

MA  
2024 PA

## Artritis Psoriásica

Medición de la Calidad de la Atención  
Sanitaria en Artritis Psoriásica



# MAPA

## Artritis Psoriásica

Medición de la Calidad  
de la Atención Sanitaria  
en Artritis Psoriásica

## ¿En qué consiste?

La **Artritis Psoriásica** es una enfermedad reumática que se engloba dentro de las conocidas como “espondiloartropatías”. Habitualmente aparece en pacientes con psoriasis varios años después de que debuten las lesiones cutáneas y suele afectar al 35% de ellos. Aunque no hay un registro oficial de pacientes, la Sociedad Española de Reumatología<sup>1</sup> calcula que afecta a entre un 0,3 y un 1% de la población<sup>2</sup>, es decir, en torno a **215.000 personas en España**<sup>3</sup>.

Con la finalidad de conocer el impacto de la Artritis Psoriásica en los pacientes, el manejo de la enfermedad y su percepción sobre la asistencia sanitaria que reciben, las asociaciones de pacientes **Acción Psoriasis y ConArtritis** ponen en marcha el estudio sociológico “**Medición de la Calidad de la Atención Sanitaria en Artritis Psoriásica**” (MAPA).

El proyecto cuenta con el asesoramiento de un equipo multidisciplinar integrado por profesionales sanitarios de reumatología, dermatología, atención primaria, farmacia hospitalaria, enfermería, trabajo social y psicología de todo el ámbito nacional, además de miembros de ConArtritis y Acción Psoriasis.

## Características del estudio

Se trata de un estudio observacional descriptivo transversal de ámbito nacional realizado a través de encuestas online en el que han participado 776 pacientes con Artritis Psoriásica. Cuenta con un nivel de confianza del 95% y una precisión de +/- 3,5 puntos, además de segmentación por género y Comunidad Autónoma.

## ¿Qué información incluye?

MAPA recoge datos sobre:

- Acceso al sistema sanitario (reumatólogo, dermatólogo y otros profesionales sanitarios como enfermeros y psicólogos)
- Acceso a terapias (farmacológicas y no farmacológicas)
- Percepción de la adecuación de la asistencia y la información recibida
- Tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico y desde el diagnóstico hasta el tratamiento
- Percepción sobre el impacto físico y mental
- Comorbilidades
- Impacto en las relaciones sociales y en el ámbito laboral

1. Sociedad Española de Reumatología, Se ha presentado el Estudio EPISER 2016 en la sede del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, SER. (Último acceso: octubre de 2021).

2. D. Gladman et al., “Psoriatic arthritis: epidemiology, clinical features, course, and outcome”, *Annals of the Rheumatic Diseases* 64, n. 2 (2005): ii14-ii17

3. Sociedad Española de Reumatología, Se ha presentado el Estudio EPISER 2016 en la sede del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, SER. (Último acceso: noviembre de 2023).

