



Sociedad Española
de Reumatología -
Colegio Mexicano
de Reumatología

Reumatología Clínica

www.reumatologiaclinica.org



Original

Recursos y estrategias para la óptima atención de los pacientes con espondiloartritis axial: Proyecto CREA



Cristina Fernández-Carballido^{a,*}, Raquel Almodóvar^b, Juan D. Cañete^c, Eduardo Collantes^d, Eugenio de Miguel^e, Jordi Gratacós^{f,g}, Xavier Juanola^h, José A. Pintoⁱ, Rubén Queiro^j y Pedro Zarco^k

^a Hospital Universitario San Juan de Alicante, Alicante, España

^b Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid, España

^c Hospital Clínic e IDIBAPS, Barcelona, España

^d Hospital Universitario Reina Sofía; Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC); Universidad de Córdoba, Córdoba, España

^e Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^f Hospital Universitario Parc Taulí, Sabadell, España

^g Grupo investigación A8G2 del I3PT; Departamento de Medicina, Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), Barcelona, España

^h Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona, España

ⁱ Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, INIBIC, A Coruña, España

^j Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo, España

^k Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 3 de noviembre de 2021

Aceptado el 3 de febrero de 2022

On-line el 12 de mayo de 2022

Palabras clave:

Espondiloartritis axial

Práctica clínica

Metodología Delphi

Seguimiento

Estrategias asistenciales

R E S U M E N

Antecedentes y objetivo: La espondiloartritis axial (EspAax) es una enfermedad musculoesquelética con manifestaciones diversas. En la práctica clínica se ha observado variabilidad y limitaciones en la recogida de las variables necesarias para su seguimiento. El objetivo del proyecto CREA fue consensuar estrategias de mejora para la valoración inicial y el seguimiento de los pacientes con EspAax en España.

Materiales y métodos: Se realizó una encuesta con 33 preguntas a una muestra representativa de reumatólogos expertos del territorio español sobre la práctica clínica, los recursos y las limitaciones actuales en el seguimiento de los pacientes con EspAax. En 10 reuniones regionales se discutieron los resultados de la encuesta y se propusieron 107 estrategias que fueron valoradas mediante un consenso Delphi en el que participaron 85 expertos.

Resultados: La falta de tiempo en consulta, de personal de enfermería y/o de apoyo, y el retraso en la realización de pruebas de imagen fueron las limitaciones más destacadas en el seguimiento de los pacientes con EspAax. Se propusieron 202 estrategias relacionadas con la evaluación de los índices de calidad de vida e impacto de la enfermedad; las comorbilidades y manifestaciones extraarticulares; las pruebas de laboratorio; las pruebas de imagen; la exploración física y metrología; y los índices de actividad y función. De todas, 54 se consideraron altamente aconsejables. No se encontraron diferencias regionales en los valores de consenso.

Conclusiones: Las propuestas consensuadas como altamente aconsejables en el estudio actual son aplicables a todo el territorio nacional, permiten realizar un seguimiento y control más estrecho y homogéneo de los pacientes con EspAax, facilitar un manejo integral y responden a las necesidades no cubiertas detectadas en la encuesta inicial.

© 2022 Elsevier España, S.L.U. y

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

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: soficarballido@hotmail.com (C. Fernández-Carballido).

Resources and Strategies for the Optimal Care of Patients With Axial Spondyloarthritis: The CREA Project

A B S T R A C T

Keywords:
Axial spondyloarthritis
Clinical practice
Delphi methodology
Follow-up
Management strategies

Background and objective: Axial spondyloarthritis (axSpA) are musculoskeletal diseases with different manifestations. In clinical practice, variability, and limitations in the collection of the outcomes required for follow-up have been observed. The objective of the CREA project was to agree on improvement strategies for the initial assessment and follow-up of patients with axSpA in Spain.

Materials and methods: A survey with 33 questions was conducted by a representative sample of rheumatologists on clinical practice, resources, and present limitations in the follow-up of patients with axSpA. The results of the survey were discussed in 10 regional meetings, and 105 strategies were proposed and evaluated through a Delphi consensus in which 85 experts participated.

Results: The lack of time for clinical visits, the lack of nurses and/or support staff and the delay in performing the imaging tests were the most prominent limitations in the follow-up of patients with axSpA. One hundred and five strategies were proposed related to the evaluation of disease activity, physical function, quality of life and disease impact, to the evaluation of comorbidities and extra-articular manifestations, laboratory tests; imaging tests, physical examination and metrology. Of the total, 85 were considered highly advisable. No regional differences were found.

Conclusions: The proposals agreed upon as highly advisable in the present study are applicable to the entire national territory, allow tighter and more homogeneous monitoring of the patients with axSpA, facilitate more comprehensive management of the disease, and respond to the unmet needs detected in the initial survey.

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

Introducción

La espondiloartritis axial (EspAax) es una enfermedad musculoesquelética que puede tener diferentes manifestaciones clínicas. Su principal síntoma es el dolor crónico de espalda, generalmente inflamatorio, acompañado de rigidez, que mejora mediante el ejercicio físico¹. La EspAax afecta principalmente al esqueleto axial, y su lesión radiológica más característica es la sacroilitis^{2,3}. Los pacientes con EspAax pueden presentar también manifestaciones extraarticulares, tanto musculoesqueléticas (artritis, entesitis y dactilitis) como no musculoesqueléticas (uveítis, psoriasis y enfermedad inflamatoria intestinal)^{4,5}. El concepto EspAax engloba los pacientes con espondilitis anquilosante (EA) y los pacientes con EspAax no radiográfica (EspAax-nr)⁶, que no presentan sacroilitis radiográfica según los criterios modificados de Nueva York de EA pero son clasificados en virtud de la presencia de lesiones inflamatorias en la resonancia magnética (RM) de articulaciones sacroilíacas (SI) o la presencia del antígeno leucocitario humano B27 (HLA-B27) junto con otras características típicas de espondiloartritis⁷. La EspAax tiene un impacto importante en la calidad de vida (CdV)⁸ y se asocia a diversas comorbilidades⁹.

