



---

# Atlas de Espondiloartritis Axial en España 2017

RADIOGRAFÍA DE LA ENFERMEDAD

---

Edita:



Instituto Max Weber  
c/ Norias, 123  
28221 Majadahonda (Madrid)  
E-mail: [imw@imw.es](mailto:imw@imw.es)

ISBN: 978-84-617-9086-9  
D.L.: M-7134-2017  
Madrid, abril 2017



---

**Atlas de  
Espondiloartritis  
Axial en España 2017**

RADIOGRAFÍA DE LA ENFERMEDAD

---

# ÍNDICE

<b>ÍNDICE TABLAS, GRÁFICOS Y MAPAS</b>	<b>10</b>
<b>ACRÓNIMOS</b>	<b>17</b>
<b>PREFACIO</b>	<b>19</b>
<b>PROLOGO</b>	<b>21</b>
<b>ENTIDADES PARTICIPANTES</b>	<b>23</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN Y ESTADO DE LA CUESTIÓN</b>	<b>27</b>
1.1 Necesidad de un Atlas de Espondiloartritis Axial en España	27
1.2 Definición de la enfermedad	27
1.3 Diagnóstico	28
1.4 Perspectiva del paciente	29
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>31</b>
2.1 Objetivo general	31
2.2 Objetivos específicos	31
<b>3. METODOLOGÍA</b>	<b>31</b>
3.1 Revisión bibliográfica	31
3.2 Comité científico y comité asesor	31
3.3 Encuesta a pacientes con Espondiloartritis Axial	32
3.3.1 Diseño del cuestionario	32
3.3.2 Realización de la encuesta	33
3.4 Instrumentos complementarios	34
3.5 Análisis estadísticos	34
3.6 Análisis cualitativo	35
3.7 Metodología de carga social de la Espondilitis Anquilosante	36
3.7.1 Perspectiva y horizonte temporal	36
3.7.2 Costes	36
3.7.2.1 Costes de diagnóstico	39
3.7.2.2 Costes directos sanitarios	39
3.7.2.3 Costes directos no sanitarios	40
3.7.2.4 Costes indirectos	41
3.7.2.5 Costes totales	41
3.7.3 Análisis de sensibilidad	41
3.7.4 Análisis de escenarios	41
<b>4. LEGISLACIÓN Y PLANIFICACIÓN CON REFERENCIA A LAS ESPONDILOARTRITIS</b>	<b>44</b>
4.1 Planificación en reumatología	44
4.2 Planificación en enfermedades raras	45
4.3 Guías para profesionales sanitarios y programas formativos que recogen las EspA	47
<b>5. PERFIL DE LA MUESTRA</b>	<b>50</b>

<b>6. DIAGNÓSTICO</b>	<b>55</b>	<b>13. CARGA SOCIAL DE LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE</b>	<b>128</b>
6.1 Personal involucrado	55	13.1 Introducción	128
6.2 Pruebas diagnósticas	56	13.2 Costes de diagnóstico	129
6.3 Retraso diagnóstico	56	13.3 Costes de pacientes prevalentes	130
6.4 Importancia de otras especialidades médicas	59	13.3.1 Costes totales	130
		13.3.1.1 Coste total por paciente / año	130
<b>7. SALUD FÍSICA, LIMITACIONES, COMORBILIDAD Y DISCAPACIDAD</b>	<b>62</b>	13.3.1.2 Coste total por paciente / año según gravedad	131
7.1 Actividad de la enfermedad (BASDAI)	62	13.3.1.3 Coste total por paciente / año según sexo	132
7.2 Rigidez por zonas de la columna	63	13.3.1.4 Coste total por paciente / año según administración de biológicos	132
7.3 Zona corporal con inflamación	67	13.3.1.5 Coste total de la EA en España	133
7.4 Limitaciones en actividades de la vida diaria	68	13.3.2 Costes directos sanitarios	133
7.5 Comorbilidad declarada por los pacientes con EspA-ax	73	13.3.2.1 Visitas médicas	133
7.6 Discapacidad en pacientes con EspA-ax	74	13.3.2.2 Pruebas médicas	134
		13.3.2.3 Radiografías	135
<b>8. SALUD PSICOLÓGICA</b>	<b>78</b>	13.3.2.4 Uso de urgencias	135
8.1 Salud psicológica y su relación con variables sociodemográficas	78	13.3.2.5 Ingresos hospitalarios	136
8.2 Salud psicológica, actividad de la enfermedad y limitaciones en la vida diaria	80	13.3.2.6 Medicación	136
8.3 Salud psicológica y comorbilidad	81	13.3.2.7 Total costes directos sanitarios	137
		13.3.3 Costes Directos No Sanitarios	138
<b>9. ATENCIÓN SANITARIA</b>	<b>84</b>	13.3.3.1 Tratamientos alternativos	138
9.1 Visitas según especialidades	84	13.3.3.2 Terapias rehabilitadoras o ejercicio físico	138
9.2 Utilización de recursos	85	13.3.3.3 Total Costes Directos No Sanitarios	139
9.3 Radiografías según zonas corporales	87	13.3.4 Costes indirectos	139
		13.3.4.1 Pérdidas de productividad laboral	139
<b>10. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO</b>	<b>90</b>	13.4 Costes y calidad de vida relacionada con la salud	141
10.1 Terapia farmacológica	90	13.5 Análisis de sensibilidad	142
10.2 Consumo de anti-inflamatorios (AINE)	91	13.6 Análisis de escenarios	144
10.3 Consumo de Fármacos Antirreumáticos Modificadores de la Enfermedad (FAME)	92		
10.4 Consumo de terapias biológicas	94	<b>14. MIEDOS Y ESPERANZAS</b>	<b>148</b>
10.5 Efectos de los tratamientos farmacológicos en la calidad de vida	98	14.1 Miedos en relación a la enfermedad	148
		14.2 Esperanzas de los pacientes	149
<b>11. TERAPIAS REHABILITADORAS, ACTIVIDAD FÍSICA Y HÁBITOS NOCIVOS</b>	<b>101</b>	14.3 Objetivos en relación a su tratamiento	151
11.1 Terapias rehabilitadoras	101	14.4 Comunicación de los pacientes con el médico	153
11.2 Atención fisioterapéutica	104		
11.3 Actividad física	107	<b>15. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</b>	<b>155</b>
11.4 Actividades beneficiosas	109		
11.5 Hábitos nocivos	113	<b>ANEXO: Precios unitarios</b>	<b>161</b>
<b>12. SITUACIÓN LABORAL</b>	<b>117</b>		
12.1 Situación laboral del paciente	117		
12.2 Pacientes trabajadores	117		
12.3 Pacientes de baja laboral temporal	122		
12.4 Pacientes de baja laboral permanente o en prejubilación	124		
12.5 Pacientes en desempleo	125		
12.6 Dificultades para acceder a un empleo	125		
12.7 Elección de la vida profesional	126		

## ÍNDICE TABLAS, GRÁFICOS Y MAPAS

### 3. METODOLOGÍA

<b>Figura 1.</b> Componentes de la carga económica y social de la EA.	37
---	----

### 4. LEGISLACIÓN Y PLANIFICACIÓN CON REFERENCIA A LAS ESPONDILOARTRITIS

<b>Figura 1.</b> Planificación y Guías para profesionales sanitarios con referencia a las EspA	48
<b>Mapa 1.</b> Planificación que incluye las EspA en las distintas CCAA	46

### 5. PERFIL DE LA MUESTRA

<b>Gráfico 1.</b> Pertenencia a asociaciones de personas con EspA-ax (N: 680)	51
<b>Gráfico 2.</b> Distribución de los pacientes de EspA-ax por nivel de estudios (N: 680)	52
<b>Gráfico 3.</b> Distribución porcentual de los pacientes de EspA-ax según estado civil (N: 680)	53
<b>Mapa 1.</b> Distribución de las personas encuestadas con EspA-ax en distintas CCAA (N: 680)	50
<b>Mapa 2.</b> Distribución de las personas encuestadas con EspA-ax por sexo en distintas CCAA (N: 680)	51
<b>Tabla 1.</b> Edad de los participantes en la encuesta.	52
<b>Tabla 2.</b> Distribución de los pacientes de EspA-ax por grupos de edad	52
<b>Tabla 3.</b> Distribución porcentual de los pacientes de EspA-ax por nivel de ingresos (N: 422)	53

### 6. DIAGNÓSTICO

<b>Gráfico 1.</b> Especialista médico al que acudió el paciente de EspA-ax antes de ser diagnosticado (N: 540)	55
<b>Gráfico 2.</b> Pruebas para el diagnóstico más utilizadas	56
<b>Gráfico 3.</b> Diagrama de dispersión pares de valores de año de aparición de los primeros síntomas y años de retraso diagnóstico (N: 550)	58
<b>Tabla 1.</b> Visitas a cada especialista médico por parte de los pacientes antes de ser diagnosticados	55
<b>Tabla 2.</b> Edad media de los primeros síntomas, del diagnóstico y retraso diagnóstico	57
<b>Tabla 3.</b> Años de retraso diagnóstico con percentiles (N: 552)	57
<b>Tabla 5.</b> Retraso diagnóstico medio de los pacientes de EspA-ax según el año de aparición de los primeros síntomas ( $\leq 2008$ y $\geq 2009$ )	60

### 7. SALUD FÍSICA, LIMITACIONES, COMORBILIDAD Y DISCAPACIDAD

<b>Gráfico 1.</b> Grado de rigidez importante/moderada en zonas de la columna (cervical, dorsal y lumbar) en pacientes con EspA-ax por sexo (N: 506-532)	64
<b>Gráfico 2.</b> Grado de rigidez importante/moderada en zonas de la columna (cervical, dorsal y lumbar) en pacientes con EspA-ax por grupos de edad (N: 506-532)	65
<b>Gráfico 3.</b> Zonas corporales en donde los pacientes con EspA-ax manifestaron inflamación (N: 526)	67

<b>Gráfico 4.</b> Actividades de la vida cotidiana en las que los pacientes con EspA-ax manifiestan algún grado de limitación en momentos de crisis (N: 605)	68
<b>Gráfico 5.</b> Frecuencia de realización de actividades por los pacientes con EspA-ax (N: 605)	71
<b>Gráfico 6.</b> Valoración de relaciones personales ante el padecimiento de la EspA-ax (N: 605)	71
<b>Gráfico 7.</b> Adaptaciones que realizan los pacientes desde que padecen la EspA-ax (N: 605)	72
<b>Gráfico 8.</b> Comorbilidad declarada por los pacientes con EspA-ax (N: 368)	74
<b>Gráfico 9.</b> Distribución porcentual de los pacientes con EspA-ax por grado de discapacidad (N: 280)	75
<b>Tabla 1.</b> Nivel de la actividad de la enfermedad mediante el BASDAI en la última semana (N: 442)	62
<b>Tabla 2.</b> Nivel de la actividad de la enfermedad mediante el BASDAI en la última semana (N: 442)	62
<b>Tabla 3.</b> Nivel de la actividad de la enfermedad mediante el BASDAI por género en la última semana (N: 442)	62
<b>Tabla 4.</b> Nivel de la actividad de la enfermedad mediante el BASDAI por grupos de edad en la última semana (N: 442)	63
<b>Tabla 5.</b> Grado de rigidez en zonas de la columna (cervical, dorsal y lumbar) en pacientes con EspA-ax (N: 506-532)	64
<b>Tabla 6.</b> Grado de rigidez global en pacientes con EspA-ax según grupos de edad (N: 494)	66
<b>Tabla 7.</b> Grado de rigidez global en pacientes con EspA-ax según sexo (N: 494)	66
<b>Tabla 8.</b> Estadísticos descriptivos para el índice de limitación global como consecuencia de la EspA-ax en momento de crisis (N: 605)	69
<b>Tabla 9.</b> Índice de limitación global (bajo, medio y alto) como consecuencia de la EspA-ax en momentos de crisis (N: 605)	69
<b>Tabla 10.</b> Índice de limitación global como consecuencia de la EspA-ax por grupos de edad en momentos de crisis (N: 605)	70
<b>Tabla 11.</b> Estadísticos descriptivos del grado de discapacidad reconocida en pacientes con EspA-ax (N: 280)	75

### 8. SALUD PSICOLÓGICA

<b>Gráfico 1.</b> Problemas de salud mental (GHQ-12) en pacientes con EspA-ax por género	79
<b>Gráfico 2.</b> Problemas de salud mental medio (GHQ-12) en pacientes con EspA-ax por grupo de edad	80
<b>Tabla 1.</b> Problemas de salud mental (GHQ-12) en pacientes con EspA-ax según género y grupos de edad	79
<b>Tabla 2.</b> Relación entre problemas de mala salud mental (GHQ-12) y la actividad de la enfermedad (BASDAI) en pacientes con EspA-ax	80
<b>Tabla 3.</b> Riesgo de mala salud mental medio (GHQ-12) según la comorbilidad de alteraciones emocionales (depresión, ansiedad y trastornos del sueño) en pacientes con EspA-ax	81
<b>Tabla 4.</b> Problemas de salud mental (GHQ-12) según las visitas a psicólogos y psiquiatras en pacientes con EspA-ax	82
<b>Tabla 5.</b> Problemas de salud mental (GHQ-12) según la pertenencia a asociación de EspA	82

## 9. ATENCIÓN SANITARIA

<b>Gráfico 1.</b>	Porcentaje de pacientes con EspA-ax según visitas a especialistas a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)	84
<b>Gráfico 2.</b>	Asistencias en los servicios de urgencias a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)	85
<b>Gráfico 3.</b>	Pruebas para el seguimiento realizadas a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)	86
<b>Gráfico 4.</b>	Radiografías según zonas corporales a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)	88
<b>Tabla 1.</b>	Frecuencia de visitas a especialistas médicos de los pacientes con EspA-ax en los últimos 12 meses (N: 552)	85
<b>Tabla 2.</b>	Asistencias en los servicios de urgencias a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)	86
<b>Tabla 3.</b>	Frecuencia de pruebas para el seguimiento en los últimos 12 meses (N: 552)	87
<b>Tabla 4.</b>	Radiografías según zonas corporales a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)	88

## 10. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

<b>Gráfico 1.</b>	Total de pacientes que consume AINE, Biológicos y FAME y aquellos que no consumían ningún fármaco.	90
<b>Gráfico 2.</b>	Porcentaje del consumo de fármacos distinguiendo entre pacientes con un único medicamento (Biológico, AINE y FAME) y aquellos que combinan más de uno o todos (N: 461).	90
<b>Gráfico 3.</b>	Distribución porcentual de pacientes con tratamiento AINE en los últimos 12 meses que han experimentado efectos secundarios derivados de dichos medicamentos (N: 372)	91
<b>Gráfico 4.</b>	Porcentaje de pacientes con tratamiento AINE en los últimos 12 meses a los que les había retirado el tratamiento (N: 372)	91
<b>Gráfico 5.</b>	Motivo por el que se les retiró el tratamiento con AINE a aquellos que lo habían consumido en los últimos 12 meses (N: 372)	92
<b>Gráfico 6.</b>	Distribución porcentual de pacientes con tratamiento FAME en los últimos 12 meses que han experimentado efectos secundarios derivados de dichos medicamentos (N: 193)	92
<b>Gráfico 7.</b>	Distribución porcentual de pacientes con tratamiento FAME en los últimos 12 meses a los que se les había retirado el tratamiento (N: 193)	93
<b>Gráfico 8.</b>	Distribución porcentual de pacientes con tratamiento FAME en los últimos 12 meses a los que les había retirado el tratamiento por diversos motivos (N: 193)	93
<b>Gráfico 9.</b>	Distribución porcentual de pacientes según el número de biológicos diferentes prescritos hasta la fecha (N: 63)	95
<b>Gráfico 10.</b>	Valoración entre la diferencia entre tomar medicamento biológico y no tomarlo (N: 251)	95
<b>Gráfico 11.</b>	Pacientes que han cambiado la frecuencia de consumo del tratamiento biológico en los últimos 12 meses (N: 272)	96
<b>Gráfico 12.</b>	Distribución porcentual de pacientes con tratamiento Biológico en los últimos 12 meses a los que les había modificado la frecuencia por diversos motivos (N: 247)	96
<b>Gráfico 13.</b>	Cambio de tratamiento Biológico en los últimos 12 meses (N: 272)	97

<b>Gráfico 14.</b>	Pacientes que han cambiado de tratamiento en los últimos 12 meses, especificando el tipo de fármaco concreto (N: 69)	97
<b>Tabla 1.</b>	Nivel de mejoría alta ( $\geq 6$ ) en diferentes aspectos relacionados con la calidad de vida en pacientes tratados con Biológicos (N: 219), AINE (N: 386) y FAME (N: 167)	98
<b>Tabla 2.</b>	Nivel de mejoría media en diferentes aspectos relacionados con la calidad de vida al consumir Biológicos y otra medicación	99

## 11. TERAPIAS REHABILITADORAS, ACTIVIDAD FÍSICA Y HÁBITOS NOCIVOS

<b>Gráfico 1.</b>	Tratamientos complementarios más realizados por las personas con EspA-ax (N: 460)	102
<b>Gráfico 2.</b>	Porcentaje de pacientes que han acudido a un balneario debido a la enfermedad en el último año (N: 583)	103
<b>Gráfico 3.</b>	Actividades que realizan las personas con EspA-ax semanalmente (N: 545)	108
<b>Gráfico 4.</b>	Grado de rigidez cervical en relación a la realización de alguna actividad beneficiosa	112
<b>Gráfico 5.</b>	Grado de rigidez dorsal en relación a la realización de alguna actividad beneficiosa	112
<b>Gráfico 6.</b>	Grado de rigidez lumbar en relación a la realización de alguna actividad beneficiosa	113
<b>Gráfico 7.</b>	Consumo de tabaco por parte de las personas con EspA-ax (N: 585)	113
<b>Gráfico 8.</b>	Consumo de Alcohol por parte de las personas con EspA-ax (N: 585)	114
<b>Tabla 1.</b>	Sesiones mensuales de los principales tratamientos complementarios (N: 123)	102
<b>Tabla 2.</b>	Gasto mensual en tratamientos rehabilitadores o ejercicio físico para la EspA-ax (N: 311)	104
<b>Tabla 3.</b>	Visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax en los últimos 12 meses (N: 680)	104
<b>Tabla 4.</b>	Visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax por sexo (N: 680)	105
<b>Tabla 5.</b>	Visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax en los últimos 12 meses por grupo de edad (N: 680)	105
<b>Tabla 6.</b>	Puntuación media en el BASDAI según visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax (N: 442)	105
<b>Tabla 7.</b>	Visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax según situación laboral	106
<b>Tabla 8.</b>	Visitas al fisioterapeuta las personas con EspA-ax según ingresos mensuales en el hogar (N: 468)	106
<b>Tabla 9.</b>	Horas por semana que dedican las personas con EspA-ax a distintas actividades (N: 418)	109
<b>Tabla 10.</b>	Práctica de actividades beneficiosas para las personas con EspA-ax (acuagym, acuaterapia, caminar, meditación, natación, pilates y yoga) (N: 680)	109
<b>Tabla 11.</b>	Práctica de actividades beneficiosas para las personas con EspA-ax por género (N: 680)	110
<b>Tabla 12.</b>	Práctica de actividades beneficiosas para las personas con EspA-ax por grupo de edad (N: 680)	110

<b>Tabla 13.</b>	Práctica de actividades beneficiosas para los pacientes con EspA-ax (pilates, yoga, natación, acuaterapia, acuagym y meditación) a excepción de caminar por nivel de ingresos mensuales (N: 680)	111
------------------	--	-----

<b>Tabla 14.</b>	Práctica de actividades beneficiosas para las personas con EspA-ax según pertenencia a asociación de pacientes	111
------------------	--	-----

## 12. SITUACIÓN LABORAL

<b>Gráfico 1.</b>	Situación laboral actual (N: 562)	117
-------------------	-----------------------------------	-----

<b>Gráfico 2.</b>	Trabajadores: Ocupación principal (N: 264)	118
-------------------	--	-----

<b>Gráfico 3.</b>	Trabajadores: Problemas laborales debido a la EA en los últimos 12 meses (N: 272)	119
-------------------	---	-----

<b>Gráfico 4.</b>	Trabajadores: Permiso / excedencia a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 145)	119
-------------------	--	-----

<b>Gráfico 5.</b>	Trabajadores: Baja laboral a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 145)	120
-------------------	--	-----

<b>Gráfico 6.</b>	Trabajadores: Reducción de la jornada laboral a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 145)	120
-------------------	---	-----

<b>Gráfico 7.</b>	Trabajadores: Problema/s relacionado/s con el trabajo a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 109)	121
-------------------	---	-----

<b>Gráfico 8.</b>	Baja laboral temporal: Ocupación principal (N: 23)	122
-------------------	--	-----

<b>Gráfico 9.</b>	Baja laboral temporal consecuencia de la EA (N: 41)	123
-------------------	---	-----

<b>Gráfico 10.</b>	Baja laboral permanente o prejubilación consecuencia de la EA (N: 63)	124
--------------------	---	-----

<b>Gráfico 11.</b>	Dificultades para acceder a un empleo a causa de la EA (N: 277)	125
--------------------	---	-----

<b>Gráfico 12.</b>	Elección de la profesión condicionada por la EA (N: 505)	126
--------------------	--	-----

<b>Tabla 1.</b>	Trabajadores: Número de horas por semana en su ocupación principal (N: 273)	118
-----------------	---	-----

<b>Tabla 2.</b>	Trabajadores: Número de días de permiso / excedencia a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 17)	119
-----------------	---	-----

<b>Tabla 3.</b>	Trabajadores: Número de días de baja laboral a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 48)	120
-----------------	---	-----

<b>Tabla 4.</b>	Trabajadores: Número de horas semanales y días de reducción de la jornada a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 18-8)	121
-----------------	--	-----

<b>Tabla 5.</b>	Baja laboral temporal: Número de horas semanales en su ocupación principal (cuando no está de baja) (N: 41)	122
-----------------	---	-----

<b>Tabla 6.</b>	Baja laboral temporal: Número de meses de baja laboral temporal consecuencia de la EA en los últimos 12 meses (N: 35)	123
-----------------	---	-----

<b>Tabla 7.</b>	Baja laboral permanente o prejubilación: Número de meses de baja laboral permanente o en prejubilación consecuencia de la EA en los últimos 12 meses (N: 40)	124
-----------------	--	-----

<b>Tabla 8.</b>	Pacientes en desempleo: Número de meses en desempleo consecuencia de la EA en los últimos 12 meses (N: 44)	125
-----------------	--	-----

## 13. CARGA SOCIAL DE LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

<b>Tabla 1.</b>	Coste/diagnóstico: visitas a profesionales médicos (N: 578)	129
-----------------	---	-----

<b>Tabla 3.</b>	Coste total de diagnóstico de la EA por paciente (N: 578)	130
-----------------	---	-----

<b>Tabla 4.</b>	Coste total del diagnóstico de la EA en España	130
-----------------	--	-----

<b>Tabla 5.</b>	Costes por paciente/año y distribución del coste según tipología	131
-----------------	--	-----

<b>Tabla 6.</b>	Costes por paciente/año según gravedad (escala BASDAI)	132
-----------------	--	-----

<b>Tabla 7.</b>	Costes por paciente/año según sexo	132
-----------------	------------------------------------	-----

<b>Tabla 8.</b>	Costes por paciente/año según administración de biológicos	133
-----------------	--	-----

<b>Tabla 9.</b>	Coste total anual del manejo de la EA en España	133
-----------------	---	-----

<b>Tabla 10.</b>	Coste/paciente/año: visitas médicas relacionadas con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)	134
------------------	---	-----

<b>Tabla 11.</b>	Coste/paciente/año: pruebas médicas relacionadas con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)	134
------------------	---	-----

<b>Tabla 12.</b>	Coste/paciente/año: desglose de radiografías relacionadas con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)	135
------------------	--	-----

<b>Tabla 13.</b>	Coste/paciente/año: visitas a urgencias relacionadas con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)	136
------------------	---	-----

<b>Tabla 14.</b>	Coste/paciente/año: ingresos hospitalarios relacionados con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)	136
------------------	--	-----

<b>Tabla 15.</b>	Coste/paciente/año: medicación relacionada con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)	136
------------------	---	-----

<b>Tabla 16.</b>	Coste paciente/año: Costes Directos Sanitarios (N: 578)	137
------------------	---	-----

<b>Tabla 17.</b>	Distribución de Costes Directos Sanitarios según tipología de coste	137
------------------	---	-----

<b>Tabla 18.</b>	Coste paciente/año: Costes Directos Sanitarios según tipo de financiación (N: 578)	137
------------------	--	-----

<b>Tabla 19.</b>	Coste/paciente/año: principales tratamientos alternativos relacionados con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)	138
------------------	---	-----

<b>Tabla 20.</b>	Coste/paciente/año: terapias rehabilitadoras o ejercicio físico relacionados con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)	138
------------------	---	-----

<b>Tabla 21.</b>	Coste paciente/año: Costes Directos No Sanitarios (N: 578)	139
------------------	--	-----

<b>Tabla 22.</b>	Distribución de Costes Directos No Sanitarios según tipología de coste	139
------------------	--	-----

<b>Tabla 23.</b>	Coste/paciente/año: pérdidas de productividad laboral anuales del paciente con EA	140
------------------	---	-----

<b>Tabla 24.</b>	Correlación entre costes, actividad de la enfermedad (BASDAI) y salud mental (GHQ-12) en pacientes con EA	141
------------------	---	-----

<b>Tabla 25.</b>	Coste/paciente/año: medicación relacionada con la EA en los últimos 12 meses. Comparación caso base versus análisis de sensibilidad (N: 578)	142
------------------	--	-----

<b>Tabla 26.</b>	Distribución de Costes Directos Sanitarios según tipología de coste. Comparación caso base versus análisis de sensibilidad	143
------------------	--	-----

<b>Tabla 27.</b>	Costes por paciente/año y distribución del coste según tipología. Comparación caso base versus análisis de sensibilidad	143
------------------	---	-----

<b>Tabla 28.</b>	Coste total anual del manejo de la EA en España. Comparación caso base versus análisis de sensibilidad	144
<b>Tabla 29.</b>	Análisis de escenarios. Coste/paciente/año: cuidados informales consecuencia de su EA	144
<b>Tabla 30.</b>	Análisis de escenarios. Coste/paciente/año: inversión en adaptaciones	145
<b>Tabla 31.</b>	Análisis de escenarios. Costes Directos No Sanitarios: coste paciente/año y distribución según tipología de coste	145
<b>Tabla 32.</b>	Análisis de escenarios. Coste medio/año del paciente con EA en España y distribución del coste según tipología	146

#### 14. MIEDOS Y ESPERANZAS

<b>Figura 1.</b>	Miedos de las personas encuestadas con EspA-ax	148
<b>Figura 2.</b>	Objetivos generales de las personas con EspA-ax en relación a su tratamiento	151
<b>Gráfico 1.</b>	Principales miedos de las personas con EspA-ax (N: 399)	149
<b>Gráfico 2.</b>	Principales esperanzas de las personas con EspA-ax (N: 387)	150
<b>Gráfico 3.</b>	Principales objetivos específicos de los encuestados en relación a los Tratamientos (N: 410)	152
<b>Gráfico 4.</b>	Pacientes con EspA-ax que han hablado alguna vez con su médico acerca de sus objetivos personales (N: 464)	153

#### ANEXO: Precios unitarios

<b>Tabla 1.</b>	Precios unitarios: visitas a profesionales sanitarios	161
<b>Tabla 2.</b>	Precios unitarios: pruebas diagnósticas	161
<b>Tabla 3.</b>	Precios unitarios: uso de urgencias	162
<b>Tabla 4.</b>	Precios unitarios: ingresos hospitalarios según CIE9: 720.0 Espondilitis anquilosante	162
<b>Tabla 5.</b>	Precios unitarios: medicación relacionada con la EA	162
<b>Tabla 6.</b>	Precios unitarios: tratamientos alternativos	163
<b>Tabla 7.</b>	Precios unitarios: ganancia por hora normal de trabajo	163
<b>Tabla 8.</b>	Precios unitarios: cuidados informales	163

## ACRÓNIMOS

<b>ADN</b>	Ácido Desoxirribonucleico	<b>ETN</b>	Etanercept
<b>AINE</b>	Anti-inflamatorios No Esteroides	<b>EULAR</b>	Liga Europea Contra Las Enfermedades Reumáticas
<b>Anti-TNF<math>\alpha</math></b>	Inhibidor del Factor de Necrosis Tumoral	<b>EUROSTAT</b>	Oficina Europea de Estadística
<b>APs</b>	Artritis Psoriásica	<b>EVA</b>	Escala Visual Analógica
<b>ARN</b>	Ácido Ribonucleico	<b>EVN</b>	Escala Verbal Numérica
<b>ASAS</b>	Assessment of SpondyloArthritis International Society	<b>FAME</b>	Fármacos Modificadores de la Enfermedad
<b>EspAax</b>	Espondiloartritis axial	<b>GHQ</b>	General Health Questionnaire de Goldberg
<b>EspAax-nr</b>	Espondiloartritis axial no radiográfica	<b>GRESSER</b>	Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología
<b>BASDAI</b>	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index	<b>HLA-B27</b>	Antígeno Leucocitario Humano-B27
<b>BASFI</b>	Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index	<b>HTR</b>	Grupo de Investigación Health & Territory Research, Universidad de Sevilla
<b>BASMI</b>	Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index	<b>INE</b>	Instituto Nacional de Estadística
<b>Bloqueo AV</b>	Bloqueo Auriculoventricular	<b>INSS</b>	Instituto Nacional de la Seguridad Social
<b>CCAA</b>	Comunidades Autónomas	<b>MASES</b>	Índice Validado de Entesitis
<b>CEADE</b>	Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis	<b>MAP</b>	Médicos de Atención Primaria
<b>CNO-11</b>	Clasificación Nacional de Ocupaciones 2011	<b>MSSSI</b>	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
<b>Cuestionario ASQoL</b>	Cuestionario Específico de Calidad de Vida en Espondilitis Anquilosante	<b>RM</b>	Resonancia Magnética
<b>Cuestionario CES-D</b>	Cuestionario: Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos	<b>RMN</b>	Resonancia Magnética Nuclear
<b>Cuestionario FSS</b>	Cuestionario de Temores	<b>SEMFYC</b>	Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria
<b>Cuestionario SF-12</b>	Cuestionario de calidad de vida relacionada con la Salud o Salud Percibida	<b>SER</b>	Sociedad Española de Reumatología
<b>EA</b>	Espondilitis Anquilosante	<b>TNF</b>	Factor de Necrosis Tumoral
<b>EMA</b>	Agencia Europea del Medicamento	<b>US</b>	Universidad de Sevilla
<b>ENMT</b>	Escuela Nacional de Medicina del Trabajo		
<b>EspA</b>	Espondiloartritis		
<b>ER</b>	Enfermedades Raras		

## PREFACIO

CEADE, como Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis, representamos a 22 asociaciones y a más de 4.000 socios repartidos por toda España, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes ayudándoles a aceptar su patología, formarse y acceder a los tratamientos sanitarios y rehabilitadores más efectivos.

Este Atlas de la Espondiloartritis Axial en España 2017 nace de CEADE y prueba de ello es que una persona que también padece la enfermedad fuese quien, durante las Jornadas de la asociación EAS celebradas en Sevilla en noviembre de 2014, me propusiese desarrollar desde la Universidad de Sevilla este importante proyecto. Desde entonces, el desarrollo de este proyecto se convirtió en una de mis principales prioridades como presidente, logrando durante este camino el apoyo de entidades como la propia Universidad de Sevilla, el Instituto Max Weber, la SER o Novartis haciendo posible su realización.

El Atlas 2017 es el proyecto más ambicioso e importante que ha promovido CEADE y supone un salto de calidad, convirtiéndose en la piedra angular sobre la que pivotar las demandas de CEADE y de sus asociaciones locales ante las autoridades sanitarias autonómicas y del Estado español. Con ello queremos que la voz del paciente sea escuchada y que la evidencia científica nos sirva para establecer prioridades. Desde CEADE se pretende mejorar la coordinación del movimiento asociativo a nivel nacional e internacional y con este tipo de documentos pretendemos alcanzar este objetivo, para visibilizar el impacto de nuestra enfermedad, las limitaciones que produce en nuestra salud física y psicológica, en el desempeño de nuestra actividad laboral y en nuestro entorno familiar para promover un diagnóstico precoz, una atención de calidad, el acceso a los tratamientos más efectivos y, en definitiva, la mejora de nuestra calidad de vida.

**Pedro Plazuelo**  
*Presidente de CEADE*

## PROLOGO

Como sociedad médica, la Sociedad Española de Reumatología (SER) tiene la misión de facilitar a sus miembros los instrumentos necesarios para mejorar la calidad de vida de los pacientes reumáticos, pretendiendo ser garante de la máxima calidad asistencial en el ámbito del aparato locomotor y de las enfermedades autoinmunes sistémicas. Para ello, no sólo quiere fijar estándares de referencia para la mejora de la calidad en la práctica asistencial en Reumatología, sino que vela por su difusión, seguimiento, actualización y revisión permanente.

Desde la SER y, en concreto, desde el Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (GRESSER) no somos ajenos en absoluto a la realidad actual de las personas que padecen enfermedades musculoesqueléticas y autoinmunes sistémicas; y en relación con la espondiloartritis axial (EspA-ax) entendemos perfectamente las necesidades de las personas afectadas desde un punto de vista asistencial y social.

El proyecto Atlas de la Espondiloartritis Axial en España, es un buen ejemplo de compromiso que tiene nuestra sociedad científica con los pacientes. En esta iniciativa GRESSER ha participado activamente, en colaboración con un grupo multidisciplinar de profesionales involucrados en el manejo y en la gestión de la EspA-ax, así como con los propios pacientes. Para el desarrollo del proyecto, el Grupo GRESSER ha contribuido a dibujar la situación actual del manejo de esta enfermedad y lo más importante, ha tenido la oportunidad de volcar los conocimientos científicos y la experiencia del grupo para proponer diferentes medidas de mejora del diagnóstico y del control de la patología, en sus diferentes formas de severidad.

Desde la SER y desde GRESSER, de acuerdo con las líneas estratégicas de ambas entidades, seguiremos impulsando iniciativas como este proyecto, así como la implementación de actuaciones que supongan una mejora continuada del manejo de las espondiloartritis, en beneficio de los pacientes.

**Dr. José Luis Andréu Sánchez**  
*Presidente de la SER*

## ENTIDADES PARTICIPANTES

### ENTIDAD PROMOTORA

**CEADE (Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis).**

- Pedro Plazuelo Ramos (Presidente).

### EQUIPOS DE TRABAJOS

**Grupo de Investigación Health & Territory Research (HTR) de la Universidad de Sevilla.**

- Marco Garrido Cumbreira (Profesor e Investigador).
- David Gálvez Ruiz (Profesor e Investigador).
- Jorge Chacón García (Investigador).
- Olta Braçe (Investigadora).

**Instituto Max Weber.**

- Renata Villoro Valdés (Investigadora).
- María Merino Ventosa (Investigadora).
- Almudena González Domínguez (Investigadora).
- Yoana Ivanova Markova (Investigadora).

### ENTIDADES COLABORADORAS

**Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (GRESSER).**

- Victoria Navarro Compán (Reumatóloga).
- Eduardo Collantes Estevez (Reumatólogo).
- Pedro Zarco Montejo (Reumatólogo).
- Jordi Gratacós Masmitjà (Reumatólogo).

**SEMFYC (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria).**

- Fernando León Vázquez (Médico de Atención Primaria).

**Universidad de Castilla-La Mancha.**

- Álvaro Hidalgo Vega (Profesor Titular en el Área Fundamentos de Análisis Económico).

**Novartis.**

- Àngels Costa Ferrer (Patient Relations Manager).
- Carles Blanch Mur (Early Access & Health Economics).

Agradecemos a la **Liga Reumatológica Española (LIRE)** su colaboración en este proyecto.

**ATLAS DE ESPONDILOARTRITIS AXIAL  
EN ESPAÑA 2017:  
RADIOGRAFÍA DE LA ENFERMEDAD**

## 1.INTRODUCCIÓN Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

### 1.1 Necesidad de un Atlas de Espondiloartritis Axial en España

Actualmente, existe abundante información sobre las Espondiloartritis, desde el punto de vista clínico y sobre los tratamientos farmacológicos más adecuados. Sin embargo, se detecta una escasez de información en relación a la legislación y planificación, los recursos existentes para su tratamiento, las razones del retraso diagnóstico, las limitaciones físicas, el estado psicológico de los pacientes, su situación laboral, las pérdidas de productividad y los costes asociados al manejo de la enfermedad.

El Atlas de Espondiloartritis Axial en España 2017: Radiografía de la Enfermedad es una iniciativa que nace desde CEADE, realizado por el Grupo de Investigación Health & Territory Research (HTR) de la Universidad de Sevilla, el Instituto Max Weber y cuenta a su vez con la colaboración de la Sociedad Española de Reumatología (SER), la Liga Reumatológica y Novartis.

La propuesta presente tiene como objetivo desarrollar un análisis de situación de las personas con EspA-ax en España, creando para ello un documento que profundice en el conocimiento de la enfermedad y que aporte nuevas evidencias encaminadas a la mejora de la atención y calidad de vida de los pacientes.

Este informe se basa en la evaluación de la situación de las personas con EspA-ax a través de una encuesta a pacientes, la opinión de expertos, y el análisis de diversas fuentes de información e indicadores. Todo ello permite una aproximación global a la realidad y a los tipos de tratamiento más adecuados, con el fin de establecer propuestas y recomendaciones destinadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes con EspA-ax.

### 1.2 Definición de la enfermedad

El término Espondiloartritis (EspA) describe un grupo de enfermedades inflamatorias crónicas que comparten características clínicas, patogénicas, genéticas, radiológicas, epidemiológicas y de respuesta terapéutica, incluyendo la inflamación de la columna vertebral y, en algunas personas, las articulaciones de los brazos y las piernas. También puede afectar a la piel, el intestino y los ojos. El síntoma principal en la mayoría de los pacientes es dolor en la parte baja de la espalda. Se utilizan indistintamente los términos “espondiloartropatías” o “espondiloartritis”, para designar genéricamente a cualquiera de las enfermedades que componen el grupo de las espondiloartritis, y que incluyen: la espondilitis anquilosante (EA), la artritis reactiva (Are), las artritis relacionadas con las enfermedades inflamatorias intestinales (EII), la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la artritis psoriásica (APs), las espondiloartritis indiferenciadas (ESI) y la espondilitis anquilosante de inicio juvenil (EAJ).

La EspA-ax es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta fundamentalmente a las articulaciones de la columna vertebral y a las articulaciones sacroilíacas, las cuales tienden a soldarse entre sí, provocando una limitación de la movilidad (de ahí el término anquilosante, que proviene del griego ‘ankylos’ y significa soldadura o fusión). La enfermedad se caracteriza por la aparición de dolor inflamatorio en raquis que provoca el despertar en la segunda mitad de la noche y que en ocasiones obliga al paciente a levantarse. Igualmente, la EspA-ax se caracteriza por la presencia de una rigidez matutina, debido a la propia inflamación de la columna y que limita la movilidad durante al menos 30 minutos al despertar y que en fases activas puede llegar a durar horas, lo cual va a condicionar una importante disminución de la función física (1).

En cuanto a su manifestación clínica, lo primero que nota la persona es un dolor lumbar que se produce por la inflamación de las articulaciones sacroilíacas y vertebrales. Este dolor es de tipo inflamatorio y se manifiesta de forma insidiosa, lenta y paulatina, no pudiendo precisarse con exactitud el instante en el que comenzó el síntoma. La mayor parte del dolor aparece cuando la persona afectada se encuentra en reposo, mejorando con la actividad física. De esta forma el dolor suele ser máximo en las últimas horas de la noche y en las primeras de la madrugada, cuando el paciente ya lleva un tiempo en la cama. Esto obliga a la persona a levantarse y caminar para notar un alivio del dolor. Con el paso del tiempo el dolor y la rigidez pueden progresar a la columna dorsal y al cuello. Las vértebras se van fusionando, la columna pierde flexibilidad y se vuelve rígida, limitándose los movimientos de la misma. La caja torácica también puede afectarse, produciéndose dolor en la unión de las costillas al esternón y limitándose la expansión normal del pecho dificultando la respiración. La inflamación y el dolor también pueden aparecer en las articulaciones de las caderas, hombros, rodillas, tobillos o en las zonas del esqueleto donde se fijan los ligamentos y los tendones a los huesos (dolor en el talón, en el tendón de Aquiles,...) (2).

La EspA-ax es una enfermedad sistémica, lo que significa que puede afectar a otros órganos del cuerpo. En algunas personas puede causar fiebre, pérdida de apetito, fatiga e incluso inflamación en órganos como pulmones y corazón, aunque esto último ocurre muy raramente. Puede haber una disminución de la función de los pulmones al disminuir la elasticidad del tórax. Es relativamente frecuente la inflamación de algunas de las partes del ojo (uveítis), que ocurren en una cuarta parte de las personas con EspA-ax y se manifiesta como dolor y enrojecimiento ocular (“ojo rojo”) (3).

El Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (GRESSER) estima la prevalencia de dichas patologías en torno a un 1,9% de la población general. De los datos actualmente disponibles se deriva una incidencia de la enfermedad de unos 7 casos nuevos por cada 100.000 habitantes/año. Su prevalencia varía en función de la etnia, localización geográfica y, sobre todo, de la frecuencia del HLA-B27 en la población general. En Europa, la prevalencia de la EspA-ax se sitúa entre el 0,3% al 1,3%, lo que equivaldría a la presencia de al menos medio millón de pacientes afectados de EspA-ax en España. Habitualmente aparece en varones entre los 20 y los 30 años de edad. En mujeres es menos frecuente y suele ser más leve (4).

La aparición de la enfermedad en este grupo de edad (20-30 años), etapa de inicio de la actividad laboral generalmente, condiciona a menudo sus perspectivas profesionales futuras. La incapacidad de estos pacientes a continuar en sus trabajos condiciona de manera considerable su vida social, psicoafectiva, al igual que repercute económicamente, no sólo para el paciente sino para la sociedad en general. Así, algunos trabajos han puesto de manifiesto que la tasa global de desempleo es de 25,3%, siendo atribuida a la propia enfermedad hasta el 20,6%, estando condicionada por ser mujer, tener bajo nivel educativo, vivir en zona rural así como altos índices de actividad de la enfermedad (5). Es por ello que la enfermedad presenta un enorme impacto sobre la calidad de los pacientes en su vertiente física, psicológica y de bienestar social (6).

### 1.3 Diagnóstico

La detección precoz, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades reumáticas inflamatorias crónicas, debe ser uno de los objetivos de la medicina y de la sociedad en general, si queremos mejorar la situación funcional, reducir las comorbilidades y la pérdida de calidad de vida de estos pacientes.

El retraso diagnóstico en el caso de la EspA-ax impide el tratamiento en las fases iniciales, siendo responsable en gran parte del agravamiento de la enfermedad, el aumento del daño estructural y de la pérdida de movilidad (7,8). Esto es así por su inicio insidioso, por su baja prevalencia y por no ser bien reconocida por el médico no especialista en Reumatología. Otros de los motivos del retraso diagnóstico se deben tanto al desconocimiento de este grupo de enfermedades por parte de la sociedad, como a las carencias en la

formación en su diagnóstico de algunos profesionales sanitarios. Lo cual hace que los pacientes se vean obligados a convivir con la enfermedad varios años hasta ser diagnosticados (9).

Recientemente se han incorporado nuevos criterios que han facilitado el diagnóstico de las espondiloartritis en estadios precoces de la enfermedad (10), unido a la incorporación de nuevas técnicas como la resonancia magnética, ha facilitado este diagnóstico en las fases más iniciales de la enfermedad, antes de que se produzcan las alteraciones radiográficas. De esta forma, se ha introducido el concepto de “espondiloartritis axial no radiográfica”, que correspondería a aquellos estadios iniciales de la enfermedad en los que todavía no se ha producido un daño estructural suficiente para manifestarse en la radiografía convencional.

### 1.4 Perspectiva del paciente

Una de las principales aportaciones del Atlas 2017 ha sido la incorporación de la visión del paciente en el afrontamiento de su enfermedad en relación a todos los aspectos que engloban padecer dicha enfermedad: dolor crónico/inflamación, limitaciones físicas, sociales, de pareja, económicas, etc. Por lo tanto, a diferencia de otros informes o investigaciones realizadas sobre la EspA-ax, este informe no sólo persigue plasmar una serie de aspectos clínicos y/o de tratamiento relacionados con la salud del paciente, sino más bien reflejar su experiencia de la enfermedad en aspectos tan diversos como los objetivos perseguidos con el tratamiento, los aspectos psicológicos, los miedos y esperanzas e incluso los tratamientos o recursos usados por cada paciente más allá de los prescritos por el propio reumatólogo.

Dicha filosofía va acorde con las recomendaciones establecidas por el grupo de trabajo internacional ASAS-EULAR (11) en relación a basar las decisiones de tratamiento y cuidado en una estrecha relación entre el reumatólogo y el paciente. Esta ‘toma de decisión compartida’ se refiere a aspectos como la elección de un fármaco en particular e incluso a muchas otras fases del proceso: definir el objetivo del tratamiento, investigar las barreras potenciales para lograr ese objetivo, elegir la mejor estrategia para conseguir ese objetivo, considerando estrategias alternativas si no se alcanza el objetivo o si no se tolera el tratamiento.

## Bibliografía

1. Kiltz U, van der Heijde D. Health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis and in patients with ankylosing spondylitis. *Clin Exp Rheumatol*. 2009;27(4 Suppl 55):S108-111.
2. Sociedad Española de Reumatología (SER). Qué es? La Espondilitis Anquilosante [Internet]. Disponible en: <http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/espondilitis.pdf>
3. Cantini F, Nannini C, Cassara E, Kaloudi O, Niccoli L. Uveitis in Spondyloarthritis: An Overview. *J Rheumatol Suppl*. 2015;93(0):27-9.
4. Cañete J, Collantes E, Sueiro Fernández J, Juanola X. Espondiloartropatías. Dossier de prensa [Internet]. Madrid; Disponible en: <http://www.gresser.es/PACIENTES/Espondiloartropatias.pdf>
5. Montacer Kchir M, Mehdi Ghannouchi M, Hamdi W, Azzouz D, Kochbati S, Saadellaoui K, et al. Impact of the ankylosing spondylitis on the professional activity. *Jt Bone Spine*. 2009;76(4):378-82.
6. Kotsis K, Voulgari P V, Drosos AA, Carvalho AF, Hyphantis T. Health-related quality of life in patients with ankylosing spondylitis: a comprehensive review. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 5 de diciembre de 2014;14(6):857-72.
7. Deodhar A, Mittal M, Reilly P, Bao Y, Manthena S, Anderson J, et al. Ankylosing spondylitis diagnosis in US patients with back pain: identifying providers involved and factors associated with rheumatology referral delay. *Clinical Rheumatology*. 2016;1-8.
8. Nakashima Y, Ohishi M, Okazaki K, Fukushi J-I, Oyamada A, Hara D, et al. Delayed diagnosis of ankylosing spondylitis in a Japanese population. *Mod Rheumatol*. mayo de 2016;26(3):421-5.
9. Khan MA. Ankylosing spondylitis: introductory comments on its diagnosis and treatment. *Ann Rheum Dis*. diciembre de 2002;61 Suppl 3(suppl 3):iii3-7.
10. Rudwaleit M, Landewé R, van der Heijde D, Listing J, Brandt J, Braun J, et al. The development of Assessment of Spondylo Arthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part I): classification of paper patients by expert opinion including uncertainty appraisal. *Ann Rheum Dis*. 2009;68(6):770-6.
11. Van Der Heijde D, Ramiro S, Landewé R, Baraliakos X, Van Den Bosch F, Sepriano A, et al. 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. 2017;0:1-14.

## 2.OBJETIVOS

### 2.1 Objetivo general

El Atlas de Espondiloartritis Axial en España 2017 tiene como objetivo general comprender mejor la realidad de las personas afectadas desde una perspectiva integradora y basada en la evidencia científica, el conocimiento de los expertos y la perspectiva del paciente.

### 2.2 Objetivos específicos

1. Detectar las principales barreras y dificultades para el diagnóstico de la EspA-ax.
2. Evaluar la atención sanitaria a los personas con EspA-ax.
3. Evaluar el uso de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en personas con EspA-ax.
4. Analizar la situación laboral y las pérdidas de productividad de las personas con EspA-ax.
5. Estimar los costes directos sanitarios y no sanitarios derivados de la enfermedad.

## 3.METODOLOGÍA

### 3.1 Revisión bibliográfica

Se realizó una amplia revisión bibliográfica sobre aspectos relacionados con la enfermedad en las siguientes áreas: política y legislación, características sociodemográficas, diagnóstico, tratamientos, comorbilidad, situación laboral, limitaciones y estado psicológico. Además de la revisión de la literatura científica, fueron consultadas bases de datos disponibles, así como documentos de planificación y legislación con referencia a las EspA, tanto a nivel nacional como autonómico.

### 3.2 Comité científico y comité asesor

Este estudio utiliza la opinión de un comité científico y de un comité asesor, formados por profesionales con experiencia en la atención de estos pacientes, así como en la realización de estudios científicos sobre la EspA.

El comité científico fue el encargado de evaluar y validar las asunciones y los resultados del estudio, así como el abordaje sanitario actual de la EspA-ax en España. En concreto, sus funciones fueron:

- Asesorar el proyecto durante su realización.
- Revisar y validar el cuestionario a pacientes.
- Consensuar el abordaje actual de los pacientes.
- Validar los resultados finales.

Dicho comité científico estaba compuesto por los siguientes expertos:

- Eduardo Collantes Estevez. Reumatólogo del Hospital Reina Sofía y catedrático de la Universidad de Córdoba / GRESSER.
- Marco Garrido Cumbreira. Profesor e investigador del Grupo de Investigación Health & Territory Research (HTR) de la Universidad de Sevilla.
- Jordi Gratacós Masmitjà. Reumatólogo del Hospital de Sabadell Parc Taulí / GRESSER.
- Álvaro Hidalgo Vega. Profesor e Investigador de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Fernando León Vázquez. Médico de Atención Primaria en C.S. Universitario San Juan de la Cruz de Pozuelo de Alarcón.
- Victoria Navarro Compán. Reumatóloga del Hospital Universitario La Paz / GRESSER.
- Pedro Plazuelo Ramos. Presidente de CEADE.
- Pedro Zarco Montejo. Reumatólogo del Hospital Fundación Alcorcón / GRESSER.

El comité científico se reunió en tres ocasiones en Madrid los días 25 de enero 2016, el 14 de julio 2016 y el 30 de noviembre 2016 para asesorar, resolver dudas y valorar los resultados obtenidos por el equipo de trabajo.

Además del comité científico se estableció un comité asesor cuya función fue resolver dudas apoyar en cuestiones específicas. La comunicación se realizó principalmente mediante correo electrónico y teleconferencias. La composición del comité asesor fue la siguiente:

- Laura Cano García. Enfermera.
- Raúl Ferrando Piqueres. Farmacéutico.
- Inmaculada Mayoral Contreras. Médico de atención primaria.
- Elena Sonsoles Rodríguez López. Fisioterapeuta.
- Carlos Jesús Delgado Domínguez. Psicólogo.
- Susana Anguera Pleite. Psicóloga.

### 3.3 Encuesta a pacientes con Espondiloartritis Axial

#### 3.3.1 Diseño del cuestionario

La elaboración del cuestionario de la encuesta a pacientes con EspA-ax se basó en la opinión de expertos sobre el tratamiento y manejo de los pacientes, así como en la revisión de la literatura científica. La elaboración de dicho cuestionario fue llevada a cabo por el Grupo de Investigación Health & Territory Research (HTR) de la Universidad de Sevilla y el Instituto Max Weber. Tras ello el cuestionario fue revisado por CEADE y la SER durante el periodo de enero a mayo de 2016. Los criterios que se siguieron para elaborar el cuestionario fueron los siguientes:

- Facilidad de comprensión por parte de todos los pacientes (al margen de su edad y nivel educativo).
- Tiempo de cumplimentación (lo más breve posible).
- Información agrupada en capítulos (para facilitar el proceso de cumplimentación).
- Combinación de preguntas cerradas (información cuantitativa) y preguntas abiertas (información cualitativa).

- Perspectiva interdisciplinar (Reumatología, Medicina General, Salud Pública, Economía de la Salud, Psicología, Fisioterapia, Geografía de la Salud, Estadística y Paciente).
- Equilibrio entre la terminología médica y el lenguaje informal.

Durante el mes de abril de 2016, se procedió a la validación del cuestionario por pacientes. Para realizar dicha validación se entrevistaron personalmente a un grupo de 17 personas con EspA-ax pertenecientes a diferentes grupos de edad y niveles educativos, 10 socios de la Asociación de Espondilitis Anquilosante de Sevilla y 7 socios de la Asociación de Enfermos de Espondilitis de Fuenlabrada (Madrid). Durante dichas entrevistas se evaluó tanto el tiempo de cumplimentación, como las dificultades que generó el proceso y se identificaron los términos más complejos. Posteriormente se realizó una nueva versión incorporando todos los comentarios.

Este cuestionario fue consensuado entre enero y mayo de 2016 por más de 25 especialistas y pacientes entre los que se incluyeron: miembros de la Universidad de Sevilla, del Instituto Max Weber, de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis, de la Sociedad Española de Reumatología, de la Universidad de Castilla-La Mancha y del comité científico. Entre ellos cabe destacar a Reumatólogos, Médicos de Atención Primaria, Farmacéuticos, Psicólogos, Fisioterapeutas, Economistas de la Salud y Geógrafos de la Salud.

Finalmente se obtuvo un cuestionario compuesto de un total de 116 ítems, además de 4 preguntas abiertas, englobando las siguientes áreas:

- Características socio-demográficos: año de nacimiento, sexo, nivel de estudios, estado civil, nivel de ingresos, municipio de residencia y CCAA.
- Características antropométricas: peso y estatura.
- Retraso diagnóstico: fecha de los primeros síntomas y del diagnóstico de EspA-ax.
- Utilización de recursos sanitarios: visitas ambulatorias, hospitalizaciones, urgencias, pruebas médicas relacionadas con la EspA-ax.
- Comorbilidad.
- Tratamiento farmacológico para la EspA-ax: Biológicos, AINE y FAME.
- Datos relativos al empleo: situación laboral, ocupación, número de horas laborables a la semana.
- Pérdidas de productividad laboral: problemas relacionados con el trabajo (para cumplir horario, reducción de jornada...), baja temporal y permanente o jubilación anticipada debido a la EspA-ax.
- Prestaciones por incapacidad.
- Limitaciones: sociales y personales en la vida cotidiana.
- Actividad física.
- Hábitos nocivos: tabaco o alcohol.