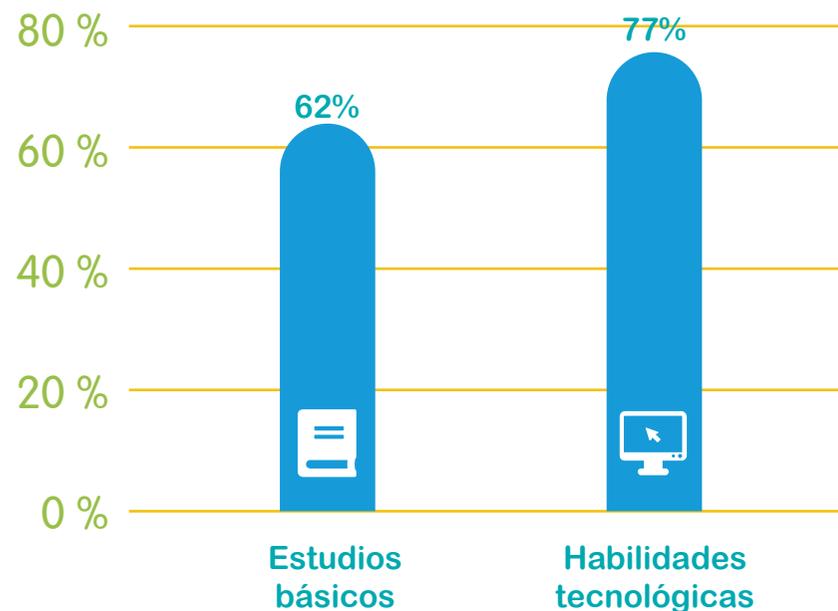
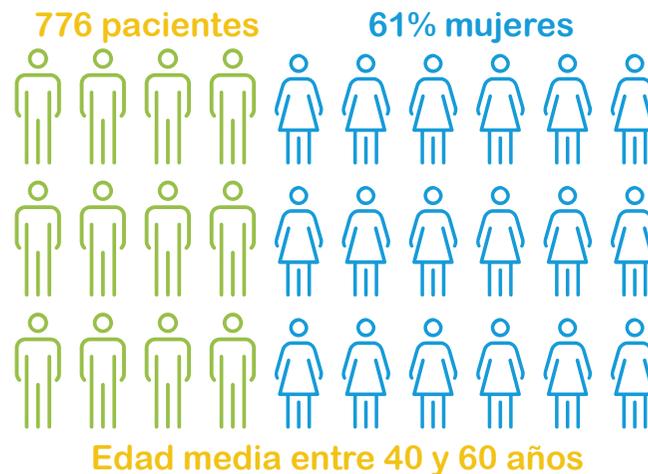
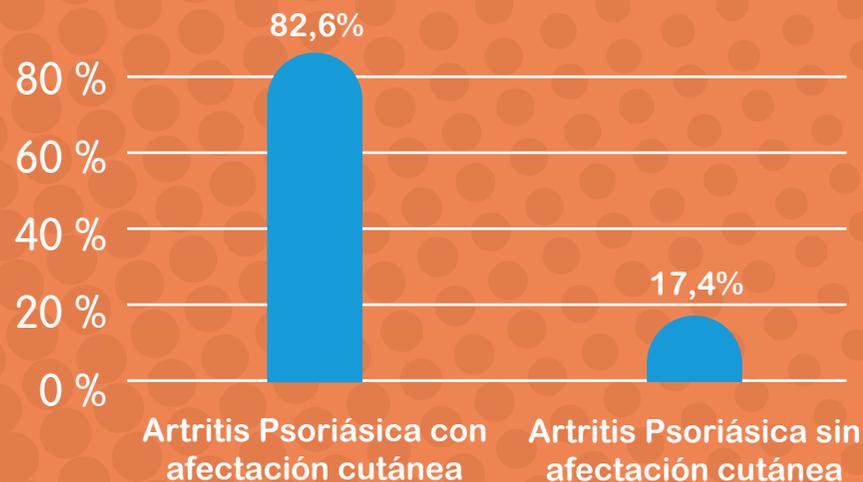
## RESULTADOS

# Datos sociodemográficos

De los 776 pacientes que han participado en MAPA, el 82,6% tiene afectación cutánea. El 61% son mujeres y la edad media de los participantes oscila entre los 40 y los 60 años.

La mayoría de los pacientes tiene un nivel de estudios básico (62%), está en situación laboral activa, vive en pareja, considera que tiene una buena situación económica (43%) y se percibe con buenas habilidades tecnológicas (77%).

Desde un punto de vista geográfico, las Comunidades Autónomas que más han participado en el estudio son Madrid (19%), Cataluña (16%) y Andalucía (14%).





55%  
5 años  
con diagnóstico

64%  
3 años  
hasta diagnóstico

78% ha tenido brotes en el último año

# Perfil del paciente con Artritis Psoriásica en España

Más de la mitad de la muestra convive con el diagnóstico de Artritis Psoriásica desde hace más 5 años (55%). Para el 64%, pasaron menos de 3 años desde que aparecieron los primeros síntomas hasta que obtuvieron su diagnóstico.

