

Estado, control, impacto y manejo actual de la **artritis reumatoide** desde la perspectiva del paciente

ENCUESTA NACIONAL AR 2020

INFORME DE RESULTADOS



ÍNDICE

INFORME DE RESULTADOS AR 2020

• Introducción	03
• ¿Qué es la artritis reumatoide?	04
• ¿Cuál es su impacto actual y cómo ha evolucionado el manejo de la enfermedad?	05
• Resultados de AR 2020	06
• Comité multidisciplinar.	06
• Metodología	06
• Perfil de personas con artritis reumatoide	08
• Grado de control impacto y gestión de los síntomas	10
• Experiencia con el tratamiento	16
• Relación entre médico y paciente.	19
• Subgrupo de pacientes de alta actividad	21
• Conclusiones	23
• Resumen de AR 2020	24
• Bibliografía	29

Introducción

Desde la **Coordinadora Nacional de Artritis** (ConArtritis) hemos llevado a cabo una encuesta con el objetivo de conocer en profundidad las **necesidades actuales de las personas con artritis reumatoide (AR) en España**, analizar el impacto que esta condición supone en su día a día e incorporar su **perspectiva personal para optimizar el adecuado manejo** tanto de los síntomas derivados de la enfermedad como el tratamiento de la misma.

Para ello hemos contado con un **comité científico multidisciplinar** integrado por reumatólogos, pacientes y metodólogos que llevaron a cabo un análisis del estado actual del manejo de la AR, **seleccionando aquellos puntos críticos** del mismo, con el fin de ahondar en las necesidades principales que presenta el **óptimo manejo de la enfermedad desde el prisma específico del paciente**.

La encuesta nacional AR 2020 ha sido respondida por 882 pacientes residentes en todas las comunidades autónomas que forman parte del territorio nacional, incluyendo un **elevado número de pacientes cuyas características sociodemográficas y clínicas** son muy similares a las reportadas en otros estudios observacionales en nuestro país¹, lo que confiere sin duda representatividad a la misma.

Sus resultados nos permitirán **avanzar hacia unos mejores resultados en salud** a través del conocimiento del impacto que la artritis reumatoide ejerce sobre la **calidad de vida de los pacientes, su implicación en el manejo adecuado de la misma y sus preocupaciones y expectativas** de futuro con respecto al tratamiento que reciben.

¿Qué es la artritis reumatoide?

La artritis reumatoide (AR) es una **enfermedad inflamatoria crónica** con una prevalencia en España cercana al 1%^{2,3} que presenta un **gran impacto en la persona, la sociedad y los sistemas sociosanitarios**.⁴

Las personas con AR presentan **inflamación definida en al menos una articulación** que no se explica por la presencia de otra condición o enfermedad, aunque también pueden mostrar afectación en otros órganos además del sistema articular, como son los pulmones, la piel y los ojos.⁵ Generalmente las **mujeres, los fumadores y aquellos con antecedentes familiares** de la enfermedad son los más afectados⁵, así como personas que padecen obesidad (*Figura 1*).⁶

Figura 1

Principales factores de riesgo asociados con el desarrollo de artritis reumatoide.



La AR puede parecer a cualquier edad, pero **es más frecuente a mediana edad (40-60 años)**, por lo que es conveniente controlar los **vigilar sus síntomas de cara a realizar un diagnóstico precoz**, abordarla de forma adecuada y evitar sus posibles complicaciones.⁷

¿Cuál es su impacto actual y cómo ha evolucionado el manejo de la enfermedad?



En los últimos años hemos asistido a un **cambio en el paradigma del manejo de la AR** que ha supuesto un cambio positivo en el pronóstico de los pacientes. La aparición de **terapias innovadoras, un diagnóstico precoz y un abordaje multidisciplinar, sistematizado e integral** han conseguido mejorar diversos parámetros relacionados con la enfermedad como la mortalidad, la discapacidad o la calidad de vida.⁸⁻¹¹

No obstante, a pesar de los grandes avances logrados hasta el momento, en la actualidad existen aún **diversas necesidades no cubiertas** como la fatiga, el dolor, el impacto de la enfermedad sobre la calidad del sueño o sus repercusiones en la esfera psicológica y emocional¹²⁻¹⁵ en las que se debe **continuar trabajando para mejorar la calidad de vida** de las personas.

En este sentido, existen evidencias de que hasta el **38,8% de las personas con AR pueden presentar una fatiga grave**¹⁶, que para el **61% la calidad del sueño es mala**¹⁷ y que las restricciones en la participación social derivadas de la enfermedad están asociadas con las **alteraciones en el estado psicológico y emocional** de los pacientes.



Por otro lado, este cambio de paradigma en el abordaje de la AR ha conllevado también otra serie de mejoras sustanciales, entre las que se incluye un **mayor protagonismo del paciente en la toma de decisiones**. Tanto es así que muchas de las Guías de Práctica Clínica recomiendan una **toma de decisiones informada y compartida entre médico y paciente**⁸, ya que en muchas ocasiones la visión de la persona en cuanto a su experiencia, prioridades, objetivos y expectativas de la enfermedad difiere de la perspectiva del médico.¹⁸

Así pues, mientras que el enfoque médico se centra más en los hallazgos objetivos evaluados puntualmente el día de la consulta, para muchas personas con AR su **bienestar depende de distintos elementos relacionados con la enfermedad** según el momento del día.



Durante el día el **dolor, la fatiga, la depresión** o el **afrontamiento de la enfermedad** son muy relevantes.



Por la noche el **dolor, los problemas con el sueño o la insatisfacción sexual** son más importantes.

Una encuesta realizada a casi **4.000 pacientes de varios países europeos** ha puesto de manifiesto que el **47%** de los mismos **ha dejado de realizar ciertas actividades** y casi el **30%** **ha interrumpido o cambiado de trabajo** debido a la AR.

En relación a los tratamientos, más del **50%** de las personas **desearía poder elegir entre más medicamentos** y al **15%** le preocupa que **se puedan agotar todas las opciones de tratamiento**.¹⁹

Encuesta Nacional AR 2020: estado, impacto y manejo actual de la artritis reumatoide desde la perspectiva del paciente

Aunque en los últimos años se han **logrado grandes avances en el tratamiento de la artritis reumatoide**, gracias a un mayor conocimiento de los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad, la aparición de nuevas terapias y la integración del paciente como pieza clave en el manejo de la enfermedad, todavía queda un **largo camino por recorrer**.

En este contexto, y a pesar de **la relevancia de conocer e integrar los datos relacionados con la experiencia del paciente** y su opinión sobre la enfermedad y sus posibles tratamientos, la información de la que **disponemos actualmente en nuestro país es escasa**.

Con el objetivo de conocer la opinión de las personas con AR sobre el estado, impacto y manejo actual de su enfermedad se confeccionó la **Encuesta Nacional AR 2020**, promovida por **la asociación de pacientes ConArtritis** en colaboración con un comité multidisciplinar de reumatólogos, pacientes y metodólogos, cuya información **facilitará la toma de decisiones por parte de los profesionales de la salud**, así como una orientación más dirigida a las necesidades de las personas con AR en futuros proyectos de la asociación.

COMITÉ MULTIDISCIPLINAR



- **Dña. Laly Alcaide**
Coordinadora Nacional ConArtritis, Madrid
- **D. Antonio Torralba**
Presidente ConArtritis, Madrid
- **D. José Eusamio Serre**
Coordinador ConArtritis, Barcelona
- **D. Carlos García Cotarelo**
Ekineo Business Intelligence, Barcelona
- **Dña. Estíbaliz Loza**
Instituto de Salud Musculoesquelética, Madrid
- **Dra. Francisca Sivera**
Servicio de Reumatología.
Hospital General de Elda, Alicante

METODOLOGÍA

La Encuesta Nacional AR 2020 se desarrolló en plena conformidad con los **principios establecidos en la última versión disponible de la Declaración de Helsinki**, referente a la investigación médica en seres humanos, así como de acuerdo con la **normativa aplicable sobre Buena Práctica Clínica y la aprobación por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC)** del Hospital de Elda de Alicante.



Se diseñó una **encuesta cerrada y estructurada** (de 18 minutos de duración), en formato electrónico para ser contestada por **personas con AR mayores de 18 años residentes en España.**



La encuesta se dirigió a **miembros asociados a ConArtritis o de sus asociaciones miembro o delegaciones** a través del correo electrónico o publicación en RRSS, **miembros de la plataforma www.in-pacient.es** y mediante **vínculos desde la página web de ConArtritis y RRSS abiertas.**



Se habilitó durante **aproximadamente 2 meses**, desde el 7 de octubre hasta el 9 de diciembre de 2019.

La **Encuesta Nacional AR 2020** finalmente fue respondida por **882 personas residentes en todas las comunidades autónomas** que forman parte del territorio nacional (*Figura 2*), con una elevada representatividad en cuanto al perfil descrito en otros estudios similares, lo que permite obtener una **visión fiable de la situación en cuanto al control, impacto y manejo actual de la AR** desde la perspectiva del paciente.

Figura 2

Representatividad de encuestas respondidas por cada comunidad autónoma.