#### 3.3.2 Realización de la encuesta

La encuesta se realizó entre el 1 de mayo y el 15 de agosto de 2016 (4 meses), un total de 838 personas con EspA-ax accedieron al cuestionario. Tras la labor de validación y depuración de la información, quedaron finalmente un total de 680 individuos con EspA-ax como muestra total válida.

### 3.4 Instrumentos complementarios

Además del cuestionario diseñado para este estudio se utilizaron dos escalas de valoración específicas, el Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) y el General Health Questionnaire de Goldberg (GHQ-12) que consisten en:

**BASDAI:** Se trata de un cuestionario auto-administrado que evalúa la actividad de la enfermedad en pacientes con EspA-ax. Incluye seis preguntas referidas a los siguientes síntomas: cansancio, dolor en la columna, inflamación/dolor en articulaciones fuera de cuello, espalda y caderas, nivel de malestar en áreas dolorosas al tacto y por último nivel de rigidez matutina. Las preguntas son evaluadas con una escala analógica que va de 0 (no actividad) a 10 (máxima actividad) (1). Este instrumento ha demostrado tener buenas propiedades y aplicabilidad para la práctica diaria (2).

**GHQ-12:** Se trata de un cuestionario que evalúa la gravedad de problemas de salud mental durante las últimas semanas, bien usando una escala tipo Likert de cuatro puntos (0-1-2-3), o bien puede ser transformada en una puntuación dicotómica (0-0-1-1), llamada puntuación GHQ. Para el presente estudio se utilizó el método de puntuación (0-0-1-1), con el fin de eliminar cualquier sesgo derivado de la tendencia a elegir las respuestas 1 y 4 o 2 y 3, por parte de los encuestados. El punto de corte validado para la versión española del cuestionario fue de 3, implicando que los individuos con una puntuación de 3 o más pudieran tener un trastorno psiquiátrico. El GHQ-12 presenta una buena fiabilidad en los diferentes estudios realizados, obteniendo alphas de Cronbach que varían entre 0,82 y 0,86 (3). Un estudio reciente desarrollado en España describe un alpha de Cronbach de 0,76 (4).

GHQ 12 se ha usado con permiso de GL Assessment Ltd y BASDAI con permiso de Mapi Research Trust

### 3.5 Análisis estadísticos

Se han examinado más de 80 variables sociodemográficas y clínicas, las cuales han sido analizadas estadísticamente y representadas gráficamente. Igualmente, se han calculado tres nuevos indicadores para evaluar el grado de rigidez global de la columna, el grado global de limitaciones y la realización de actividades beneficiosas:

**Índice de rigidez global:** para valorar el grado de rigidez experimentado por los pacientes en la columna vertebral, distinguiéndose entre la zona cervical, dorsal y lumbar. Dicho grado de rigidez se evaluó a través de una escala de respuestas que iba de menor a mayor afectación (sin limitación, limitación leve, limitación moderada y limitación importante) resultante de agregar sin ponderación el grado de rigidez en cada una de las zonas de la columna vertebral.

**Índice de limitación global:** el cual se ha generado sumando sin ponderación el grado de limitación de 18 actividades de la vida diaria (vestirse, afeitarse, ducharse, atarse los zapatos, desplazarse por la casa, subir escaleras, levantarse de la cama, utilizar el baño, hacer compras, preparar comidas, comer, limpieza doméstica, caminar por la calle, utilizar el transporte público, ir al médico, conducir, hacer ejercicio físico, relaciones sexuales), resultando valores entre 0 y 54. De esta forma, un valor entre 0 y 18 implica limitación baja, entre 18 y 36 limitación media y entre 36 y 54 limitación alta. Esta distribución resulta de asignar 0 a ninguna limitación, 1 a limitación baja, 2 a limitación media y 3 a limitación alta para cada una de las 18 diferentes actividades de la vida diaria.

**Realización de actividades beneficiosas:** este indicador es dicotómico y se ha generado a partir de la agrupación de una serie de actividades físicas consideradas beneficiosas para el paciente como el pilates, el yoga, la natación, el caminar, la acuaterapia, el acuagym y la meditación.

Respecto a los tratamientos farmacológicos, se ha calculado la distribución de los pacientes en función de las diferentes combinaciones posibles de tratamiento, distinguiendo entre pacientes con un único medicamento (Biológicos, AINE y FAME) y aquellos que combinan más de uno (Ej. Biológicos más AINE) o simultaneando los tres tipos.

Para medir la relación entre las diferentes variables del Atlas 2017 se han empleado varios tests estadísticos. En función de la naturaleza de la variable (cualitativa o cuantitativa) y de la distribución de la muestra (paramétrica o no paramétrica) se han utilizado diferentes pruebas. Con esa finalidad, se ha testado la normalidad de todas las variables cuantitativas de análisis mediante el test de Kolmogorov-Smirnov. Para aquellas variables cuya distribución no cumplía determinados supuestos como la normalidad y homocedasticidad se han aplicado pruebas no paramétricas como:

- Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes (2 grupos). Esta prueba se basa en análisis comparado a través de rangos y se utiliza cuando los datos son ordinales pero no se puede asumir normalidad.
- Prueba H de Kruskal-Wallis para muestras independientes (> 2 grupos). Esta prueba se basa en análisis comparado a través de rangos y se utiliza cuando los datos son ordinales como alternativa no paramétrica al modelo ANOVA cuando no se puede asumir normalidad.
- Prueba  $\chi^2$  de Pearson para contrastar si existe relación entre dos variables categóricas mediante tabla de contingencia cuando los datos no son pareados.
- El coeficiente de correlación de Spearman se ha utilizado para medir la asociación o relación de monotonía entre par de variables cuantitativas. Es especialmente indicado cuando alguna de las variables es de tipo ordinal (no cardinal).

Para variables cuantitativas cardinales se ha utilizado el coeficiente de correlación de Pearson para medir la relación lineal entre par de variables.

Finalmente se compararon los datos obtenidos en el Atlas 2017 con los resultados de otros estudios sobre EA o EspA a nivel nacional e internacional (más de 180 referencias) y con los datos de salud y hábitos de vida de la población general provenientes de diferentes fuentes estadísticas como la Encuesta Europea de Salud en España (EESE) 2014, la Encuesta Nacional de Salud de España 2011/12 o la Encuesta de Hábitos Deportivos en España 2015.

### 3.6 Análisis cualitativo

El cuestionario de pacientes con EspA-ax utilizado durante la encuesta incluía las siguientes preguntas abiertas:

- Describa sus miedos en relación con la EspA-ax.
- Describa sus esperanzas en relación con la EspA-ax.
- Describa cuáles son sus objetivos personales en relación a su tratamiento (disminución del dolor, aumento de movilidad, curación, evitar daño estructural, etc.).
- ¿Ha hablado alguna vez con su médico sobre sus objetivos personales en relación a su tratamiento?

Las respuestas de tipo cualitativo fueron homogeneizadas, estandarizadas y se agruparon en varias áreas, contabilizándose la frecuencia de repetición de cada tipo de respuesta. Dicho proceso permitió convertir las preguntas cualitativas en cuantitativas de modo que fuese posible contabilizar numéricamente porcentajes de respuesta y así evaluar las prioridades de los pacientes en relación a sus miedos y esperanzas en general, así como sus objetivos respecto a su tratamiento.

### 3.7 Metodología de carga social de la Espondilitis Anquilosante

#### 3.7.1 Perspectiva y horizonte temporal

Los estudios de costes pueden llevarse a cabo desde cuatro perspectivas diferentes, dependiendo de sobre qué agente recaen los costes: la perspectiva social, la del pagador o financiador sanitario, la del proveedor y la del paciente. Dado que el impacto económico de la EA que recae sobre diferentes agentes de la sociedad en general es significativo, limitar la perspectiva a la del Sistema Nacional de Salud (SNS) o a la del paciente implicaría dejar de lado componentes de costes importantes sociales. Lo ideal para los tomadores de decisión es conocer la carga de la EA desde una perspectiva social. Esta incluye la suma total de todos los costes, independientemente de sobre quién recae cada uno de ellos y, en su momento, puede facilitar la comparación de la carga económica de la EA con la de otras enfermedades crónicas.

Por lo anterior, los costes se han estimado desde la perspectiva social. Además, se ha utilizado en todo momento una perspectiva conservadora, optando por subestimar los costes en caso de duda o falta de información relativa al consumo de recursos por parte de los pacientes con EA.

Para estimar la carga del paciente prevalente se estableció un horizonte temporal de 1 año, asignando un coste al consumo de recursos realizado en los 12 meses previos a la encuesta. Sin embargo, el coste asignado al diagnóstico abarca un periodo de tiempo superior, y supone el coste total de todos los recursos consumidos hasta el diagnóstico certero, independientemente del tiempo empleado para llegar a ello.

El consumo de recursos relacionado con las espondiloartritis puede ser diferente dependiendo del tipo de enfermedad y las manifestaciones que padezcan los pacientes. Nuestra muestra no es representativa en todas estas patologías, ya que incluye un número desproporcionado de pacientes con EA, la cual representa una forma evolucionada y severa dentro del espectro de la espondiloartritis axial. Para evitar este sesgo, el comité científico consensuó que el cálculo de la repercusión económica y social de la enfermedad se restringiera solo a los pacientes con Espondilitis Anquilosante (578 pacientes) dejando de lado otros subtipos.

#### 3.7.2 Costes

Los estudios de carga de la enfermedad consideran tres grandes tipos de costes relacionados con la enfermedad: 1) directos, 2) indirectos, e 3) intangibles.

Los costes directos se pueden dividir entre sanitarios y no sanitarios. Los directos sanitarios incluyen todos los costes relativos al uso de recursos utilizados en el manejo de la enfermedad, tales como el diagnóstico, las visitas médicas, y los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Los costes directos no sanitarios se refieren al valor monetario de actividades que no están directamente relacionados con el manejo de la patología, pero que se llevan a cabo como consecuencia de la misma, como el transporte del paciente a centros médicos, las adaptaciones a la vivienda que son consecuencia de la discapacidad del paciente, y la ayuda que recibe el paciente en su domicilio por parte cuidadores profesionales (remunerados) o familiares (no remunerados) para realizar sus actividades cotidianas.

Por su parte, los costes indirectos incluyen las pérdidas de productividad laboral (en términos de absentismo, presentismo, bajas laborales temporales o permanentes, mortalidad prematura, y jubilación temprana), que resultan de la discapacidad generada por la enfermedad o que son consecuencia del tiempo dedicado a consultas, pruebas diagnósticas, sesiones de tratamiento y rehabilitación.

Por último, los costes intangibles incluyen el impacto sobre la calidad de vida y la carga emocional y psicológica que la enfermedad conlleva.

La Figura 1 muestra los componentes de la carga económica social de la EA. Los costes directos sanitarios incluyen los costes de las visitas al médico o enfermera de atención primaria, las visitas al especialista (reumatólogo, traumatólogo, médico internista, etc.), las visitas a otros profesionales sanitarios (psicólogo, fisioterapeuta, etc.), las pruebas diagnósticas y médicas, las hospitalizaciones, las urgencias y los fármacos consumidos por el paciente. Los costes directos no sanitarios incluirían el transporte de los pacientes a los centros sanitarios, las adaptaciones a la vivienda, los cuidados recibidos en casa por parte de cuidadores profesionales, los cuidados recibidos por parte de familiares o amigos (llamados cuidados informales), los tratamientos alternativos (por ejemplo, acupuntura y homeopatía), las terapias rehabilitadoras o ejercicio físico, consecuencia todo ellos de las limitaciones que impone la EA sobre las actividades cotidianas del paciente. Los costes indirectos englobarían el coste monetario que representan las pérdidas de productividad ya referidas en el capítulo de situación laboral. Por último, los costes intangibles serían aquellos asociados al sufrimiento físico y emocional y a la pérdida de calidad de vida del paciente.

Figura 1. Componentes de la carga económica y social de la EA.



Fuente: Elaboración propia

La valoración de los costes directos se obtiene de manera directa con información retrospectiva o prospectiva sobre la utilización de recursos de los pacientes, multiplicada por los costes y precios unitarios de dichos recursos. Los costes indirectos o pérdidas de productividad se suelen estimar como equivalentes a los ingresos salariales del paciente y precisan de datos sobre absentismo, presentismo, y jubilación anticipada (lo que se conoce como método del capital humano). Por último, para poder incluir los costes intangibles en la valoración de la carga total de la enfermedad, se necesita valorar el impacto que tiene la EA, sobre todo en la funcionalidad y la calidad de vida del paciente, en términos monetarios. Aunque los costes intangibles de las enfermedades crónicas degenerativas suelen ser muy relevantes, resultan muy difíciles de estimar en términos monetarios en la práctica, por lo que suelen obviarse en los estudios de carga de la enfermedad.

Por otro lado, dependiendo del sistema sanitario de cada país, las tres grandes partidas de costes (directos, indirectos e intangibles) pueden recaer en parte o en su totalidad sobre el Sistema Nacional de Salud, otro pagador institucional, o el mismo paciente y sus familiares. Los agentes sobre los que recaen las distintas partidas de costes están indicados en las flechas inferiores de la Figura 1.

Siguiendo esta clasificación de costes, se realizó una agrupación en: directos sanitarios, directos no sanitarios e indirectos. Los costes intangibles fueron imposibles de cuantificar.

Los costes directos sanitarios incluyen tanto los financiados por el SNS como los financiados de forma privada por el paciente o su familia. Por su parte, los costes directos no sanitarios contemplados en este análisis están financiados íntegramente por el paciente.

Todos los costes se expresaron en euros del año 2015. Para ello se actualizaron todos los precios de recursos utilizados aplicando, en cada caso, la tasa de inflación correspondiente, de la siguiente manera:

- Para los costes directos sanitarios no farmacológicos<sup>1</sup>, se utilizó el incremento interanual del IPC de medicina (5).
- Para los costes directos no sanitarios, se utilizó el incremento interanual del IPC general (6).

El cálculo de los costes directos sanitarios y no sanitarios se realizó multiplicando los recursos utilizados por cada paciente, por el precio unitario de cada recurso (todos los precios unitarios pueden consultarse en el Anexo). Estos precios se han extraído de distintas fuentes:

- Los precios de las visitas, las pruebas y las urgencias se obtuvieron de las tarifas oficiales de los precios públicos de los boletines oficiales de cada una de las comunidades autónomas. Debido a la gran variabilidad de los precios existentes entre las distintas comunidades, se utilizó la mediana de las tarifas, previamente actualizadas a euros de 2015 (7-27).
- El precio de la hospitalización se obtuvo del portal estadístico del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Atendiendo a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), se consideró la CIE9MC 720.0 correspondiente a “Espondilitis Anquilosante” (28).
- Los precios de los fármacos se obtuvieron de la base de datos de medicamentos del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (29).
- Para el cálculo de los costes de administración de los medicamentos biológicos, el coste por minuto del hospital de día se obtuvo a partir de la literatura científica (30).
- Los costes correspondientes a los tratamientos alternativos se calcularon a partir de precios de mercado de 2015.
- El coste de las terapias rehabilitadoras y del ejercicio físico fue auto-reportado por el propio paciente.

La cuantificación de los costes indirectos puede ser abordada desde dos enfoques diferentes: el enfoque del Capital Humano (31), según el cual la pérdida de productividad diaria puede medirse en términos monetarios, a partir del salario que el paciente deja de ganar durante todo el tiempo que deja de trabajar, o bien con el enfoque de los Costes Friccionales, donde únicamente se tiene en cuenta las pérdidas de productividad hasta el momento de remplazo en el lugar de trabajo de la persona enferma. En este análisis, el cálculo de los costes indirectos se realizó siguiendo el enfoque del Capital Humano, el enfoque más empleado en estudios de carga de la enfermedad. En este sentido, se ha imputado un coste a los días perdidos de trabajo o a los salarios dejados de ganar. Para esto se asignó el salario medio según género y nivel de ocupación, en el caso de trabajadores y situación de baja laboral temporal, y el salario medio según género y las horas medias trabajadas en un año, para el resto situaciones que implican pérdida de productividad laboral. Los datos salariales se extrajeron del Instituto Nacional de Estadística (INE) (32,33).

### 3.7.2.1 Costes de diagnóstico

Aunque este coste se engloba dentro de los costes directos sanitarios, se ha analizado de forma separada debido a que el diagnóstico se realiza únicamente una vez a lo largo de la vida del paciente, por lo que no se puede incluir en el cálculo del coste sanitario medio anual de un paciente.

Los costes de diagnóstico (DG) incluyen las siguientes variables:

- las visitas a los profesionales que diagnosticaron la enfermedad,
- las visitas a los profesionales consultados antes del diagnóstico de la EA, y
- las pruebas diagnósticas realizadas al paciente para el diagnóstico.

### 3.7.2.2 Costes directos sanitarios

Los costes directos sanitarios (CDS) contemplan las siguientes variables:

- Visitas médicas relacionadas con la EA: coste de las visitas a los principales especialistas que tratan la EA, así como a otros profesionales indicados por los pacientes, consultados en relación a la enfermedad, realizadas en los últimos 12 meses.
- Pruebas médicas relacionadas con la EA: coste de las principales pruebas vinculadas a la EA, así como de otras indicadas por los pacientes, también vinculadas a la enfermedad, realizadas en los últimos 12 meses.
- Urgencias: coste de las urgencias ambulatorias, domiciliarias, hospitalarias y transporte sanitario de emergencia, vinculadas a la EA, realizadas en los últimos 12 meses.
- Ingresos hospitalarios: coste de los ingresos hospitalarios vinculados a la EA, producidos en los últimos 12 meses.
- Medicación: coste farmacológico y de administración de la medicación vinculada a la EA en los últimos 12 meses, que incluye antiinflamatorios, antirreumáticos y biológicos. La construcción del coste se ha realizado de la siguiente manera:
  - Costes farmacológicos:
    - Antiinflamatorios y antirreumáticos. Se tuvieron en cuenta los siguientes factores:
      - Las dosis diarias recomendadas en la ficha técnica de cada medicamento (34). En caso de no estar especificadas en dicha ficha técnica, se consideraron las dosis diarias recomendadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (35).
      - El coste por miligramo (29).
      - El tiempo de administración indicado por cada paciente.

<sup>1</sup> Los costes farmacológicos están actualizados a euros de 2015.

- Biológicos. Se tuvieron en cuenta los siguientes factores:
  - La dosis:
    - Se utilizaron las dosis recomendadas en la ficha técnica en cada medicamento biológico (34).
    - Para los pacientes que indicaron haber estado menos de un año con tratamiento de Certolizumab Pegol, Infliximab, los biosimilares de Infliximab y/o Secukinumab, se tuvo en cuenta el periodo de inducción de cada fármaco (34).
    - Para todos los pacientes que indicaron haber recibido tratamiento con Certolizumab Pegol, Golimumab, Infliximab y/o los biosimilares de Infliximab, las dosis se calcularon teniendo en cuenta el peso de cada paciente (34). En estos casos no se tuvo en cuenta la optimización de viales, considerando que se desechan los restos de los viales.
  - El coste por miligramo (29).
  - El tiempo de administración indicado por cada paciente.
- Coste de administración. Este coste aplica únicamente a los medicamentos biológicos, dado que se administran por vía parenteral. Para construir el coste se tuvieron en cuenta los siguientes factores:
  - La administración de Infliximab y los biosimilares de Infliximab se realiza por vía intravenosa. Se imputó un coste de 62,4€ obtenido a partir de un estudio donde se medía el tiempo medio en hospital de día para cada administración de Infliximab (178,29 minutos) así como el coste por minuto (0,35€ actualizado a euros de 2015) (30).
  - Adalimumab, Certolizumab Pegol, Etanercept, Golimumab y Secukinumab se administran por vía subcutánea. La primera administración la realiza el personal de enfermería, que forma a su vez al paciente para su posterior autoadministración. Por tanto, se imputó el coste de una visita de enfermería.

Con el fin de enriquecer la información analizada, todos los costes anteriores se han desglosado en términos de gastos financiados públicamente por el SNS y aquellos financiados de forma privada por el paciente (a través de seguros de salud o consultas privadas).

### 3.7.2.3 Costes directos no sanitarios

Los costes directos no sanitarios (CDNS) contemplan las siguientes variables:

- Tratamientos alternativos para la EA en los últimos 12 meses, como por ejemplo acupuntura y homeopatía.
- Gasto en terapias rehabilitadoras o ejercicio físico para el tratamiento de la EA, indicado de forma monetaria directamente por los pacientes.

La encuesta no incluye información sobre costes relacionados con el transporte del paciente para acudir a consultas, pruebas, urgencias y demás servicios sanitarios. Por lo tanto, este coste no queda reflejado en nuestros resultados. De igual manera, la encuesta no incluye información acerca de cuidados profesionales e informales recibidos por los pacientes, ni sobre adaptaciones a la vivienda que hayan podido llevar a cabo los pacientes como consecuencia de sus limitaciones físicas. Estudios anteriores demuestran que los pacientes con EA en estado avanzado pueden incurrir en gastos de bolsillo significativos para cubrir cuidados informales y adaptaciones a la vivienda (36). Por lo tanto, tal y como se detalla más adelante (ver "Análisis de Escenarios"), se realizó una estimación del coste relativo a cuidados informales y a adaptaciones a la vivienda tomando datos de la literatura.

### 3.7.2.4 Costes indirectos

Los costes indirectos (CI) son una valoración económica de la pérdida de riqueza que la enfermedad supone para la sociedad. En este estudio se incluyeron solamente las pérdidas de productividad laboral del paciente. Este coste se deriva de los días de absentismo laboral debidos a las visitas médicas, bajas laborales, días de hospitalización, etc. vinculados a la EA en personas en situación activa, así como de pérdidas de productividad laboral por jubilación anticipada o dificultades para encontrar empleo a causa de la enfermedad.

### 3.7.2.5 Costes totales

El coste total (CT) incluye la suma de los costes directos sanitarios, los costes directos no sanitarios y las pérdidas de productividad laboral. El coste por paciente/año se refiere al coste medio que un paciente con EA supone para la sociedad española (tanto para el sistema de salud como para la sociedad en general) en un periodo de un año. El coste anual total se refiere al coste que la EA supone para España en un año.

Los costes totales anuales por paciente se analizaron según la gravedad del paciente (escala BASDAI) y el sexo del paciente. Además, se analizó la correlación entre cada una de las grandes partidas de costes y la calidad de vida relacionada con la salud del paciente, medida con la escala BASDAI y con el cuestionario de salud mental GHQ-12.

### 3.7.3 Análisis de sensibilidad

En la práctica, debido a convenios entre hospitales y proveedores, el coste real de los tratamientos biológicos puede diferir de los precios de mercado oficiales. Asimismo, en la práctica clínica se puede llegar a optimizar el uso de los viales citando al hospital de día el mismo día a varios pacientes que reciben el fármaco, aprovechando así el contenido completo los viales. Por ello, se realizó un análisis de sensibilidad centrado en la estimación de los costes de biológicos (tratamiento y administración), intentando realizar una aproximación a la realidad de la práctica clínica, de acuerdo con el criterio del comité científico de este Atlas 2017. Para ello:

- Se ha reducido un 30% el coste farmacológico,
- Se ha aplicado la optimización de viales, y
- En aquellos pacientes que llevan más de un año en tratamiento, se optimiza el tiempo de administración de los fármacos, según el siguiente criterio: 50% de la semivida del fármaco (por ejemplo, una semana se aumenta a 10 días).

### 3.7.4 Análisis de escenarios

Para este análisis se han utilizado dos variables:

- Cuidados informales. Tal y como se ha mencionado anteriormente, esta variable no estaba incluida en el cuestionario a pacientes, por lo que se han utilizado datos de literatura científica, incluyendo el porcentaje de pacientes que necesitan cuidados informales y las horas de cuidado informal anuales que requieren (36). Para el cálculo de este coste se ha utilizado el método de coste de sustitución, que consiste en asignar al tiempo dedicado al cuidado informal, el coste en el que habría incurrido el paciente si hubiese tenido que contratar a un cuidador profesional durante ese mismo tiempo. En este estudio se ha asignado el coste por hora de un empleado de hogar (37).
- Inversión en adaptaciones. Como se ha mencionado antes, esta variable tampoco estaba incluida en el cuestionario a pacientes, por lo que se ha utilizado el coste medio por paciente de inversión en adaptaciones reportado en un estudio anterior (36).

La inclusión de estas dos partidas de costes permite estimar un nuevo escenario de costes directos no sanitarios y de costes totales, así como reestimar la distribución según tipología de costes.

## Bibliografía

- Garrett S, Jenkinson T, Kennedy LG, Whitelock H, Gaisford P, Calin A. A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *J Rheumatol*. diciembre de 1994;21(12):2286-91.
- Haywood KL, M. Garratt A, Jordan K, Dziedzic K, Dawes PT. Disease-specific, patient-assessed measures of health outcome in ankylosing spondylitis: reliability, validity and responsiveness. *Rheumatology*. 2002;41(11):1295-302.
- Goldberg D, Williams P. A user's guide to the General Health Questionnaire. NFER-NELSON, editor. UK; 1988.
- Lobo A, Muñoz P. Versiones en lengua española validadas. In: Goldberg D, Williams P, editors. Cuestionario de Salud General GHQ (General Health Questionnaire). Guía para el usuario de las distintas versiones. Masson, editor. Barcelona, Spain; 2010.
- Instituto Nacional de Estadística. Índice de medicina de Precios a Consumo de 2006 a 2015. Base 2011.
- Instituto Nacional de Estadística. Índice general de Precios a Consumo de 2006 a 2015. Base 2011.
- Aragón. Resolución de 1 de enero de 2011, de la Directora-Gerente del Consorcio de Salud, por la que se aprueban las tarifas a aplicar en el seno del Consorcio a los terceros obligados al pago o a los usuarios sin derecho a la asistencia sanitaria 2011.
- Aragón. Resolución de 30 de julio de 2012, de la Dirección de Gerencia del Servicio Aragonés de Salud, sobre revisión de las tarifas a aplicar por la prestación de servicios sanitarios a terceros obligados al pago o a usuarios sin derecho a asistencia sanitaria 2012.
- Asturias. Decreto 120/2013, de 27 de diciembre, por el que se actualizan los precios públicos de cuantía fija. BOPA núm. 301, 31 diciembre de 2013. 2013.
- Islas Baleares. Resolución del Director General del Servei de Salut de modificación del anexo I de la Orden de la Conselleria de Salut i Consum de 22 de diciembre de 2006. BOIB núm. 89, 1 de Julio de 2014. 2014.
- Canarias. Resolución de 30 de marzo de 2015, de la Directora, por la que se modifica la cuantía de los precios públicos de servicios sanitarios previstos en el Decreto 81/2009, de 16 de junio, que establece los precios públicos de los servicios sanitarios. 2015.
- Cantabria. Orden SAN/12/2011, de 20 de abril, por la que se fijan las cuantías de los precios públicos de los Servicios Sanitarios prestados por el Servicio Cántabro de Salud. BOC núm. 85, 5 de mayo de 2011. 2011.
- Castilla-La Mancha. Orden de 17/11/2014, de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, por la que se establecen los precios públicos de la asistencia sanitaria y de los servicios prestados en la red de centros sanitarios dependientes del Servicio de Sal. 2014.
- Castilla-La Mancha. Resolución de 06/08/2013, de la Dirección Gerencia, sobre las condiciones económicas aplicables en el año 2013 a la prestación de determinados servicios de asistencia sanitaria a través de medios ajenos, en el ámbito de gestión del Ses. 2013.
- Castilla y León. Decreto 83/2013, de 26 de diciembre, por el que se actualizan los precios públicos de la Comunidad de Castilla y León y la tasa por actuaciones administrativas relativas a actividades agrícolas. BOCYL núm. 249, 30 diciembre de 2013. 2013.
- Cataluña. Orden SLT/30/2013, de 20 de febrero, por la que se aprueban los precios públicos del Servicio Catalán de la Salud. DOGC núm. 6323, 26 febrero de 2013. 2013.
- Ceuta y Melilla. Resolución de 19 de julio de 2013, del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, sobre revisión de precios a aplicar por los centros sanitarios del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria en Ceuta y Melilla, por las asistencias. 2013.
- Comunitat Valenciana. Decreto Legislativo 1/2005, de 25 de febrero, del Consell de la Generalitat, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Tasas de la Generalitat. Ejercicio 2014. DOCV núm. 4971, 22 marzo de 2005. 2014.
- Extremadura. Resolución de 17 de febrero de 2015, del Consejero, por la que se publican las tarifas actualizadas de las tasas y precios públicos de la Comunidad Autónoma de Extremadura, en virtud de lo dispuesto en la Ley de Presupuestos Generales de la C. 2015.
- Galicia. Decreto 56/2014, de 30 de abril, por el que se establecen las tarifas de los servicios sanitarios prestados en los centros dependientes del Servicio Gallego de Salud y en las fundaciones públicas sanitarias. DOG núm. 96, 21 mayo de 2014. 2014.
- Galicia. Decreto 392/2009, de 1 de octubre, por el que se establecen las tarifas de los servicios sanitarios prestados en los centros dependientes del Servicio Gallego de Salud y en las fundaciones públicas sanitarias. DOG núm. 199, 9 octubre de 2009. 2009.
- La Rioja. Orden 17/2014, de 16 de noviembre de 2014, de la Consejería de Administración Pública y Hacienda por la que se establece y regula el precio público por los servicios sanitarios prestados a particulares en los centros del Servicio Riojano de Salud. 2014.
- Comunidad de Madrid. Orden 731/2013, de 6 de septiembre, del Consejero de Sanidad, por la que se fijan los precios públicos por la prestación de los servicios y actividades de naturaleza sanitaria de la Red de Centros de la Comunidad de Madrid. BOCM núm. 2013.
- Región de Murcia. Orden de 3 de febrero de 2015 de la Consejería de Economía y Hacienda, por la que se publican las tarifas de las tasas y precios públicos aplicables en 2015. BORM núm. 33, 10 febrero de 2015. 2015.
- Navarra. Resolución 882/2010, de 3 de mayo, del Director Gerente del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, por la que se actualizan las tarifas por prestación de servicios en los centros y establecimientos asistenciales del Servicio Navarro de Salud-Osas. 2010.
- País Vasco. Acuerdo de 23 de febrero de 2015, del Consejo de Administración del Ente Público Osakidetza-Servicio vasco de salud, por el que se aprueban las tarifas por prestación de servicios sanitarios y docentes a terceros obligados al pago durante el e. 2015.
- Andalucía. Orden de 18 de noviembre de 2015, por la que se modifica la Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía. BOJA. 2015.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Registro de altas – CMBD. CIE9: 428. Diagnóstico a último dígito. 2014.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. Botplusweb.portalfarma.com. BOT Plus 2. Base de Datos de Medicamentos.
- Hidalgo A., Cabello P.A., Peña L.M., Ivanova A., Sanz A., Aragón B. Estimación del coste de la administración de los medicamentos biológicos intravenosos en hospitales de día del SNS. XXXIII Jornadas de Economía de la Salud; 2013.
- Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Oxford University Press; 2015. 461 p.
- Instituto Nacional de Estadística. Número medio de horas efectivas semanales trabajadas por todos los ocupados (hayan o no trabajado en la semana) por situación profesional, sexo y ocupación (empleo principal). Encuesta de Población Activa 2015T3. 2015.
- Instituto Nacional de Estadística. Resultados Nacionales y por CCAA: Ganancia por hora normal de trabajo Sexo y ocupación (2013). Encuesta anual de estructura salarial. Serie 2008-2013. 2013.
- AEMPS - Centro de Información online de Medicamentos de la AEMPS (CIMA) - Buscador principal.
- WHO Collaborating Centre for Drug Statistics Methodology. Norwegian Institute of Public Health. ATC/DDD Index 2016.
- Kobelt G, Sobocki P, Mulero J, Gratacos J, Pocovi A, Collantes-Estevez E. The Burden of Ankylosing Spondylitis in Spain. *Value Health*. 2008;11(3):408-15.
- España. Real Decreto 1106/2014, de 26 de diciembre, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2015. BOE núm. 313, 27 diciembre 2014.

## 4. LEGISLACIÓN Y PLANIFICACIÓN CON REFERENCIA A LAS ESPONDILOARTRITIS

### 4.1 Planificación en reumatología

Las EspA han sido escasamente tratadas en la legislación y planificación sanitaria española. Los protocolos y estrategias nacionales apenas han abordado los grandes problemas a los que se enfrentan los enfermos con EspA como son: la ausencia de información epidemiológica de la enfermedad, el retraso en el diagnóstico, la disponibilidad y acceso a los tratamientos farmacológicos más innovadores o la cobertura de tratamientos no farmacológicos como la atención fisioterapéutica o la rehabilitación continuada.

A nivel nacional las EspA tienen una escasa relevancia dentro de la planificación pública. Concretamente, el único documento de relevancia es la Estrategia de Enfermedades Reumáticas y Musculoesqueléticas (ERYMEs) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013) (1). Sin embargo, en esta estrategia no se presentan datos propios de prevalencia, ni de costes laborales de la EA a nivel estatal, sino que los datos aportados proceden de diversos estudios científicos (2-4). Esta Estrategia en ERYMEs establece 5 líneas de acción para la capacitación, la mejora de la atención sanitaria, la mejora en la gestión de la información sanitaria y la mejora de la investigación. Estas acciones están dirigidas a reducir el deterioro de la capacidad funcional y mejorar la calidad de vida de los pacientes con ERYMEs. Concretamente para las EspA se fija como objetivo identificar el conjunto de personas que padecen esta familia de enfermedades en España para reducir la progresión hacia la discapacidad mediante una intervención precoz. Esta identificación se recomienda realizarla, por parte de la Estrategia en ERYMEs, a través de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del INE.

A nivel de Comunidades Autónomas (CCAA) existen diferencias en la elaboración de planificación y estrategias específicas encaminadas a la mejora del manejo y tratamiento de las enfermedades reumatológicas. En el momento de elaboración del Atlas 2017, el Pla Director de les Malalties Reumàtiques i de l'Aparell Locomotor (2010) del Departamento de Salud de Cataluña (5) junto con el Plan Estratégico de Reumatología (2012) (6) de la Comunidad de Madrid eran los únicos planes específicos en reumatología existentes a nivel de CCAA.

En Cataluña el Pla Director tiene como objetivo el establecimiento de un modelo asistencial para enfermedades reumatológicas, mediante acciones orientadas a la prevención, el incremento de la capacidad resolutoria de la atención primaria y la mejora en la eficiencia del proceso diagnóstico y terapéutico.

Con respecto a las EspA, el Pla Director indica en el capítulo de Análisis de la Situación como en el diagnóstico de la lumbalgia es necesario considerar que el 5% de casos están producidos por enfermedades potencialmente graves como las EspA. Igualmente, las EspA están incluidas dentro de la cuarta línea estratégica destinada a la atención de las Artritis Crónicas. En esta línea estratégica, se describen las características clínicas y demográficas asociadas a las enfermedades que integran las Artritis Crónicas, estableciéndose como recomendación la reducción del tiempo de diagnóstico de los 9-17 meses de media a tan solo tres meses en el sistema sanitario catalán.

En la Comunidad de Madrid el Plan Estratégico de Reumatología (2012) tiene como objetivos la asistencia de calidad a través de la potenciación de los pacientes, la mejora del proceso asistencial con atención primaria y el desarrollo e incorporación de las tecnologías más eficientes para la gestión. Estos objetivos se desarrollan a través de cinco líneas estratégicas dirigidas a mejoras en la asistencia, en la investigación y en la gestión hospitalaria.

En el apartado de Análisis Interno, de dicho plan, se muestran los resultados de un trabajo de campo llevado a cabo en la Comunidad de Madrid en 2011 por reumatólogos para conocer las características clínicas, demográficas y asistenciales de pacientes con enfermedades reumatológicas. En dicho trabajo, se indica como en la Comunidad de Madrid el 90% de los pacientes con EA recibieron un tratamiento con AINE, el 31,42% con FAME convencional y el 31,42% con biológicos (N: 70).

Otro apartado del Plan Estratégico de Reumatología que incluye información sobre la EA es el de Análisis del Entorno Exterior. En él, se indica que la mayoría de las Unidades de Reumatología tienen pactado con atención primaria sistemas de acceso diferenciados para aquellos pacientes con patologías potencialmente más serias como las Espondiloartritis. Igualmente, en este apartado se muestran los proyectos de investigación en donde han colaborado reumatólogos de la Comunidad de Madrid, entre los que cabe destacar el Proyecto ESPIDEP de detección de precoz de las Espondiloartritis

Dentro del grupo de CCAA con planificación específica en reumatología también está Andalucía, aunque en una fase inicial, ya que en el momento de elaboración del Atlas 2017, el Plan de Atención a las Enfermedades Reumatológicas y Musculoesqueléticas (2016-2020) de la Junta de Andalucía (7) estaba en proceso de aprobación. En este plan se pretende desarrollar nuevos mecanismos que aumenten la calidad, efectividad y seguridad de la atención sanitaria en enfermedades reumatológicas.

Otro documento de planificación en donde se tratan las EspA es la Resolución de la Conselleria de Sanitat de Declaración como MAISE de los Medicamentos Biológicos de Uso en Reumatología y Establecimiento de su Utilización (2014) (8) que establece una serie de directrices y criterios clínicos para la utilización de medicamentos biológicos en reumatología en el ámbito de la Conselleria de Sanitat Valenciana. Esta Resolución tiene como objetivos homogeneizar los criterios de toma de decisión en las terapias con medicamentos biológicos de las principales enfermedades reumáticas y la optimización de la actividad asistencial.

En el apéndice I de la Resolución se establecen recomendaciones específicas para el uso de tratamientos biológicos en pacientes con EspA. En este punto se localiza una mayor cantidad de información sobre las características de la enfermedad como son: la agregación familiar, los mecanismos patogénicos similares, la asociación con el HLA-B27 y la asociación con infecciones generalmente de tracto gastrointestinal. Igualmente, se establecen los criterios clínicos que permiten tanto la identificación precoz, como la definición del dolor a través de 5 criterios, el establecimiento de una historia clínica en donde se incluyan los antecedentes familiares, los personales y los resultados de la primera evaluación. Además, se recomienda realizar un análisis radiográfico básico y el uso de instrumentos clínicos específicos como el BASDAI y el BASFI.

Finalmente, la Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (2013) (9) señalaba la necesidad de poner en marcha unidades hospitalarias enfocadas a la cronicidad, entre las que se encuadra una unidad dirigida a pacientes con EspA.

### 4.2 Planificación en enfermedades raras

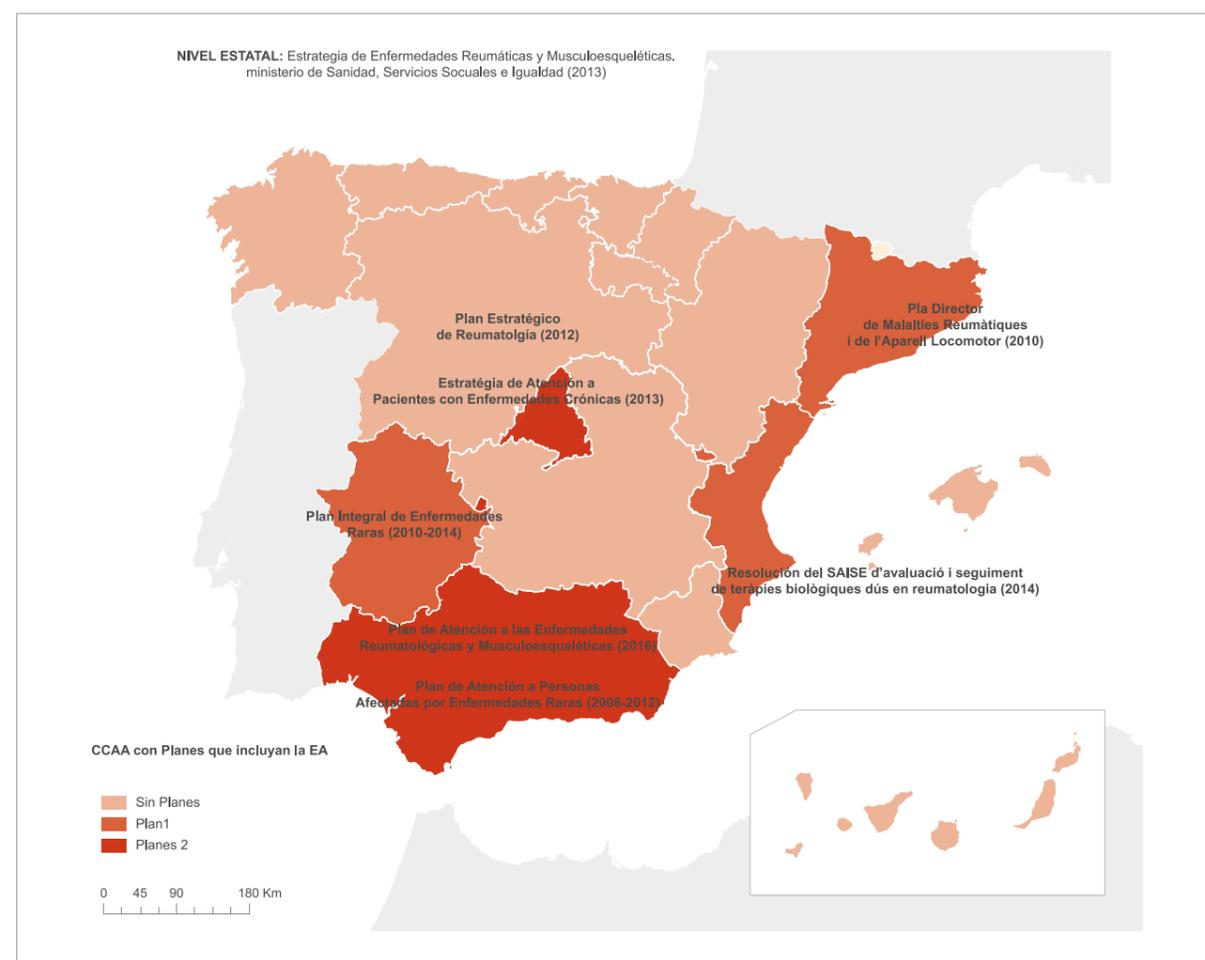
Otro grupo de planes a nivel de CCAA que recoge las EspA son los denominados instrumentos de planificación de Enfermedades Raras. La Unión Europea define como Enfermedades Raras aquellas que tienen una prevalencia de menos de 5 casos por 10.000 habitantes, lo que equivale a un 6-8% de la población europea. Esto se traduce en una estimación de 29 millones de afectados en la UE-27 y de 3 millones en España.

Específicamente, las dos CCAA que más avances han mostrado en el desarrollo de una planificación regional para Enfermedades Raras son Andalucía con el Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras 2008-2012 de la Consejería de Salud (2007) (10) y Extremadura con el Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2010-2014 de la Consejería de Sanidad y Dependencia (2010) (11). En ambos planes se incluye la EA, pero dentro del grupo de alta intensidad.

El Plan de Enfermedades Raras Andaluz muestra una media anual por género para cada una de las denominadas Enfermedades Raras (1999-2004). Concretamente, para el caso de la EA el plan Andaluz muestra una media anual de casos de 196,7 hombres y 45,8 mujeres. Por su parte, el Plan de Enfermedades Raras Extremeño estimó la prevalencia de esta enfermedad en esta Comunidad, en 16,87/100.000 habitantes (2010), situando a la EA como la segunda Enfermedad Rara más prevalente de todas las consideradas en este plan.

Finalmente cabe indicar que la inclusión de las EspA dentro de la planificación de Enfermedades Raras conlleva el compartir una estrategia común de acciones, protocolos y actuaciones entre un conjunto elevado de enfermedades muy diferentes entre sí, lo cual da lugar a la desaparición de la especificidad. El Mapa 1 ilustra la existencia o no de planificación relacionada con las EspA, según CCAA en España.

**Mapa 1.** Planificación que incluye las EspA en las distintas CCAA



Fuente: Elaboración propia

### 4.3 Guías para profesionales sanitarios y programas formativos que recogen las EspA

Desde el punto de vista de la formación del especialista encargado del diagnóstico y del seguimiento de la enfermedad, la principal disposición legal, en la actualidad, es el Programa Formativo de la Especialidad de Reumatología (2009) del Ministerio de Sanidad y Política Social (Orden SAS/2855/2009) (12). Este programa está dirigido a los nuevos reumatólogos y en él, se desglosan los conocimientos a adquirir. Concretamente, la formación para el diagnóstico y manejo de la EspA se localiza en el capítulo VI referente a las espondiloartropatías inflamatorias y en el capítulo VII referente a enfermedades reumáticas en la infancia.

Otro grupo de documentos para la formación del especialista sanitario en el tratamiento, seguimiento y manejo de la EspA-ax son las guías para profesionales sanitarios. Dentro de este grupo de guías, las más destacadas son la Espoguía 2009 (13) y la Espoguía 2015 (14) desarrolladas por el grupo GRESSER de la Sociedad Española de Reumatología (SER). La Espoguía 2009 denominada Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de los Pacientes con Espondiloartritis tiene como objetivo reducir la variabilidad en el manejo de las EspA, mejorando la calidad asistencial ofreciendo recomendaciones prácticas avanzadas para un seguimiento integrador de las EspA por parte de los médicos y especialistas sanitarios que intervienen en esta fase clínica.

Espoguía 2015 denominada Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de la Espondiloartritis Axial y la Artritis Psoriásica (APs), al igual que la guía anterior, está orientada a los profesionales sanitarios que participan en el manejo y tratamiento de la EspA-ax y la artritis psoriásica. En este documento, se establecieron recomendaciones en función de las evidencias científicas disponibles para ayudar en el manejo de pacientes adultos y con el fin de mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con EspA-ax y con APs.

En el momento de elaboración del Atlas 2017, la Espoguía 2015 era la guía más específica en relación a la formación de profesionales sanitarios para el diagnóstico y manejo de la EspA-ax. Por ello, se indican a continuación los objetivos específicos que marcaba dicho documento:

- Mejorar las habilidades sanitarias de los profesionales implicados en la atención de personas con EspA-ax o APs.
- Evaluar las propuestas terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas dirigidas a las EspA-ax o APs.
- Reducir la variabilidad de la práctica clínica en el manejo terapéutico de las EspA-ax o APs.
- Incrementar el conocimiento de todos los profesionales participantes en el proceso de atención, a través de la investigación y evidencias científicas.
- Homogeneizar la atención de los pacientes con EspA-ax y APs.
- Fomentar la colaboración entre los profesionales de las distintas especialidades, implicados en el manejo de los pacientes.
- Mejorar la formación de las características de las EspA-ax y APs entre las personas afectadas y sus familiares.

Otra guía para profesionales sanitarios que recoge información sobre la EspA-ax es la Guía de Valoración de Incapacidad Laboral para Médicos de Atención Primaria (2ª edición, 2015) de la Escuela Nacional de Medicina del Trabajo y del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) (15). Este documento, aunque dirigido a la valoración de la incapacidad laboral por parte del Médico de Atención Primaria, recoge una serie de factores, recomendaciones y patologías concomitantes de la EspA.

Esta Guía de Valoración para médicos de atención primaria facilita información sobre criterios comunes para un conjunto de enfermedades, pruebas complementarias, cuadros clínicos, métodos de identificación, tratamiento, valoración de contingencia etc. Concretamente para la detección precoz de las EspA, la Guía de Valoración contiene bastante información sobre sintomatología asociada a las EspA en los capítulos que recogen conjuntos de enfermedades como las infecciosas, las del aparato respiratorio, las del aparato digestivo o las patologías osteomioarticulares, entre otras.

A continuación se muestra gráficamente un esquema que recoge información sobre las EspA, jerarquizando su importancia con una rampa de colores, en donde los tonos rojizos más oscuros muestran la existencia de una mayor cantidad de referencias de las EspA.

**Figura 1.** Planificación y Guías para profesionales sanitarios con referencia a las EspA

<b>Planificación</b>	<b>Planificación Estatal</b>	Programa Formativo de la especialidad de Reumatología
		Estrategia en ERYMEs
	<b>Planificación en CCAA</b>	Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas CCAA (Com. Madrid)
		Planes Integrales de Enfermedades Raras CCAA (Andalucía y Extremadura)
		Declaración como MAISE de los Medicamentos Biológicos de Uso en Reumatología y Establecimiento de su Utilización. Comunidad Valenciana
Planes de Reumatología CCAA (Cataluña, Comunidad de Madrid y Andalucía)		
<b>Guías para Profesionales Sanitarios</b>	Guía de Valoración de Incapacidad Laboral para Médicos de Atención Primaria	
	ESPOGUÍA 2009 y ESPOGUÍA 2015	

Fuente: Elaboración propia

► La planificación de enfermedades reumáticas y específicamente de EspA ha sido escasamente tratada por las Comunidades Autónomas, tres únicamente han aprobado o redactado planes de Reumatología específicos.

### Bibliografía

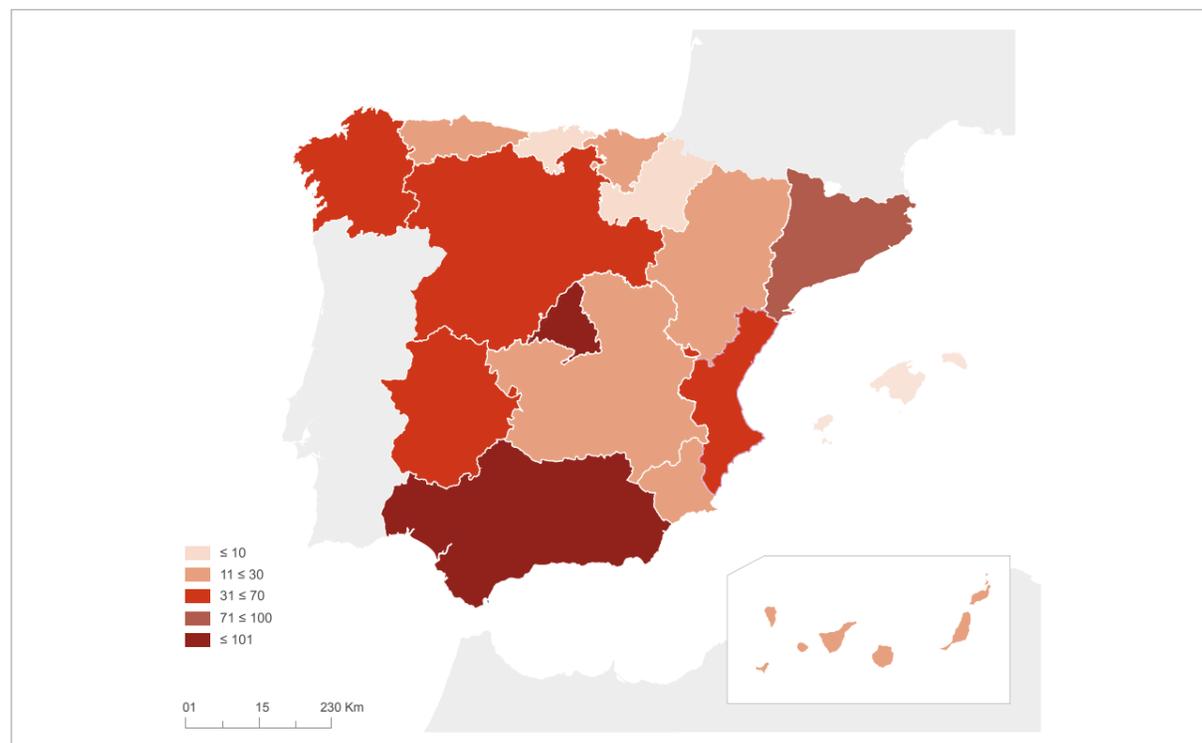
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid; 2013. Disponible en: <http://www.sespas.es/adminweb/uploads/docs/Estrategia ERYMEs.pdf>
- Dawson J, Linsell L, Zondervan K, Rose P, Randall T, Carr A, et al. Epidemiology of hip and knee pain and its impact on overall health status in older adults. *Rheumatology*. 6 de enero de 2004;43(4):497-504.
- Kobelt G, Sobocki P, Mulero J, Gratacos J, Pocovi A, Collantes-Estevez E. The burden of ankylosing spondylitis in Spain. *Value Heal*. 2008;11(3):408-15.
- Boonen A, Brinkhuizen T, Landewé R, van der Heijde D, Severens JL. Impact of ankylosing spondylitis on sick leave, presenteeism and unpaid productivity, and estimation of the societal cost. *Ann Rheum Dis*. 2009;69(6):1123-8.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director de les Malalties Reumàtiques i de l'Aparell Locomotor [Internet]. Departamen. Barcelona; 2010. 97 p. Disponible en: [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/salut\\_i\\_qualitat/plans\\_directors\\_2008-2010/malalties\\_reumatiques\\_i\\_de\\_laparell\\_locomotor/que\\_es/enllasos/locomotor131010.pdf%0A](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/salut_i_qualitat/plans_directors_2008-2010/malalties_reumatiques_i_de_laparell_locomotor/que_es/enllasos/locomotor131010.pdf%0A)
- Consejería de Sanidad. Plan Estratégico de Reumatología. Madrid; 2012.
- Junta de Andalucía. Resolución de 14 de diciembre de 2015, de la Secretaría General de Salud Pública y Consumo, por la que se dispone el nombramiento del Director del Plan de Atención a las Enfermedades Reumatológicas y Musculoesqueléticas de Andalucía. BOJA no núm. 245 de 2 [Internet]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2015/245/2>
- Conselleria de Sanitat. Comunidad Valenciana. Resolución de la Conselleria de Sanitat de Declaración como MAISE de los Medicamentos Biológicos de Uso en Reumatología y Establecimiento de su Utilización [Internet]. Valencia; 2014. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/152919/3080994/RESOLUCION++SAS+DECLARACION+MAISE+BIOLOGICOS+REUMATOLOGIA+VERSION+3+-04042014.pdf>
- Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas [Internet]. Madrid; 2013. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>
- González-Meneses López A, Benavides Vélchez J, Fernández de la Mota E, Fernández López R, García García A, García Roldán P, et al. Plan de atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras 2008-2012 [Internet]. Junta de A. Sevilla; 2008. 124 p. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PlanAndaluzEnfermedadesRaras2008-2012.pdf>
- Aranguéz Ruiz A, Cordero Torres R, Cordón Arroyo AM, Cortés Mancha M, De la Osa Sánchez AB, Deira Lorenzo JL, et al. Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2010-2014 [Internet]. Consejería. Mérida; 2010. 168 p. Disponible en: <http://www.saludextremadura.com/documents/19231/41137/enfermedadesraras2010.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Política Social. Orden SAS/2855/2009, de 9 de octubre, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Reumatología. [Internet]. 2010. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2009/10/26/pdfs/BOE-A-2009-16994.pdf>
- Sociedad Española de Reumatología. Grupo de trabajo ESPOGUIA. Guía de práctica clínica sobre el manejo de los pacientes con Espondiloartritis. ESPOGUIA [Internet]. Madrid; 2009. Disponible en: [http://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/03/Espoguia-completa\\_1\\_def-1.pdf](http://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/03/Espoguia-completa_1_def-1.pdf)
- Sociedad Española de Reumatología. Grupo de trabajo ESPOGUIA. Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de la Espondiloartritis Axial y la Artritis Psoriásica [Internet]. Madrid; 2015. Disponible en: [http://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/04/GP-C\\_-Tratamiento\\_EspAax\\_APs\\_DEF.pdf](http://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/04/GP-C_-Tratamiento_EspAax_APs_DEF.pdf)
- Terradillos García MJ, Aguado Benedí MJ, García Puerto M, Sainz González J, Cabello Heranz MJ. Guía de valoración de incapacidad laboral temporal para médicos de atención primaria (2.a edición) [Internet]. Madrid; 2015. Disponible en: <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=15/01/2016-440fa7054c>

## 5. PERFIL DE LA MUESTRA

En la encuesta del Atlas 2017 el 85% de los pacientes padecían Espondilitis Anquilosante, el 6,8% padecía Espondiloartritis Periférica, el 5,1% padecía Espondiloartritis Axial No Radiográfica y el 3,1% padecía Espondiloartritis Axial. La Espondiloartritis Axial afecta mayoritariamente a la columna y a las articulaciones sacroilíacas, mientras que la Espondiloartritis periférica afecta predominantemente a las articulaciones periféricas. Dentro de las Espondiloartritis Axial se encuentran la Espondilitis Anquilosante y la Espondiloartritis Axial No Radiográfica. La Espondiloartritis Axial No Radiográfica presenta signos y síntomas similares a la Espondilitis Anquilosante, lo que incluye dolor crónico y pérdida funcional, aunque sin signos radiográficos que indiquen daño en la estructura ósea (1).