La mayoría de los pacientes califica el nivel de la gravedad de su Artritis Psoriásica como bastante o muy grave (63%). Los que tienen, además, afección cutánea consideran la magnitud de su dolencia bastante o muy grave (41%). El 78% declara haber tenido brotes en el último año.

63%  
Bastante o muy grave  
Artritis Psoriásica

41%  
Bastante o muy grave  
Psoriasis

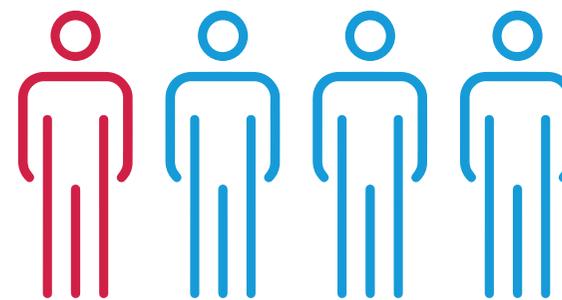
## RESULTADOS

# ¿Cómo es la atención sanitaria que reciben los pacientes?

La atención sanitaria en Artritis Psoriásica tiene un amplio espectro de mejora para que se ajuste a las necesidades reales de los pacientes. El seguimiento de la enfermedad se realiza, fundamentalmente en centros públicos (87%), tanto hospitales (78%), como centros de salud (22%).

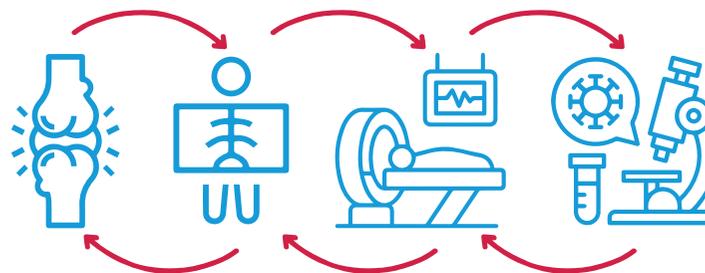
Según los datos obtenidos por MAPA, el 34% de los pacientes no cuenta todavía con una unidad multidisciplinar que le atienda en su patología, el 31% declara no conocer si existe esta unidad y el 25% está poco o nada satisfecho con la atención sanitaria recibida en ella. De hecho, al 31%, sus médicos solo le preguntan por sus limitaciones “de forma esporádica” y no en cada visita, y el 19% afirma que se siente poco o nada implicado como paciente en el manejo de su enfermedad.

Aunque al 49% de los encuestados su especialista le informa sobre la opción más adecuada para su tratamiento, y al 33% le explica las distintas opciones y toman una decisión conjunta, todavía existe un 18% de pacientes que se enfrentan a que su médico tome la decisión sobre su medicación sin consultarle.



1 de cada 4 pacientes  
**NO ESTÁ SATISFECHO**  
con su atención sanitaria

el 34% **NO TIENE**  
unidad multidisciplinar



el 31% **NO SABE SI EXISTE**  
unidad multidisciplinar



**19% POCO O NADA IMPLICADO**  
en el manejo de su enfermedad



**18% NO PUEDE INTERVENIR**  
en la decisión sobre medicación



**31% LOS MÉDICOS APENAS LE**  
**PREGUNTAN** por limitaciones

Los profesionales sanitarios implicados con mayor frecuencia en el cuidado de la Artritis Psoriásica son el reumatólogo (89%), seguido por el dermatólogo (43%) y el médico de familia (33%).

Existen diferencias en cómo mujeres y hombres valoran su satisfacción sobre la atención recibida por parte del reumatólogo y el dermatólogo. Las mujeres se sienten menos satisfechas que los hombres con la atención de ambos profesionales. Concretamente, el 24% de las mujeres frente al 17% de los varones, declara sentirse "nada satisfecha" con la atención de reumatólogo y dermatólogo.

El 25% de los pacientes recibe **asistencia por parte de enfermería de reumatología o dermatología** y más del 80% se sienten satisfechos con ella. En estas consultas abordan principalmente información sobre la administración del tratamiento, las vacunas u otras actividades preventivas, consultas sobre diversos aspectos de la enfermedad y sobre posibles efectos adversos o contraindicaciones del tratamiento.