La prevalencia de EspAax a nivel mundial, incluyendo pacientes radiográficos y no radiográficos, oscila entre 20 y 161 por 10.000 personas¹⁰. La prevalencia de la EA se sitúa entre 9 y 30 por 10.000 personas³. En España, se ha estimado una prevalencia de EA de 26 por 10.000 personas¹¹.

En la práctica clínica habitual se ha descrito una amplia variabilidad y una recogida insuficiente de las variables necesarias para realizar el seguimiento de los pacientes con EspAax^{12,13}. A nivel nacional, se ha observado que el 87% de las historias clínicas no recogen un índice de actividad de la enfermedad o una valoración global del paciente; el 84% no incluyen un índice funcional; y el 60% no contienen una evaluación de la posible afectación articular¹². Con el objetivo de homogeneizar la práctica clínica habitual y mejorar el manejo y el pronóstico de la EspAax, se han publicado guías para el seguimiento de los pacientes, tanto a nivel nacional como internacional^{1,14,15}. En España, además, se ha desarrollado un cuadro de actuación para facilitar la evaluación de los pacientes con EspAax¹⁶.

El objetivo del proyecto CREA fue, primero, conocer la práctica clínica habitual, los recursos disponibles y las limitaciones actuales en el seguimiento de los pacientes con EspAax y, en una segunda fase, elaborar y consensuar, mediante una muestra representativa de reumatólogos expertos, estrategias para mejorar el seguimiento de los pacientes con EspAax en España.

Métodos

El proyecto CREA es un estudio cualitativo y cuantitativo desarrollado a lo largo de 3 fases diferenciadas: una encuesta a nivel nacional, una serie de reuniones regionales para debatir los resultados de la encuesta y proponer acciones, y un consenso Delphi para validar las estrategias propuestas, entendidas como una serie de acciones a llevar a cabo para mejorar el manejo de los pacientes con EspAax. Las estrategias hacen referencia al conjunto de valoraciones, pruebas y evaluaciones de la enfermedad que sería deseable implementar en la práctica clínica para mejorar el manejo de los pacientes con EspAax (fig. 1).

Encuesta de recursos y limitaciones

Durante octubre y noviembre de 2019 se realizó una encuesta a nivel nacional sobre la atención especializada de los pacientes con EspAax, con el fin de conocer los recursos y limitaciones existentes en la práctica clínica habitual. La encuesta fue diseñada por un comité científico compuesto por 10 expertos y se dividió en 4 secciones: (a) Perfil del médico participante, (b) Gestión del paciente en la consulta, (c) Evaluación del paciente, y (d) Limitaciones encontradas en la práctica clínica. La encuesta comprendía 33 preguntas que incluían diferentes ítems. Se contó con la participación de 107 reumatólogos con interés y experiencia demostrada en el manejo de la patología, miembros del Grupo de estudio de Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (GRESER), invitados por el comité científico, y que representaban las distintas áreas regionales (tabla 1).

Las características de los participantes y los resultados obtenidos se describieron mediante tablas de frecuencias para variables de tipo nominal y medidas de tendencia central y dispersión para

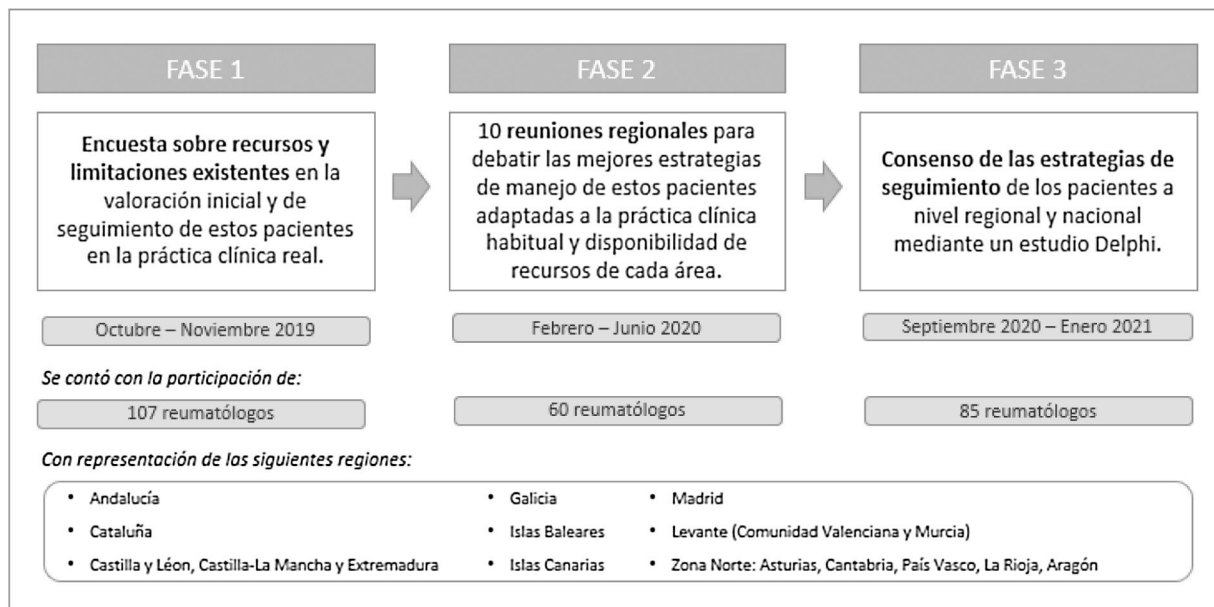


Figura 1. Esquema de fases del proyecto CREA.

