



Sociedad Española
de Reumatología -
Colegio Mexicano
de Reumatología

Reumatología Clínica

www.reumatologiaclinica.org



Original

Estado, control, impacto y manejo actual de la artritis reumatoide según los pacientes: encuesta nacional AR 2020



Laly Alcaide^a, Antonio I. Torralba^a, José Eusamio Serre^b, Carlos García Cotarelo^b, Estíbaliz Loza^c y Francisca Sivera^{d,*}

^a Coordinadora Nacional de Artritis, Madrid, España

^b Ekineo Business Intelligence, Barcelona, España

^c Instituto de Salud Musculoesquelética, Madrid, España

^d Servicio de Reumatología, Hospital General de Elda, Alicante, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 25 de mayo de 2020

Aceptado el 15 de octubre de 2020

On-line el 26 de noviembre de 2020

Palabras clave:

Artritis reumatoide

Calidad de vida

Dolor

Fatiga

Tratamiento

Encuesta

R E S U M E N

Objetivos: Analizar el estado, el control, el impacto y el manejo actual de la artritis reumatoide (AR) según los pacientes.

Métodos: Encuesta para la que se envió un cuestionario estructurado, anónimo, en formato electrónico a pacientes adultos con AR residentes en España, a través de: 1) ConArtritis o sus asociaciones; 2) pacientes de la plataforma www.in-pacient.es, y 3) vínculos desde la página web de ConArtritis y redes sociales abiertas. Se recogieron variables sociodemográficas y clínicas, y otras relacionadas con los objetivos propuestos. Se realizó un análisis descriptivo.

Resultados: Analizamos a 882 pacientes, 89% mujeres, con una edad mediana de 52 años, 31,9% AR < 5 años de evolución. El dolor y la valoración global de la enfermedad actuales medios (0-10) fueron de 5,1 y 4,9, respectivamente. El porcentaje de pacientes con muchas dificultades o imposibilidad para realizar tareas cotidianas varió del 6,4 al 49,2%. Con base en el índice de actividad, el 56,8% de los pacientes presenta alta actividad. Los pacientes refieren mucho impacto o impacto grave del 31,5% a nivel emocional, o del 29,2% en el ámbito laboral o académico. El 87,9% sigue algún tratamiento para la AR y el 17,3% está poco/nada satisfecho con el mismo. El 67,1% toma fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) sintéticos convencionales y el 45,9%, terapias biológicas incluyendo biosimilares y pequeñas moléculas. **Conclusiones:** El impacto actual de la AR en la vida del paciente sigue siendo muy alto. Un porcentaje significativo de pacientes no sigue un tratamiento con FAME (sintéticos convencionales o biológicos) a pesar de su actividad.

© 2020 Elsevier España, S.L.U. y

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

Current State, Control, Impact and Management of Rheumatoid Arthritis According to Patient: AR 2020 National Survey

A B S T R A C T

Objectives: To analyse current status, control and impact of RA on patients' lives as well as the management of RA symptoms.

Methods: A structured anonymous online questionnaire was designed and sent to patients with RA, aged 18 years or above living in Spain. Participants were invited through different strategies: 1) ConArtritis and related patients associations; 2) Patients participating in the platform www.in-pacient.es; 3) Links from ConArtritis website and open social networks. Sociodemographic and clinical variables, as well as others related to the objectives were collected. A descriptive analysis was performed.

Keywords:

Rheumatoid arthritis

Quality of life

Pain

Fatigue

Treatment

Survey

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fransimas@yahoo.es (F. Sivera).

Results: We analysed 882 RA patients, 89% women, with a median age of 52 years, 31.9% disease duration < 5 years. They reported a mean pain and patient global disease score (0-10) of 5.1 and 4.9 respectively. The rate of patients with many difficulties or inability to perform daily tasks varied from 6.4% to 49.2%. Based on the activity index 56.8% of patients reported high activity. We found a great or severe impact on the emotional well-being in 31.5% of patients, and of 29.2% in the workplace or academic setting. A total of 87.9% are taking some medication for RA, and 17.3% are little / not satisfied with them. In addition, 67.1% take conventional synthetic disease modifying drugs (DMARDs), and 45.9% biological therapies including biosimilars and small molecules.

Conclusions: The current impact of RA on patients' daily lives remains very high. A significant number of patients are not taking DMARDs (conventional synthetic and / or biologics) despite high activity.

© 2020 Elsevier España, S.L.U. and Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. All rights reserved.

Introducción

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria crónica con una prevalencia en España cercana al 1%^{1,2}, que presenta un gran impacto en el paciente, la sociedad y los sistemas socio-sanitarios³.

En los últimos años, hemos asistido a un cambio en el paradigma del manejo de esta enfermedad que ha conducido a un cambio positivo en el pronóstico de los pacientes. La aparición de terapias innovadoras, un diagnóstico precoz y un abordaje agresivo, sistematizado e integral, han conseguido mejorar muchos parámetros relacionados con la AR, como la mortalidad, la discapacidad o la calidad de vida⁴⁻⁷.

A pesar de estos grandes avances, todavía quedan otras cuestiones no cubiertas o resueltas que hacen que debamos seguir trabajando en este sentido. Entre ellas se encuentran la fatiga, el dolor, el sueño y todo lo referente a la esfera psicológica/emocional⁸⁻¹¹. Se ha puesto de manifiesto, por ejemplo, que hasta el 38,8% de los pacientes con AR puede presentar una fatiga grave¹² y que para el 61% la calidad del sueño es mala¹³, y se ha publicado que las restricciones en la participación social están asociadas con las alteraciones en el estado psicológico de estos pacientes.

