Características clínicas, tratamientos y su impacto en la calidad de vida y productividad laboral en pacientes chilenos con espondiloartritis: Un estudio basado en encuestas web

Clinical characteristics, treatments, and their impact on quality of life and work productivity in chilean patients with spondyloarthritis: A web-based survey study

Sebastián Ibáñez Vodnizza^{1,3}, Pamela Díaz Álvarez^{2,3}, Leana Zúniga Cruz^{2,3}

RESUMEN

Obietivo: Describir las características clínicas, los tratamientos utilizados y el impacto de la espondiloartritis (EspA) en la calidad de vida y la productividad laboral de los pacientes en Chile. Métodos: Estudio transversal basado en una encuesta web autoadministrada dirigida a pacientes con diagnóstico de EspA. Se utilizaron instrumentos validados como BASDAI, BASFI, ASAS-HI, WPAI y FiRST. Se compararon los resultados entre usuarios y no usuarios de terapias biológicas o inhibidores de JAK. Resultados: Se incluyeron 346 pacientes, con una mediana de edad de 43 años; el 70,8% eran mujeres. El retraso diagnóstico tuvo una mediana de 4 años. El 41,9% reportó ser HLA-B27 positivo. El diagnóstico más frecuente fue EspA axial radiográfica (71,1%). En cuanto a tratamientos, el 76,3% usaba AINE, 44,8% FAME, 33,5% terapias biológicas o JAKi y 30,9% opiáceos. El 78% presentó un BASDAI > 4 y el 27,8% un ASAS-HI > 12. El impacto en la productividad laboral fue significativo: el presentismo y la pérdida total de productividad alcanzaron medianas de 50%, mientras que el impacto en actividades generales fue del 60%. Los usuarios de biológicos o JAKi mostraron menor actividad de la enfermedad (BASDAI 5.1 vs 6.2; p = 0.0004), mejor capacidad funcional (BASFI 4.4vs 5,6; p = 0.0206), menor nivel de afectación subjetiva y menor pérdida de productividad laboral (46,3% vs 50%; p = 0.0151), en comparación con los no usuarios. Conclusión: Los resultados

ABSTRACT

Objective: To describe the clinical characteristics, treatments used, and the impact of spondyloarthritis (SpA) on the quality of life and work productivity of patients in Chile. Methods: A cross-sectional study based on a self-administered web survey targeting patients with a diagnosis of SpA. Validated instruments such as BASDAI, BASFI, ASAS-HI, WPAI, and FiRST were used. Results were compared between users and non-users of biological therapies or JAK inhibitors. Results: A total of 346 patients were included, with a median age of 43 years; 70.8% were women. The median diagnostic delay was 4 years. A total of 41.9% reported being HLA-B27 positive. The most frequent diagnosis was radiographic axial SpA (71.1%). Regarding treatments, 76.3% used NSAIDs, 44.8% synthetic DMARDs, 33.5% biological or JAK inhibitor therapies, and 30.9% opioids. High disease activity (BASDAI > 4) was found in 78% of patients, and 27.8% had an ASAS-HI > 12. The WPAI indicated a substantial work impact: median presenteeism and total work productivity loss were both 50%, and impairment in general activities reached 60%. Users of biologics or JAK inhibitors had lower disease activity (BASDAI 5.1 vs 6.2; p = 0.0004), better functional capacity (BASFI 4.4 vs 5.6; p = 0.0206), lower subjective disease impact, and reduced productivity loss (46.3% vs 50%; p = 0.0151) compared to non-users. Conclusion: The findings reveal a high disease burden

Fuente de apoyo financiero: Este estudio no contó con financiamiento externo.

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Correspondencia:

Sebastián Ibáñez Vodnizza Av. Vitacura 5951, Vitacura, Santiago, Chile. Email: sibanez@alemana.cl

¹Unidad de Reumatología, Departamento de Medicina Interna, Facultad de Medicina Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo. Santiago, Chile.

²Departamento de Inmunología Clínica y Reumatología, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

³Grupo de estudio de espondiloartritis y artritis psoriásica de la sociedad Chilena de Reumatología, SOCHIRE. Chile.

muestran una alta carga de enfermedad en los pacientes con EspA en Chile, asociada a un uso limitado de terapias avanzadas y a barreras en el acceso al tratamiento. Se destaca la necesidad de estrategias diagnósticas y terapéuticas más efectivas y accesibles, así como una mejor comprensión del impacto de la enfermedad en la vida laboral y social de los pacientes.

Palabras clave:

Espondiloartritis, terapias biológicas, calidad de vida, productividad laboral, Chile. among Chilean patients with SpA, associated with limited use of advanced therapies and barriers to treatment access. These results underscore the need for more effective and accessible diagnostic and therapeutic strategies, and greater awareness of the social and occupational impact of the disease.

Keywords:

Spondyloarthritis, biological therapies, quality of life, work productivity, Chile.

Introducción

a espondiloartritis (EspA) es un grupo de enfermedades inflamatorias crónicas que incluyen, como grandes grupos, a la espondiloartritis axial (EspAax) y la espondiloartritis periférica (EspAp). Estas condiciones se caracterizan por la inflamación de las articulaciones y los sitios de inserción tendinosa, con síntomas como dolor lumbar inflamatorio, rigidez matutina y, en algunos casos, manifestaciones extraarticulares como uveítis y enfermedad inflamatoria intestinal. El antígeno de histocompatibilidad HLA-B27 está estrechamente asociado a la EspA, particularmente a la EspAax^{1,2}.