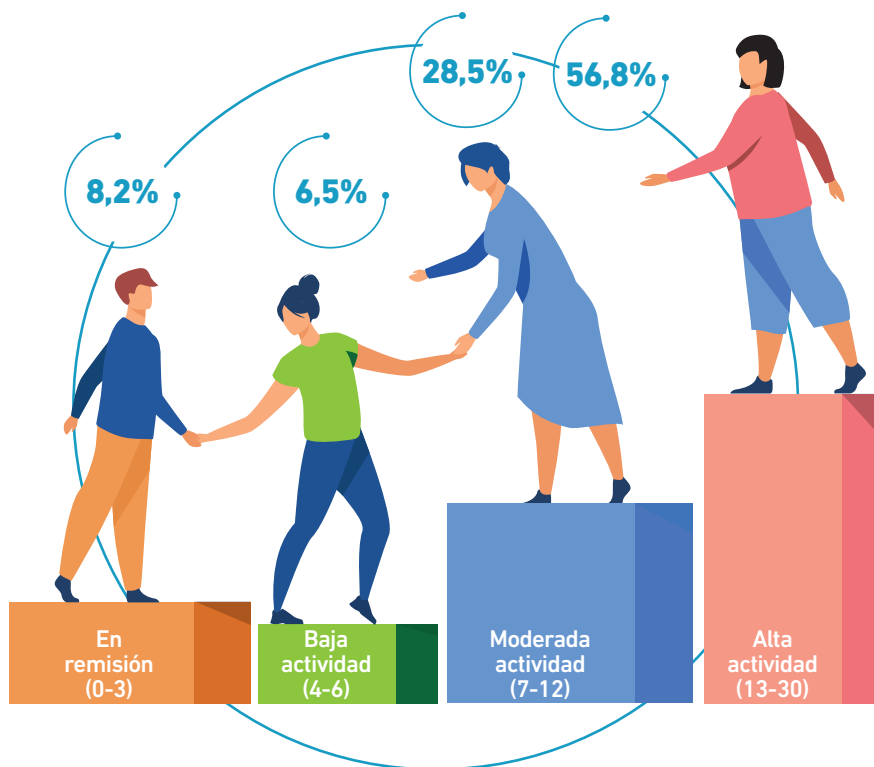


En la **Encuesta Nacional AR 2020** se recogieron **distintas variables correspondientes tanto al perfil del encuestado** como a las características de su enfermedad y tratamiento, grado de control e impacto en sus actividades diarias y relación con su especialista en cuanto al abordaje de su enfermedad. Además se generó una **categorización por nivel de actividad de la AR** que permitió realizar un análisis pormenorizado de aquellos pacientes con mayor actividad en los que la repercusión de la patología es mayor (*Figura 3*).

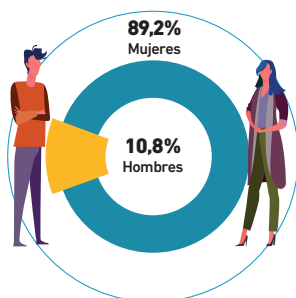
Los **resultados descriptivos obtenidos a través del análisis estadístico** de las respuestas se detallan a continuación.

Figura 3

Niveles de actividad calculados según el índice de dolor, la valoración global del paciente de su enfermedad (VGP) y la evaluación del estado de salud de acuerdo con el cuestionario RAPID-3 y porcentaje de encuestados para cada nivel.



PERFIL DE LA PERSONA CON ARTRITIS REUMATOIDE



El **89,9% de las personas con AR** según la encuesta **son mujeres** (*Figura 4*) con una **edad media de 51 años**.

- Estos datos **coinciden con los estudios disponibles actualmente** de prevalencia que señalan que es una enfermedad más frecuente en **personas de sexo femenino⁴ y en la mediana edad.⁷**

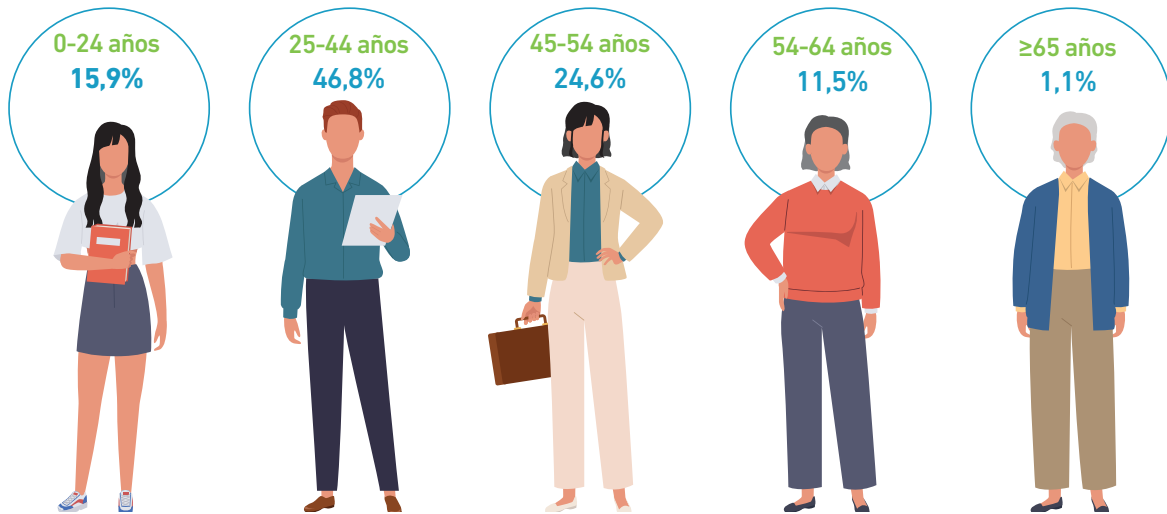
Figura 4

Distribución de la AR por sexos.

Un **46,8%** de los encuestados tenían una **edad comprendida entre 25 y 44 años cuando fueron diagnosticados** de AR (Figura 5), siendo la edad media en el momento del diagnóstico de 38,5 años.

Figura 5

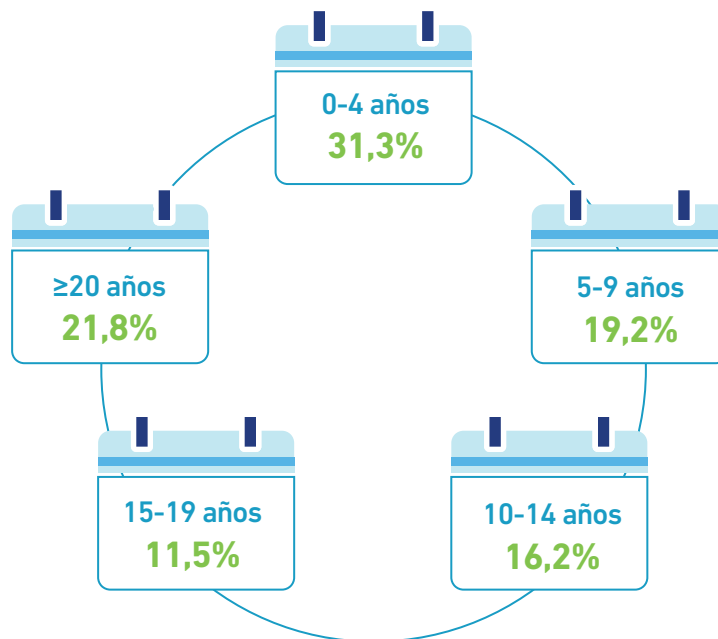
Distribución de la AR por edad al diagnóstico.



En un **31,3%** de los casos los encuestados llevan conviviendo **con la enfermedad menos de 4 años** (Figura 6), siendo la duración media desde el diagnóstico de 12,3 años.

Figura 6

Distribución de la AR por tiempo transcurrido desde el diagnóstico.





Un **48,6%** de las personas presentan además de la AR una **comorbilidad para la cual están en tratamiento**.



Sin embargo, tan solo en un **24,9%** de los casos **pertenecen a alguna asociación de pacientes**.

GRADO DE CONTROL, IMPACTO Y GESTIÓN DE LOS SÍNTOMAS

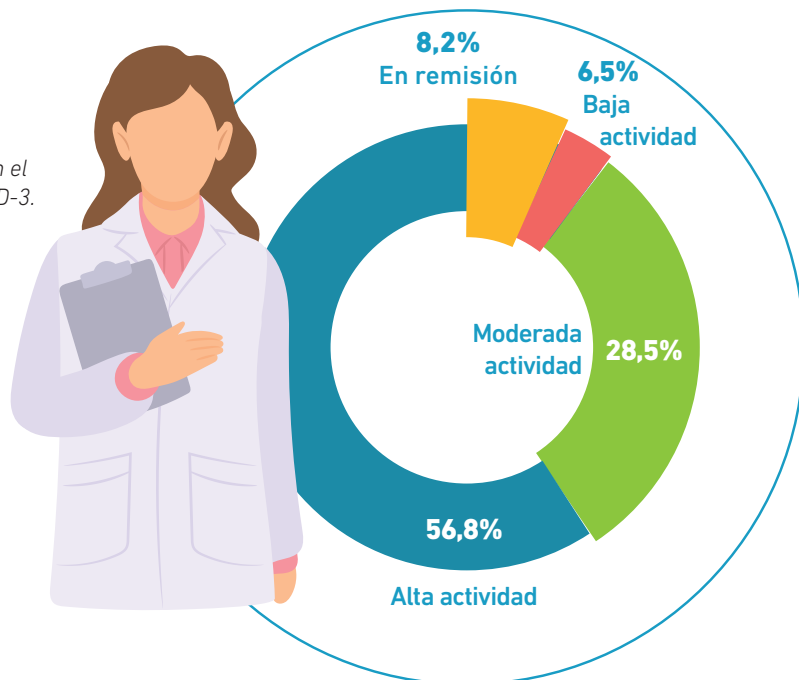
Grado de control de la enfermedad

Las **medias del dolor** y de **valoración global del paciente de la enfermedad (VGP)** reportadas por los encuestados son de **5,1** y **4,9** en una escala de 0 a 10, respectivamente.

- De acuerdo con el **índice de actividad de la enfermedad basado en el valor promedio** de dolor, VGP y RAPID-3, un **56,8%** de los pacientes **presentan alta actividad** de la enfermedad (*Figura 7*).
- Tan solo un **8,2%** de los pacientes **están en remisión** de la enfermedad (*Figura 7*), y en **casi un 70%** de los casos **su médico no les ha hablado** de este concepto.