Tabla 1
Distribución de la participación regional en las distintas fases del proyecto CREA

	Muestra total	Andalucía	Cataluña	Castilla y León, Castilla-La Mancha y Extremadura	Galicia	Islas Baleares	Islas Canarias	Madrid	Levante ^a	Zona Norte ^b
<i>Participación por fases</i>										
Fase 1: Encuesta de recursos y limitaciones, n (%)	107 (100%)	12 (11,4%)	12 (11,4%)	7 (6,7%)	14 (13,3%)	4 (3,8%)	9 (8,6%)	12 (11,4%)	21 (20,0%)	16 (15,2%)
Fase 2: Reuniones regionales, n (%)	60 (100%)	5 (8,3%)	6 (10,0%)	6 (10,0%)	6 (10,0%)	5 (8,3%)	5 (8,3%)	8 (13,3%)	13 (21,6%)	6 (10,0%)
Fase 3: Consenso de estrategias de manejo, n (%)	85 (100%)	9 (10,6%)	13 (21,7%)	6 (10,0%)	9 (15,0%)	1 (1,7%)	8 (13,3%)	10 (16,7%)	19 (31,7%)	10 (16,7%)

^a Levante: agrupado por Comunidad Valenciana y Murcia.

^b Zona Norte: agrupado por Asturias, Cantabria, País Vasco, La Rioja, Aragón.

variables continuas. Los datos se analizaron de manera global y por región.

Reuniones regionales

A partir de los resultados de la encuesta, entre febrero y junio de 2020, se realizaron 10 reuniones regionales para proponer y debatir estrategias, y adaptarlas a la práctica clínica habitual y a la disponibilidad de recursos en cada área. Se contó con la participación de 60 de los reumatólogos (aproximadamente 6 expertos por reunión), que habían participado previamente en la encuesta. Se definieron un total de 105 estrategias aplicables en el seguimiento de los pacientes (11 generales y 94 específicas para los pacientes con EspAax) y, con el asesoramiento del comité científico, se elaboró un cuestionario Delphi con 6 secciones: (a) Índices de calidad de vida e impacto de la enfermedad, (b) Evaluación de comorbilidades y manifestaciones extraarticulares, (c) Pruebas de laboratorio, (d) Pruebas de imagen, (e) Exploración física y metrología, y (f) Índices de actividad y función ([material adicional 1](#)).

Consenso Delphi

Entre septiembre de 2020 y enero de 2021 se llevaron a cabo dos oleadas de valoración del cuestionario; en la primera participaron 92 reumatólogos y en la segunda 85; todos ellos habían participado previamente en la encuesta de recursos y limitaciones.

A efectos interpretativos, las estrategias propuestas se categorizaron como «altamente aconsejables», «aconsejables» o «prescindibles», y el nivel de acuerdo y la conveniencia se evaluaron mediante una escala tipo Likert. Se consideraron «desacuerdo» las valoraciones del 1 al 3; «neutro», del 4 al 6; y «acuerdo», del 7 al 9. Se definió como consenso la coincidencia del 70% o más de los participantes en una misma respuesta.

Resultados

Perfil de los participantes

La edad media de los participantes en la encuesta de recursos y limitaciones fue de 48,3 años, con una media de 20 años de

Tabla 2
Perfil de los participantes de la encuesta nacional

Descripción de los participantes	N = (107)
Edad, media (mín., máx.)	48,3 (30, 67)
Tipo de centro	
Hospital público	94,0%
Hospital privado	3,0%
Centro ambulatorio de especialidades	3,0%
Años de experiencia, media (mín., máx.)	20 (5, 40)
Pacientes atendidos en un año, media (mín., máx.)	1517,4 (400, 5000)
Pacientes con EspAax atendidos en un año, n (% del total de pacientes)	322 (21,0%)
Recursos disponibles	
EspAax	
Visita inicial	
Tiempo disponible en consulta, %	21-30 min, 48,6%
Tiempo óptimo, media (mín., máx.)	33,0 (15, 60)
Visita de seguimiento	
Tiempo disponible en consulta, %	10-15 min, 66,4%
Tiempo óptimo, media (mín., máx.)	20,5 (10, 30)
Residentes de reumatología, Sí %	54,0%
Consulta monográfica de EspAax, Sí %	30,8%
Tipo de consultas monográficas	
Espondiloartritis	76,0%
Reuma-oftalmología	58,0%
Disponibilidad de enfermero/a de reumatología, Sí %	77,6%
Tareas desempeñadas por enfermero/a de reumatología	
Educación tratamientos	95,2%
Controles analíticos de tratamientos	62,7%
Medición de factores de riesgo cardiovascular (peso, IMC, perímetro abdominal, TA)	61,4%
Realización índices evaluación EspAax, EspA periférica y APs	51,8%
Exploración articular y metrología espinal	37,3%
Formación de pacientes con charlas grupales	24,1%
Historia clínica informatizada, Sí %	99,1%
Registro valoración pacientes con EspAax en base de datos digital, Sí %	46,7%

experiencia en su especialidad. El 55% eran mujeres. El 94% ejercía en un hospital de ámbito público.

La media de pacientes visitados por año era de 1517, el 21% de los cuales eran pacientes con EspAax (322 pacientes visitados por año) (tabla 2). El 60% de estos habían sido derivados de atención primaria y el 21% de traumatología y rehabilitación.

Encuesta de recursos y limitaciones

Recursos disponibles

El 54% de los participantes disponían de residentes en reumatología, si bien se observaron diferencias entre las áreas (desde 78% en Canarias hasta 0% en Baleares). El 31% tenía consulta monográfica de EspAax y el 78% contaba con personal de enfermería especializado en reumatología, que en el 95% de los casos ejercía funciones de educación acerca de los tratamientos. El 99% disponía de historia clínica informatizada en sus centros y el 47% registraba la valoración de los pacientes con EspAax en una base de datos digital (tabla 2).