Las CCAA que obtuvieron mayor número de respuestas en la encuesta a pacientes con EspA-ax fueron las de Andalucía, Comunidad de Madrid, Cataluña, Extremadura, Comunidad Valenciana, Galicia y Castilla y León lo cual se relaciona con el mayor peso demográfico de estos territorios.

**Mapa 1.** Distribución de las personas encuestadas con EspA-ax en distintas CCAA (N: 680)

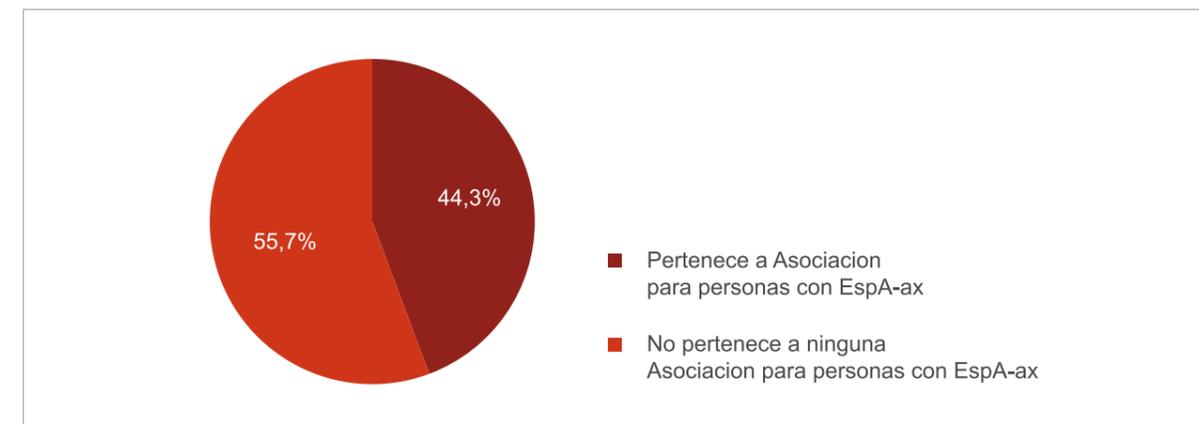


Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

De los pacientes que participaron en este estudio, el 44,3% pertenecía a asociaciones de pacientes con EspA, lo cual podría relacionarse con la labor de difusión de esta encuesta realizada desde CEADE entre las distintas asociaciones de pacientes existentes en España.

La pertenencia a una asociación por parte del paciente puede conllevar una serie de ventajas que pueden ayudarle a convivir mejor con la enfermedad. Diferentes estudios (2-4) han señalado las siguientes ventajas: el acceso a una mayor información sobre la enfermedad mediante cursos o intercambios de experiencias con otros miembros de la asociación, el acceso a profesionales sanitarios como fisioterapeutas, a actividades deportivas y a eventos sociales, así como el asesoramiento en cuestiones médicas y jurídicas.

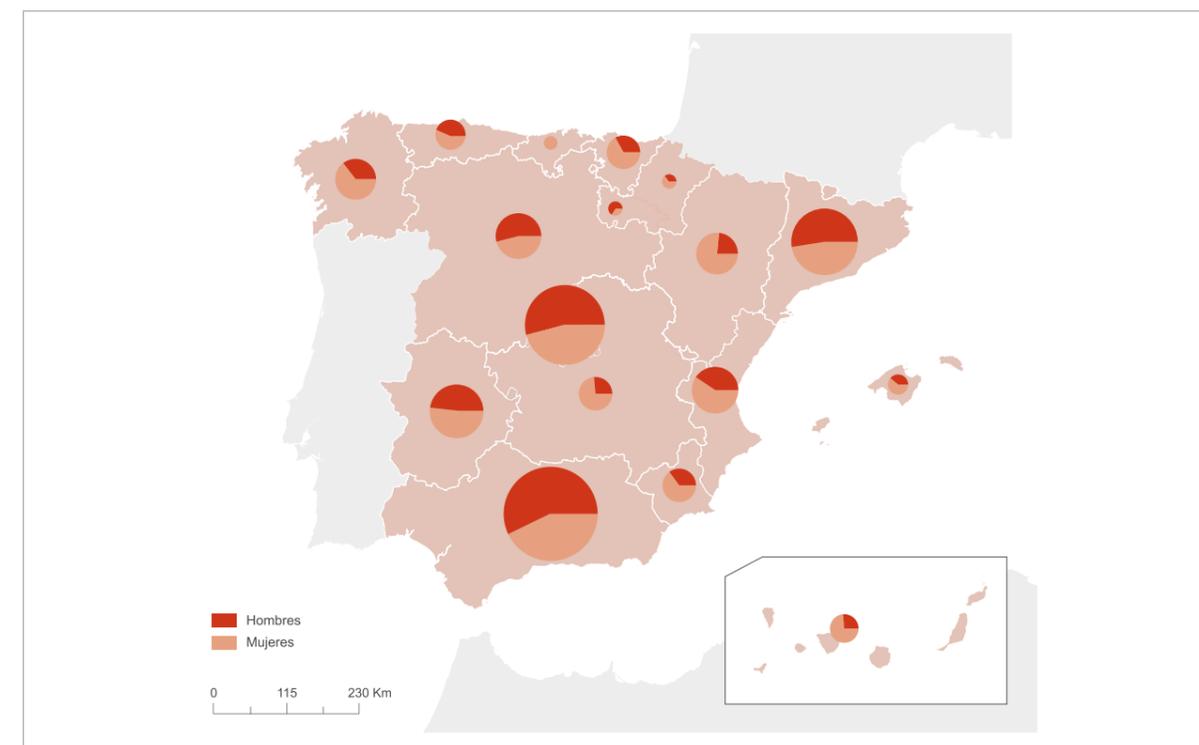
**Gráfico 1.** Pertenencia a asociaciones de personas con EspA-ax (N: 680)



Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

Entre las personas encuestadas, las mujeres con EspA-ax supusieron algo más de la mitad de las personas que participaron (52,5%), aunque en las CCAA más pobladas (Andalucía, Cataluña y Comunidad de Madrid) el porcentaje de hombres era superior al de mujeres (ver mapa 2).

**Mapa 2.** Distribución de las personas encuestadas con EspA-ax por sexo en distintas CCAA (N: 680)



Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

Los pacientes encuestados se encontraban comprendidos entre los 18 y los 78 años y presentaban una edad media de 45,7 años. Esta edad media es similar a la de otros estudios para pacientes con EspA (5,6).

**Tabla 1.** Edad de los participantes en la encuesta.

	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar	Varianza
<b>Edad</b>	680	60,0	18,0	78,0	45,66	10,83	117,40

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

La tabla 2 muestra que sólo un 4,4% de los pacientes encuestados está en edad de jubilación, sólo un 8% es menor de 31 años y un 87,5% se encuentra entre los 32 y los 64 años.

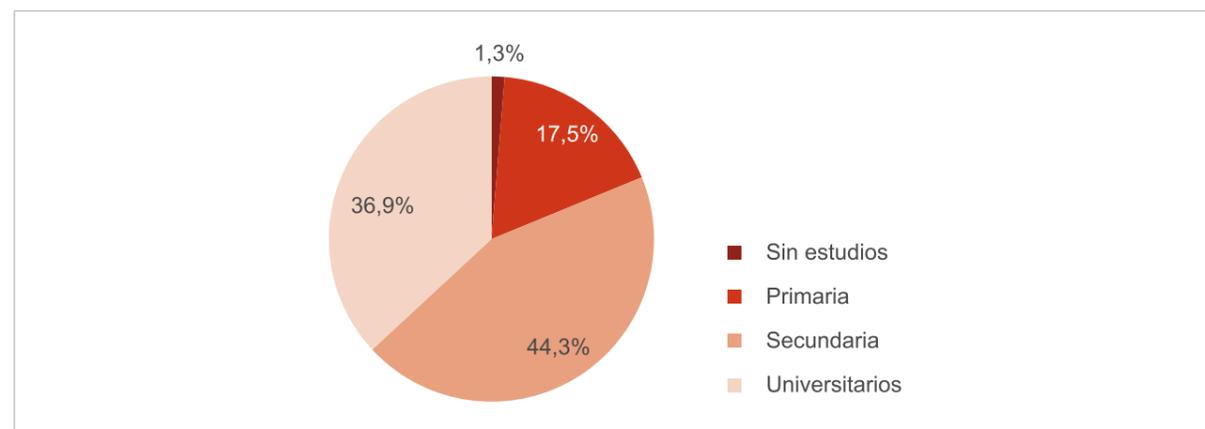
**Tabla 2.** Distribución de los pacientes de EspA-ax por grupos de edad

Edad	Frecuencia	Porcentaje
<b>16 a 31</b>	55	8,1
<b>32 a 47</b>	350	51,5
<b>48 a 64</b>	245	36,0
<b>≥65</b>	30	4,4
<b>Total</b>	680	100

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

En relación al nivel de estudios de los encuestados, el 36,9% tenía estudios universitarios, el 44,3% de secundaria, el 17,5% primaria y el 1,3% no tenía estudios. Estos datos difieren de trabajos como el de Casals-Sánchez et al. (7) para pacientes de EspA cuya distribución era: 26,9% con estudios superiores, el 28,2% con estudios secundarios, el 40,2% con estudios de primaria y el 4,7% no tenía ningún estudio (N: 316).

**Gráfico 2.** Distribución de los pacientes de EspA-ax por nivel de estudios (N: 680)



Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017.

En relación al nivel de ingresos, el 60,7% de los encuestados declaró percibir ingresos mensuales de entre 1.000€ y 3.000€, mientras que el 25,8% de los pacientes cobraba menos de 1.000€ mensuales. A continuación se muestra la tabla 3 en la que se pueden observar los intervalos de ingresos y el porcentaje de encuestados para cada intervalo.

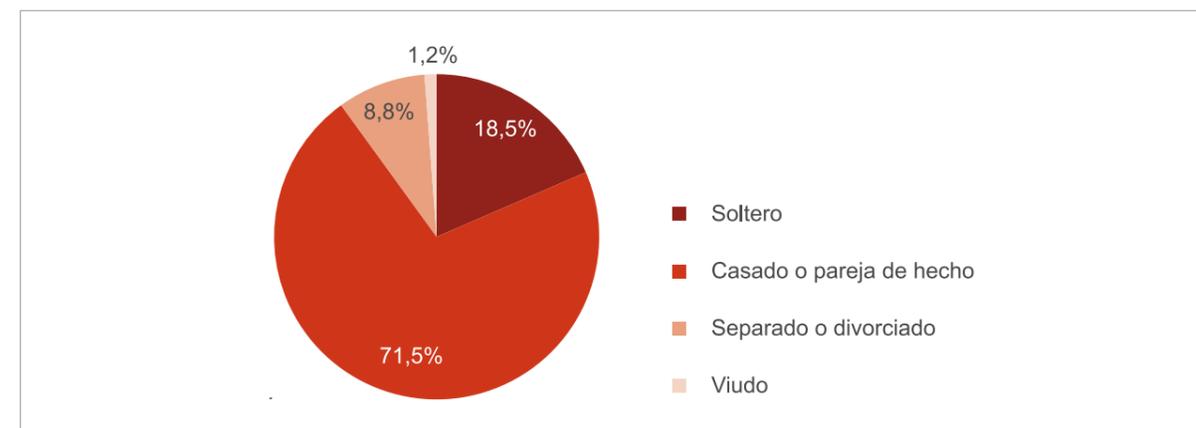
**Tabla 3.** Distribución porcentual de los pacientes de EspA-ax por nivel de ingresos (N: 422)

Ingresos mensuales netos	Porcentaje
<b>Sin ingresos</b>	2,4%
<b>≤ 500€</b>	6,4%
<b>501€ ≤ 1.000€</b>	17,1%
<b>1.001€ ≤ 2.000€</b>	39,8%
<b>2.001€ ≤ 3.000€</b>	20,9%
<b>&gt; 3.000€</b>	13,5%

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

En cuanto al estado civil, el 71,5% de los pacientes declaró estar casado o con pareja de hecho, el 18,5% soltero, el 8,8% separado o divorciado y el 1,2% era viudo. Por otro lado, el 82,5% de los pacientes declaró tener pareja, siendo el promedio de hijos por persona de 1,4. Esta distribución por estado civil es similar a la que aparece en el estudio de Casals-Sánchez et al. (7) para población con EspA, con un 79,6% casado, un 17,2% soltero, un 2,2% separado y un 1% viudo (N: 413).

**Gráfico 3.** Distribución porcentual de los pacientes de EspA-ax según estado civil (N: 680)



Fuente: Encuesta Atlas 2017

- ▶ La mayoría de los pacientes encuestados tenía espondilitis anquilosante, es decir, una forma evolucionada de la enfermedad con daño estructural irreversible.
- ▶ El 44,3% de los encuestados pertenecía a alguna de las asociaciones de pacientes, el 36,9% poseía estudios universitarios y el 71,5% estaba casado o con pareja de hecho.

## Bibliografía

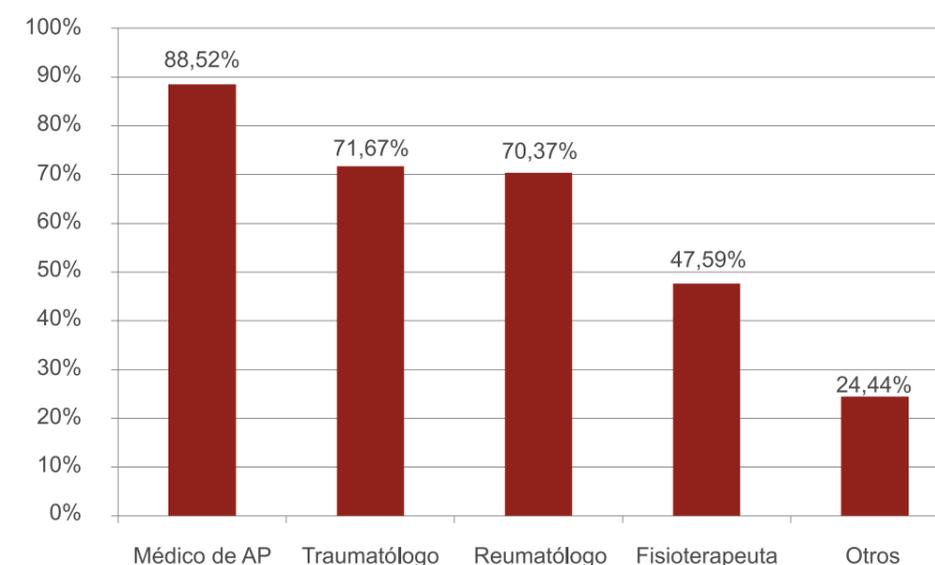
1. Kiltz U, Baraliakos X, Karakostas P, Igelmann M, Kalthoff L, Klink C, et al. Do patients with non-radiographic axial spondylarthritis differ from patients with ankylosing spondylitis? *Arthritis Care Res.* 2012;64(9):1415-22.
2. Feldtkeller E, Lind-Albrecht G, Rudwaleit M. Core set of recommendations for patients with ankylosing spondylitis concerning behaviour and environmental adaptations. *Rheumatol Int.* 2013;33(9):2343-9.
3. Barlow JH, Macey SJ, Struthers G. Psychosocial factors and self-help in ankylosing spondylitis patients. *Clin Rheumatol.* 1992;11(2):220-5.
4. Song IH, Brenneis C, Hammel L, Feldtkeller E, Listing J, Sieper J, et al. Ankylosing spondylitis self-help organisations - do members differ from non-members? *Joint Bone Spine.* 2015;
5. Ariza R. Regisponser. *Reumatol Clínica.* julio de 2005;1:S7-11.
6. Miranda García MD, Font Ugalde P, Muñoz Gomariz E, Collantes Estévez E, Zarco Montejo P, González Fernández C, et al. Registro Nacional de Pacientes con Espondiloartritis (REGISPONSER). Análisis descriptivo de los 2.367 pacientes españoles incluidos. *Reumatol Clin Supl.* 2008;4(Suppl. 4):48-55.
7. Casals-Sánchez JL, García De Yébenes Prous MJ, Descalzo Gallego M ángel, Barrio Olmos JM, Carmona Ortells L, Hernández García C. Características de los pacientes con espondiloartritis seguidos en unidades de reumatología en España. Estudio emAR II. *Reumatol Clin.* 2012;8(3):107-13.

## 6. DIAGNÓSTICO

### 6.1 Personal involucrado

Los resultados de la encuesta a pacientes permitieron conocer los especialistas sanitarios que intervienen durante el proceso diagnóstico. En el gráfico 1 se muestra el porcentaje de especialistas médicos a los que acudió el paciente antes de ser diagnosticado con EspA-ax. El especialista al que acudió un mayor número de pacientes fue el médico de atención primaria, seguido del traumatólogo y del reumatólogo, teniéndose en cuenta que antes de ser diagnosticado un paciente pudo haber visitado más de un especialista médico.

**Gráfico 1.** Especialista médico al que acudió el paciente de EspA-ax antes de ser diagnosticado (N: 540)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Respecto al número medio de visitas a especialistas médicos antes de haber sido diagnosticados, los pacientes declararon haber realizado un número de visitas a médicos de primaria, fisioterapeutas y traumatólogos por encima de las visitas a reumatólogos.

**Tabla 1.** Visitas a cada especialista médico por parte de los pacientes antes de ser diagnosticados

Especialista	Total visitas	Media	Desviación estándar	Mediana	Máx	Mín
Médico de primaria	1.249	2,6	2,17	2	15	1
Traumatólogo	1.174	3,0	2,83	2	29	1
Fisioterapeuta	862	3,4	3,02	3	20	1
Reumatólogo	743	2,0	1,72	1	20	1
Otros	485	3,7	3,02	3	15	1

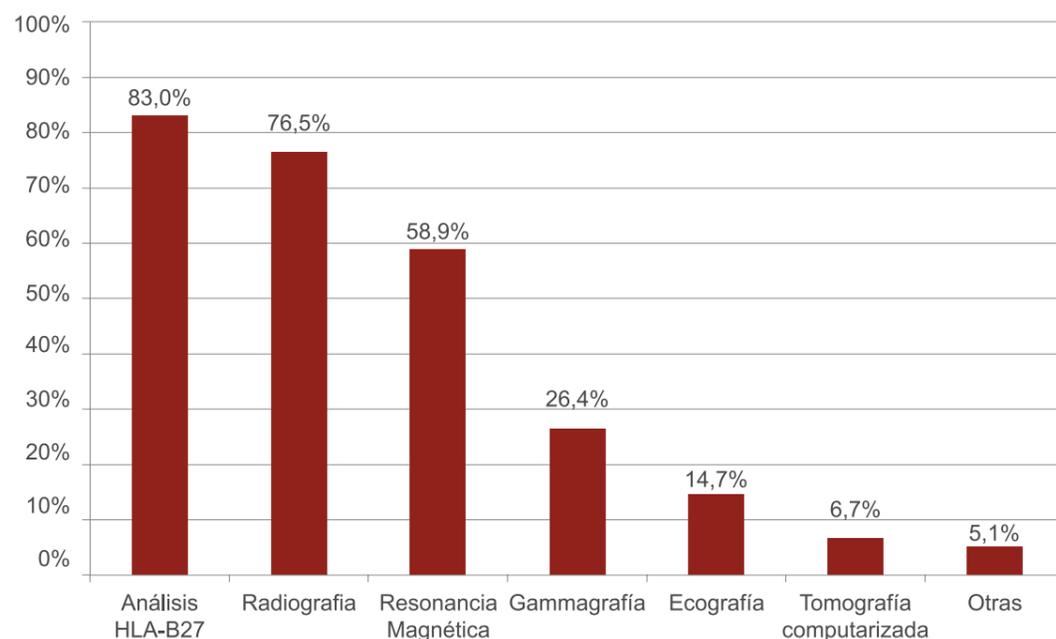
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Este elevado número de visitas que realiza el paciente a diferentes especialistas médicos antes de ser diagnosticado podría ser una de las claves que explicaría el retraso diagnóstico, suponiendo un aumento de los costes sanitarios. En un escenario ideal, un paciente acudiría a su médico de atención primaria quien, después de realizar las exploraciones y averiguaciones oportunas sobre los síntomas, lo derivaría a la unidad de Reumatología. Sin embargo, la complejidad del diagnóstico y la fuerte asociación de síntomas con otras enfermedades dan lugar a derivaciones erróneas a otros especialistas como traumatólogos, fisioterapeutas u otras especialidades. La mejora en la comunicación y colaboración con otros especialistas como el médico de primaria, el traumatólogo, el fisioterapeuta, el oftalmólogo o el médico de digestivo también ayudaría a reducir los tiempos de diagnóstico actuales.

## 6.2 Pruebas diagnósticas

Los resultados de la encuesta muestran como, según los pacientes, la prueba diagnóstica más realizada fue la prueba genética HLA-B27, seguida de la radiografía y la resonancia magnética. De los pacientes a los que se les realizó la prueba HLA-B27, el 77,1% resultó positivo y el 22,9% negativo (N = 507). Estos valores son similares a los derivados de otros estudios en pacientes con EspA-ax (1-3)

**Gráfico 2.** Pruebas para el diagnóstico más utilizadas



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

## 6.3 Retraso diagnóstico

El retraso diagnóstico de la EspA-ax es uno de los principales problemas a resolver (4-6). Según Rojas-Vargas et al. (7) el retraso medio en el diagnóstico de la EspA era de 6,5 años. Según los datos extraídos del Registro Nacional de Espondiloartritis (REGISPONSER), de los 2.367 pacientes clasificados como EspA entrevistados, únicamente un 25,3% los pacientes fueron diagnosticados antes del primer año y el 20,6% superaron los 10 años. Aunque los pacientes con EspA-ax tenían un retraso mayor en el diagnóstico (8).

Los resultados de la encuesta del Atlas 2017 vienen a confirmar este retraso diagnóstico, ya que, los pacientes declararon de media haber sufrido los primeros síntomas (dolores, inflamaciones, rigidez) asociados a enfermedad a los 24,4 años, mientras que la edad media con la que fueron diagnosticados fue de 32,9 años. Con ello, la media de años de retraso diagnóstico se situó en 8,5 años desde la aparición de los primeros síntomas hasta lograr el diagnóstico de la enfermedad.

**Tabla 2.** Edad media de los primeros síntomas, del diagnóstico y retraso diagnóstico

	Media	Desviación estándar	Mediana	Máx	Mín
Edad a los primeros síntomas asociados (N: 555)	24,4	8,8	24	53	3
Edad de diagnóstico (N: 556)	32,9	9,6	32	67	11
Años de retraso diagnóstico (N: 550)	8,53	7,66	6	48	0

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Únicamente un 25% de los encuestados había sido diagnosticado en menos de 2 años, mientras que un 50% tardó más de 6 años y un 25% más de 12 años. Por lo tanto, es posible afirmar que para el 75% de los pacientes el retraso diagnóstico fue superior a los 6 años.

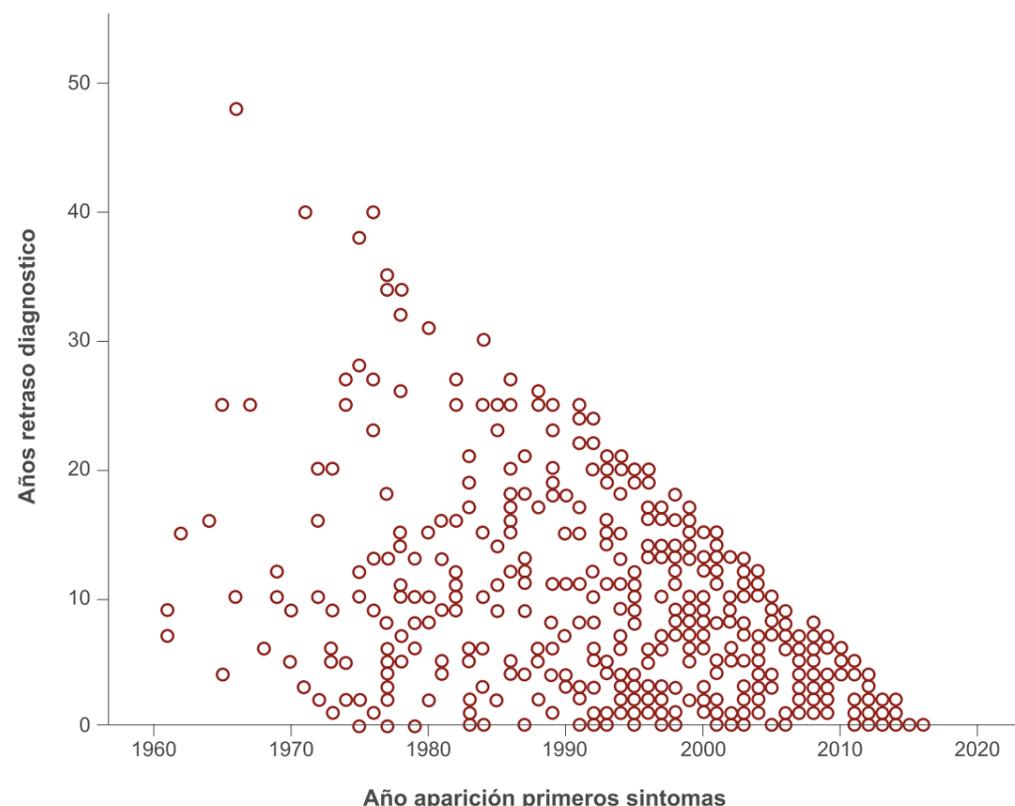
**Tabla 3.** Años de retraso diagnóstico con percentiles (N: 552)

Percentiles	Años
25	2
50	6
75	12

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Es fundamental delimitar si los nuevos criterios diagnósticos y la mejor formación en el diagnóstico de EspA de los médicos de atención primaria han tenido consecuencias en la disminución del retraso diagnóstico de la enfermedad. Por ello, se ha evaluado la posible correlación entre los pares de los valores del año de aparición de los primeros síntomas y los años de retraso diagnóstico de los 550 pacientes que contestaron a ambas preguntas del cuestionario (año de aparición de los primeros síntomas y años de retraso diagnóstico). El gráfico 3 de dispersión muestra una clara tendencia a un menor retraso diagnóstico en las personas que han sido diagnosticadas más recientemente, lo cual se ve refrendado con el análisis de correlación lineal.

**Gráfico 3.** Diagrama de dispersión pares de valores de año de aparición de los primeros síntomas y años de retraso diagnóstico (N: 550)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

El test de correlación lineal muestra que conforme más actual es el año de aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, menor es el retraso diagnóstico (significación del 0,00 y correlación del -0,429). O dicho de otro modo, en los últimos años la EspA-ax se está diagnosticando de forma más precoz, con una disminución significativa del retraso diagnóstico.

Resulta interesante analizar si el retraso diagnóstico medio varía en función de su nivel de estudios. La tabla 4 muestra una gran diferencia entre las personas sin estudios y las personas con estudios, aunque no se observan diferencias significativas entre los niveles educativos considerados (primarias, secundarias y universitarias).

**Tabla 4.** Retraso diagnóstico medio de los pacientes de EspA-ax según su nivel de estudios

Nivel de Estudios	Años de retraso diagnóstico
Sin estudios	24,8
Primaria	8,7
Secundaria	8,2
Universitarios	8,3

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

La diferencia en la duración del retraso diagnóstico entre los que tienen estudios y los que no podría ser importante, de no ser porque debido al escaso número de pacientes sin estudios incluido en la muestra (9 personas, lo que equivale al 1,3%), que hace imposible extraer conclusiones.

### 6.4 Importancia de otras especialidades médicas

Como ponen de manifiesto los resultados de la encuesta, en numerosas ocasiones los médicos de primaria derivan erróneamente a los pacientes con dolores de espalda de patología inflamatoria a las unidades de Traumatología, cuando realmente deberían ser derivados a Reumatología. Por ello, resulta necesario resaltar que para reducir los tiempos de diagnóstico es necesaria una correcta derivación, siendo fundamental el papel del médico de primaria.

El estudio “Recognizing and Diagnosing Ankylosing Spondylitis Reliably (RADAR)” puso de manifiesto como la aplicación de una estrategia sencilla de derivación a Reumatología, basada en la identificación de la lumbalgia inflamatoria, puede acelerar el diagnóstico de la EspA-ax y la prescripción del tratamiento más adecuado (9).

Dicho retraso diagnóstico provoca un perjuicio en la calidad asistencial y los médicos de familia precisan formación en la detección precoz de la EspA-ax, criterios sencillos para su detección y acceso ágil a unidades específicas de Reumatología para los casos sospechosos. Por ello el grupo GRESSER, con el apoyo de la Unidad de Investigación de la SER desarrolló un Programa mixto de Gestión e Investigación en Espondiloartropatías de inicio, lo que en conjunto se ha denominado Programa ESPeranza (a partir del 2009) (10).

Entre los principales objetivos del Programa ESPeranza cabe destacar la reducción de la variabilidad en la práctica clínica, la reducción del tiempo de diagnóstico, el establecimiento de mejoras en la formación de médicos de primaria y especialistas y la estimulación de la investigación. En el programa ESPeranza se aplicaron los siguientes criterios de derivación desde atención primaria:

- Edad < 45 años
- Evolución >3 meses y < 24 meses de alguno de:
  - Lumbalgia inflamatoria, definida como dolor lumbar y al menos 2 de los siguientes:
    - Comienzo insidioso
    - Rigidez matutina espinal >30 minutos
    - Mejoría con la actividad y no con el reposo
    - Artritis asimétrica, preferentemente en miembros inferiores, o
  - Raquialgia o artralgiyas y alguna de las siguientes enfermedades concomitantes:
    - Psoriasis
    - Enfermedad Inflamatoria Intestinal
    - Uveitis anterior
    - Historia familiar de alguna de las anteriores
    - Sacroilitis radiográfica
    - HLA B27 +

Durante los 6 años en los que estuvo en vigor el programa se formaron a más de 1.800 médicos de primaria en el diagnóstico de la EA, se crearon 25 unidades de atención a pacientes con EspA y se derivaron a las unidades de Reumatología 1.179 pacientes con sospecha de EspA. Sin embargo, se desconoce si los médicos de primaria de los centros ambulatorios que participaron en el programa ESPeranza continúan utilizando las mismas técnicas para la correcta derivación.

Para evaluar su posible eficacia, la siguiente tabla muestra como las personas que comenzaron a sufrir los primeros síntomas antes de 2009, año de implementación del programa ESPeranza, sufrían un retraso diagnóstico medio de 9,5 años, mientras que para aquellos cuyos primeros síntomas comenzaron después de 2009 su retraso diagnóstico medio era de 2,5 años.

**Tabla 5.** Retraso diagnóstico medio de los pacientes de EspA-ax según el año de aparición de los primeros síntomas ( $\leq 2008$  y  $\geq 2009$ )

Año primeros síntomas	Media	N	Desviación estándar
$\leq 2008$	9,48	475	7,79
$\geq 2009$	2,52	75	2,07
Total	8,53	550	7,66

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Para corroborar que estas diferencias entre las medias obtenidas para aquellos con primeros síntomas  $\leq 2008$  y aquellos que comenzaron  $\geq 2009$  era significativa ( $p < 0,001$ ) se realizó el test de diferencia de medias de Mann-Whitney. Los resultados muestran como esta diferencia de medias es suficientemente significativa para considerar que las poblaciones de pacientes con síntomas antes y después del programa ESPeranza ( $\leq 2008$  y  $\geq 2009$ ).

Ello probaría los efectos de los nuevos criterios diagnósticos y las mejoras en la formación de los médicos de atención primaria en la reducción del retraso diagnóstico de la enfermedad.

- ▶ Antes de ser diagnosticado, los pacientes con EspA-ax realizaron más visitas a fisioterapeutas y traumatólogos que a reumatólogos, lo cual podría indicar derivaciones erróneas.
- ▶ Los pacientes declararon haber sufrido los primeros síntomas asociados a la enfermedad a los 24 años de media, siendo diagnosticados a los 33 años de media.
- ▶ El retraso diagnóstico de los pacientes encuestados se sitúa en casi los 9 años de media, con un 75% de los pacientes superando los 6 años.
- ▶ En los últimos años la EspA-ax se está diagnosticando de forma más precoz, con una disminución significativa del retraso diagnóstico. Así mientras antes de 2009 el retraso diagnóstico medio era de 9,5 años, después de 2009 se redujo a los 2,5 años.

## Bibliografía

1. Lee T-J, Park B-H, Kim JW, Shin K, Lee EB, Song Y-W. Cost-of-illness and quality of life in patients with ankylosing spondylitis at a tertiary hospital in Korea. *J Korean Med Sci.* 2014;29(2):190-7.
2. Younes M, Jalled A, Aydi Z, Zrouf S, Korbaa W, Ben Salah Z, et al. Socioeconomic impact of ankylosing spondylitis in Tunisia. *Jt Bone Spine.* 2010;77(1):41-6.
3. Zhang S, Li Y, Xu X, Feng X, Yang D, Lin G. Effect of cigarette smoking and alcohol consumption on disease activity and physical functioning in ankylosing spondylitis: a cross-sectional study. *Int J Clin Exp Med.* 2015;8(8):13919-27.
4. Khan MA. Ankylosing spondylitis: introductory comments on its diagnosis and treatment. *Ann Rheum Dis.* diciembre de 2002;61 Suppl 3(suppl 3):iii3-7.
5. Bandinelli F, Salvadorini G, Sedie AD, Riente L, Bombardieri S, Matucci-Cerinic M. Impact of gender, work, and clinical presentation on diagnostic delay in Italian patients with primary ankylosing spondylitis. *Clin Rheumatol.* 2015;35:473-8.
6. Deodhar A, Mittal M, Reilly P, Bao Y, Manthena S, Anderson J, et al. Ankylosing spondylitis diagnosis in US patients with back pain: identifying providers involved and factors associated with rheumatology referral delay. *Clinical Rheumatology.* 2016;1-8.
7. Rojas-Vargas M, Munoz-Gomariz E, Escudero A, Font P, Zarco P, Almodovar R, et al. First signs and symptoms of spondyloarthritis--data from an inception cohort with a disease course of two years or less (REGISPONER-Early). *Rheumatology.* 30 de enero de 2009;48(4):404-9.
8. Miranda García MD, Font Ugalde P, Muñoz Gomariz E, Collantes Estévez E, Zarco Montejó P, González Fernández C, et al. Registro Nacional de Pacientes con Espondiloartritis (REGISPONER). Análisis descriptivo de los 2.367 pacientes españoles incluidos. *Reumatol Clin Supl.* 2008;4(Suppl. 4):48-55.
9. Juanola X, Fernandez-Sueiro JL, Torre-Alonso JC, Miguelez R, Munoz-Fernandez S, Ballina J, et al. Comparison of 2 referral strategies for the diagnosis of axial spondyloarthritis in Spain. The RADAR study. *Reumatol Clin.* 2013;9(6):348-52.
10. Sociedad Española de Reumatología. Grupo de trabajo ESPOGUA. Guía de práctica clínica sobre el manejo de los pacientes con Espondiloartritis. ESPOGUA [Internet]. Madrid; 2009. Disponible en: [http://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/03/Espoguía-completa\\_1\\_def-1.pdf](http://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/03/Espoguía-completa_1_def-1.pdf)

## 7. SALUD FÍSICA, LIMITACIONES, COMORBILIDAD Y DISCAPACIDAD

### 7.1 Actividad de la enfermedad (BASDAI)

Como puede observarse en la tabla 1, de las 442 personas que contestaron a la escala BASDAI, la media fue de 5,5 lo cual implica que el grado medio de actividad de la enfermedad fue alto (superando 4 que es el punto de corte entre BASDAI alto y bajo, según los estándares reumatológicos) (1-3).

**Tabla 1.** Nivel de la actividad de la enfermedad mediante el BASDAI en la última semana (N: 442)

<b>Media</b>	5,49
<b>Mediana</b>	5,72
<b>Desviación estándar</b>	2,17

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

La división del BASDAI entre alto (para aquellos pacientes con puntuación igual o mayor que 4) y bajo (para pacientes con puntuación inferior a 4), nos permite apreciar la distribución de los pacientes según su nivel de BASDAI. La primera conclusión es que el 76.7% de los pacientes resultaron tener un BASDAI alto, es decir un alto grado de la actividad de la enfermedad.

**Tabla 2.** Nivel de la actividad de la enfermedad mediante el BASDAI en la última semana (N: 442)

<b>BASDAI</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Bajo (>4)	103	23,3
Alto (≥4)	339	76,7
<b>Total</b>	<b>442</b>	<b>100</b>

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Las mujeres presentan un nivel de BASDAI medio mayor que los hombres, siendo esta diferencia estadísticamente significativa a cualquier nivel (p=0,00).

**Tabla 3.** Nivel de la actividad de la enfermedad mediante el BASDAI por género en la última semana (N: 442)

<b>Género</b>	<b>BASDAI Medio</b>	<b>N</b>
Hombre	5,10	222
Mujer	5,88	220
<b>Total</b>	<b>5,49</b>	<b>442</b>

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Si bien la tendencia general es que a mayor edad se sufre menor actividad de la enfermedad (BASDAI), es necesario mencionar que el mayor nivel de actividad de la enfermedad se concentra entre los 32 y los 47 años de edad. Cabe señalar que el periodo entre los 32 y 47 años coincide con una etapa de gran actividad profesional, lo que provocaría mayores pérdidas de productividad laboral. Esta diferencia de medias por grupos de edad es estadísticamente significativa (p=0,03).

**Tabla 4.** Nivel de la actividad de la enfermedad mediante el BASDAI por grupos de edad en la última semana (N: 442)

	<b>BASDAI Medio</b>	<b>N</b>
<b>16-31</b>	5,54	39
<b>32-47</b>	5,72	230
<b>48-64</b>	5,26	159
<b>≥65</b>	4,01	14
<b>Total</b>	<b>5,49</b>	<b>442</b>

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 7.2 Rigidez por zonas de la columna

De acuerdo al grupo de expertos internacional The Assessment in SpondyloArthritis international Society (ASAS), la rigidez de la columna viene definida por la intensidad y duración al despertarse y se incluye dentro de la escala BASDAI. Dado que la rigidez es un síntoma frecuente en la EspA-ax, una de las preguntas de la encuesta estuvo dirigida a valorar el grado de rigidez experimentado por los pacientes en la columna vertebral. La tabla 5 muestra como la rigidez lumbar es la que afecta en mayor medida a los pacientes de EspA-ax, con el 63% de los pacientes con rigidez moderada o importante, porcentaje mayor al que encontramos en las otras dos zonas de la columna (cervical 45,1% y dorsal 42,1%). En efecto, la EspA-ax suele afectar principalmente a la articulación sacroilíaca que se localiza en la zona lumbar, donde la columna se une con la pelvis.

Al comparar estos datos con los de la Encuesta Europea de Salud en España, se observa como únicamente el 19,22% de la población general manifestó algún grado de rigidez lumbar, comparado con el 85,8% de los pacientes con EspA-ax. Por su parte, el 16,52% de la población general manifestó tener algún grado de rigidez cervical (4), frente al 76,7% de los pacientes con EspA-ax.

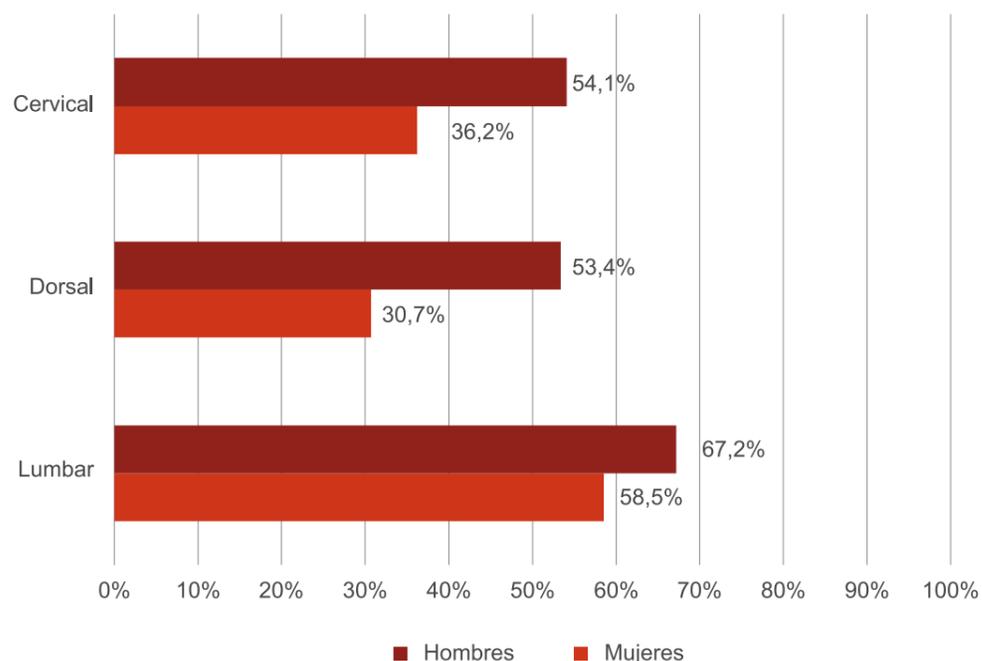
**Tabla 5.** Grado de rigidez en zonas de la columna (cervical, dorsal y lumbar) en pacientes con EspA-ax (N: 506-532)

	Rigidez Cervical		Rigidez Dorsal		Rigidez Lumbar	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
<b>Sin limitación</b>	121	23,3	133	26,3	75	14,1
<b>Limitación leve</b>	164	31,6	160	31,6	123	23,1
<b>Limitación moderada</b>	135	26	137	27,1	180	33,8
<b>Limitación importante</b>	99	19,1	76	15	154	28,9
<b>Total</b>	519	100	506	100	532	100

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

En cuanto al sexo, el porcentaje de hombres con rigidez moderada e importante en las tres zonas de la columna (cervical, dorsal y lumbar) es superior al de mujeres, siendo esta diferencia mayor en el caso de la rigidez dorsal (ver gráfico 1).

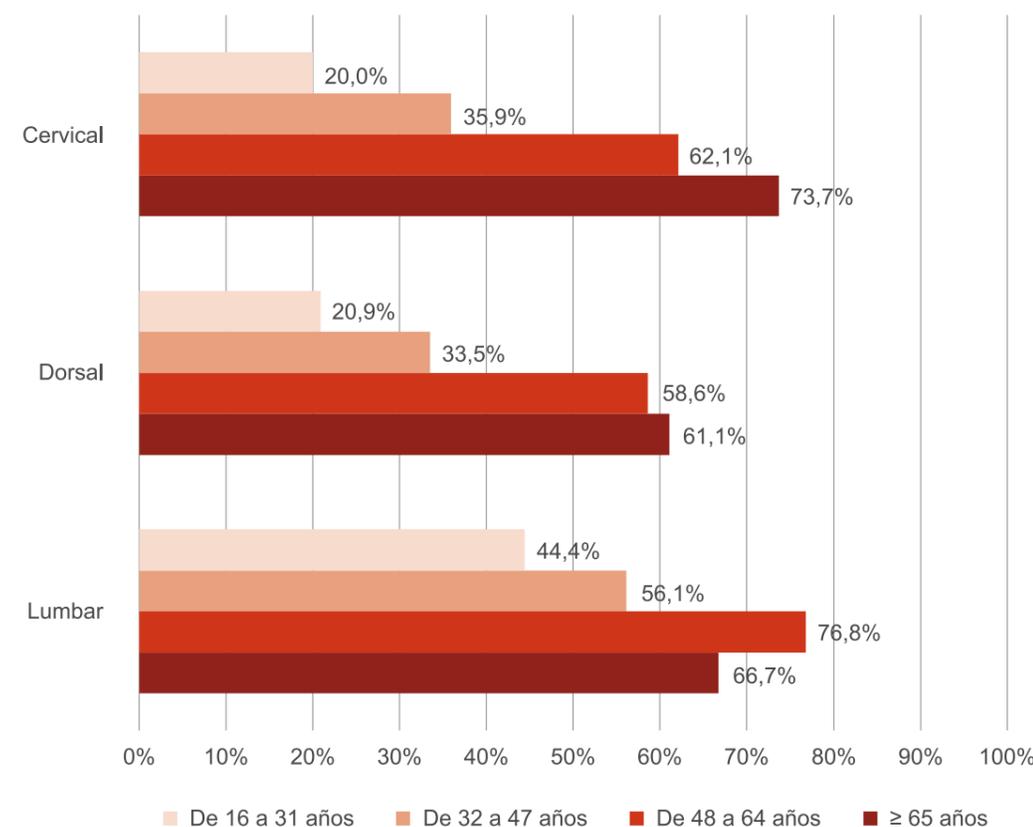
**Gráfico 1.** Grado de rigidez importante/moderada en zonas de la columna (cervical, dorsal y lumbar) en pacientes con EspA-ax por sexo (N: 506-532)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

En cuanto a la edad, el porcentaje de personas mayores ( $\geq 64$  años) con rigidez moderada e importante en las tres zonas de la columna (cervical, dorsal y lumbar) es superior al de los jóvenes. Como se puede observar en el gráfico 2, a mayor edad aumenta el grado de rigidez (tanto cervical, dorsal, como lumbar).

**Gráfico 2.** Grado de rigidez importante/moderada en zonas de la columna (cervical, dorsal y lumbar) en pacientes con EspA-ax por grupos de edad (N: 506-532)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

El índice de rigidez global resulta de agregar los distintos grados de limitación (sin limitación, limitación leve, limitación moderada y limitación importante) alcanzados para cada una de las tres zonas de la columna estudiadas (cervical, dorsal y lumbar).

La tabla 6 confirma que el grado de rigidez global importante representa un porcentaje alto en pacientes mayores de 48 años, mientras que entre los más jóvenes (16-31) destaca el grado de limitación leve.

**Tabla 6.** Grado de rigidez global en pacientes con EspA-ax según grupos de edad (N: 494)

		16-31	32-47	48-64	≥65	Total
<b>Sin Limitación</b>	Frecuencia	8	36	13	0	57
	Porcentaje	18,6%	13,7%	7,6%	0,0%	11,5%
<b>Leve</b>	Frecuencia	16	91	24	5	136
	Porcentaje	37,2%	34,6%	14,0%	29,4%	27,5%
<b>Moderada</b>	Frecuencia	14	57	34	1	106
	Porcentaje	32,6%	21,7%	19,9%	5,9%	21,5%
<b>Importante</b>	Frecuencia	5	79	100	11	195
	Porcentaje	11,6%	30,0%	58,5%	64,7%	39,5%
<b>Global</b>	Frecuencia	43	263	171	17	494
	Porcentaje	100%	100%	100%	100%	100%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Si desglosamos la rigidez global por sexos, se observa como el porcentaje de hombres con rigidez global moderada e importante es superior (66,7%) al de mujeres (55,1%), siendo esta diferencia significativa a cualquier nivel (p=0,00) como para afirmar que existe dependencia entre el sexo y el grado de rigidez global.

**Tabla 7.** Grado de rigidez global en pacientes con EspA-ax según sexo (N: 494)

		Hombres	Mujeres	Total
<b>Sin Limitación</b>	Frecuencia	20	37	57
	Porcentaje	8,0%	15,1%	11,5%
<b>Leve</b>	Frecuencia	63	73	136
	Porcentaje	25,3%	29,8%	27,5%
<b>Moderada</b>	Frecuencia	46	60	106
	Porcentaje	18,5%	24,5%	21,5%
<b>Importante</b>	Frecuencia	120	75	195
	Porcentaje	48,2%	30,6%	39,5%
<b>Total</b>	43	249	245	494
	100%	100%	100%	100%

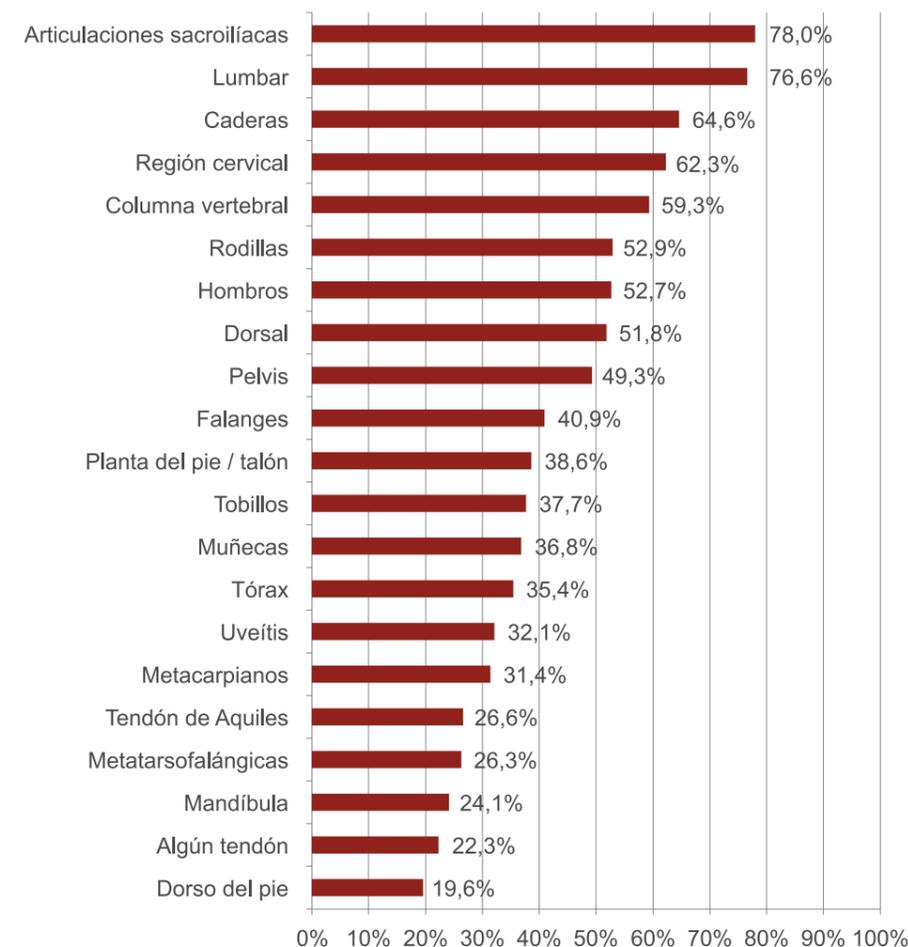
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Para validar el índice de rigidez global, se ha usado la media aritmética de las dos últimas preguntas del cuestionario BASDAI: “¿Cómo describiría el grado global de rigidez matutina que ha tenido al despertar?” y “¿Cuánto tiempo dura su rigidez matutina tras despertarse?”. De esta forma, en caso de que el índice de rigidez global fuera un indicador válido, su valor debería estar correlacionado con el valor promedio de estas dos preguntas. Con un coeficiente de correlación de Spearman igual a 0,27 (p=0,00), es posible afirmar que existe una correlación positiva y significativa y, por tanto, es un indicador válido.

### 7.3 Zona corporal con inflamación

Los pacientes encuestados declararon haber sufrido inflamación en un importante número de zonas corporales, destacando las articulaciones sacroilíacas, la zona lumbar, las caderas, la región cervical, la columna vertebral, las rodillas, los hombros, la dorsal, la pelvis, las falanges o la planta del pie o del talón. Hasta un total de 21 zonas del cuerpo fueron identificadas por los pacientes, oscilando entre el 78% de los pacientes que había experimentado inflamación en las articulaciones sacroilíacas y el 19,6% de los pacientes que había sentido inflamación en el dorso del pie. En 8 zonas corporales más del 50% del total de pacientes encuestados declararon haber sufrido inflamación.