Figura 7

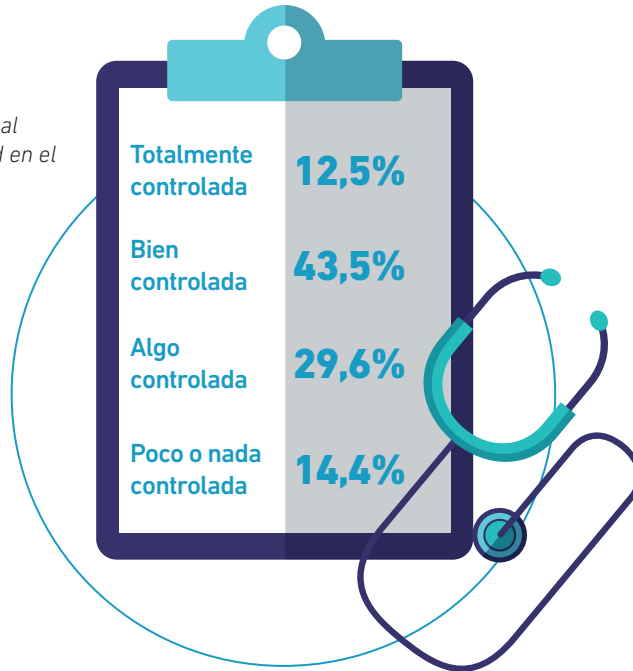
Porcentaje de actividad de la enfermedad de los pacientes según el índice basado en dolor, VGP y RAPID-3.



Sin embargo, si se analiza la **percepción de los pacientes en cuanto al grado de control** la visión cambia sustancialmente, de modo que tan solo un **14,4%** refiere que su AR está **nada o poco controlada** (*Figura 8*).

Figura 8

Percepción del paciente en cuanto al grado de control de su enfermedad en el último mes.



Impacto de la enfermedad

Al analizar los **ítems del cuestionario RAPID-3**, aunque la mayoría de las personas son capaces de levantar una taza para llevársela a la boca o caminar sobre un terreno plano, en **otros aspectos muestran una total incapacidad o grandes dificultades** (Figura 9 y Tabla 1).

Figura 9

Principales ítems en los que las personas con AR muestran una total incapacidad o grandes dificultades para su desarrollo.

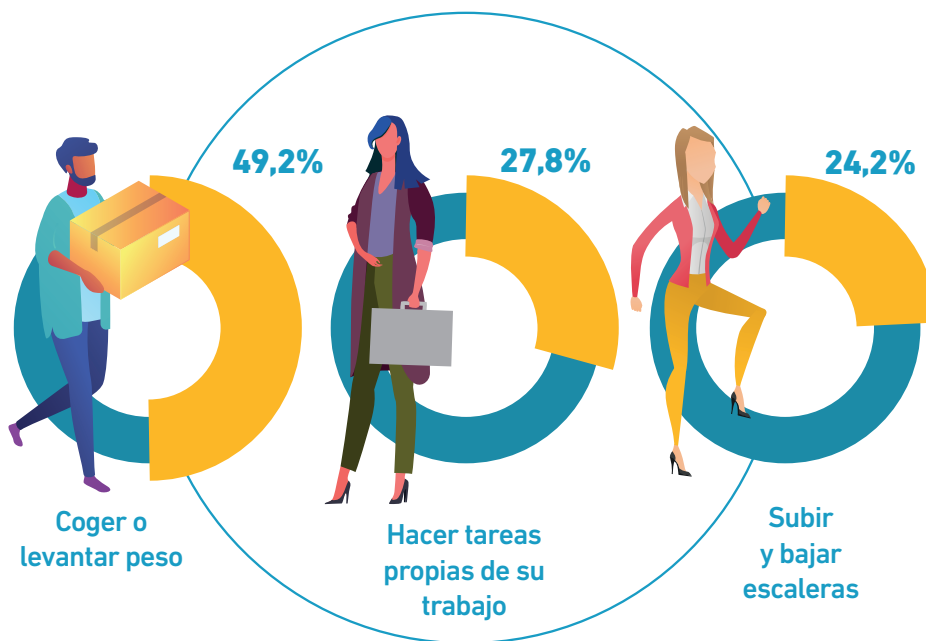


Tabla 1

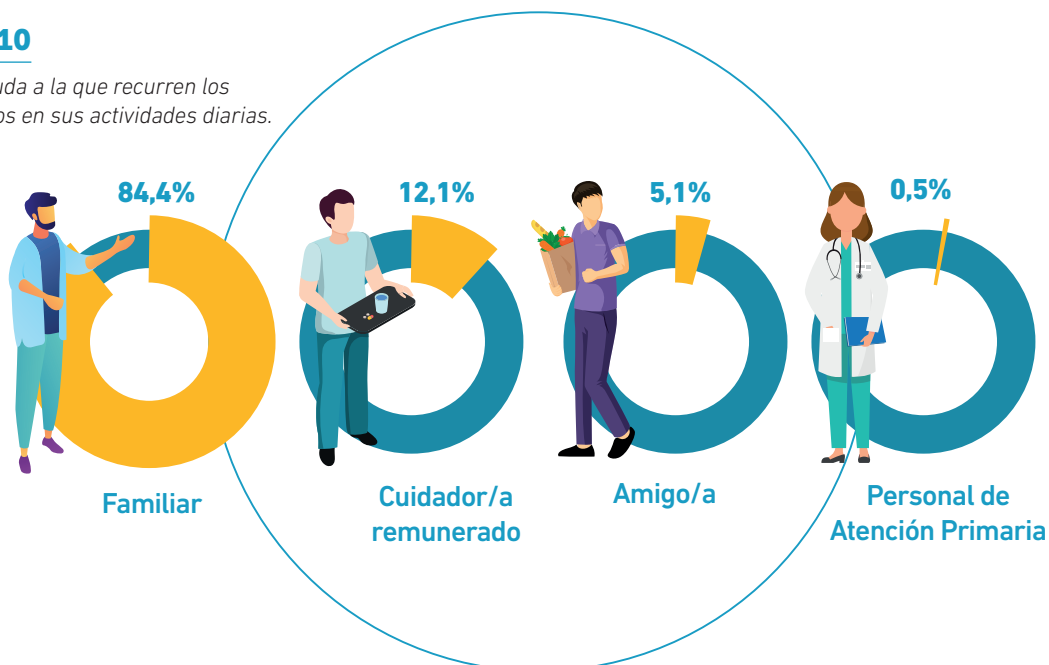
Resultados de las variables incluidas en el cuestionario RAPID-3.* En este caso la N fue de 730 pacientes.

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

Además, el **42,2%** de los encuestados refiere que **necesita de la ayuda de una persona** para realizar las actividades del día a día (Figura 10).

Figura 10

Tipo de ayuda a la que recurren los encuestados en sus actividades diarias.



En cuanto al impacto sobre diferentes ámbitos de su vida, el **31,5%** de las personas con AR refieren mucho impacto o impacto grave **a nivel emocional**, el **12,4%** a **nivel cognitivo**, el **29,2%** en el **ámbito laboral o académico**, el **18,7%** a **nivel social** y el 15,1% a **nivel familiar** (Figura 11 y Tabla 2).

Figura 11

Porcentaje de personas con AR que muestran un impacto significativo o grave sobre diferentes ámbitos de su vida cotidiana.

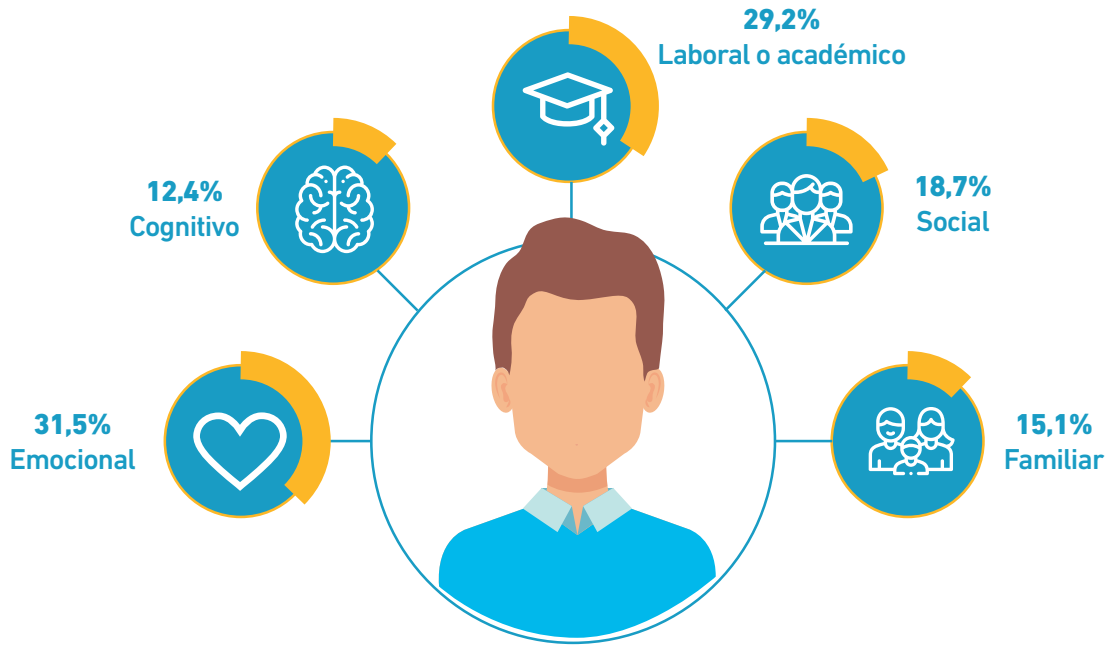


Tabla 2

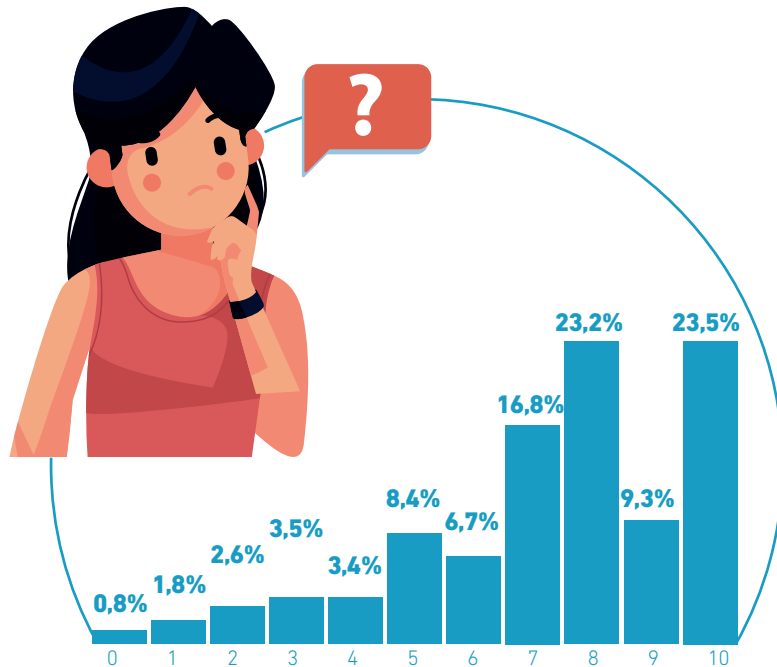
Impacto de la AR en distintos aspectos de la vida de los pacientes.

