)

3.- Lööf H, Johansson U, Henriksson E, Lindblad S, Bullington J. Body awareness in persons diagnosed with rheumatoid arthritis. Qualitative Stud Health and Well-beging [revista en internet] 2014;9(3):1-11. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25363521>

4.- Tercero MJ, Olalla R. Artritis reumatoide: Clínica y arsenal farmacoterapéutico. Farm y Socied [revista en internet] 2010;29 (4):48-57. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-artritis-reumatoide-clinica-arsenal-farmacoterapeutico-13154070>

5.- Grillo C, Torres M, Quintana G. Desarrollando una guía de práctica clínica para la detección temprana, diagnóstico y atención de los pacientes con artritis reumatoide y artritis ideopática juvenil. Rev Colomb Reumatol [revista en internet] 2013; 20 (2):77-9. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-desarrollando-una-guia-practica-clinica-90223678>

6.- García-Díaz D, Corominas H. Nurse management of cardiovascular risk in the rheumatoid arthritis. Br J Nurs [revista en internet] 2013;22 (13):234-8. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24260991>

7.- Palmer D, El Miedany Y. From guidelines to clinical practice: cardiovascular risk management in inflammatory arthritis patients. Br J Nurs [revista en internet] 2013;18(9):424-8. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24005485>

8.- Vonkeman H, Laar M. The new European League Against Rheumatism/ American College of Rheumatology diagnostic criteria for rheumatoid arthritis: how are they performing?. Curr Opin Rheumatol [revista en internet] 2013;25(3):354-9. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23492742>

9.- Sanchez J, Castillo MJ, García FJ. Enfermedades autoinmunes sistémicas: Manual de información para pacientes y familiares [monografía en internet] Sevilla: Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla; 2010. Disponible en:

<http://alusevilla.org/wp-content/uploads/2011/04/Manual.pdf>

10.- Prada M, Hernandez C, Gomez A, Gil R, Reyes Y, Solís U, Molinero C. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artritis reumatoide en el centro de reumatología. Rev Cub Reumatol [revista en internet] 2015;17(1):48-60. Disponible en:

<http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/385>

11.- Pueyo MJ, Surís X, Larrosa M, Auleda J, Mompert A, Brugulart P, et al. Importancia de los problemas reumáticos en la población de Cataluña: prevalencia y repercusión en la salud percibida, restricción de actividades y utilización de recursos sanitarios. Gac Sanit [revista en internet] 2011;26(1):30-6. Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112012000100006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112012000100006)

12.- Tobón S, Vinaccia S, Cadena J, Anaya JM. Calidad de vida en personas con artritis reumatoide a partir del cuestionario de calidad de vida en artritis (QoL-RA). Psicol y Sal [revista en internet] 2010;14(1):25-30. Disponible en:

<http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/863>

13.- Olivé A, Monteagudo I, Wolf A, et tal. Sistema sanitario para los pacientes con enfermedades reumáticas: un servicio de reumatología. Semin Fund Esp Reumatol [revista en internet] 2007;8(3):130-44. Disponible en:

[http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet? f=10&pident\\_articulo=13109067&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=274&ty=36&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=274v08n03a13109067pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=13109067&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=274&ty=36&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=274v08n03a13109067pdf001.pdf)

14.- Hernandez S. ¿Cómo hacer un buen uso del metrotexato en artritis reumatoide? Reumatol Clin [revista en internet] 2012;8(1):42-5. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/como-hacer-buen-uso-del/articulo/90093891/>

15.- Wolf A, Pleger B. Burden of major musculoskeletal conditions. Bull World Health Organ [revista en internet] 2010;81(9):646- 56. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14710506>

16.- Lidgren L, Smolen J, Bentley G, Delmas P, Woolf A, Äkesson K, et tal. European action towards better musculoskeletal health [monografía en internet] Sweden: European bone and joint health strategies project; 2010. Disponible en:

[http://ec.europa.eu/health/ph\\_projects/2000/promotion/fp\\_promotion\\_2000\\_frep\\_15\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2000/promotion/fp_promotion_2000_frep_15_en.pdf)

17.- Ministerio de Sanidad. Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud [monografía en internet] Madrid: Sistema Nacional de Salud; 2013. Disponible en:

[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia\\_en\\_enfermedades\\_reumaticas\\_Accesible.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_en_enfermedades_reumaticas_Accesible.pdf)