**Gráfico 3.** Zonas corporales en donde los pacientes con EspA-ax manifestaron inflamación (N: 526)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

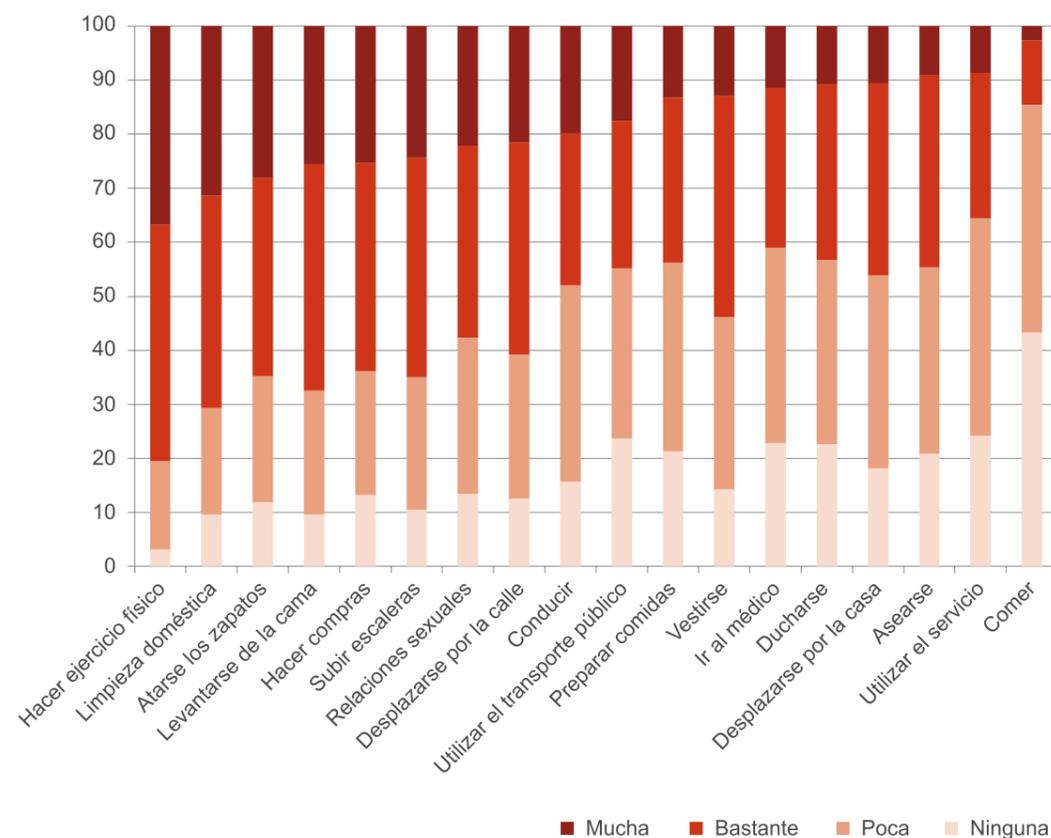
## 7.4 Limitaciones en actividades de la vida diaria

La variada sintomatología existente en el caso de los pacientes con EspA-ax (dolor crónico, rigidez, restricciones de movimiento, etc) ejerce un gran impacto en el funcionamiento diario del paciente y por tanto en su calidad de vida, de ahí la importancia de adoptar un enfoque integrado por aspectos físicos y psicosociales. Además el dolor crónico asociado a la EspA-ax es responsable de malestar, incapacidad y sufrimiento que puede afectar a muchas otras áreas de la vida cotidiana y de la calidad de vida en general (5).

Las limitaciones encontradas por los pacientes con EspA-ax en relación a las áreas evaluadas en este proyecto coinciden con los resultados de otras investigaciones similares. En un estudio llevado a cabo por Bagcivan et al. (6) se encontró que la mayoría de los participantes tuvieron dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana y cumplir sus necesidades personales debido a las limitaciones físicas derivadas del dolor. Hamilton-West et al. (7) N = 68 informaron que el dolor y el cansancio tenía un efecto negativo en las relaciones sociales, a la vez que causaba problemas en las relaciones sexuales influyendo negativamente en su matrimonio.

Tal y como puede verse en el gráfico 4, las principales actividades en las que los pacientes declararon experimentar bastante o muchas limitaciones durante los momentos de crisis derivadas de la EspA-ax fueron: hacer ejercicio físico, limpieza doméstica, levantarse de la cama y subir escaleras. Por su parte, las actividades en las que declararon menor limitación fueron comer, utilizar el servicio, asearse, desplazarse por la casa y ducharse.

**Gráfico 4.** Actividades de la vida cotidiana en las que los pacientes con EspA-ax manifiestan algún grado de limitación en momentos de crisis (N: 605)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Al agrupar las 18 diferentes actividades de la vida cotidiana en un único indicador, se observó cómo el 52,6% de los pacientes con EspA-ax sufría muchas o bastantes limitaciones, el 30,2% pocas limitaciones y el 17,3% no presentaba limitaciones. Ello contrasta con los datos de la población general a este respecto, ya que, según la Encuesta Europea de Salud en España únicamente el 5,61% de la población presentaba limitaciones graves, el 19,65% presentaba limitaciones no graves y un 74,74% no presentaba limitaciones (4). En definitiva, el porcentaje de personas sin limitaciones es de un 57,5% más en la población general respecto a la población con EspA-ax.

El análisis de dichas limitaciones por género nos muestra dependencia entre el sexo y el grado de limitación. El porcentaje de mujeres con limitaciones de mayor grado resulta superior al de hombres, especialmente en el caso de comer, preparar comidas, hacer las compras, limpieza doméstica y andar por casa (salvo para vestirse, asearse y atarse los zapatos). Ello podría reflejar una realidad mucho más profunda, ya que, casi todas estas actividades, normalmente denominadas domésticas, han sido y, en muchos casos, siguen siendo desempeñadas tradicionalmente por las mujeres, y es probable que esta división siga dándose entre los pacientes de EspA-ax.

**Tabla 8.** Estadísticos descriptivos para el índice de limitación global como consecuencia de la EspA-ax en momento de crisis (N: 605)

<b>Media</b>	27,67
<b>Mediana</b>	28,00
<b>Desviación estándar</b>	13,20
<b>Percentiles</b>	
25	18,00
50	28,00
75	37,00

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

La siguiente tabla 9 muestra cómo un 46,6% de los encuestados declaran un grado de limitación media, siendo el porcentaje de aquellos con una limitación alta superior a los que padecen limitación baja.

**Tabla 9.** Índice de limitación global (bajo, medio y alto) como consecuencia de la EspA-ax en momentos de crisis (N: 605)

<b>Grado de Limitación Global</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Baja	152	25,1
Media	282	46,6
Alta	171	28,3

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

La tabla 10 muestra los diferentes grados de limitación media según los 4 grupos de edad (16-31, 32-47, 48-64 y  $\geq 65$  años). El análisis de medias corrobora como las personas mayores presentan un menor grado de limitación, mientras que los pacientes de menor edad presentan mayor grado de limitación. Siendo dicha diferencia de medias estadísticamente significativa.

**Tabla 10.** Índice de limitación global como consecuencia de la EspA-ax por grupos de edad en momentos de crisis (N: 605)

	Media	N	Desviación estándar
<b>16-31</b>	28,88	50	14,33
<b>32-47</b>	29,03	315	12,41
<b>48-64</b>	25,97	216	13,31
<b><math>\geq 65</math></b>	22,71	24	17,24
<b>Total</b>	27,67	605	13,20

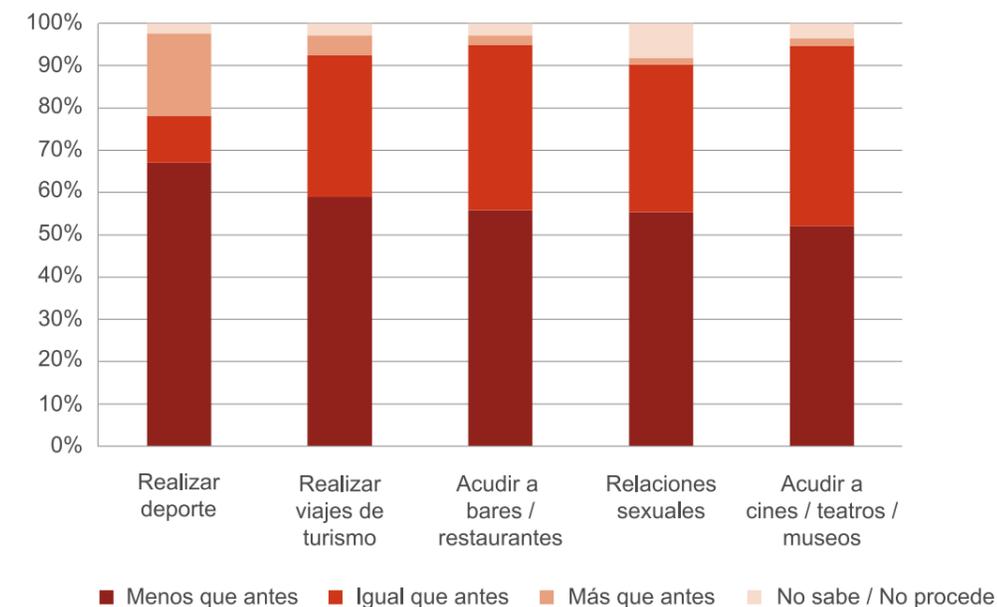
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Con vistas a estudiar la relación entre las limitaciones y la actividad de la enfermedad (medido mediante el BASDAI), se ha calculado el BASDAI medio de los pacientes agrupados según grados de limitación (ninguna/poca frente a bastante/mucha). El resultado del análisis comparado de medias es que el BASDAI medio es significativamente mayor en aquellos que tienen limitación bastante/mucha que en los que tienen ninguna/poca limitación (Test Mann-Whitney).

Al igual que se realizó para el índice de rigidez total, para validar este índice de limitación global, usando la media aritmética de las dos últimas preguntas del cuestionario BASDAI: "¿Cómo describiría el grado global de rigidez matutina que ha tenido al despertar?" y "¿Cuánto tiempo dura su rigidez matutina tras despertarse?" De esta forma, para corroborar que se trata de un índice válido, se comprueba la existencia su correlación con el promedio de estas preguntas. Con un coeficiente de correlación igual a 0,44 ( $p=0,00$ ), es posible afirmar que existe una correlación positiva y significativa y, por tanto, se trata de un indicador válido en términos de coherencia.

La frecuencia con la que las personas que sufren EspA-ax realizan actividades comunes de ocio suele reducirse como consecuencia del progresivo agravamiento que ocasiona la enfermedad. El gráfico 5 muestra como la práctica de deporte, la realización de viajes de turismo y acudir a bares y restaurantes fueron las actividades que debieron reducirse más como consecuencia de la enfermedad. La EA supone igualmente una reducción en la frecuencia de la actividad sexual, como se ha puesto de manifiesto en estudios previos (8).

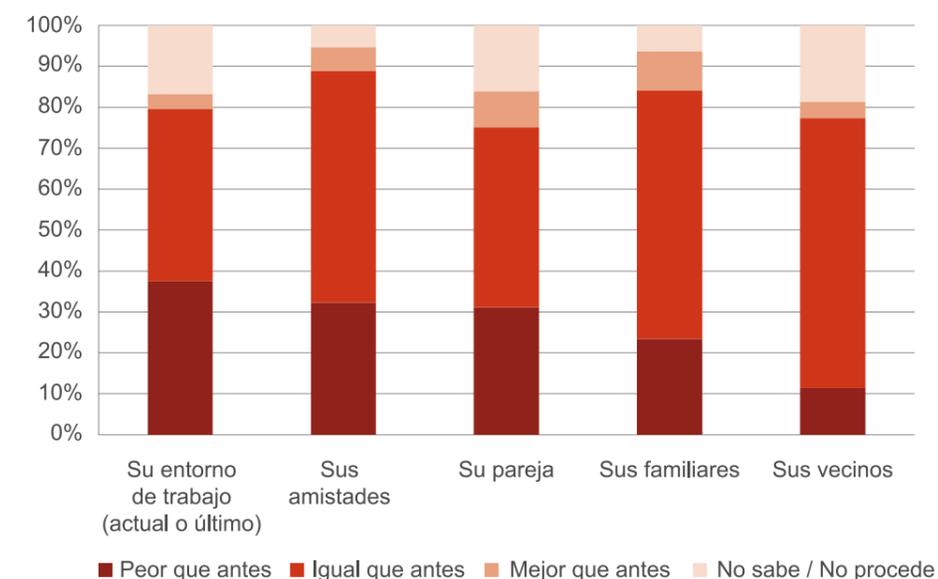
**Gráfico 5.** Frecuencia de realización de actividades por los pacientes con EspA-ax (N: 605)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Otro aspecto analizado en este estudio ha sido cómo afecta el padecimiento de la EspA-ax en distintas facetas de las relaciones personales. En el gráfico 6 se muestra como un tercio de los pacientes declaró que las relaciones laborales, con familiares y de pareja habían empeorado debido al padecimiento de la enfermedad. Siendo menos la afectación sobre las relaciones con los vecinos o con las amistades. Fueron pocos los pacientes que indicaron que alguna de estas relaciones había mejorado.

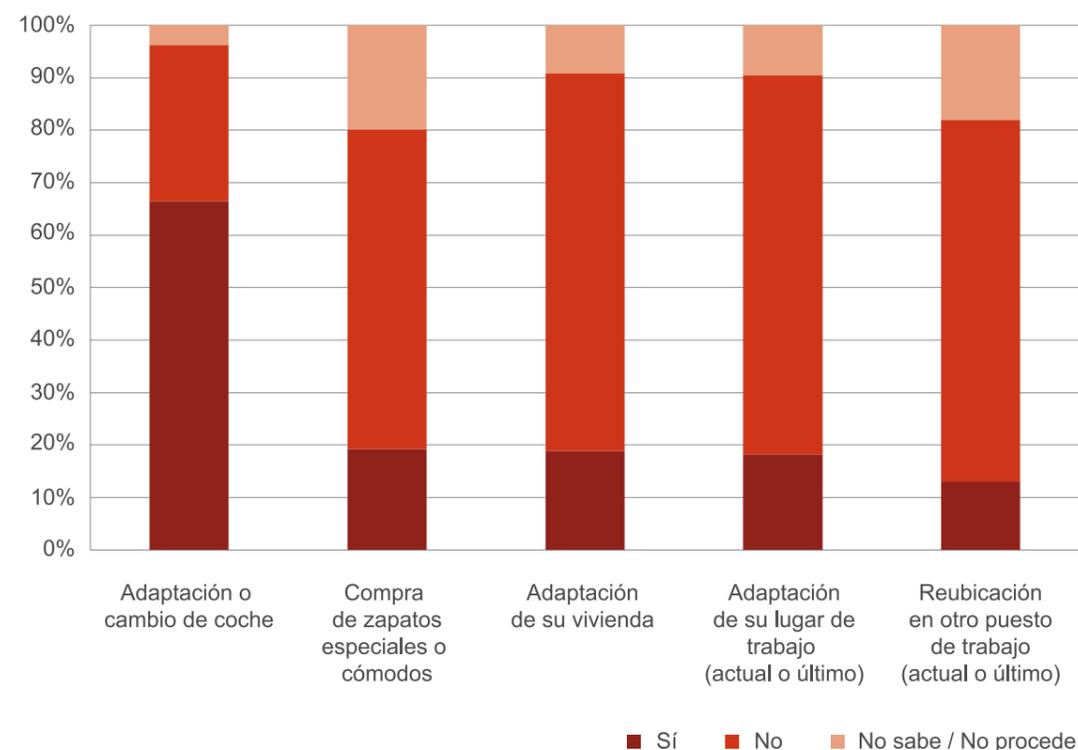
**Gráfico 6.** Valoración de relaciones personales ante el padecimiento de la EspA-ax (N: 605)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Las limitaciones que presentan estos pacientes en sus actividades de la vida cotidiana (restricción del movimiento, reducción de la actividad social, dolor crónico, etc) conlleva que tengan que realizar una serie de adaptaciones en su entorno. De ahí que en este trabajo se hayan evaluado algunas de las adaptaciones más importantes realizadas por las personas con EspA-ax (gráfico 7). De esta evaluación se desprende que torno al 65% de los afectados de EspA-ax tuvieron que adaptar o cambiar el coche, mientras que en torno al 20% tuvieron que adaptar el lugar de trabajo, adaptar su vivienda o comprar zapatos especiales. La reubicación a otro puesto de trabajo fue el cambio menos frecuente (en torno al 15%).

**Gráfico 7.** Adaptaciones que realizan los pacientes desde que padecen la EspA-ax (N: 605)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Por su parte, Boonen et al. (9) en su estudio sobre limitaciones en la productividad laboral de pacientes con EspA-ax, señala la adaptación del entorno laboral como una de las actuaciones que realizan las personas con EspA-ax.

Como se ha podido ver en este apartado, son muchas y variadas las limitaciones que las personas afectadas por la EspA-ax pueden encontrar durante su vida diaria. De ahí que desde un punto de vista psicosocial e incluso económico, sea importante valorar estos aspectos con el fin de saber cuáles son sus necesidades más importantes a la hora de dotarles con determinados recursos desde un punto de vista social, económico e incluso laboral.

## 7.5 Comorbilidad declarada por los pacientes con EspA-ax

La comorbilidad es bastante común entre pacientes con EspA-ax. En el estudio de Casals-Sánchez et al. (10) entre pacientes de EA un 17,4% padecía hipertensión arterial, un 4,7% infecciones, un 4,4% hepatopatía, un 3,5% cardiopatía isquémica, un 3,3% tumores malignos, un 2,1% anticoagulación oral y un 1,1% accidentes cerebro vasculares.

En el estudio de Zarco et al. (11) un 19% de los pacientes de EA padecía uveítis, un 5,4% psoriasis, un 2,1% enfermedad de Crohn y un 3,9% enfermedades inflamatorias intestinales. En otras manifestaciones extra articulares se consideró que aproximadamente entre un 9% y 20% de los pacientes de EA padecen osteoporosis y entre un 2% y un 7% entesitis, mientras que un 10% pustulosis palmoplantar y entre un 1% y un 3% dactilitis.

En un estudio que utilizó el registro del Sistema Sanitario de Taiwan se averiguó que las comorbilidades más prevalentes de una muestra compuesta por 11.701 pacientes de EA fueron la hipertensión (16,4%), la úlcera de estómago (13,9%) y las cefaleas (10,2%) (12).

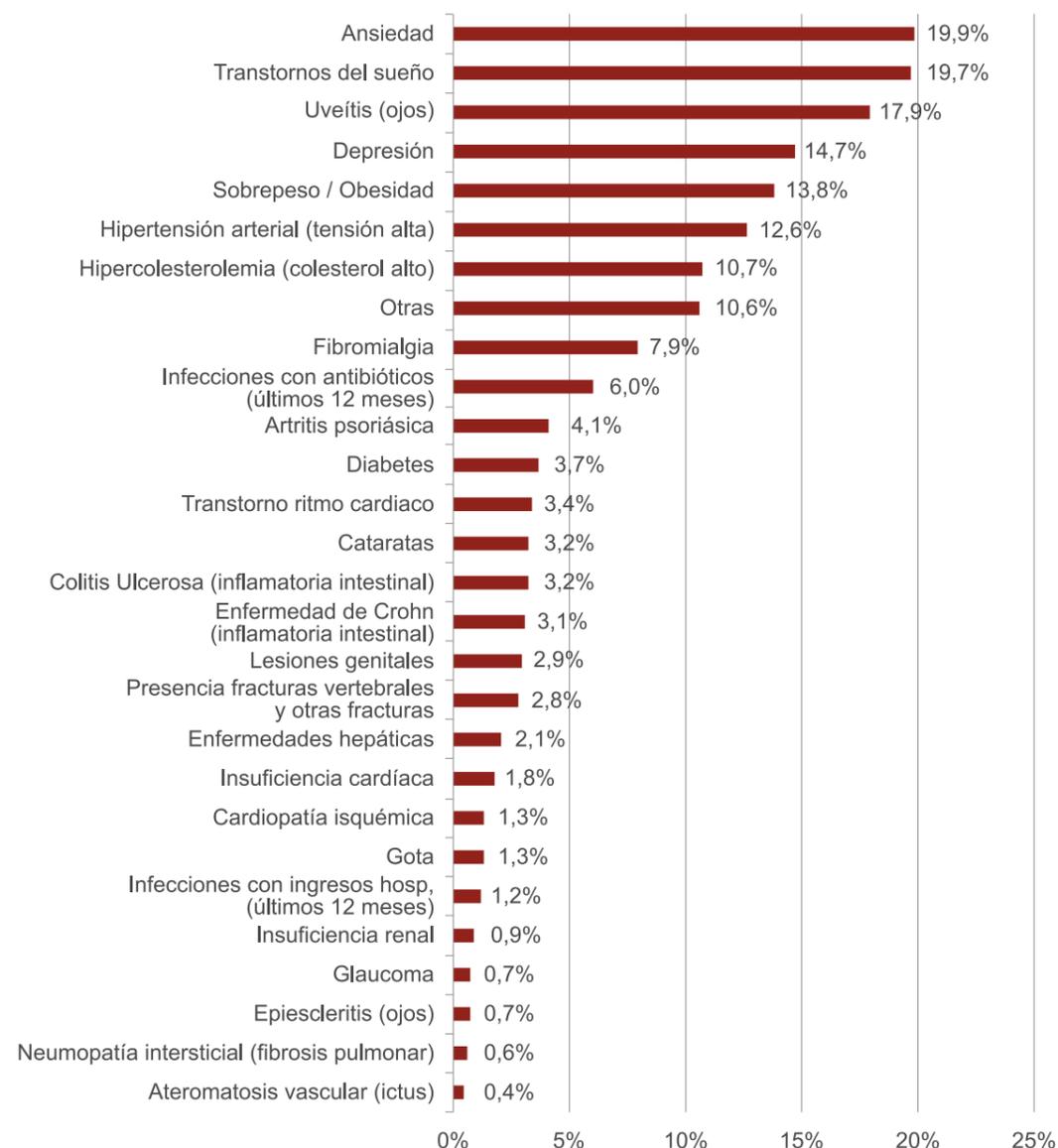
El estudio de Mass et al. (13) determinó como la obesidad era más común en pacientes con EspA-ax que en la población general, asociándose esta diferencia con peores resultados clínicos.

Los datos obtenidos en la encuesta del Atlas 2017 muestran como las enfermedades concomitantes más comunes, que fueron declaradas por los pacientes, fueron la ansiedad, los trastornos del sueño, la uveítis, la depresión, el sobrepeso/obesidad, la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia, la fibromialgia, las infecciones graves con tratamiento antibiótico y la artritis psoriásica.

Tres trastornos de tipo psicológico (ansiedad, trastorno del sueño y depresión) se encuentran entre las cuatro enfermedades concomitantes más declaradas, según los datos de la encuesta del Atlas 2017. Este dato viene a coincidir con el de otros estudios (11,14) realizados en población con EspA. El porcentaje de pacientes con EspA-ax con depresión (14,7%) resulta destacado si se compara con sólo el 7,4% de la población general (4), es decir prácticamente la mitad.

En relación al padecimiento de obesidad/sobrepeso, el Atlas 2017 mostró unos valores de obesidad menores a los de otros estudios (11,13), siendo la prevalencia conjunta de sobrepeso y obesidad similar a la de la población general (4).

**Gráfico 8.** Comorbilidad declarada por los pacientes con EspA-ax (N: 368)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 7.6 Discapacidad en pacientes con EspA-ax

El conocimiento de los grados de discapacidad reconocida que tienen las personas con EspA-ax puede ayudar a valorar el deterioro que provoca la enfermedad. En el Atlas 2017, el 50,7% de los pacientes indicó que su grado de discapacidad había sido valorado por un equipo de valoración, de los cuales el 86,4% tenía un grado de discapacidad reconocido oficialmente.

En relación al género, el 60,1% de los pacientes que tenía un grado de discapacidad reconocida eran hombres, mientras que el 51,3% tenía entre 48 y 64 años. Por otro lado, la tabla 11 muestra los datos descriptivos del grado de discapacidad reconocida por los pacientes de EspA-ax, observándose como el

50% de los pacientes tenía un grado de discapacidad igual o superior al 38% (siendo 33% el umbral para la obtención del certificado de discapacidad). Igualmente, los percentiles muestran como un 25% de los pacientes presentaba un grado de discapacidad superior al 55% y menor al 33%.

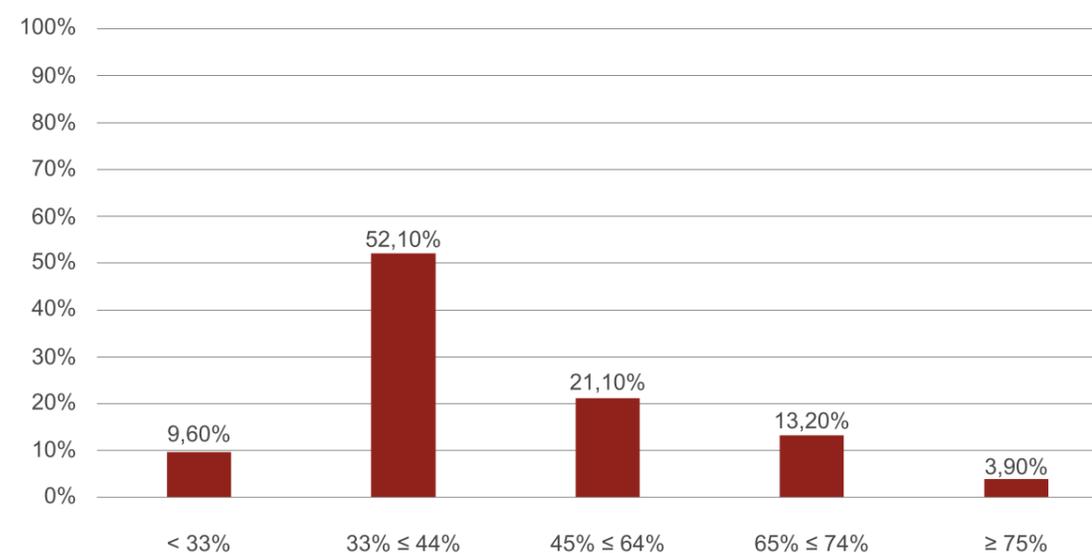
**Tabla 11.** Estadísticos descriptivos del grado de discapacidad reconocida en pacientes con EspA-ax (N: 280)

	Grado de Discapacidad
<b>Media</b>	43,74
<b>Mediana</b>	38,00
<b>Desviación estándar</b>	16,85
<b>Percentiles</b>	
<b>25</b>	33,00
<b>50</b>	38,00
<b>75</b>	54,75

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

En relación al grado de discapacidad agrupado, se observa como más del 17,1% de los pacientes de EspA-ax presentaban un grado de discapacidad igual o superior al 65%, mientras que del grupo de mayores de 65 años casi el 60% presentaba un grado de discapacidad superior al 65%.

**Gráfico 9.** Distribución porcentual de los pacientes con EspA-ax por grado de discapacidad (N: 280)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

- ▶ Los pacientes encuestados declararon haber sufrido inflamación en 21 zonas corporales, con porcentajes que oscilaban entre el 78% de pacientes con inflamación en las articulaciones sacroilíacas y el 19,6% en el dorso del pie, siendo dicho porcentaje para 8 zonas superior al 50%.
- ▶ La EspA-ax produce una serie de efectos negativos como es el padecimiento de un elevado número de enfermedades concomitantes, entre las que destacan la ansiedad, los trastornos del sueño, la uveítis, la depresión, el sobrepeso/obesidad, la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia, la fibromialgia, las infecciones graves con tratamiento antibiótico y la artritis psoriásica.
- ▶ Las principales actividades en las que los pacientes declararon experimentar mayores limitaciones, durante los momentos de crisis derivadas de la EspA-ax, fueron el ejercicio físico, la limpieza doméstica, el levantarse de la cama y el subir escaleras.
- ▶ Las principales actividades en las que los pacientes se han visto obligados a reducir más su frecuencia, tras padecer la EspA-ax, han sido la práctica de deporte, la realización de viajes y acudir a bares y restaurantes.
- ▶ La mayoría de los pacientes consideró que sus relaciones personales (con vecinos, familiares y pareja) no se habían visto demasiado afectadas como consecuencia de la EspA-ax, siendo el entorno de trabajado y las amistades en donde la percepción de empeoramiento ha sido mayor.
- ▶ La adaptación o compra de coche constituyó la actuación más realizada por la mayoría de pacientes, seguida de la compra de zapatos especiales o cómodos.
- ▶ A la mitad de los pacientes se les había valorado el grado de discapacidad, de los cuales el 50% declaró un grado igual o superior al 38% (siendo 33% el umbral mínimo para la obtención del certificado de discapacidad), lo cual pone de manifiesto el alto nivel de discapacidad que conlleva la EspA-ax.
- ▶ Existe correlación entre la actividad de la enfermedad, la rigidez corporal y las limitaciones en las actividades cotidianas y problemas de salud mental en los pacientes con EspA-ax.

## Bibliografía

1. Rudwaleit M, Listing J, Brandt J, Braun J, Sieper J. Prediction of a major clinical response (BASDAI 50) to tumour necrosis factor alpha blockers in ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis.* 2004;63(6):665-70.
2. Chen C-H, Lin K-C, Yu DTY, Yang C, Huang F, Chen H-A, et al. Serum matrix metalloproteinases and tissue inhibitors of metalloproteinases in ankylosing spondylitis: MMP-3 is a reproducibly sensitive and specific biomarker of disease activity. *Rheumatology.* 2006;45(4):414-20.
3. Bodur H, Ataman S, Rezvani A, Buğdayci DS, Cevik R, Birtane M, et al. Quality of life and related variables in patients with ankylosing spondylitis. *Qual Life Res.* 2011;20(4):543-9.
4. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta Europea de Salud en España (ESEE) 2014 [Internet]. 2014 [citado 14 de febrero de 2017]. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc\\_Eur\\_Salud\\_en\\_Esp\\_2014.htm](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm)
5. Kotsis K, Voulgari P V, Drosos AA, Carvalho AF, Hyphantis T. Health-related quality of life in patients with ankylosing spondylitis: a comprehensive review. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 5 de diciembre de 2014;14(6):857-72.
6. Bagcivan G, Cinar FI, Cinar M, Oflaz F, Uzun S, Pay S. Living with pain in ankylosing spondylitis: a qualitative study. *Contemp Nurse.* 2015;51(2-3):135-47.
7. Hamilton-West KE, Quine L. Living with Ankylosing Spondylitis: The Patient's Perspective. *J Health Psychol.* 2009;14(6):820-30.
8. Younes M, Jalled A, Aydi Z, Zrouf S, Korbaa W, Ben Salah Z, et al. Socioeconomic impact of ankylosing spondylitis in Tunisia. *Jt Bone Spine.* 2010;77(1):41-6.
9. Boonen A, Boone C, Albert A, Mielants H. Understanding limitations in at-work productivity in patients with active ankylosing spondylitis: The role of work-related contextual factors. *J Rheumatol.* 2015;42(1):93-100.
10. Casals-Sánchez JL, García De Yébenes Prous MJ, Descalzo Gallego M ángel, Barrio Olmos JM, Carmona Ortells L, Hernández García C. Características de los pacientes con espondiloartritis seguidos en unidades de reumatología en España. Estudio emAR II. *Reumatol Clin.* 2012;8(3):107-13.
11. Zarco P, González CM, Rodríguez de la Serna A, Peiró E, Mateo I, Linares L, et al. Manifestaciones extraarticulares en pacientes con espondiloartritis. Características basales de la cohorte de pacientes con espondiloartritis del estudio AQUILES. *Reumatol Clin.* 2015;11(2):83-9.
12. Kang J-H, Chen Y-H, Lin H-C. Comorbidity profiles among patients with ankylosing spondylitis: a nationwide population-based study. *Ann Rheum Dis.* junio de 2010;69(6):1165-8.
13. Maas F, Arends S, van der Veer E, Wink F, Efde M, Bootsma H, et al. Obesity Is Common in Axial Spondyloarthritis and Is Associated with Poor Clinical Outcome. *J Rheumatol.* 2016;43(2):383-7.
14. Meesters JLL, Petersson IF, Bergman S, Haglund E, Jacobsson LTH, Bremander A. Sociodemographic and disease-related factors are associated with patient-reported anxiety and depression in spondyloarthritis patients in the Swedish SpAScania cohort. *Clin Rheumatol.* 2014;33(11):1649-56.

## 8. SALUD PSICOLÓGICA

Los factores psicológicos son de gran importancia en la adaptación a patologías crónicas de diversa índole y no cabe duda que el abordaje psicológico dentro del plan terapéutico interdisciplinar del paciente crónico tiene un claro y enorme potencial en dicho proceso de adaptación (1).

Centrándonos en el campo de las enfermedades reumatológicas y más en concreto en la Espondiloartritis Axial, habría que subrayar que su variada sintomatología (ej. pérdida de la movilidad, dolor crónico, agotamiento físico, etc.) acaba teniendo un gran impacto en el funcionamiento diario del paciente y por tanto en su calidad de vida (social, familiar, laboral, etc.), acabando con el resultado de una compleja y dinámica interacción de sensaciones, emociones, motivaciones, cogniciones y conductas a menudo difíciles de manejar. Esto, junto a la cronicidad de la enfermedad, así como la efectividad parcial de los tratamientos utilizados actualmente, ha hecho que se ponga especial atención en otros factores no meramente biomédicos y que pueden aliviar o empeorar los síntomas asociados a dichas patologías (2). Es en este punto donde hay una creciente evidencia sobre la importancia de los factores psicológicos en el ajuste del paciente a las limitaciones físicas así como al dolor crónico derivado de la enfermedad, destacándose incluso algunas variables como la ansiedad y la depresión, por su alto impacto sobre la respuesta al tratamiento de pacientes con dicha patología (3).

Este tipo de variables como la depresión y la ansiedad pueden llegar a influenciar la respuesta a los tratamientos tal y como se encontró en un estudio longitudinal llevado a cabo durante un año en pacientes con espondilitis anquilosante. En el cual se encontró que la depresión era un factor mediador entre los niveles de actividad de la enfermedad y las limitaciones funcionales. Sugiriendo por tanto la importancia que este tipo de componentes afectivo emocionales pueden tener para la mejora de los tratamientos y por tanto de los niveles de salud de estos pacientes (4).

### 8.1 Salud psicológica y su relación con variables sociodemográficas

Para evaluar la salud mental de los pacientes con Espondiloartritis Axial (EspAax) que participaron en este estudio, se utilizó el General Health Questionnaire de Goldberg (GHQ-12) que evalúa el riesgo de mala salud mental (5). Los participantes del estudio obtuvieron una puntuación media en el GHQ de 5,74 puntos sobre 12, encontrándose que hasta un 45% de los pacientes presentaba riesgo de mala salud mental. A su vez, las mujeres y los jóvenes mostraron mayor riesgo de mala salud mental tal y como puede verse en la tabla 1 (diferencias de medias estadísticamente significativas).

Con respecto a datos de población normal, la Encuesta Nacional de Salud de España 2011/12 mostró una media de tan sólo 1,5 puntos, siendo más alta en el caso de las mujeres con 1,7 puntos y de la población mayor de 65 años con 1,8 puntos (6).

**Tabla 1.** Problemas de salud mental (GHQ-12) en pacientes con EspA-ax según género y grupos de edad

	Media	N	Desviación estándar
<b>Hombre</b>	5,30	241	4,52
<b>Mujer</b>	6,19	233	4,41
<b>Grupos de edad</b>			
<b>16-31</b>	7,00	40	4,13
<b>32-47</b>	6,26	250	4,47
<b>48-64</b>	4,90	168	4,46
<b>≥65</b>	3,13	16	3,52
<b>Total</b>	5,74	474	4,48

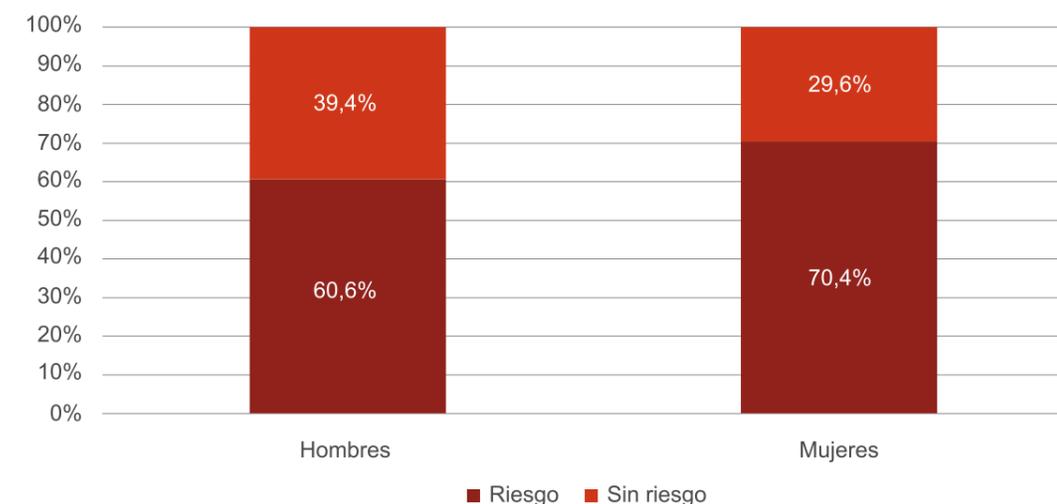
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Para el Atlas 2017 se utilizó la escala de puntuación GHQ (0-0-1-1) en la valoración del riesgo de salud mental. Según esta escala, el riesgo de padecimiento de un trastorno psiquiátrico se localiza en 3 puntos o más.

En el gráfico 1 se observa como el 70,4% de las mujeres y el 60,6% de los hombres está en riesgo de padecer mala salud mental. El test Chi-cuadrado indica que hay dependencia entre el sexo y el riesgo de mala salud mental.

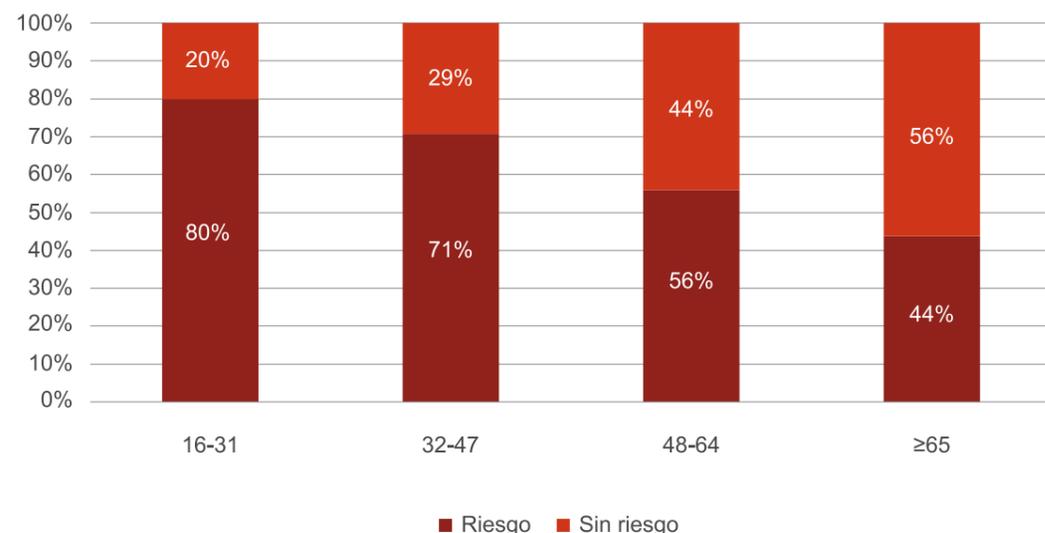
Por grupo de edad, se muestra claramente como a menor edad, mayor es el porcentaje de pacientes en riesgo de mala salud mental. Además, el test Chi-Cuadrado establece dependencia entre estas dos variables a cualquier nivel de significación.

**Gráfico 1.** Problemas de salud mental (GHQ-12) en pacientes con EspA-ax por género



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Gráfico 2.** Problemas de salud mental medio (GHQ-12) en pacientes con EspA-ax por grupo de edad



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

## 8.2 Salud psicológica, actividad de la enfermedad y limitaciones en la vida diaria

Para determinar si existe relación entre la salud mental (GHQ-12) y el grado de actividad de la enfermedad (BASDAI) se utilizó el coeficiente de correlación lineal de Pearson. El resultado es un valor del coeficiente de correlación lineal de 0,514, con un nivel de significación máximo ( $p=0,00$ ), lo cual indica una correlación lineal media entre ambas variables. Esto indica que altos niveles de actividad de la enfermedad (medida BASDAI) van acompañados de peor salud mental (medida según el GHQ-12).

Del mismo modo, se evaluó el grado de correlación entre el riesgo de padecer mala salud mental (GHQ-12) y los distintos grados de rigidez cervical, dorsal y lumbar utilizando el coeficiente de correlación de Spearman. Se observa una correlación positiva débil (coeficiente de Spearman igual a 0,158) a niveles de significación aceptables para la rigidez lumbar. Es decir, un mayor grado de rigidez puede conllevar un mayor riesgo de padecer mala salud mental.

Al analizar la relación entre el riesgo de mala salud mental y la actividad de la enfermedad, se observa como los pacientes que tienen peor salud mental presentan mayor puntuación en el BASDAI.

**Tabla 2.** Relación entre problemas de mala salud mental (GHQ-12) y la actividad de la enfermedad (BASDAI) en pacientes con EspA-ax

Mala salud mental	Media BASDAI	N	Desviación estándar
Si	6,20	291	1,815
No	4,10	151	2,126
<b>Total</b>	5,49	442	2,169

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Por otro lado, resulta obvio e indudable que las limitaciones en las actividades diarias son uno de los componentes que pueden llevar al paciente con EspA-ax a sufrir un descenso en sus niveles de salud mental. Usando el coeficiente de correlación de Spearman se obtienen correlaciones lineales positivas de grado medio-bajo significativas desde el punto de vista estadístico en todas las limitaciones. De esta forma, es posible afirmar que cualquier limitación en la vida diaria tiene repercusiones negativas sobre la salud mental de los pacientes con EspA-ax. Además, niveles mayores de limitación en actividades domésticas como cocinar y limpieza doméstica son las que presentan mayor relación con la salud mental (coeficientes de correlación de Spearman igual a 0,366 y 0,398 respectivamente). Al igual que ocurría con el BASDAI, aunque en menor medida, existe una correlación lineal media-baja (coeficiente de correlación de Spearman igual a 0,362) entre el GHQ-12 y el grado de limitación global. Esto indica que mayores niveles de limitación van acompañados de altos niveles de GHQ-12 y, por tanto, de un aumento del riesgo de padecer mala salud mental.

## 8.3 Salud psicológica y comorbilidad

En el apartado sobre comorbilidad en pacientes con EspA-ax, se puso de manifiesto como tres de las cinco patologías concomitantes más comunes entre los pacientes que participaron en este estudio estaban relacionadas con alteraciones psicológicas tales como: la ansiedad, la depresión y los trastornos del sueño. Este dato iría en la línea del estudio realizado por Shen et al. (7) que puso de manifiesto como la EA podría aumentar el riesgo de sufrir depresión, ansiedad y/o trastornos del sueño. El deterioro progresivo, el aumento del dolor y el incremento de las limitaciones diarias reducen la calidad de vida y la capacidad laboral del paciente. A medida que se pierde progresivamente la movilidad espinal se generan dificultades en la realización de rutinas sencillas, cuyas consecuencias se extienden más allá de las dificultades físicas poniendo en peligro el estado emocional y mental del paciente (8).

La tabla 3 muestra unos resultados con diferencias de medias significativas entre los pacientes con riesgo de mala salud mental que sufren alteraciones emocionales (depresión, ansiedad y trastornos del sueño) y los que no los padecen ( $p=0,00$ ).

**Tabla 3.** Riesgo de mala salud mental medio (GHQ-12) según la comorbilidad de alteraciones emocionales (depresión, ansiedad y trastornos del sueño) en pacientes con EspA-ax

Mala salud mental		Depresión	Ansiedad	Trastornos del sueño
Si	Media	9,06	8,17	7,67
	N	99	134	134
No	Media	4,86	4,78	4,97
	N	375	340	340

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Los trastornos del sueño están estrechamente ligados al dolor y la rigidez que sufren los pacientes con EspA-ax durante las horas de sueño. Diversos estudios han puesto de manifiesto como la relación entre los trastornos del sueño y la EA o las EspA pueden tener un impacto en la calidad de vida del paciente (8,9).

Por último, añadir que, según los datos de nuestro estudio, los pacientes que sufren alteraciones emocionales suelen buscar atención psicológica y psiquiátrica. Los resultados ponen de relieve como los pacientes que acuden a estos profesionales de salud mental presentan mayores niveles de GHQ-12, lo cual pone de relieve en la calidad de ese indicador.

**Tabla 4.** Problemas de salud mental (GHQ-12) según las visitas a psicólogos y psiquiatras en pacientes con EspA-ax

		Mala salud mental
<b>Si</b>	Media	8,99
	N	100
<b>No</b>	Media	4,87
	N	374
<b>Total</b>	Media	5,74
	N	474

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

La atención psicológica o psiquiátrica a los pacientes con EspA-ax lo largo de un año es elevado (21,1%) si se compara con la población general en España (4,6%) (10). Este dato viene a corroborar los porcentajes mostrados para alteraciones emocionales (ansiedad, trastorno del sueño y depresión) en el capítulo de comorbilidades del Atlas 2017.

Resulta interesante analizar si la pertenencia a alguna asociación de EspA-ax influye en el riesgo de mala salud mental de los pacientes. La tabla 5 muestra como los socios de asociaciones de pacientes de EspA-ax presentan una salud mental media mejor que los pacientes que no pertenecen a ninguna, siendo dicha diferencia significativa a todos los niveles (contraste de Mann-Whitney).

**Tabla 5.** Problemas de salud mental (GHQ-12) según la pertenencia a asociación de EspA

		Mala salud mental
<b>Sí</b>	Media	4,94
	N	227
<b>No</b>	Media	6,46
	N	247
<b>Total</b>	Media	5,74
	N	474

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

- ▶ La mayor parte de los pacientes encuestados (70% de las mujeres y 60% de los hombres) tiene problemas de salud mental.
- ▶ Tres trastornos de tipo psicológico (ansiedad, trastorno del sueño y depresión) se encuentran entre las cuatro enfermedades concomitantes más declaradas.
- ▶ Los miembros de asociaciones de pacientes con EspA-ax presentan menos problemas de salud mental que el resto de pacientes.

## Bibliografía

- de Ridder D, Geenen R, Kuijer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*. 2008;372(9634):246–55.
- Kotsis K, Voulgari P V, Drosos AA, Carvalho AF, Hyphantis T. Health-related quality of life in patients with ankylosing spondylitis: a comprehensive review. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2014 Dec 5;14(6):857–72.
- Kilic G, Kilic E, Ozgocmen S. Relationship between psychiatric status, self-reported outcome measures, and clinical parameters in axial spondyloarthritis. *Medicine (Baltimore)*. 2014 Dec;93(29):e337.
- Jang JH, Green CE, Assassi S, Reveille JD, Ward MM, Weisman MH, et al. The contribution of disease activity on functional limitations over time through psychological mediators: a 12-month longitudinal study in patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatology*. (50):2087–92.
- Sánchez López MP, Dresch V. The 12-Item General Health Questionnaire (GHQ-12): Reliability, external validity and factor structure in the Spanish population. *Psicothema*. 2008;20(4):0214–9915.
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Nacional de Salud de España 2011/12 (ENSE 2011/12) [Internet]. 2011 [cited 2017 Feb 14]. Available from: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2011.htm>
- Shen C-C, Hu L-Y, Yang AC, Kuo BI-T, Chiang Y-Y, Tsai S-J. Risk of Psychiatric Disorders following Ankylosing Spondylitis: A Nationwide Population-based Retrospective Cohort Study. *J Rheumatol*. 2016 Mar 1;43(3):625–31.
- Demirci S, Demirci K, Doğru A, İnal EE, Koyuncuoğlu HR, Şahin M. Restless legs syndrome is associated with poor sleep quality and quality of life in patients with ankylosing spondylitis: a questionnaire-based study. *Acta Neurol Belg*. 2016 Sep 12;116(3):329–36.
- İn E, Turgut T, Gülkesen A, Yolbaş S, Akgöl G, Koca SS. Sleep Quality Is Related to Disease Activity in Patients With Ankylosing Spondylitis. *JCR J Clin Rheumatol*. 2016;22(5):248–52.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta Europea de Salud en España (ESEE) 2014 [Internet]. 2014 [cited 2017 Feb 14]. Available from: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc\\_Eur\\_Salud\\_en\\_Esp\\_2014.htm](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm)

## 9. ATENCIÓN SANITARIA

### 9.1 Visitas según especialidades

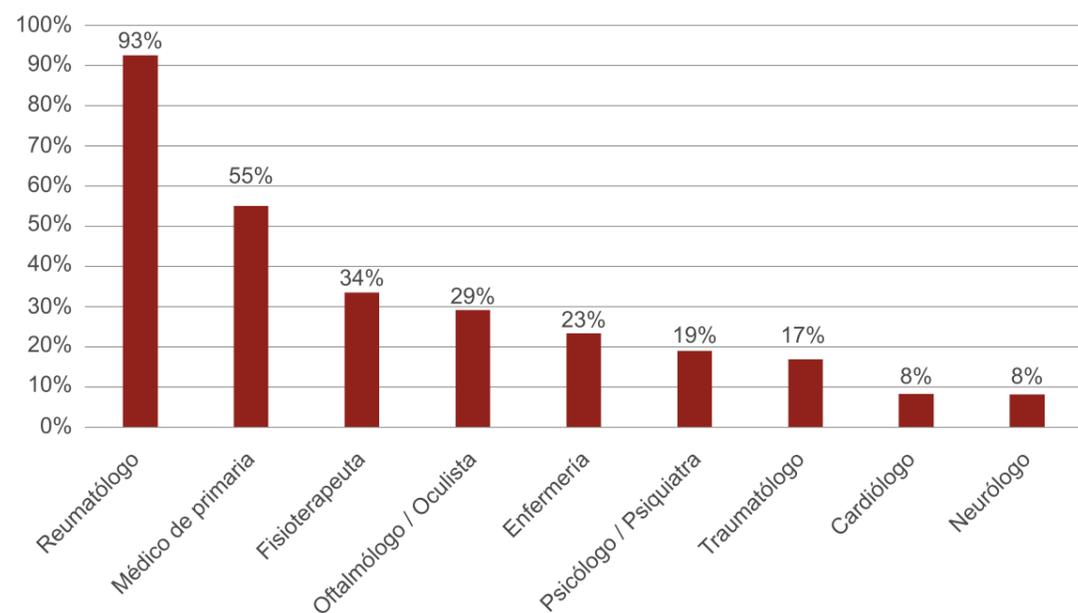
La mayoría de pacientes con Espondiloartritis Axial (EspA-ax) encuestados en el Atlas 2017 contaba con atención sanitaria pública (95,5%), el 29,3% con seguro privado y un 31,8% había realizado al menos una consulta privada en los últimos 12 meses. Destaca el elevado número de pacientes con doble cobertura o que ha realizado algún tipo de consulta privada a lo largo de los últimos 12 meses.

Al comparar la cobertura sanitaria privada de la población con EspA-ax derivada de la encuesta del Atlas 2017 con la proporción de la población general (15,6%) se observa una gran diferencia (1), la cual podría indicar como para pacientes con EspA-ax es necesario completar los servicios ofrecidos dentro de la sanidad pública.

En la atención sanitaria, los principales especialistas médicos que declararon haber visitado los pacientes fueron el reumatólogo, el médico de primaria, el fisioterapeuta, el oftalmólogo/oculista, el enfermero, el psicólogo/psiquiatra y el traumatólogo.

El 34% de los pacientes con EspA-ax acudieron al menos una vez al fisioterapeuta a lo largo del año como muestra el gráfico 1. Este porcentaje es elevado si lo comparamos con el 15,6% de la población general (1).

**Gráfico 1.** Porcentaje de pacientes con EspA-ax según visitas a especialistas a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

En la tabla 1 se muestra el número de visitas totales y la media de visitas que un paciente ha realizado a cada especialista sanitario. Si atendemos al número total de visitas realizadas a especialistas sanitarios en el último año, se observa la importancia del fisioterapeuta y el médico de primaria, seguido del reumatólogo, aunque este último con casi la mitad de vistas al año. Con un número de visitas ligeramente inferior al reumatólogo, encontramos los psicólogos/psiquiatras y enfermeros. Ello pondría de relieve que, además del reumatólogo, es importante el rol de otros especialistas en el manejo del paciente.

**Tabla 1.** Frecuencia de visitas a especialistas médicos de los pacientes con EspA-ax en los últimos 12 meses (N: 552)

	Total Visitas	Media	Mediana	Desviación estándar	Mín	Máx
<b>Fisioterapeuta</b>	4.582	20,1	10	28,9	1	240
<b>Médico de primaria</b>	3.545	9,5	5	16,5	1	230
<b>Reumatólogo</b>	2.228	4,4	4	3,9	1	50
<b>Psicólogo / Psiquiatra</b>	1.438	11,1	4	20	1	174
<b>Enfermería</b>	1.387	8,7	4	14,6	1	100
<b>Oftalmólogo/Oculista</b>	566	2,9	2	3,3	1	28
<b>Traumatólogo</b>	392	3,4	2	4	1	30
<b>Cardiólogo</b>	126	2,2	1	2	1	9
<b>Neurólogo</b>	123	2,2	2	1,6	1	10

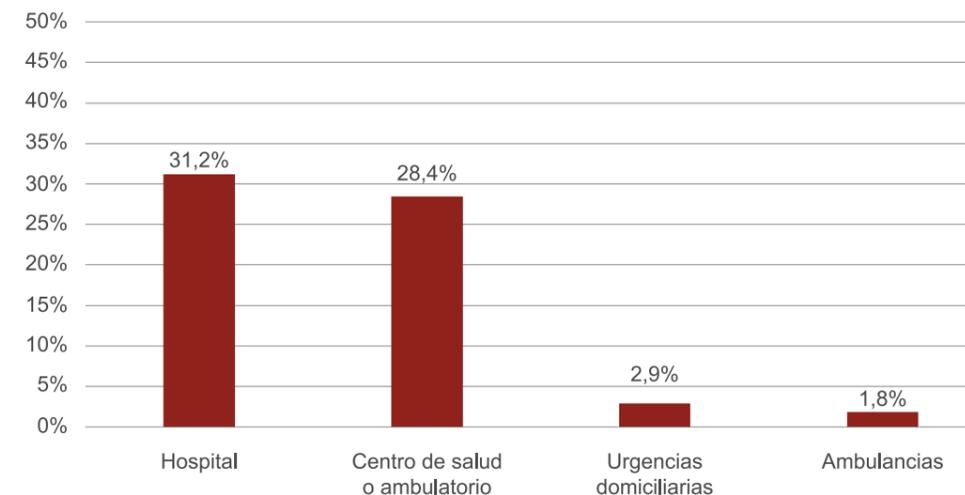
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

En relación a la mediana de visitas al reumatólogo a lo largo de un año, el Atlas 2017 coincide con el dato (4,0 visitas/año) mostrado en el estudio de Jovani et al. (2) para pacientes con Espondiloartritis. Por su parte, la media de vistas al reumatólogo era superior (4,4 visitas/año) que los datos recogidos en el estudio de Zink et al. (3) para pacientes de EA en Alemania (4,2 visitas/año). La media de visitas al fisioterapeuta al año entre pacientes con EspA-ax es alta como muestran los datos del Atlas 2017 (20,1 visitas/año), que queda corroborada con el estudio de Boonen et al. (4) para pacientes de EA en Holanda (18,3 visitas/año)

### 9.2 Utilización de recursos

Entre los servicios de urgencias más utilizados los pacientes con EspA-ax destacan el hospital con un 31,2% y el centro de salud o ambulatorio con un 28,4%, siendo este último el que experimentó un mayor número de visitas con una media de 5,49 veces en los últimos 12 meses (Gráfico 2 y Tabla 2).