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

Un **56%** de los encuestados presenta un **nivel de preocupación por su futuro mayor de 8** (escala 0-10). La edad media de estos pacientes es de **49±11 años** y han sido diagnosticados de AR hace **12±11 años**.

Figura 12

Representación del porcentaje de preocupación futura por la enfermedad en los pacientes encuestados, valorada en una escala de 0 (nada preocupados) a 10 (absolutamente preocupados).



Gestión de los síntomas

De forma general, para el **41,9%** de las personas el **dolor es el síntoma que más impacta** en su vida, seguido de la **inflamación articular** en un **19,1%** de los casos y la **fatiga** en un **18,6%**, valorados en una escala de puntuación del 1 al 5 (Figura 13 y Tabla 3).

Figura 13

Principales síntomas que repercuten de forma más significativa sobre la calidad de vida de los encuestados.

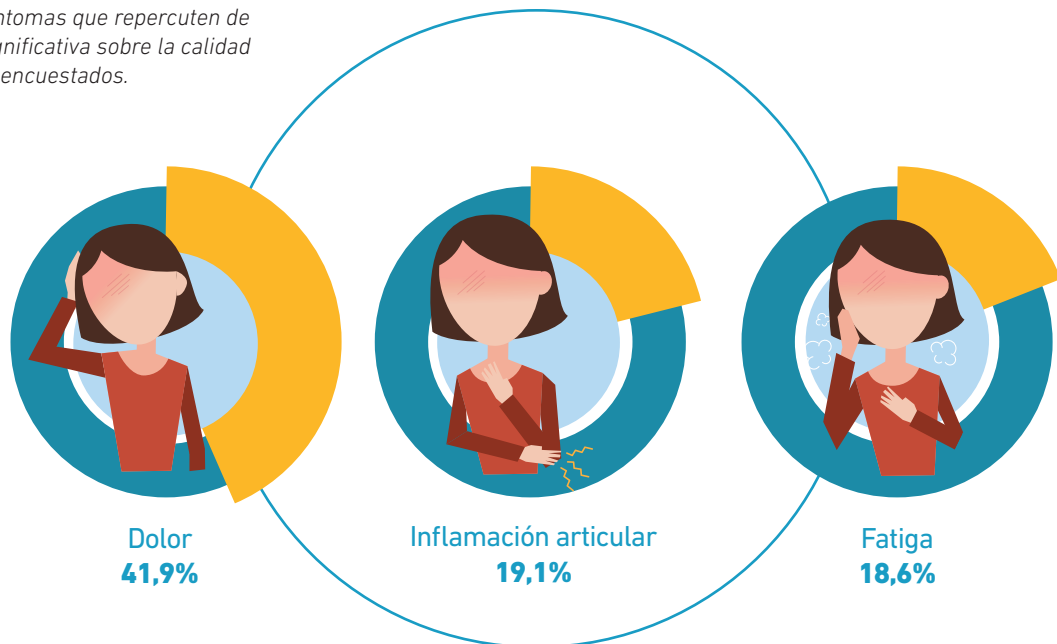


Tabla 3

Grado de impacto en el día a día de los síntomas relacionados con la AR incluidos en la encuesta mediante una valoración en una escala del 1 al 5.

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

Al ser preguntados por su situación en el último mes, un **74,7%** de los pacientes describen la presencia de **inflamación articular** y un **66,9%** de **rigidez matutina**.

En una escala de puntuación del 1 al 10, en cuanto a la **gestión de los síntomas** en general, los pacientes refieren una **puntuación media de 4,3 a 5,3** dependiendo del síntoma específico, siendo el **dolor el más complicado de gestionar para un 4%** de los encuestados.

En general, las **estrategias de control de síntomas más utilizadas** por los pacientes son la toma de medicamentos, dejar de hacer ciertas actividades y guardar reposo, **aumentando las horas de sueño** en el caso del manejo de la fatiga (*Figura 14*).

Figura 14

Principales estrategias adoptadas por los pacientes para el adecuado control de los síntomas relacionados con la AR.



EXPERIENCIA CON EL TRATAMIENTO

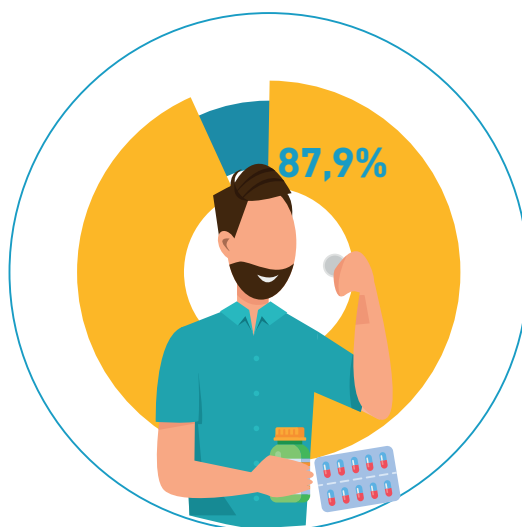
Tratamiento actual

Un **87,9%** de los pacientes encuestados **refiere seguir algún tratamiento** para la AR (Figura 15).

- De ellos, un **48,6%** están **polimedicados para otras enfermedades crónicas**. Un **35%** utiliza algún **recordatorio**, sobre todo sistemas de alarma, y un **97,9%** los consideran útiles.
- Para un **76,4%** la toma de **varios medicamentos** de forma concomitante **no supone un inconveniente**.

Figura 15

Porcentaje de pacientes que actualmente reciben tratamiento para la AR.



Los **tratamientos para la AR más habituales** referidos por los encuestados son **analgésicos y/o antiinflamatorios** en un 73,6%, **FAMEs tanto sintéticos como biológicos** en un 76,0% y **glucocorticoides** en un 42,9% de los casos. El uso de **inhibidores JAK** representa únicamente un 6,7% de los casos (Tabla 4).

Tabla 4

Descriptiva de los tratamientos actualmente pautados en los pacientes encuestados.

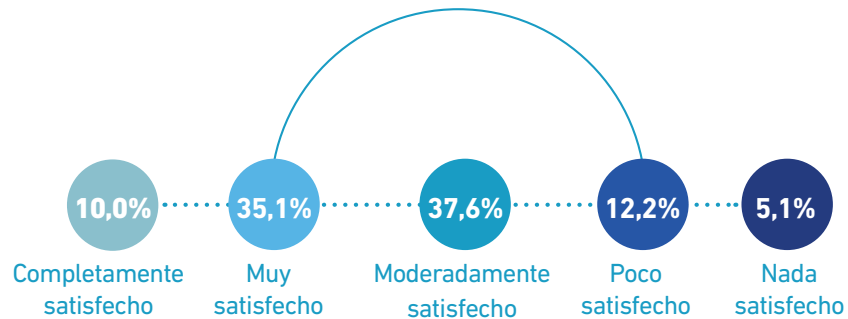
Fármaco	n (%)
Analgésicos y/o antiinflamatorios	572 (73,6)
Glucocorticoides	333 (42,9)
FAME sintético	520 (66,9)
FAME biológico incluyendo biosimilares	304 (39,1)
Inhibidores de JAK	52 (6,7)
Otros	306 (42,9)
Tratamiento modificador (FAME sintéticos, biológicos)	670 (76,0)
Combinaciones o monoterapia	
FAME biológico + FAME sintético	170 (19,3)
FAME biológico monoterapia	124 (14,1)
Inhibidor de JAK + FAME sintético	25 (2,8)
Inhibidor de JAK en monoterapia	27 (3,1)
Metotrexato en monoterapia	242 (27,4)
FAME sintético en monoterapia	82 (9,3)

Grado de satisfacción y expectativas del tratamiento

Independientemente del tratamiento, un **45,1%** de las personas con AR **está completamente o muy satisfecho** con su tratamiento, mientras que un **37,6%** se encuentra **moderadamente satisfecho** y un **17,3%** **poco o nada satisfecho** (Figura 16).

Figura 16

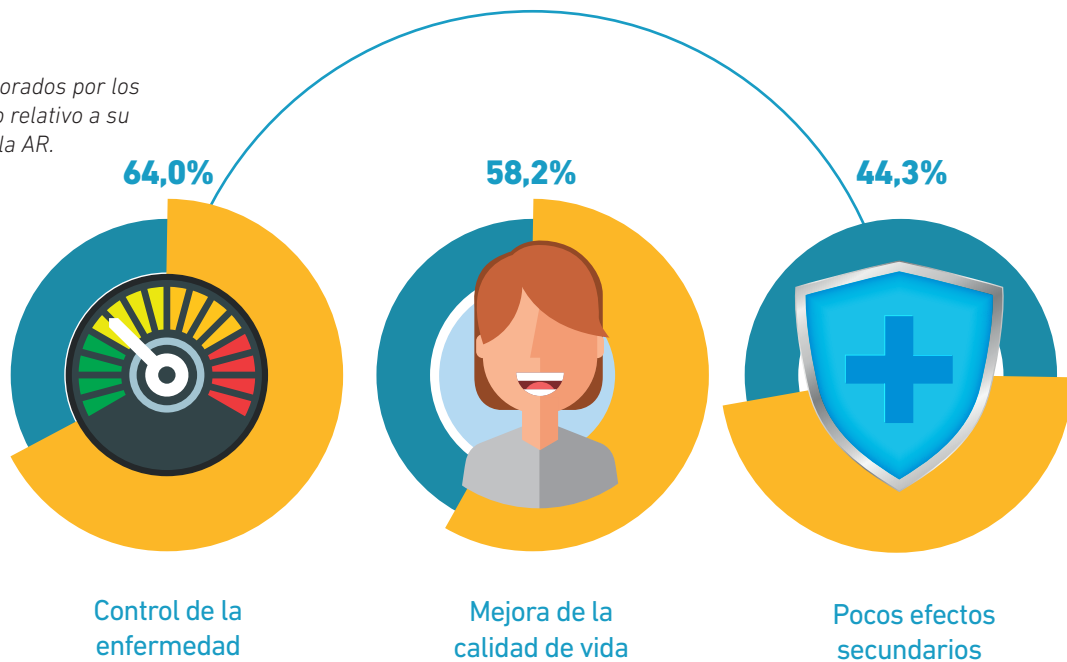
Nivel de satisfacción de las personas con AR con respecto al tratamiento que reciben.



