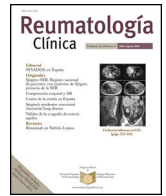




Sociedad Española
de Reumatología -
Colegio Mexicano
de Reumatología

Reumatología Clínica

www.reumatologiaclinica.org



Original

Necesidades, impacto y perspectiva actual de los pacientes con espondiloartritis incluyendo la artritis psoriásica

Estíbaliz Loza^{a,*}, Pedro Plazuelo^b y Ceade^b

^a Instituto de Salud Musculoesquelética, Madrid, España

^b Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis, Fuenlabrada, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 29 de marzo de 2022

Aceptado el 29 de agosto de 2022

On-line el 20 de octubre de 2022

Palabras clave:

Espondilitis anquilosante

Artritis psoriásica

Impacto

Calidad de vida

Encuesta

Pacientes

RESUMEN

Objetivo: Analizar las necesidades, el impacto y la perspectiva actual de las personas con espondiloartritis (EspA) incluyendo la artritis psoriásica (APs).

Métodos: Encuesta nacional en formato electrónico dirigida a pacientes con EspA y APs. Se abrió en abril de 2021 utilizando los distintos canales de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis para comunicarse con sus socios, y se cerró en junio de 2021. Se recogieron variables sociodemográficas y clínicas, y variables relacionadas con los objetivos propuestos. Se realizó un análisis descriptivo.

Resultados: Se incluyeron 834 pacientes: 543 con EspA (sin APs) y 291 con APs. En el último mes, la media de fatiga, rigidez matutina y problemas de sueño fue > 8 (0: nada; 10: mucho). Casi el 80% de los pacientes con EspA refieren dolor lumbar bajo, y el 82,5% de los pacientes con APs, afectación de rodillas, tobillos, pies y/o manos, y el 51%, dactilitis. El grado de satisfacción con el tratamiento fue medio-bajo: media 5,5 en las EspA y 6,2 en la APs (escala 0-10), y más alto con las terapias biológicas (medias >6-7). El 70,2% de los pacientes con EspA y el 66% con APs se han acostumbrado a vivir con dolor diario. El 43,8% de los encuestados con EspA y el 31,2% con APs refieren que no marcan los objetivos del tratamiento con el médico.

Conclusiones: Actualmente el impacto de la EspA y de la APs en múltiples aspectos del día a día sigue siendo muy alto. Existen áreas de mejora en la relación médico-paciente y con los tratamientos.

© 2022 Elsevier España, S.L.U. y

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

Patients with spondyloarthritis including psoriatic arthritis: Current needs, impact, and perspective

ABSTRACT

Keywords:

Spondyloarthritis

Psoriatic arthritis

Impact

Quality of life

Survey

Patients

Objective: To analyse the current needs of patients with spondyloarthritis (SpA) and psoriatic arthritis (PsA), and the impact of the conditions.

Methods: National survey in electronic format for patients with SpA and PsA. The survey was launched on April 28, 2021, using the channels of the *Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis* (Spanish Coordinator of Associations of Spondyloarthritis) to communicate with members and followers, and was closed on June 30, 2021. Sociodemographic and clinical variables were collected (age, sex, disease duration, treatments), and variables related to the objectives. A descriptive analysis was performed.

Results: A total of 543 patients with SpA and 291 with PsA were included. In the previous month, on a scale from 0-10 (0: none; 10: very high) the mean scores of fatigue, morning stiffness, and sleep problems were all > 8. Almost 80% of the patients with SpA reported low back pain and 82.5% of the patients with PsA reported involvement of the knees, ankles, feet and/or hands, and 51% dactylitis. The level of satisfaction with the treatment was low, mean 5.5 in SpA and 6.2 in PsA (scale 0-10). It was higher with biological therapies. We found that 70.2% of patients with SpA and 66% with PsA were used to living with pain every day. Finally, 43.8% of participants with SpA and 31.2% of those with PsA reported that they did not set the treatment goals with their doctors.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: estibaliz.loza@inmusc.eu (E. Loza).

Conclusions: Currently the impact of SpA and PsA on multiple aspects of daily life is still very high. There are areas for improvement in the doctor-patient relationship and in treatments.

© 2022 Elsevier España, S.L.U. and Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. All rights reserved.

Introducción

Las espondiloartritis (EspA) son un grupo de enfermedades inmunomediadas que comparten una serie de síntomas clínicos, de mecanismos patológicos y de respuesta a los tratamientos¹⁻³. En Europa, la prevalencia de las EspA se estima entre el 0,3 y el 1,8%, lo que indica que en España podría haber medio millón de pacientes con EspA⁴. Dentro de las EspA, la espondilitis anquilosante (EA) y la artritis psoriásica (APs) son las más frecuentes. Además, son enfermedades con un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes, en sus familiares y en los sistemas sociosanitarios⁵.

