



Oller Rodríguez JE, Grau García E, Riesco Bárcena C, Mas Sánchez L, Ramos Castro D, Leal Rodríguez S, Torrat Novés AM, Muñoz Martínez P, Huaylla Quispe AV, Alcántara Álvarez I, Villanueva Máñez B, Martínez Cordellat I, De la Rubia Navarro M, Tovar Sugrañes E, Cánovas Olmos I, Charia H, González Puig L, Ivorra Cortés J, Nájera Herranz C, Negueroles Albuixech R, Vicens Bernabéu E, Román Ivorra JA.

Servicio de Reumatología. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia

INTRODUCCIÓN

Pese a que la utilidad de los PROs (Patient-Reported Outcomes) ha sido demostrada en diferentes enfermedades autoinmunes sistémicas, incluyendo la Esclerosis Sistémica (ES), existe escasez de datos sobre algunos PROs en el manejo y abordaje de esta enfermedad en la práctica clínica habitual.

OBJETIVOS

Descripción de los datos derivados de los PROs (Patient Reported Outcomes) en pacientes con ES en práctica clínica real.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal unicéntrico, incluyendo a 42 pacientes diagnosticados con Esclerosis Sistémica según los criterios ACR-EULAR de 2013, controlados en nuestro Servicio de Reumatología.

Los pacientes completaron sistemáticamente la versión en español del cuestionario de calidad de vida SF36, así como los cuestionarios HAQ (Cuestionario de Evaluación de la Salud) y CHFS (Escala de Función de la Mano de Cochin), que evalúan la discapacidad funcional.

Además, se calcularon el índice de actividad EUSTAR y la escala de gravedad de Medsger.

RESULTADOS

En primer lugar, en cuanto al cuestionario de calidad de vida SF36, que puede arrojar puntuaciones entre 0 y 100 (siendo 100 la salud óptima), nuestra muestra obtuvo una puntuación promedio de 51 (con una desviación estándar de 29,5).

Por otro lado, en cuanto al cuestionario HAQ, obtuvimos una puntuación promedio de 0.78 puntos, con un 64% de pacientes que obtuvieron una puntuación por debajo de 1.

La puntuación promedio de CHFS en nuestra muestra fue de 14,29 sobre un máximo de 90 puntos. Un 71% de nuestros pacientes obtuvo una puntuación por debajo de 18.

En cuanto a la evaluación de la actividad de la enfermedad, utilizamos el índice de actividad EUSTAR, que varía entre 0 y 10 puntos. En nuestra muestra, la puntuación promedio fue de 4.93 (1,45) puntos, fuertemente influenciada por los valores de la VSG y un empeoramiento cutáneo subjetivo (a pesar de una mRSS promedio de 4,81).

Finalmente, con el fin de evaluar la gravedad de la enfermedad, utilizamos la escala revisada de Medsger, que refleja la afectación de un total de 9 órganos, aplicando una puntuación de 0 a 4 para cada uno de ellos. En nuestra muestra, encontramos una puntuación promedio de 4,05, con un 72% de pacientes que obtuvieron una puntuación por debajo de 4 en dicha escala.

CONCLUSIONES

Nuestros pacientes obtuvieron un promedio de 51 puntos en el cuestionario SF36, así como una puntuación de 0,78 en el HAQ y 14,29 en el CHFS. Por otro lado, la puntuación promedio en la escala de actividad EUSTAR fue de 4,93, mientras que la puntuación promedio en la escala revisada de Medsger fue de 4,05. El papel de los PROs en la enfermedad puede ayudarnos en el manejo de nuestros pacientes.