Los **efectos más importantes** relativos al tratamiento reportados por los pacientes son en un 64,0% el **control de la enfermedad**, en un 58,2% la **mejora de la calidad de vida** y en un 44,3% que se **asocie con pocos efectos secundarios** (Figura 17).

Figura 17

Aspectos más valorados por los encuestados en lo relativo a su tratamiento para la AR.



Con respecto a la vía de administración, un **52,5%** de las personas con AR prefieren **tratamientos de administración oral semanal o diaria**, frente a otras formas de administración como las inyectables.

Grado de información y adherencia terapéutica

Tan solo un **12,5%** de los encuestados **conoce todas las opciones de tratamiento actuales** para la AR.

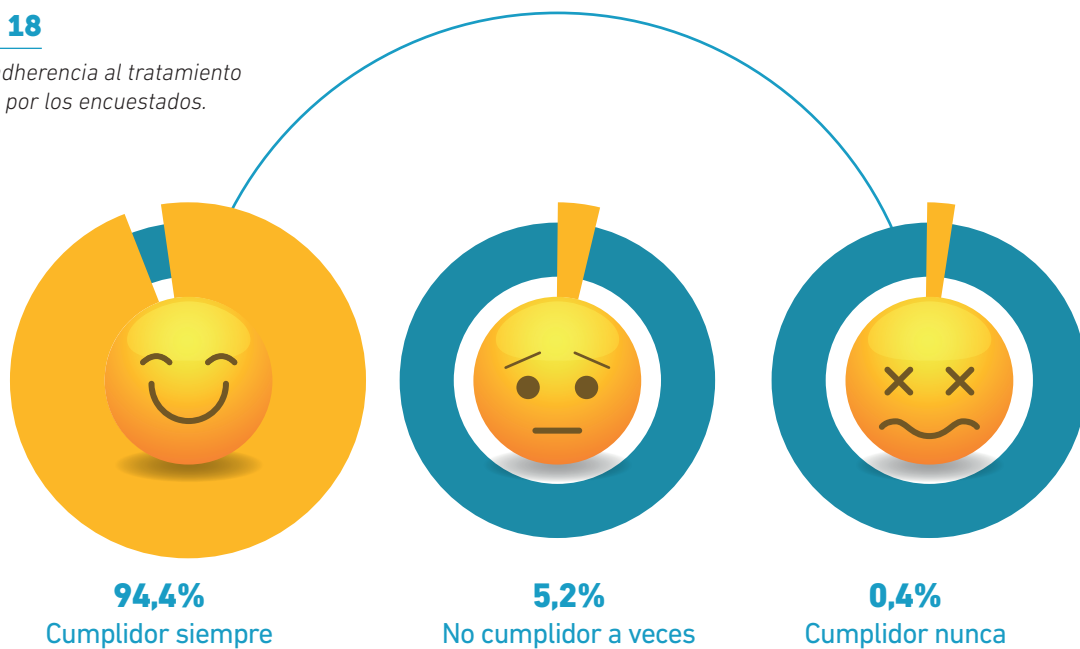
- De las opciones proporcionadas, las personas con AR refirieron un **mayor conocimiento de los glucocorticoides y las terapias biológicas**, siendo menos frecuente la información sobre inhibidores de JAK.

Un **56,7%** de los pacientes encuestados refiere conocer los tratamientos a **través de su especialista**, aunque también mencionan **disponer de otras fuentes de información** como la propia experiencia o fuentes y medios especializados.

Con respecto a la adherencia terapéutica un **94,4% sigue siempre las pautas de administración** marcadas por su médico, siendo el abandono casi residual (*Figura 18*).

Figura 18

Nivel de adherencia al tratamiento mostrado por los encuestados.



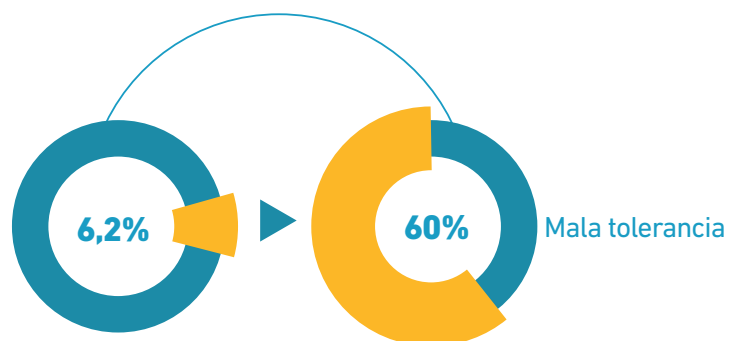
Experiencia con metotrexato

En cuanto al metotrexato, el **41,8%** de los pacientes que lo tienen pautado **aseguran que lo dejarían de tomar de inmediato debido a sus efectos no deseados**.

- A pesar de que la adherencia al tratamiento es elevada, un **6,2%** de los pacientes refiere que **en ocasiones no sigue las pautas** de su médico, en un **60%** de los casos **debido a su mala tolerancia** (*Figura 19*).

Figura 19

Porcentaje de pacientes no adherentes a metotrexato debido a su mala tolerancia.

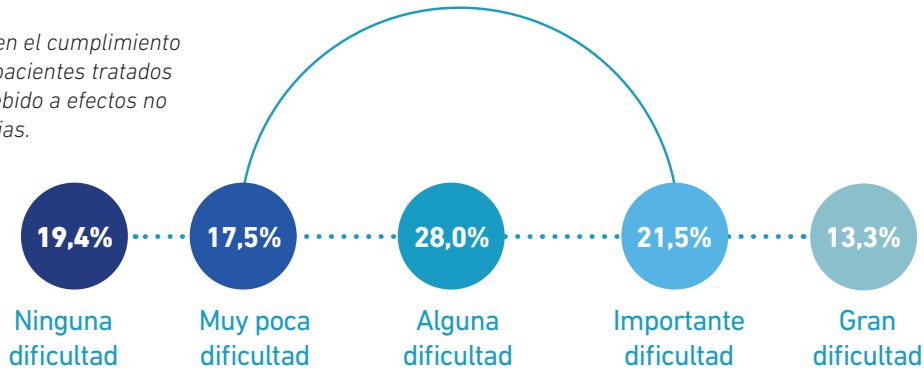


Un **70,8%** de los pacientes encuestados opina que el **uso de metotrexato le afecta a su vida diaria en diferentes esferas** como el ámbito emocional, las relaciones sociales y el ocio o la actividad académica y laboral.

Adicionalmente, un **34,8%** de los pacientes indica que experimenta **importantes dificultades en el cumplimiento de la pauta** por las molestias o efectos no deseados que provoca (*Figura 20*).

Figura 20

Nivel de dificultad en el cumplimiento de la pauta en los pacientes tratados con metotrexato debido a efectos no deseados o molestias.



RELACIÓN ENTRE MÉDICO Y PACIENTE

Objetivos terapéuticos y decisión de tratamiento



Con respecto a los objetivos terapéuticos un **53,5%** de los encuestados **refiere que se establece metas** en cuanto a tratamiento y enfermedad, que en un **72,9%** de los casos **coinciden con los establecidos por su médico**.

En cuanto al tratamiento un **31,0%** de los pacientes encuestados indica que la **decisión no la toma de manera consensuada** con su médico, y en un **52,6%** de los casos incluso le ha **planteado a su especialista un cambio** de tratamiento.

Seguimiento de las limitaciones y nivel de entendimiento



Un **63,4%** de los pacientes indica que **su médico le pregunta acerca de la limitación que la AR puede suponer** en el desarrollo de su vida cotidiana.

Sin embargo, a pesar de que un 91,2% pregunta al paciente por su dolor y un 84,9% indaga acerca de la rigidez matutina, un **36,6%** **no pregunta acerca de la fatiga** y un **57,4%** **no cuestiona al paciente acerca de su estado emocional** con respecto a la enfermedad (*Tabla 5*).

Tabla 5

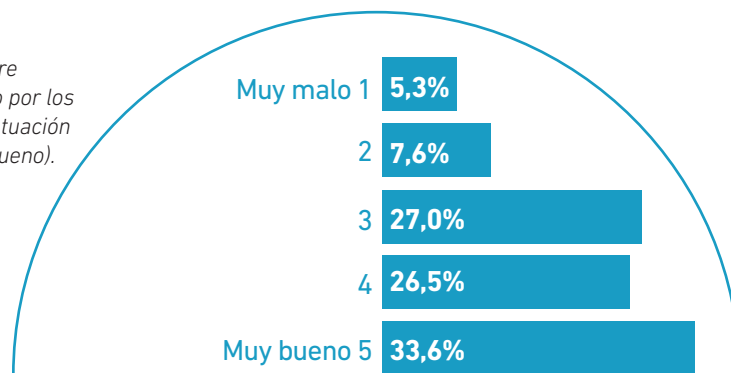
Descriptiva de las preguntas realizadas al paciente por parte del médico sobre los diferentes signos y síntomas de la AR.

	Sí	No
Dolor	804 (91,2%)	78 (8,8%)
Fatiga o cansancio	562 (63,7%)	320 (36,3%)
Rigidez matutina	749 (84,9%)	133 (15,1%)
Estado emocional	376 (42,6%)	506 (57,4%)

El **nivel medio de entendimiento** entre el paciente y el médico en una escala de puntuación del 1 (muy mal) a 5 (muy bueno) es de **3,75** según los pacientes encuestados, siendo tan solo malo o muy malo en un 12,9% de los casos (*Figura 21*).