En Chile, la prevalencia exacta de la EspA es desconocida. La prevalencia global de la EspAax varía según la región geográfica y la población estudiada. Se estima que oscila entre el 0,32% y el 1,4%, dependiendo de factores como la frecuencia del antígeno HLA-B27 en la población. Se estima que entre el 2% y el 3% de la población chilena podría ser HLA-B27 positivo, lo que sugiere una población significativa en riesgo de desarrollar la enfermedad. La falta de estudios epidemiológicos amplios y representativos en el país dificulta la formulación de políticas públicas efectivas y la planificación de recursos sanitarios adecuados^{3,4}.

Uno de los mayores desafíos para los pacientes con EspA en Chile es el retraso en el diagnóstico, que puede superar los 4 años según algunos estudios locales. Este retraso se asocia a menudo a la falta de acceso a reumatólogos y a la confusión con otros tipos de dolor lumbar mecánico. Además, el acceso a tratamientos efectivos, como las terapias biológicas y los inhibidores de JAK (JAKi), es limitado debido a los altos costos y la falta de cobertura en el sistema público de salud, salvo en casos de artritis psoriásica (APs) que cumplen los requisitos para recibir biológicos por la Ley Ricarte Soto (Ley Nº 20.850). Como resultado, muchos pacientes dependen de tratamientos como los antiinflamatorios no esteroidales (AINE) y opiáceos. Los AINE han demostrado ser eficaces para el control sintomático y, aunque tradicionalmente se

ha considerado que no modifican la progresión de la enfermedad, algunos estudios recientes sugieren que su uso continuado podría tener un efecto modificador en la progresión radiográfica de la espondiloartritis axial. Sin embargo, su uso prolongado puede asociarse a efectos secundarios significativos, especialmente a nivel gastrointestinal y cardiovascular⁴⁻⁶.

Estudios internacionales sugieren que los pacientes que reciben terapias biológicas o JAKi presentan una menor actividad de la enfermedad y una mejor calidad de vida en comparación con aquellos tratados solo con AINE o fármacos modificadores de enfermedad (FAME) sintéticos tradicionales. Sin embargo, incluso en estos pacientes, la carga de enfermedad sigue siendo significativa, destacando la necesidad de enfoques terapéuticos más efectivos y personalizados⁷⁻¹².

El presente estudio tiene como objetivo describir las características clínicas, los tratamientos utilizados y el impacto de la EspA en la calidad de vida y la productividad laboral de los pacientes en Chile, con un enfoque especial en las diferencias entre usuarios y no usuarios de terapias biológicas o JAKi. Esta información busca aportar evidencia local que pueda contribuir a mejorar las estrategias diagnósticas y terapéuticas, así como a sensibilizar a las autoridades sanitarias sobre la necesidad de garantizar el acceso oportuno a tratamientos efectivos.

Métodos

Diseño de estudio y participantes

Se llevó a cabo un estudio transversal mediante una encuesta web dirigida a pacientes con diagnóstico de EspA en Chile, durante el año 2024. Los participantes fueron reclutados a través de plataformas en línea y comunidades de pacientes (fundación "Espondilitis Chile"), facilitando el acceso a la encuesta para cualquier persona que buscara en Google términos clave como EspA, espondilitis anquilosante (EA), APs, artritis reactiva

(ARe), artritis asociada a enfermedad inflamatoria intestinal (EII), artritis, y artritis idiopática juvenil (AIJ). Este método permitió captar una amplia muestra de pacientes, asegurando la participación voluntaria y anónima.

El cuestionario fue completado en línea de manera autoadministrada por los pacientes, sin la supervisión de un encuestador, lo que permitió obtener respuestas directas basadas en la percepción de los propios participantes. Antes de iniciar el cuestionario, se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo, garantizando el cumplimiento de los principios éticos y normativas vigentes para investigaciones en seres humanos.

Instrumento de recolección de datos

El instrumento utilizado fue un cuestionario confeccionado específicamente para el estudio, diseñado para evaluar aspectos sociodemográficos, características clínicas, tratamientos recibidos y el impacto de la enfermedad en la calidad de vida. Los índices y cuestionarios empleados han sido validados previamente 13-16. El cuestionario incluyó secciones sobre:

- Características demográficas: edad, sexo y tiempo desde el diagnóstico.
- Características clínicas: diagnóstico específico (reportado por paciente), presencia de HLA-B27 y síntomas predominantes.
- Tratamientos: uso actual de FAME sintéticos tradicionales (metotrexato, leflunomida, sulfasalazina), AINE, terapias biológicas o JAKi, y opiáceos.
- Índices y cuestionarios utilizados:
- BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index): Evalúa la actividad de la enfermedad en base a síntomas como dolor y fatiga.
- BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index): Mide la capacidad funcional de los pacientes en actividades cotidianas.
- ASAS-HI (Assessment of SpondyloArthritis international Society Health Index): Valora el impacto de la espondiloartritis en la calidad de vida global.
- WPAI (Work Productivity and Activity Impairment): Cuantifica el impacto de la enfermedad en la productividad laboral y actividades diarias.
- FiRST (Fibromyalgia Rapid Screening Tool): Detecta la coexistencia de fibromialgia en pacientes con espondiloartritis.
- Percepción del impacto de la enfermedad: nivel de afectación en la última semana y comentarios abiertos sobre la experiencia con la enfermedad.
- Sección de texto abierto para comentarios.

Análisis estadístico

El análisis de los datos se realizó utilizando el software SPSS

versión 26. Las variables categóricas se describieron mediante frecuencias y porcentajes, mientras que las variables continuas se expresaron como mediana y rango intercuartil (RIQ). Para comparar las características entre usuarios y no usuarios de terapias biológicas o inhibidores de JAK, se emplearon pruebas de Chi-cuadrado para variables categóricas y pruebas no paramétricas (Mann-Whitney U) para variables continuas.