18.- Gencat.cat. Malalties reumàtiques i de l'aparell locomotor [sede Web] Barcelona: Generalitat de Catalunya Departament de Salut; 2010. Disponible en:

[http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/salut\\_i\\_qualitat/plans\\_directors/malalties\\_reumatiques\\_i\\_de\\_laparell\\_locomotor/](http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/linies_dactuacio/salut_i_qualitat/plans_directors/malalties_reumatiques_i_de_laparell_locomotor/)

19.- Screumatologia.org, Incidencia i prevalencia de les enfermetats reumatològiques a Catalunya [sede Web] Barcelona: Societat Catalana de Reumatologia; 2010. Disponible en:

<http://www.screumatologia.org/>

20.- Lopez AM, Reyes Y, Hernandez MI, Prada D, Molinero Rodriguez C. Artritis Reumatoide y embarazo. Rev Cuban de Reumatol [revista en internet] 2013;15(2):83-90. Disponible en:

<http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/208/236>

21.- Toro CE, Quinatana MA, Escobar MF, Cañas CA, Iglesias A, Félix Restrepo J. Enfermedad reumatológica y embarazo. Rev Colomb de Reumatol [revista en internet] 2007;14(1):54-65. Disponible en:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-81232007000100006](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232007000100006)

22.- Joanola X, Ríos V, De la Fuente D. Fármacos durante el embarazo y métodos contraceptivos en enfermedades reumáticas. Nuevas aportaciones. Reumatol Clin [revista en internet] 2010;6(1). Disponible en:

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3225334>

23.- Gómez MI, Mansutti MG, Medina SE, Amarilla MA. Efectos del embarazo sobre el curso clínico de la Artritis Reumatoidea. Revista de Postgrado de la VIa Cátedra de Medicina [revista en internet] 2007;171(3):13-23. Disponible en:

[http://med.unne.edu.ar/revista/revista171/4\\_171.pdf](http://med.unne.edu.ar/revista/revista171/4_171.pdf)

24.- Elvira A, Oyarzabal A, Murgiondo A, Paredes J, Juaristi G. Muerte fetal anteparto y síndrome de Sjögren oculto. Clin Invest Gin Obst [revista internet] 2010;37(1):120-6. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-clinica-e-investigacion-ginecologia-obstetricia-7-articulo-muerte-fetal-anteparto-sindrome-sjogren-13146582>

25.- Calvo J. Tratamiento de situaciones clínicas difíciles en pacientes con artritis reumatoide: Embarazo. Reumatol Clin [revista en internet] 2009;5(1):48-52. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/tratamiento-situaciones-clinicas-dificiles-pacientes/articulo/13136172/>

26.- Meriño E, Delgado C. Artritis Reumatoide: ¿Cómo usar los fármacos en embarazo y lactancia? Reumatol Clin [revista en internet] 2011;7(4):262-6. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/artritis-reumatoide-como-usar-los/articulo/90021391/>

27.- Martínez JA. Revisión sistemática: ¿Es seguro el uso de AINE durante el embarazo en mujeres con afección reumática? Reumatol Clin [revista en internet] 2008;4(5):191-6. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/revision-sistemica-es-seguro-el/articulo/13126531/>

28.- Blanco FJ, Ballina J, Carbonell J, Martín-Mola E, Tornero J, Ramirez E, et tal. Estudio descriptivo de la utilización de los FAMES en los pacientes con artritis reumatoide o artritis persistente que inician tratamiento farmacológico en España (ESTUDIO FIRST) Reumatol Clin [revista en internet] 2011;7(2):88- 93. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/estudio-descriptivo-utilizacion-los-fames/articulo/90000692/>

29.- Carbonell A, Mínguez M, Panadero G, Bernabeu P. Implicación clínica del profesional de enfermería en la consulta de reumatología. Reumatol Clin [revista en internet] 2008;4(6):228-31. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/implicacion-clinica-del-profesional-enfermeria/articulo/13129794/>

30.- De la Torre J. Aportación de la consulta de enfermería en el manejo del paciente con artritis reumatoide. Reumatol Clin [revista en internet] 2011;6(3):16-9. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/aportacion-consulta-enfermeria-el-manejo/articulo/90001869/>

31.- Roig D, Nuñez M, Nuñez E, Del Val JL, Sanchez A, Bonet M. Caracterización de pacientes con artritis reumatoide según el nivel asistencial. Reumatol Clin [revista en internet] 2009;5(4). Disponible en :