Por otro lado, este cambio de paradigma en la AR ha conllevado también otra serie de cambios, que incluyen un mayor protagonismo del paciente en la toma de decisiones⁵. Así, muchas guías recomiendan una toma de decisiones informada y compartida entre médicos y pacientes⁵. En este sentido, es importante tener en cuenta que la perspectiva del paciente en cuanto a su experiencia, prioridades, objetivos y expectativas de la enfermedad muchas veces es diferente de la del médico¹⁴. Por ejemplo, para muchos pacientes su bienestar en su día a día depende de distintos elementos según el momento. Para muchos, durante el día, el dolor, la fatiga, la depresión o el afrontamiento de la enfermedad son muy relevantes. Mientras que por la noche el dolor, los problemas con el sueño o la insatisfacción sexual son más importantes. Sin embargo, el enfoque médico se centra más a los hallazgos objetivos evaluados puntualmente el día de la consulta. También debemos de tener en cuenta cómo impacta la enfermedad en otros ámbitos de la vida de los pacientes y su opinión sobre todo lo relacionado con la AR. Una encuesta realizada a casi 4.000 pacientes de varios países europeos¹⁵ ha puesto de manifiesto que el 47% de los mismos ha dejado de realizar ciertas actividades y casi el 30% ha interrumpido o cambiado de trabajo debido a la AR. Y, con relación a los tratamientos, más del 50% de los pacientes desearía elegir entre más medicamentos y al 15% le preocupa que se puedan agotar todas las opciones de tratamiento¹⁵.

A pesar de lo relevante que resulta disponer de datos relacionados con la experiencia y la opinión de los pacientes sobre su enfermedad y tratamientos, actualmente la información de la que

disponemos en España es escasa. Es por ello que la Coordinadora Nacional de Artritis, asociación de pacientes ConArtritis, se propuso realizar una encuesta para conocer la opinión de los pacientes con AR sobre el estado, el impacto y el manejo actual de su enfermedad, con la intención de que la información recogida pueda ayudar a los profesionales de la salud en la toma de decisiones, así como orientar futuros proyectos de la asociación.

Métodos

Este proyecto fue promovido por ConArtritis. Se realizó una encuesta dirigida a pacientes con AR en plena conformidad con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki, referente a la investigación médica en seres humanos, en su última versión, y de acuerdo con la normativa aplicable sobre buena práctica clínica. El proyecto fue aprobado por el CEIC del Hospital de Elda de Alicante.

Diseño, lanzamiento de la encuesta y adquisición de datos (ver **Material adicional**). En primer lugar, un grupo multidisciplinar de reumatólogos, pacientes y metodólogos analizaron el estado actual del manejo de la AR y seleccionaron aquellos puntos críticos del mismo para ser evaluados en la encuesta. Con esta información se diseñó un cuestionario cerrado y estructurado (de 18 min de duración), en formato electrónico, para ser contestado por pacientes con AR, mayores de 18 años residentes en España. Se abrió el 7 de octubre del 2019 y se cerró el 9 de diciembre del 2019. Como fuentes de captación se emplearon las siguientes: 1) miembros asociados a ConArtritis o sus asociaciones con invitación a través del correo electrónico o publicación en las redes sociales (Facebook, Instagram, LinkedIn, Tweeter); 2) pacientes participantes en la plataforma www.in-pacient.es mediante invitación directa dentro de la plataforma, y 3) vínculos desde la página web de ConArtritis y redes sociales abiertas. Previo al envío, un grupo de 5 pacientes con AR de ConArtritis, mediante un pequeño estudio piloto, evaluaron el cuestionario y con sus sugerencias se generó el cuestionario definitivo.

Variables. Se recogieron las siguientes variables: 1) pertenencia o no a una asociación de pacientes; 2) sociodemográficas (edad, sexo); 3) clínicas y relacionadas con la enfermedad, incluyendo la edad al diagnóstico de la AR, duración de la AR, tratamientos incluyendo analgésicos, antiinflamatorios, glucocorticoides y fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) sintéticos y biológicos, incluyendo biosimilares e inhibidores de las JAKs, presencia de comorbilidad en tratamiento, dolor (escala de 0 [ninguno] a 10 [máximo dolor]), valoración global del paciente de la enfermedad (VGP, escala 0 muy bien-10 muy mal), percepción del control de la enfermedad (totalmente, bien, algo controlada, nada o mal controlada), impacto actual de la AR (ninguno, un poco, bastante, mucho, impacto grave) a nivel emocional, cognitivo, académico, social, familiar y otros, necesidad de ayuda en actividades diarias (sí/no), preocupación por el futuro escala 0 (nada preocupado)-10

(extremadamente preocupado), grado de impacto de los síntomas (inflamación articular, rigidez matutina, dolor, fatiga) en la vida del paciente 1 (gran impacto)-10 (ningún impacto), síntomas en el último mes (inflamación articular, rigidez matutina, dolor, fatiga), impacto de los síntomas en el último mes escala de 0 (nada) a 10 (el mayor impacto), gestión de los síntomas en el último mes escala de 0 (muy bien gestionado) a 10 (muy mal o nada gestionado), estrategias para gestionar los síntomas; 4) variables sobre la relación médico-paciente (entendimiento escala 1 nulo-5 muy alto, te pregunta por tus limitaciones en el día a día, coinciden tus objetivos con los que te propone el médico, consensuas las decisiones del tratamiento), y 6) se recogió el RAPID3 salvo sus preguntas sobre abrir grifos, caminar 3 km y la participación de juegos y deportes que fueron sustituidas por subir y bajar escaleras, hacer las tareas propias del trabajo y conducir. Se modificaron las preguntas comentadas para adaptarlas a las condiciones actuales de vida, tal y como se realiza habitualmente.