**Gráfico 2.** Asistencias en los servicios de urgencias a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Tabla 2.** Asistencias en los servicios de urgencias a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)

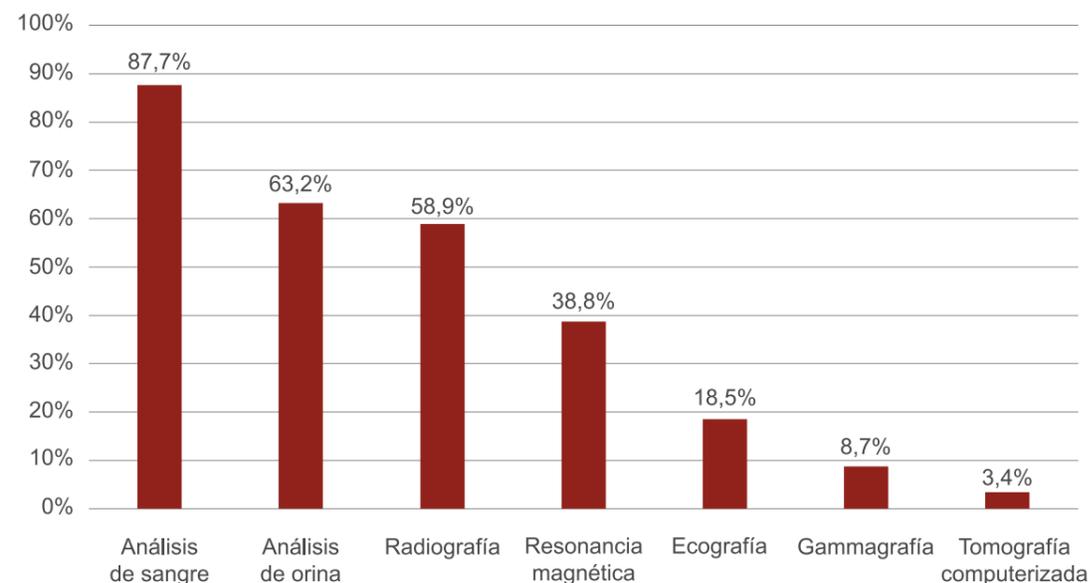
	Total Visitas	Media	Mediana	Desviación estándar	Mín	Máx
<b>Centro de salud o ambulatorio</b>	862	5,49	2,00	11,19	1	80
<b>Hospital</b>	518	3,01	2,00	3,21	1	23
<b>Urgencias domiciliarias</b>	38	2,38	1,50	1,93	1	7
<b>Ambulancias</b>	21	2,10	1,50	1,66	1	6

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Como parte del manejo y seguimiento de los pacientes con EspA-ax se realizan una serie de pruebas a lo largo del año. En la encuesta del Atlas 2017 se preguntaba por las pruebas más realizadas dentro de la atención sanitaria.

En el Atlas 2017, el 87,7% de los pacientes realizó algún análisis de sangre a lo largo del año, mientras que más del 63% realizó un análisis de orina y el 58,9% al menos una radiografía. Por su parte, el número de pacientes a los que se les realizó una resonancia magnética fue del 38,8% (Gráfico 3).

**Gráfico 3.** Pruebas para el seguimiento realizadas a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

En términos generales, la población con EspA-ax presenta porcentajes más altos en la realización de pruebas como: análisis, radiografía, ecografía y resonancia magnética que la población general. Concretamente, el 69,6% de la población general realizó algún análisis, el 27,1% radiografía, el 16,2% ecografía y el 7,8% resonancia magnética, porcentajes mucho más reducidos que en la población con EspA-ax (1).

Si se analiza el número de veces media que se realiza cada una de las pruebas, se observa como la media de análisis de sangre suele ser de 4,5 veces al año, mientras que de radiografía y resonancia de 3,5 y 2,2 respectivamente (Tabla 3).

**Tabla 3.** Frecuencia de pruebas para el seguimiento en los últimos 12 meses (N: 552)

	Total Visitas	Media	Mediana	Desviación estándar	Mín	Máx
<b>Análisis de Sangre</b>	2.185	4,51	4,00	4,14	1	35
<b>Análisis de Orina</b>	1.287	3,69	3,00	3,14	1	30
<b>Radiografía</b>	1.135	3,49	2,00	3,72	1	26
<b>Resonancia Magnética</b>	478	2,23	2,00	1,83	1	12
<b>Ecografía</b>	193	1,89	2,00	1,26	1	8
<b>Gammagrafía</b>	73	1,52	1,00	0,74	1	4
<b>Tomografía Computerizada</b>	25	1,32	1,00	0,58	1	3

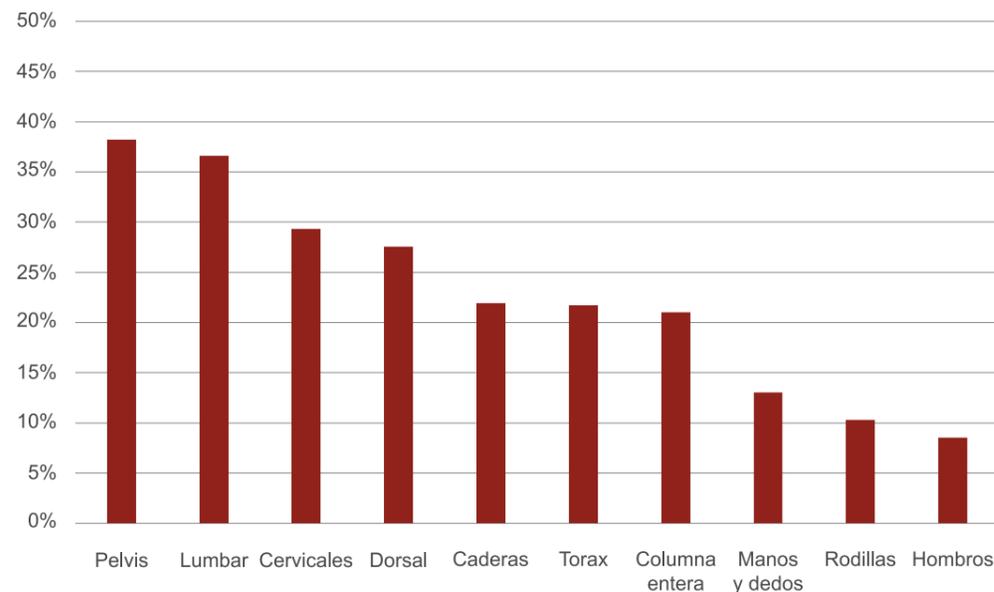
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 9.3 Radiografías según zonas corporales.

Una de las pruebas más utilizadas en el seguimiento y manejo de la enfermedad es la radiografía. Esta prueba es realizada en distintas zonas del cuerpo en función del dolor o la inflamación experimentada por cada paciente.

En la atención sanitaria, la zona del cuerpo en la que se habían realizado más radiografías era la pelvis, seguida de la zona lumbar, las cervicales y la dorsal. Estos mismos resultados son consistentes con el número total de radiografías realizadas por cada paciente en cada zona (Tabla 4).

**Gráfico 4.** Radiografías según zonas corporales a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Tabla 4.** Radiografías según zonas corporales a lo largo de los últimos 12 meses (N: 552)

	Total Visitas	Media	Mediana	Desviación estándar	Mín	Máx
<b>Pelvis</b>	393	1,86	1,00	2,23	1	28
<b>Lumbar</b>	369	1,83	1,00	1,85	1	20
<b>Cervicales</b>	286	1,77	1,00	1,36	1	10
<b>Dorsal</b>	257	1,69	1,00	1,32	1	10
<b>Caderas</b>	201	1,66	1,00	1,25	1	11
<b>Columna entera</b>	193	1,66	1,00	1,40	1	12
<b>Torax</b>	183	1,53	1,00	0,97	1	7
<b>Rodillas</b>	118	2,07	1,00	1,74	1	10
<b>Manos y dedos</b>	113	1,57	1,00	1,13	1	8
<b>Hombros</b>	78	1,66	1,00	1,18	1	7

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### Bibliografía

1. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta Europea de Salud en España (EESE) 2014 [Internet]. 2014 [citado 14 de febrero de 2017]. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc\\_Eur\\_Salud\\_en\\_Esp\\_2014.htm](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm)
2. Jovani V, Loza E, García de Yébenes MJ, Descalzo MÁ, Barrio JM, Carmona L, et al. Variabilidad en el consumo de recursos en pacientes con espondiloartritis en España. Datos descriptivos preliminares del estudio emAR II. Reumatol Clin. 2012;8(3):114-9.
3. Zink A, Thiele K, Huscher D, Listing J, Sieper J, Krause A, et al. Healthcare and burden of disease in psoriatic arthritis. A comparison with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. J Rheumatol. 2006;33(1):86-90.
4. Boonen A, van der Heijde D, Landewé R, Guillemin F, Rutten-van Mölken M, Dougados M, et al. Direct costs of ankylosing spondylitis and its determinants: an analysis among three European countries. Ann Rheum Dis. 2003;62(8):732-40.

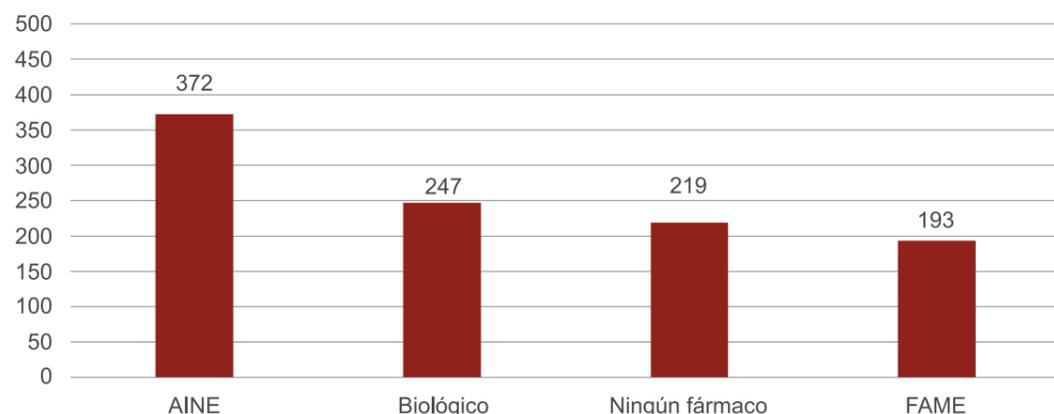
- ▶ La mayoría de pacientes con EspA-ax contaba con atención sanitaria pública (95,5%), el 29,3% tenían seguro privado, siendo este porcentaje de casi el doble respecto a la población general.
- ▶ Los principales especialistas médicos que intervienen en el manejo y seguimiento de la enfermedad son los fisioterapeutas, los médicos de atención primaria, los reumatólogos y los psicólogos/psiquiatras.

## 10. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

### 10.1 Terapia farmacológica

En el siguiente gráfico 1 se representa el número absoluto de pacientes según el tipo de tratamiento (terapia biológica, tratamiento con AINE o con FAME) y aquellos que no estaban consumiendo ningún tipo de fármaco.

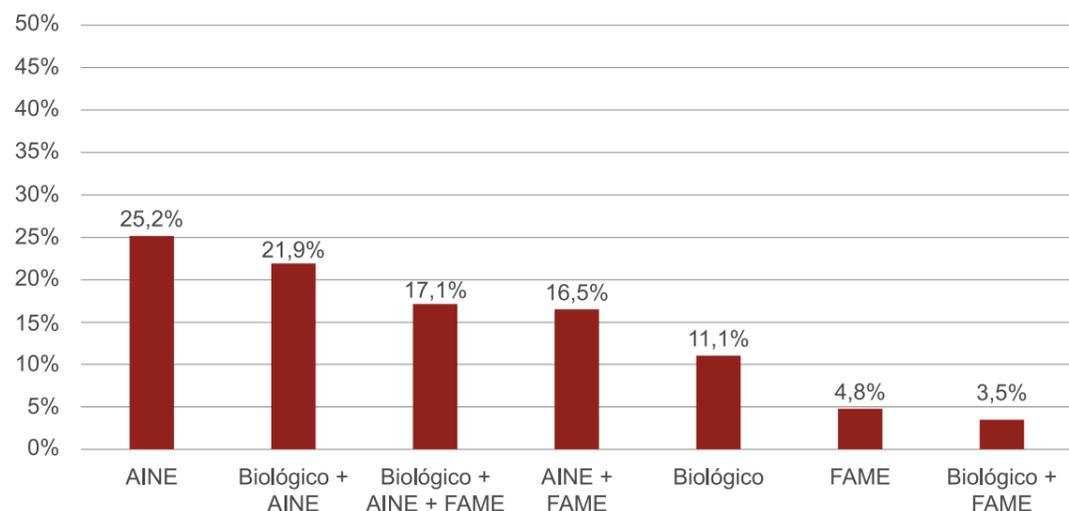
**Gráfico 1.** Total de pacientes que consume AINE, Biológicos y FAME y aquellos que no consumían ningún fármaco.



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

En el siguiente gráfico 2 se representa la distribución de los pacientes en función de las diferentes combinaciones posibles de tratamiento farmacológico, distinguiendo entre pacientes con un único medicamento (Biológico, AINE y FAME) y aquellos que combinan más de uno (Ej. Biológicos más AINE) o todos. Se puede observar como el tratamiento más predominante son los AINE, seguidos de Biológicos con AINE y de Biológicos con AINE y FAME.

**Gráfico 2.** Porcentaje del consumo de fármacos distinguiendo entre pacientes con un único medicamento (Biológico, AINE y FAME) y aquellos que combinan más de uno o todos (N: 461).



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

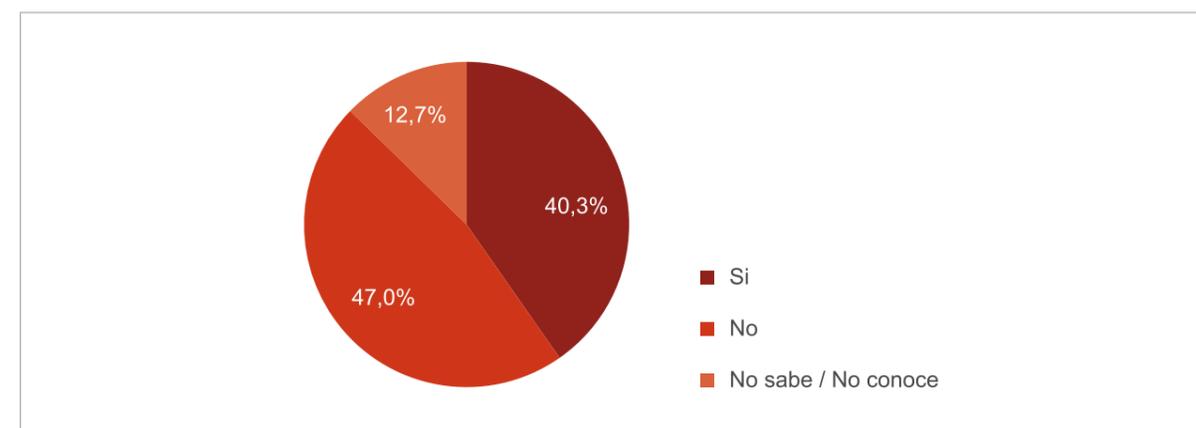
En el estudio de Collantes et al. (1) el 69,0% de los pacientes con EA declaró tomar AINE, un 18,8% FAME, un 15,6% Biológicos y un 6% Glucocorticoides. Cabe destacar que han transcurrido cerca de 10 años desde la realización de dicho estudio, periodo durante el cual se ha reducido la prescripción y el consumo de FAME y se ha incrementado el número de pacientes que sigue terapias con Biológicos.

### 10.2 Consumo de anti-inflamatorios (AINE)

Los AINE son medicamentos que se utilizan para reducir tanto el dolor como la inflamación y, desde 1950, han supuesto la base del tratamiento farmacológico en pacientes con EspA-ax, ya que producen un alivio rápido del dolor y la rigidez y facilitan la movilidad y la realización de ejercicios físicos (2).

Más de un 40% de los pacientes encuestados manifestó haber experimentado efectos secundarios relacionados con el tratamiento con AINE (Gráfico 3).

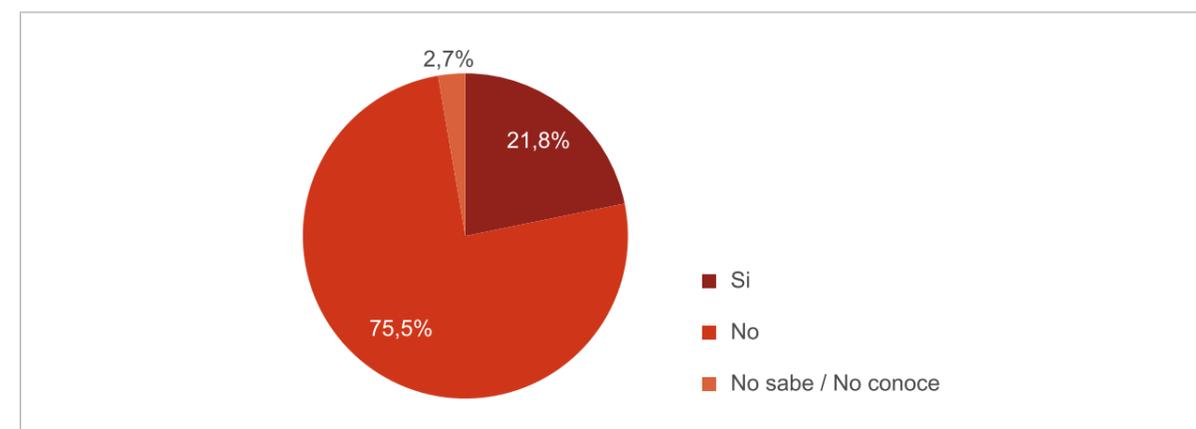
**Gráfico 3.** Distribución porcentual de pacientes con tratamiento AINE en los últimos 12 meses que han experimentado efectos secundarios derivados de dichos medicamentos (N: 372)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Del grupo de pacientes que declaraba tomar AINE, se le retiró su consumo al 21,8% (Gráfico 4).

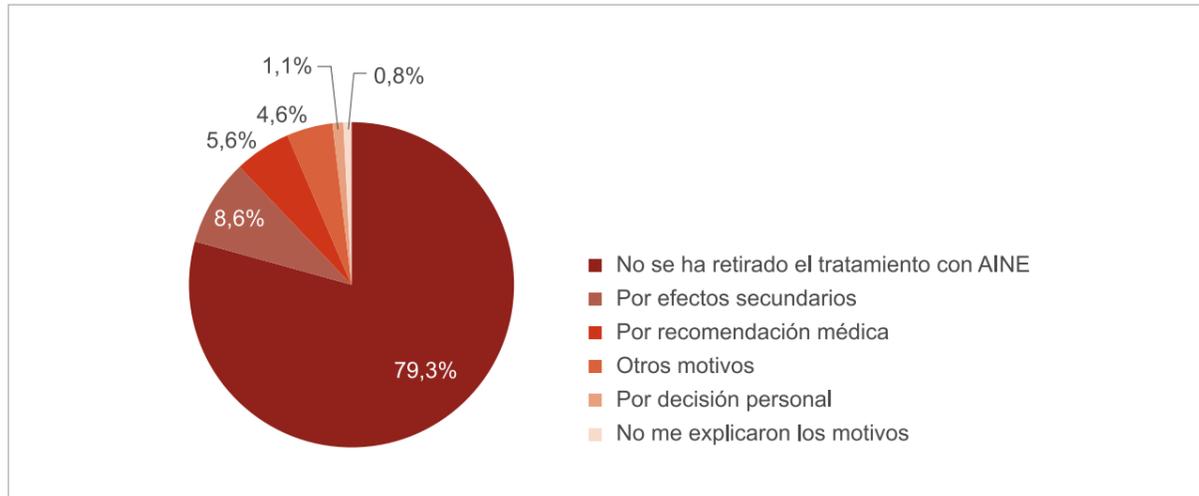
**Gráfico 4.** Porcentaje de pacientes con tratamiento AINE en los últimos 12 meses a los que les había retirado el tratamiento (N: 372)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Entre aquellos pacientes que manifestaron que se les había retirado el tratamiento con AINE, los principales motivos para su retirada fueron por efectos secundarios, recomendación médica y cambio a terapia biológica (Gráfico 5).

**Gráfico 5.** Motivo por el que se les retiró el tratamiento con AINE a aquellos que lo habían consumido en los últimos 12 meses (N: 372)

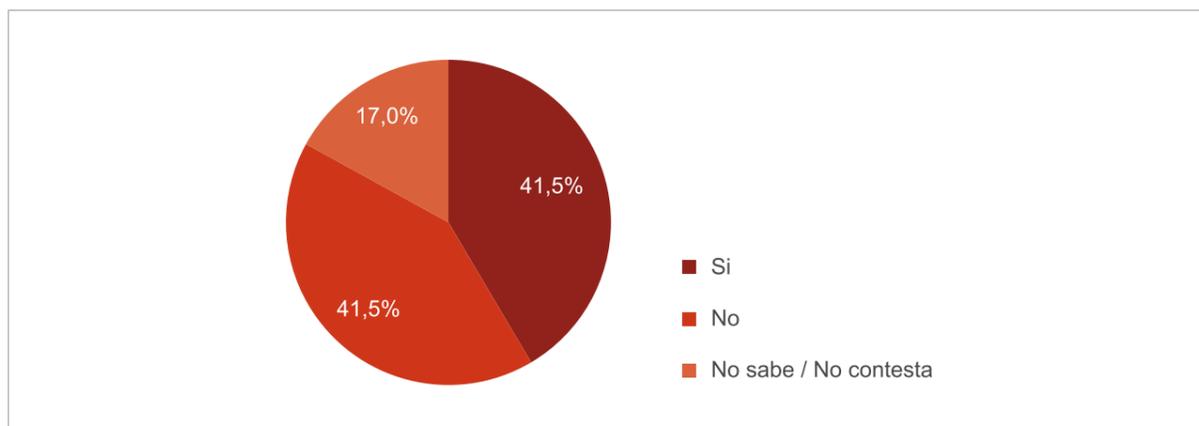


Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 10.3 Consumo de Fármacos Antirreumáticos Modificadores de la Enfermedad (FAME).

Del total de pacientes encuestados que habían seguido tratamiento con FAME en los últimos 12 meses, un importante porcentaje había experimentado efectos secundarios (Gráfico 6).

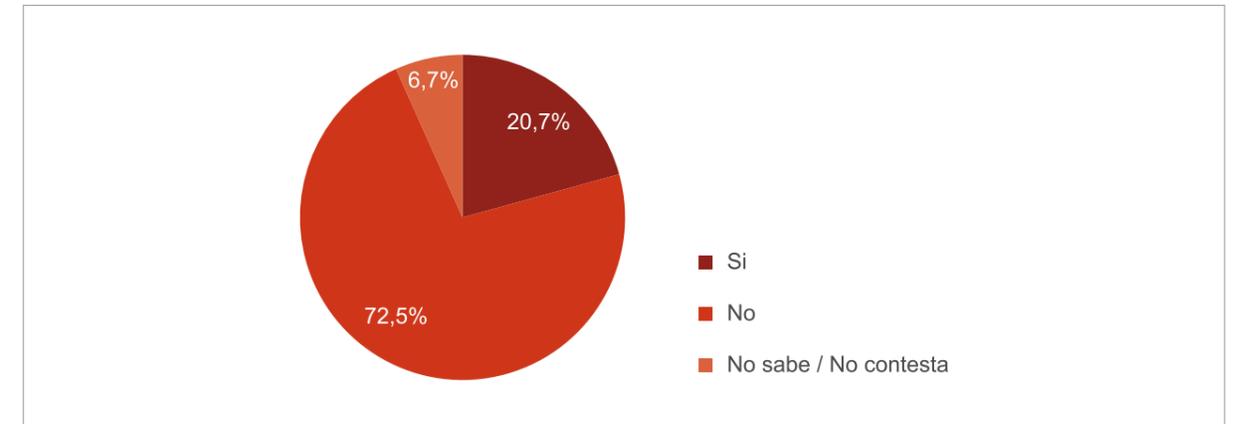
**Gráfico 6.** Distribución porcentual de pacientes con tratamiento FAME en los últimos 12 meses que han experimentado efectos secundarios derivados de dichos medicamentos (N: 193)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

De los pacientes que habían seguido tratamiento con FAME, se les había retirado en un porcentaje de más del 20% (Gráfico 7).

**Gráfico 7.** Distribución porcentual de pacientes con tratamiento FAME en los últimos 12 meses a los que se les había retirado el tratamiento (N: 193)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Entre los principales motivos que provocaron la retirada del tratamiento con FAME se encontraba los efectos secundarios, por recomendación médica y por cambio a Biológico (Gráfico 8).

**Gráfico 8.** Distribución porcentual de pacientes con tratamiento FAME en los últimos 12 meses a los que les habían retirado el tratamiento por diversos motivos (N: 193)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 10.4 Consumo de terapias biológicas

El tratamiento farmacológico para pacientes con EspA-ax se ha visto revolucionado en estos últimos años con la introducción de cada vez más tratamientos Biológicos (terapia inhibidora del anti-factor de necrosis tumoral y, más recientemente, los inhibidores de la interleuquina-17A), que están mostrando su eficacia en un gran número de pacientes a la hora de controlar el deterioro físico que provoca la enfermedad y mejorar la calidad de vida (3-5).

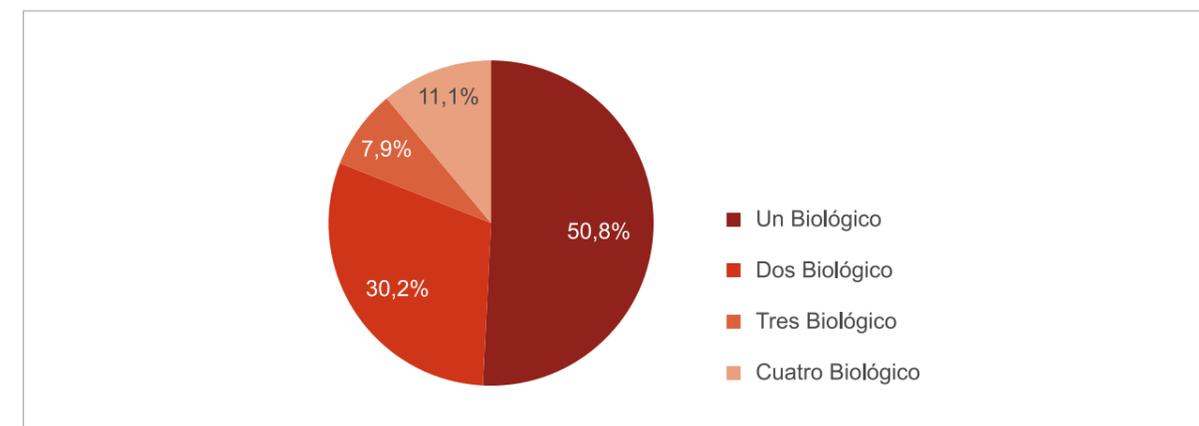
La SER realizó una serie de recomendaciones basadas en la evidencia disponible de la EA, paradigma de las EspA, para la que está aprobado en España el uso de terapia Biológica (6).

- La terapia biológica estaría indicada en pacientes con EspA activos y refractarios a terapia convencional.
- El tratamiento con terapia biológica en las EspA estará indicado si a pesar de un tratamiento convencional correcto la enfermedad permanece activa según los criterios señalados previamente.
- Una afección radiológica extensa o la limitación absoluta de movilidad pero con criterios de actividad no excluyen la utilización de terapia biológica. En cualquier caso, a la hora de establecer la indicación definitiva, se considerará de máxima relevancia la opinión de un reumatólogo o de otro médico experto en EspA y en terapia biológica.
- Se considera necesario valorar su indicación también en pacientes que cumplan criterios de clasificación de EspA del grupo ASAS tanto de las formas axiales como periféricas y que se muestren activos y refractarios a terapia convencional.
- Cuando la afección sea periférica, además del tratamiento con AINE, debe haberse utilizado en el caso de EA definida Sulfasalazina a dosis de 2-3 g/día durante al menos 3 meses.
- En caso de entesitis, dactilitis, monoartritis u oligoartritis, se debe haber probado además infiltraciones locales con glucocorticoides.

Los fármacos anti-TNF-α han mostrado su eficacia en pacientes con EspA reduciendo los signos de inflamación vertebral como demuestran varios estudios (7-10). Son eficaces en cualquier etapa de la enfermedad, aunque los mejores resultados se dan cuando la enfermedad no ha tenido una gran progresión en el paciente (11,12). Su eficacia también está probada en aquellos pacientes que resisten tratamientos con AINE y FAME y también, en pacientes que presentan manifestaciones extraarticulares como osteoporosis, uveítis y amiloidosis (13-15). Por otro lado, recientes investigaciones sobre la citocina interleucina-17 (IL-17) mostraron como es un importante mediador de la inflamación que actúa sobre los monocitos/macrófagos, células dendríticas, células endoteliales, osteoblastos, fibroblastos, condrocitos, entre otras (3).

Algo más de la mitad de los pacientes, que declararon seguir terapia con biológicos, habían tomado sólo un biológico, aunque casi la mitad habían tomado dos, tres e incluso cuatro distintos (Gráfico 9).

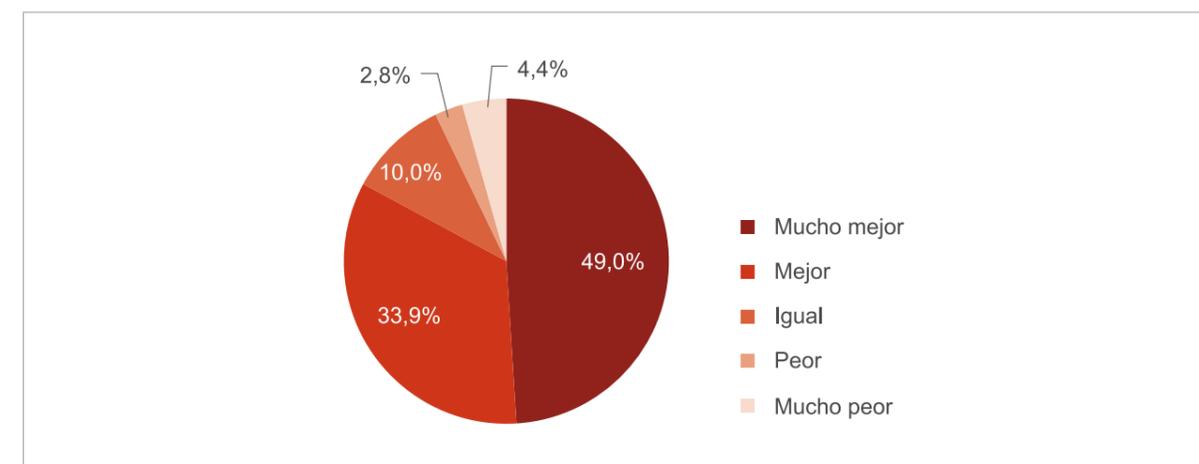
**Gráfico 9.** Distribución porcentual de pacientes según el número de biológicos diferentes prescritos hasta la fecha (N: 63)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Respecto a las consecuencias autopercebidas de las terapias con biológicos, un 82.9% de los pacientes manifestó encontrarse mucho mejor o mejor respecto a cuando no la recibía, el 10.0% declaró sentirse igual y únicamente un 7.2% declaró sentirse peor o mucho peor (Gráfico 10).

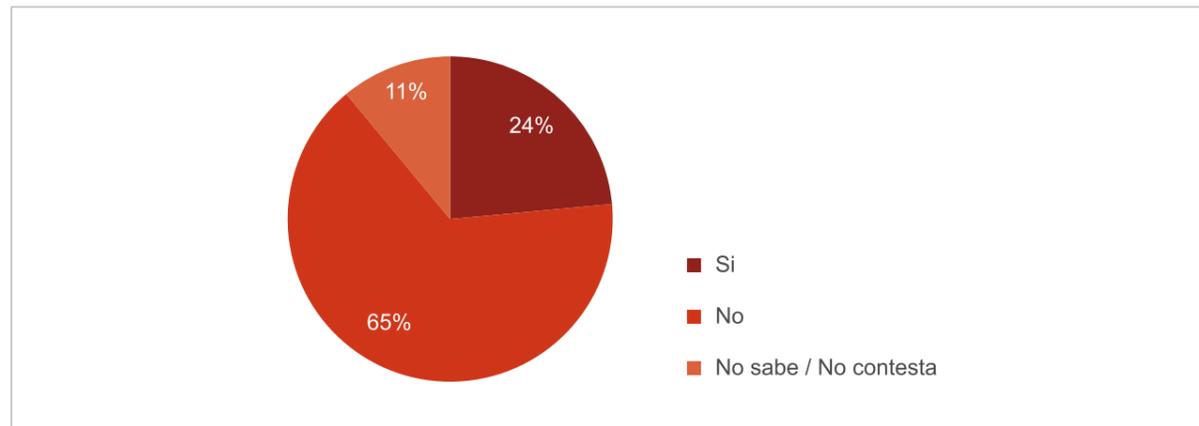
**Gráfico 10.** Valoración entre la diferencia entre tomar medicamento biológico y no tomarlo (N: 251)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

El cambio en la frecuencia del tratamiento de Biológico alargándolo o reduciéndolo se produjo en el 23,5% de los pacientes, siendo los principales motivos la recomendación médica y la mejoría del paciente (Gráfico 11).

**Gráfico 11.** Pacientes que han cambiado la frecuencia de consumo del tratamiento biológico en los últimos 12 meses (N: 272)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

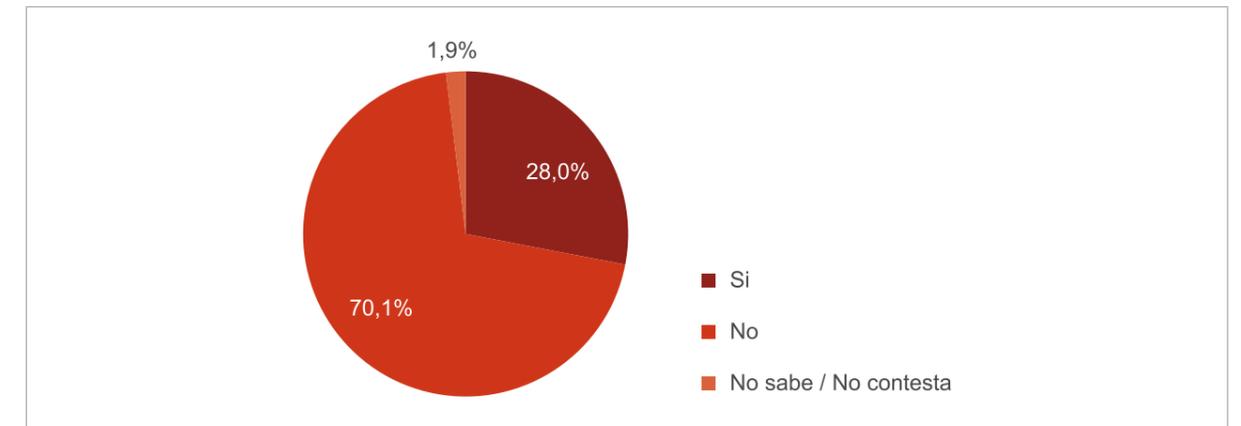
**Gráfico 12.** Distribución porcentual de pacientes con tratamiento Biológico en los últimos 12 meses a los que les había modificado la frecuencia por diversos motivos (N: 247)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Los resultados obtenidos mostraron como el 28% de los pacientes manifestaron haber cambiado de tratamiento biológico en los últimos 12 meses (Gráfico 13).

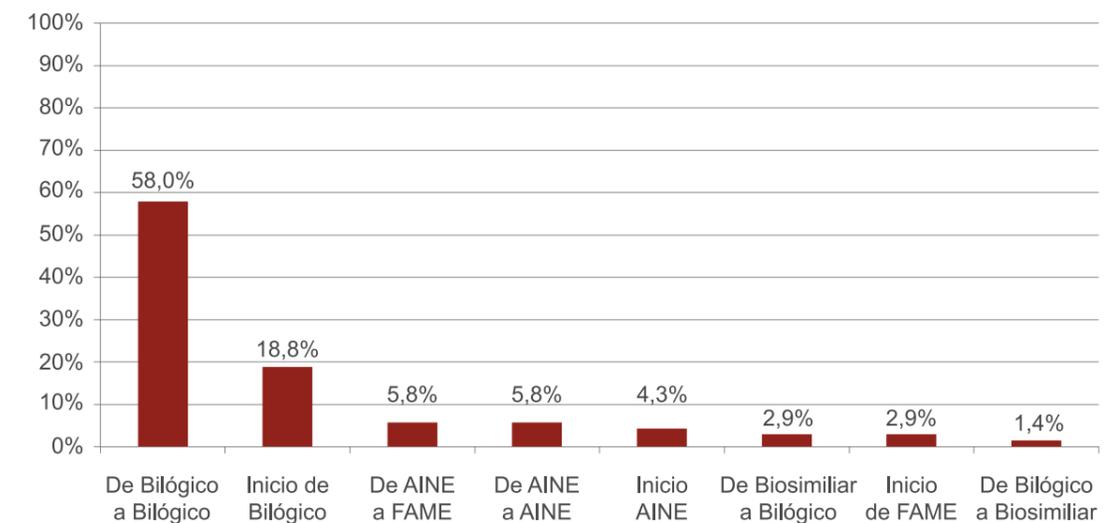
**Gráfico 13.** Cambio de tratamiento Biológico en los últimos 12 meses (N: 272)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Entre aquellos pacientes que habían cambiado de tratamiento, la mayoría lo hizo de Biológico a Biológico (58%), el 18,8% se inició en Biológico, el 5,8% cambiaron de AINE a FAME y un porcentaje igual cambió a un AINE diferente. (Gráfico 14).

**Gráfico 14.** Pacientes que han cambiado de tratamiento en los últimos 12 meses, especificando el tipo de fármaco concreto (N: 69)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 10.5 Efectos de los tratamientos farmacológicos en la calidad de vida

Los pacientes manifestaron un nivel de mejoría en diferentes aspectos relacionados con la calidad de vida consecuencia del tratamiento con AINE, mediante una escala de 0 a 10 en la que el 0 significaba ausencia de mejoría y 10 la mayor mejoría. Teniendo en cuenta dicha escala se dividió a los pacientes según su tipo de medicamento en mejoría alta (≥ 6) y mejoría baja (≤ 5).

Más de la mitad de los pacientes con terapia biológica consideró que habían conseguido una mejoría alta en su calidad de vida, frente a menos del 30% en el caso de los AINE y únicamente el 21% en el caso de los FAME.

Si distinguimos entre aspectos de la calidad de vida como la independencia, las relaciones sociales o la actividad física, se observa como en ninguno de los 7 aspectos de calidad de vida preguntados a los pacientes con AINE superaban el 30% de mejoría considerada como alta, mientras que para los pacientes con Biológicos era del 51,5%. En el caso de la terapia con biológico, se observa como todas las actividades, a excepción de la práctica deportiva y la actividad sexual, habían tenido una puntuación positiva en más del 50% de los pacientes. Por otro lado, la realización de actividades de ocio y tiempo libre fue considerada el aspecto donde el tratamiento con Biológico había mejorado en mayor medida la calidad de vida (Tabla 1).

**Tabla 1.** Nivel de mejoría alta (≥6) en diferentes aspectos relacionados con la calidad de vida en pacientes tratados con Biológicos (N: 219), AINE (N: 386) y FAME (N: 167)

Calidad de Vida	Mejoría alta Biológicos	Mejoría alta AINE	Mejoría alta FAME
Independencia	53,0%	32,1%	22,9%
Ocio y tiempo libre	57,4%	31,8%	20,8%
Laboralmente	53,8%	31,7%	22,9%
Relaciones sociales	53,3%	30,0%	23,1%
Deporte y actividad física	43,7%	28,4%	17,1%
Estado anímico	55,9%	28,1%	21,5%
Actividad Sexual	43,2%	26,4%	18,4%
Global	51,5%	29,8%	21,0%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Para identificar más claramente el efecto de las terapias biológicas y la toma de anti-inflamatorios se ha creado una variable que distingue a los que toman medicamentos biológicos de los que toman otro tipo de medicamentos (AINE y/o AINE sin biológicos). La tabla 2 muestra como los pacientes que siguen terapias biológicas presentan una mejoría media mucho mayor y significativa estadísticamente en cada una de las áreas de la vida diaria para las que se ha considerado las limitaciones.

**Tabla 2.** Nivel de mejoría media en diferentes aspectos relacionados con la calidad de vida al consumir Biológicos y otra medicación

		Laboral	Estado Anímico	Actividades de ocio y tiempo libre	Relaciones Sociales	Deporte actividad física	Independencia	Sexual	Global
<b>Biológicos</b>	Media	6,75	6,49	6,31	6,32	5,82	6,53	5,89	5,34
	N	146	184	185	171	169	175	151	199
<b>AINE sin biológico</b>	Media	5,37	5,18	5,22	4,95	5,19	5,59	5,38	4,59
	N	96	93	109	91	99	93	77	128
<b>Total</b>	Media	6,2	6,05	5,91	5,84	5,59	6,2	5,71	5,04
	N	242	277	294	262	268	268	228	327
<b>P-valor diferencia entre Biológicos y AINE sin biológicos</b>		0,00	0,00	0,00	0,00	0,06	0,01	0,14	0,01

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

- ▶ El 36,3% de los pacientes seguía terapia biológica, el 31,5% consumía AINE y/o FAME, pero sin Biológicos y el 32,2% no consumía ningún tipo de fármaco.
- ▶ El 51,5% de los pacientes que seguían terapia biológica consideraron que la mejoría debido a este tratamiento era alta, el 29,8% de los que consumían AINE y únicamente el 21,0% de los que consumían FAME.
- ▶ El 83% de los pacientes que seguían terapia biológica consideraba que se encontraban bastante mejor que antes de tomarlos.

## Bibliografía

- Collantes E, Zarco P, Muñoz E, Juanola X, Mulero J, Fernández-Sueiro JL, et al. Disease pattern of spondyloarthropathies in Spain: Description of the first national registry (REGISPONSER) - Extended report. *Rheumatology*. 2007;46(8):1309-15.
- M Dougados, B Dijkmans, M Khan, W Maksymowych, Sj van der Linden JB. Conventional treatments for ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis*. 2002;61(3):40-51.
- Romero-Sánchez C, De A J, Londoño J, Mora A, Bello J, Valle-Oñate R. Nuevo paradigma en espondiloartritis: Linfocitos Th-17. *Rev Colomb Reumatol*. 2010;17(1):48-57.
- Baeten D, Baraliakos X, Braun J, Sieper J, Emery P, van der Heijde D, et al. Anti-interleukin-17A monoclonal antibody secukinumab in treatment of ankylosing spondylitis: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet*. noviembre de 2013;382(9906):1705-13.
- Montilla Morales C, Gómez-Castro S, Sánchez M, López R, Hidalgo C, Del Pino-Montes J. Nuevas dianas terapéuticas en artritis psoriásica. *Reumatol Clin*. 2012;8(SUPPL.1):15-9.
- Juanola Roura X, Zarco Montejó P, Sanz Sanz J, Muñoz Fernández S, Mulero Mendoza J, Linares Ferrando LF, et al. Documento SER de consenso sobre el uso de terapias biológicas en la espondilitis anquilosante y otras espondiloartritis, excepto la artritis psoriásica. *Reumatol Clin*. 2011;7(2):113-23.
- Baraliakos X, Listing J, Rudwaleit M, Brandt J, Alten R, Burmester G, et al. Safety and efficacy of re-administration of infliximab after longterm continuous therapy and withdrawal in patients with ankylosing spondylitis. *J Rheumatol*. 2007;34(3):510-5.
- Brandt J, Haibel H, Reddig J, Sieper J. Successful Short Term Treatment of Severe Undifferentiated Spondyloarthropathy with the Anti-Tumor Necrosis Factor- $\alpha$  Monoclonal Antibody Infliximab. *J Rheumatol*. 2002;29(1):4-9.
- Heiberg MS, Nordvåg B-Y, Mikkelsen K, Rødevand E, Kaufmann C, Mowinckel P, et al. The comparative effectiveness of tumor necrosis factor-blocking agents in patients with rheumatoid arthritis and patients with ankylosing spondylitis: A six-month, longitudinal, observational, multicenter study. *Arthritis Rheum*. 2005;52(8):2506-12.
- van der Heijde D, Salonen D, Weissman BN, Landewé R, Maksymowych WP, Kupper H, et al. Assessment of radiographic progression in the spines of patients with ankylosing spondylitis treated with adalimumab for up to 2 years. *Arthritis Res Ther*. 2009;11(4):R127.
- Rudwaleit M, Claudepierre P, Wordsworth P, Cortina EL, Sieper J, Kron M, et al. Effectiveness, safety, and predictors of good clinical response in 1250 patients treated with adalimumab for active ankylosing spondylitis. *J Rheumatol*. 2009;36(4):801-8.
- Revicki DA, Luo MP, Wordsworth P, Wong RL, Chen N, Davis JC, et al. Efficacy for Ankylosing Spondylitis (ATLAS) Adalimumab Reduces Pain, Fatigue, and Stiffness in Patients with Ankylosing Spondylitis: Results from the Adalimumab Trial Evaluating Long-Term Safety and Efficacy for Ankylosing Spondylitis (ATLAS). *J Rheumatol*. 2008;35(7).
- Calin a, Dijkmans B a C, Emery P, Hakala M, Kalden J, Leirisalo-Repo M, et al. Outcomes of a multicentre randomised clinical trial of etanercept to treat ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis*. 2004;63(12):1594-600.
- Fernández-Nebro A, Tomero E, Ortiz-Santamaría V, Castro MC, Olivé A, de Haro M, et al. Treatment of rheumatic inflammatory disease in 25 patients with secondary amyloidosis using tumor necrosis factor alpha antagonists. *Am J Med*. 2005;118(5):552-6.
- Lange U, Teichmann J, Müller-Ladner U, Strunk J. Increase in bone mineral density of patients with rheumatoid arthritis treated with anti-TNF- $\alpha$  antibody: A prospective open-label pilot study. *Rheumatology*. 2005;44(12):1546-8.

## 11. TERAPIAS REHABILITADORAS, ACTIVIDAD FÍSICA Y HÁBITOS NOCIVOS

### 11.1 Terapias rehabilitadoras

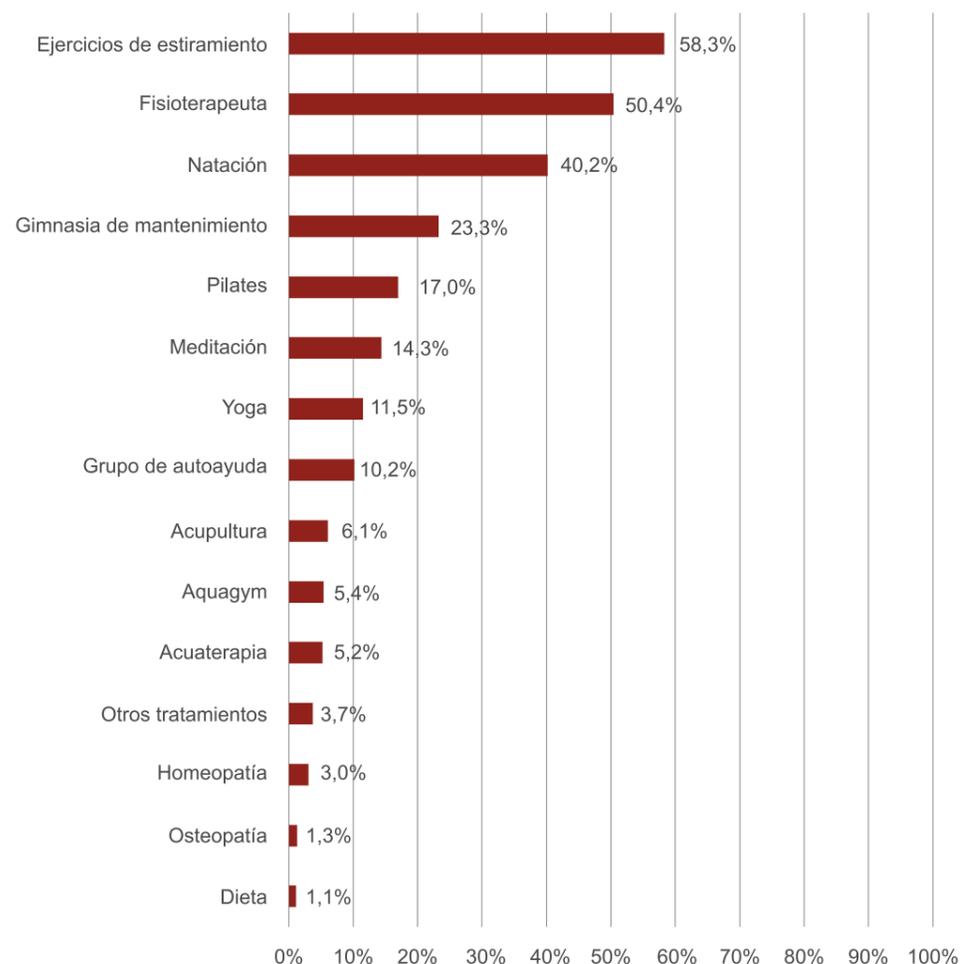
Se ha demostrado que la realización regular de ejercicio en EspA mejora de forma significativa el dolor, la actividad de la enfermedad, la situación funcional, la depresión, el sueño y la fatiga. En el caso de pacientes con espondilitis en tratamientos con terapia biológica se ha comprobado una relación directa entre la práctica de ejercicio y la disminución de la actividad de la enfermedad valorada por BASDAI y la mejoría de la movilidad articular valorada por el BASMI (1).

De los tratamientos no farmacológicos que se realizan actualmente con pacientes con EA el ejercicio aeróbico, de fortalecimiento y de movilidad articular (estiramientos) o programas específicos de ejercicios como el Pilates y Natación han mostrado su eficacia. En el caso de los ejercicios activos supervisados (en estos estudios la fisioterapia equivale a ejercicios activos supervisados), estudios como los de Dagfinrud et al. (2) e Hidding et al. (3) mostraron como dicha terapia mejoraba la movilidad, el estado físico y el funcionamiento global de pacientes de EA. En el caso de pilates, estudios como el de Altan et al. (4) y el de Roşu et al. (5) mostraron mejorías en la funcionalidad, la movilidad de la columna vertebral, la actividad de la enfermedad y la expansión torácica en pacientes de EA. Por último, el estudio de Karapolat et al. (6) mostró los efectos positivos de la práctica de natación en la calidad de vida y la función pulmonar en pacientes de EA.

El gráfico 1 muestra las terapias y actividades rehabilitadoras más realizadas por los pacientes con Espondiloartritis Axial semanalmente. Este gráfico incluye la realización de actividades físicas o terapias rehabilitadoras como la atención fisioterapéutica, tratamientos complementarios como la homeopatía o la acupuntura y actividades físicas recomendables para un mejor afrontamiento de la enfermedad como el aquagym o la acuaterapia.

Los datos obtenidos en dicho indicador muestran la predominancia de actividades como los ejercicios de estiramientos o la natación y de tratamientos como el fisioterapeuta. El porcentaje de población con EspA-ax que realiza tratamientos complementarios (acupuntura 6,1% y homeopatía 3,0%) es mucho mayor que en el caso de la población general (0,9% 1,5% respectivamente) (7).

**Gráfico 1.** Tratamientos complementarios más realizados por las personas con EspA-ax (N: 460)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Para tratamientos complementarios como la acuaterapia, aquagym, homeopatía y acupuntura, la tabla 1 muestra como la acuaterapia es la actividad que presentaba una mayor frecuencia de visitas medias al año. Por su parte, al comparar el número de sesiones medias de acupuntura al año con el estudio de Torres Ferraz et al. (8) para pacientes de EA en Brasil (2 sesiones por año), se observan medias similares, aun tratándose de un contexto sociodemográfico diferente al de España.

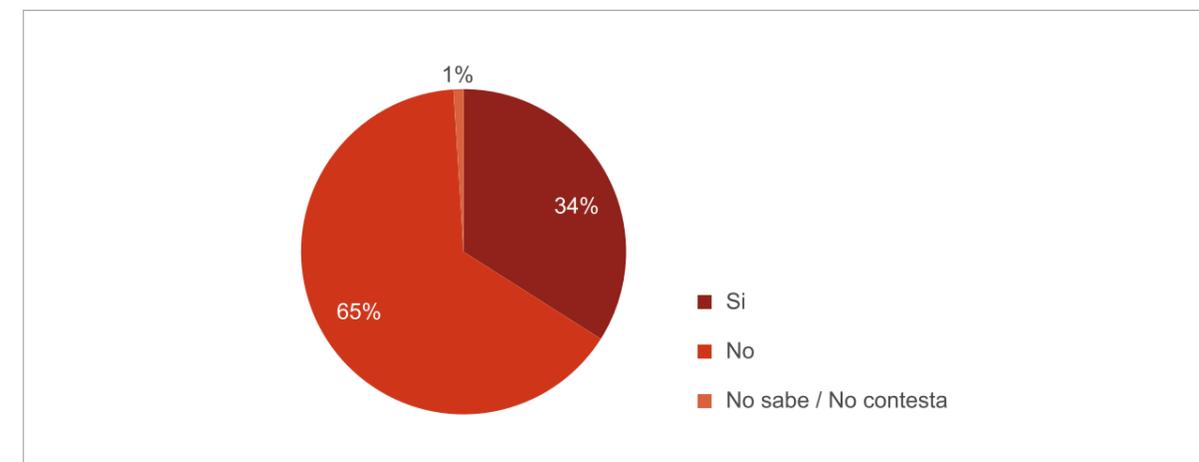
**Tabla 1.** Sesiones mensuales de los principales tratamientos complementarios (N: 123)

	Media	Desviación estándar	Mediana	Máx	Mín
<b>Acuaterapia</b>	6,9	5,7	6	20	1
<b>Aquagym</b>	6,5	5,3	6	20	1
<b>Homeopatía</b>	3,1	3,1	2	12	1
<b>Acupuntura</b>	2,2	1,4	1	5	1

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

En la encuesta Atlas 2017 se observó como algo más de un tercio de los pacientes con EspA-ax habían visitado un balneario en el último año (Gráfico 2).