En los últimos años hemos asistido a un cambio en el paradigma del manejo de este grupo de enfermedades, basado, entre otros, en los avances en las técnicas de imagen, el uso de terapias innovadoras y un abordaje más sistematizado e integral de los pacientes⁶. Todo ello ha conseguido mejorar muchos parámetros, como la mortalidad o la calidad de vida en las EspA incluyendo la APs⁷. Sin embargo, todavía quedan cuestiones no cubiertas o resueltas que hacen que debamos seguir trabajando en este sentido⁸. Entre ellas se encuentran, por ejemplo, la identificación y el manejo de la fatiga, el dolor, los trastornos del sueño o los problemas laborales^{9,10}.

Por otro lado, en los últimos años ha cobrado gran importancia la implicación del paciente en la toma de decisiones sobre su salud y su enfermedad. Por ello, resulta fundamental tener en cuenta la perspectiva de estos en cuanto a su experiencia, preocupaciones, objetivos y expectativas con su enfermedad, y otros aspectos como el laboral⁹. Se ha puesto de manifiesto recientemente que en pacientes con APs la enfermedad es muchas veces la que dicta el rumbo de sus vidas, alterando los roles familiares y sociales, además de producir importantes limitaciones por los síntomas debilitantes y de gran alcance que produce como la fatiga⁹. Muchos pacientes, además, se sienten desmoralizados por la ineficacia de los tratamientos, y otros, decepcionados por las expectativas no cumplidas en relación con el beneficio de los mismos⁹.

A pesar de lo relevante que resulta disponer de datos actualizados sobre el impacto y la opinión de los pacientes en relación con las EspA incluyendo la APs, y a sus tratamientos, actualmente la información que disponemos en España es escasa. La encuesta del proyecto ATLAS realizada en 2016 en pacientes con EspA axial objetivó el retraso en el diagnóstico de la enfermedad, así como su gran impacto en los pacientes (físico, psicológico, social, laboral, etc.)¹¹. Recientemente, un pequeño estudio cualitativo puso de manifiesto las dificultades que siguen presentes para llegar al diagnóstico de EspA axial y la repercusión personal, social y laboral de la enfermedad⁸, y otro publicado en 2018 expone las múltiples necesidades informativas de los pacientes con EspA incluyendo la APs. Otros estudios fuera de nuestro país también han evidenciado esta situación en pacientes con este grupo de enfermedades¹²⁻¹⁴.

Es por todo ello que la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis (CEADE) se propuso realizar una encuesta para conocer el estado actual del impacto en su calidad de vida, así como las expectativas y las preocupaciones del paciente, la relación médico-paciente y las fuentes de información utilizadas¹⁵. Además, no existe evidencia que permita comparar la perspectiva del paciente respecto a la del reumatólogo, algo que permitiría identificar puntos de mejora en la comunicación entre ambos para trabajar a futuro¹².

Métodos

Este trabajo estuvo promovido por CEADE, la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis (www.eaceade.es). Se realizó una encuesta 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 objetivo principal de esta encuesta fue el de conocer las necesidades y el impacto actual de las personas con EspA y APs en España.

Diseño, lanzamiento de la encuesta y adquisición de datos

Se realizó un estudio de corte transversal a través de una encuesta *on-line* en formato electrónico (no se utilizaron formatos distintos como el papel) dirigida a pacientes con EspA incluyendo la APs (**ver material suplementario). En primer lugar, se estableció un grupo de trabajo multidisciplinar formado por un reumatólogo y dos pacientes miembros de CEADE, que, con ayuda metodológica, diseñó la encuesta. En su diseño se evaluaron encuestas a pacientes previamente publicadas¹⁶. Esta se generó a través de internet (programa SurveyMonkey®), siguiendo un cuestionario cerrado y estructurado.

La encuesta incluía los siguientes apartados y variables:

1. Datos sociodemográficos (edad, sexo, comunidad autónoma de residencia).
2. Características clínicas de la EspA o APs (tipo de afectación, tiempo hasta el diagnóstico, especialista que lo diagnosticó y el responsable principal).
3. Actividad de la enfermedad (fatiga, dolor, artritis, rigidez matutina, problemas de sueño, zonas afectadas, síntomas en el último mes, pérdida de movilidad).
4. Impacto en la calidad de vida (actividades del día a día, laboral).
5. Tratamiento incluyendo el tipo, antiinflamatorios y analgésicos, sistémicos orales tradicionales no específicos (metotrexato, sulfasalazina, leflunomida, ciclosporina, Dolquine, etc.), nuevos tratamientos sistémicos orales específicos (apremilast, tofacitinib), terapias biológicas subcutáneas o intravenosas (inhibidores del TNF α , inhibidores de la interleucina [IL] 12/23, inhibidores de la IL-23 e inhibidores de la IL-17), la duración de los tratamientos, su satisfacción, preocupaciones, manejo del dolor, eficacia, preferencias.
6. Relación médico-paciente (evaluación de la enfermedad, objetivos de tratamiento, tratamientos disponibles, decisiones compartidas, telemedicina).
7. Fuentes de información.