Hasta un 57% de los pacientes encuestados acuden regularmente a las farmacias hospitalarias.

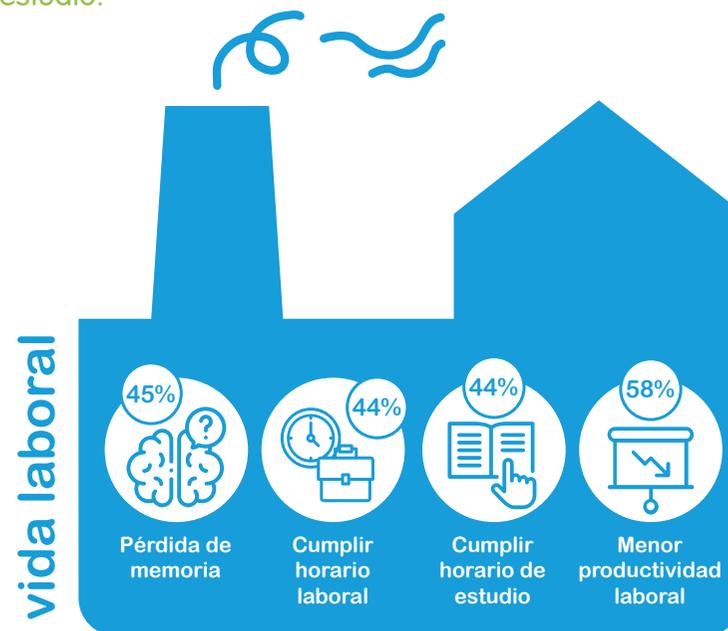
## RESULTADOS

# Vivir con Artritis Psoriásica

La Artritis Psoriásica afecta al día a día de las personas que la padecen. De hecho, el 100% de los participantes está de acuerdo en afirmar que siente cómo ha tenido consecuencias negativas en actividades tan cotidianas como **dormir, subir las escaleras, levantarse de la cama, hacer la compra o conducir**. Además, en su vida personal y familiar también han tenido efectos negativos en aspectos como las **relaciones sexuales, jugar con sus hijos y nietos y cuidar a otras personas**.



Esta enfermedad también tiene un **alto impacto en las capacidades de los pacientes**. La mayoría considera que ha perdido **memoria (45%)**, les **cuesta procesar información al (43%)** y **cumplir con su horario laboral o de estudio (44%)**. En consecuencia, con mucha frecuencia (**48%**) se ven obligados a ausentarse de su lugar de trabajo o de estudio.