**Gráfico 2.** Porcentaje de pacientes que han acudido a un balneario debido a la enfermedad en el último año (N: 583)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Otro tratamiento que está demostrando buenos resultados en el manejo de la EA es la balneoterapia, el cual, en combinación con otros tratamientos, se ha venido aplicando en pacientes con enfermedades reumatológicas desde hace tiempo (9). Sin embargo, hasta la actualidad se han realizado sólo unos pocos estudios sobre el efecto que tiene este tipo de tratamiento en pacientes afectados por enfermedades reumatológicas (10,11). Concretamente, la eficacia de la terapia de la balneoterapia en la EA ha sido poco investigada. Sin embargo tanto en el estudio de Tishler et al. (12) como en el de Van Tubergen et al. (13) se observaron efectos positivos en el uso del tratamiento de la balneoterapia combinada con programas de ejercicios activos.

La mayoría de estos tratamientos o terapias no están cubiertos por la sanidad pública y, en la mayoría de ocasiones, tampoco por los seguros privados, por lo que el paciente dedica parte de su presupuesto personal a cubrir el pago de dichos tratamientos.

Los pacientes entrevistados manifestaron realizar un gasto en tratamientos rehabilitadores o ejercicio físico de 115,3€ mensuales como media. Al desagregar el gasto por intervalos se observa un 29,9% gastaba más de 100€, un 42,1% gastaba entre 41€ y 100€ y un 28% gastaba menos de 41€.

**Tabla 2.** Gasto mensual en tratamientos rehabilitadores o ejercicio físico para la EspA-ax (N: 311)

<b>Media</b>	115,3€
<b>Desviación estándar</b>	165,7
<b>Mediana</b>	70
<b>Máx</b>	1.600€
<b>Mín</b>	0
<b>Intervalos</b>	
0 ≤ 20€	10,3%
21€ ≤ 40€	17,7%
41€ ≤ 60€	19,3%
61€ ≤ 80€	9,6%
81€ ≤ 100€	13,2%
101€ ≤ 150€	10,3%
151€ ≤ 200€	9,3%
201€ ≤ 300€	7,1%
≥ 301	3,2%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

## 11.2 Atención fisioterapéutica

Un apartado especial dentro de las terapias de ayuda a los pacientes merece las visitas al fisioterapeuta. La tabla 3 muestra el porcentaje y número de pacientes encuestados que usaron los servicios de un fisioterapeuta en alguna de las coberturas sanitarias recogidas (sistema público, seguro privado y consultas privados). Como puede observarse, un tercio de los pacientes realizaron alguna visita al fisioterapeuta en los últimos doce meses.

**Tabla 3.** Visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax en los últimos 12 meses (N: 680)

<b>Fisioterapeuta</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
No	452	66,5
Si	228	33,5

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Además, como se muestra en la tabla 4, las mujeres optan en mayor medida por esta terapia, mostrando la prueba chi-cuadrado un nivel de significatividad del 0,005.

**Tabla 4.** Visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax por sexo (N: 680)

		<b>Visitas al fisioterapeuta</b>		
		<b>No</b>	<b>Si</b>	<b>Total</b>
<b>Género</b>	Hombre	71,8%	28,2%	100%
	Mujer	61,6%	38,4%	100%
	Total	66,5%	33,5%	100%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Por edades, los más jóvenes son quienes usan en mayor medida los servicios del fisioterapeuta, mientras que apenas un 20% de las personas en edad de jubilación lo hicieron en los doce últimos meses.

**Tabla 5.** Visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax en los últimos 12 meses por grupo de edad (N: 680)

		<b>Visitas al fisioterapeuta</b>		
		<b>No</b>	<b>Si</b>	<b>Total</b>
<b>Edad</b>	16 a 31	52,7%	47,3%	100%
	32 a 47	65,1%	34,9%	100%
	48 a 64	69,8%	30,2%	100%
	≥65	80,0%	20,0%	100%
	Total	66,5%	33,5%	100%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Sin embargo, lo más importante es ver si el uso de la fisioterapia tiene algún tipo de relación con el nivel de actividad de la enfermedad utilizando el BASDAI como indicador. De este modo, se comparan el BASDAI medio de aquellos que visitan al fisioterapeuta con los que no. El resultado arroja que los pacientes con EspA-ax que visitan al fisioterapeuta poseen un BASDAI medio significativamente mayor ( $p < 0,001$ ) que aquellos que no lo visitan (Tabla 6). Este hecho podría indicar que aquellos pacientes con la enfermedad más activa necesitan mayor atención fisioterapéutica.

**Tabla 6.** Puntuación media en el BASDAI según visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax (N: 442)

<b>Fisioterapeuta</b>	<b>BASDAI Medio</b>
Si	5,91
No	5,19
Total	5,49

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Llegados a este punto, resulta interesante analizar el uso de la fisioterapia por los pacientes según su situación laboral, para determinar si las personas que ven afectada su vida laboral por la enfermedad recurren más o menos frecuentemente a esta terapia. La tabla 7 muestra datos muy reveladores: las personas de baja temporal acuden en un porcentaje mucho más alto que el resto de colectivos al fisioterapeuta. De hecho, son el único colectivo donde las personas que usan esta terapia son mayoría. En el caso opuesto están las personas que se dedican a las labores del hogar, donde sólo 1 de cada 5 acude al fisioterapeuta.

**Tabla 7.** Visitas al fisioterapeuta de las personas con EspA-ax según situación laboral

Situación Laboral		Acudió al fisioterapeuta		
		No	Si	Total
Situación Laboral	Trabajador/a	66,5%	33,5%	100%
	Baja laboral temporal	46,0%	54,0%	100%
	Baja laboral permanente	67,2%	32,8%	100%
	Prejubilado/a	90,0%	10,0%	100%
	En Desempleo	65,6%	34,4%	100%
	Jubilado/a	69,8%	30,2%	100%
	Labores del hogar	79,3%	20,7%	100%
	Estudiante	55,6%	44,4%	100%
	No sabe / No contesta	70,0%	30,0%	100%
	Total	65,6%	34,4%	100%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Por otra parte, la fisioterapia es una terapia que tiene unos costes asociados, y que en muchos casos no está cubierto por la sanidad pública por lo que es interesante estudiar el uso del mismo en los diferentes tramos de ingresos.

La tabla 8 muestra aquellos pacientes que reciben terapias fisioterapéuticas en relación a su nivel de ingresos.

**Tabla 8.** Visitas al fisioterapeuta las personas con EspA-ax según ingresos mensuales en el hogar (N: 468)

Fisioterapeuta	No sabe/ No contesta	Sin ingresos	≤ 500€	501€ ≤ 1.000€	1.001€ ≤ 2.000€	2.001€ ≤ 3.000€	> 3.000€	Total
Si	21	6	10	27	70	33	24	191
	45,70%	60%	37%	37,50%	41,70%	37,50%	42,10%	40,81%
No	25	4	17	45	98	55	33	277
	54,30%	40%	63%	62,50%	58,30%	62,50%	57,90%	59,19%
Total	46	10	27	72	168	88	57	468
	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 11.3 Actividad física

La EspA-ax es una enfermedad crónica que suele deteriorar progresivamente la calidad de vida al limitar la movilidad de los pacientes. Por ello, el ejercicio en las EspA, además de mejorar los síntomas, la capacidad funcional y la calidad de vida, también podría prevenir el desarrollo de deformidades (14). El ejercicio puede tener efectos beneficiosos en múltiples síntomas y signos de la enfermedad, como la movilidad vertebral y articular, fatiga, rigidez, el autocuidado o el sueño (15). El tratamiento combinado de un agente anti-TNF con un programa de rehabilitación intensivo spa contribuye a la reducción de la discapacidad y a la mejora de la calidad de vida de los pacientes con EA (16).

La actividad física y el ejercicio junto con el tratamiento farmacológico son consideradas cada vez más una parte importante del tratamiento para la EA (17). En efecto, el ejercicio contribuye sustancialmente al tratamiento de la EA mediante la preservación de flexibilidad vertebral, impidiendo deformidades posturales, la mejora de la fuerza muscular y la reducción del dolor (18,19). La importancia del ejercicio en la EspA-ax es tal que ASAS / EULAR lo incluyen dentro de sus recomendaciones (17).

Resulta importante que los pacientes con EspA-ax permanezcan activos físicamente. Las actividades deportivas son la mejor manera de lograr la tonicidad física, estabilizar la presión arterial y la frecuencia cardíaca, mejorar la capacidad pulmonar y reducir en riesgo cardiovascular. Sin embargo, no todos los deportes resultan beneficiosos para la EspA-ax y por ello es necesario identificar aquellos deportes que resultan especialmente adecuados, depende del estado de la enfermedad y de la experiencia previa en la práctica de cada deporte (20). Se recomiendan las actividades físicas que fomenten una buena postura, así como extender y girar el tronco (21). Por el contrario, no se aconseja practicar deportes que tienen un mayor potencial de provocar una lesión (como el boxeo, el fútbol, etc) (22).

El ejercicio acuático en una piscina tiene efectos beneficioso en diversas condiciones musculoesqueléticas (23). El método Pilates desarrollado por Joseph H. Pilates durante la Primera Guerra Mundial y mejorado durante los siguientes 50 años, consta de más de 500 ejercicios de estiramiento y fortalecimiento. Altan et al. (4) demostró como los ejercicios de Pilates suponen un método efectivo y seguro para mejorar la capacidad física de los pacientes con EA. La natación es una actividad física recomendada para los pacientes con EA (6).

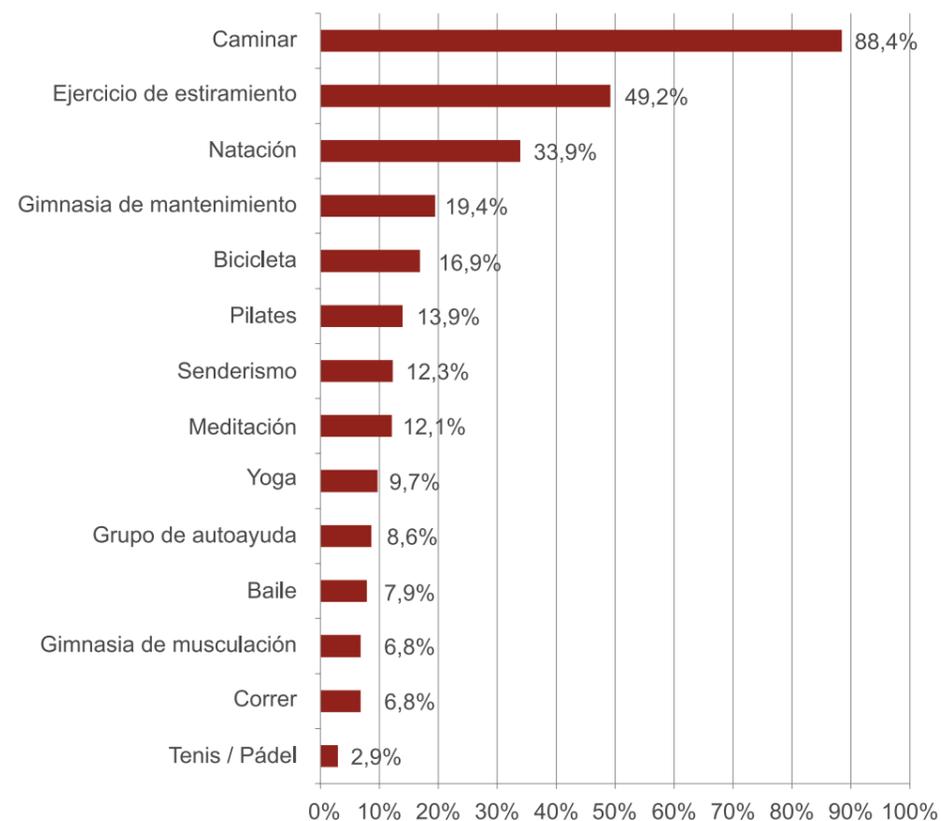
La importancia demostrada de la actividad física en pacientes con EA indica cómo es necesario realizar una prescripción de programas de ejercicios individualizados teniendo siempre en cuenta aspectos personales del paciente como posibles dolores, grado de rigidez y el tiempo disponible (24,25). Aunque los reumatólogos consideran el ejercicio una parte fundamental del tratamiento de los pacientes reumáticos, se precisa un mayor conocimiento y desarrollo de estrategias específicas de prescripción del ejercicio en Reumatología. En efecto el estudio realizado Zarco et al. (15) entre 106 profesionales que forman el grupo de trabajo en EspA (GRESSER) de la SER, la derivación a especialistas en el ejercicio físico y deporte no es muy elevada. Esto puede deberse a distintos factores, como que en algunos centros el acceso a rehabilitación esté condicionado por su lista de espera, o que no existan protocolos de derivación, o la falta de formación específica del reumatólogo en este sentido (15).

Cada paciente requiere un programa físico individualizado en base a su fisiología y sus características propias. Sin embargo, los reumatólogos no suelen contar con la formación necesaria en técnicas de la actividad física, por lo que sus recomendaciones suelen ser genéricas y sin una prescripción pormenorizada (26). Por ello, es necesario mejorar la formación en la prescripción de ejercicios físicos individualizados, ya que esta actividad es considerada una parte fundamental del tratamiento para pacientes con EA por parte de los reumatólogos (15).

En la encuesta del Atlas 2017 se preguntó a los pacientes con EspA-ax sobre la práctica de actividad física. Concretamente el 88,4% de los pacientes manifestó que caminaba como actividad física, siendo este porcentaje el 70,6% para la población general según datos de la Encuesta de Hábitos Deportivos en España (27). Igualmente, el porcentaje de población con EspA-ax que practicaba natación (33,9%) resulta superior a la población general (28,8%). Por su parte, actividades como el ciclismo o la gimnasia de mantenimiento eran menos practicadas por la población con EspA-ax respecto a la población general (27).

En general y a pesar de la falta de conocimientos por parte de los reumatólogos acerca de las actividades físicas más beneficiosas para los pacientes (15), los resultados (Gráfico 3) ponen de relieve como los pacientes practicarían mayoritariamente actividades físicas más recomendables para el tratamiento de la EA (4,6,22,23).

**Gráfico 3.** Actividades que realizan las personas con EspA-ax semanalmente (N: 545)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Al analizar las horas semanales dedicadas a cada una de las actividades físicas, se observa como la actividad más realizada de media era caminar, seguida de grupos de autoayuda, gimnasia de mantenimiento, natación, senderismo y meditación (Tabla 9).

**Tabla 9.** Horas por semana que dedican las personas con EspA-ax a distintas actividades (N: 418)

	Media	Desviación estándar	Mediana	Máx	Mín
<b>Caminar</b>	6,2	5,9	5	82	0,5
<b>Grupo de autoayuda</b>	4,3	6,7	2	40	1
<b>Gimnasia de mantenimiento</b>	3,5	3,3	2	25	1
<b>Natación</b>	3,4	4,1	2	45	1
<b>Senderismo</b>	3,4	4,2	2	30	1
<b>Meditación</b>	3,3	2,5	3	10	1
<b>Ejercicios de estiramiento</b>	3,2	2,9	2	20	1
<b>Bicicleta</b>	3,1	2,9	2	20	1
<b>Gimnasia de musculación</b>	3,0	2,1	2	10	1
<b>Yoga</b>	2,9	3,3	2	15	1
<b>Correr</b>	2,8	2,1	2	10	1
<b>Baile</b>	2,5	2,0	2	12	1
<b>Tenis/Pádel</b>	2,3	1,2	2	4	1
<b>Pilates</b>	2,0	0,8	2	5	1

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

#### 11.4 Actividades beneficiosas

Algunas actividades son consideradas como especialmente beneficiosas para los pacientes de EspA-ax, entre las que cabe destacar el acuagym, acuaterapia, caminar, meditación, natación, pilates y yoga. La siguiente tabla muestra el número y porcentaje de personas que declararon realizar alguna de estas actividades beneficiosas. La tabla 10 muestra como 3 cuartas partes (75,6%) de los pacientes encuestados realiza alguna de las actividades consideradas como beneficiosas.

**Tabla 10.** Práctica de actividades beneficiosas para las personas con EspA-ax (acuagym, acuaterapia, caminar, meditación, natación, pilates y yoga) (N: 680)

	Frecuencia	Porcentaje
<b>Si</b>	514	75,6
<b>No</b>	166	24,4

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

La tabla 11 muestra la distribución de las actividades realizadas distinguiendo entre hombres y mujeres. Se observa cómo en general, el porcentaje total de hombres y mujeres que practica alguna actividad es similar, si bien el aquagym, la meditación, el pilates y el yoga son practicadas mayoritariamente por mujeres.

**Tabla 11.** Práctica de actividades beneficiosas para las personas con EspA-ax por género (N: 680)

	Hombre	Mujer	Total
<b>Caminar</b>	50,9%	49,1%	100%
<b>Pilates</b>	23,7%	76,3%	100%
<b>Yoga</b>	26,4%	73,6%	100%
<b>Meditación</b>	30,3%	69,7%	100%
<b>Natación</b>	52,7%	47,3%	100%
<b>Acuaterapia</b>	54,2%	45,8%	100%
<b>Aquagym</b>	36,0%	64,0%	100%
<b>Cualquier actividad beneficiosa</b>	50,2%	49,8%	100%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Por edades, el grupo de edad entre 32 y 64 años son los que más practican actividades de las denominadas beneficiosas, en parte debido a que es la etapa en la que la enfermedad está más activa, especialmente pilates, natación y aquagym.

**Tabla 12.** Práctica de actividades beneficiosas para las personas con EspA-ax por grupo de edad (N: 680)

	De 16 a 31	De 32 a 47	De 48 a 64	≥65
<b>Caminar</b>	7,7%	50,9%	37,0%	4,4%
<b>Pilates</b>	5,3%	64,5%	30,3%	0,0%
<b>Yoga</b>	17,0%	45,3%	28,3%	9,4%
<b>Meditación</b>	9,1%	43,9%	40,9%	6,1%
<b>Natación</b>	8,2%	48,4%	39,1%	4,3%
<b>Acuaterapia</b>	12,5%	37,5%	50,0%	0,0%
<b>Aquagym</b>	4,0%	68,0%	28,0%	0,0%
<b>Cualquier actividad</b>	7,4%	52,1%	36,4%	4,1%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Al ser estas actividades beneficiosas costeadas completamente por los pacientes (a excepción de caminar), resulta interesante conocer la distribución de las personas que participan en ellas por nivel económico, lo cual se refleja en la siguiente tabla. Se ha excluido la actividad de caminar, ya que no implica ningún tipo de coste y no tiene relación con el nivel de ingresos. La tabla 13 muestra como las personas sin ingresos y con menos de 500 euros declaran realizar menos estas actividades respecto al resto de estratos ( $p < 0,001$ ).

**Tabla 13.** Práctica de actividades beneficiosas para los pacientes con EspA-ax (pilates, yoga, natación, acuaterapia, acuagym y meditación) a excepción de caminar por nivel de ingresos mensuales (N: 680)

	Sin ingresos	500€ o menos	Entre 501 - 1.000€	Entre 1.001 - 2.000€	Entre 2.001 - 3.000€	3.001€ o más	Total
<b>Si</b>	40,0%	44,4%	54,0%	38,1%	42,0%	59,6%	48,1%
<b>No</b>	60,0%	55,6%	46,0%	61,9%	58,0%	40,4%	1,9%
<b>Total</b>	100%	100%	0,0%	100%	100%	100%	100%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Otro punto a tener en cuenta es que desde algunas de las asociaciones de pacientes se ponen a disposición de los socios información para fomentar la práctica de actividades beneficiosas o incluso se financian directamente, ampliando el acceso a todo tipo de pacientes al margen de sus ingresos. En la siguiente tabla se relaciona la práctica de actividades beneficiosas con la pertenencia o no a alguna asociación de pacientes.

**Tabla 14.** Práctica de actividades beneficiosas para las personas con EspA-ax según pertenencia a asociación de pacientes

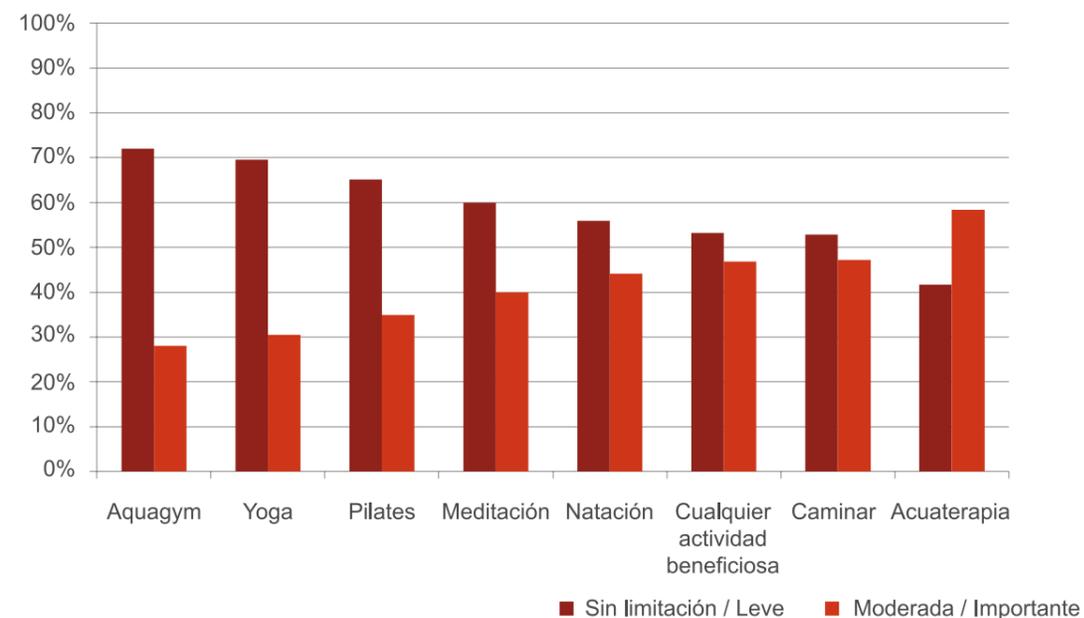
Actividades	Miembro de Asociación		
	Si	No	Total
<b>Caminar</b>	45,64%	54,36%	100%
<b>Pilates</b>	34,21%	65,79%	100%
<b>Yoga</b>	39,62%	60,38%	100%
<b>Meditación</b>	43,94%	56,06%	100%
<b>Natación</b>	55,14%	44,86%	100%
<b>Aquagym</b>	64,00%	36,00%	100%
<b>Acuaterapia</b>	62,50%	37,50%	100%
<b>Cualquier actividad</b>	45,45%	54,55%	100%

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Los datos reflejan que, salvo en el caso de aquagym ( $p=0,04$ ) y acuaterapia ( $p=0,07$ ), la pertenencia a una asociación de pacientes de espondilitis no influya el hecho de realizar actividades consideradas beneficiosas para la enfermedad.

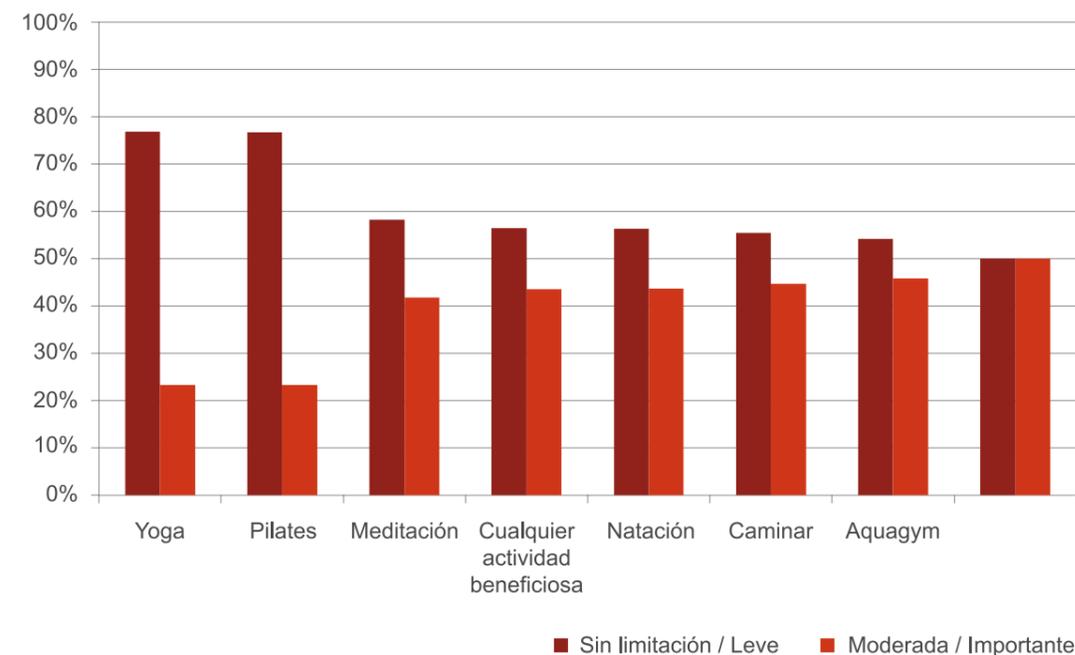
En relación al grado de avance de la enfermedad, medido a través de las diferentes rigideces de la columna vertebral, la prueba chi-cuadrado señala como el caminar, pilates y yoga tienen una relación significativa con un menor grado de rigidez dorsal y lumbar. El resto de actividades no muestra relación alguna con los diferentes niveles de rigidez.

**Gráfico 4.** Grado de rigidez cervical en relación a la realización de alguna actividad beneficiosa



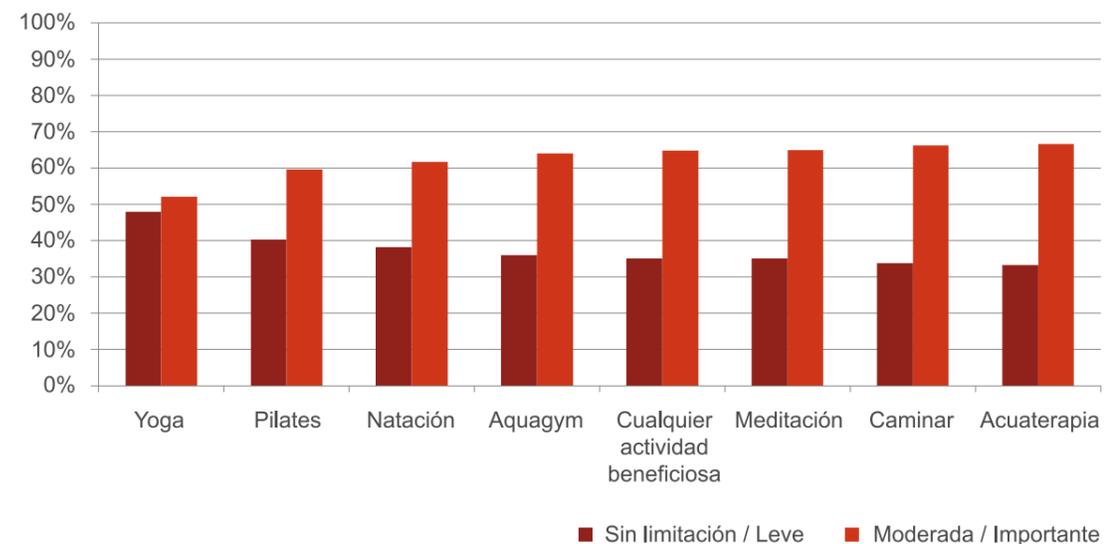
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Gráfico 5.** Grado de rigidez dorsal en relación a la realización de alguna actividad beneficiosa



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Gráfico 6.** Grado de rigidez lumbar en relación a la realización de alguna actividad beneficiosa



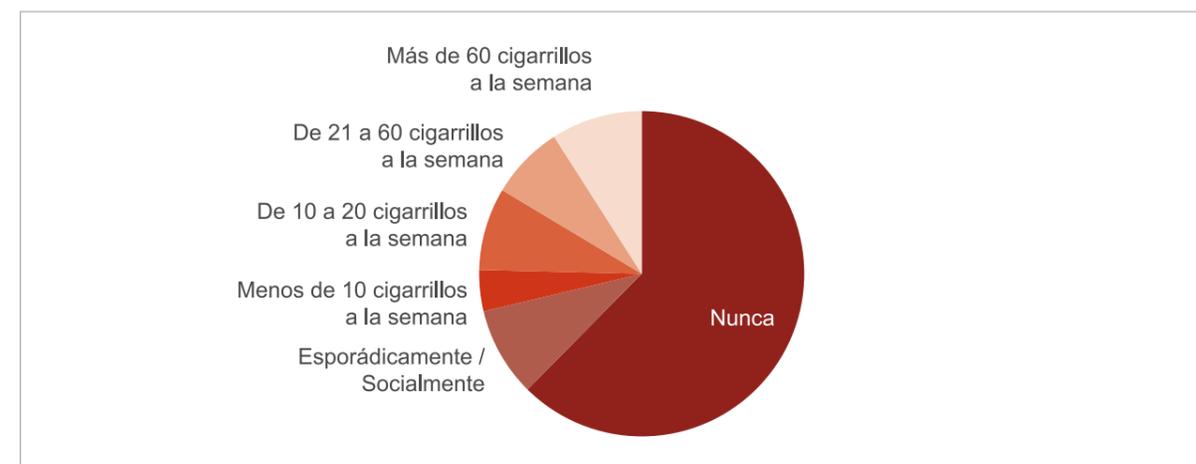
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 11.5 Hábitos nocivos

En estos últimos años se ha estudiado la relación entre el tabaquismo y la EA (28-30). El consumo de tabaco es un factor de riesgo para la aparición y progresión de la EspA-ax, generando un empeoramiento de la capacidad funcional y la calidad de vida de los pacientes a largo plazo (31-33). El consumo de tabaco ha sido asociado con una progresión más rápida de la discapacidad funcional y con mayores niveles de limitación funcional en personas con EA (34). El tabaquismo ha demostrado ocasionar un impacto negativo en la calidad de vida y la actividad de los pacientes afectados con EspA (35) y con EA (33), además de una progresión más rápida hacia la incapacidad funcional de estos pacientes (30). Por ello, evitar fumar es una de las principales recomendaciones para los pacientes con EA (20).

En este estudio, el 62,4% de los pacientes con EspA-ax indicaron que no eran fumadores, el 8,9% era fumador ocasional y el 28,7% era fumador habitual.

**Gráfico 7.** Consumo de tabaco por parte de las personas con EspA-ax (N: 585)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Porcentajes estos similares a los que presenta la población general, siendo el 65,9% no fumador, el 3,2% fumador ocasional y el 30,9% fumador habitual (36).

Los pacientes que participaron en las encuesta del Atlas 2017 manifestaron un bajo consumo de alcohol. Concretamente el 34,2% indicó no consumir nunca alcohol, mientras que únicamente el 7,7% lo hacía de manera diaria o casi diaria. En el caso de la población general el 32,7% de la población general no consumía nunca alcohol, mientras que el 19,8% lo hacía de manera diaria o casi diaria (36).

**Gráfico 8.** Consumo de Alcohol por parte de las personas con EspA-ax (N: 585)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

La relación existente entre el consumo de alcohol y el agravamiento de la enfermedad ha generado controversia en investigaciones previas, ya que mientras que el estudio de Myllykangas-Luosujärvi et al. (37) mostró como el consumo de alcohol producía efectos negativos en la población con EA en Finlandia, el estudio de Zhang et al. (38) realizado en China mostró como el consumo de alcohol reducía los dolores de espalda nocturnos.

- ▶ A pesar de la importancia de los tratamientos no farmacológicos para el tratamiento y seguimiento de la enfermedad, la mayoría no se encuentran incluidos dentro de la cartera de servicios de la Sanidad Pública y, por ello, los pacientes gastan de media 115€ mensuales en este tipo de tratamientos.
- ▶ Al margen de caminar, las principales actividades declaradas por los pacientes encuestados fueron los ejercicios de estiramiento, la natación, el pilates, la gimnasia de mantenimiento, la aquaterapia y el aquagym.

## Bibliografía

1. Liang H, Li W-R, Zhang H, Tian X, Wei W, Wang C-M. Concurrent Intervention With Exercises and Stabilized Tumor Necrosis Factor Inhibitor Therapy Reduced the Disease Activity in Patients With Ankylosing Spondylitis: A Meta-Analysis. *Medicine (Baltimore)*. diciembre de 2015;94(50):e2254.
2. Dagfinrud H, Kvien TK, Hagen KB. The cochrane review of physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis. *J Rheumatol*. 2005;32(10):1899-906.
3. Hidding A, Van der Linden S, De Witte L. Therapeutic effects of individual physical therapy in ankylosing spondylitis related to duration of disease. *Clin Rheumatol*. 1993;12(3):334-40.
4. Altan L, Korkmaz N, Dizdar M, Yurtkuran M. Effect of Pilates training on people with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int*. 2012;32(7):2093-9.
5. Roşu MO, Ţopa I, Chiriac R, Ancuta C. Effects of Pilates, McKenzie and Heckscher training on disease activity, spinal motility and pulmonary function in patients with ankylosing spondylitis: A randomized controlled trial. *Rheumatol Int*. 2014;34(3):367-72.
6. Karapolat H, Eyigor S, Zoghi M, Akkoc Y, Kirazli Y, Keser G. Are swimming or aerobic exercise better than conventional exercise in ankylosing spondylitis patients? A randomized controlled study. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2009;45(4):449-57.
7. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Nacional de Salud de España 2011/12 (ENSE 2011/12) [Internet]. 2011 [citado 14 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2011.htm>
8. Torres TM, Ferraz MB, Ciconelli RM. Resource utilisation and cost of ankylosing spondylitis in Brazil. *Clin Exp Rheumatol*. 2010;28(4):490-7.
9. Sukenik S, Neumann L, Flusser D, Kleiner-Baumgarten A, Buskila D. Balneotherapy for rheumatoid arthritis at the Dead Sea. *Isr J Med Sci*. 1995;31(4):210-4.
10. Nguyen M, Revel M, Dougados M. Prolonged effects of 3 week therapy in a spa resort on lumbar spine, knee and hip osteoarthritis: follow-up after 6 months. A randomized controlled trial. *Rheumatology*. 1997;36(1):77-81.
11. Franke A, Reiner L, Pratzel HG, Franke T, Resch KL. Long-term efficacy of radon spa therapy in rheumatoid arthritis--a randomized, sham-controlled study and follow-up. *Rheumatology*. 2000;39(8):894-902.
12. Tishler M, Bostovski Y, Yaron M. Effect of Spa Therapy in Tiberias on Patients with Morning stiffness. *Clin Rheumatol*. 1995;14(1):21-5.
13. Tubergen AVAN, Landewe R, Wolter N, Asscher MAX, Falkenbach A, Genth E, et al. Combined Spa – Exercise Therapy Is Effective in Patients With Ankylosing Spondylitis : A Randomized Controlled Trial. *Arthritis Care Res*. 2001;430-8.
14. Aytekin E, Caglar NS, Ozgonenel L, Tutun S, Demiryontar DY, Demir SE. Home-based exercise therapy in patients with ankylosing spondylitis: effects on pain, mobility, disease activity, quality of life, and respiratory functions. *Clin Rheumatol*. 2012;31(1):91-7.
15. Zarco P, Florez M, Almodovar R. Opinión de los reumatólogos españoles expertos en espondiloartritis sobre el papel del ejercicio en la espondilitis anquilosante y otras enfermedades reumáticas. *Reumatol Clin*. 2016;12(1):15-21.
16. Colina M, Ciancio G, Garavini R, Conti M, Trotta F, Govoni M. Combination Treatment with Etanercept and an Intensive SPA Rehabilitation Program in Active Ankylosing Spondylitis. *Int J Immunopathol Pharmacol*. 2009;22(4):1125-9.
17. Zochling J, van der Heijde D, Burgos-Vargas R, Collantes E, Davis JC, Dijkmans B, et al. ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis*. 2006;65(4):442-52.
18. Zochling J. Assessment and treatment of ankylosing spondylitis: current status and future directions. *Curr Opin Rheumatol*. julio de 2008;20(4):398-403.
19. van Tubergen A, Hidding A. Spa and exercise treatment in ankylosing spondylitis: fact or fancy? *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2002;16(4):653-66.
20. Feldtkeller E, Lind-Albrecht G, Rudwaleit M. Core set of recommendations for patients with ankylosing spondylitis concerning behaviour and environmental adaptations. *Rheumatol Int*. 2013;33(9):2343-9.
21. Lubrano E, Helliwell P, Moreno P, Griffiths B, Emery P, Veale D. The assessment of knowledge in ankylosing spondylitis patients by a self-administered questionnaire. *Rheumatology*. 1998;37(4):437-41.
22. Khan MA. Ankylosing spondylitis: introductory comments on its diagnosis and treatment. *Ann Rheum Dis*. diciembre de 2002;61 Suppl 3(suppl 3):iii3-7.
23. Dundar U, Solak O, Toktas H, Demirdal US, Subasi V, Kavuncu V, et al. Effect of aquatic exercise on ankylosing spondylitis: a randomized controlled trial. *Rheumatol Int*. 2014;1-7.
24. Haines TP, Russell T, Brauer SG, Onlinefirst CR. Effectiveness of a video-based exercise programme to reduce falls and improve health-related quality of life among older adults discharged from hospital: a pilot randomized controlled trial. 2009;

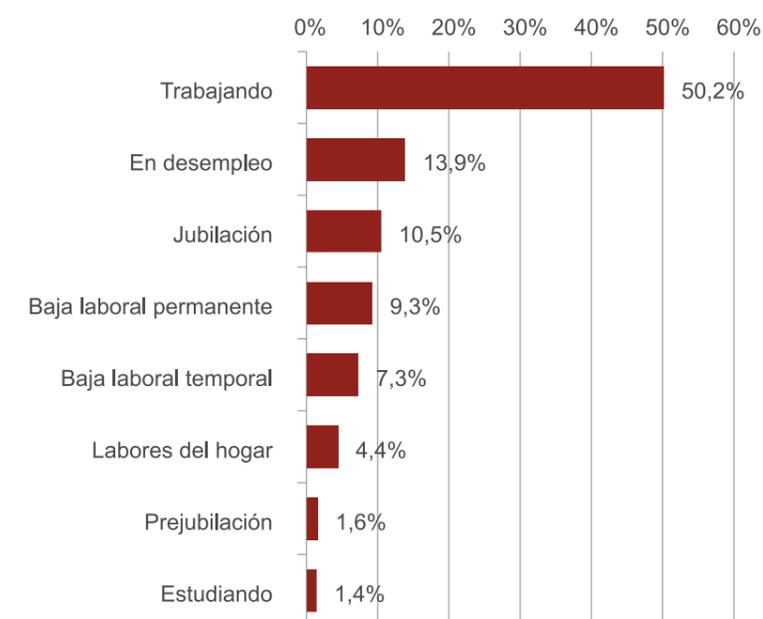
25. Kingston GA, Williams G, Gray MA, Judd J. Does a DVD improve compliance with home exercise programs for people who have sustained a traumatic hand injury? Results of a feasibility study. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2014;9(3):188-94.
26. O'Halloran P, Tzortziou Brown V, Morgan K, Maffulli N, Perry M, Morrissey D. The role of the sports and exercise medicine physician in the National Health Service: a questionnaire-based survey. *Br J Sports Med*. 2009;43(14):1143-8.
27. Ministerio de Educación Cultura y Deporte. Encuesta de Hábitos Deportivos en España [Internet]. 2015 [citado 14 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/deporte/encuesta-habitos-deportivos.html>
28. Averbs HL, Oxtoby J, Taylor HG, Jones PW, Dziedzic K, Dawes PT. Smoking and Outcome in Ankylosing Spondylitis. *Scand J Rheumatol*. 1996;25(3):138-42.
29. Mattet DL, Dawson SR, Healey EL, Packman JC. Relationship Between Smoking and Patient-reported Measures of Disease Outcome in Ankylosing Spondylitis. *J Rheumatol*. 2011;38(12).
30. Chung HY, Machado P, Heijde D Van Der, Agostino MD, Dougados M. Smokers in early axial spondyloarthritis have earlier disease onset, more disease activity, inflammation and damage, and poorer function and health-related quality of life: results from the DESIR cohort. *Ann Rheum Dis*. 2012;71(6):809-16.
31. Kaan U, Ferda Ö. Evaluation of clinical activity and functional impairment in smokers with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int*. 2005;25(5):357-60.
32. Ward MM, Weisman MH, Davis JC, Reveille JD. Risk Factors For Functional Limitations in Patients With Long-Standing Ankylosing Spondylitis. 2005;53(5):710-7.
33. Bodur H, Ataman S, Rezvani A, Buğdayci DS, Cevik R, Birtane M, et al. Quality of life and related variables in patients with ankylosing spondylitis. *Qual Life Res*. 2011;20(4):543-9.
34. Ward MM. Functional disability predicts total costs in patients with ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum*. 2002;46(1):223-31.
35. Haglund E, Petersson IF, Bremander A, Bergman S. Predictors of Presenteeism and Activity Impairment Outside Work in Patients with Spondyloarthritis. *J Occup Rehabil*. 2015;25(2):288-95.
36. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta Europea de Salud en España (EESE) 2014 [Internet]. 2014 [citado 14 de febrero de 2017]. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc\\_Eur\\_Salud\\_en\\_Esp\\_2014.htm](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm)
37. Myllykangas-Luosujärvi R, Aho K, Lehtinen K, Kautiainen H, Hakala M. Increased incidence of alcohol-related deaths from accidents and violence in subjects with ankylosing spondylitis. *Br J Rheumatol*. 1998;37(6):688-90.
38. Zhang S, Li Y, Xu X, Feng X, Yang D, Lin G. Effect of cigarette smoking and alcohol consumption on disease activity and physical functioning in ankylosing spondylitis: a cross-sectional study. 2015;8(8):13919-27.

## 12. SITUACIÓN LABORAL

### 12.1 Situación laboral del paciente

A lo largo de este capítulo se analiza la situación laboral de los pacientes con EA y se describe cuáles han podido ser las repercusiones laborales de la enfermedad. El Gráfico 1 muestra que casi la mitad de los pacientes (50,2%) estaba trabajando en el momento de la encuesta. La otra mitad se dividió entre un 13,9% en situación de desempleo, un 10,5% de jubilados, un 9,3% de personas en baja laboral permanente, un 7,3% de baja laboral temporal, un 4,4% dedicado a las labores del hogar, un 1,6% prejubilados y un 1,4% estudiando. Estos resultados están en línea con los obtenidos en el estudio de Casals-Sánchez et al. (2012), que estimó que aproximadamente el 53% de los pacientes con EspA en España llevaba una vida laboral activa durante los dos años de duración del estudio (1), o con los pacientes recogidos en el registro REGISPONSER, donde el 52,4% de los pacientes estaba trabajando, si bien el 36% se encontraban desempleados (2). En el ámbito internacional, se ha documentado que el 45% de las personas con EspA en Italia estaban trabajando a tiempo completo, el 8% a tiempo parcial y el 15% desempleadas (3).

Gráfico 1. Situación laboral actual (N: 562)

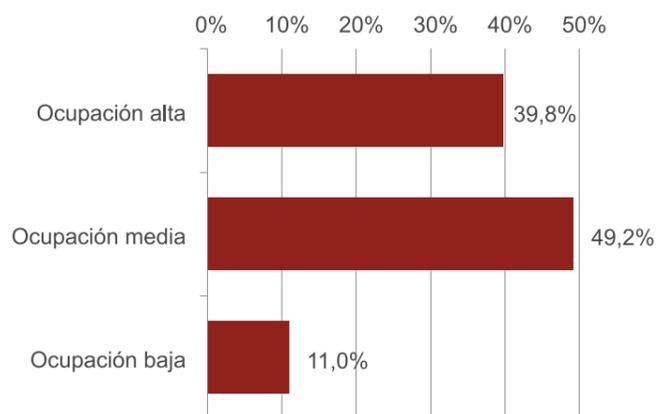


Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 12.2 Pacientes trabajadores

En la población trabajadora de la muestra, el 49,2% pertenecía a una ocupación de nivel medio (empleados de administración, restauración, seguridad y comercio, personal cualificado de agricultura, pesca, industria y construcción), el 39,8% pertenecía a una ocupación alta (dirección y gerencia, profesiones asociadas a título universitario, técnicos y profesionales de apoyo) y el 11% se encuadraba en una ocupación baja (instaladores y operadores de maquinaria, y personal no cualificado) (Gráfico 2). La jornada semanal de trabajo fue de 37,9 horas de media (Tabla 1).

**Gráfico 2.** Trabajadores: Ocupación principal (N: 264)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Tabla 1.** Trabajadores: Número de horas por semana en su ocupación principal (N: 273)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Máx	Mín
<b>Horas/semana de trabajo</b>	37,9	10,8	40,0	90,0	3,0

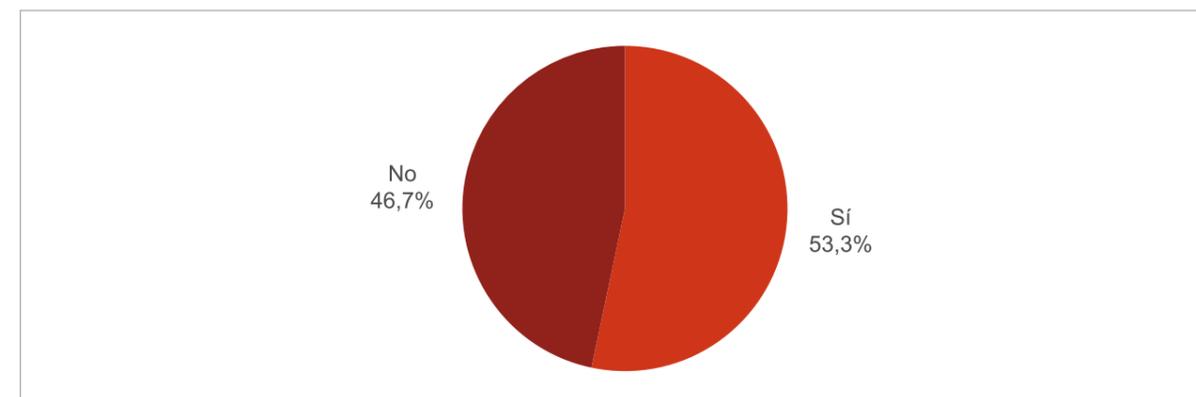
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

La literatura ha demostrado que el absentismo laboral es frecuente entre los trabajadores con EA, particularmente durante los periodos con mayor actividad de la enfermedad (4). Una revisión de literatura puso de manifiesto que, aunque el absentismo causado por la EA se ha reducido durante los últimos 15 años, el promedio de días de trabajo perdidos oscila entre los 8 y los 46 días por paciente, lo que supone una tasa tres veces superior a la de la población general (4). En la misma línea, un estudio holandés estimó que los pacientes con EA perdían un 5% de los días de trabajo debido a su enfermedad, lo que implicaba un promedio de 10 días de absentismo adicionales a los 12 días del promedio nacional (5). En un trabajo posterior se demostró que en los Países Bajos los pacientes con EA pierden un 9,5% de las horas oficiales de trabajo debido al absentismo en general y otro 7,2% debido al absentismo relacionado con su enfermedad (6).

Los resultados de nuestra encuesta evidenciaron que más de la mitad de los pacientes trabajadores (53,3%) manifestaron haber tenido algún tipo de absentismo laboral en los últimos 12 meses a consecuencia de la EA (Gráfico 3). De éstos:

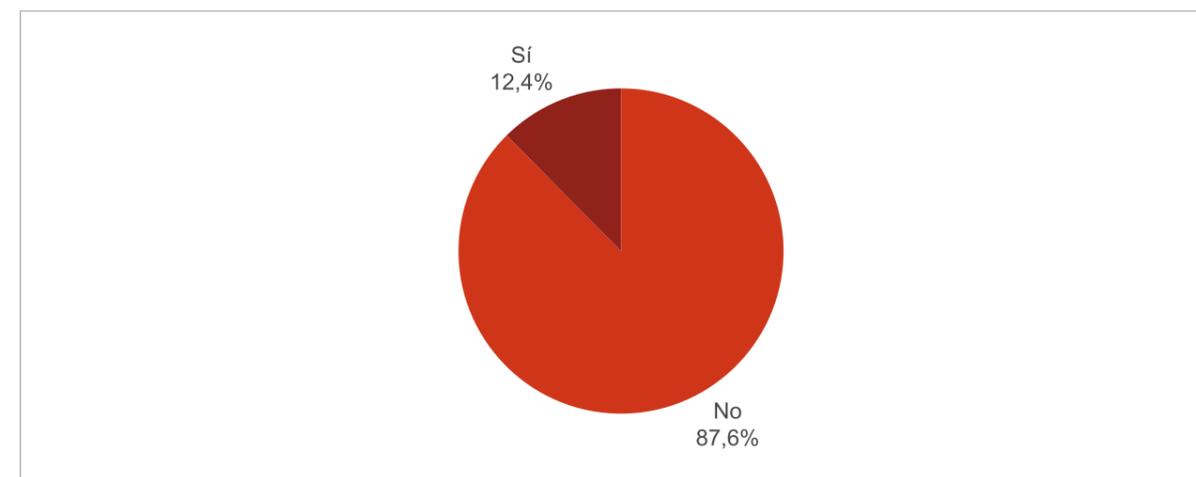
- El 12,4% tuvo que solicitar días de permiso o excedencia (Gráfico 4), situándose la media en 5,5 días (Tabla 2).
- El 35,2% estuvo de baja (Gráfico 5), siendo la duración media de la misma de 29,4 días (Tabla 3).
- El 13,1% tuvo que reducir su jornada laboral (Gráfico 6) una media de 15,9 horas a la semana durante 10,3 días de media (Tabla 4).

**Gráfico 3.** Trabajadores: Problemas laborales debido a la EA en los últimos 12 meses (N: 272)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Gráfico 4.** Trabajadores: Permiso / excedencia a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 145)



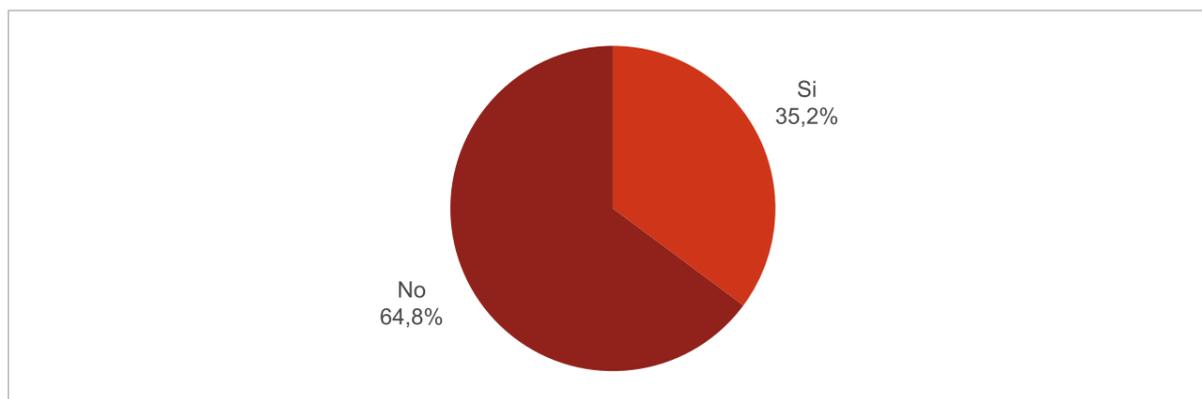
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Tabla 2.** Trabajadores: Número de días de permiso / excedencia a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 17)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Máx	Mín
<b>Días de permiso / excedencia</b>	5,5	3,7	5,0	15,0	1,0

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Gráfico 5.** Trabajadores: Baja laboral a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 145)



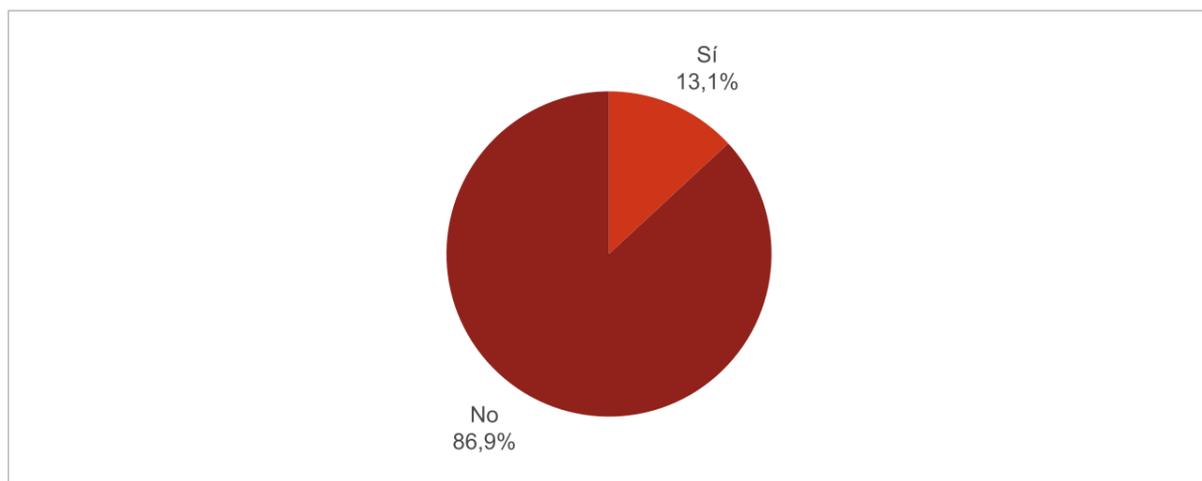
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Tabla 3.** Trabajadores: Número de días de baja laboral a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 48)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Máx	Mín
Días de baja laboral	29,4	27,8	18,5	90,0	1,0

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Gráfico 6.** Trabajadores: Reducción de la jornada laboral a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 145)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

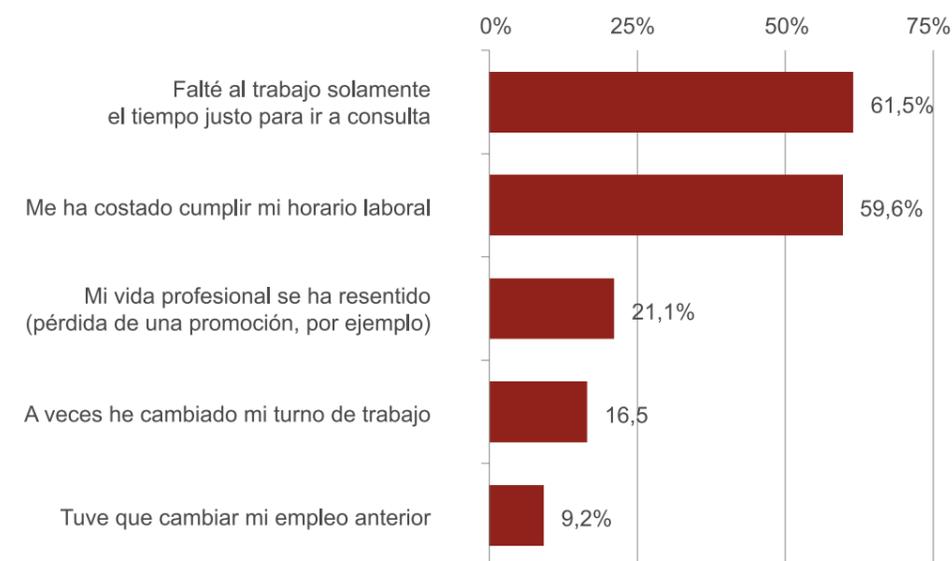
**Tabla 4.** Trabajadores: Número de horas semanales y días de reducción de la jornada a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 18-8)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Máx	Mín
Horas / semana	15,9	11,5	12,0	50,0	3,0
Días	10,3	20,1	3,0	60,0	1,0

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Además, el 61,5% faltó al trabajo en alguna ocasión el tiempo justo para acudir a una consulta médica, al 59,6% le costó cumplir con su horario laboral, el 21,1% declaró que su vida profesional se había visto resentida, el 16,5% tuvo que cambiar su turno de trabajo y el 9,2% tuvo que cambiar su empleo anterior (Gráfico 7). Estos hallazgos concuerdan con los de una revisión de literatura publicada en 2015, según la cual la mitad de las personas con EspA sufre inestabilidad laboral, y un 15% de ellas había tenido que reducir su jornada o cambiar de empleo debido a su enfermedad. Esta misma revisión encontró que tanto los factores físicos como los psicológicos jugaban un papel importante en la inestabilidad laboral de los pacientes (7).