Se consideró estadísticamente significativo un valor de p < 0.05.

Uso de inteligencia artificial

El presente manuscrito contó con la asistencia de ChatGPT (OpenAI) para la redacción preliminar de algunas secciones, manteniendo siempre la revisión y supervisión por parte de los autores.

Resultados

Características de los participantes

Se incluyó un total de 346 participantes, de los cuales el 70,8% eran mujeres. La edad mediana fue de 43 años (RIQ: 35-49), mientras que la edad mediana al momento del diagnóstico fue de 33 años (RIQ: 26-40). El retraso diagnóstico tuvo una mediana de 4 años (RIQ: 1-9,8). Un 41,9% de los participantes reportó ser HLA-B27 positivo, mientras que un 27,2% desconocía su estado para este marcador (Tabla 1).

El diagnóstico más frecuente reportado fue EspAax radiográfica (EspAax-r) en el 71,1% de los casos, seguido por otros tipos de EspA, como APs (6,6%) y EspAax no radiográfica (EspAax-nr) (6,6%) (Tabla 1).

Tratamientos utilizados

En cuanto a los tratamientos, el 44,8% de los pacientes utilizaba actualmente FAME, el 76,3% AINE, el 33,5% terapias biológicas o inhibidores de JAKi, y el 30,9% opiáceos (Tabla 1).

Impacto de la enfermedad y calidad de vida

El nivel de afectación en la última semana tuvo una mediana de 6 (RIQ: 4-8). El índice BASDAI mostró una mediana de 6,1 (RIQ: 4,3-7,7), con un 78% de los participantes presentando un BASDAI > 4, indicando una alta actividad de la enfermedad. El índice BASFI tuvo una mediana de 5,3 (RIQ: 3-7,3), reflejando una limitación funcional significativa (Tabla 1).

El ASAS-HI mostró una mediana de 10 (RIQ: 7-12), con un 27,8% de los pacientes alcanzando puntajes superiores a 12, sugiriendo un impacto importante en la calidad de vida. En el cuestionario FiRST, el 56,9% presentó puntajes superiores a 5, indicando la posible coexistencia de fibromialgia (Tabla 1).

Tabla 1. Características de los p	participantes
Participantes, n	346
Mujeres, %	70,8
Edad en años, mediana (RIQ)	43 (35-49)
Edad en años al diagnóstico, mediana (RIQ)	33 (26-40)
Retraso diagnóstico en años, mediana (RIQ)	4 (1-9,8)
HLA B27 positivo, %	41,9
HLA B27 desconocido por respondedor, %	27,2
Diagnóstico reportado, % EspAax-r Otro tipo de EspA EspAax-nr APs EspAp ARe Artritis asociada a EII EspA juvenil	71,1 8,4 6,6 6,6 3,5 1,7 1,2 0,9
Actualmente usan FAMEs, %	44,8
Actualmente usan AINE, %	76,3
Actualmente usan biológicos o JAKi, %	33,5
Actualmente usan opiáceos, %	30,9
Nivel de afectación (0 a 10) última semana, mediana (RIQ)	6 (4-8)
BASDAI, mediana (RIQ)	6,1 (4,3-7,7)
BASDAI > 4, %	78
BASFI, mediana (RIQ)	5,3 (3-7,3)
WPAI*, mediana (RIQ) Porcentaje de absentismo en los con trabajo Porcentaje de presentismo en los con trabajo Porcentaje de pérdida total de productividad en los con trabajo Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo	0 (0-19,5) 50 (10-70) 50 (10-81,6) 60 (30-80)
Cuestionario FiRST, mediana (RIQ)	5 (3-6)
FiRST >5, %	56,9
ASAS-HI, mediana (RIQ)	10 (7-12)
ASAS-HI > 12, %	27,8
*235 de los respondedores estaban empleados	

*235 de los respondedores estaban empleados.

RIQ: Rango intercuartil; EspAax-r: espondiloartritis axial radiográfica; EspA: espondiloartritis; EspAax-nr: espondiloartritis axial no radiográfica; APs: artritis psoriásica; EspAp: espondiloartritis periférica; Are: artritis reactiva; EII: enfermedad inflamatoria intestinal; FAMEs: fármacos modificadores de la enfermedad sintéticos; AINE: antiinflamatorios no esteroidales; JAKi: inhibidores de janus kinasa; BASDAI: Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index; BASFI: Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index; WPAI: Work. Productivity and Activity Impairment; FiRST: Fibromyalgia Rapid Screening Tool; ASAS-HI: Assessment of SpondyloArthritis international Society Health Index.

Impacto laboral y social

De los 235 participantes empleados, el WPAI indicó una mediana de absentismo del 0% (RIQ: 0-19,5), un presentismo del 50% (RIQ: 10-70) y una pérdida total de productividad del 50% (RIQ: 10-81,6). El impacto en actividades generales fuera del trabajo tuvo una mediana del 60% (RIQ: 30-80) (Tabla 1).

Comparación entre usuarios y no usuarios de biológicos o JAKi

Los usuarios de terapias biológicas o JAKi presentaron una mayor frecuencia de HLA-B27 positivo (52,6% vs 37,1%; p=0,0085) y un menor porcentaje de desconocimiento del estado HLA-B27 (18,1% vs 30,8%; p=0,017) en comparación con los no usuarios.