Gestión del paciente en la consulta

El 49% de los participantes especificaron que el tiempo disponible para las primeras visitas de los pacientes con EspAax es de 21-30 minutos y consideraron que la media del tiempo óptimo para dicha visita debería ser de 33 minutos. El 66% de ellos declararon que el tiempo disponible para las visitas de seguimiento es de 10-15 minutos y la media de tiempo óptimo debería ser de 20,5 minutos.

El 49% de los participantes coincidieron en realizar la valoración de los pacientes con EspAax activa cada 3 meses, y el 66% realiza la valoración de los pacientes con EspAax inactiva o con mínima actividad cada 6 meses.

Evaluación del paciente

La exploración física y metrología es realizada principalmente por el médico. La exploración de caderas, distancia occipucio/pared

y rotación cervical son llevadas a cabo por más del 90% de participantes. Solamente el 66% indicó realizar el recuento de articulaciones tumefactas y dolorosas y el 51% de participantes declararon realizar todas las pruebas de exploración física y metrología propuestas.

El 68%, el 62% y el 43% respondieron no examinar el perímetro abdominal, los puntos de fibromialgia y la presión arterial, respectivamente. La evaluación de peso, talla e índice de masa corporal (IMC) no se realizaba en un 24% de casos y era realizada en un 60% de los casos por el personal de enfermería.

La escala visual analógica (EVA) de dolor fue la más utilizada en la evaluación de los pacientes según el 93% de los participantes. Cerca del 75-80% realiza la valoración de la actividad mediante los índices BASDAI (del inglés, *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*) (75%) y ASDAS (del inglés, *Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score*) (74%); y de la función mediante BASFI (del inglés, *Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index*) (82%). El médico suele ser el encargado de la valoración de los índices de actividad y función.

Más del 90% indicó utilizar la radiografía de columna lateral, la radiografía simple de pelvis, la RM de columna y/o la RM de articulaciones sacroilíacas en la valoración del paciente con EspAax. La radiografía simple de pelvis y la RM de articulaciones sacroilíacas se realizan mayoritariamente en el momento del diagnóstico, la radiografía de columna en el momento del diagnóstico o periódicamente cada 2 años, y la RM de columna de manera ocasional, según la clínica que presente el paciente.

Casi todas las comorbilidades y manifestaciones extraarticulares propuestas fueron evaluadas por más del 70% de los participantes. El 99% y el 97% de los encuestados declararon evaluar, respectivamente, los factores predictivos de daño estructural, y los factores de respuesta a la terapia biológica.

El índice más utilizado para el impacto de la enfermedad fue la valoración global de la enfermedad por el paciente (PtGA: *Patient Global Assessment*), coincidiendo un 46% de los expertos. El 42% de ellos lo hacían cada 3 meses y el 44%, cada 6 meses.

Tabla 3

Limitaciones comunicadas por los expertos respecto al manejo y evaluación de los pacientes con EspAax. Resultados de la encuesta nacional de recursos y limitaciones

	N = 107
Falta de tiempo en consulta	3,79
Falta de personal de enfermería y/o apoyo	3,66
Retraso en la realización de pruebas de imagen	3,49
Falta de acceso a pruebas de imagen	1,44
Desconocimiento de los índices/cuestionarios para la valoración del paciente	1,5
Falta de recursos digitales adecuados para la recogida de información	3,01
Falta de comunicación con MAP	2,9
Falta de comunicación multidisciplinar con otras especialidades implicadas en estos perfiles de pacientes	2,48
Otros	2,6

Tabla 4

Consenso alcanzado en cada ola del estudio Delphi

	Estrategias para el seguimiento del paciente con EspAax					
	Ola 1			Ola 2		
	Total ^a	Generales	EspAax	Total ^a	Generales	EspAax
<i>Estrategias totales</i>	202 (100%)	11 (100%)	94 (100%)	202 (100%)	11 (100%)	94 (100%)
<i>Consenso alcanzado (≥ 70% de acuerdo)</i>	154 (76%)	10 (91%)	68 (72%)	171 (85%)	10 (91%)	77 (82%)
Consenso en el acuerdo	154 (76%)	10	68 (72%)	171 (85%)	10	75 (80%)
Consenso en el desacuerdo	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (2%)
<i>Consenso no alcanzado (< 70% de acuerdo)</i>	48 (24%) ^b	1 (9%)	26 (28%)	31 (15%)	1 (9%)	19 (20%)

^a En el total se engloban también las estrategias generales, tanto para el paciente con EspAax como el paciente con APs.^b Estrategias que se volvieron a consultar en la ola 2 del cuestionario Delphi.

Limitaciones en la práctica clínica

Las limitaciones más destacadas entre los expertos respecto al manejo y evaluación de los pacientes con EspAax fueron la falta de tiempo en consulta, la falta de personal de enfermería y/o de apoyo, y el retraso en la realización de pruebas de imagen (tabla 3).

Consenso Delphi

Se definieron un total de 94 estrategias específicas para el seguimiento de los pacientes con EspAax y 11 para los pacientes con EspA (espondiloartritis), de las cuales se consensuaron 77 (82%) y 10 (91%), respectivamente (tabla 4). No se observaron diferencias significativas en el nivel de consenso obtenido en las diferentes áreas regionales (material adicional 2). Un total de 54 de las estrategias propuestas para el seguimiento del paciente con EspAax fueron consideradas altamente aconsejables (tabla 5).