Se generó un índice de actividad de la AR basado en la suma del valor promedio del RAPID3, el dolor y la VGP (escala 0-30). El resultado se categorizó en: remisión (0-3), baja actividad (4-6), moderada actividad (7-12), alta actividad (13-30). Se decidió utilizar el RAPID3 dada su buena correlación con variables objetivas como el DAS28.

Análisis estadístico. El análisis de los datos se efectuó mediante el programa estadístico, Stata 12© (Stata Corporation, College Station, TX, EE. UU.). Se realizó un análisis descriptivo de los datos, así como un análisis bivariado. Para las comparaciones, se utilizaron la prueba de la t de Student o U de Mann-Whitney para las variables continuas y la prueba de la chi al cuadrado en las categóricas. Las variables cuantitativas se describieron mediante medias \pm desviación estándar, y las cualitativas con frecuencias y porcentajes. Se analizó la muestra global y el análisis de subgrupos en las AR de alta actividad de acuerdo con el índice de actividad y en las AR de reciente comienzo (≤ 2 años de evolución).

Resultados

Muestra global

Analizamos a 882 pacientes, 89,2% mujeres, con una edad media de 51 ± 11 años y una edad media al diagnóstico de la AR de 38 ± 14 años. El 31,9% presenta una AR de menos de 5 años de evolución y un 75,1% de los mismos no pertenece a una asociación de pacientes (tabla 1). Con relación al 24,9% ($n = 220$) de AR pertenecientes a una asociación de pacientes, estos presentan una edad media de 50 años, una edad media al diagnóstico de 34 años y unos valores de RAPID3, dolor, fatiga y VGP de $3,1 \pm 1,8$, $4,9 \pm 2,6$, $5,5 \pm 2,7$ y $4,8 \pm 2,5$, respectivamente. En cuanto a los tratamientos, el 73,6% de los encuestados toman analgésicos/antiinflamatorios, el 42,9% glucocorticoide, el 66,9% FAME sintéticos convencionales y el 39,1% FAME biológicos incluyendo biosimilares (tabla 2). Un 45% refiere estar completamente o muy satisfecho con el tratamiento con FAME (sintéticos convencionales y biológicos). Por grupos farmacológicos, el porcentaje de pacientes que está completamente o muy satisfecho con los mismos varía del 40,9% con los analgésicos o antiinflamatorios al 32% con los glucocorticoides, el 42,6% con los FAME sintéticos convencionales y el 50,5% con los FAME biológicos incluidos los biosimilares. Sin embargo, el 41,8% preferiría dejar hoy mismo el metotrexato.

Las medias del dolor y de la VGP reportadas fueron de 5,1 y 4,9, respectivamente. Con base en el índice de actividad, el 8,3% de los pacientes están en remisión, el 6,5% con baja actividad, el 28,5% con moderada actividad y el 56,8% con alta actividad. Pero, según la percepción de los pacientes, para el 12,5% de los mismos la AR

Tabla 1

Características basales de los pacientes incluidos en la encuesta AR 2020

Variable	n (%)
Sexo (mujer)	787 (89,2)
Edad actual ^a (años)	51 ± 11
Edad al diagnóstico AR (años)	
0-24	140 (15,9)
25-44	413 (46,8)
45-54	217 (24,6)
54-64	101 (11,5)
≥ 65	10 (1,13)
Duración AR (años)	
0-4	276 (31,3)
5-9	169 (19,2)
10-14	143 (16,2)
15-19	101 (11,5)
≥ 20	193 (21,8)
RAPID3 ^a (0-10)	$2,9 \pm 1,85$
Dolor ^a (0-10)	$5,1 \pm 2,5$
VGP ^a (0-10)	$4,9 \pm 2,4$
Presencia comorbilidad tratada	377 (48,6)
Pertenencia asociación pacientes	220 (24,9)

AR: artritis reumatoide; VGP: valoración global del paciente de la enfermedad.

Los resultados se expresan como número y porcentaje (%) a no ser que se indique otra cosa.

^a Media \pm desviación estándar.

Tabla 2

Tratamientos actuales pautados en los pacientes de la encuesta AR 2020

Fármaco	n (%)
Analgésicos/antiinflamatorios	572 (73,6)
Glucocorticoides	333 (42,9)
FAME sintético	520 (66,9)
FAME biológico incluyendo biosimilares	304 (39,1)
Inhibidores de las JAK	52 (6,7)
Otros	306 (42,9)
Tratamiento modificador (FAME sintéticos, biológicos incluyendo los JAKi)	670 (76,0)
Combinaciones o monoterapia	
FAME biológico + FAME sintético	170 (19,3)
FAME biológico monoterapia	124 (14,1)
Inhibidor de la JAK + FAME sintético	25 (2,8)
Inhibidor de la JAK monoterapia	27 (3,1)
MTX monoterapia	242 (27,4)
FAME sintético no MTX monoterapia	82 (9,3)
NS/NC	10 (1,9)
Satisfacción con tratamiento modificador	
Completamente satisfecho	67 (10)
Muy satisfecho	235 (35,1)
Moderadamente satisfecho	252 (37,6)
Un poco satisfecho	82 (12,2)
Nada satisfecho	34 (5,1)

AR: artritis reumatoide; FAME: fármaco modificador de la enfermedad; JAK: janus cinasas; JAKi: inhibidores de las janus cinasas; MTX: metotrexato; NS/NC: no sabe, no contesta.