Edad en años, mediana (RIQ) 41 (34,8-47) 43 (35-50) NS Retraso diagnóstico en años, mediana (RIQ) 33 (27,5-38) 33 (26-42) NS Retraso diagnóstico en años, mediana (RIQ) 4 (1-19) 4 (1-10) NS HLA B27 positivo, % 52,6 37,1 0,008: HLA B27 desconocido por respondedor, % 18,1 30,8 0,017 Diagnóstico reportado, % SESPARX-T 73,3 70,1 Otro tipo de EspA 3,5 11,2 SESPARX-T 7,8 6,3 APS 7,8 6,3 APS 7,8 6,3 APS 7,8 6,3 AFR 1,7 ARS 1,6 ARR 2,6 1,3 Artritis asociada a Ell 0 1,7 0 Actualmente usan FAMEs, % 32,8 ACtualmente usan AINE, % 4Ctualmente usan opiáceos, % 4Ctualmente usan (RIQ) 4A,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,000 3ASDAI, mediana (RIQ) 4A,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,000 Con empleo, n (%) NPAI, mediana (RIQ) 4A,4 (2,6-7,1) 5D (3,4-7,4) 0,000 Con empleo, n (%) NPAI, mediana (RIQ) 4A,5 (3-6) 5D (30,3-6) 1,3 NS FIRST > 5, % 5D 5D 59,4 NS ASAS-HI, mediana (RIQ) 4,5 (3-6) 5 (3,4-6) 1,0 (7-12) NS ASAS-HI, mediana (RIQ) 5, (3-7) 1,0 (7-12) NS ASAS-HI, mediana (RIQ) 5, (3-7) 5, (3,4-6) 5, (3,6-6) 5, (3,6-6) NS ASAS-HI, mediana (RIQ) 5, (3-6) 5, (3,6-6) 5, (3,6-6) NS ASAS-HI, mediana (RIQ) 5, (7-11) 1,0 (7-12) NS		Usuarios (116)	No usuarios (224)	р
Edad en años al diagnóstico, mediana (RIQ) 33 (27,5-38) 33 (26-42) NS Retraso diagnóstico en años, mediana (RIQ) 4 (1-9) 4 (1-10) NS HLA B27 positivo, % 52,6 37,1 0,008; HLA B27 desconocido por respondedor, % 18,1 30,8 0,017 Diagnóstico reportado, % 73,3 70,1 Oltro tipo de EspA 73,5 11,2 EspAax-r 73,8 6,3 APS 7,8 5,8 EspAp 7,8 5,8 EspAp 7,8 5,8 EspAp 3,5 3,6 ARRe 2,6 1,3 Artritis asociada a Ell 0 1,7 0 1,8 EspAj juvenil 1,7 0 1,8 Actualmente usan FAMEs, % 67,2 80,8 Actualmente usan AINE, % 67,2 80,8 Actualmente usan opiáceos, % 29,3 31,3 NS Nivel de a fectación (0 a 10) última semana, mediana (RIQ) 5,1 (3,4-6,9) 6,2 (4,8-7,4) 0,000; BASDAI, mediana (RIQ) 4,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,000; BASDAI, mediana (RIQ) 0,9 (0-17,4) 0 (0-19,7) NS Porcentaje de presentismo en los con trabajo 0,9 (0-17,4) 0 (0-19,7) NS Porcentaje de presentismo en los con trabajo 0,007; Cuestionario FIRST, mediana (RIQ) 4,5 (3-6) 5 (3-6) NS EIRST > 5, % 50 59,4 NS ASAS-HI, mediana (RIQ) 9 (7-11) 10 (7-12) NS	Mujeres, %	65,5	74,1	NS
Retraso diagnóstico en años, mediana (RIQ) 4 (1-9) 4 (1-10) NS en table B27 positivo, % 52,6 37,1 0,008 en table B27 desconocido por respondedor, % 18,1 30,8 0,017 considerativo per	Edad en años, mediana (RIQ)	41 (34,8-47)	43 (35-50)	NS
LLA B27 positivo, % 52,6 37,1 0,008 LLA B27 desconocido por respondedor, % 18,1 30,8 0,017 Diagnóstico reportado, % 73,3 70,1 Diagnóstico reportado, % 73,8 5,8 EspAax-r 7,8 6,3 APS 7,8 5,8 EspAay 3,5 3,6 ARE 2,6 1,3 Artritis asociada a EII 0 1,8 EspA juvenii 1,7 0 Actualmente usan FAMEs, % 32,8 50 0,003 Actualmente usan AINE, % 67,2 80,8 0,008 Actualmente usan opiáceos, % 29,3 31,3 NS Nivel de afectación (0 a 10) última semana, mediana (RIQ) 5 (3-7) 7 (5-8) < 0,000 3ASDAI, mediana (RIQ) 5,1 (3,4-6,9) 6,2 (4,8-7,4) 0,000 3ASDAI > 4, % 66,4 82,1 0,001 3ASFI, mediana (RIQ) 4,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,020 Don empleo, n (%) 90 (77,6) 142 (63,4) 0,011 Porcentaje de absentismo en los con trabajo 0,9 (0-17,4) 0 (0-19,7) NS Porcentaje de de presentismo en los con trabajo 40 (10-70) 50 (10-70) NS Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo 50 (20-70) 60 (30-80) 0,015 Cuestionario FiRST, mediana (RIQ) 4,5 (3-6) 5 (3-6) NS EIRST > 5, % 50 59,4 NS	Edad en años al diagnóstico, mediana (RIQ)	33 (27,5-38)	33 (26-42)	NS