Un 94,6% de los participantes estuvieron de acuerdo en que evaluar al menos un índice de calidad de vida una vez al año es altamente aconsejable. El 81,2% consideró la evaluación global del paciente mediante el PtGA en cada visita.

La totalidad de los participantes consideraron altamente aconsejable valorar la afectación periférica.

Se consideró altamente aconsejable realizar en cada visita exploración de caderas, recuento de entesitis sintomáticas, recuento de articulaciones tumefactas/dolorosas, recuento de dactilitis con un registro independiente del recuento articular.

Se consensó como altamente aconsejable evaluar anualmente la movilidad cervical, la exploración de la rotación cervical, el test de Schöber modificado, la expansión torácica y la distancia dedo-suelo.

La evaluación de los factores de riesgo cardiovascular y la idoneidad del personal de enfermería para dicha función también se consideraron altamente aconsejables, así como la evaluación de todas las manifestaciones extraarticulares y las comorbilidades en cada visita. El peso, talla, el IMC, la presión arterial y la aparición de psoriasis podrían evaluarse anualmente.

La evaluación global del paciente y del dolor, mediante EVA, y del ASDAS se recomendaron en cada visita, mientras la evaluación mediante BASFI, de manera anual.

Se consideró altamente aconsejable la evaluación de los resultados analíticos en cada visita, incluyendo proteína C reactiva (PCR), velocidad de sedimentación globular (VSG), hemograma, bioquímica general con aclaramiento de creatinina o filtrado glomerular.

La radiografía de columna lateral cervical y/o dorsal y/o lumbar, y la de pelvis deberían realizarse cada 2-3 años, en función de los factores de progresión. Las radiografías periféricas de manos y pies se consideraron necesarias en caso de presencia de clínica en el paciente.

Discusión

El presente trabajo propone un total de 54 estrategias altamente aconsejables para el manejo óptimo en la valoración inicial y seguimiento de los pacientes con EspAax, diseñadas a partir de los resultados de una encuesta sobre recursos y limitaciones actuales para el manejo de dichos pacientes. A pesar de que las estrategias se plantearon en distintas reuniones regionales, no se hallaron diferencias significativas en el grado de consenso por regiones. Consecuentemente, este estudio proporciona estrategias para el correcto seguimiento y manejo del paciente con EspAax aplicables en todo el territorio nacional.

Los recursos disponibles son un factor clave para el seguimiento óptimo de los pacientes con EspAax y pueden ser un factor limitante. En la encuesta nacional de la primera fase del presente estudio se reflejó disparidad entre el tiempo deseable para las visitas y el tiempo que los expertos dedican en la actualidad.

La EspAax es una enfermedad potencialmente grave con manifestaciones muy diversas, que generalmente requiere de un manejo multidisciplinar¹. En nuestro estudio se constató una disponibilidad insuficiente de recursos humanos: casi la mitad de los participantes no contaban con residentes y uno de cada 4, con personal de enfermería especializado. Por otro lado, parece existir cierta limitación en las tareas ejercidas por el personal de enfermería, puesto que apenas interviene en la exploración física y metrológica, ni en la evaluación de los índices de actividad y función. En este aspecto, el impulso de la enfermería especializada en reumatología se consideró una estrategia altamente aconsejable para aumentar el uso de los índices de actividad y función.

Tabla 5
Estrategias altamente aconsejables para el seguimiento del paciente con EspAax. Resultados del consenso Delphi

Frecuencia	Estrategias altamente aconsejables	En desacuerdo (1-2-3) (%)	Neutro (4-5-6) (%)	De acuerdo (7-8-9) (%)
	Índices de calidad de vida / Impacto de la enfermedad (PRO)			
	Evaluar al menos un índice de calidad de vida, al menos una vez al año ^a	1,10	4,30	94,60
	Patient Global Assessment (PtGA) en cada visita	4,70	14,10	81,20
	Exploración física y metrología			
	Importante tener presente la posibilidad de afectación periférica en pacientes con EspAax	0,00	0,00	100,00
En cada visita	Distancia intermaleolar	3,50	4,70	91,80
	Exploración de caderas	1,20	1,20	97,60
	Preguntar sobre antecedentes de ojo rojo	3,50	5,90	90,60
	Tener en cuenta la piel a través de la anamnesis	5,90	9,40	84,70
	Realizar un recuento de las entesitis sintomáticas	3,50	11,80	84,70
	Realizar un recuento de las articulaciones tumefactas/dolorosas que sean sintomáticas	4,70	10,60	84,70
	Realizar el recuento específico de dactilitis y registrarla por separado del recuento articular	5,90	16,50	77,60
Una vez al año	Valorar la movilidad cervical, realizando al menos un trago-pared o un occipucio-pared	0,00	3,50	96,50
	Rotación cervical	1,20	4,70	94,10
	Test de Schöber modificado	0,00	5,90	94,10
	Expansión torácica	4,70	2,40	92,90
	Distancia dedo-suelo	3,50	3,50	92,90
	Preguntar por la clínica intestinal. Si no hay sintomatología, con una frecuencia anual	9,40	14,10	76,50
	Evaluación de comorbilidades y manifestaciones extraarticulares			
	Evaluar factores de riesgo cardiovascular, independientemente de si la valoración la hace el servicio de reumatología, enfermería o viene hecha de atención primaria ^a	0,00	1,20	98,80
	Disponer de enfermería que realice la valoración de los factores de riesgo cardiovascular (peso, talla, IMC, presión arterial) ^a	0,00	5,90	94,10
	Revisar la historia clínica del paciente en cada visita, para valorar las comorbilidades, aunque no se le pregunten directamente al paciente en consulta ^a	1,20	8,20	90,60
En cada visita, a través de la anamnesis	Enfermedad cardiovascular	3,50	10,60	85,90
	Insuficiencia renal	2,40	11,80	85,90
	Obesidad/sobrepeso	2,40	12,90	84,70
	Uveítis (confirmada por un oftalmólogo)	3,50	11,80	84,70
	Hipertensión arterial	2,40	14,10	83,50
	Diabetes mellitus	2,40	14,10	83,50
	Tabaco	4,70	12,90	82,40
	Dislipemia	2,40	15,30	82,40
	Enfermedad intestinal inflamatoria (CU y Crohn)	2,40	16,50	81,20
	Síndrome metabólico	2,40	16,50	81,20
	Sedentarismo, cantidad y tipo de ejercicio	3,50	18,80	77,60
	Alcohol	4,70	18,80	76,50
	Úlcera gástrica	11,80	14,10	74,10
	Osteoporosis, en caso de presentar factores de riesgo	9,40	21,20	69,40
Una vez al año	Presión arterial	0,00	4,70	95,30
	Preguntarle al paciente si tiene psoriasis al inicio y después anualmente	1,20	3,50	95,30
	Peso/Talla/IMC	1,20	4,70	94,10
	Índices de actividad y función			
	Impulsar el papel de enfermería especializada en reumatología para aumentar el uso de los índices de actividad y función ^a	0,00	2,40	97,60
En cada visita	EVA dolor (0-1)	1,20	7,10	91,80
	EVA global paciente	2,40	8,20	89,40
	EVA global médico (0-1)	1,20	10,60	88,20
	ASDAS y/o BASDAI: al menos uno de los dos, en cada visita	2,40	10,60	87,10
	ASDAS	1,20	11,80	87,10
Mínimo una vez al año	BASFI, mínimo una vez al año	4,70	12,90	82,40
Si afectación periférica	En caso de afectación periférica, DAPSA en cada visita	4,70	17,60	77,60
	Pruebas de laboratorio			
En cada visita	Proteína C reactiva, en cada visita	0,00	3,50	96,50