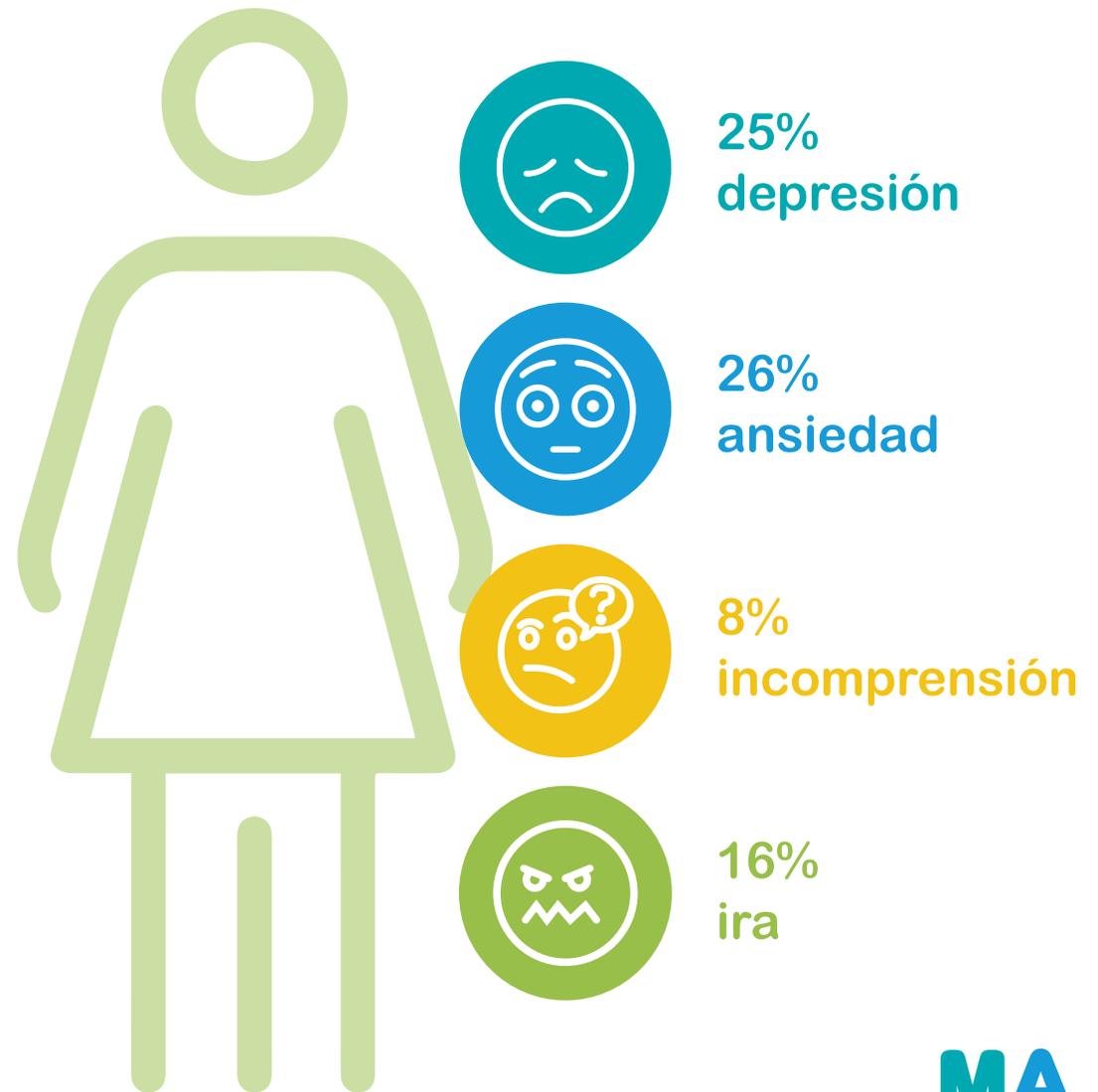
Esta afectación en sus capacidades tiene **consecuencias directas en su vida profesional**. El **58%** piensa que ha bajado bastante su productividad, el **20%** ha sufrido discriminación en su trabajo tras la evolución de su Artritis Psoriásica, el **33%** ha necesitado adaptar su puesto e incluso al **11%** le han despedido.

Tanto la enfermedad en sí como los efectos que provoca en la vida cotidiana y laboral ocasiona **secuelas directas en su calidad de vida y su salud mental**. Las personas con Artritis Psoriásica **sienten bastante depresión (25%), ansiedad (26%) e ira (16%) y el 8% se considera bastante incomprendido en el trabajo**.

Las **emociones** que el paciente percibe con mayor frecuencia son **tristeza (62%), ansiedad (54%), estrés (52%), baja autoestima (44%) y apatía (39%)**. En general, las mujeres declaran en mayor medida tener estos sentimientos que los hombres. Además, las mujeres también presentan mayor frecuencia de problemas de sueño (bastante o mucho: 67% vs 51%) y mayor nivel de estrés.

Los momentos de **mayor impacto emocional** en su vida como pacientes se dan cuando aparecen limitaciones físicas y cuando sufren brotes.

En relación con la **salud mental**, **un 69% de los pacientes ha tenido necesidad de acudir a un profesional** y, de estos, el 60% ha sido tratado por ellos. Nuevamente se observa un patrón más frecuente de ambas variables en mujeres que en hombres. Los principales motivos por los que un paciente no acude a un profesional de salud mental son: porque nadie le sugiere la derivación (65%), porque no puede costearse la terapia (32%), y porque no había profesionales disponibles en la sanidad pública (10%).