Los resultados se expresan como número y porcentaje (%) a no ser que se indique otra cosa.

está totalmente controlada, para el 43,5% bien controlada, el 29,6% considera que algo controlada y el 14,4% nada o poco controlada.

En la muestra global, al analizar los ítems del RAPID 3 (tabla 3), destacamos que para el 49,2% de los pacientes coger o levantar peso es imposible de realizar o con muchas dificultades. Así fue también para el 44,2% para subir y bajar escaleras.

Igualmente, el 31,5% de los pacientes refieren mucho impacto o impacto grave a nivel emocional, el 12,4% a nivel cognitivo, el 29,2% en el ámbito laboral o académico, el 18,7% a nivel social y el 15,1% a nivel familiar (tabla 4). Además, el 42,2% refiere que necesita de la ayuda de una persona para realizar las actividades del día a día.

Encontramos, por otro lado, que un 56% de los encuestados está con un nivel de preocupación por su futuro mayor de 8

Tabla 3
Resultados de las variables incluidas en el RAPID3

	Sin dificultad	Alguna dificultad	Mucha dificultad	Incapaz
¿Vestirte solo(a), incluyendo atarte los cordones de los zapatos, abotonarte y desabotonarte la ropa?	284 (32,2)	486 (55,1)	92 (10,4)	20 (2,3)
¿Entrar y salir de la cama?	372 (42,2)	428 (48,5)	78 (8,8)	4 (0,4)
¿Levantar una taza o un vaso llenos para llevártelos a la boca?	480 (54,4)	345 (39,1)	55 (6,2)	2 (0,2)
¿Caminar fuera de tu casa sobre un terreno plano?	405 (45,9)	381 (43,2)	85 (9,6)	11 (1,2)
¿Lavarte y secarte tu cuerpo?	364 (41,3)	428 (48,5)	81 (9,2)	9 (1,0)
¿Agacharte para levantar ropa del suelo?	259 (29,4)	440 (49,9)	158 (17,9)	25 (2,8)
¿Subir y bajar escaleras?	213 (24,1)	455 (51,6)	198 (22,4)	16 (1,8)
¿Entrar y salir de un coche?	249 (28,2)	514 (58,3)	116 (13,1)	3 (0,3)
¿Hacer tareas propias de tu trabajo?	203 (23,0)	434 (49,2)	163 (18,5)	82 (9,3)
¿Coger o levantar peso?	91 (10,3)	357 (40,5)	345 (39,1)	89 (10,1)
Solo en caso de disponer de carnet, ¿conducir?	352 (48,2)	301 (41,2)	46 (6,3)	31 (4,2)

Los resultados se expresan como número y porcentaje (%) a no ser que se indique otra cosa.

Tabla 4
Impacto de la AR en distintos aspectos de la vida de los pacientes

Nivel/impacto	Ninguno	Un poco	Bastante	Mucho	Grave
Emocional	46 (5,2)	266 (30,2)	292 (33,1)	209 (23,7)	69 (7,8)
Cognitivo	210 (23,9)	354 (40,3)	206 (23,4)	93 (10,6)	16 (1,8)
Laboral o académico	120 (13,6)	269 (30,5)	236 (26,8)	124 (14,1)	133 (15,1)
Social	160 (18,1)	328 (37,2)	229 (26,0)	128 (14,5)	37 (4,2)
Familiar	183 (20,7)	344 (39,0)	222 (25,2)	95 (10,8)	38 (4,3)
Otros	254 (30,2)	273 (32,4)	178 (21,1)	107 (12,7)	30 (3,6)

AR: artritis reumatoide.

Los resultados se expresan como número y porcentaje (%) a no ser que se indique otra cosa.

Tabla 5
Grado de impacto en el día a día de los siguientes síntomas de la AR

	1 Mayor impacto	2	3	4	5 Menor impacto
Fatiga o cansancio	164 (18,6)	196 (22,2)	202 (22,9)	163 (18,5)	156 (17,7)
Dolor	369 (41,9)	214 (24,3)	158 (17,9)	90 (10,2)	50 (5,7)
Inflamación articular	168 (19,1)	216 (24,5)	165 (18,7)	194 (22,0)	138 (15,7)
Rigidez matutina	116 (13,2)	127 (14,4)	158 (17,9)	205 (23,3)	275 (31,2)
Pérdida de fuerza	64 (7,3)	128 (14,5)	198 (22,5)	229 (26,0)	262 (29,7)

AR: artritis reumatoide.

Los resultados se expresan como número y porcentaje (%) a no ser que se indique otra cosa.

(escala 0-10). La edad media de estos pacientes es de 49 ± 11 años y tienen una duración media de la AR de 12 ± 11 años.