Tabla 5 (continuación)

Frecuencia	Estrategias altamente aconsejables	En desacuerdo (1-2-3) (%)	Neutro (4-5-6) (%)	De acuerdo (7-8-9) (%)
Cada 6 - 12 meses	Hemograma, en cada visita	0,00	3,50	96,50
	Bioquímica general con perfil hepático, en cada visita	1,20	2,40	96,50
	Aclaramiento de la creatinina/Filtrado (MMDR-4), en cada visita	1,20	7,10	91,80
	Velocidad de sedimentación globular (VSG), en cada visita	5,90	14,10	80,00
	Perfil lipídico, cada 6-12 meses, en función del perfil de riesgo	0,00	1,20	98,80
Una vez al año	S. orina (sistemático de orina), mínimo una vez al año	3,50	8,20	88,20
	Pruebas de imagen			
	Radiografías periféricas manos y pies en caso de clínica	0,00	3,50	96,50
	Radiografía de la columna lateral cervical y/o dorsal y/o lumbar, con una frecuencia en función de los factores de progresión, mínimo cada 2-3 años	1,20	3,50	95,30
	Radiografía simple de pelvis, con una frecuencia en función de los factores de progresión, mínimo cada 2-3 años	2,40	7,10	90,60

^a Estrategias generales para los pacientes con EspA, incluidos los pacientes con APs.

La EspAax supone una alta carga a nivel sanitario, económico y social que debe ser considerada por el reumatólogo en el manejo de la enfermedad. La EspAax tiene un gran impacto en la capacidad funcional, la calidad de vida y la capacidad productiva de algunos pacientes, incluso en estadios tempranos de la enfermedad^{17,18}. Consecuentemente, el seguimiento de los pacientes con EspAax debe incluir la evaluación de no solo hallazgos clínicos, pruebas de laboratorio y pruebas de imagen, sino también de la calidad de vida y salud mediante resultados comunicados por los pacientes (PROs, del inglés *Patient reported outcomes*)¹. Si bien se pueden utilizar herramientas genéricas, se han desarrollado cuestionarios específicos como el *Ankylosing Spondylitis Quality of Life* (ASQoL) o el *Assessment of Spondyloarthritis International Society Health Index* (ASAS HI)^{8,19,20}. Más de la mitad de los participantes en la encuesta nacional declararon no utilizar ninguno de los índices de salud propuestos, y solamente uno de cada 10 indicó utilizar ASAS HI para la valoración de sus pacientes. Sin embargo, se consideró altamente aconsejable evaluar la salud de los pacientes mediante un índice al menos una vez al año y utilizar el PtGA en cada visita.

La presentación heterogénea de la EspAax y la coexistencia de diferentes manifestaciones clínicas ponen de manifiesto la necesidad de utilizar índices de valoración compuestos para obtener una visión general de la enfermedad²¹. Índices como BASDAI y, especialmente, ASDAS se recomiendan para valorar la remisión o la mínima actividad de la enfermedad²². Sin embargo, el uso limitado de índices y PROs ha sido previamente descrito en la literatura^{12,13,23}. Debido a que uno de cada 4 participantes declaró no utilizarlos en la encuesta nacional, en el estudio Delphi se consideró altamente recomendable utilizar al menos uno de los dos índices de valoración de actividad de la enfermedad en cada visita de seguimiento. Aparte de los índices compuestos, la valoración global del médico es crucial en la evaluación del estado del paciente²². La valoración global del médico en cada visita se consideró altamente aconsejable, así como la evaluación global del paciente y la evaluación del dolor, todas mediante EVA. El empleo anual del cuestionario BASFI como medida de la capacidad funcional de los pacientes¹⁷ se consideró también altamente aconsejable.