Selección de pacientes

Se seleccionaron pacientes con EspA incluyendo la APs. El diagnóstico fue autorreferido por el paciente. Pero en la encuesta se añadieron preguntas de control: cómo el médico le diagnosticó la enfermedad o el tipo de EspA que presenta el paciente para mejorar la validez de los diagnósticos. Dadas las características de la encuesta y sus objetivos, se realizó un muestreo de conveniencia utilizando el listado de socios y simpatizantes de CEADE, para

Tabla 1
Características sociodemográficas de la muestra

Variable	EspA (n = 543)	APs (n = 291)
Sexo (mujeres)	467 (86,2%)	258 (89,0%)
Edad		
18-31 años	16 (2,9%)	6 (2,1%)
32-47 años	151 (27,8%)	48 (16,5%)
48-64 años	330 (60,8%)	212 (73,1%)
> 65 años	46 (8,5%)	24 (2,3%)
Duración de la enfermedad		
< 1 año	85 (15,6%)	86 (29,7%)
1-3 años	123 (22,6%)	72 (24,8%)
3-5 años	86 (15,8%)	46 (15,9%)
5-10 años	68 (12,5%)	30 (10,3%)
> 10 años	102 (18,8%)	56 (19,3%)
Desconocido	79 (14,5%)	–
Tratamiento farmacológico actual (sí)	394 (73,5%)	237 (82,0%)
Tipo de tratamiento		
Antiinflamatorios	353 (65%)	160 (55,0%)
FAME	105 (19,3%)	237 (82,0%)
Terapias biológicas	137 (25,2%)	107 (37,0%)
Otros/s	168 (30,9%)	53 (1,8%)

APs: artritis psoriásica; EspA: espondiloartritis; FAME: fármacos modificadores de la enfermedad.

invitarles a responder la encuesta (se les envió un correo de invitación). Esta se lanzó el 28 de abril de 2021 utilizando los distintos canales que CEADE emplea para comunicarse con sus socios y seguidores (correo electrónico, Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter) y se cerró el 30 de junio de 2021. Un experto metodólogo monitorizó periódicamente la tasa de respuesta, las características básicas de los encuestados (enfermedad, edad, sexo, comunidad autónoma de residencia) para garantizar la máxima representatividad de la muestra (incluyendo la representatividad geográfica).

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. Las variables cuantitativas se describieron mediante medias y desviación estándar (DE) y las cualitativas con frecuencias y porcentajes. La población se analizó en dos subgrupos: las EspA que incluía a todos los pacientes con EspA excepto con APs, que se analizó por separado.

Resultados

La encuesta recogió datos de 834 pacientes (tiempo medio de contestación de 10 minutos): 543 con EspA (55% EA, 86% mujeres, 61% entre 48-64 años, 25% con terapias biológicas) y 291 con APs (89% mujeres, 73% entre 48-64 años, 37% con terapias biológicas, 81,4% con psoriasis asociada); véase la [tabla 1](#) para más detalles. Los pacientes provenían de todas las comunidades y ciudades autónomas; más concretamente, por ejemplo, el 19% de Andalucía, el 12% de Cataluña, el 10% de la Comunidad de Madrid.

En el último mes, el 78,6% de los pacientes con EspA presentaban dolor en la zona lumbar baja, el 63,2% en las caderas y el 57,1% en las rodillas. Por otro lado, el 82,5% de los pacientes con APs referían afectación (dolor, rigidez, enrojecimiento) de rodillas, tobillos, pies y/o manos, y el 51%, dactilitis. También en el último mes el grado de fatiga, rigidez matutina y problemas de sueño, tanto en pacientes con EspA como con APs, alcanzó medias superiores a 8 (escala de 0: nada a 10: mucho). Además, el 70,2% de los pacientes con EspA y el 66% con APs se han acostumbrado a vivir con dolor diario. El impacto medio en la calidad de vida en una escala de 1 (ninguno) a 10 (mucho) del dolor, fatiga o problemas del sueño se situó alrededor del 4.