Para el 41,9% de los pacientes, el dolor es el síntoma que más impacta en su vida (puntuación 1 de la escala), seguido de la fatiga y la inflamación (19,1% y 18,6% de puntuación 1, respectivamente) (tabla 5).

Al ser preguntados por su situación en el último mes, el 74,4% describe la presencia de inflamación articular y el 67% de rigidez matutina. El impacto en este tiempo de síntomas varía (escala 0-10) del $5,5 \pm 2,3$ de la fatiga al $5,1 \pm 2,6$ por el dolor, $5,7 \pm 2,1$ por la inflamación y del $5,4 \pm 2,4$ de la rigidez matutina.

Por otro lado, en cuanto a la gestión de los síntomas en general, se obtuvo una puntuación media (escala de 0-10) de 4,3 a 5,3, dependiendo del síntoma. Las estrategias de control de síntomas más utilizadas son la toma de medicamentos y dejar de realizar ciertas actividades.

Finalmente, en cuanto a la relación médico-paciente, el 60% refiere un entendimiento bueno/muy bueno, al 63,4% sus médicos les preguntan por sus limitaciones en el día a día, para el 73% coincide sus objetivos con los del médico y el 69% consensu las decisiones del tratamiento. También destacamos que solo 100 pacientes (12,5%) conocen todas las alternativas de tratamiento para la AR.

Subgrupos de pacientes

La tabla 6 describe y compara las principales características que presentan, con base en el índice de actividad, las AR con alta

actividad y las AR con baja actividad o remisión. Con relación a aquellos con alta actividad, la mayoría de estos pacientes son mujeres con AR de larga evolución, en los que (como esperábamos) los niveles de dolor (media de $6,8 \pm 1,5$) y fatiga (media de $6,9 \pm 1,8$) son altos. En cuanto al impacto de los síntomas, el 42,9% refiere mucho impacto o un impacto grave a nivel emocional, el 20,2% a nivel cognitivo, el 46,1% en el ámbito laboral o académico, el 30% a nivel social y el 22,7% a nivel familiar. Destacamos, sin embargo, que casi el 25% de ellos refiere no seguir un tratamiento con FAME (sintéticos convencionales o biológicos). Y, con relación a los tratamientos, el 83,7% de este subgrupo de pacientes toma analgésicos o antiinflamatorios, el 40,9% está en tratamiento con FAME biológicos y el 33,7% con un FAME sintético en monoterapia. En cuanto a la satisfacción con los tratamientos, el 28,9% está nada o un poco satisfecho con los mismos. Al comparar este grupo con aquellos pacientes con AR con baja actividad o remisión, vemos que estos últimos son significativamente de menor edad, presentan menor impacto en variables como el RAPID3, dolor o la fatiga y están más satisfechos con el tratamiento modificador de la enfermedad (tabla 6). Sin embargo, no hubo diferencias entre grupos en el porcentaje de pacientes con FAME sintéticos y biológicos.

Por otro lado, un total de 176 pacientes (19,9%) presentan una AR de reciente comienzo (≤ 2 años de evolución). El 89,2% son mujeres, con una edad media de 49 ± 10 años. La media del RAPID 3 es de $2,81 \pm 1,78$, la del dolor de $5,08 \pm 2,49$, la de la fatiga de $5,72 \pm 2,45$ y la media de la VGP es de $5,12 \pm 2,44$. En este subgrupo de pacientes, el mayor impacto aparece en el área emocional, que es grave o

Tabla 6
Características principales de los pacientes con alta actividad incluidos en la encuesta AR 2020^a

	Alta actividad (n = 466)	Remisión/baja actividad (n = 153)	Valor p
Sexo (mujer)	411 (88,2)	135 (88,2)	0,990
Edad actual ^b (años)	51 ± 11	48 ± 11	0,004
Edad al diagnóstico AR ^b (años)	38 ± 14	37 ± 13	0,287
Duración AR ^b (años)	13 ± 12	11 ± 8	0,548
RAPID3 ^b (0-10)	4 ± 1,5	0,8 ± 0,8	<0,0001
Dolor ^b (0-10)	6,8 ± 1,5	1,5 ± 1,1	<0,0001
VGP ^b (0-10)	6,5 ± 1,5	1,2 ± 0,9	<0,0001
Fatiga ^b (0-10)	6,9 ± 1,8	2,5 ± 2,3	<0,0001
Rigidez matutina	379 (81,3)	49 (32,0)	<0,0001
Analgésicos/antiinflamatorios	346 (83,7)	65 (47,8)	<0,0001
Glucocorticoides	231 (56,1)	28 (20,6)	<0,0001
FAME sintético	271 (65,6)	96 (70,6)	0,838
FAME biológico incluyendo biosimilares	169 (40,9)	57 (41,9)	0,838
Inhibidores de las JAK	31 (7,5)	7 (5,1)	0,347
Tratamiento modificador (FAME sintéticos, biológicos)	350 (75,1)	124 (81,0)	0,132
Combinaciones o monoterapia			0,307
FAME biológico + FAME sintético	97 (20,8)	31 (20,3)	
FAME biológico monoterapia	65 (13,9)	25 (16,3)	
Inhibidor de la JAK + FAME sintético	16 (3,43)	4 (2,6)	
Inhibidor de la JAK monoterapia	15 (3,22)	3 (1,9)	
MTX monoterapia	109 (23,4)	49 (32,0)	
FAME sintético no MTX monoterapia	48 (10,3)	12 (7,8)	
Satisfacción con tratamiento modificador			<0,0001
Completamente satisfecho	9 (2,6)	33 (26,6)	
Muy satisfecho	76 (21,7)	69 (55,6)	
Moderadamente satisfecho	164 (46,9)	20 (16,3)	
Un poco satisfecho	68 (19,4)	2 (1,6)	
Nada satisfecho	33 (9,43)	-	

AR: artritis reumatoide; VGP: valoración global del paciente de la enfermedad; FAME: fármaco modificador de la enfermedad; JAK: janus cinasas; MTX: metotrexato.