Aproximadamente, el 40% de los pacientes con EspAax experimentan una o más manifestaciones extraarticulares a lo largo del curso de la enfermedad⁵. Además, la mayoría de estos pacientes presentan también al menos una comorbilidad^{9,24}. La prevalencia de comorbilidades es mayor en los pacientes con EspAax que en controles, y en el caso concreto de la insuficiencia cardíaca o la depresión puede llegar a ser un 80% mayor⁹. Estas comorbilidades tienen impacto sobre la función, la calidad de vida y la productividad laboral e incluso en la supervivencia de los pacientes²⁵⁻²⁷, y

pueden condicionar las decisiones terapéuticas. Por ello, se consideró altamente recomendable evaluar las comorbilidades, el riesgo cardiovascular y las manifestaciones extraarticulares de la EspAax con cierta frecuencia.

Dado que la sacroilitis radiográfica puede ser un hallazgo tardío en el curso de la EspAax, la RM puede ayudar a detectar signos de inflamación antes de que aparezca el daño estructural radiográfico y para valorar pacientes candidatos a intervenciones terapéuticas tempranas^{1,4,28}. Aunque el uso de la RM puede aportar información adicional a la evaluación clínica y analítica de la EspAax, su uso no está indicado de forma rutinaria en la monitorización de la actividad de la enfermedad^{22,29}. Por ello, las pruebas de imagen consideradas altamente aconsejables en el seguimiento en el consenso Delphi fueron la radiografía simple de pelvis y lateral de columna, en línea con las recomendaciones actuales.

El estudio actual presenta ciertas limitaciones. En primer lugar, la muestra de participantes en el consenso Delphi podría ser no representativa del colectivo nacional de reumatólogos. Aunque se seleccionaron expertos de las diferentes regiones del territorio, la representación de cada una de ellas no fue homogénea, hecho que puede limitar la capacidad de detección de diferencias entre regiones. En segundo lugar, la implementación de algunas de las estrategias altamente aconsejables podría no ser viable debido a la limitación de los recursos disponibles en algunos centros.

Conclusiones

Las propuestas consensuadas como altamente aconsejables en el estudio actual responden a las necesidades no cubiertas detectadas en la encuesta nacional y discutidas en las reuniones regionales celebradas. Estas propuestas tienen como objetivo realizar un seguimiento y control más estrecho y homogéneo de los pacientes con EspAax, así como facilitar una atención integral de los pacientes. Al no haberse encontrado diferencias en el nivel de consenso a nivel regional, serían aplicables a todo el territorio nacional.

Financiación

Novartis Farmacéutica S.A ha apoyado financieramente el desarrollo de este proyecto, asistencia en la redacción médica y las tasas de procesamiento por parte de la revista de este artículo. El patrocinador no tuvo ningún papel en el diseño del estudio, el análisis o la interpretación de los datos, la redacción del artículo o la decisión de enviar el artículo para su publicación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses relacionado con el presente trabajo.

Agradecimientos

A todos los reumatólogos expertos que participaron en las reuniones regionales: Adela María Gallego Flores, Agustí Sellas i Fernández, Agustín Javier Alegre López, Alfonso Fernando Corrales Martínez, Ana Lafont Ruzafa, Ana Pérez Gómez, Ana Urruticoechea Arana, Àngels Martínez Ferrer, Antonio Álvarez de Cienfuegos Rodríguez, Antonio Juan Mas, Arantxa Conesa Mateos, Azucena Hernández Sanz, Beatriz González Álvarez, Carlos Alberto Montilla Morales, Carlos García Porrúa, Carlos Javier Rodríguez Lozano, Carlos Manuel González Fernández, Cristina Campos Fernández, Cruz Fernández, Delia Reina Sanz, Elisa María Trujillo Martín, Emma Beltrán Catalán, Erardo Ernesto Meriño Ibarra, Francisco José Maceiras Pan, Gloria Candelas Rodríguez, Jaime Calvo Alén, Javier Calvo Catalá, Jesús Rodríguez Moreno, José Ángel Hernández Beriain, José Antonio Mosquera Martínez, José García Torón, José Miguel Senabre Gallego, José Ramón Maneiro Fernández, Juan Moreno Morales, Laura González Hombrado, Luis Espadaler Poch, Luis Fernández Domínguez, Luis Francisco Linares Ferrando, Manuel José Moreno Ramos, María Concepción Castillo Gallego, María Cristina Lerin Lozano, María José Moreno Martínez, María Luz García Vivar, María Paz Martínez Vidal, Marta Valero Expósito, Meritxell Fernández Matilla, Mireia Moreno Martínez-Losa, Olga Sánchez González, Raquel Hernández Sánchez, Ricardo Gutiérrez Polo, Sara Manrique Arija, Sergio Antonio Rodríguez Montero, Sergio Ramon Machin García, Teresa Font Gayá, Tomás Ramón Vázquez Rodríguez, Vicente Aldasoro Cáceres, Yolanda Cabello Fernández, Julio Antonio Medina Luezas, Isabel de la Morena Barrio y José Campos Esteban.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.reuma.2022.02.008](https://doi.org/10.1016/j.reuma.2022.02.008).