Tabla 2
Actividades de la vida cotidiana que más has visto afectadas por las EspA y la APs

Actividad	EspA	APs
Levantarse de la cama	291 (53,6%)	156 (53,6%)
Atarse los zapatos	188 (34,6%)	80 (27,5%)
Subir escaleras	295 (54,3%)	151 (51,9%)
Hacer la compra	182 (33,5%)	73 (25,1%)
Hacer ejercicio	362 (66,7%)	183 (62,9%)
Vestirse	128 (23,6%)	49 (16,8%)
Limpieza doméstica	355 (65,4%)	177 (60,8%)
Jugar con hijos/sobrinos	132 (24,3%)	51 (17,5%)
Hacer planes con amigos	205 (37,7%)	68 (23,4%)
Conducir	117 (21,5%)	41 (14,1%)
Relaciones sexuales	241 (44,4%)	84 (28,9%)
Realizar tareas con normalidad (en el trabajo)	288 (53,0%)	156 (53,6%)
Otra/s	36 (6,6%)	15 (5,1%)

APs: artritis psoriásica; EspA: espondiloartritis.

Tabla 3

Aspectos que más preocupan a los pacientes con EspA y APs de los tratamientos y lo que esperan de los mismos

Aspecto/s que preocupa/n	Enfermedad	
	EspA	APs
Acontecimientos adversos	385 (70,9%)	229 (78,7%)
Vía de administración	28 (5,1%)	12 (4,1%)
Olvidos	18 (3,3%)	10 (3,4%)
Necesidad de transporte, conservación, etc.	21 (3,9%)	6 (2,1%)
Falta de eficacia y no me funcionen otras opciones	256 (47,1%)	111 (38,1%)
Que siente mal	177 (32,6%)	93 (31,9%)
Tiempo hasta el efecto	105 (19,3%)	49 (16,8%)
Magnitud del efecto	96 (17,7%)	42 (14,4%)
Que condicione el trabajo si hay que viajar mucho	39 (7,2%)	11 (3,8%)
Otro/s	23 (4,2%)	4 (1,4%)
Qué esperan de un tratamiento		
Que funcione y se recupere la calidad de vida	284 (52,3%)	149 (51,2%)
Que mejoren el dolor, la rigidez y la fatiga	288 (53,0%)	147 (50,5%)
Que sea seguro	181 (33,3%)	97 (33,3%)
Que se adapte al estilo de vida del paciente	69 (12,9%)	32 (11,0%)
Que actúe rápido y su efecto sea duradero	154 (28,4%)	82 (28,2%)
Que permita hacer planes a futuro	164 (30,2%)	72 (24,7%)
Otro/s	13 (2,4%)	6 (2,0%)

APs: artritis psoriásica; EspA: espondiloartritis.

Las actividades de la vida cotidiana más afectadas tanto en las EspA como en la APs fueron la realización de ejercicio (66,7% y 62,9% de los pacientes, respectivamente) y la limpieza de la casa (65,4% y 60,2%) ([tabla 2](#)).

La encuesta incluyó un apartado para evaluar las preocupaciones derivadas de la enfermedad en el último año. Señalar que el 74% de los pacientes con EspA y el 71% con APs están preocupados por el dolor, y casi el 60% y 66,3%, respectivamente, por la pérdida de movilidad y de autonomía. Igualmente, en el plano laboral hay un alto grado de afectación en la misma. En una escala de 1 (ninguno) a 10 (mucho), el impacto medio de estas enfermedades en el ámbito laboral está cercano al 8. Más concretamente, los problemas relacionados con el trabajo en los dos últimos años más descritos son el absentismo laboral (por actividad de la enfermedad, pruebas, revisiones médicas, etc.), encontrado en el 33,5% de los pacientes con EspA y en el 29,2% de los pacientes con APs, y la afectación de la vida laboral en general (31,3% y 28,9%).

En cuanto a los tratamientos, el grado de satisfacción con los mismos (escala 0: poco, a 10: mucho) fue bajo en las EspA, media 5,5, y algo mayor en la APs, media 6,2. El grado de satisfacción fue más alto con las terapias biológicas (medias superiores a 6-7 dependiendo del biológico) que con los fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) (~6,5) o antiinflamatorios (~5), en ambos grupos de enfermedades. Tal y como muestra la [tabla 3](#), la aparición de acontecimientos adversos es lo que más preocupa a los pacien-

Tabla 4
Gestión (control) del dolor de los pacientes con EspA y APs

Acción	EspA	APs
Toma de la medicación prescrita por el médico	391 (72,0%)	197 (67,7%)
Automedicación sin conocimiento del médico	72 (13,2%)	31 (10,6%)
Automedicación con conocimiento del médico	29 (5,3%)	13 (4,5%)
Guardar reposo	189 (34,8%)	83 (28,5%)
Deja de realizar ciertas actividades	301 (55,4%)	134 (46,0%)
Nada	9 (1,6%)	10 (3,4%)
Otra/s	35 (7,2%)	16 (5,5%)

APs=artritis psoriásica; EspA: espondiloartritis.