Los resultados se expresan como número y porcentaje (%) a no ser que se indique otra cosa.

^a Se generó un índice de actividad de la AR basado en la suma del valor promedio del RAPID3, el dolor y la VGP (escala 0-3). El resultado se categorizó en: remisión (0-3), baja actividad (4-6), moderada actividad (7-12), alta actividad (13-30). En la tabla se presentan los resultados referentes a los 466 pacientes de la categoría «alta actividad».

^b Media ± desviación estándar.

muy alto para el 35,8% de los pacientes, seguido del ámbito laboral, donde el impacto es grave o muy alto en el 25% de los mismos. En cuanto al tratamiento, el 69% tiene pautado un FAME sintético convencional o biológico. Destacamos que más del 50% tiene un FAME sintético convencional en monoterapia y el 9%, una terapia biológica (monoterapia o combinación).

Finalmente, se debe comentar que los pacientes más satisfechos, en comparación con aquellos nada o poco satisfechos, son significativamente más mayores, 50 años vs. 47 años ($p = 0,003$), presentan una AR de mayor evolución 12 años vs. 9 años ($p < 0,001$) y tienen un menor impacto en variables como el RAPID3 ($p < 0,001$), dolor ($p < 0,001$), fatiga ($p < 0,001$) y VGP ($p < 0,001$).

Discusión

Los resultados de esta encuesta indican que, aunque los avances en el abordaje de la AR han traído mejoras muy positivas en los últimos años, el impacto de la enfermedad todavía sigue siendo alto en muchos pacientes. Destacamos el alto impacto que tienen en el día a día de los pacientes síntomas como la fatiga, el dolor o la rigidez matutina o la alteración que produce la enfermedad en su capacidad funcional. En nuestro estudio también llama la atención que algo más de la mitad de los pacientes encuestados presenta una enfermedad activa, que casi un cuarto está sin tratamiento con FAME sintéticos convencionales o biológicos y que muy pocos pacientes conocen las alternativas de tratamiento existentes.

Para obtener estos datos hemos realizado una extensa encuesta a nivel nacional que ha incluido un número muy alto de pacientes de toda la geografía nacional cuyas características sociodemográficas y clínicas son bastante similares a las reportadas en estudios observacionales en nuestro país, aunque debemos matizar algunos datos¹⁶. La edad media al diagnóstico y la edad media actual pue-

den ser inferiores a las reportadas habitualmente. Esto puede ser debido a que tanto en ConArtritis como en la plataforma in-patient hay pacientes jóvenes (o sus padres) y muchos de los estudios sobre prevalencia/frecuencia y características de la AR están centrados en servicios de Reumatología que atienden a pacientes adultos y no pediátricos. Además, las personas jóvenes tienen mejor manejo con las nuevas tecnologías, por lo que en nuestra encuesta este subgrupo podría estar algo sobrerrepresentado. Igualmente, el porcentaje de mujeres también es superior al que habitualmente se describe en la AR. Igualmente, las mujeres suelen ser más colaboradoras en este tipo de iniciativas, por lo que su porcentaje en nuestra muestra es superior al establecido para la AR.

Actualmente, el modelo de atención sanitaria para las enfermedades crónicas como la AR contempla una atención holística centrada en los pacientes. Si el paciente es el centro del sistema sanitario, es importante saber cómo viven su enfermedad, qué opinión tienen en todo lo concerniente a la propia AR y sus objetivos y prioridades^{17,18}. En este contexto, aspectos como el empoderamiento del paciente, su implicación activa en el manejo de la enfermedad o la toma de decisiones compartidas adquieren gran relevancia^{19,20}. Por todo ello, muchas guías de práctica clínica definen como objetivo final de la atención del paciente con AR la mejora en su calidad de vida y, para conseguir ese objetivo, se recomienda una serie de pautas o recomendaciones para la toma de decisiones clínicas, que, además de la evaluación de parámetros objetivos inflamación o daño estructural, tienen en cuenta la opinión, las necesidades no cubiertas, las expectativas y las preferencias de los pacientes⁵.

Como hemos descrito, uno de los objetivos de esta encuesta era el de analizar la experiencia actual de los pacientes con AR para contribuir en esta toma de decisiones compartidas. Dentro de los aspectos evaluados, nos hemos centrado en aquellos que, aunque

siempre han estado presentes, es en el contexto actual donde están cobrando mayor importancia, bien porque otros se han resuelto, bien porque todo lo relacionado con el paciente es cada vez más relevante. Entre ellos se encuentran el dolor, la fatiga, la rigidez matutina o la función alterada. Hemos puesto de manifiesto que el impacto de los mismos es muy relevante, a un nivel similar e incluso en algún caso superior al que provoca la inflamación articular. Por otro lado, la mayoría de estas variables son *patient reported outcomes* (PRO), que, aunque son subjetivas, distintos estudios han puesto de manifiesto que tienen una buena correlación con las variables objetivas²¹⁻²³, además de reflejar la experiencia del paciente.

