



P153 - ¿CUÁNDO PODRÉ DEJAR DE TOMAR CORTICOIDES? LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE CON MIOPATÍA INFLAMATORIA IDIOPÁTICA SOBRE EL USO DE GLUCOCORTICOIDES

J. Loarce Martos¹, J.B. Lilleker^{2,3}, E. Alder², J. Goode⁴ y H. Chinoy^{5,6}

¹Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. ²Centre for Musculoskeletal Research. School of Biological Sciences. Faculty of Biology. Medicine and Health. Manchester Academic Health Science Centre. University of Manchester. Manchester (Reino Unido). ³Manchester Centre for Clinical Neuroscience. Salford Royal NHS Foundation Trust. Salford (Reino Unido). ⁴Myositis UK. Southampton (Reino Unido). ⁵National Institute for Health Research Manchester Musculoskeletal Biomedical Research Centre. Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust. Manchester Academic Health Science Centre. University of Manchester. Manchester (Reino Unido). ⁶Rheumatology department. Salford Royal NHS Foundation Trust. Salford (Reino Unido).

Resumen

Introducción: Los glucocorticoides (GC) son utilizados como primera línea de tratamiento en pacientes con miopatía inflamatoria idiopática (MII), habitualmente a altas dosis y durante largo tiempo. El uso de GC se ha asociado a una gran cantidad de efectos adversos (EAs), dependiendo de la dosis y duración del tratamiento. Pese a su uso frecuente, la mayoría de los estudios están focalizados en el efecto terapéutico y no en la evaluación de efectos adversos. La perspectiva del paciente con el tratamiento, que puede ser distinta a la del médico tratante, no está adecuadamente estudiada, y no existen estudios que describan la experiencia de los pacientes con MII tratados con GC.

Objetivos: Investigar la perspectiva y percepción de efectos adversos en el uso de GC en pacientes con MII.

Métodos: Se realizó una encuesta online a través de Healtunlocked.com a través de Myositis UK, donde se encuentran registrados aproximadamente 450 pacientes con diagnóstico de MII. Se valoró la severidad y frecuencia de efectos adversos usando una escala Likert (1-5), y además se incluyó la posibilidad de escribir sobre otras preocupaciones y experiencias como texto libre.

Resultados: Se recibieron 122 encuestas completas. El 45% de los pacientes encuestados (55/122) tenía diagnóstico de dermatomiositis, 27% (33/122) polimiositis, 10% (12/122) síndrome antisintetasa, 18% (22/122) otras miopatías. El 79% fueron mujeres, con una edad media de 50 años (desviación estándar [DE] 14). La dosis media de prednisona fue de 15 mg (rango intercuartílico [IQR] 8,25), con una mediana de duración de 5,3 años. De aquellos que habían terminado el tratamiento con GC (n = 39), la duración media fue de 1,8 años. Las mujeres tuvieron una mediana de duración de tratamiento con GC superior a los hombres (5,4 vs 4,8 años, p = 0,046). En cuanto a otros tratamientos, el 91% (112/122) estaban en tratamiento concomitante con otro inmunosupresor

en el momento de realizar la encuesta: el 21% (26/122) con azatioprina, el 25% (31/122) con micofenolato mofetilo, el 25% (31/122) con metotrexato, el 6,5% (8/122) con inhibidores de la calcineurina y el 13% (16/122) con otros tratamientos. La media de EAs por paciente fue de 12 (DE 5). Las mujeres tuvieron un mayor número de efectos adversos en comparación con los hombres (12,6 vs 10,1, $p = 0,0019$). Los 4 efectos más reportados fueron: alteración en el sueño (93%), alteraciones del ánimo (86%), ganancia de peso (86%) y aumento de apetito (81%). La gravedad de dichos efectos adversos en una escala Likert, así como su distribución según sexo y edad se encuentran representados en la tabla. Solo un 54% (66/122) de los pacientes estuvo de acuerdo en que la información proporcionada por su médico tratante acerca de los beneficios y riesgos del tratamiento con GC fue “adecuada” o “muy adecuada”. En los comentarios en forma de texto libre, un 11% (14/122) de los encuestados manifestó preocupación acerca de la disminución o cambio de dosis de GC.