Tabla 5
Fuentes de información sobre su enfermedad más utilizadas por los pacientes

	EspA	APs
Fuente de información		
Redes sociales	184 (33,9%)	68 (23,4%)
Asociaciones de pacientes	158 (29,1%)	77 (26,5%)
Sociedades científicas	70 (12,9%)	36 (12,4%)
Páginas web creadas por reumatólogos	165 (30,4%)	82 (28,2%)
Mi médico	197 (36,3%)	117 (40,2%)
Mi enfermera	33 (6,1%)	10 (3,4%)
Otra/a	11 (2,0%)	7 (6,9%)
Formato		
Ilustraciones gráficas o visuales sobre la enfermedad	184 (33,9%)	78 (26,8%)
Podcasts	47 (8,6%)	12 (4,1%)
Videos	175 (32,2%)	72 (24,7%)
Contenido escrito (folletos, revistas, periódicos)	200 (37,8%)	100 (34,4%)
Noticias	148 (27,2%)	72 (24,7%)
Chatbot	8 (1,5%)	2 (0,7%)
Otro/s	10 (1,8%)	6 (0,7%)

APs: artritis psoriásica; EspA: espondiloartritis.

tes, independientemente de la enfermedad, seguida de la falta de eficacia. Muchos de los encuestados (algo más del 50%) esperan que los tratamientos les ayuden a recuperar su calidad de vida y que mejoren el dolor, la rigidez y la fatiga. Sin embargo, hay que destacar que los síntomas que menos mejoran con los tratamientos utilizados son el dolor (45,1% y 41,2%) y la fatiga (40,3% y 35,0%) en la EspA y la APs, respectivamente. En relación con las preferencias de la vía de administración, en una escala de 1 (ninguna) a 5 (mucho), la vía oral (media 3,8 en las EspA y APs) fue la más preferida, seguida de la subcutánea (media 3,3 y 3,5) y de la intravenosa (media 1,8 y 1,6). La mayoría de los pacientes también consideraron que la vía oral es la que mayor influencia positiva tiene sobre la adherencia al tratamiento.

A la hora de gestionar el dolor (tabla 4), las estrategias más seguidas por los pacientes son la toma de la medicación prescrita por el médico (72,0% en las EspA y 67,7% en las APs), seguida de la de dejar de realizar ciertas actividades (55,4% y 46,0%, respectivamente).

Por otro lado, el 22% de los encuestados con EspA y el 14% con APs refieren que su médico nunca le pregunta sobre los aspectos que limitan su vida. El 14,3% y el 6%, respectivamente, nunca hablan sobre el impacto de la enfermedad en la calidad de vida, y el 43,8% (EspA) y el 31,2% (APs) no marcan los objetivos del tratamiento con el médico. Igualmente, casi el 30% de los encuestados (independientemente de la enfermedad de base) comentan que echan de menos tener más tiempo para transmitir dudas y preocupaciones al reumatólogo, y cerca del 25% querían más visitas de seguimiento.

La tabla 5 describe las fuentes de información y formatos sobre la EspA y la APs que más se utilizan. Para el 36,3% de los pacientes con EspA y para el 40,2% con APs, el médico es la principal fuente de información. En segundo y tercer lugar encontramos las páginas web creadas por reumatólogos y las redes sociales. Y en cuanto al formato, el contenido escrito (folletos, revistas, periódicos) e

ilustraciones gráficas o visuales sobre la enfermedad fueron los más utilizados.

Discusión

En esta encuesta hemos puesto de manifiesto que, a pesar de los últimos avances en las EspA incluyendo la APs, el impacto de este grupo de enfermedades sigue siendo alto en muchos pacientes. Igualmente hemos objetivado que siguen existiendo necesidades no cubiertas en los mismos. Queremos destacar el alto impacto que tienen en el día a día de los pacientes síntomas como la fatiga, que casi dos tercios de los pacientes refieren estar acostumbrados a vivir con dolor a diario, y los problemas laborales derivados de las EspA incluyendo a la APs. También queremos llamar la atención sobre el bajo nivel de satisfacción general con los tratamientos, y sobre la necesidad referida por los pacientes de mayor tiempo y diálogo con sus reumatólogos. Los últimos datos de este tipo comunicados en nuestro país vienen de la encuesta del proyecto ATLAS que se lanzó en 2016, que incluyó pacientes con EspA axial (no con APs)¹¹. A pesar de los avances en este último lustro, el impacto de la enfermedad en el paciente sigue siendo importante.

Para obtener estos datos hemos realizado una extensa encuesta a nivel nacional que ha incluido un número muy elevado de pacientes con EspA incluyendo la APs de toda la geografía nacional, cuyas características sociodemográficas son bastante similares a las reportadas en estudios observacionales en nuestro país¹⁷, por lo que consideramos que es una muestra bastante representativa de este grupo de enfermedades.