Otro hallazgo importante es el alto porcentaje de pacientes con alta actividad de la enfermedad, evaluado con un índice basado en el RAPID3. También destacamos que en este subgrupo de pacientes hasta un cuarto refiere no estar en tratamiento con un FAME (sintético o biológico) y muchos de ellos no están satisfechos con su tratamiento. Dado que esta es una encuesta autorreferida, no podemos descartar cierto grado de infranotificación. Datos provenientes del estudio EmAR II^{24,25} indican que el porcentaje de pacientes en tratamiento actual con FAME es mayor, aunque no llega a cubrir la totalidad de pacientes. Además, este estudio también mostró que el uso de FAME sintéticos convencionales en los 2 años previos fue menor del 50% en casi la mitad de la muestra. El DAS28 medio de los pacientes incluidos en el EmAR II fue de 3,5. Al comparar las características de los pacientes con alta actividad con los que están en remisión o baja actividad, encontramos que aquellos con alta actividad eran significativamente más mayores, tenían peor impacto en los PRO y estaban menos satisfechos con el tratamiento modificador de la enfermedad. En este sentido, igualmente se ha constatado que no todos los reumatólogos están siguiendo estrategias de tratamiento que han demostrado ser eficaces en el abordaje de la AR²⁶. Todo ello nos indica que debemos seguir trabajando en la práctica diaria para alcanzar la máxima implementación de las mismas y así mejorar la situación clínica de los pacientes. Consideramos muy importante incrementar los conocimientos en la metodología de la implementación, así como mejorar la comunicación médico-paciente para revertir esta situación.

En cuanto a la relación médico paciente, aunque los resultados en general apuntan a una buena relación entre ambos, hemos encontrado datos que sugieren que existen áreas de mejora, como, por ejemplo, en lo referente a la toma de decisiones compartidas en las que aborden todas las opciones de tratamiento disponible. Por ello, consideramos importante seguir las recomendaciones publicadas en este sentido²⁷.

Por otro lado, debemos comentar una serie de limitaciones de este proyecto. En primer lugar, el diseño del mismo. En las encuestas puede haber un sesgo de selección, haciendo que aquellos pacientes que se encuentren más activos o más graves estén más dispuestos a contestarla. De igual manera, dado que se han utilizado una plataforma *on-line* es posible que existan pacientes sin acceso a Internet o que debido a la edad u otros condicionantes no sean usuarios de las nuevas tecnologías. Sin embargo, teniendo en cuenta la muestra tan amplia alcanzada y sus características, confiamos en que esta sea bastante representativa. Por otro lado, la mayoría de las respuestas son subjetivas, por lo que es importante siempre contextualizarlas. También utilizamos una versión modificada del RAPID3 que se adapta mejor a las condiciones actuales pero que, sin embargo, en sí no está validada.

En resumen, en el contexto actual, en el que disponemos de un abordaje holístico, precoz y agresivo con un arsenal terapéutico amplio y eficaz, el impacto (físico, emocional y socio-laboral) de la AR sigue siendo muy elevado. Hemos mostrado que un amplio porcentaje de pacientes con AR sigue presentando una alta actividad de la enfermedad con un gran impacto en los PRO y que están poco satisfechos con su tratamiento. Es por ello que

debemos seguir trabajando en el manejo de la AR para mejorar esta situación.

Financiación

El proyecto AR2020 estuvo financiado por la asociación de pacientes ConArtritis.

Conflicto de intereses

El ha recibido honorarios para la investigación de Abbvie, Roche, Sanofi, BMS, Pfizer, Astellas, Celgene, Gebro, Lilly, Novartis, UCB, MSD. El resto de los autores refieren no tener conflictos de interés.

Agradecimientos

Agradecer enormemente a todos los pacientes que han participado en la encuesta. A la Dra. María Jesús García de Yébenes, por su contribución en los análisis estadísticos.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi: 10.1016/j.reuma.2020.10.006](https://doi.org/10.1016/j.reuma.2020.10.006).