**Gráfico 7.** Trabajadores: Problema/s relacionado/s con el trabajo a causa de la EA en los últimos 12 meses (N: 109)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

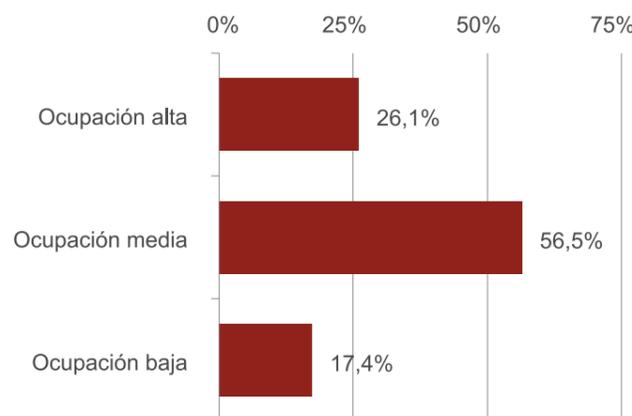
En la encuesta a pacientes no se evaluó el “presentismo laboral”, entendido como la disminución en la eficacia del trabajo realizado por el trabajador que padece la enfermedad. La literatura ha evidenciado que el presentismo laboral es un importante factor predictivo para explicar futuras bajas laborales (8,9) pero, al tratarse de un concepto más difuso que el de absentismo laboral, su identificación y medición entraña una mayor dificultad, por lo que no suele ser cuantificado (10). Una excepción es el trabajo de Boonen et al (2010), realizado en Holanda, donde los autores estimaron que un 53% de los trabajadores con EA experimentaban un malestar que les afectaba negativamente en el trabajo, provocando que su eficiencia laboral se situara por debajo de lo normal (con una puntuación de 7,7 sobre 10, donde 10 equivale a una eficiencia

normal). A su vez, esto se traducía en 1,2 horas semanales de ineficiencia en el trabajo. Así, un 22% de los pacientes encuestados en el estudio de Boonen et al. (2010) consideraban que debían trabajar casi una hora semanal adicional para compensar la pérdida producida por el presentismo. Para estos pacientes, los autores cuantificaron el presentismo en 1.947 euros anuales. La media estimada para el grupo general de pacientes con EA, ya hubiesen experimentado presentismo o no, fue de 967 euros anuales (6). Otro estudio, en este caso británico, concluyó que el presentismo representaba el 1,4% de los costes totales asociados a la EA (11).

### 12.3 Pacientes de baja laboral temporal

Entre los pacientes que se encontraban de baja laboral temporal en el momento de la encuesta, el 56,5% pertenecía a una ocupación media (empleados de administración, restauración, seguridad y comercio, personal cualificado de agricultura, pesca, industria y construcción), el 26,1% a una ocupación alta (dirección y gerencia, profesiones asociadas a título universitario, técnicos y profesionales de apoyo) y otro 17,4% a una ocupación de nivel bajo (instaladores y operadores de maquinaria, y personal no cualificado) (Gráfico 8). La jornada laboral media que realizaban generalmente estas personas antes de su baja era de 37,1 horas semanales (Tabla 5).

**Gráfico 8.** Baja laboral temporal: Ocupación principal (N: 23)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

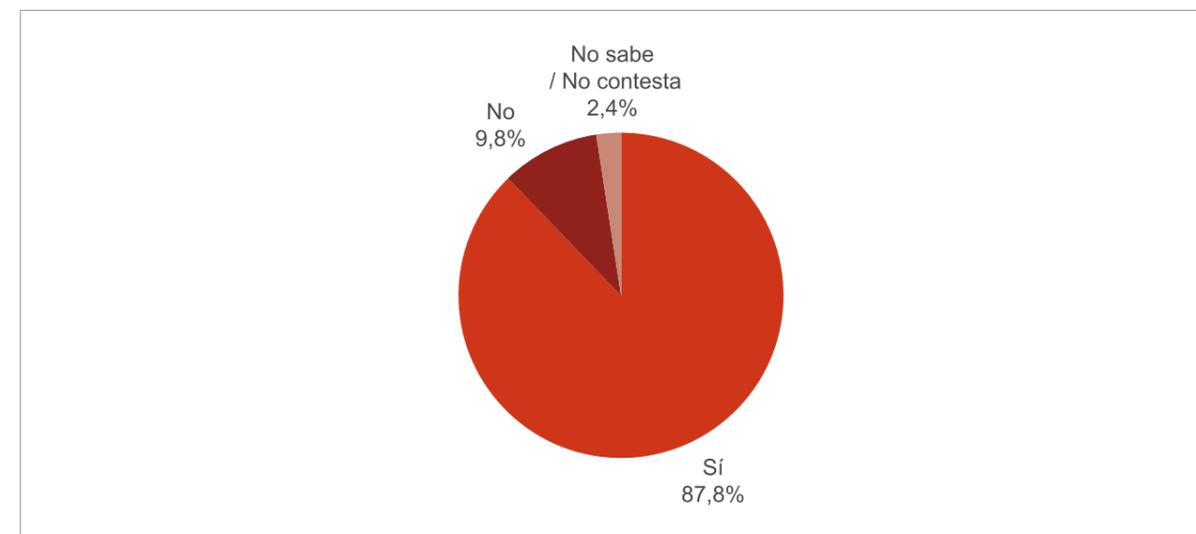
**Tabla 5.** Baja laboral temporal: Número de horas semanales en su ocupación principal (cuando no está de baja) (N: 41)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Máx	Mín
<b>Horas/semana de trabajo</b>	37,1	12,3	40,0	80,0	8,0

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Según las personas encuestadas, en el 87,8% de los casos, la baja laboral temporal estuvo relacionada con la EA (Gráfico 9). La media de meses de baja laboral temporal, en los últimos 12 meses, debido a la enfermedad, se situó en 7,0 meses (Tabla 6)

**Gráfico 9.** Baja laboral temporal consecuencia de la EA (N: 41)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Tabla 6.** Baja laboral temporal: Número de meses de baja laboral temporal consecuencia de la EA en los últimos 12 meses (N: 35)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Máx	Mín
<b>Meses de baja laboral temporal</b>	7,0	3,9	6,0	12,0	1,0

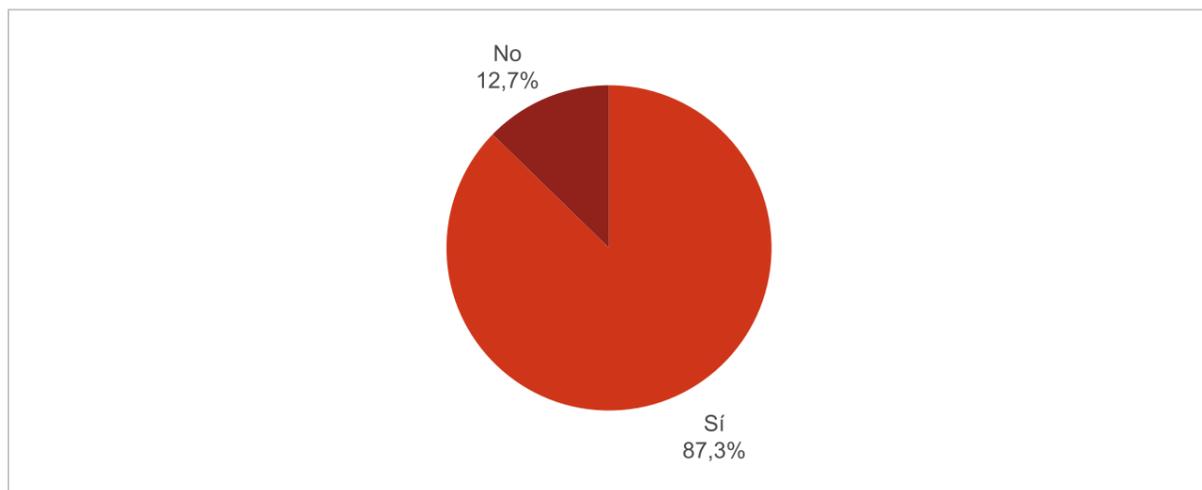
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Al tratarse de una encuesta transversal, la encuesta a pacientes no analiza si la frecuencia o la duración de las bajas laborales se incrementa con el tiempo, tal y como encontró el estudio de Castillo-Ortiz et al. (2016). Los autores siguieron a lo largo de más de una década a una cohorte de pacientes con EA en Holanda, Francia y Bélgica, y concluyeron que la prevalencia de las bajas laborales se incrementaba a lo largo del periodo. Ya al inicio del mismo, se estimó que, respecto a la población general, la probabilidad de sufrir una baja laboral es 5,6 veces superior entre los hombres con EA y 6,4 veces superior entre las mujeres con EA (12). Trabajos previos han puesto de manifiesto que la duración de las bajas laborales como consecuencia de la EA suele variar entre 6 y 18 días (13) y que están condicionadas por factores como la edad en el momento del diagnóstico, el tipo de trabajo, el tratamiento recibido, la adaptación de las actividades y la existencia de ayuda de familiares o terceras personas (5).

### 12.4 Pacientes de baja laboral permanente o en prejubilación

Dentro de los pacientes que se encontraban de baja laboral permanente (ya fuera incapacidad parcial, total, absoluta o gran invalidez) o prejubilados en el momento de la encuesta, en el 87,3% de los casos su situación laboral estuvo relacionada con la EA (Gráfico 10). La media de meses de baja laboral permanente o en prejubilación, en los últimos 12 meses, debido a la enfermedad, se situó en 11,7 meses (Tabla 7).

**Gráfico 10.** Baja laboral permanente o prejubilación consecuencia de la EA (N: 63)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

**Tabla 7.** Baja laboral permanente o prejubilación: Número de meses de baja laboral permanente o en prejubilación consecuencia de la EA en los últimos 12 meses (N: 40)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Máx	Mín
Meses de baja laboral permanente o en prejubilación	11,7	1,1	12,0	12,0	8,0

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Por tipo de prestación recibida por parte de la Seguridad Social, el 30,8% de los pacientes con EA con baja laboral permanente indicaron recibir una prestación por incapacidad permanente parcial (revisable o no), mientras que un 44,2% tenía una prestación por incapacidad permanente absoluta (revisable o no). En el ámbito nacional, según el registro REGISPONSER, el 26,5% de los pacientes con EspA presentaba algún tipo de discapacidad laboral a lo largo de su vida, definida ésta como una situación que legalmente les permite el cobro de una pensión, siendo el 3,9% temporal y el 22,6% restante permanente (2).

El estudio de Ariza-Ariza et al (2009) concluyó que los principales factores determinantes de la discapacidad permanente en EA eran la edad, la duración de la enfermedad, el daño estructural y el funcionamiento físico (14).

### 12.5 Pacientes en desempleo

Entre los pacientes que se encontraban en situación de desempleo en el momento de la encuesta, el 61,3% declaró que tuvo que dejar de trabajar o que perdió su empleo a causa de la EA. La media de meses en desempleo, en los últimos 12 meses, debido a la enfermedad, se situó en 9,9 meses (Tabla 8). Cabe señalar que un estudio reciente concluyó que el riesgo de retirada del mercado laboral es tres veces más alto entre las personas que padecen EA que entre la población general (7).

**Tabla 8.** Pacientes en desempleo: Número de meses en desempleo consecuencia de la EA en los últimos 12 meses (N: 44)

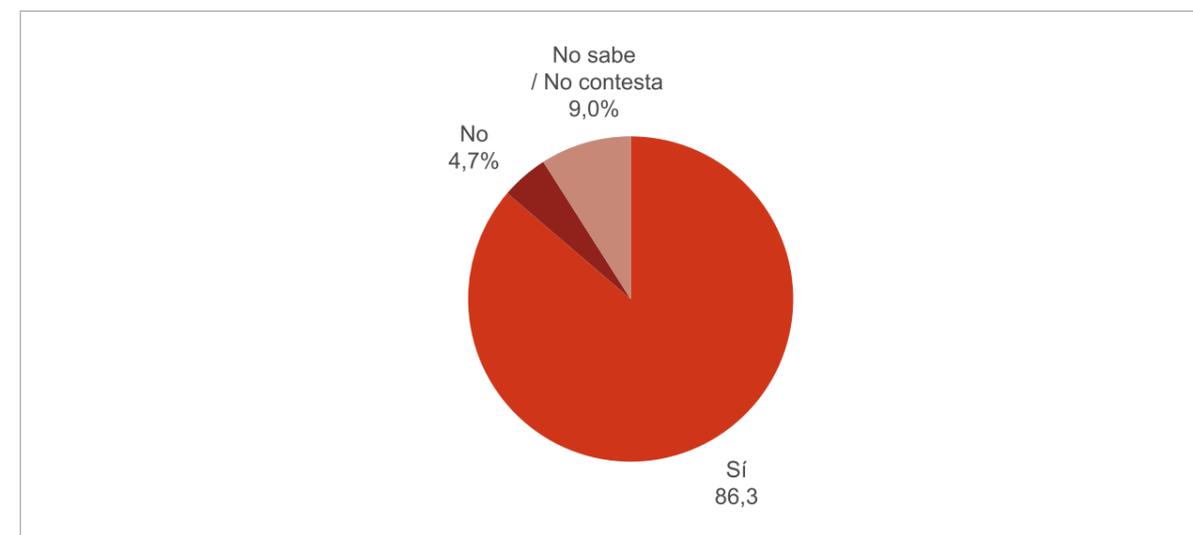
	Media	Desviación Estándar	Mediana	Máx	Mín
Meses en desempleo	9,9	3,9	12,0	12,0	0,3

Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

### 12.6 Dificultades para acceder a un empleo

Los efectos negativos de la EA también pueden traducirse en una menor probabilidad de tener un trabajo. En este estudio, el 86,3% de los pacientes encuestados manifestó creer que tenía o tendría dificultades para acceder a un empleo a causa de su enfermedad (Gráfico 11).

**Gráfico 11.** Dificultades para acceder a un empleo a causa de la EA (N: 277)



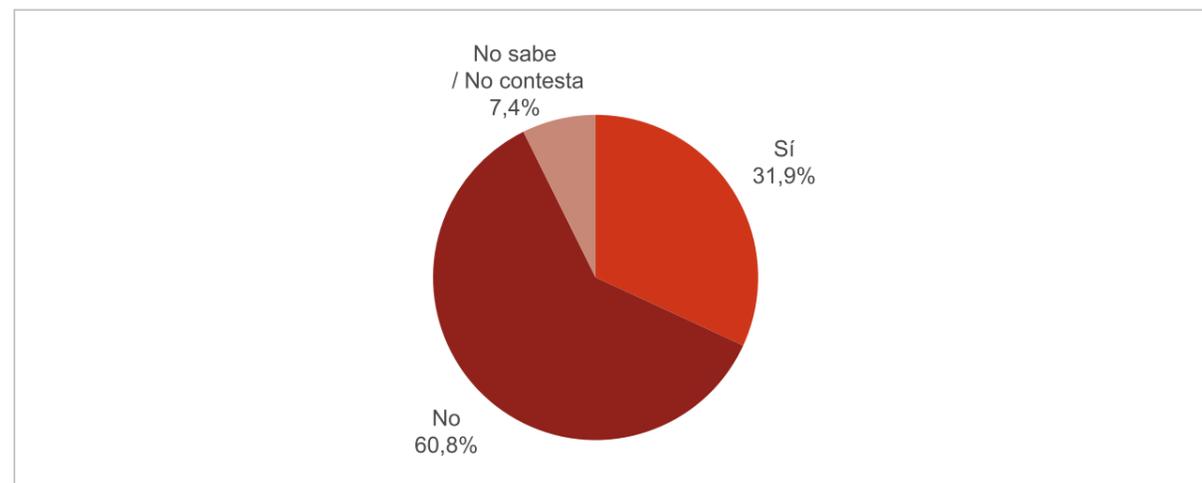
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Estudios previos también han dado cuenta de la asociación entre el desempleo y el diagnóstico de EA en diferentes países, como Argentina, Turquía, Brasil y el Reino Unido (15-18).

## 12.7 Elección de la vida profesional

Finalmente, casi un tercio (31,9%) del total de pacientes encuestados manifestó que la elección de su profesión estuvo condicionada de alguna manera por la EA (Gráfico 12).

**Gráfico 12.** Elección de la profesión condicionada por la EA (N: 505)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

- ▶ La EA suele conllevar una afectación del ámbito laboral en las personas que la padecen.
- ▶ Los resultados obtenidos indican una baja tasa de empleo entre los pacientes con EA, así como problemas de absentismo laboral para quienes trabajan, debido principalmente a la asistencia a consultas médicas, los problemas para cumplir el horario laboral y el resentimiento de la vida profesional.
- ▶ Es notable la vinculación de las bajas laborales temporales de los pacientes con esta enfermedad.
- ▶ La EA se muestra como una enfermedad incapacitante, mostrando altas tasas de incapacidad permanente.
- ▶ Una gran mayoría de pacientes percibe dificultades respecto al acceso a un empleo debido a su enfermedad.

## Bibliografía

1. Casals-Sánchez JL, García De Yébenes Prous MJ, Descalzo Gallego MÁ, Barrio Olmos JM, Carmo-Ortells L, Hernández García C. Características de los pacientes con espondiloartritis seguidos en unidades de reumatología en España. Estudio emARII. Reumatol Clínica. 2012;
2. Collantes E, Zarco P, Muñoz E, Juanola X, Mulero J, Fernández-Sueiro JL, et al. Disease pattern of spondyloarthropathies in Spain: description of the first national registry (REGISPONSER)—extended report. Rheumatology. 8 de enero de 2007;46(8):1309-15.
3. Ramonda R, Marchesoni A, Carletto A, Bianchi G, Cutolo M, Ferraccioli G, et al. Patient-reported impact of spondyloarthritis on work disability and working life: the ATLANTIS survey. Arthritis Res Ther. 2016;18(1).
4. Frauendorf R, de Medeiros Pinheiro M, Ciconelli RM. Variables related to work productivity loss in patients with ankylosing spondylitis. Rev Bras Reumatol Engl Ed. 2013;53(3):303-309.
5. Boonen A, Chorus A, Miedema H, van der Heijde D, van der Tempel H, van der Linden S. Employment, work disability, and work days lost in patients with ankylosing spondylitis: a cross sectional study of Dutch patients. Ann Rheum Dis. 2001;60(4):353-8.
6. Boonen A, Brinkhuizen T, Landewe R, van der Heijde D, Severens JL. Impact of ankylosing spondylitis on sick leave, presenteeism and unpaid productivity, and estimation of the societal cost. Ann Rheum Dis. 2010;69(6):1123-8.
7. Martindale J, Shukla R, Goodacre J. The impact of ankylosing spondylitis/axial spondyloarthritis on work productivity. Best Pract Res Clin Rheumatol. 2015;29(3):512-23.
8. Tran-Duy A, Nguyen TTV, Thijs H, Baraliakos X, Heldmann F, Braun J, et al. Longitudinal Analyses of Presenteeism and Its Role as a Predictor of Sick Leave in Patients With Ankylosing Spondylitis. Arthritis Care Res. 2015;67(11):1578-85.
9. Haglund E, Petersson IF, Bremander A, Bergman S. Predictors of Presenteeism and Activity Impairment Outside Work in Patients with Spondyloarthritis. J Occup Rehabil. 2015;25(2):288-95.
10. Skagen K, Collins AM. The consequences of sickness presenteeism on health and wellbeing over time: A systematic review. Soc Sci Med. 2016;161:169-77.
11. Rafia R, Ara R, Packham J, Haywood KL, Healey E. Healthcare costs and productivity losses directly attributable to ankylosing spondylitis. Clin Exp Rheumatol. 2012;30(2):246-253.
12. Castillo-Ortiz JD, Ramiro S, Landewé R, van der Heijde D, Dougados M, van den Bosch F, et al. Work Outcome in Patients With Ankylosing Spondylitis: Results From a 12-Year Followup of an International Study: AS Patients and Work Outcome Study Followup. Arthritis Care Res. 2016;68(4):544-52.
13. Boonen A. A review of work-participation, cost-of-illness and cost-effectiveness studies in ankylosing spondylitis. Nat Rev Rheumatol. 2006;2(10):546-53.
14. Ariza-Ariza R, Hernández-Cruz B, Collantes E, Batlle E, Fernández-Sueiro JL, Gratacós J, et al. Work disability in patients with ankylosing spondylitis. J Rheumatol. 2009;36(11):2512-6.
15. Tamborenea MN, Pisoni C, Toloza S, Mysler E, Tate G, Pereira D, et al. Work instability in rheumatoid arthritis patients from Argentina: prevalence and associated factors. Rheumatol Int. 2015;35(1):107-14.
16. Kùçùkdeveci AA, Ataman Ş, Genç A, Kutlay Ş, Elhan AH, HOztuna D, et al. Adaptation and validation of the Ankylosing Spondylitis Work Instability Scale (AS-WIS) for use in Turkey. Rheumatol Int. 2015;35(1):125-131.
17. Frauendorf R, de Medeiros Pinheiro M, Ciconelli RM. Translation into Brazilian Portuguese, cross-cultural adaptation and validation of the Stanford presenteeism scale-6 and work instability scale for ankylosing spondylitis. Clin Rheumatol. 2014;33(12):1751-1757.
18. Barkham N. The unmet need for anti-tumour necrosis factor (anti-TNF) therapy in ankylosing spondylitis. Rheumatology. 2005;44(10):1277-81.

## 13. CARGA SOCIAL DE LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

### 13.1 Introducción

La EA es una enfermedad que no sólo afecta el bienestar físico, psicológico y social de los pacientes, sino que también impacta sobre la carga económica de la sociedad (1). Tal y como se ha demostrado en capítulos anteriores, el impacto de la EA sobre la calidad de vida del paciente es significativo. Este impacto puede requerir de un consumo de recursos sanitarios y sociales importante. Al tratarse de una enfermedad crónica y degenerativa, diagnosticada en la adultez temprana, junto con las limitaciones funcionales, el dolor y el impacto sobre la calidad de vida de los pacientes que la padecen, la EA puede, no solamente perjudicar la capacidad laboral de las personas (como se ha demostrado en el capítulo anterior), sino llevar a un incremento de consumo de servicios sanitarios a lo largo de su vida. El incremento del uso de servicios sanitarios, de la necesidad de cuidados profesionales y/o familiares, y la reducción de su capacidad laboral debido a cambios estructurales, dolor y limitaciones funcionales afectan no sólo al paciente y sus familiares sino también a la sociedad en su conjunto (1-5).

El hecho de que la EA no afecte directamente a la tasa de mortalidad ni a la esperanza de vida de los pacientes, aunado al retraso significativo de su diagnóstico, la convierte en una enfermedad relativamente invisible para el SNS. Es quizás por ello que, hasta ahora, las políticas sanitarias en España no han otorgado la misma prioridad a destinar recursos para el diagnóstico y la atención temprana de la EA, como se ha hecho en el caso de otras enfermedades crónicas que sí afectan a la supervivencia global de los pacientes, tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares o los cánceres.

La carga económica y social de una enfermedad en un periodo de tiempo dado (por ejemplo, un año) puede interpretarse como el beneficio total que obtendría la sociedad en dicho periodo si la enfermedad no existiese o hubiese sido erradicada anteriormente mediante un programa preventivo (6). Así, la carga social de la EA en un año representa el máximo beneficio anual que se podría conseguir si la EA fuese erradicada por completo.

Aun si la erradicación de la EA se considera actualmente imposible por tratarse de una enfermedad de origen congénito, la determinación de la carga económica y social de la EA es importante por varios motivos. En primer lugar, una estimación sólida de los costes sociales arrojaría luz sobre la dimensión real de la enfermedad en términos económicos, tanto para el SNS como para la sociedad española, lo que permitiría darle dimensión a la importancia del tratamiento oportuno de los pacientes. En segundo lugar, conocer la magnitud de su impacto socioeconómico permitiría otorgarle su justa importancia frente a otras enfermedades crónicas más “visibles” y consideradas prioritarias actualmente. En efecto, una aproximación a la carga económica de la EA permitiría evaluar, de manera informada, la importancia de asignar recursos sanitarios a su diagnóstico y atención, en un contexto de permanentes demandas competitivas por los limitados recursos sanitarios. En un marco en el que tanto la comunidad médica como los pagadores sanitarios examinan con mayor frecuencia el criterio de coste-efectividad para analizar el creciente número de opciones terapéuticas a las que se puede destinar el presupuesto sanitario, la aproximación a la carga económica de la EA puede aportar datos objetivos e información esencial tanto para determinar prioridades de uso y financiación de recursos, como para realizar futuras evaluaciones económicas de nuevos abordajes terapéuticos de la EA desde una perspectiva social. Por último, conocer la dimensión de las diferentes partidas de costes asociados a la EA es fundamental a la hora de tomar decisiones óptimas sobre la asignación de recursos destinados a la detección temprana y el manejo de esta enfermedad en el SNS, lo que a su vez puede ayudar a disminuir el impacto social de esta afección en el futuro cercano.

Hasta ahora, la estimación de la carga económica asociada a la EA en España se había visto desafiada por la escasez de datos económicos relacionados con el uso de recursos sanitarios, no sanitarios, los gastos de bolsillo y las pérdidas de productividad de los pacientes. Gracias a la encuesta realizada a pacientes

diagnosticados de EA, contamos con información valiosa, novedosa y de carácter reciente acerca de la utilización de recursos sanitarios de los pacientes que nos permite acercarnos a la carga socioeconómica actual de esta enfermedad en nuestro país.

Este capítulo tiene por objeto estimar el coste anual promedio por paciente diagnosticado de EA, y aproximar el impacto socioeconómico, en términos de costes directos e indirectos, que tiene la EA a nivel nacional en España, utilizando como fuente principal la encuesta realizada a pacientes con EA.

### 13.2 Costes de diagnóstico

La Tabla 1 presenta los costes relativos al diagnóstico. Cabe destacar que el coste medio de las visitas al médico que diagnosticó la enfermedad (109,5€) fue inferior al coste medio de las visitas previas al diagnóstico (378€), representando estas últimas el 77,5% del gasto total de diagnóstico. Esto pone de relieve el coste generado a consecuencia del retraso del diagnóstico, que podría evitarse con un diagnóstico precoz.

**Tabla 1.** Coste/diagnóstico: visitas a profesionales médicos (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Visita al profesional que realizó el diagnóstico definitivo	109,47	41,26	133,49	20,82	184,71
Visitas a profesionales previas al diagnóstico	378,00	425,84	274,96	0,00	2.818,64
Coste total	487,47	439,35	392,74	39,61	2.952,13

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

Respecto a las pruebas realizadas con objeto de diagnosticar la enfermedad, el coste total medio fue de 172,4€, destacando el coste medio en resonancias magnéticas, 85,1€, que representa el 49,4% del gasto total (Tabla 2). Es necesario tener en cuenta que este coste medio incluye a pacientes a los que no se les practicaron determinadas pruebas y a otros a los que se les hicieron varias.

**Tabla 2.** Coste/diagnóstico: pruebas diagnósticas realizadas (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Resonancia magnética	85,13	91,64	0,00	0,00	183,61
Radiografía	11,45	8,69	18,04	0,00	18,04
Análisis genético (HLA B27)	30,91	20,97	45,12	0,00	45,12
Ecografía	7,99	21,55	0,00	0,00	66,00
Gammagrafía	29,75	55,27	0,00	0,00	132,27
Tomografía computarizada	5,56	21,27	0,00	0,00	86,81
Otras pruebas diagnósticas	1,55	11,40	0,00	0,00	131,93
Coste total	172,35	146,68	183,61	0,00	663,78

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

Consecuencia del retraso diagnóstico, explicado en capítulos anteriores, el coste total medio por diagnóstico fue elevado en una parte de los pacientes. Este coste, que incluye las visitas y las pruebas, ascendió a 659,8€ de media por paciente. El rango de este coste por paciente varió entre los 39€ y los 3.136€ (Tabla 3), debido a los diferentes momentos en que se diagnosticó a los pacientes, con tiempos de retraso heterogéneos. De hecho, gracias a la implementación del programa ESPERANZA, desde el año 2009 se ha conseguido reducir el tiempo de diagnóstico, con una consecuente reducción de este coste.

**Tabla 3.** Coste total de diagnóstico de la EA por paciente (N: 578)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
<b>Coste (€ 2015)</b>	659,82	515,83	576,77	39,61	3.135,74

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

En términos poblacionales, el coste total del diagnóstico de la EA en España, a fecha de 2015 fue de 2,21 millones de euros (Tabla 4).

**Tabla 4.** Coste total del diagnóstico de la EA en España

	Coste total	Límite inferior IC 95%	Límite superior IC 95%
<b>Coste (millones € 2015)<sup>a</sup></b>	2,21	2,07	2,35

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

<sup>a</sup> Coste calculado para el número total de pacientes incidentes (3.350) estimado a partir de datos de incidencia obtenidos de literatura (7,2/100.000 habitantes) y el padrón a 01/01/2016 (7,8).

Por último, es importante destacar que el coste del diagnóstico no se incluye en el cálculo de los costes totales anuales de los pacientes ya diagnosticados (pacientes prevalentes), por tratarse de un coste que sólo se asume una vez en la vida de un paciente con EA.

### 13.3 Costes de pacientes prevalentes.

#### 13.3.1 Costes totales

##### 13.3.1.1 Coste total por paciente / año

El coste medio de la EA por paciente y año ascendió a 11.462,3€. De este total, más de la mitad (61,1%) fueron Costes Directos Sanitarios, seguido por los costes asociados a las pérdidas de productividad laboral (33,6%) (Tabla 5).

**Tabla 5.** Costes por paciente/año y distribución del coste según tipología

Coste (€ 2015)	Coste medio / paciente	Límite inferior IC 95%	Límite superior IC 95%	% sobre Coste Total
Costes Directos Sanitarios	6.999,80	6.246,83	7.752,77	61,1%
Costes Directos No Sanitarios	611,31	507,03	715,60	5,3%
Pérdidas de productividad	3.851,18	3.158,08	4.544,29	33,6%
<b>Coste Total</b>	<b>11.462,30</b>	<b>10.339,36</b>	<b>12.585,23</b>	<b>100,0%</b>

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

IC = intervalo de confianza.

La comparación de estos resultados con otros estudios es discutible debido a diferencias metodológicas, así como a las diferencias entre distintos sistemas sanitarios. Tomando esto en cuenta, nuestros resultados son inferiores a los del único estudio previo de costes de la EA realizado para España, el de Kobelt et al. (2008), donde se estimó que los costes totales medios por paciente ascendían a 20.328 euros en una muestra de pacientes atendidos en tres hospitales españoles en 2005. La diferencia entre nuestros costes totales y los de este estudio pueden deberse a varios motivos. En primer lugar, Kobelt et al. (2008) incluyeron los costes de cuidados informales y los gastos en adaptaciones en infraestructura realizados por los pacientes como parte de los costes directos no sanitarios. Sin tomar en cuenta estos dos componentes de coste, los costes totales medios de Kobelt et al (2008) disminuyen a 11.483 euros por paciente al año, cifra que coincide con la encontrada en nuestro estudio. En segundo lugar, el resto de componentes de costes analizados por Kobelt et al (2008) no coinciden exactamente con los nuestros (9).

Los costes totales reportados por otros estudios recientes realizados en distintos países, también varían debido a diferencias en metodología y en tipos de costes incluidos. Por ejemplo, Strömbeck et al (2010) estimaron los costes totales asociados a la EA en Suecia en 26.024 dólares estadounidenses (aproximadamente 24.500 euros) por paciente (10), Lee et al (2014) calcularon que en Corea del Sur los costes totales medios por paciente ascendieron a 11.646.180 won coreanos por paciente (equivalentes a 9.673 euros) (11), y Franke et al. (2009) los estimaron en 9.374 euros anuales por paciente en los Países Bajos (1).

##### 13.3.1.2 Coste total por paciente / año según gravedad

El coste total por paciente y año se ve influido por la gravedad de la enfermedad. La gravedad de la EA mostrada a través de la escala BASDAI reflejó una puntuación media de 5,4 ( $\pm 2,1$ ), donde el grupo con menor actividad inflamatoria (BASDAI<4) mostró una puntuación media de 2,5 ( $\pm 1,1$ ) y los pacientes con mayor actividad inflamatoria (BASDAI $\geq 4$ ) reflejaron una puntuación media de 6,4 ( $\pm 1,4$ ). El género es un factor que influye en esta puntuación, puesto que las mujeres alcanzan una puntuación estadísticamente superior a la de los hombres ( $p=0,002$ ), con 5,8 ( $\pm 2$ ) frente a 5,1 ( $\pm 2,1$ ).

Así, el coste total medio es superior en pacientes con BASDAI $\geq 4$  que en pacientes con BASDAI<4, con costes medios de 15.579,7€ frente a 10.575,8€. Estas diferencias fueron significativas en el caso de los Costes Directos Sanitarios y en las pérdidas de productividad laboral, aunque no en relación a los Costes Directos No Sanitarios (Tabla 6).

**Tabla 6.** Costes por paciente/año según gravedad (escala BASDAI)

	<b>BASDAI &lt; 4 (N: 91)</b>	<b>BASDAI ≥ 4 (N: 285)</b>	p-valor
	Coste (€ 2015)	Coste (€ 2015)	
Costes Directos Sanitarios	7.592,00	9.706,95	0,015*
Costes Directos No Sanitarios	557,27	767,96	0,240
Pérdidas de productividad	2.426,50	5.104,76	0,002*
<b>Costes Totales</b>	<b>10.575,78</b>	<b>15.579,67</b>	<b>0,003*</b>

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

\* Estadísticamente significativo.

De media, anualmente, el coste directo sanitario por paciente es un 22% inferior para los pacientes con un BASDAI<4, mientras que el coste equivalente a las pérdidas de productividad es 53% menor al de los pacientes con un BASDAI≥4. Este resultado está en línea con el de Kobelt et al (2008) que encuentran que los costes se incrementan de manera significativa al empeorar la enfermedad y, en particular, la funcionalidad física del paciente (9).

### 13.3.1.3 Coste total por paciente / año según sexo

El sexo no resultó ser un factor influyente en el coste total medio de los pacientes. Aunque dicho coste ascendió a 12.167,9€ entre los hombres y a 10.668,5€ entre las mujeres, las diferencias no fueron estadísticamente significativas. Nuevamente, el mayor gasto lo supusieron los Costes Directos Sanitarios en ambos grupos (Tabla 7).

**Tabla 7.** Costes por paciente/año según sexo

	<b>Hombres (N: 306)</b>	<b>Mujeres (N: 272)</b>	p-valor
	Coste (€ 2015)	Coste (€ 2015)	
Costes Directos Sanitarios	7.310,92	6.649,79	0,411
Costes Directos No Sanitarios	551,25	678,88	0,447
Pérdidas de productividad	4.305,76	3.339,78	0,890
<b>Costes Totales</b>	<b>12.167,93</b>	<b>10.668,45</b>	<b>0,298</b>

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

### 13.3.1.4 Coste total por paciente / año según administración de biológicos

Las diferencias en la administración de medicación a los pacientes con EA pueden dar lugar a distintos costes totales por paciente, tanto por el coste de la propia medicación como por su consumo de recursos y sus resultados en salud asociados. Así, se observaron diferencias significativas entre los pacientes que estuvieron bajo tratamiento biológico y los que no: el coste medio para los primeros fue de 21.752,6€

frente al de los segundos, que fue de 5.849,4€. Las diferencias se observaron tanto en relación a los Costes Directos Sanitarios como a los Costes Directos No Sanitarios, mostrando valores más elevados en ambos tipos de costes entre los pacientes con tratamiento biológico. En lo referente a las pérdidas de productividad laboral, no se observaron diferencias significativas entre ambos grupos (Tabla 8).

**Tabla 8.** Costes por paciente/año según administración de biológicos

	<b>Sin tratamiento (N: 374)</b>	<b>Con tratamiento (N: 204)</b>	p-valor
	Coste (€ 2015)	Coste (€ 2015)	
Costes Directos Sanitarios	1.847,77	16.445,18	<0,001*
Costes Directos No Sanitarios	598,52	634,76	0,018*
Pérdidas de productividad	3.403,14	4.672,60	0,081
<b>Costes Totales</b>	<b>5.849,43</b>	<b>21.752,55</b>	<b>&lt;0,001*</b>

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

\* Estadísticamente significativo.

### 13.3.1.5 Coste total de la EA en España

A partir de los datos oficiales poblacionales y la prevalencia de la EA en España obtenida de la literatura científica, se estimó un coste total del manejo de la EA en España de 2.666,4 millones de euros (Tabla 9).

**Tabla 9.** Coste total anual del manejo de la EA en España

	<b>Coste total</b>	<b>Límite inferior IC 95%</b>	<b>Límite superior IC 95%</b>
Coste (millones € 2015) <sup>a</sup>	2.666,42	2.405,19	2.927,64

<sup>a</sup> Coste calculado para el número total de pacientes prevalentes (232.625) estimado a partir de datos de literatura científica (12) y padrón a 01/01/2016 (8).

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

\* Estadísticamente significativo.

### 13.3.2 Costes directos sanitarios

#### 13.3.2.1 Visitas médicas

Las especialidades que visitaron en mayor medida los pacientes con EA como consecuencia de su enfermedad y que, por tanto, supusieron un mayor coste medio, fueron Reumatología (26,3%), Medicina de Atención Primaria (20,1%), Psiquiatría/Psicología (16,8%) y Fisioterapia (14,2%), con un coste medio por paciente en 2015 de 244,7€ (±293,7), 187,4€ (±522,2), 156,5€ (±780,7) y 132,1€ (±399,4) respectivamente (Tabla 10).

**Tabla 10.** Coste/paciente/año: visitas médicas relacionadas con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Reumatología	244,72	293,73	156,90	0,00	3.922,50
Medicina de atención primaria	187,36	522,24	39,61	0,00	9.110,30
Enfermería	49,63	200,43	0,00	0,00	2.460,00
Traumatología	38,82	156,85	0,00	0,00	2.353,50
Fisioterapia	132,09	399,43	0,00	0,00	4.996,80
Oftalmología	62,84	170,08	0,00	0,00	2.196,60
Neumología	13,57	59,75	0,00	0,00	784,50
Cardiología	13,84	60,04	0,00	0,00	627,60
Psicología / Psiquiatría	156,49	780,65	0,00	0,00	13.650,30
Otras especialidades	31,07	172,26	0,00	0,00	3.294,90
Coste total	930,43	1.503,16	471,09	0,00	14.983,95

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
 Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

### 13.3.2.2 Pruebas médicas

El coste total, por paciente y año, de las pruebas médicas relacionadas con la EA ascendió a 422,5€ (±561,2). Algunas pruebas médicas supusieron mayores costes debido a la frecuencia de las mismas o a su elevado coste. Aquellas que muestran un mayor coste medio por paciente fueron las analíticas de sangre con 186,2€ (±229,4) anuales por paciente (el 44,1% del coste total de las pruebas médicas), seguidas de las resonancias magnéticas (25,3%), con un coste medio anual por paciente de 106,7€ (±241,6) y de las radiografías con casi 64,7€ (±116,6) (Tabla 11).

**Tabla 11.** Coste/paciente/año: pruebas médicas relacionadas con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Radiografía	64,68	116,58	0,00	0,00	973,29
Resonancia magnética	106,74	241,56	0,00	0,00	2.203,32
Ecografía	16,79	53,11	0,00	0,00	528,00
Gammagrafía	12,82	56,85	0,00	0,00	529,08
Tomografía computarizada	3,45	21,71	0,00	0,00	260,43
Análisis de sangre	186,16	229,41	122,76	0,00	2.148,30
Análisis de orina	24,51	36,86	13,14	0,00	394,20
Otras pruebas	7,32	48,13	0,00	0,00	734,44
Coste total	422,46	561,17	271,80	0,00	4.894,50

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
 Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

### 13.3.2.3 Radiografías

Desglosando por zonas de exploración, el mayor coste se observó en las radiografías realizadas en la zona sacroilíaca y lumbar, representando el 19,3% y el 17,8% del coste total radiológico, con una media de 12,5€ (±34,7) y 11,5€ (±29,2) por paciente al año respectivamente (Tabla 12).

**Tabla 12.** Coste/paciente/año: desglose de radiografías relacionadas con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Cervical	7,85	18,43	0,00	0,00	180,00
Dorsal	7,85	18,69	0,00	0,00	156,45
Lumbar	11,49	29,22	0,00	0,00	440,00
Sacroilíacas	12,46	34,68	0,00	0,00	616,84
Columna entera	6,54	20,42	0,00	0,00	300,60
Tórax	4,84	12,63	0,00	0,00	100,00
Hombros	2,08	8,80	0,00	0,00	87,36
Rodillas	3,15	14,41	0,00	0,00	200,30
Caderas	5,37	15,63	0,00	0,00	220,33
Manos y dedos	2,31	8,38	0,00	0,00	72,16
Otras radiografías	0,72	6,01	0,00	0,00	72,16
Coste total	64,68	116,58	0,00	0,00	973,29

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
 Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

### 13.3.2.4 Uso de urgencias

Las visitas a urgencias de los pacientes con EA, realizadas por motivos relacionados con la enfermedad, supusieron un coste por paciente y año de 232,7€ (±617,2). La mayor parte del gasto se concretó en los servicios utilizados en mayor proporción: el 54,4% del gasto en las urgencias hospitalarias, con 126,6€ (±351,8) y el 40,3% en las urgencias en centro de salud, con 93,9€ (±434,4). Las urgencias domiciliarias y la ambulancia de urgencias, a pesar de su considerable precio unitario, supusieron el menor coste medio debido a su baja tasa de utilización: 4,3€ (±41,2) y 8€ (±101,4) respectivamente por paciente y año (Tabla 13).

**Tabla 13.** Coste/paciente/año: visitas a urgencias relacionadas con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Urgencias hospitalarias	126,55	351,77	0,00	0,00	4.248,33
Urgencias en centro de salud	93,87	434,44	0,00	0,00	7.057,60
Urgencias domiciliarias	4,26	41,20	0,00	0,00	777,18
Ambulancia de urgencias	8,01	101,38	0,00	0,00	2.137,86
Coste total	232,69	617,19	0,00	0,00	7.057,60

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

### 13.3.2.5 Ingresos hospitalarios

Con respecto a los ingresos hospitalarios motivados por la EA en el último año, el coste medio por paciente es de 890,3€ (±4.455,2) (Tabla 14).

**Tabla 14.** Coste/paciente/año: ingresos hospitalarios relacionados con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Coste (€ 2015)	890,34	4.455,23	0,00	0,00	66.402,24

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

### 13.3.2.6 Medicación

En la tabla 15 se refleja el coste anual por paciente en medicación relacionada con la enfermedad. Se observa que el coste medio del tratamiento biológico supone una media de 4.445,6€ (±6.676,4) y 40,4€ (±90) en coste farmacológico y de administración por paciente y año, respectivamente. No obstante, hay que tener en cuenta que este tipo de medicación tiene un coste superior, pero tan sólo un tercio de los pacientes encuestados consumieron biológicos. Por otra parte, el uso de AINE supone un coste anual medio de 33,6€ (±77,1) y el de FAME 4,3€ (±13,6) anuales por paciente.

**Tabla 15.** Coste/paciente/año: medicación relacionada con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx	
AINE	33,64	77,06	0,00	0,00	504,67	
FAME	4,30	13,62	0,00	0,00	69,15	
Biológicos	Medicación	4.445,56	6.676,39	0,00	0,00	31.802,71
	Coste administración	40,39	90,01	24,60	0,00	499,21
Coste total	4.523,88	6.720,24	38,65	24,60	31.823,22	

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

Los medicamentos biológicos, incluyendo el coste de su administración, representaron más del 99% del coste total farmacológico, similar a lo encontrado en estudios recientes (1,2,10,11).

### 13.3.2.7 Total costes directos sanitarios

Los costes directos sanitarios totales por paciente y año ascendieron a 6.999,8€ (±9.216,9) (Tabla 16).

**Tabla 16.** Coste paciente/año: Costes Directos Sanitarios (N: 578)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Coste (€ 2015)	6.999,80	9.216,85	1.789,19	24,60	75.610,19

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

La mayor parte de este coste (el 64,6%) se destinó al tratamiento farmacológico, seguido de las visitas a profesionales (13,3%) y los ingresos hospitalarios (12,7%). Los menores costes medios por paciente se registraron respecto a las pruebas médicas (6,0%) y el uso de urgencias (3,3%) (Tabla 17).

**Tabla 17.** Distribución de Costes Directos Sanitarios según tipología de coste

	Coste (€ 2015)	% sobre total CDS
Visitas a profesionales	930,43	13,3%
Pruebas médicas	422,46	6,0%
Uso de urgencias	232,69	3,3%
Ingresos hospitalarios	890,34	12,7%
Medicación	4.523,88	64,6%
Costes Directos Sanitarios	6.999,80	100,0%

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
CDS = Costes Directos Sanitarios.

Por otro lado, casi el total de los Costes Directos Sanitarios (94,3%) estuvieron financiados por el Sistema Nacional de Salud, lo que supone un total de 6.603,2€ de financiación por paciente y año (Tabla 18). El 5,7% del total de estos costes, que se traducen en 397€ anuales por paciente, se financiaron de forma privada, a través del pago de seguros médicos o de consultas privadas por parte del paciente o sus familias.

**Tabla 18.** Coste paciente/año: Costes Directos Sanitarios según tipo de financiación (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación estándar	% sobre coste total
Financiación SNS	6.603,15	9.086,54	94,3%
Financiación privada	396,65	1.439,46	5,7%
CDS totales	6.999,80	9.216,85	100,0%

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
SNS = Sistema Nacional de Salud.  
CDS = Costes Directos Sanitarios.

\* Incluye recursos utilizados mediante un sistema de seguro privado o consultas privadas.

El estudio reciente de Greenberg et al (2016), realizado en Estados Unidos, analizó los costes directos de los pacientes con EA y reportó costes de hospitalizaciones, uso de urgencias, y consultas médicas de 6.514 dólares (aproximadamente 6.100 euros) por paciente (2). El coste farmacológico medio ascendió a 11.214 dólares por paciente y año. Estos costes son superiores a los encontrados en nuestro estudio, y las diferencias pueden deberse principalmente a la diferencia en costes unitarios de recursos sanitarios existente entre España y Estados Unidos. Por último, el peso relativo de los ingresos hospitalarios obtenido en este estudio (12,7%) coincide con el encontrado por Kobelt et al. (2008) (9).

### 13.3.3 Costes Directos No Sanitarios

#### 13.3.3.1 Tratamientos alternativos

Como terapias complementarias se emplearon principalmente la acupuntura y la homeopatía, que supusieron un coste medio de 53,4€ (±324,8) por paciente al año, teniendo en cuenta que menos del 10% de pacientes siguió este tipo de tratamientos, frente al resto que no tuvieron gasto alguno en esta partida (Tabla 19).

**Tabla 19.** Coste/paciente/año: principales tratamientos alternativos relacionados con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Acupuntura	26,47	158,22	0,00	0,00	1.500,00
Homeopatía	26,89	271,23	0,00	0,00	5.040,00
Coste total	53,36	324,77	0,00	0,00	5.040,00

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

#### 13.3.3.2 Terapias rehabilitadoras o ejercicio físico

Las terapias rehabilitadoras o los ejercicios físicos supusieron un coste medio por paciente y año de 558€ (±1.201,5). En algún caso, el gasto llegó a los 14.400€ por paciente y año (Tabla 20).

**Tabla 20.** Coste/paciente/año: terapias rehabilitadoras o ejercicio físico relacionados con la EA en los últimos 12 meses (N: 578)

Coste (€ 2015)	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Coste total <sup>a</sup>	557,96	1.201,45	0,00	0,00	14.400,00

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
a Coste indicado directamente por el paciente.  
Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

#### 13.3.3.3 Total Costes Directos No Sanitarios

El total de los Costes Directos No Sanitarios ascendió a 611,3€ (±1.276,5) por paciente y año (Tabla 21). El mayor coste correspondió a las terapias rehabilitadoras o ejercicio físico frente al realizado en tratamientos de acupuntura u homeopatía (Tabla 22).

**Tabla 21.** Coste paciente/año: Costes Directos No Sanitarios (N: 578)

	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Coste (€ 2015)	611,31	1.276,49	0,00	0,00	14.400,00

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

**Tabla 22.** Distribución de Costes Directos No Sanitarios según tipología de coste

	Coste (€ 2015)	% sobre total CDNS
Tratamientos alternativos	53,36	8,7%
Terapias rehabilitadoras o ejercicio físico	557,96	91,3%
Costes Directos No Sanitarios	611,31	100,0%

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
CDNS = Costes Directos No Sanitarios.

Cabe señalar que estos costes se limitan a los Costes Directos No Sanitarios recogidos en la encuesta a pacientes, y no incluyen por tanto los relativos al transporte de los pacientes, a los cuidados informales ni a las adaptaciones realizadas (a la vivienda, el coche, los zapatos, etc.) por los pacientes.

Los Costes Directos No Sanitarios son asumidos en su totalidad por el paciente. Si a estos costes sumamos los Costes Directos Sanitarios financiados por el paciente (una media a 396,65 euros anuales), nuestros resultados indican que el gasto de bolsillo del paciente ascendió a 1.008 euros anuales de media, sin tomar en cuenta adaptaciones a la vivienda o al coche ni los gastos de bolsillo realizados en transporte.

### 13.3.4 Costes indirectos

#### 13.3.4.1 Pérdidas de productividad laboral

Las pérdidas de productividad laboral de los pacientes con EA ascendieron a una media de 3.851,2€ (±8.484) por paciente y año. Es destacable que los pacientes que tuvieron que abandonar de forma prematura el mercado laboral, ya fuese en forma de prejubilación o de baja laboral permanente, fueron los que mayor coste de pérdida de productividad laboral asociado tuvieron, con una media de 16.290,6€ (±11.813,5). En segundo lugar, se encuentran los desempleados, con 11.250,7€ (±11.598,5). Por último, aunque una parte de pacientes con EA se encontraban trabajando, estos también tuvieron pérdidas de productividad laboral por absentismo equivalentes a 483,6€ (±2.343,4) por paciente y año (Tabla 23).

**Tabla 23.** Coste/paciente/año: pérdidas de productividad laboral anuales del paciente con EA

Coste (€ 2015)	N válido	Media	Desviación Estándar	Mediana	Mín	Máx
Trabajando	282	483,58	2.343,43	0,00	0,00	34.412,00
Baja laboral temporal	41	5.722,64	8.312,93	0,00	0,00	37.007,36
Abandono prematuro <sup>a</sup>	60	16.290,56	11.813,48	22.447,36	0,00	26.224,64
Desempleo	78	11.250,65	11.598,50	4.991,31	0,00	26.224,64
<b>Total</b>	<b>578</b>	<b>3.851,18</b>	<b>8.484,02</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>37.007,36</b>

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

<sup>a</sup> Antes de la edad de jubilación estándar (65 años). Incluye baja laboral permanente y prejubilación.

Nota: Un coste mediano igual a cero euros indica que un porcentaje de pacientes igual o superior al 50% no usaron dicho recurso y, por tanto, tienen asignado un coste igual a cero euros.

Estos costes representan el valor monetario de lo que la sociedad en su conjunto pierde de media anual por la discapacidad de los pacientes con EA. La mayoría de los pacientes de la muestra (N=282) refirió que estaba trabajando al momento de la encuesta. Aun así, estos pacientes sufrieron pérdidas de productividad laboral por ausentismo equivalentes a 483,58 euros de media anual.

Diversos estudios han abordado el impacto laboral provocado por la espondilitis, mostrando la existencia de una relación directa entre la enfermedad y la pérdida de productividad laboral, además de la importancia de usar la discapacidad funcional como predictor en la evaluación de los costes asociados a esta enfermedad (13-15). Fuera de Europa también se han realizado estudios para medir el impacto laboral de la EA en países como EEUU (16), Turquía (17), Túnez (18), Brasil (19) o Corea (11). En todos ellos, los costes indirectos asociados a la enfermedad eran elevados. Malinosvsky et al (2015) realizaron una revisión sistemática de literatura, analizando 32 estudios sobre pérdidas de productividad en trabajadores con EA en varios países y concluyendo que la cuantificación monetaria del absentismo laboral es mucho más común que la del presentismo (3). Según el meta-análisis que realizaron, el coste indirecto promedio asociado a la enfermedad oscila entre los 661 y 45.954 dólares anuales por paciente (media de 6.455 dólares). Otros estudios han obtenido magnitudes promedio similares. Por ejemplo, el trabajo de Kobelt et al (2008) situó los costes indirectos producidos por la EA alrededor de los 6.840 euros por paciente, lo que suponía el 33,7% de los costes totales, muy inferiores que en países como Canadá o UK, con los cuales se comparan los resultados obtenidos (9). En los Países Bajos, Boonen et al. (2010) encontraron que las pérdidas de productividad de los pacientes con baja laboral temporal ascendían a 1.451 euros (95% IC: 425€ a 2.742€), las pérdidas de compensación por horas de trabajo ineficiente, equivalentes a presentismo, eran de 967 euros (95% IC: 503€ a 1.496€) y los costes de sustitución de trabajadores eran de 1.930 euros de media (95% IC: 1.404 a 2.471€) (20).