Figura 21

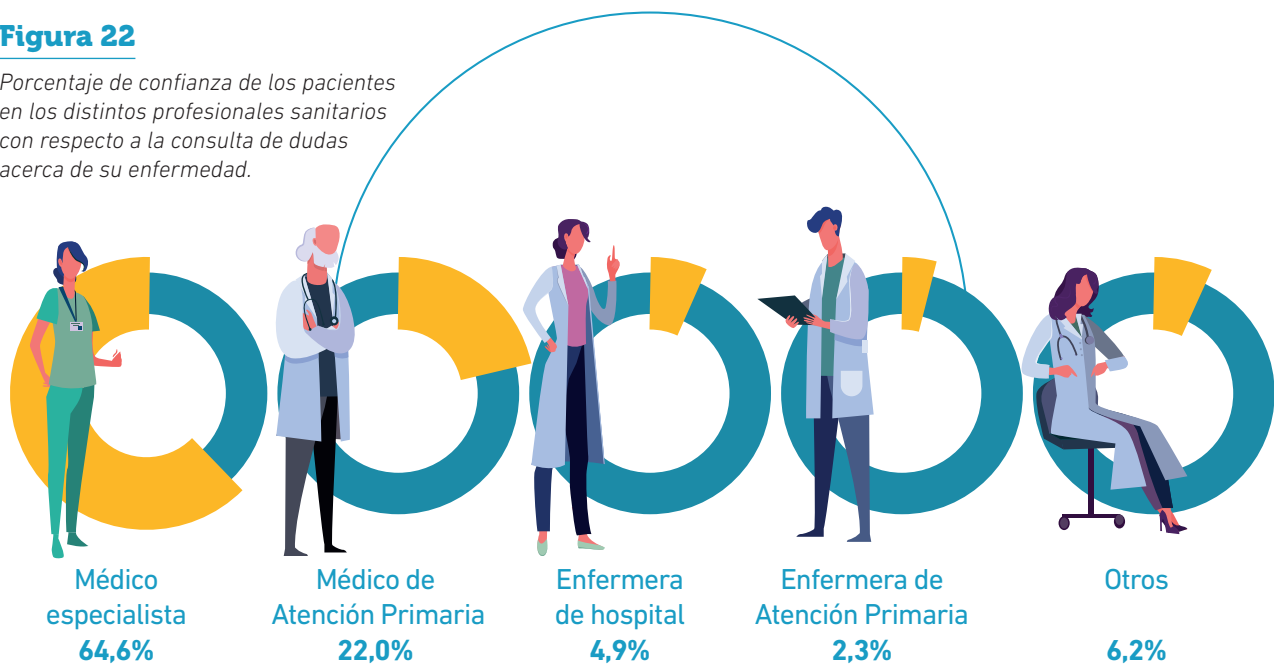
Nivel de entendimiento entre médico y paciente valorado por los encuestados escala de puntuación del 1 (muy mal) a 5 (muy bueno).



Con respecto a la **consulta de dudas** acerca de la enfermedad, el **médico especialista** es el profesional de la salud que **más confianza genera para el 64,6%** de los pacientes (*Figura 22*).

Figura 22

Porcentaje de confianza de los pacientes en los distintos profesionales sanitarios con respecto a la consulta de dudas acerca de su enfermedad.



Concepto de remisión

En casi un **70,0%** de los casos su médico **no le ha hablado del concepto de remisión**, aunque un 60,7% de los encuestados **afirma entender lo que significa**.

- Según la percepción del paciente, el concepto que mejor explica la remisión para un **51,0%** es la **desaparición de los síntomas gracias a la medicación**.

SUBGRUPO DE PACIENTES DE ALTA ACTIVIDAD

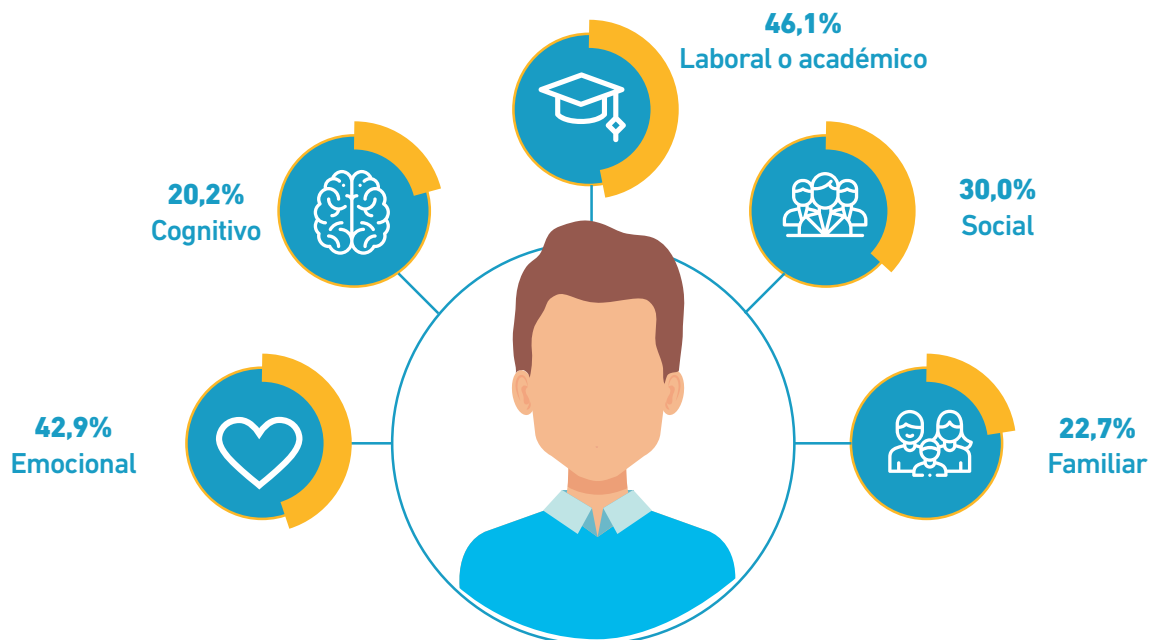
Perfil del paciente de alta actividad

Un **88,2%** de estas personas son **mujeres con AR de larga evolución**, con **niveles altos de dolor** (media de $6,8 \pm 1,5$) **y fatiga** (media de $6,9 \pm 1,8$) y un **alto impacto** de los síntomas en distintas esferas de su vida cotidiana (*Figura 23*).

- La **edad media** de estos pacientes es de **51 ± 11 años** lo que explica un **46,1%** de los encuestados refiera un alto impacto el ámbito laboral, ya que **muchos se encuentran en activo**.

Figura 23

Porcentaje de pacientes de alta actividad que muestran un impacto significativo o grave sobre diferentes ámbitos de su vida cotidiana.



Tratamientos en el paciente de alta actividad

Los **tratamientos para la AR más habituales** referidos por los pacientes de alta actividad son **analgésicos y/o antiinflamatorios** en un 83,7%, y **apenas se emplean fármacos en combinación** (Tabla 6).

En este subgrupo destaca que, a pesar de la elevada actividad de la enfermedad, un **24,9%** de ellos **refiere no seguir un tratamiento con FAME** (sintéticos convencionales y/o biológicos).

Tabla 6

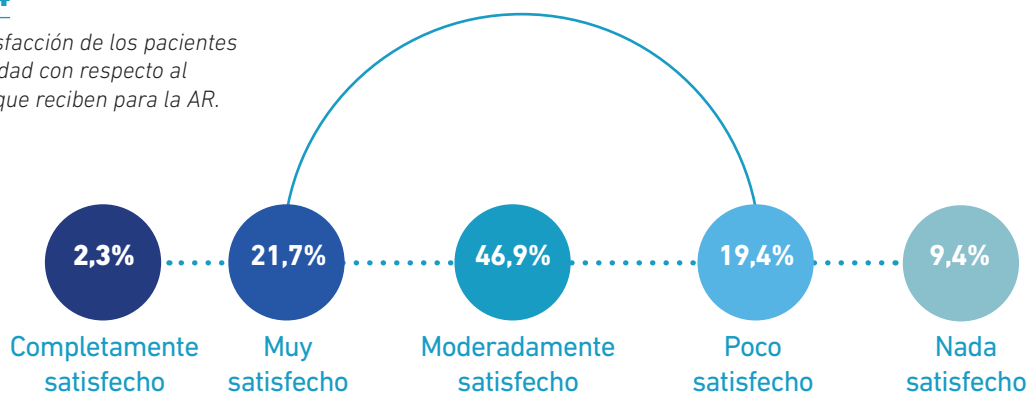
Descriptiva de los tratamientos actualmente pautados en los pacientes de alta actividad encuestados.

Fármaco	n (%)
Analgésicos y/o antiinflamatorios	346 (83,7)
Glucocorticoides	231 (56,1)
FAME sintético	271 (65,6)
FAME biológico incluyendo biosimilares	169 (40,9)
Inhibidores de JAK	31 (7,5)
Tratamiento modificador (FAME sintéticos, biológicos)	350 (75,1)
Combinaciones o monoterapia	
FAME biológico + FAME sintético	97 (20,8)
FAME biológico monoterapia	65 (13,9)
Inhibidor de JAK + FAME sintético	16 (3,4)
Inhibidor de JAK monoterapia	15 (3,2)
Metotrexato en monoterapia	109 (23,4)
FAME sintético en monoterapia	48 (10,3)

Independientemente del tratamiento, tan solo un **25,2%** de los pacientes **está completamente o muy satisfecho** con su tratamiento, mientras que un **46,9%** se encuentra **moderadamente satisfecho** y un **28,8%** **poco o nada satisfecho** (Figura 24).

Figura 24

Nivel de satisfacción de los pacientes de alta actividad con respecto al tratamiento que reciben para la AR.



CONCLUSIONES

Los resultados de esta encuesta nos permiten **analizar la experiencia actual de los pacientes** con AR para contribuir en esta toma de decisiones compartidas que, aunque si bien es **a través de variables subjetivas**, distintos estudios han puesto de manifiesto que tienen una **buena correlación con las variables objetivas**.²⁰⁻²²

Aunque la encuesta revela datos muy positivos, también se **detectan áreas de mejora como la optimización de los tratamientos** o la mejora en la comunicación entre médico y paciente, por lo que debemos seguir trabajando en el AR para **mejorar el importante impacto físico y emocional que tiene la enfermedad** sobre las personas que la sufren, a través de un abordaje holístico, precoz e integral y maximizando las opciones que nos ofrecen las terapias actualmente disponibles.