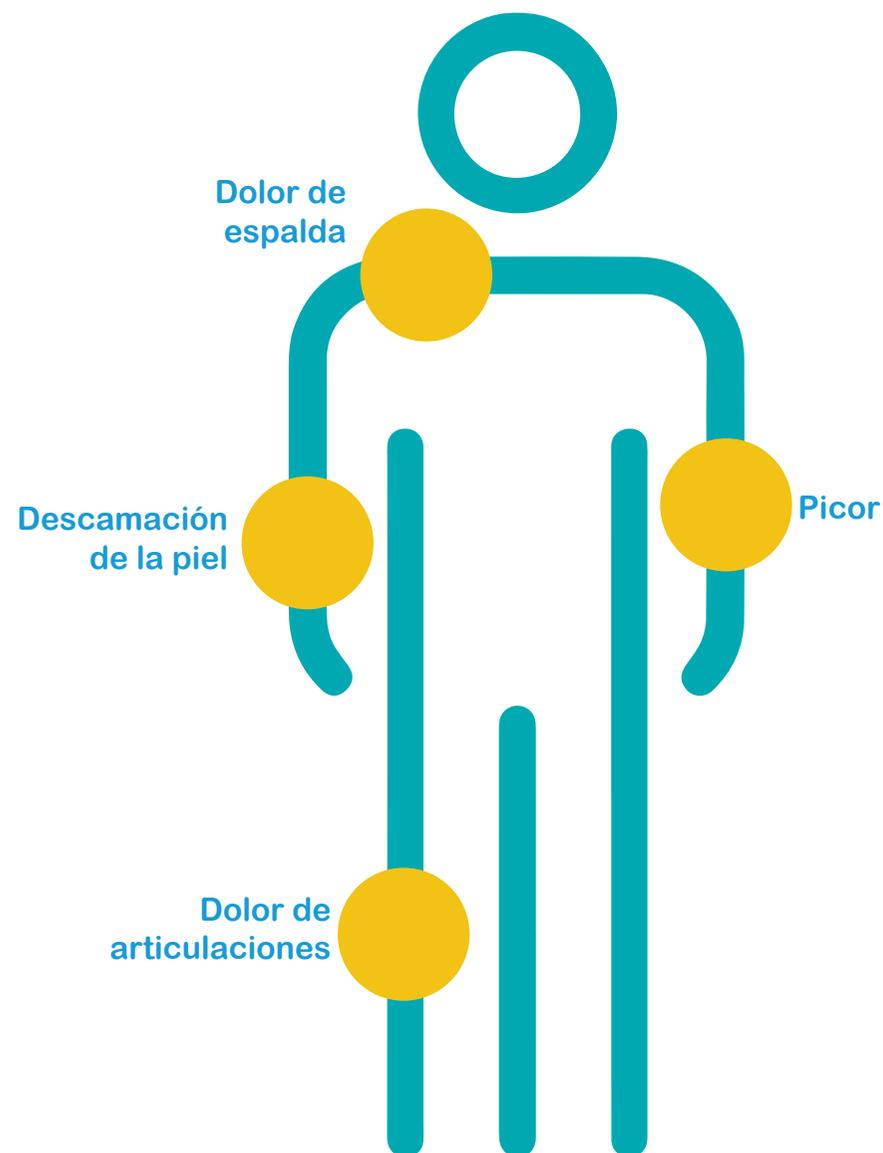
## RESULTADOS

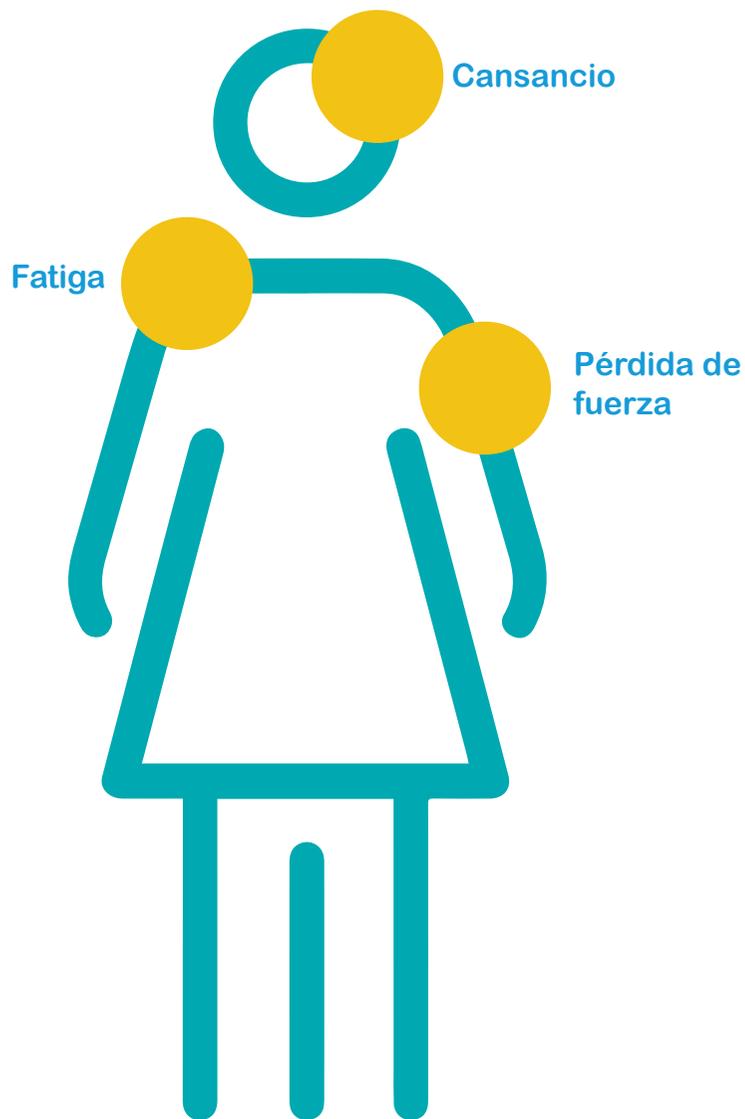
# La salud de los pacientes con Artritis Psoriásica

Para poder medir el impacto de los **síntomas de la enfermedad** se utilizó un ranking de 1 (mayor impacto) a 6 (impacto menor). Los resultados obtenidos muestran un patrón diferencial por género. En este caso, existe un impacto mayor entre los hombres que entre las mujeres en aspectos como la **descamación de la piel** (3,9 vs 4,2), el **dolor de espalda o articulaciones** (1,9 vs 2,1) y el **picor** (3,8 vs 4,1). Por el contrario, el impacto fue mayor en las mujeres en variables como la **pérdida de fuerza** (3,2 vs 3,5) y la **fatiga o cansancio** (2,6 vs 3,2).

Sobre el **grado de control actual de la enfermedad**, el 42% considera que su Artritis Psoriásica está bien controlada. Sin embargo, el **86,4% ha sufrido dolor en el último mes**. Para gestionar el dolor, las medidas utilizadas con más frecuencia son: tomar medicamentos (68%), dejar de hacer algunas actividades (41%), guardar reposo (32%) y realizar ejercicio físico suave (30%).

**El 86,4% de los pacientes sufren dolor cada mes**





Los **tratamientos utilizados** más habitualmente son los analgésicos/antiinflamatorios (56%), seguidos por los biológicos, incluidos biosimilares (52,6%), el metotrexato (34%), los tratamientos tópicos (28%), incluidas las cremas hidratantes (27%) y los corticoides (23%).

Los **aspectos del tratamiento que más preocupan** a los pacientes son la posible **aparición de efectos adversos a largo plazo (58%)**, la **imposibilidad de frenar la progresión de la enfermedad (53%)**, las **posibles limitaciones** debidas a efectos secundarios (42%), la falta de eficacia (38%), la aparición de brotes (20%) y la mala tolerancia (16%).

**MA**  
**20**  
**24** **PA**  
Artritis Psoriásica