Bibliografía

1. 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. *Ann Rheum Dis*. 2017;76:978–91.
2. Taurog JD, Chhabra A, Colbert RA. Ankylosing spondylitis and axial spondyloarthritis. *N Engl J Med*. 2016;374:2563–74.
3. Wang R, Ward MM. Epidemiology of axial spondyloarthritis: An update. *Current Opinion in Rheumatology*. Lippincott Williams and Wilkins; 2018. p. 137–43.
4. Robinson PC, van der Linden S, Khan MA, Taylor WJ. Axial spondyloarthritis: concept, construct, classification and implications for therapy. *Nat Rev Rheumatol*. 2021;17:109–18.
5. Stolwijk C, van Tubergen A, Castillo-Ortiz JD, Boonen A. Prevalence of extra-articular manifestations in patients with ankylosing spondylitis: A systematic review and meta-analysis. *Ann Rheum Dis*. 2015;74:65–73.
6. Rudwaleit M, van der Heijde D, Landewé R, Listing J, Akkoc N, Brandt J, et al. The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II): Validation and final selection. *Ann Rheum Dis*. 2009;68:777–83.
7. Sieper J, van der Heijde D. Review: Nonradiographic axial spondyloarthritis: New definition of an old disease? *Arthritis Rheum*. 2013;65:543–51.
8. Kiltz U, Kiefer D, Boonen A. (Health-Related) Quality of Life as an Outcome in Studies of Axial Spondyloarthritis. *Rheum Dis Clin North Am*. 2020;46:379–93.
9. Zhao SS, Robertson S, Reich T, Harrison NL, Moots RJ, Goodson NJ. Prevalence and impact of comorbidities in axial spondyloarthritis: Systematic review and meta-analysis. *Rheumatology (Oxford)*. 2020;59:IV47–57.
10. Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, van Tubergen A. Global prevalence of spondyloarthritis: a systematic review and meta-regression analysis. *Arthritis Care Res*. 2016;68:1320–31.
11. Quilis N, Sivera F, Seoane-Mato D, Antón-Pagés F, Añez G, Medina F, et al. Prevalence of ankylosing spondylitis in Spain: EPISER2016 Study. *Scand J Rheumatol*. 2020;49:210–3.
12. Sociedad Española de Reumatología. Proyecto EMAR II. Variabilidad en el manejo de la Artritis Reumatoide y las Espondiloartritis en España. Informe de resultados. 2011.
13. Che H, Etcheto A, Dernas E, Nataf H, Boumier P, Breuillard P, et al. Evaluation of collected outcome measures in axial spondyloarthritis in daily-care rheumatology settings: The experience of the RHEVER network. *Clin Exp Rheumatol*. 2015;33:851–7.
14. Sociedad Española de Reumatología. Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de la Espondiloartritis Axial y la Artritis Psoriásica. Actualización de la ESPOGUA 2015. 2018.
15. Ward MM, Deodhar A, Gensler LS, Dubreuil M, Yu D, Khan MA, et al. 2019 Update of the American College of Rheumatology/Spondylitis Association of America/Spondyloarthritis Research and Treatment Network Recommendations for the Treatment of Ankylosing Spondylitis and Nonradiographic Axial Spondyloarthritis. *Arthritis Care Res*. 2019;71:1285–99.
16. Almodovar R, Torre Alonso JC, Batlle E, Collantes-Estevez E, de Miguel E, Senén González JG, et al. grupo de trabajo ONLY TOOLS. Desarrollo de un cuadro de actuación para la evaluación de pacientes con espondiloartritis axial y artritis psoriásica en la práctica diaria: proyecto ONLY TOOLS. *Reumatol Clin*. 2018;14:155–9.
17. Ariza-Ariza R, Hernández-Cruz B, Navarro-Sarabia F. Physical function and health-related quality of life of Spanish patients with ankylosing spondylitis. *Arthritis Care Res*. 2003;49:483–7.
18. 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;36:2512–6.
19. Kiltz U, van der Heijde D, Boonen A, Cieza A, Stucki G, Khan MA, et al. Development of a health index in patients with ankylosing spondylitis (ASAS HI): Final result of a global initiative based on the ICF guided by ASAS. *Ann Rheum Dis*. 2015;74:830–5.
20. Doward LC, Spoorenberg A, Cook SA, Whalley D, Helliwell PS, Kay LJ, et al. Development of the ASQoL: A quality of life instrument specific to ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis*. 2003;62:20–6.
21. Machado PM, Raychaudhuri SP. Disease activity measurements and monitoring in psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2014;28:711–28.
22. Gratacós J, Díaz del Campo Fontecha P, Fernández-Carballido C, Juanola Roura X, Linares Ferrando LF, de Miguel Mendieta E, et al. Recommendations by the Spanish Society of Rheumatology on the Use of Biological Therapies in Axial Spondyloarthritis. *Reumatol Clin*. 2018;14:320–33.
23. Nhan DT, Caplan L. Patient-reported outcomes in axial spondyloarthritis. *Rheum Dis Clin North Am*. 2016;42:285–99.
24. Zhao SS, Radner H, Siebert S, Duffield SJ, Thong D, Hughes DM, et al. Comorbidity burden in axial spondyloarthritis: A cluster analysis. *Rheumatology (Oxford)*. 2019;58:1746–54.
25. Nikiphorou E, Ramiro S, van der Heijde D, Norton S, Moltó A, Dougados M, et al. Association of Comorbidities in Spondyloarthritis With Poor Function, Work Disability, and Quality of Life: Results From the Assessment of SpondyloArthritis International Society Comorbidities in Spondyloarthritis Study. *Arthritis Care Res*. 2018;70:1257–62.
26. González C, Curbelo Rodríguez R, Torre-Alonso JC, Collantes E, Castañeda S, Hernández MV, et al. Recommendations for the Management of Comorbidity in Patients With Axial Spondyloarthritis in Clinical Practice. *Reumatol Clin (English Ed)*. 2018;14:346–59.
27. Zochling J, Braun J. Mortality in ankylosing spondylitis. *Clin Exp Rheumatol*. 2008;26 5 Suppl. 51.
28. Ritchlin C, Adamopoulos IE. Axial spondyloarthritis: New advances in diagnosis and management. *BMJ*. 2021:372.
29. Mandl P, Navarro-Compán V, Terslev L, Aegerter P, van der Heijde D, D'Agostino MA, et al. BMJ Publishing Group. EULAR recommendations for the use of imaging in the diagnosis and management of spondyloarthritis in clinical practice. *Ann Rheum Dis*. 2015;74:1327–39.