ALA B27 desconocido por respondedor, % 18,1 30,8 0,017 Diagnóstico reportado, % 73,3 70,1 Diagnóstico reportado, % 73,3 70,1 Diagnóstico reportado, % 73,3 70,1 Diagnóstico reportado, % 73,8 71,2 EspAax-r 7,8 6,3 APS 7,8 5,8 EspApa 3,5 3,6 ARE 3,5 3,6 ARRE 2,6 1,3 Artritis asociada a Ell 0 1,8 EspA juvenil 1,7 0 Actualmente usan FAMEs, % 32,8 50 0,003 Actualmente usan AINE, % 67,2 80,8 0,008 Actualmente usan opiáceos, % 29,3 31,3 NS Nivel de afectación (0 a 10) última semana, mediana (RIQ) 5 (3-7) 7 (5-8) < 0,000 3ASDAI, mediana (RIQ) 5,1 (3,4-6,9) 6,2 (4,8-7,4) 0,000 3ASDAI > 4, % 66,4 82,1 0,001 3ASFI, mediana (RIQ) 4,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,020 Don empleo, n (%) 90 (77,6) 142 (63,4) 0,011 Porcentaje de absentismo en los con trabajo 0,9 (0-17,4) 0 (0-19,7) NS Porcentaje de absentismo en los con trabajo 40 (10-70) 50 (10-70) NS Porcentaje de de presentismo en los con trabajo 40 (10-70) 50 (10-70) NS Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo 50 (20-70) 60 (30-80) 0,015 Cuestionario FiRST, mediana (RIQ) 4,5 (3-6) 5,3-6) NS EIRST > 5, % 50 59,4 NS	Retraso diagnóstico en años, mediana (RIQ)	4 (1-9)	4 (1-10)	NS
NS SepAax-r 73,3 70,1	HLA B27 positivo, %	52,6	37,1	0,0085
EspAax-r 73,3 70,1 Otro tipo de EspA 3,5 11,2 EspAax-nr 7,8 6,3 6,3 APS 7,8 5,8 EspAp 7,8 5,8 5,8 EspAp 3,5 3,6 ARe 2,6 1,3 Artritis asociada a EII 0 0 1,8 EspA 1,7 0 0 Actualmente usan FAMEs, % 32,8 50 0,008 Actualmente usan AINE, % 67,2 80,8 0,008 Actualmente usan opiáceos, % 29,3 31,3 NS NIVel de afectación (0 a 10) última semana, mediana (RIQ) 5 (3-7) 7 (5-8) <0,000 BASDAI, mediana (RIQ) 5,1 (3,4-6,9) 6,2 (4,8-7,4) 0,000 BASDAI > 4, % 66,4 82,1 0,001 BASFI, mediana (RIQ) 4,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,000 BASFI, mediana (RIQ) 90 (77,6) 142 (63,4) 0,0110 BASFI, mediana (RIQ) 0,000 BASPI, mediana (RIQ) 0,00	HLA B27 desconocido por respondedor, %	18,1	30,8	0,017
Actualmente usan AINE, % Actualmente usan opiáceos, % Actualmente usan opi	Otro tipo de EspA EspAax-nr APs EspAp ARe Artritis asociada a EII	3,5 7,8 7,8 3,5 2,6 0	11,2 6,3 5,8 3,6 1,3 1,8	NS
Actualmente usan opiáceos, % 29,3 31,3 NS Nivel de afectación (0 a 10) última semana, mediana (RIQ) 35 (3-7) 7 (5-8) 6,2 (4,8-7,4) 0,000 6,3 ASDAI > 4, % 66,4 82,1 0,001 6,3 ASFI, mediana (RIQ) 6,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,020 6,0 Con empleo, n (%) NPAI, mediana (RIQ) Porcentaje de absentismo en los con trabajo Porcentaje de presentismo en los con trabajo Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo Cuestionario FiRST, mediana (RIQ) 4,5 (3-6) 5 (3-6) NS FIRST > 5, % 50 59,4 NS ASAS-HI, mediana (RIQ) NS	Actualmente usan FAMEs, %	32,8	50	0,0035
Nivel de afectación (0 a 10) última semana, mediana (RIQ) 5 (3-7) 7 (5-8) < 0,000 (3ASDAI, mediana (RIQ)) 5,1 (3,4-6,9) 6,2 (4,8-7,4) 0,000 (3ASDAI > 4, % 66,4 82,1 0,0018 (3ASFI, mediana (RIQ)) 4,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,020 (3ASFI, mediana (RIQ)) 90 (77,6) 142 (63,4) 0,0110 (7ASFI) (7,6)	Actualmente usan AINE, %	67,2	80,8	0,0081
BASDAI, mediana (RIQ) BASDAI > 4, % BASDAI > 4, % BASFI, mediana (RIQ) Con empleo, n (%) NPAI, mediana (RIQ) Porcentaje de absentismo en los con trabajo Porcentaje de presentismo en los con trabajo Porcentaje de pérdida total de productividad en los con trabajo Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo Cuestionario FiRST, mediana (RIQ) ASAS-HI, mediana (RIQ) 9 (7-11) 5,6 (3,4-7,4) 0,0000 90 (77,6) 142 (63,4) 0,0110 0,9 (0-17,4) 0 (0-19,7) NS 00 (10-70) NS 10 (10-70) 10 (30-80) 10 (30-80) NS 10 (30-80) NS 10 (30-81) NS 10 (30-81) NS 10 (7-12) NS	Actualmente usan opiáceos, %	29,3	31,3	NS