En los últimos años los modelos de atención sanitaria para las enfermedades crónicas como las EspA se basan en una atención holística centrada en los pacientes. Esto implica un rol más activo en la toma de decisiones por parte de ellos. Decisiones que ahora no solo van a incluir aspectos clínicos, sino también su opinión. Por ello resulta fundamental conocer cómo viven su enfermedad, qué opinión tienen sobre los tratamientos, así como sus preocupaciones y sus necesidades no cubiertas. En base a estos principios, muchas guías de práctica clínica recomiendan la toma de decisiones compartidas con el paciente y la incorporación de su perspectiva a las mismas⁶.

Esta encuesta ha analizado la opinión de los pacientes sobre distintos aspectos muy relevantes de su enfermedad. En primer lugar hemos objetivado una alta prevalencia de dolor (y en algunos casos artritis) en todos los pacientes encuestados. Es posible, tal y como se ha descrito, que algunos pacientes hayan desarrollado sensibilización central al dolor¹⁸, pero otros posiblemente estén con actividad de la enfermedad. Independientemente del tipo de dolor subyacente o de la presencia objetiva de artritis, los datos de la encuesta sugieren que se precisa un mejor abordaje del dolor de los pacientes, y que este sea lo más precoz posible para evitar la sensibilización central y quizá una mejor evaluación de la actividad de la enfermedad. Y, en casos de dolor crónico, sería recomendable evaluar la posibilidad de sensibilización central para ajustar el tratamiento. Una encuesta realizada en tres países latinoamericanos puso de manifiesto que, en pacientes con APs, un porcentaje importante presentan dolor de intensidad moderada en el momento del estudio¹⁴. Igualmente, otra encuesta, realizada en 13 países europeos (EMAS), ha puesto de manifiesto que un gran porcentaje de pacientes con EspA axial no solo padecen, sino que tienen mucho miedo al dolor¹³. Junto con el dolor destacamos la fatiga y los trastornos del sueño, que, al igual que el dolor, son muy frecuentes, impactan de una forma significativa en la calidad de vida de los pacientes y son un foco principal de sus preocupaciones por la enfermedad. En los últimos años en la literatura se han publicado distintos estudios que también han puesto de manifiesto la prevalencia y el impacto de los mismos^{11,19}. La encuesta del proyecto

ATLAS encontró que un quinto de los pacientes con EspA axial presentan trastornos del sueño¹¹, y algo más de la mitad en la encuesta EMAS¹³. También organizaciones internacionales como *Ankylosing Spondylitis Assessment Study (ASAS)* y *Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials (OMERACT)* los incluyen como dominios a evaluar en los ensayos clínicos^{20,21}. Además, estas variables son *patient reported outcomes (PRO)*, y aunque son subjetivas, distintos estudios han puesto de manifiesto que tienen una buena correlación con las variables objetivas de la enfermedad²², además de reflejar la experiencia del paciente. Es por ello que consideramos que estas variables se deben evaluar en la práctica diaria de forma sistemática²³, y que la investigación centre parte de sus recursos en mejorar estas variables de alto impacto para el paciente.

Otro hallazgo importante, ampliamente descrito también en la literatura¹⁰, es el impacto laboral que este grupo de enfermedades produce. Aunque el porcentaje reportado en nuestra encuesta es algo inferior al comunicado en el proyecto ATLAS hace cinco años¹¹, este impacto sigue siendo muy relevante. En la encuesta EMAS hasta dos tercios de los pacientes refirieron dificultades para encontrar trabajo por la enfermedad¹³, y la latinoamericana también objetivó un importante impacto en relación con el absentismo laboral y las dificultades en el trabajo¹⁴. Un impacto que además hay que contextualizar, ya que muchas de estas enfermedades aparecen en personas jóvenes. En este sentido, consideramos que esta variable podría tener más relevancia, junto con las objetivas y los PRO, en la toma de decisiones en relación con la enfermedad. Aunque las modificaciones en el entorno laboral de los pacientes no están en manos de los profesionales, una mayor información social o incluso médica a los responsables laborales de los pacientes podría ayudar en este sentido.