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/caracterizacion-pacientes-con-artritis-reumatoide/articulo/13138948/>

32.- García R, Montoro M, Egües CA, Bustabad S, Gómez A, Muñoz S, et al. Estándares de calidad en una Unidad de Hospitalización de Día Reumatológica. Propuesta del grupo de trabajo de Hospitales de Día de la Sociedad Española de Reumatología. Reumatol Clin [revista en internet] 2014;10(6):380-8. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/estandares-calidad-una-unidad-hospitalizacion/articulo/90357238/>

33.- Román JA, Chalmeta C, Salvador G. Estado actual de los hospitales de día de reumatología en España. Rev Esp Reumatol [revista en internet] 2004; 31(2):87-94. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/estado-actual-los-hospitales-dia/articulo/13155292/>

34.- Sanchez CA, Suárez R, Barrios I, Garrido J, Martínez JP. Consideraciones éticas en la atención de las enfermedades reumáticas. Revist Cuban de Reumatol [revista en internet] 2014;16(3):283-96. Disponible en:

<http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/353/538>

35.- Morales J, Cázares JM, Gámez JL, Triano JI, Villa AL, López MA, et al. La atención médica en reumatología en un hospital de segundo nivel de atención. Reumatol clin [revista en internet] 2005;1(2):87-94. Disponible en:

<http://www.reumatologiaclinica.org/es/la-atencion-medica-reumatologia-un/articulo/13077593/>



- 36.- Zangi H, Ndosi M, Adams J, Andersen L, Bode C, Boström C et al. EULAR recomendations for patient education for people with inflammatory arthritis. Ann Rheum Dis [revista en internet] 2015; 0 1-9. Disponible en: <http://ard.bmj.com/content/early/2015/03/03/annrheumdis-2014-206807.abstract>
- 37.- Walker J. Rheumatoid arthritis: role of the nurse and multidisciplinary team. Br J Nurs [revista en internet] 2012; 21 (6):334-39. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22584928>
- 38.- Firth J. Rheumatoid arthritis: diagnosis and multidisciplinary management. Br J Nurs [revista en internet] 2011;20(18):1179-85. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22164360>
- 39.- Garcia J, Owen E, Flórez L. Aplicación del modelo Precede- Proceed para el diseño de un programa de educación en salud. Psicol Clin [revista en internet] 2009;15(1):135-51. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/291/29115115.pdf>
- 42.- León M. El aprendizaje de las enfermedades reumáticas desde una perspectiva tecnológica. Rev Cuban Reumatol [revista en internet] 2012;14(19):1-8. Disponible en: <http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/23>
- 41.- Riquelme M. Metodología en educación para la salud. Rev Pediatr Aten Primaria [revista en internet] 2012;(21):77-82. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322012000200011](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322012000200011)

42.- Díez E. Evaluación de los programas de educación y promoción de la salud. Rev Esp Sanid Penit [revista en internet] 2012;6:75-9. Disponible en:

<http://www.sanipe.es/OJS/index.php/RESP/article/viewFile/267/584>

## ANEXOS

### ANEXO I: CUESTIONARIO HAQ

		Durante la última semana, ¿ha sido usted capaz de,....				
		Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo	
Vestirse	1. vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2. enjabonarse la cabeza?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Levantarse	3. levantarse de una silla sin brazos?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	4. acostarse y levantarse de la cama?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Comer	5. cortar un filete de carne?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	6. abrir un cartón de leche nuevo?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	7. servirse la bebida?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Caminar	8. caminar fuera de casa por un terreno llano?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	9. subir 5 escalones?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Higiene	10. lavarse y secarse todo el cuerpo?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	11. sentarse y levantarse del retrete?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	12. ducharse?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Alcanzar	13. coger un paquete de azúcar de 1 kg de una estantería colocada por encima de su cabeza?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	14. agacharse y recoger ropa del suelo?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Prensión	15. abrir la puerta de coche?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	16. abrir tarros cerrados que ya antes habían sido abiertos?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	17. abrir y cerrar los grifos?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Otras	18. hacer los recados y las compras?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	19. entrar y salir de un coche?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	20. hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

0	0,000
1	0,125
2	0,250
3	0,375
4	0,500
5	0,625
6	0,750
7	0,875
8	1,000
9	1,125
10	1,250
11	1,375
12	1,500
13	1,625
14	1,750
15	1,875
16	2,000
17	2,125
18	2,250
19	2,375
20	2,500
21	2,625
22	2,750
23	2,875
24	3,000

Señale para qué actividades necesita la ayuda de otra persona:

Vestirse, asearse..... Levantarse... Comer..... Caminar, pasear.....