Por otro lado, el impacto laboral provocado por el padecimiento de la EA también ha sido comparado con otras enfermedades reumáticas como la artritis reumatoide (AR) o la artritis psoriásica (PsA). Concretamente, los estudios de Malhan et al., (2011) y Huscher et al., (2006) mostraron que los costes indirectos asociados a los trabajadores con EA era superiores a los que padecían AR o PsA (21,22). Igualmente, el presentismo laboral era superior en los trabajadores con espondilitis (10,8%) que entre los pacientes con AR (8,4%).

Un aspecto clave en la reducción de tiempo medio de presentismo y absentismo laboral del trabajador con EA puede ser el uso de tratamientos farmacológicos. Sin embargo, nuestro análisis no arrojó diferencias significativas en el coste asociado a las pérdidas de productividad entre pacientes tratados con biológicos y pacientes no tratados con biológicos. Esto contrasta con los hallazgos de estudios previos que analizaron

el efecto directo de ciertos tratamientos biológicos anti-TNFa (etanercept, infliximab, adalimumab, etc.) en los costes indirectos asociados a la enfermedad (13, 23, 24). En dichos estudios se mostró una relación directa entre el inicio de un tratamiento biológico con la reducción paulatina de los costes indirectos. Dado que nuestro estudio es transversal, no longitudinal, no podemos descartar que con el tiempo los costes indirectos de los pacientes tratados con biológicos puedan disminuir.

### 13.4 Costes y calidad de vida relacionada con la salud

Los pacientes con EA mostraron una puntuación media en la escala de salud mental GHQ-12 de 5,5 ( $\pm 4,4$ ). El nivel de actividad inflamatoria mostró ser un factor influyente en la salud psicológica de los pacientes. Así, los pacientes con BASDAI  $\geq 4$  muestran puntuaciones en la escala GHQ-12 ( $6,57 \pm 4,18$ ) estadísticamente superiores ( $p < 0,001$ ) a la de los pacientes con BASDAI  $< 4$  ( $2,10 \pm 3,06$ ). Por el contrario, no se hallaron diferencias significativas en la puntuación GHQ-12 en relación al género, reflejando medias de 5,28 ( $\pm 4,46$ ) y 5,75 ( $\pm 4,29$ ) puntos en hombres y mujeres respectivamente.

Las asociaciones entre los costes, las pérdidas de productividad laboral, y las escalas BASDAI y GHQ-12 se presentan en la Tabla 24. En el caso de la puntuación de GHQ-12, se encontró asociación significativa positiva con todos los tipos de costes excepto con los Costes Directos No Sanitarios, con mayores costes en mayores puntuaciones de la escala, que implican un peor estado de salud mental. Finalmente, ambas escalas tienen una asociación positiva de  $\rho = 0,514$ , que asocia mayores puntuaciones de BASDAI con mayores puntuaciones de GHQ-12, es decir, mayor actividad inflamatoria con peor estado de salud mental. La puntuación de la escala BASDAI tiene una asociación positiva significativa con todos los costes asociados a la enfermedad: lo que implica que mayores niveles de discapacidad (mayor puntuación en la escala) están asociados a mayores costes directos, indirectos y totales.

En el caso de la puntuación de GHQ-12, se encontró asociación significativa positiva con todos los tipos de costes excepto con los Costes Directos No Sanitarios, con mayores costes en mayores puntuaciones de la escala, que implican un peor estado de salud mental. Finalmente, ambas escalas tienen una asociación positiva de  $\rho = 0,514$ , que asocia mayores puntuaciones de BASDAI con mayores puntuaciones de GHQ-12.

**Tabla 24.** Correlación entre costes, actividad de la enfermedad (BASDAI) y salud mental (GHQ-12) en pacientes con EA

	Puntuación BASDAI (N: 376)		Puntuación GHQ-12 (N: 406)	
	Coefficiente correlación	p-valor	Coefficiente correlación	p-valor
<b>Costes Directos Sanitarios</b>	0,168**	0,001	0,184**	<0,001
<b>Costes Directos No Sanitarios</b>	0,159**	0,002	0,091	0,068
<b>Pérdidas de productividad laboral</b>	0,234**	<0,001	0,134**	0,007
<b>Costes Totales</b>	0,227**	<0,001	0,162**	0,001
<b>Puntuación BASDAI</b>	1,000	--	0,514**	<0,001
<b>Puntuación GHQ-12</b>	0,514**	<0,001	1,000	--

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

\*\* Estadísticamente significativo a un nivel de confianza del 99%.

Estos resultados realzan la importancia de mejorar la funcionalidad y la salud mental del paciente, no solamente por la mejora en la calidad de vida que esto implica en su vida cotidiana, sino también por los posibles ahorros en costes que los pacientes menos graves y con mejor salud mental pueden representar para el SNS y la sociedad en su conjunto.

### 13.5 Análisis de sensibilidad

En este apartado se comparan los principales costes del caso base, es decir, los costes expuestos en apartados anteriores, frente al análisis de sensibilidad.

El análisis de sensibilidad toma en cuenta lo que suele suceder en la práctica en España con respecto al precio de los biológicos (una reducción del 30% sobre precios oficiales, optimización de viales y optimización del tiempo de administración en pacientes con más de un año de tratamiento). De este modo, el coste del tratamiento biológico se reducía hasta un total de 2.341,1€ por paciente y año, que se desglosaría entre 2.304,2€ de coste tratamiento y 36,9€ de coste de administración (Tabla 25). Esto apuntaría a que el coste real medio anual de los tratamientos biológicos por paciente podría ser un 48% menor en la realidad.

**Tabla 25.** Coste/paciente/año: medicación relacionada con la EA en los últimos 12 meses. Comparación caso base versus análisis de sensibilidad (N: 578)

Coste (€ 2015)	Caso base		Análisis de sensibilidad		
	Media	Desviación Estándar	Media	Desviación Estándar	
AINE	33,64	77,06	33,64	77,06	
FAME	4,30	13,62	4,30	13,62	
Biológicos	Medicación	4.445,56	6.676,39	2.304,25	3.428,43
	Coste administración	40,39	90,01	36,86	77,22
<b>Coste total</b>	<b>4.523,88</b>	<b>6.720,24</b>	<b>2.379,06</b>	<b>3.467,23</b>	

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

La variación del tratamiento biológico genera cambios en los Costes Directos Sanitarios que, tras la aplicación del análisis de sensibilidad, se reducen a 4.855€, pasando de representar el 64,6% del total de costes al 49% del mismo (Tabla 26).

**Tabla 26.** Distribución de Costes Directos Sanitarios según tipología de coste. Comparación caso base versus análisis de sensibilidad

	Caso base		Análisis de sensibilidad	
	Coste (€ 2015)	% sobre total CDS	Coste (€ 2015)	% sobre total CDS
<b>Visitas a profesionales</b>	930,43	13,3%	930,43	19,2%
<b>Pruebas médicas</b>	422,46	6,0%	422,46	8,7%
<b>Uso de urgencias</b>	232,69	3,3%	232,69	4,8%
<b>Ingresos hospitalarios</b>	890,34	12,7%	890,34	18,3%
<b>Medicación</b>	4.523,88	64,6%	2.379,06	49,0%
<b>Costes Directos Sanitarios</b>	<b>6.999,80</b>	<b>100,0%</b>	<b>4.854,97</b>	<b>100,0%</b>

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
CDS = Costes Directos Sanitarios.

De forma análoga, los Costes totales se ven modificados, reduciéndose de 11.462,3€ a 9.317,5€, donde el porcentaje que representan los Costes Directos Sanitarios se acerca al porcentaje de pérdidas de productividad laboral, con 52,1% y 41,3% respectivamente (Tabla 27).

**Tabla 27.** Costes por paciente/año y distribución del coste según tipología. Comparación caso base versus análisis de sensibilidad

Coste (€ 2015)	Caso base		Análisis de sensibilidad	
	Coste medio / paciente	% sobre Coste Total	Coste medio / paciente	% sobre Coste Total
<b>Costes Directos Sanitarios</b>	6.999,80	61,1%	4.854,97	52,1%
<b>Costes Directos No Sanitarios</b>	611,31	5,3%	611,31	6,6%
<b>Pérdidas de productividad</b>	3.851,18	33,6%	3.851,18	41,3%
<b>Coste Total</b>	<b>11.462,30</b>	<b>100,0%</b>	<b>9.317,47</b>	<b>100,0%</b>

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
IC = intervalo de confianza.

En consecuencia, el análisis de sensibilidad redujo la estimación del coste anual del manejo de la EA en España a un total de 2.167,5 millones de euros, en comparación con la cifra del caso base de 2.666,4 millones de euros (Tabla 28).

**Tabla 28.** Coste total anual del manejo de la EA en España. Comparación caso base versus análisis de sensibilidad

Coste (millones € 2015) <sup>a</sup>	Coste total	Límite inferior IC 95%	Límite superior IC 95%
Caso base	2.666,42	2.405,19	2.927,64
Análisis de sensibilidad	2.167,48	1.937,05	2.397,91

<sup>a</sup> Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
<sup>a</sup> Coste calculado para el número total de pacientes prevalentes (232.625) estimado a partir de datos de literatura científica (12) y padrón a 01/01/2016 (8).

Este resultado debe interpretarse con cautela, ya que la muestra de pacientes analizados podría no ser representativa de la población con EA en España. Al tratarse de una encuesta electrónica respondida de manera voluntaria por los pacientes, los resultados podrían no estar exentos de un sesgo de autoselección, es decir, que la muestra represente a aquellos pacientes con acceso a internet y/o con ánimo de contestar la encuesta (esto último podría estar relacionado con su grado de gravedad, y/o con la esperanza que tienen en que sus respuestas sean de utilidad para que en el futuro existan tratamientos que mejoren sus condiciones físicas y mentales).

Los costes reflejados en este análisis son, por lo tanto, aproximaciones basadas en datos relativamente exhaustivos sobre el consumo de recursos de 578 pacientes diagnosticados de EA, que pueden arrojar luz sobre la verdadera magnitud de la carga económica social de esta patología. Cabe señalar que nuestros costes totales no incluyen la valoración de los costes intangibles asociados a la enfermedad, y tampoco los costes de pacientes con EA que aún no han sido diagnosticados, con lo que la carga social total de la enfermedad podría ser aún mayor.

### 13.6 Análisis de escenarios

En este apartado se detallan aquellos costes que no fueron incluidos en el cuestionario a los pacientes, pero que están disponibles en la literatura y pueden ofrecer información adicional de interés.

#### Cuidados informales

Los datos de literatura utilizados para la estimación de este escenario son el porcentaje de pacientes con EA que necesitaron cuidados informales (26,6%) y las horas anuales de cuidado que necesitaron estos pacientes (93,6 horas) (9). El precio unitario aplicado a la hora de cuidado informal equivale al coste por hora de un cuidador no profesional (equivalente a un trabajador del hogar) (25), a diferencia del dato que se utiliza en el artículo de referencia (coste por hora de un cuidador profesional, cuyo precio unitario no se especifica). Al porcentaje de pacientes que no necesitaron cuidados informales se les asignó un coste equivalente a cero euros. El resultado obtenido es un coste de cuidados informales de 126,5€ por paciente y año, calculado para el total de la muestra (Tabla 29).

**Tabla 29.** Análisis de escenarios. Coste/paciente/año: cuidados informales consecuencia de su EA

	N válido	Media
Coste (€ 2015)	578	126,48

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

#### Inversión en adaptación

A pesar de que en el cuestionario a pacientes se obtiene información sobre el porcentaje de pacientes que necesitaron llevar a cabo inversión en adaptaciones (vivienda, coche, zapatos...), se considera poco factible el establecimiento de un precio unitario estándar para cada uno de estos elementos. Por este motivo, se ha utilizado el coste medio en inversión de adaptaciones relacionadas con la EA publicado en la literatura (38). Debido a que la información sobre inversiones que proporciona este artículo no viene desglosada por ítems, se ha aplicado dicha media directamente al conjunto de la muestra. El coste medio calculado para la inversión en adaptación sería de 2.302,32€ por paciente y año (Tabla 30).

**Tabla 30.** Análisis de escenarios. Coste/paciente/año: inversión en adaptaciones

	Media (€ 2005)	Media (€ 2015)
Coste (€)	1.923,00 <sup>a</sup>	2.302,32 <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
<sup>b</sup> Fuente de coste medio de inversión en adaptaciones: Kobelt 2008.  
<sup>b</sup> Coste actualizado con IPC general.

#### Total Costes Directos No Sanitarios

Teniendo en cuenta los datos obtenidos de la literatura (cuidados informales e inversión en adaptación), y junto con los costes de otros tratamientos procedentes de la encuesta a pacientes, se puede estimar un nuevo Coste Directo No Sanitario, que equivaldría a 3.040,1€. Este total se distribuiría de la siguiente manera: un 75,7% serían inversión en adaptaciones, un 20,2% corresponderían a otros tratamientos alternativos o terapias rehabilitadoras o ejercicio físico, y un 4,2% a cuidados informales (Tabla 31).

**Tabla 31.** Análisis de escenarios. Costes Directos No Sanitarios: coste paciente/año y distribución según tipología de coste

	Coste (€ 2015)	% sobre total CDNS
Tratamientos complementarios	53,36	1,8%
Terapias rehabilitadoras o ejercicio físico	557,96	18,4%
Cuidados informales	126,48	4,2%
Inversión en adaptaciones	2.302,32	75,7%
Costes Directos No Sanitarios	3.040,12	100,0%

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017  
 CDNS = Costes Directos No Sanitarios.

#### Coste total por paciente/año

De igual modo, puede recalcularse el coste total por paciente/año y comparar su distribución según tipología del coste (Tabla 32).

**Tabla 32.** Análisis de escenarios. Coste medio/año del paciente con EA en España y distribución del coste según tipología

	Caso base <sup>a</sup>		Escenario 2 <sup>b</sup>	
	Coste (€ 2015)	% sobre coste total	Coste (€ 2015)	% sobre coste total
<b>Costes Directos Sanitarios</b>	6.999,80	61,1%	6.999,80	50,4%
<b>Costes Directos No Sanitarios</b>	611,31	5,3%	3.040,12	21,9%
<b>Pérdidas de productividad</b>	3.851,18	33,6%	3.851,18	27,7%
<b>Coste Total</b>	11.462,30	100,0%	13.891,10	100,0%

Fuente: Encuesta a pacientes Atlas 2017

<sup>a</sup> Los Costes Directos No Sanitarios se han calculado a partir de datos del cuestionario a pacientes.

<sup>b</sup> Los Costes Directos No Sanitarios se han calculado a partir de datos del cuestionario a pacientes, más datos de literatura relativos a "cuidados informales" e "inversión en adaptaciones".

- ▶ Hasta donde tenemos conocimiento, este capítulo presenta la primera aproximación a la carga económica y social de la EA en España que se ha realizado en los últimos 10 años.
- ▶ El coste total anual por paciente prevalente ascendió a 11.462,30€, distribuido entre costes directos sanitarios (61,1%), costes directos no sanitarios (5,3%) y costes indirectos atribuidos a las pérdidas de productividad laboral (33,6%).
- ▶ Una parte de los costes de la EA la asumen los pacientes y sus familias. En la encuesta se observó que el 5,7% de los costes directos sanitarios, así como la totalidad de los costes directos no sanitarios se financiaron de forma privada, con un desembolso aproximado de 1.000 euros por paciente al año.
- ▶ Las pérdidas de productividad laboral equivalen a 3.851 euros por paciente al año.
- ▶ El diagnóstico temprano y el manejo adecuado de los pacientes con EA pueden contribuir a disminuir la discapacidad de los pacientes, aumentar su calidad de vida y su salud mental. A su vez, esto podría traducirse en una reducción sustancial de los costes directos e indirectos asociados a esta enfermedad.

## Bibliografía

1. Franke LC, Ament AJHA, van de Laar M a. FJ, Boonen A, Severens JL. Cost-of-illness of rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. Clin Exp Rheumatol. agosto de 2009;27(4 Suppl 55):S118-123.
2. Greenberg JD, Palmer JB, Li Y, Herrera V, Tsang Y, Liao M. Healthcare Resource Use and Direct Costs in Patients with Ankylosing Spondylitis and Psoriatic Arthritis in a Large US Cohort. J Rheumatol. 1 de enero de 2016;43(1):88-96.
3. Malinowski KP, Kawalec P. The indirect costs of ankylosing spondylitis: a systematic review and meta-analysis. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2015;15(2):285-300.
4. Healey E, Haywood K, Jordan K, Garratt A, Packham J. Impact of ankylosing spondylitis on work in patients across the UK. Scand J Rheumatol. enero de 2011;40(1):34-40.
5. Palla I, Trieste L, Tani C, Talarico R, Cortesi PA, Mosca M, et al. A systematic literature review of the economic impact of ankylosing spondylitis. Clin Exp Rheumatol-Incl Suppl. 2012;30(4):S136.
6. Akobundu E, Ju J, Blatt L, Mullins CD. Cost-of-illness studies: a review of current methods. Pharmacoeconomics. 2006;24(9):869-90.
7. Muñoz-Fernández S, De Miguel E, Cobo-Ibáñez T, Carmona L, Steiner M, Descalzo MA, et al. Early spondyloarthritis: results from the pilot registry ESPI-DEP. Clin Exp Rheumatol. 2010;28(4):498.
8. Instituto Nacional de Estadística. Estadística del Padrón Continuo. Datos provisionales a 1 de enero de 2016. Población total. [Internet]. 2016 [citado 7 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p04/provi/10/&file=00000002.px>
9. Kobelt G, Sobocki P, Mulero J, Gratacos J, Pocovi A, Collantes-Estevez E. The Burden of Ankylosing Spondylitis in Spain. Value Health. 2008;11(3):408-15.
10. Strömbeck B, Englund M, Bremander A, Jacobsson LTH, Kedza L, Kobelt G, et al. Cost of Illness from the Public Payers' Perspective in Patients with Ankylosing Spondylitis in Rheumatological Care. J Rheumatol. 11 de enero de 2010;37(11):2348-55.
11. Lee T-J, Park B-H, Kim JW, Shin K, Lee EB, Song Y-W. Cost-of-Illness and Quality of Life in Patients with Ankylosing Spondylitis at a Tertiary Hospital in Korea. J Korean Med Sci. 2014;29(2):190-7.
12. Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, van Tubergen A. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis: Analysis of SpA Prevalence. Arthritis Care Res. septiembre de 2016;68(9):1320-31.
13. Tran-Duy A, Nguyen TTV, Thijs H, Baraliakos X, Heldmann F, Braun J, et al. Longitudinal Analyses of Presenteeism and Its Role as a Predictor of Sick Leave in Patients With Ankylosing Spondylitis. Arthritis Care Res. 2015;67(11):1578-85.
14. Boonen A, van der Heijde D, Landewé R, Spoorenberg A, Schouten H, Rutten-Van Mólken M, et al. Work status and productivity costs due to ankylosing spondylitis: comparison of three European countries. Ann Rheum Dis Lond. 2002;61(5).
15. Strömbeck B, Jacobsson LTH, Bremander A, Englund M, Heide A, Turkiewicz A, et al. Patients with ankylosing spondylitis have increased sick leave -a registry-based case-control study over 7 years. Rheumatology. 2009;48(3):289-92.
16. Ward MM. Functional disability predicts total costs in patients with ankylosing spondylitis. Arthritis Rheum. 2002;46(1):223-31.
17. Akkoç N, Direskeneli H, Erdem H, Gül A, Kabasakal Y, Kiraz S, et al. Direct and indirect costs associated with ankylosing spondylitis and related disease activity scores in Turkey. Rheumatol Int. 2015;35(9):1473-8.
18. Younes M, Jalled A, Aydi Z, Zrour S, Korbaa W, Salah ZB, et al. Socioeconomic impact of ankylosing spondylitis in Tunisia. Joint Bone Spine. 2010;77(1):41-46.
19. Torres TM, Ferraz MB, Ciconelli RM, others. Resource utilisation and cost of ankylosing spondylitis in Brazil. Clin Exp Rheumatol. 2010;28(4):490.
20. Boonen A, Brinkhuizen T, Landewe R, van der Heijde D, Severens JL. Impact of ankylosing spondylitis on sick leave, presenteeism and unpaid productivity, and estimation of the societal cost. Ann Rheum Dis. 2010;69(6):1123-8.
21. Malhan S, Pay S, Ataman S, Dalkilic E, Dinc A, Erken E, et al. The cost of care of rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis patients in tertiary care rheumatology units in Turkey. Clin Exp Rheumatol. 2011;30(2):202-207.
22. Huscher D, Merkesdal S, Thiele K, Zeidler H, Schneider M, Zink A. Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematosus in Germany. Ann Rheum Dis. 2006;65(9):1175-83.
23. Kobelt G, Andlin-Sobocki P, Maksymowych WP. Costs and quality of life of patients with ankylosing spondylitis in Canada. J Rheumatol. 2006;33(2):289-295.
24. Fautrel B, Benhamou M, Breban M, Roy C, Lenoir C, Trape G, et al. Cost-effectiveness of two therapeutic regimens of infliximab in ankylosing spondylitis: economic evaluation within a randomized controlled trial. Ann Rheum Dis. 2009;
25. España. Real Decreto 1106/2014, de 26 de diciembre, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2015. BOE núm. 313, 27 diciembre 2014. [Internet]. 2014 [citado 10 de agosto de 2016]. Disponible en: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-13518](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-13518)

## 14. MIEDOS Y ESPERANZAS

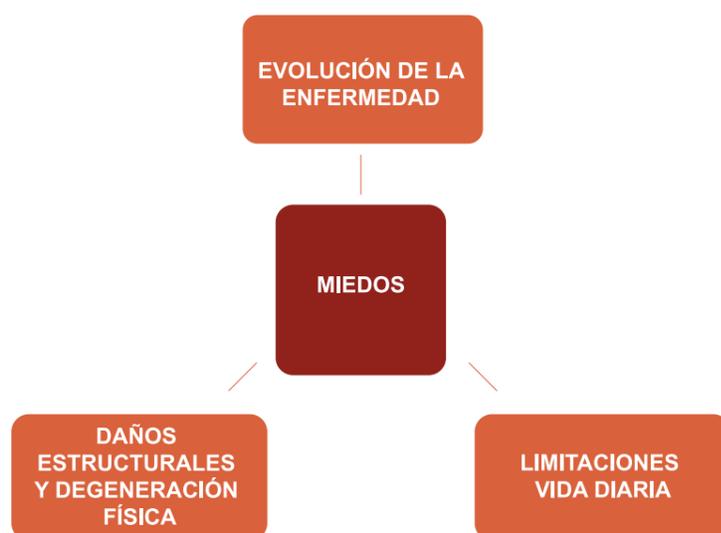
Las personas que padecen EspA-ax se enfrentan a una serie de miedos aunque también tienen esperanzas respecto al desarrollo de su enfermedad y la forma de combatirla. El deseo de la mayoría es conseguir lograr una vida lo más normal posible, disminuir el dolor y poder adoptar un estilo de vida más saludable.

En un estudio reciente en el que participaron 199 pacientes con EspA-ax se analizó la importancia que otorgaban los pacientes a los diferentes aspectos de la salud (valorados a través del ASAS HI: índice de salud ASAS), dando como resultado que los aspectos más valorados fueron por orden: el dolor, el sueño y la fatiga (1).

### 14.1 Miedos en relación a la enfermedad

Entre las 399 personas con EspA-ax que respondieron a esta pregunta, lo que más les preocupa son los aspectos relacionados con los daños estructurales y la degeneración física (58%), la evolución de la enfermedad (30%) y las limitaciones para realizar actividades de la vida diaria (28%) (Ver esquema 1).

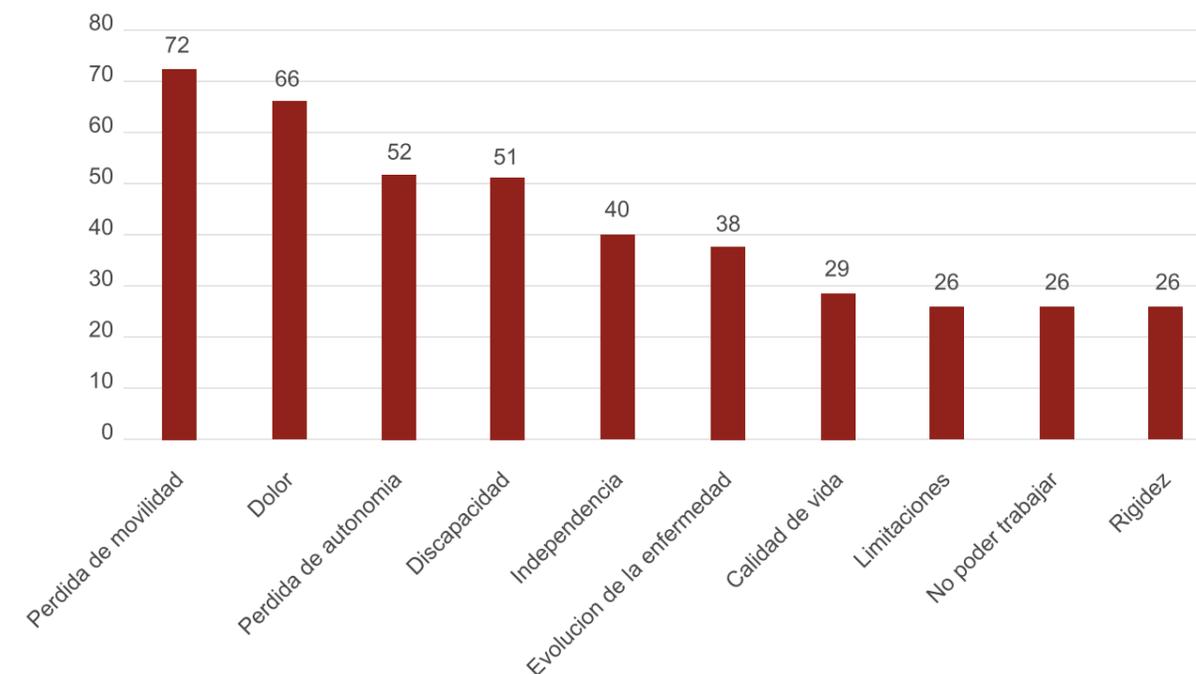
**Figura 1.** Miedos de las personas encuestadas con EspA-ax



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico 1 se presentan los 10 principales miedos de las personas encuestadas. La pérdida de movilidad y el dolor son aspectos que condicionan y limitan la vida diaria de los pacientes y que más miedo les provoca. Las personas con EspA-ax opinan que si no consiguen detener la enfermedad pueden llegar a sufrir daños estructurales, daños en órganos o pérdida de visión. Como consecuencia de dichos daños, temen perder la movilidad y la autonomía, convirtiéndose así en personas dependientes, sin libertad para realizar tareas como: trabajar, realizar deporte, salir con amigos o simplemente dar un paseo sin tener la ayuda de alguien.

**Gráfico 1.** Principales miedos de las personas con EspA-ax (N: 399)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Estas personas viven con el temor, de ser excluidos socialmente, de perder su puesto de trabajo y con ello los recursos económicos y la incertidumbre de si el Estado reconocerá su situación de dependencia o discapacidad. Los pacientes reclaman que la enfermedad sea reconocida, que se valoren los dolores y dificultades que sufren para afrontar la vida diaria y que los profesionales médicos los traten de una forma más humana.

Algunas de las mujeres declaraban temer porque sus hijos pudiesen desarrollar en el futuro la enfermedad o tener complicaciones durante el embarazo como consecuencia del tratamiento que reciben.

La mejora y el uso adecuado de los tratamientos es uno de los puntos que preocupa más a las personas encuestadas. Algunos se expresan optimistas respecto a los resultados de los tratamientos biológicos, mientras que otros temen que en el futuro los medicamentos les pueden causar efectos secundarios o que los tratamientos disminuyan su efecto. Los encuestados señalan que tratamientos no farmacológicos como el fisioterapéutico o actividades como la natación son imprescindibles y le piden al estado que los subvencione o los integre dentro de la Cartera de Servicios del Sistema Sanitario Público.

### 14.2 Esperanzas de los pacientes

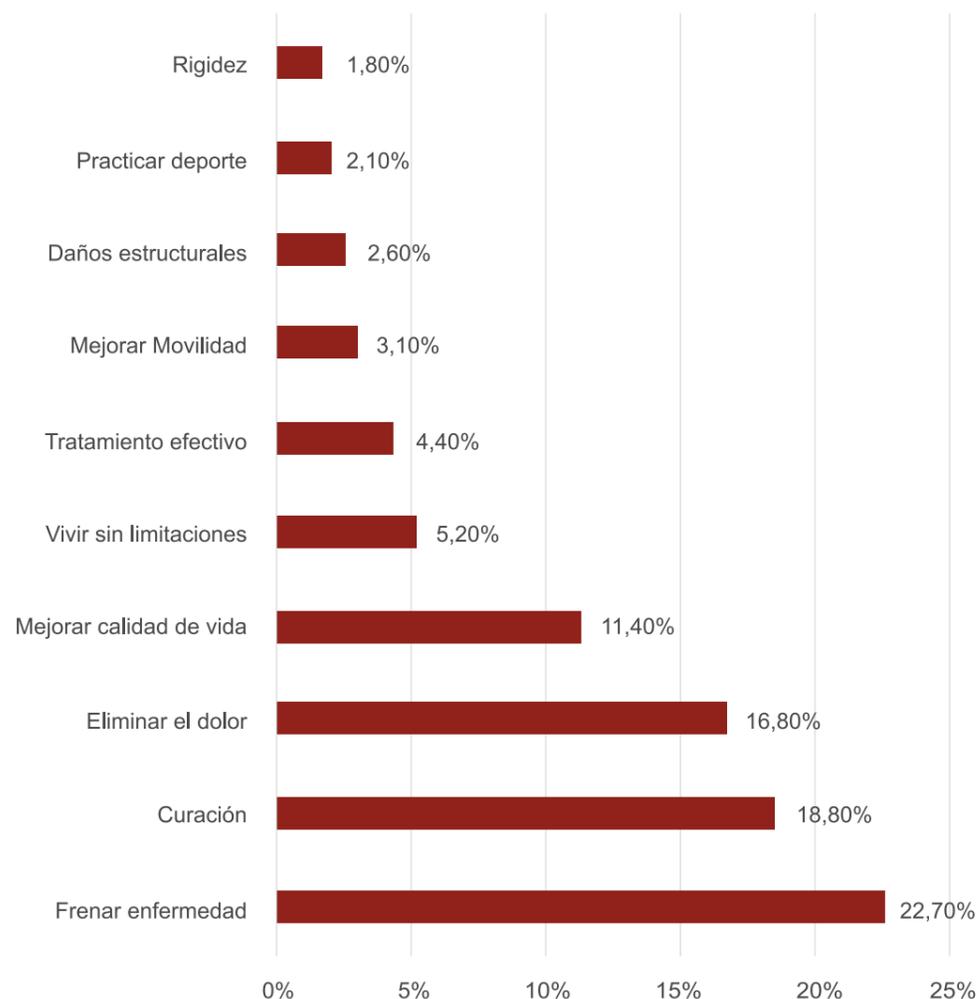
Esta pregunta la respondieron 387 personas con EspA-ax, de las cuales el 75% manifestó tener puestas muchas esperanzas en la investigación sobre la enfermedad, para encontrar curación, e incluso vencer la enfermedad. Con los avances experimentados por la ciencia y los buenos resultados derivados del uso de nuevos tratamientos biológicos existen esperanzas en encontrar la curación definitiva. Por ello le piden al Estado y a las farmacéuticas que no recorten e incluso aumenten los recursos a la investigación.

Uno de los se expresó del siguiente modo: “Que sigan investigando para que las personas más jóvenes puedan tener mejores soluciones y a tiempo, no como a nosotros que ya hemos llegado más justos en el tiempo aunque aún no es tarde”.

Igualmente resulta importante para los pacientes la disminución de los efectos secundarios derivados del uso de medicamentos, que los nuevos tratamientos no ataquen el sistema inmunológico y se controle el traspaso de la enfermedad desde un punto de vista genético. Un paciente señala lo siguiente: “Que se investigue más y que no solo sea en tratamientos farmacológicos... y sobre todo que se pueda evitar el pasar la enfermedad a los hijos que es lo más doloroso”.

El siguiente gráfico representa la frecuencia de las diez principales esperanzas que tienen las personas encuestadas respecto a la progresión de su enfermedad. El 22,7% desean que la enfermedad no avance, el 18,6% sueñan con curar la enfermedad, el 16,8% tienen como principal meta eliminar el dolor o el 11,4% mejorar su calidad de vida.

**Gráfico 2.** Principales esperanzas de las personas con EspA-ax (N: 387)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

A pesar de estos datos esperanzadores, cabe destacar que un 13% de las personas con EspA-ax han perdido la esperanza en la medicina y en que su estado de salud pueda mejorar en el futuro. Entre ellas se encuentran personas que han cambiado varias veces de medicamentos sin que su estado hubiese mejorado, persistiéndole el dolor y el avance de la enfermedad.

Uno de estos pacientes pesimistas sobre su futuro se expresa del siguiente modo: “De momento esperanzas tengo pocas, pues llevo muchos años padeciendo este tipo de dolores y aunque me considero una persona fuerte y con ganas, el desánimo poco a poco va haciendo mella según pasa el tiempo”.

52 de las 387 personas que respondieron a la pregunta sobre las esperanzas, manifestaron estar animadas y satisfechas con los efectos derivados del uso de tratamientos biológicos, al haber conseguido cambiar el proceso de su enfermedad y mejorar su calidad de vida. Desde que comenzaron la terapia con biológicos, estos pacientes manifestaron haber experimentado una reducción de los síntomas de la enfermedad y, gracias a ello, han conseguido disfrutar de una vida normal, sin limitaciones y casi olvidando que padecen la enfermedad. Los pacientes con tratamiento biológico tienen esperanzas que estos sean cada vez más efectivos, no provoquen efectos secundarios y, aunque no logren curar la enfermedad, por lo menos disminuyan su progresión y les ayuden a reducir el dolor.

### 14.3 Objetivos en relación a su tratamiento

En la pregunta cualitativa referida a los objetivos personales en relación a su tratamiento (Disminución del dolor, Aumento de la movilidad, Curación, Daño estructural,...) las personas encuestadas afirman que han se han fijado objetivos respecto al tratamiento que están recibiendo, aunque de forma diferente según su estado de salud y el desarrollo de su enfermedad. Como se puede observar en el siguiente esquema, los pacientes desean que el uso de su tratamiento logre frenar su enfermedad, ayude a mejorar su estado físico, mejorar su calidad de vida, tratamientos más efectivos y desarrollar un embarazo sin complicaciones derivadas de la propia enfermedad o de los medicamentos.

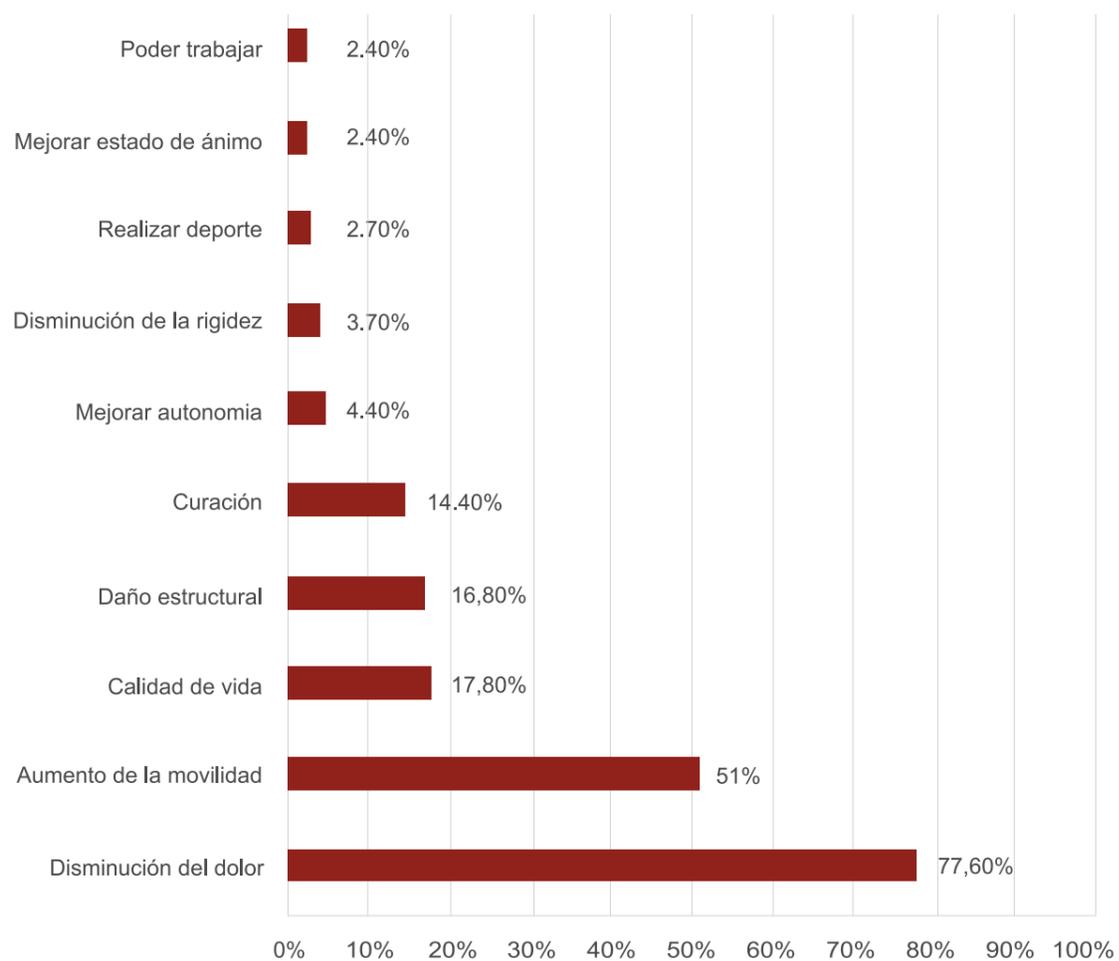
**Figura 2.** Objetivos generales de las personas con EspA-ax en relación a su tratamiento



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

De las 410 personas que respondieron a esta pregunta, el 77,6% aspira a que su tratamiento les ayude a reducir y eliminar el dolor, el 51% espera recuperar la movilidad gracias al tratamiento utilizado, el 17,8% mejorar su calidad de vida, el 16,8% evitar el daño estructural y un 14,4% que logren curar su enfermedad (ver gráfico 3).

**Gráfico 3.** Principales objetivos específicos de los encuestados en relación a los Tratamientos (N: 410)



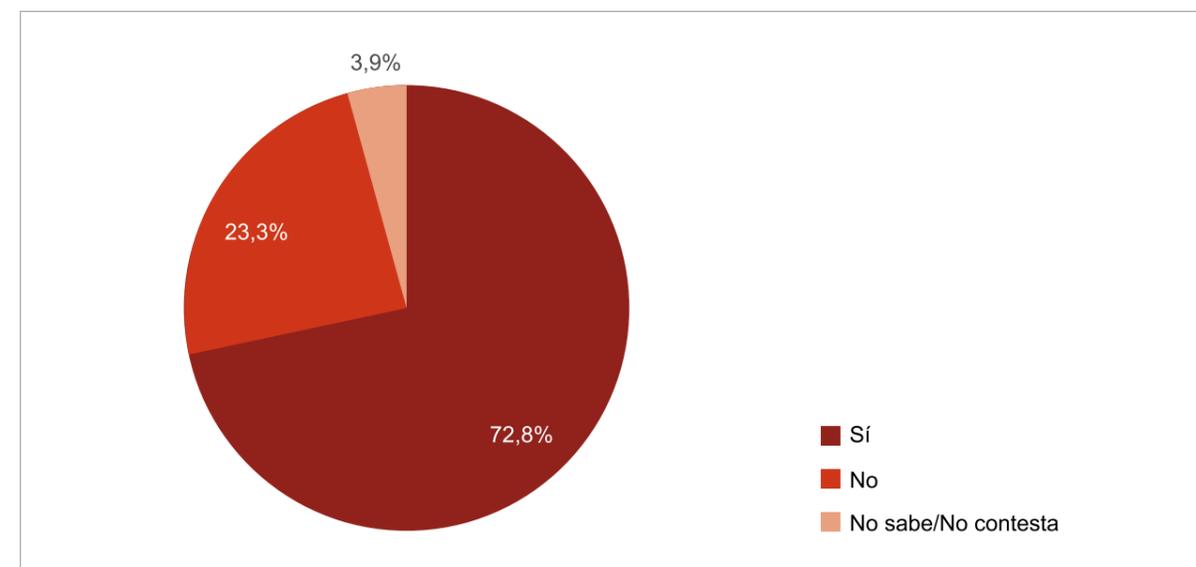
Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

Mejorar la calidad de vida es también un objetivo importante que los encuestados quieren alcanzar debido a su tratamiento y, para llegar a ello, resulta importante la mejora de aspectos como la autonomía, el estado de ánimo, la independencia y el descanso.

### 14.4 Comunicación de los pacientes con el médico

La comunicación y el entendimiento entre el paciente con EspA-ax y el médico resultan vitales para manejar la enfermedad, cumplir con la adherencia terapéutica y la efectividad de los tratamientos. El 72,8% de los pacientes encuestados afirmaron haber hablado alguna vez con su médico sobre sus objetivos personales relacionados con el tratamiento (Gráfico 4). Los pacientes les piden a los especialistas que les proporcionen un tratamiento adecuado y, por otro lado, a los investigadores que minimicen los efectos secundarios causados por los tratamientos que están recibiendo. El 25% de estas personas le gustaría sobrellevar la enfermedad sin utilizar medicamentos o por lo menos utilizar los menos tratamientos posibles.

**Gráfico 4.** Pacientes con EspA-ax que han hablado alguna vez con su médico acerca de sus objetivos personales (N: 464)



Fuente: Encuesta a pacientes del Atlas 2017

- ▶ De los resultados obtenidos se desprende que las personas encuestadas que padecen EspA-ax experimentan miedos orientados en tres grandes áreas: evolución de la enfermedad, daños estructurales y degeneración física que pudiesen convertirlos en personas sin autonomía y dependientes.
- ▶ Gracias a los nuevos tratamientos y a los avances de la ciencia, un grupo importante de pacientes declaró tener esperanzas que en un futuro cercano conseguirán detener la progresión de la enfermedad, encontrar su curación, eliminar el dolor y con ello mejorar la calidad de vida.
- ▶ Cabe destacar que la gran mayoría de las personas encuestadas han hablado alguna vez con su médico sobre sus objetivos personales relacionados con el tratamiento. Los dos objetivos principales que pretenden alcanzar con los tratamientos son la eliminación del dolor y el aumento de la movilidad.

## Bibliografía

1. Kiltz U, Essers I, Hilgsmann M, Braun J, Maksymowich WP, Taylor WJ, et al. Which aspects of health are most important for patients with spondyloarthritis? A Best Worst Scaling based on the ASAS Health Index. *Rheumatology*. octubre de 2016;55(10):1771-6.

## 15. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- ▶ La planificación de enfermedades reumáticas y específicamente de EspA ha sido escasamente tratada por las Comunidades Autónomas, tres únicamente han aprobado o redactado planes de Reumatología específicos.
- ▶ La mayoría de los pacientes encuestados tenía espondilitis anquilosante, es decir, una forma evolucionada de la enfermedad con daño estructural irreversible.
- ▶ El 44,3% de los encuestados pertenecía a alguna de las asociaciones de pacientes, el 36,9% poseía estudios universitarios, el 71,5% está casado o con pareja de hecho.
- ▶ Antes de ser diagnosticado, los pacientes con EspA-ax realizaron más visitas a fisioterapeutas y traumatólogos que a reumatólogos, lo cual podría indicar derivaciones erróneas.
- ▶ Los pacientes declararon haber sufrido los primeros síntomas asociados a la enfermedad a los 24 años de media, siendo diagnosticados a los 33 años de media.
- ▶ El retraso diagnóstico de los pacientes encuestados se situó en casi los 9 años de media, con un 75% de los pacientes superando los 6 años.
- ▶ En los últimos años la EspA-ax se está diagnosticando de forma más precoz, con una disminución significativa del retraso diagnóstico. Así, mientras antes de 2009 el retraso diagnóstico medio era de 9,5 años, después de 2009 se redujo a los 2,5 años.
- ▶ Los pacientes encuestados declararon haber sufrido inflamación en 21 zonas corporales, con porcentajes que oscilaban entre el 78% de pacientes con inflamación en las articulaciones sacroilíacas y el 19,6% en el dorso del pie, siendo dicho porcentaje para 8 zonas superior al 50%.
- ▶ La EspA-ax produce una serie de efectos negativos como es el padecimiento de un elevado número de enfermedades concomitantes, entre las que destacan la ansiedad, los trastornos del sueño, la uveítis, la depresión, el sobrepeso/obesidad, la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia, la fibromialgia, las infecciones graves con tratamiento antibiótico y la artritis psoriásica.
- ▶ Las principales actividades en las que los pacientes declararon experimentar mayores limitaciones, durante los momentos de crisis derivadas de la EspA-ax, fueron el ejercicio físico, la limpieza doméstica, el levantarse de la cama y el subir escaleras.
- ▶ Las principales actividades en las que los pacientes se han visto obligados a reducir más su frecuencia, tras padecer la EspA-ax, han sido la práctica de deporte, la realización de viajes y acudir a bares y restaurantes.
- ▶ La mayoría de los pacientes consideró que sus relaciones personales (con vecinos, familiares y pareja) no se habían visto demasiado afectadas como consecuencia de la EspA-ax, siendo el entorno de trabajado y las amistades en donde la percepción de empeoramiento ha sido mayor.
- ▶ La adaptación o compra de coche constituyó la actuación más realizada por la mayoría de pacientes, seguida de la compra de zapatos especiales o cómodos.
- ▶ A la mitad de los pacientes se les había valorado el grado de discapacidad, de los cuales el 50% declaró un grado igual o superior al 38% (siendo 33% el umbral mínimo para la obtención del certificado de discapacidad), lo cual pone de manifiesto el alto nivel de discapacidad que conlleva la EspA-ax.

- ▶ Existe correlación entre la actividad de la enfermedad, la rigidez corporal y las limitaciones en las actividades cotidianas y problemas de salud mental en los pacientes con EspA-ax.
- ▶ La mayor parte de los pacientes encuestados (70% de las mujeres y 60% de los hombres) tiene problemas de salud mental.
- ▶ Tres trastornos de tipo psicológico (ansiedad, trastorno del sueño y depresión) se encuentran entre las cuatro enfermedades concomitantes más declaradas.
- ▶ Los miembros de asociaciones de pacientes con EspA-ax presentan menos problemas de salud mental que el resto de pacientes.
- ▶ La mayoría de pacientes con EspA-ax contaba con atención sanitaria pública (95,5%), el 29,3% tenían seguro privado, siendo este porcentaje de casi el doble respecto a la población general.
- ▶ Los principales especialistas médicos que intervienen en el manejo y seguimiento de la enfermedad son los fisioterapeutas, los médicos de atención primaria, los reumatólogos y los psicólogos/psiquiatras.
- ▶ El 36,3% de los pacientes seguía terapia biológica, el 31,5% consumía AINE y/o FAME, pero sin Biológicos y el 32,2% no consumía ningún tipo de fármaco.
- ▶ El 51,5% de los pacientes que seguían terapia biológica consideraron que la mejoría debido a este tratamiento era alta, el 29,8% de los que consumían AINE y únicamente el 21,0% de los que consumían FAME.
- ▶ El 83% de los pacientes que seguían terapia biológica consideraba que se encontraban bastante mejor que antes de tomarlos.
- ▶ A pesar de la importancia de los tratamientos no farmacológicos para el tratamiento y seguimiento de la enfermedad, la mayoría no se encuentran incluidos dentro de la cartera de servicios de la Sanidad Pública y, por ello, los pacientes gastan de media 115€ mensuales en este tipo de tratamientos.
- ▶ Al margen de caminar, las principales actividades declaradas por los pacientes encuestados fueron los ejercicios de estiramiento, la natación, el pilates, la gimnasia de mantenimiento, la aquaterapia y el aquagym.
- ▶ La EA suele conllevar una afectación del ámbito laboral en las personas que la padecen.
- ▶ Los resultados obtenidos indican una baja tasa de empleo entre los pacientes con EA, así como problemas de absentismo laboral para quienes trabajan, debido principalmente a la asistencia a consultas médicas, los problemas para cumplir el horario laboral y el resentimiento de la vida profesional.
- ▶ Es notable la vinculación de las bajas laborales temporales de los pacientes con esta enfermedad.
- ▶ La EspA-ax se muestra como una enfermedad incapacitante, mostrando altas tasas de incapacidad permanente.
- ▶ Una gran mayoría de pacientes percibe dificultades respecto al acceso a un empleo debido a su enfermedad.
- ▶ Hasta donde tenemos conocimiento, este Atlas presenta la primera aproximación a la carga económica y social de la EA en España que se ha realizado en los últimos 10 años.
- ▶ El coste total anual por paciente prevalente ascendió a 11.462,30€, distribuido entre costes directos sanitarios (61,1%), costes directos no sanitarios (5,3%) y costes indirectos atribuidos a las pérdidas de productividad laboral (33,6%).
- ▶ Una parte de los costes de la EA la asumen los pacientes y sus familias. En la encuesta se observó que el 5,7% de los costes directos sanitarios, así como la totalidad de los costes directos no sanitarios se financiaron de forma privada, con un desembolso aproximado de 1.000 euros por paciente al año.
- ▶ Las pérdidas de productividad laboral equivalen a 3.851 euros por paciente al año.
- ▶ El diagnóstico temprano y el manejo adecuado de los pacientes con EA pueden contribuir a disminuir la discapacidad de los pacientes, aumentar su calidad de vida y su salud mental. A su vez, esto podría traducirse en una reducción sustancial de los costes directos e indirectos asociados a esta enfermedad.
- ▶ De los resultados obtenidos se desprende que las personas encuestadas que padecen EspA-ax experimentan miedos orientados en tres grandes áreas: evolución de la enfermedad, daños estructurales y degeneración física que pudiese convertirlos en personas sin autonomía y dependientes.
- ▶ Gracias a los nuevos tratamientos y a los avances de la ciencia, un grupo importante de pacientes declaró tener esperanzas que en un futuro cercano conseguirán detener la progresión de la enfermedad, encontrar su curación, eliminar el dolor y con ello mejorar la calidad de vida.
- ▶ Cabe destacar que la gran mayoría de las personas encuestadas han hablado alguna vez con su médico sobre sus objetivos personales relacionados con el tratamiento. Los dos objetivos principales que pretenden alcanzar con los tratamientos son la eliminación del dolor y el aumento de la movilidad.

**ANEXO**  
PRECIOS UNITARIOS

**Tabla 1.** Precios unitarios: visitas a profesionales sanitarios

	Euros (2015)
Medicina de atención primaria (1ª visita)	63,44
Medicina de atención primaria (sucesiva)	39,61
Enfermería (1ª visita)	25,57
Enfermería (sucesiva)	24,60
Especialista (1ª visita) <sup>a</sup>	133,49
Especialista (sucesiva) <sup>a</sup>	78,45
Fisioterapia	20,82

<sup>a</sup> Incluye profesionales de reumatología, traumatología, oftalmología, neumología, cardiología, rehabilitación, psicología/psiquiatría.

**Tabla 2.** Precios unitarios: pruebas diagnósticas

	Euros (2015)
Resonancia magnética	183,61
Radiografía cervical	20,00
Radiografía dorsal	22,35
Radiografía lumbar	22,00
Radiografía pelvis / sacroilíacas	22,03
Radiografía columna entera	25,05
Radiografía tórax	20,00
Radiografía hombros	21,84
Radiografía rodillas	20,03
Radiografía caderas	20,03
Radiografía manos / pies	18,04
Análisis genético (HLA B27)	45,12
Ecografía	66,00
Gammagrafía	132,27
Tomografía computarizada	86,81
Análisis de sangre	61,38
Análisis de orina	13,14

**Tabla 3.** Precios unitarios: uso de urgencias

	Euros (2015)
Urgencias en centro de salud	88,22
Urgencias hospitalarias	184,71
Urgencias domiciliarias	129,53
Ambulancia de urgencias	356,31

**Tabla 4.** Precios unitarios: ingresos hospitalarios según CIE9: 720.0 Espondilitis anquilosante

	Euros (2015)
Espondilitis anquilosante	5.533,52

**Tabla 5.** Precios unitarios: medicación relacionada con la EA

	Precio/mg (euros 2015)
<b>AINE</b>	
Ibuprofeno	0,0000820833
Naproxeno	0,0002170000
Etoricoxib	0,0106666667
Indometacina	0,0011240000
Diclofenaco	0,0008250000
Celecoxib	0,0037133333
Meloxicam	0,0084666667
<b>FAME</b>	
Metotrexato	1,0886666667
Sulfasalazina	0,0316666667
<b>Biológicos</b>	
Adalimumab <sup>a</sup>	14,094625000
Certolizumab Pegol <sup>a</sup>	2,610175000
Etanercept <sup>a</sup>	4,925200000
Golimumab <sup>a</sup>	24,396600000
Infliximab <sup>a</sup>	6,158800000
Secukinumab <sup>a</sup>	4,156600000
Biosimilar de infliximab <sup>a</sup>	5,102900000

<sup>a</sup> Precio variable en función del periodo de inducción o mantenimiento.

**Tabla 6.** Precios unitarios: tratamientos alternativos

	Euros (2015)
Acupuntura (sesión)	25,00
Homeopatía (sucesiva)	35,00

**Tabla 7.** Precios unitarios: ganancia por hora normal de trabajo

Sexo	Ocupación	Euros (2015)
Mujeres	Alta <sup>a</sup>	18,60
	Media <sup>b</sup>	10,50
	Baja <sup>c</sup>	9,52
	Todas las ocupaciones	13,49
Hombres	Alta <sup>a</sup>	22,24
	Media <sup>b</sup>	12,99
	Baja <sup>c</sup>	12,11
	Todas las ocupaciones	15,76

<sup>a</sup> Incluye los grandes grupos de ocupación 1, 2 y 3.  
<sup>b</sup> Incluye los grandes grupos de ocupación 4, 5, 6 y 7.  
<sup>c</sup> Incluye los grandes grupos de ocupación 8 y 9.

**Tabla 8.** Precios unitarios: cuidados informales

	Euros (2015)
Una hora de cuidado informal	5,08

Nota: equivale a una hora del salario mínimo interprofesional para empleados del hogar, por entenderse que no se trata de un cuidado especializado.