Llama la atención el bajo grado de satisfacción con los tratamientos, algo más bajo en la EspA que en la APs, y en cuanto a los tratamientos específicamente, la satisfacción con las terapias biológicas es mayor en relación con los FAME sintéticos y los antiinflamatorios. En el proyecto ATLAS muchos pacientes manifestaron estar animados y satisfechos con los efectos derivados del uso de tratamientos biológicos, al haber conseguido cambiar el proceso de su enfermedad y mejorar su calidad de vida¹¹. En otras encuestas de pacientes con enfermedades reumáticas se han observado resultados muy similares¹⁶. Este estudio no se diseñó para analizar esta cuestión en profundidad, pero existen datos que sugieren que en la práctica diaria las recomendaciones emitidas para el correcto manejo de los pacientes no están bien implementadas²⁴. Entre ellas destacamos consensuar los objetivos terapéuticos. Muchas guías recomiendan una toma de decisiones informada y compartida entre médicos y pacientes²⁵. Para ello resulta fundamental tener en cuenta que la perspectiva del paciente en cuanto a su experiencia, sus prioridades, sus objetivos y sus expectativas de la enfermedad muchas veces es diferente a la del médico²⁶. Además, es necesario el empoderamiento del paciente (para lo que precisará adquirir ciertas habilidades, disponer de información precisa y adaptada, ser activamente escuchado, etc.), para conseguir su implicación activa en el manejo de la enfermedad y la toma de decisiones²⁷. Todo ello nos indica que debemos seguir trabajando para alcanzar la máxima implementación de todas las recomendaciones generadas en este sentido y así mejorar la situación clínica de los pacientes.

En cuanto a la relación médico-paciente, aunque los datos generales apuntan a un buen escenario, siguen existiendo áreas de mejora, como por ejemplo en lo referente a la evaluación del impacto de este grupo de enfermedades en la calidad de vida de los pacientes. Otras encuestas internacionales también han objetivado que médico y paciente no siempre están bien alineados¹⁴. Por ello, y más en el contexto de pandemia en el que nos encontramos (que ha podido motivar que los pacientes refieran que desearían disponer de más tiempo con el reumatólogo y de más visitas de seguimiento), consideramos importante seguir

las recomendaciones publicadas en este sentido²⁸. La formación de los profesionales de la salud en habilidades sociales y de comunicación, entrevista motivacional, etc., podría contribuir positivamente a mejorar la relación médico-paciente.

Finalmente, debemos comentar una serie de limitaciones de esta encuesta. Debido al tipo de diseño y la fuente para seleccionar a los pacientes (asociaciones de pacientes), no se puede descartar un sesgo de selección. Es decir, que aquellos pacientes que se encuentren más activos o graves estén más dispuestos a contestarla. De igual manera, dado que se ha utilizado un sistema *on-line*, es posible que existan pacientes sin acceso a internet o que, debido a la edad o a otros condicionantes, no sean usuarios de las nuevas tecnologías. Sin embargo, teniendo en cuenta el tamaño muestral alcanzado 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.

En resumen, en el contexto actual, en el que disponemos de un abordaje integral con un arsenal terapéutico innovador, amplio y eficaz, además de excelentes profesionales de la salud, el impacto de las EspA incluyendo la APs sigue siendo muy elevado. Es por ello que debemos seguir trabajando para mejorar esta situación.

Contribución de los autores

Estibaliz Loza y Pedro Plazuelo contribuyeron de forma similar y total en el diseño del estudio, el análisis y la interpretación de los datos, revisaron críticamente el artículo y aprobaron la versión para su publicación.

Financiación

Este trabajo estuvo financiado por CEADE.

Conflicto de intereses

EL ha recibido financiación para proyectos de investigación y docentes de AbbVie, Lilly, Pfizer, Roche, Sanofi, Gebro, Bristol-Myers Squibb, UCB, Novartis, MSD. PP refiere no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

Queremos dar las gracias a los socios de CEADE por su participación en la encuesta.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.reuma.2022.08.005](https://doi.org/10.1016/j.reuma.2022.08.005).

Bibliografía

1. Fernandez Carballido C. [Diagnosing early spondyloarthritis in Spain: The Esperanza program]. *Reumatol Clin*. 2010;6 Suppl 1:6–10.
2. Munoz-Fernandez S, Carmona L, Collantes E, Mulero J, Garcia-Yebenes MJ, de Miguel E, et al. A model for the development and implementation of a national plan for the optimal management of early spondyloarthritis: The Esperanza program. *Ann Rheum Dis*. 2011;70:827–30.
3. Villaverde V, Carmona L, Lopez Robledillo JC, Serrano S, Gobbo M. Motivations and objections to implement a spondyloarthritis integrated care pathway. A qualitative study with primary care physicians. *Reumatol Clin*. 2013;9:85–9.
4. Alinaghi F, Calov M, Kristensen LE, Gladman DD, Coates LC, Jullien D, et al. Prevalence of psoriatic arthritis in patients with psoriasis: A systematic review and meta-analysis of observational and clinical studies. *J Am Acad Dermatol*. 2019;80:251–65.e19.
5. Jovani V, Loza E, García de Yébenes MJ, Descalzo M, Barrio JM, Carmona L, et al. Variability in resource consumption in patients with spondyloarthritis in Spain. Preliminary descriptive data from the emARII study. *Reumatol Clin*. 2012;8:114–9.