BASDAI > 4, % 66,4 82,1 0,0018 BASFI, mediana (RIQ) 4,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,0208 Con empleo, n (%) 90 (77,6) 142 (63,4) 0,0118 NPAI, mediana (RIQ) Porcentaje de absentismo en los con trabajo 0,9 (0-17,4) 0 (0-19,7) NS Porcentaje de presentismo en los con trabajo 40 (10-70) 50 (10-70) NS Porcentaje de pérdida total de productividad en los con trabajo 46,3 (10-82,9) 50 (10,4-80,7) NS Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo 50 (20-70) 60 (30-80) 0,015 Cuestionario FiRST, mediana (RIQ) 4,5 (3-6) 5 (3-6) NS FIRST > 5, % 50 59,4 NS ASAS-HI, mediana (RIQ) 9 (7-11) 10 (7-12) NS	Nivel de afectación (0 a 10) última semana, mediana (RIQ)	5 (3-7)	7 (5-8)	< 0,000
ASASFI, mediana (RIQ) 4,4 (2,6-7,1) 5,6 (3,4-7,4) 0,0206 200 empleo, n (%) 90 (77,6) 142 (63,4) 0,0110 NPAI, mediana (RIQ) Porcentaje de absentismo en los con trabajo Porcentaje de presentismo en los con trabajo Porcentaje de pérdida total de productividad en los con trabajo Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo Cuestionario FiRST, mediana (RIQ) ASAS-HI, mediana (RIQ) 9 (7-11) 5,6 (3,4-7,4) 0,0206 0,0207 NS 0,0110 NS 1007-19,7) NS 1007-19,70 NS 1007-19,	BASDAI, mediana (RIQ)	5,1 (3,4-6,9)	6,2 (4,8-7,4)	0,0004
Con empleo, n (%) NPAI, mediana (RIQ) Porcentaje de absentismo en los con trabajo Porcentaje de presentismo en los con trabajo Porcentaje de presentismo en los con trabajo Porcentaje de presentismo en los con trabajo Porcentaje de pérdida total de productividad en los con trabajo Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo Cuestionario FiRST, mediana (RIQ) ASAS-HI, mediana (RIQ) 9 (7-11) 10 (7-12) NS	BASDAI > 4, %	66,4	82,1	0,0018
NPAI, mediana (RIQ) Porcentaje de absentismo en los con trabajo 0,9 (0-17,4) 0 (0-19,7) NS Porcentaje de presentismo en los con trabajo 40 (10-70) 50 (10-70) NS Porcentaje de pérdida total de productividad en los con trabajo 46,3 (10-82,9) 50 (10,4-80,7) NS Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo 50 (20-70) 60 (30-80) 0,015 Cuestionario FiRST, mediana (RIQ) 4,5 (3-6) 5 (3-6) NS FIRST > 5, % 50 59,4 NS ASAS-HI, mediana (RIQ) 9 (7-11) 10 (7-12) NS	BASFI, mediana (RIQ)	4,4 (2,6-7,1)	5,6 (3,4-7,4)	0,0206
Porcentaje de absentismo en los con trabajo $0,9 (0-17,4)$ $0 (0-19,7)$ NS Porcentaje de presentismo en los con trabajo $40 (10-70)$ $50 (10-70)$ NS Porcentaje de pérdida total de productividad en los con trabajo $46,3 (10-82,9)$ $50 (10,4-80,7)$ NS Porcentaje de impacto en actividades generales fuera del trabajo $50 (20-70)$ $60 (30-80)$ $0,015$ Cuestionario FiRST, mediana (RIQ) $4,5 (3-6)$ $5 (3-6)$ NS FIRST > 5, % 50 $59,4$ NS ASAS-HI, mediana (RIQ) $9 (7-11)$ $10 (7-12)$ NS	Con empleo, n (%)	90 (77,6)	142 (63,4)	0,0110
FiRST > 5, % 50 59,4 NS ASAS-HI, mediana (RIQ) 9 (7-11) 10 (7-12) NS	Porcentaje de presentismo en los con trabajo Porcentaje de pérdida total de productividad en los con trabajo	40 (10-70) 46,3 (10-82,9)	50 (10-70) 50 (10,4-80,7)	NS
ASAS-HI, mediana (RIQ) 9 (7-11) 10 (7-12) NS	Cuestionario FiRST, mediana (RIQ)	4,5 (3-6)	5 (3-6)	NS
	FiRST > 5, %	50	59,4	NS
ASAS-HI >12, % 24,1 30 NS	ASAS-HI, mediana (RIQ)	9 (7-11)	10 (7-12)	NS
	ASAS-HI >12, %	24,1	30	NS