Higiene personal..... Alcanzar... Abrir y cerrar cosas... Recados y tareas de casa...

Señale si utiliza alguno de estos utensilios habitualmente:

Cubiertos de mango ancho..... Bastón, muletas, andador o silla de ruedas.....

Asiento o barra especial para el baño..... Asiento alto para el retrete.....

Abridor para tarros previamente abiertos.....

## ANEXO II: CUESTIONARIO SF 36 (VERSIÓN ESPAÑOLA).

1.- En general, usted diría que su **salud** es:

- 1  Excelente
- 2  Muy buena
- 3  Buena
- 4  Regular
- 5  Mala

2.- ¿Cómo diría que es su **salud actual**, comparada con la de hace un año?

- 1  Mucho mejor ahora que hace un año
- 2  Algo mejor ahora que hace un año
- 3  Más o menos igual que hace un año
- 4  Algo peor ahora que hace un año
- 5  Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

4.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

5.- Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

6.- Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

7.- Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

8.- Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

9.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

10.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

11.-Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

12.- Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1  Sí
- 2  No

14.-Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1  Sí
- 2  No

15.-Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1  Sí
- 2  No

16.-Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1  Sí

2  No

17.-Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

18.-Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

19.-Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

20.-Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1  Nada

2  Un poco

3  Regular

4  Bastante

5  Mucho

21.- ¿Tuvo **dolor** en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1  No, ninguno
- 2  Sí, muy poco
- 3  Sí, un poco
- 4  Sí, moderado
- 5  Sí, mucho
- 6  Sí, muchísimo

22.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1  Nada
- 2  Un poco
- 3  Regular
- 4  Bastante
- 5  Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de **vitalidad**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca



24.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy **nervioso**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

25.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan **bajo de moral** que nada podía animarle?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

26.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **calmado y tranquilo**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

27.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo **mucha energía**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

28.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **desanimado y triste**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

29.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **agotado**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

30.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **feliz**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

31.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **cansado**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

32.- Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Algunas veces
- 4  Sólo alguna vez
- 5  Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33.- Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

34.- Estoy tan sano como cualquiera.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

35.- Creo que mi salud va a empeorar.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

36.- Mi salud es excelente.

- 1  Totalmente cierta
- 2  Bastante cierta
- 3  No lo sé
- 4  Bastante falsa
- 5  Totalmente falsa

### ANEXO 3: ENTREVISTA A LAS ENFERMERAS DE REUMATOLOGÍA

# ENTREVISTA A ENFERMERAS DE REUMATOLOGÍA

En primer lugar, gracias por su colaboración y su tiempo.

Mi nombre es Ana, soy una chica de 31 años, que actualmente está realizando el último año de grado en la Escuela Universitaria Gimbernat (Sant Cugat del Vallès).

En éste periodo académico confecciono mi Trabajo Final de Grado (TFG) cuya temática son las embarazadas con artritis reumatoide. Se trata de un programa sanitario dirigido a enfermeras de reumatología, con el fin de ser el medio de interacción y transmisión de conocimientos con la población afectada.

La detección de ésta necesidad, nació a raíz de tres canales diferentes: por un lado la interacción con profesionales y pacientes que abordan y tratan la artritis reumatoide de primera mano, quienes transmitían la falta de formación en éste tema, por otro lado la búsqueda de artículos a nivel nacional relacionados con el tema y por último la propia experiencia, puesto que yo también soy paciente con artritis reumatoide.

Con el fin de ajustar el programa sanitario a las demandas y necesidades de las enfermeras en reumatología, he confeccionado una serie de preguntas que me serán de gran utilidad para dar forma a mi TFG

Muchas gracias.