6. Van der Heijde D, Ramiro S, Landewe R, Baraliakos X, van den Bosch F, Sepriano A, et al. 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis*. 2017;76:978–91.
7. Kim JH, Choi IA. Cardiovascular morbidity and mortality in patients with spondyloarthritis: A meta-analysis. *Int J Rheum Dis*. 2021;24:477–86.
8. Otón T, Sastre C, Carmona L. The journey of the non-radiographic axial spondyloarthritis patient: The perspective of professionals and patients. *Clin Rheumatol*. 2021;40:591–600.
9. Sumpton D, Kelly A, Tunnicliffe DJ, Craig JC, Hassett G, Chessman D, et al. Patients' perspectives and experience of psoriasis and psoriatic arthritis: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care Res*. 2020;72:711–22.
10. Nikiphorou E, Ramiro S. Work disability in axial spondyloarthritis. *Curr Rheumatol Rep*. 2020;22:55.
11. Garrido-Cumbrera M, Navarro-Compán V, Zarco P, Collantes-Estévez E, Gálvez-Ruiz D, Braçe O, et al. Atlas of axial spondyloarthritis in Spain 2017: Study design and population. *Reumatol Clin*. 2019;15:127–32.
12. Derakhshan MH, Pathak H, Cook D, Dickinson S, Siebert S, Gaffney K. Services for spondyloarthritis: A survey of patients and rheumatologists. *Rheumatology (Oxford)*. 2018;57:987–96.
13. Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, Gossec L, Gálvez-Ruiz D, Bundy C, Mahapatra R, et al. The European map of axial spondyloarthritis: Capturing the patient perspective—an analysis of 2846 patients across 13 countries. *Curr Rheumatol Rep*. 2019;21:19.
14. Soriano ER, Zazzetti F, Alves Pereira I, Maldonado Cocco J, Feijó Azevedo V, Guerra G, et al. Physician-patient alignment in satisfaction with psoriatic arthritis treatment in Latin America. *Clin Rheumatol*. 2020;39:1859–69.
15. Fallahi S, Jamshidi AR. Diagnostic delay in ankylosing spondylitis: Related factors and prognostic outcomes. *Arch Rheumatol*. 2016;31:24–30.
16. Alcaide L, Torralba AI, Eusamio Serre J, García Cotarelo C, Loza E, Sivera F. Current state, control, impact and management of rheumatoid arthritis according to patient: AR 2020 National Survey. *Reumatol Clin*. 2020. <http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2020.10.006>.
17. Casals-Sánchez JL, García de Yébenes Prous MJ, Descalzo Gallego M, Barrio Olmos JM, Carmona Ortells L, Hernández García C. Characteristics of patients with spondyloarthritis followed in rheumatology units in Spain. *emAR II study*. *Reumatol Clin*. 2012;8:107–13.
18. Kieskamp SC, Paap D, Carbo MJG, Wink F, Bos R, Bootsma H, et al. Central sensitization has major impact on quality of life in patients with axial spondyloarthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2022;52:151933.
19. Strand V, Deodhar A, Alten R, Sullivan E, Blackburn S, Tian H, et al. Pain and fatigue in patients with ankylosing spondylitis treated with tumor necrosis factor inhibitors: Multinational real-world findings. *J Clin Rheumatol*. 2021;27:e446–55.
20. Navarro-Compán V, Boel A, Boonen A, Mease P, Landewé R, Kiltz U, et al. The ASAS-OMERACT core domain set for axial spondyloarthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2021;51:1342–9.
21. Navarro-Compán V, Boel A, Boonen A, Mease PJ, Dougados M, Kiltz U, et al. Instrument selection for the ASAS core outcome set for axial spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis*. 2022. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2022-222747>.
22. Boel A, Navarro-Compán V, van der Heijde D. Test-retest reliability of outcome measures: Data from three trials in radiographic and non-radiographic axial spondyloarthritis. *RMD open*. 2021;7:e001839.
23. Almodovar R, Torre Alonso JC, Batlle E, Castillo C, Collantes-Estevez E, de Miguel E, et al. Development of a checklist for patients with axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis in daily practice: ONLY TOOLS project. *Reumatol Clin*. 2018;14:155–9.
24. Dures E, Taylor J, Shepperd S, Mukherjee S, Robson J, Vlaev I, et al. Mixed methods study of clinicians' perspectives on barriers to implementation of treat to target in psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2020;79:1031–6.
25. 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;79:685–99.
26. 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.
27. Manrique de Lara A, Peláez-Ballestas I. Beyond empowerment in rheumatology care. *J Rheumatol*. 2022;49:864–6.
28. 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.