Gravedad y frecuencia para cada efecto adverso

	Todos (n = 122)	Hombres (n = 26)	Mujeres (n = 96)	< 60 años (n = 89)	≥ 60 años (n = 33)
Cara de luna llena	3,3 (1,9)	2 (2,1)*	3,6 (1,7)*	3,5 (1,8)	2,7 (2)
Ganancia de peso	3,4 (1,7)	3,1 (1,6)	3,4 (1,8)	3,5 (1,7)	3,1 (1,9)
Acné	1,1 (1,5)	1 (1,5)	1,2 (1,6)	1,3 (1,6)	0,7 (1,2)
Alopecia	2 (1,8)	0,8 (1,4)*	2,4 (1,8)*	2,2 (1,8)**	1,5 (1,9)**
Vello facial	2,1 (1,8)	0,7 (1,3)*	2,5 (1,8)*	2,3 (1,8)	1,7 (1,8)
Piel fina	2,2 (1,9)	1,8 (2)	2,3 (1,8)	2,2 (1,9)	2,3 (1,9)
Hematomas	2,2 (1,7)	2,1 (1,9)	2,2 (1,7)	2,2 (1,7)	2 (1,9)
Estrías	1,3 (1,9)	0,9 (1,5)	1,4 (1,8)	1,5 (1,9)**	0,6 (1,2)**
Náuseas	1,4 (1,7)	1,6 (1,8)	1,4 (1,6)	1,5 (1,6)	1,2 (1,7)
Reflujo	1,9 (1,8)	1,8 (1,9)	1,9 (1,8)	2 (1,8)	1,5 (1,8)
Incremento apetito	2,8 (1,7)	2,2 (1,9)*	3 (1,6)*	3 (1,6)	2,4 (2)
Alteración ánimo	2,7 (1,6)	2,1 (1,8)	2,7 (1,5)	2,8 (1,6)	2,6 (1,6)
Alteración del sueño	3,1 (1,5)	2,9 (1,7)	3,2 (1,4)	3,2 (1,5)	3 (1,5)
Cataratas	0,6 (1,3)	1,1 (1,8)	0,5 (1,1)	0,5 (1,2)	1 (1,6)
Glaucoma	0,4 (1,1)	0,6 (1,5)	0,3 (0,9)	0,4 (1)	0,4 (1)
Hipertensión	1,6 (1,7)	1,8 (1,7)	1,5 (1,7)	1,5 (1,7)	1,8 (1,8)
Diabetes	0,8 (1,6)	1 (1,6)	0,8 (1,6)	0,7 (1,5)	1 (1,8)
Edemas	2,2 (1,7)	1,7 (1,6)	2,3 (1,8)	2,3 (1,8)	1,9 (1,6)
Infecciones	2,2 (1,7)	2,2 (1,8)	2,2 (1,7)	2,2 (1,7)	2,1 (1,7)
Fracturas	0,5 (1,1)	0,5 (1,2)	0,5 (1,1)	0,5 (1,6)	0,5 (1,1)

Gravedad media en una escala Likert (1-5), media (DE)* $p < 0,05$, hombres vs mujeres; ** $p < 0,05$, < 60 años vs ≥ 60 años. Frecuencia (número de pacientes que reportan un efecto adverso como presente), mapa de temperatura: Blanco (0-33%), Gris claro (33-66%), gris oscuro (66-100%).

Conclusiones: Este es el primer estudio que reporta la experiencia de los pacientes con MII con respecto al tratamiento con GC. Estos pacientes, que reciben altas dosis por periodos prolongados, manifiestan una gran cantidad de efectos adversos, especialmente de tipo físico y conductual (ganancia de peso, alteración del sueño o del apetito...). La información sobre los riesgos y beneficios fue insuficiente en muchos casos, lo cual puede llevar a una peor adherencia en estos

pacientes.