Bibliografía

- Oton T, Carmona L. The epidemiology of established rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2019;33:101477.
- Carmona L, Villaverde V, Hernandez-García C, Ballina J, Gabriel R, Laffon A, et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in the general population of Spain. *Rheumatology (Oxford)*. 2002;41:88–95.
- Cross M, Smith E, Hoy D, Carmona L, Wolfe F, Vos T, et al. The global burden of rheumatoid arthritis: Estimates from the global burden of disease 2010 study. *Ann Rheum Dis*. 2014;73:1316–22.
- Hsieh PH, Wu O, Geue C, McIntosh E, McInnes IB, Siebert S. Economic burden of rheumatoid arthritis: A systematic review of literature in biologic era. *Ann Rheum Dis*. 2020;79:771–7.
- Smolen JS, Landewe RBM, Bijlsma JWJ, Burmester GR, Dougados M, Kerschbaumer A, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. *Ann Rheum Dis*. 2020;79:685–699.
- Ometto F, Fedeli U, Botsios C, Punzi L, Grande E. A long-term nationwide study on mortality associated to rheumatoid arthritis in Italy. *Clin Exp Rheumatol*. 2020. Online ahead of print.
- Lopez-Olivo MA, Zogala RJ, des Bordes J, Zamora NV, Christensen R, Rai D, et al. Outcomes reported in prospective long-term observational studies and registries of patients with rheumatoid arthritis worldwide: An OMERACT systematic review. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2020. doi: 10.1002/acr.24163 Online ahead of print.
- Kievit W, Fransen J, de Waal Malefijt MC, den Broeder AA, van Riel PL. Treatment changes and improved outcomes in RA: An overview of a large inception cohort from 1989 to 2009. *Rheumatology (Oxford)*. 2013;52:1500–8.
- Katz P, Margaretten M, Trupin L, Schmajuk G, Yazdany J, Yelin E. Role of sleep disturbance, depression obesity, and physical inactivity in fatigue in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016;68:81–90.
- Matcham F, Ali S, Hotopf M, Chalder T. Psychological correlates of fatigue in rheumatoid arthritis: A systematic review. *Clin Psychol Rev*. 2015;39:16–29.
- Louati K, Berenbaum F. Fatigue in chronic inflammation — a link to pain pathways. *Arthritis Res Ther*. 2015;17:254.
- Druce KL, Jones GT, Macfarlane GJ, Basu N. Patients receiving anti-TNF therapies experience clinically important improvements in RA-related fatigue: Results from the British Society for Rheumatology Biologics Register for Rheumatoid Arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2015;54:964–71.
- Loppenthin K, Esbensen BA, Jennum P, Ostergaard M, Tolver A, Thomsen T, et al. Sleep quality and correlates of poor sleep in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol*. 2015;34:2029–39.
- Gossec L. Patient-reported outcomes in rheumatoid arthritis: Why are they important and how should they be assessed? *Turk J Rheumatol*. 2010;25:99–104.
- Dikranian A, Galloway J, Kekow J, Maniccia A, Spurdin D, Bananis E, et al. Understanding the importance of a patient's role in the management of RA: Results from a patient-based survey [abstract]. *Arthritis Rheumatol*. 2015;67 Suppl 10 [consultado 17 Nov 2020]. Disponible en: <https://acrabstracts.org/abstract/understanding-the-importance-of-a-patients-role-in-the-management-of-ra-results-from-a-patient-based-survey>.

16. Maese J, Garcia de Yebenes MJ, Carmona L, Hernandez-Garcia C, Grupo de Estudio e AR, II. Management of rheumatoid arthritis in Spain (emAR II). Clinical characteristics of the patients. *Reumatol Clin.* 2012;8:236–42.
17. Giacomelli R, Gorla R, Trotta F, Tirri R, Grassi W, Bazzichi L, et al. Quality of life and unmet needs in patients with inflammatory arthropathies: Results from the multicentre, observational RAPSODIA study. *Rheumatology (Oxford)*. 2015;54:792–7.
18. Taylor PC, Moore A, Vasilescu R, Alvir J, Tarallo M. A structured literature review of the burden of illness and unmet needs in patients with rheumatoid arthritis: A current perspective. *Rheumatol Int.* 2016;36:685–95.
19. Falzer PR. Treat-to-target and shared decision making in rheumatoid arthritis treatment: Is it feasible? *Int J Rheum Dis.* 2019;22:1706–13.
20. Hsiao B, Binder-Finnema P, Nowell WB, Michel G, Wiedmeyer C, Fraenkel L. Preference phenotypes in support of shared decision-making at point-of-care for patients with rheumatoid arthritis: A proof-of-concept study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2019;71:629–37.
21. Corominas H, Alegre C, Narvaez J, Fernandez-Cid CM, Torrente-Segarra V, Gomez MR, et al. Correlation of fatigue with other disease related and psychosocial factors in patients with rheumatoid arthritis treated with tocilizumab: ACT-AXIS study. *Medicine (Baltimore)*. 2019;98:e15947.
22. Che H, Combe B, Morel J, Cantagrel A, Gossec L, Lukas C. Performance of patient-reported outcomes in the assessment of rheumatoid arthritis disease activity: The experience of the ESPOIR cohort. *Clin Exp Rheumatol.* 2016;34:646–54.
23. Castrejon I, Pincus T. Assessing remission in rheumatoid arthritis on the basis of patient reported outcomes—advantages of using RAPID3/MDHAQ in routine care. *Bull Hosp Jt Dis (2013)*. 2014;72:136–41.
24. Lopez-Longo FJ, Seoane-Mato D, Martin-Martinez MA, Sanchez-Alonso F, em ARIIG. Variability in the prescription of biological drugs in rheumatoid arthritis in Spain: A multilevel análisis. *Rheumatol Int.* 2018;38:589–98.
25. Ferraz-Amaro I, Seoane-Mato D, Sanchez-Alonso F, Martin-Martinez MA, em ARIISG. Synthetic disease-modifying antirheumatic drug prescribing variability in rheumatoid arthritis: A multilevel analysis of a cross-sectional national study. *Rheumatol Int.* 2015;35:1825–36.
26. Gvozdenovic E, Allaart CF, van der Heijde D, Ferraccioli G, Smolen JS, Hui-zinga TW, et al. When rheumatologists report that they agree with a guideline, does this mean that they practise the guideline in clinical practice? Results of the International Recommendation Implementation Study (IRIS). *RMD Open.* 2016;2:e000221.
27. Leon L, Redondo M, Fernandez-Nebro A, Gomez S, Loza E, Montoro M, et al. Expert recommendations on the psychological needs of patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int.* 2018;38:2167–82.