RIQ: Rango intercuartil; EspAax-r: espondiloartritis axial radiográfica; EspA: espondiloartritis; EspAax-nr: espondiloartritis axial no radiográfica; APs: artritis psoriásica; EspAp: espondiloartritis periférica; Are: artritis reactiva; EII: enfermedad inflamatoria intestinal; FAMEs: fármacos modificadores de la enfermedad sintéticos; AINE: antiinflamatorios no esteroidales; JAKi: inhibidores de janus kinasa; BASDAI: Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index; BASFI: Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index; WPAI: Work. Productivity and Activity Impairment; FiRST: Fibromyalgia Rapid Screening Tool; ASAS-HI: Assessment of SpondyloArthritis international Society Health Index.

El nivel de afectación fue menor en usuarios de biológicos (mediana de 5; RIQ: 3-7) comparado con los no usuarios (mediana de 7; RIQ: 5-8; p < 0,0001). Asimismo, el BASDAI fue significativamente inferior en los usuarios de biológicos (mediana de 5,1; RIQ: 3,4-6,9) respecto a los no usuarios (mediana de 6,2; RIQ: 4,8-7,4; p = 0,0004) (Tabla 2).

En términos de capacidad funcional, los usuarios de biológicos presentaron un BASFI inferior (mediana de 4,4; RIQ: 2,6-7,1) comparado con los no usuarios (mediana de 5,6; RIQ: 3,4-7,4; p = 0,0206). El WPAI mostró una menor pérdida de productividad

en usuarios de biológicos (mediana de 46,3%; RIQ: 10-82,9) comparado con los no usuarios (mediana de 50%; RIQ: 10,4-80,7; p = 0,0151) (Tabla 2).

Comentarios de los pacientes

En la sección de comentarios abiertos, los pacientes expresaron frecuentemente dolor y fatiga como los síntomas más impactantes. También mencionaron dificultades en el acceso a tratamientos, largos tiempos de espera y el costo elevado de los

medicamentos. Además, se identificó una preocupación por el apoyo emocional y psicológico y la falta de comprensión de su entorno laboral y familiar sobre la enfermedad. En conjunto, los comentarios sugieren una alta carga de enfermedad y la necesidad de mayor apoyo médico y social.

Discusión

Atributos del estudio

Este estudio representa uno de los primeros esfuerzos por caracterizar de manera exhaustiva a los pacientes con EspA en Chile, utilizando un enfoque transversal basado en una encuesta web autoadministrada. La muestra alcanzada de 346 participantes permite obtener una visión amplia y representativa de las características clínicas, los tratamientos y el impacto de la enfermedad en la calidad de vida y la productividad laboral.

Uno de los principales atributos de este estudio es la utilización de índices y cuestionarios validados previamente para evaluar tanto la actividad de la enfermedad como su impacto funcional y en la calidad de vida, tales como el BASDAI, BASFI, ASAS-HI, WPAI y FiRST. Esta metodología permite comparar los resultados con estudios internacionales y establecer un punto de referencia para futuras investigaciones en el país.

Además, el uso de una encuesta en línea permitió recopilar datos de manera eficiente y con un alcance potencialmente mayor. La participación voluntaria y anónima contribuyó a minimizar sesgos de respuesta.

El hallazgo de un alto porcentaje de pacientes con una actividad significativa de la enfermedad (BASDAI > 4 en el 78%) y con un impacto importante en la calidad de vida (ASAS-HI > 12 en el 27,8%) subraya la carga de la EspA en la población chilena. Asimismo, la identificación de dificultades en el acceso a tratamientos y el alto uso de opiáceos (30,9%) y AINE (76,3%) plantea interrogantes sobre la efectividad de los tratamientos disponibles y la necesidad de mejorar las estrategias terapéuticas.

Limitaciones del estudio

Sin embargo, este estudio presenta varias limitaciones. En primer lugar, el uso de una encuesta *web* autoadministrada implica un riesgo de sesgo de selección, dado que los participantes con mayor acceso a internet y con mayor interés en su enfermedad podrían estar sobre-representados. Además, la falta de supervisión directa durante la administración de la encuesta podría haber limitado la comprensión adecuada de algunas preguntas, a pesar de haber utilizado cuestionarios validados.

En particular, los autores consideran que la comprensión del cuestionario WPAI pudo haber sido limitada para algunos participantes, por observaciones durante el análisis de las respuestas. Esto podría haber influido en los resultados relativos al impacto laboral y la productividad, sugiriendo la necesidad de un mayor énfasis en la claridad de las preguntas para estudios futuros, considerando que el cuestionario está validado en español, pero no específicamente en la población chilena.

Otra limitación importante es la posible subrepresentación de pacientes con menores recursos económicos o con menor nivel educativo, quienes podrían enfrentar mayores barreras para acceder a plataformas en línea.

La falta de confirmación diagnóstica a través de registros clínicos y la dependencia en el autoinforme de los participantes también representan una limitación. Esto podría haber introducido sesgos de memoria o errores en la clasificación diagnóstica.

Discusión de los resultados comparativos

Los resultados comparativos entre usuarios y no usuarios de terapias biológicas o JAKi muestran diferencias significativas en la actividad de la enfermedad, la capacidad funcional y el impacto en la calidad de vida. Los pacientes que reciben estas terapias presentaron puntajes inferiores en el BASDAI y BASFI, menor uso de FAME, AINE y opiáceos, así como un menor nivel de afectación en la última semana, mayor empleabilidad, y un menor impacto en las actividades generales fuera del trabajo (WPAI). Estos hallazgos son consistentes con estudios previos que destacan la efectividad de los tratamientos biológicos para reducir la inflamación y mejorar la funcionalidad en pacientes con EspA.

Sin embargo, a pesar de los beneficios observados, los pacientes tratados con biológicos o JAKi continúan presentando una alta carga de enfermedad. El BASDAI > 4 en el 66,4% de los usuarios de biológicos y el impacto significativo en la calidad de vida medido por el ASAS-HI sugieren que estas terapias, aunque efectivas, no logran controlar completamente la enfermedad. Este hecho subraya la necesidad de desarrollar estrategias terapéuticas más personalizadas y enfoques complementarios para optimizar el manejo de la EspA.

Además, el alto uso de AINE y opiáceos entre los pacientes, independientemente del uso de biológicos, sugiere la presencia de síntomas residuales significativos y plantea preocupaciones sobre los posibles efectos adversos asociados al uso crónico de estos medicamentos. Estos resultados resaltan la importancia de una evaluación integral del paciente, que considere tanto la actividad inflamatoria como otros síntomas como el dolor y la fatiga, que a menudo no responden de manera óptima a los tratamientos biológicos.