RESUMEN INFORME NACIONAL AR 2020

882 PACIENTES

CIFRAS DE LA ARTRITIS REUMATOIDE EN ESPAÑA

Perfil de la persona con artritis reumatoide

89,9%
son mujeres



46,8%
25-44 años
al diagnóstico



48,6%
con
comorbilidades



31,3%
con AR
de menos de
4 años desde
diagnóstico

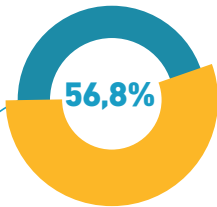


CONTROL, IMPACTO Y GESTIÓN DE LOS SÍNTOMAS

Grado de control de la enfermedad

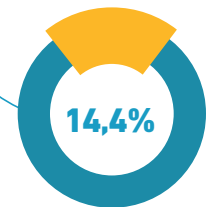
56,8%

Presentan alta actividad según parámetros clínicos



14,4%

Refiere que su AR está nada o poco controlada



Impacto de la enfermedad

- Principales ítems en los que las personas con AR **muestran una total incapacidad o grandes dificultades** para su desarrollo.

49,2%



Coger o levantar peso

27,8%



Hacer tareas propias de su trabajo

24,2%



Subir y bajar escaleras

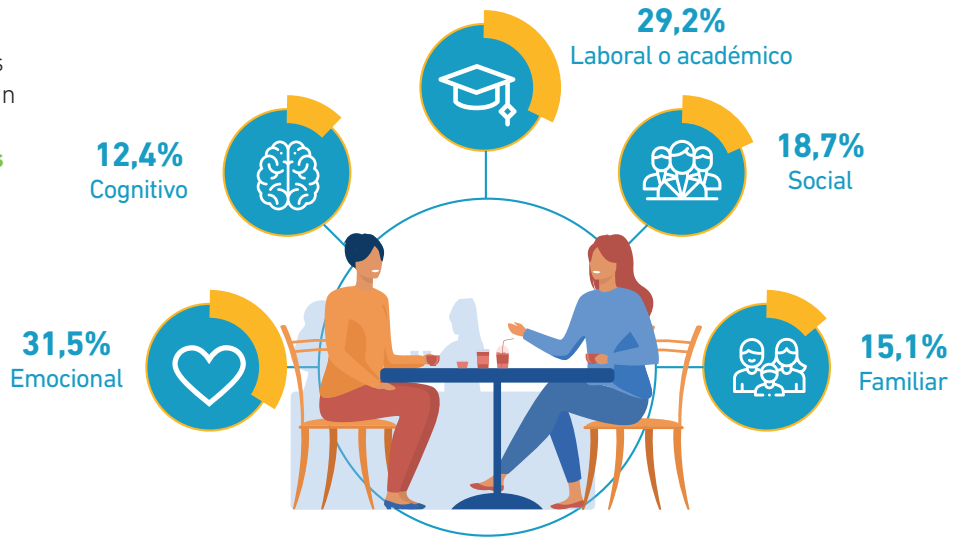
- Un **42,2%** de los encuestados refiere que necesita de la **ayuda de una persona para realizar las actividades** del día a día.

1. Oton T, Carmona L. The epidemiology of established rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2020;101477; 2. Carmona L, Villaverde V, Hernandez-García C, Ballina J, Gabriel R, Laffon A, et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in the general population of Spain. *Rheumatology (Oxford).* 2002;41(1):88-95.

RESUMEN INFORME NACIONAL AR 2020

882 PACIENTES

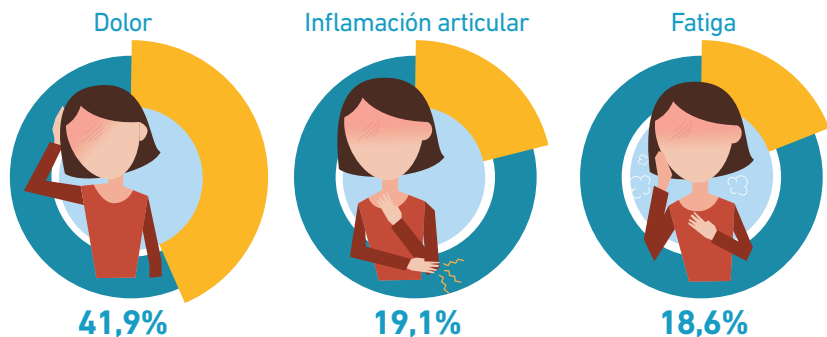
- Porcentaje de personas con AR que muestran un **impacto significativo o grave sobre diferentes ámbitos** de su vida cotidiana.



- Un **56,0%** de las personas presenta un **nivel de preocupación por su futuro mayor de 8** (escala de puntuación del 0 al 10).

Gestión de los síntomas

- Principales **síntomas que repercuten de forma más significativa** sobre la calidad de vida de los encuestados.



- En cuanto a la gestión de los síntomas en general, los pacientes refieren una **puntuación media de 4,3 a 5,3** (escala del 1 al 10), siendo **el dolor el más complicado** de gestionar.

- Principales **estrategias adoptadas por los pacientes para el adecuado control de los síntomas** relacionados con la AR.



RESUMEN INFORME NACIONAL AR 2020

882 PACIENTES

EXPERIENCIA CON EL TRATAMIENTO

Tratamiento actual y grado de satisfacción

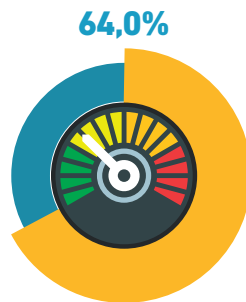
- Un **45,1%** de las personas con AR está **completamente o muy satisfecho** con su tratamiento.



89,7% toman algún tratamiento y de ellos un **52,5%** de las personas con AR prefieren **tratamientos de administración oral** semanal o diaria.



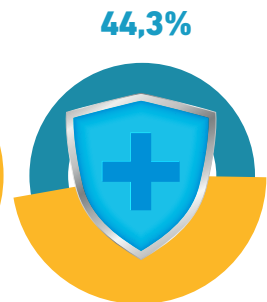
- Aspectos **más valorados** por los encuestados **en lo relativo a su tratamiento** para la AR.



Control de la enfermedad



Mejora de la calidad de vida



Pocos efectos secundarios

Grado de información y adherencia terapéutica

- Tan solo un **12,5%** conoce todas las opciones de terapia.

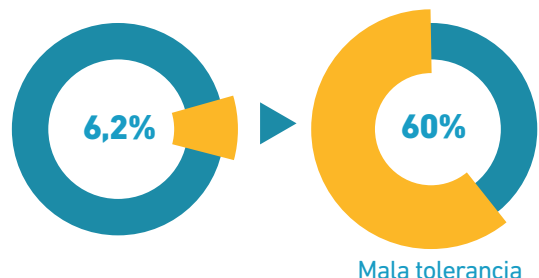


56,7%
a través de su médico

94,4%
siempre adherente

Experiencia con metotrexato

- Un **41,8%** de los pacientes que **lo tienen pautado lo dejarían de tomar de inmediato**.
- Un **34,8%** indica que experimenta **importantes dificultades en el cumplimiento** de la pauta por las molestias o efectos no deseados.



RESUMEN INFORME NACIONAL AR 2020

882 PACIENTES

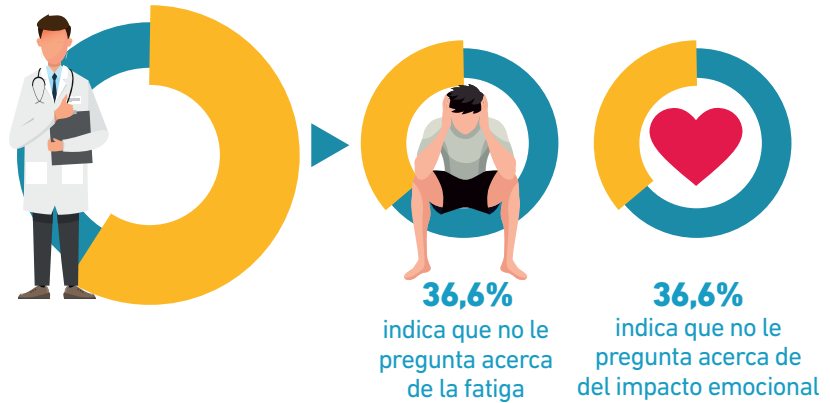
RELACIÓN ENTRE MÉDICO Y PACIENTE

Objetivos terapéuticos y decisión de tratamiento

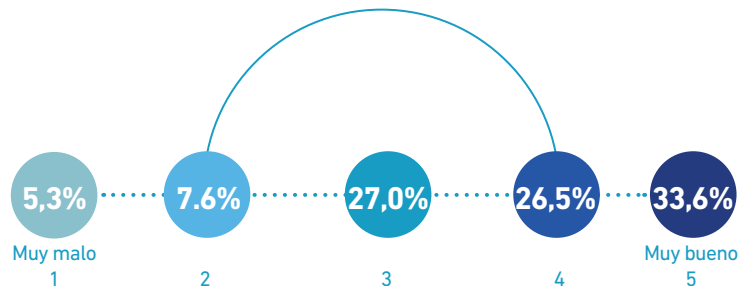
- Un **41,8%** de los encuestados **se marcan objetivos terapéuticos**.
- En un **72,9%** de los casos **coinciden con los establecidos por su médico**.
- Un **69,0%** de los pacientes **consensúa su tratamiento con su médico**.
- Un **52,6%** le **ha planteado a su médico un cambio de tratamiento**.

Seguimiento de las limitaciones y nivel de entendimiento

- El **63,4%** indica que su **médico le pregunta acerca de sus limitaciones con respecto a la AR**.