**Sexo \***

- Femenino
- Masculino

**Edad \***

- 25-30
- 31-35
- 36-40
- 41-45
- 46-50
- 51-55
- 56-60
- +60

**Número de pacientes con artritis reumatoide que abarca el centro donde trabaja \***

**¿Hace cuántos años finalizó sus estudios universitarios? \***

- <5
- Entre 6 y 10 años
- >10 años
- Entre 11 y 20
- >20 años
- Entre 21 y 30

**¿Qué tipo de formación recibió? \***

- ATS
- Diplomatura
- Grado

**En sus estudios universitarios ¿Recibía educación sanitaria específica sobre las enfermedades reumáticas, en especial de la artritis reumatoide? \***

- Si
- No

**¿Cuándo estudiaba, existía la posibilidad de realizar un máster o Postgrado de enfermedades reumatológicas? \***

- Si
- No

**¿Ha realizado algún máster o Postgrado de enfermedades reumáticas en el que incluya la artritis reumatoide? \***

- Si
- No

**¿Ha recibido algún tipo de formación por parte de la empresa, sobre la artritis reumatoide durante el periodo de gestación? \***

- Si
- No

**¿Ha recibido algún tipo de educación sanitaria relacionada con el embarazo y la artritis reumatoide? En caso afirmativo indique que tipo**

- La necesidad de planificación del embarazo
- La medicación durante el embarazo
- Recomendaciones generales
- Los riesgos y complicaciones durante el embarazo
- Cuidados postparto
- Lactancia

**En caso negativo, por favor exponga el motivo**

- Falta de interés en el tema
- Falta de tiempo para recibir la información
- Falta de conocimiento general en el tema (tema poco investigado)
- Falta de cursos específicos relacionados con éste tema

**¿Se sentiría más seguro recibiendo la formación necesaria para abordar este tipo de pacientes? \***

- Si
- No

**¿Le parece un tema relevante, el cual podría abordar en la unidad/ servicio u hospital en el cual se ejerce su profesión? \***

- Si
- No



**¿Estaría interesado/a en recibir educación sanitaria sobre la artritis reumatoide y el embarazo? \***

- Si
- No

**¿Si su empresa le ofrece la oportunidad de formarlo/a en materia de artritis reumatoide durante el proceso de gestación en horario laboral, lo haría? \***

- Si
- No

**¿Y fuera del horario laboral? \***

- Si
- No

**¿Pagaría por la formación? \***

- Si
- No

**¿Cómo le gustaría que fuera éste tipo de formación? \***

- Online
- Presencial
- Ambos

**¿Cuál es su puesto actual de trabajo? \***

- Enfermera hospital de día
- Enfermera atención primaria
- Enfermera consultas externas
- Enfermera hospitalización

**¿Qué tipo de contrato tiene en su puesto de trabajo? \***

- Indefinido
- Interinidad
- Temporal
- Suplencias

**¿Cuántos pacientes, visita a lo largo del día aproximadamente? \***

- Menos de 5
- Entre 5 y 10
- Entre 11 y 15
- Entre 16 y 20
- Entre 21 y 25
- Más de 25

**¿Cuántos años lleva trabajando en reumatología? \***

- Menos de 5
- Entre 5 y 10
- Entre 11 y 15
- Entre 16 y 20
- Entre 21 y 25
- Más de 25

**¿Cree que el paciente con artritis reumatoide demanda educación sanitaria específica? \***

- Si
- No

**Y en concreto ¿Pacientes con artritis reumatoide durante el embarazo? \***

- Si
- No

**Bajo su experiencia, ¿Acuden mujeres en edad fértil a la unidad de reumatología? \***

- Si
- No

**En su puesto de trabajo, ¿Existen guías, protocolos de actuación, documentación sanitaria o programas de educación para pacientes con artritis reumatoide durante el embarazo? \***

- Si
- No

**En su opinión, ¿Su servicio/ unidad u hospital, esta preparado para recibir y atender pacientes con éste tipo de patología? \***

- Si
- No

**¿Considera que enfermería es un personal de enlace entre pacientes y otros profesionales del equipo multidisciplinar (enfermera de atención primaria, madrona, reumatólogos, obstetras...)? \***

En éste caso pacientes con artritis reumatoide

- Si
- No

**Bajo su punto de vista ¿Que profesional sanitario cree que aporta más educación sanitaria al paciente reumatológico? \***

- Facultativo
- Enfermera
- Auxiliar de enfermería
- Fisioterapeutas
- Otros

**¿Cree que enfermería sería el profesional sanitario indicado para transmitir los conocimientos del cuidado del embarazo a pacientes con artritis reumatoide? \***

- Si
- No

Formulario compartido con las enfermeras de reumatología mediante el asistente Google Drive. Adjunto link:

<https://docs.google.com/forms/d/1L-R7jtDers2tE7WaRV2W8qJCdhvirFleG5-v-AEO1rw/viewform>