Implicaciones clínicas y futuras investigaciones

A pesar de estas limitaciones, los resultados obtenidos ofrecen información relevante sobre la carga de la EspA en Chile y sugieren la necesidad de optimizar las estrategias diagnósticas y terapéuticas. El alto uso de AINE y opiáceos y el retraso en el diagnóstico (mediana de 4 años) subrayan la importancia de

establecer protocolos de detección temprana y acceso oportuno a terapias biológicas.

Futuros estudios deberían considerar un diseño longitudinal y la inclusión de confirmación diagnóstica a través de registros clínicos para validar los hallazgos. Asimismo, sería valioso explorar en mayor profundidad las barreras para el acceso a tratamientos y el impacto de intervenciones específicas para mejorar la calidad de vida y la productividad laboral de los pacientes.

Conclusión

Este estudio aporta evidencia relevante sobre el perfil clínico, el impacto de la enfermedad y las brechas en el tratamiento de la espondiloartritis en Chile, destacando la necesidad de estrategias integrales para mejorar el diagnóstico precoz, el acceso a terapias efectivas y el manejo integral de los pacientes. Sin embargo, las limitaciones metodológicas señaladas sugieren la necesidad de estudios adicionales para validar y expandir estos hallazgos.

Referencias bibliográficas

- Castro-Santos P, Gutiérrez MA, Díaz-Peña R. Genética, HLA-B27 y espondilitis anquilosante: 40 años. Rev Médica Chile. septiembre de 2014;142(9):1165-73.
- Rudwaleit M, Heijde D van der, 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. 1 de junio de 2009;68(6):777-83.
- Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, van Tubergen A. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. Arthritis Care Res. septiembre de 2016;68(9):1320-31.
- Ibáñez S, Valenzuela O. Spondyloarthritis in Chile: Challenges and Opportunities. J Clin Rheumatol Pract Rep Rheum Musculoskelet Dis. 27 de julio de 2018.
- Gutiérrez MA, Pérez C, Saavedra J, Silva F, Fuentealba C, Pozo P, et al. Registro Iberoamericano de Espondiloartritis (RESPONDIA): Chile. Reumatol Clínica. 30 de noviembre de 2008;4:41-7.
- Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile [Internet]. [citado 5 de marzo de 2025]. Ley Ricarte Soto - Orientación en Salud. Disponible en: https://www.superdesalud.gob.cl/tax-temas-de-orientacion/leyricarte-soto-6088/
- Smolen JS, Schöls M, Braun J, Dougados M, FitzGerald O, Gladman DD, et al. Treating axial spondyloarthritis and peripheral

- spondyloarthritis, especially psoriatic arthritis, to target: 2017 update of recommendations by an international task force. Ann Rheum Dis. 1 de enero de 2018;77(1):3-17.
- Heijde D van der, Ramiro S, Landewé R, Baraliakos X, Bosch FV den, Sepriano A, et al. 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. Ann Rheum Dis. 1 de junio de 2017;76(6):978-91.
- Bautista-Molano W, Landewé R, Burgos-Vargas R, Maldonado-Cocco J, Moltó A, Bosch F van den, et al. Prevalence of Comorbidities and Risk Factors for Comorbidities in Patients with Spondyloarthritis in Latin America: A Comparative Study with the General Population and Data from the ASAS-COMOSPA Study. J Rheumatol. 1 de febrero de 2018;45(2):206-12.
- Nikiphorou E, Heijde D van der, Norton S, Landewé RB, Molto A, Dougados M, et al. Inequity in biological DMARD prescription for spondyloarthritis across the globe: results from the ASAS-COMOSPA study. Ann Rheum Dis. 1 de marzo de 2018;77(3):405-11.
- López-Medina C, Molto A, Sieper J, Duruöz T, Kiltz U, Elzorkany B, et al. Prevalence and distribution of peripheral musculoskeletal manifestations in spondyloarthritis including psoriatic arthritis: results of the worldwide, cross-sectional ASAS-PerSpA study. RMD Open. 1 de enero de 2021;7(1):e001450.
- 12. Identification of clinical phenotypes of peripheral involvement in patients with spondyloarthritis, including psoriatic arthritis: a cluster analysis in the worldwide ASAS-PerSpA study | RMD Open [Internet]. [citado 2 de marzo de 2025]. Disponible en: https://rmdopen.bmj.com/content/7/3/e001728
- 13. Bautista-Molano W, Landewé RBM, Kiltz U, Valle-Oñate R, van der Heijde D. Validation and reliability of translation of the ASAS Health Index in a Colombian Spanish-speaking population with spondyloarthritis. Clin Rheumatol. 1 de noviembre de 2018;37(11):3063-8.
- 14. Clin Exp Rheumatol [Internet]. [citado 2 de marzo de 2025]. Validation of the Spanish version of the fibromyalgia rapid screening tool to detect fibromyalgia in primary care health centres. Disponible en: https://www.clinexprheumatol.org/abstract.asp?a=10169
- 15. Clin Exp Rheumatol [Internet]. [citado 2 de marzo de 2025]. Translation, cross-cultural adaptation, and validation of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI), the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) and the Dougados Functional Index (DFI) in a Spanish speaking population wi. Disponible en: https://www.clinexprheumatol.org/abstract.asp?a=2109
- 16. Varela N, Guillén-Grima F, Pérez-Cajaraville JJ, Pérez-Hernández C, Monedero P. Valoración de la repercusión del dolor sobre la productividad laboral: validación del cuestionario WPAI:Pain. An Sist Sanit Navar. abril de 2016;39(1):77-85.