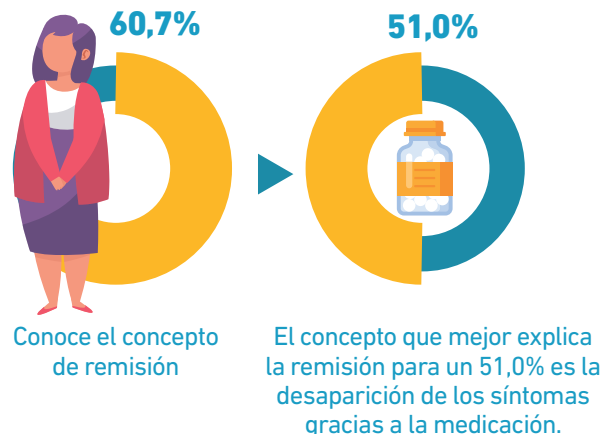
- El **nivel medio de entendimiento** entre el paciente y el médico en una escala de puntuación del 1 (muy mal) a 5 (muy bueno) es de **3,75**.



- Un **64,6%** de los pacientes indica que su **médico especialista** es el profesional de la salud que **más confianza genera**.

Concepto de remisión

- El concepto que mejor explica la remisión para un **51,0%** es la **desaparición de los síntomas gracias a la medicación**.

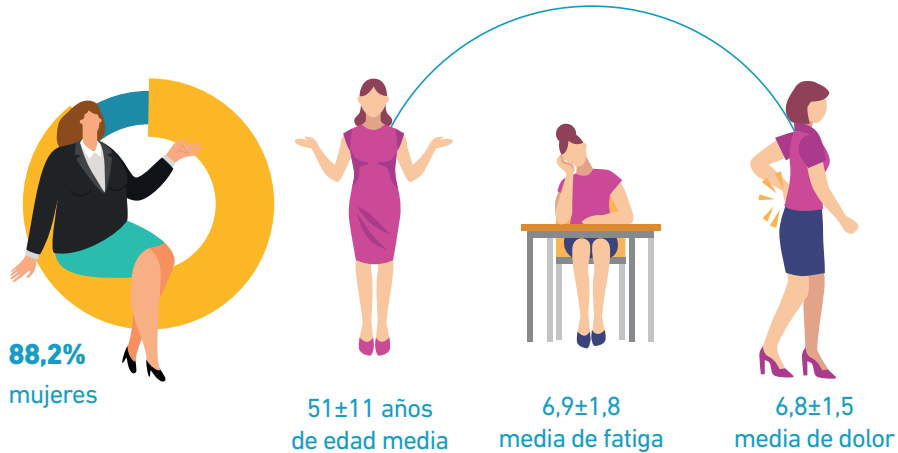


RESUMEN INFORME NACIONAL AR 2020

882 PACIENTES

SUBGRUPO DE PACIENTES DE ALTA ACTIVIDAD

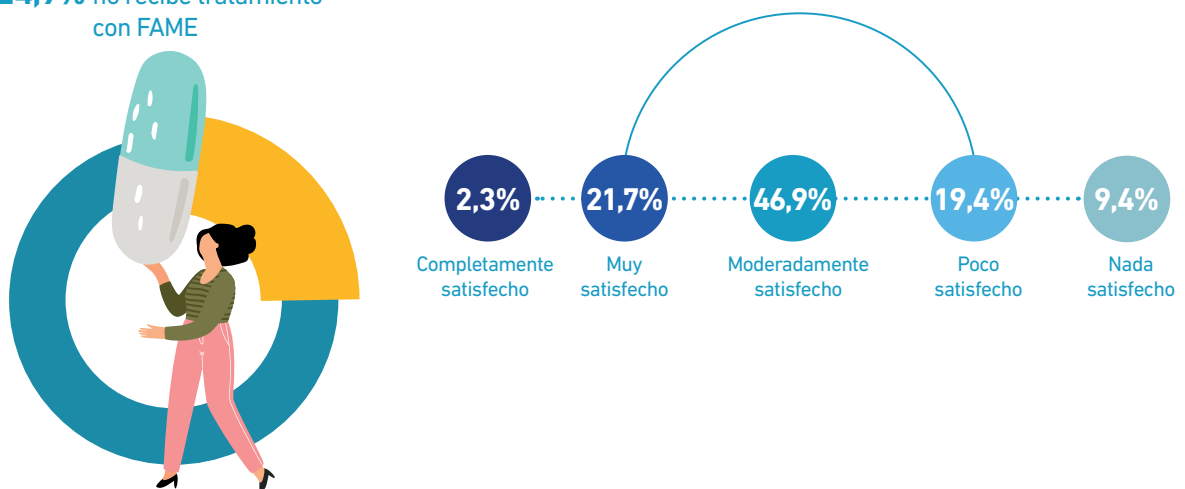
Perfil del paciente de alta actividad



Tratamientos en el paciente de alta actividad

- Tan solo un **25,2%** de los pacientes **está completamente o muy satisfecho** con su tratamiento.

24,9% no recibe tratamiento con FAME



BIBLIOGRAFÍA

1. Maese J, García De Yébenes MJ, Carmona L, Hernández-García C; el Grupo de Estudio emAR II. Management of rheumatoid arthritis in Spain (emAR II). Clinical characteristics of the patients. *Reumatol Clin*. 2012;8(5):236-42.
2. Oton T, Carmona L. The epidemiology of established rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2020;101477.
3. Carmona L, Villaverde V, Hernández-García C, Ballina J, Gabriel R, Laffon A, et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in the general population of Spain. *Rheumatology (Oxford)*. 2002;41(1):88-95.
4. Cross M, Smith E, Hoy D, Carmona L, Wolfe F, Vos T, et al. The global burden of rheumatoid arthritis: estimates from the global burden of disease 2010 study. *Ann Rheum Dis*. 2014;73(7):1316-22.
5. Wasserman A. Rheumatoid Arthritis: Common Questions About Diagnosis and Management. *Am Fam Physician*. 2018;97(7):455-462.
6. Liu Y, Hazlewood GS, Kaplan GG, Eksteen B, Barnabe C. Impact of Obesity on Remission and Disease Activity in Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2017;69(2):157-165.
7. ConArtritis. Coordinadora Nacional de Artritis. ¿Qué es la artritis reumatoide? Disponible en: <http://www.conartritis.org/todo-sobre-artritis/que-es-la-ar/que-es-la-artritis-reumatoide/> [Último acceso en junio de 2020].
8. Hsieh PH, Wu O, Geue C, McIntosh E, McInnes IB, Siebert S. Economic burden of rheumatoid arthritis: a systematic review of literature in biologic era. *Ann Rheum Dis*. 2020;79(6):771-777.
9. Smolen JS, Landewe RBM, Bijlsma JWJ, Burmester GR, Dougados M, Kerschbaumer A, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. *Ann Rheum Dis*. 2020;79(6):685-699.
10. Ometto F, Fedeli U, Botsios C, Punzi L, Grande E. A long-term nationwide study on mortality associated to rheumatoid arthritis in Italy. [published online ahead of print, 2020 Mar 28]. *Clin Exp Rheumatol*. 2020.
11. Lopez-Olivo MA, Zogala RJ, des Bordes J, Zamora NV, Christensen R, Rai D, et al. Outcomes Reported in Prospective Long-Term Observational Studies and Registries of Patients with Rheumatoid Arthritis Worldwide: An OMERACT Systematic Review [published online ahead of print, 2020 Jan 31]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2020.
12. Kievit W, Franssen J, de Waal Malefijt MC, den Broeder AA, van Riel PL. Treatment changes and improved outcomes in RA: an overview of a large inception cohort from 1989 to 2009. *Rheumatology (Oxford)*. 2013;52(8):1500-8.
13. Katz P, Margaretten M, Trupin L, Schmajuk G, Yazdany J, Yelin E. Role of Sleep Disturbance, Depression, Obesity, and Physical Inactivity in Fatigue in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016;68(1):81-90.
14. Matcham F, Ali S, Hotopf M, Chalder T. Psychological correlates of fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review. *Clin Psychol Rev*. 2015;39:16-29.
15. Louati K, Berenbaum F. Fatigue in chronic inflammation - a link to pain pathways. *Arthritis Res Ther*. 2015;17:254.
16. Druce KL, Jones GT, Macfarlane GJ, Basu N. Patients receiving anti-TNF therapies experience clinically important improvements in RA-related fatigue: results from the British Society for Rheumatology Biologics Register for Rheumatoid Arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2015;54(6):964-71.
17. Loppenthin K, Esbensen BA, Jennum P, Ostergaard M, Tolver A, Thomsen T, et al. Sleep quality and correlates of poor sleep in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol*. 2015;34(12):2029-39.
18. Gossec L. Patient-Reported Outcomes in Rheumatoid Arthritis: Why are They Important and How Should They Be Assessed? *Turk J Rheumatol*. 2010;25:99-104.
19. Dikranian A, Galloway J, Kekow J, Maniccia A, Spurdin D, Bananis E, et al. Understanding the Importance of a Patient's Role in the Management of RA: Results from a Patient-Based Survey [abstract]. *Arthritis Rheumatol*. 2015;67 (suppl 10).
20. Corominas H, Alegre C, Narvaez J, Fernandez-Cid CM, Torrente-Segarra V, Gomez MR, et al. Correlation of fatigue with other disease related and psychosocial factors in patients with rheumatoid arthritis treated with tocilizumab: ACT-AXIS study. *Medicine (Baltimore)*. 2019;98(26):e15947.
21. Che H, Combe B, Morel J, Cantagrel A, Gossec L, Lukas C. Performance of patient-reported outcomes in the assessment of rheumatoid arthritis disease activity: the experience of the ESPOIR cohort. *Clin Exp Rheumatol*. 2016;34(4):646-54.
22. Castrejon I, Pincus T. Assessing remission in rheumatoid arthritis on the basis of patient reported outcomes--advantages of using RAPID3/MDHAQ in routine care. *Bull Hosp Jt Dis (2013)*. 2014;72(2):136-41.

ABREVIATURAS:

CEIC: Comité Ético de Investigación Clínica; **RRSS:** redes sociales; **VGP:** valoración global del paciente de su enfermedad; **RAPID-3:** *Routine Assessment of Patient Index Data 3*; **FAME:** fármaco modificador de la enfermedad; **JAK:** quinasa de Janus.