

Material suplementario

Tabla S 1. Evaluación de Índices de calidad de vida / Impacto de la enfermedad (PRO) en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.	2
Tabla S 2. Exploración física y metrología en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.....	3
Tabla S 3. Evaluación de comorbilidades y manifestaciones extraarticulares en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.	6
Tabla S 4. Evaluación de índices de actividad y función en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.	9
Tabla S 5. Valoración de pruebas de laboratorio en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.	11
Tabla S 6. Realización de pruebas de imagen en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.....	13

Regiones:

*En el análisis estadístico del Delphi se unificaron las regiones de Cataluña e Islas Baleares debido a la baja muestra obtenida en baleares.

**Levante: agrupado por Comunidad Valenciana y Murcia

***Zona Norte: agrupado por Asturias, Cantabria, País Vasco, La Rioja, Aragón

Tabla S 1. Evaluación de Índices de calidad de vida / Impacto de la enfermedad (PRO) en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.

	Muestra total (N=85)	Andalucía (n=9)	Cataluña y Balears (n=14)*	Castilla y León, Castilla-La Mancha y Extremadura (n=6)	Galicia (n=9)	Islas Canarias (n=8)	Madrid (n=10)	Levante** (n=19)	Zona Norte*** (n=10)	P valor
Índices de calidad de vida / Impacto de la enfermedad (PRO)	De acuerdo (7-8-9)									
Estrategias GENERALES en relación con el seguimiento de los pacientes con EspAax y APs										
Es ALTAMENTE ACONSEJABLE evaluar al menos un índice de calidad de vida, al menos una vez al año.	94.1%	77.8%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	94.7%	80.0%	0.253
Sería NECESARIO disponer de enfermería que ayude al paciente a cumplimentar los cuestionarios antes de la visita	89.4%	88.9%	85.7%	100.0%	66.7%	100.0%	90.0%	94.7%	90.0%	0.462
Es ACONSEJABLE evaluar al menos un índice de calidad de vida en cada visita.	21.2%	11.1%	21.4%	33.3%	33.3%	12.5%	20.0%	15.8%	30.0%	0.823
Estrategias para el seguimiento de los pacientes con EspAax										
Es ALTAMENTE ACONSEJABLE realizar el Patient Global Assessment (PtGA) en cada visita	81.2%	88.9%	78.6%	83.3%	100.0%	87.5%	80.0%	63.2%	90.0%	0.416
SE PODRÍA PRESCINDIR del Índice de calidad de vida ASQoL	69.4%	55.6%	64.3%	50.0%	88.9%	87.5%	70.0%	68.4%	70.0%	0.344
Es ACONSEJABLE realizar el Índice de Salud ASASHI	49.4%	55.6%	57.1%	16.7%	44.4%	50.0%	30.0%	57.9%	60.0%	0.689

Tabla S 2. Exploración física y metrología en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.

	Muestra total (N=85)	Andalucía (n=9)	Cataluña y Balears (n=14)*	Castilla y León, Castilla-La Mancha y Extremadura (n=6)	Galicia (n=9)	Islas Canarias (n=8)	Madrid (n=10)	Levante** (n=19)	Zona Norte*** (n=10)	P valor
De acuerdo										
Exploración física y metrología (7-8-9)										
Estrategias GENERALES en relación con el seguimiento de los pacientes con EspAax y APs										
Importante tener presente la posibilidad de afectación periférica en pacientes con EspAax.	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
La metrología debería realizarse mínimo una vez al año	90.6%	100.0%	92.9%	100.0%	88.9%	100.0%	90.0%	73.7%	100.0%	0.559
La exploración física debería realizarse en cada visita	88.2%	88.9%	71.4%	83.3%	100.0%	100.0%	90.0%	89.5%	90.0%	0.685
Estrategias para el seguimiento de los pacientes con EspAax										
Es ALTAMENTE ACONSEJABLE realizar las siguientes valoraciones en el seguimiento del paciente con EspAax:										
Preguntar por la clínica intestinal. Si no hay sintomatología, con una frecuencia anual.	97.6%	100.0%	100.0%	100.0%	88.9%	100.0%	100.0%	100.0%	90.0%	0.307
Tener en cuenta la piel a través de la anamnesis en cada visita	96.5%	100.0%	92.9%	100.0%	100.0%	100.0%	80.0%	100.0%	100.0%	0.151
Preguntar sobre antecedentes de ojo rojo en cada visita	94.1%	88.9%	92.9%	100.0%	100.0%	100.0%	90.0%	89.5%	100.0%	0.942

Realizar un recuento de las articulaciones tumefactas / dolorosas que sean sintomáticas en cada visita	94.1%	100.0%	100.0%	83.3%	88.9%	100.0%	100.0%	89.5%	90.0%	0.622
Valorar la movilidad cervical, realizando al menos un trago-pared o un occipucio-pared, una vez al año.	92.9%	100.0%	100.0%	100.0%	77.8%	100.0%	90.0%	89.5%	90.0%	0.575
Rotación cervical, una vez al año	92.9%	88.9%	100.0%	100.0%	77.8%	100.0%	90.0%	94.7%	90.0%	0.685
Test de Schöber modificado, una vez al año	91.8%	100.0%	92.9%	100.0%	77.8%	100.0%	90.0%	84.2%	100.0%	0.806
Expansión torácica, una vez al año	90.6%	88.9%	100.0%	100.0%	77.8%	100.0%	90.0%	89.5%	80.0%	0.645
Realizar el recuento específico de dactilitis, en cada visita , y registrarla por separado del recuento articular.	84.7%	100.0%	100.0%	66.7%	88.9%	87.5%	80.0%	73.7%	80.0%	0.223
Realizar un recuento de las entesitis sintomáticas en cada visita.	84.7%	88.9%	92.9%	66.7%	77.8%	87.5%	90.0%	84.2%	80.0%	0.761
Distancia dedo-suelo, una vez al año	84.7%	77.8%	85.7%	100.0%	66.7%	100.0%	90.0%	84.2%	80.0%	0.847
Exploración de caderas, en cada visita	77.6%	77.8%	71.4%	100.0%	100.0%	87.5%	70.0%	57.9%	90.0%	0.509
Distancia intermaleolar	76.5%	77.8%	71.4%	100.0%	66.7%	62.5%	80.0%	78.9%	80.0%	0.879
Es ACONSEJABLE realizar las siguientes exploraciones durante el seguimiento del paciente con EspAax:										
En caso de afectación periférica, realizar un recuento de articulaciones tumefactas/dolorosas (66/68) al menos una vez al año.	95.3%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	84.2%	90.0%	0.192

Flexión lateral de tronco, una vez al año	84.7%	88.9%	92.9%	100.0%	77.8%	75.0%	80.0%	78.9%	90.0%	0.775
En caso de clínica, una exploración de todas las entesitis, al menos, una vez al año.	83.5%	100.0%	64.3%	83.3%	88.9%	75.0%	90.0%	84.2%	90.0%	0.837
En caso de clínica, explorar únicamente las entesitis sintomáticas.	72.9%	66.7%	92.9%	83.3%	44.4%	87.5%	70.0%	73.7%	60.0%	0.190
SE PODRÍA PRESCINDIR DE realizar las siguientes valoraciones en el seguimiento del paciente con EspAax:										
Distancia intermaleolar	65.9%	55.6%	42.9%	66.7%	77.8%	100.0%	70.0%	63.2%	70.0%	0.463
Recuento articular tumefactas/dolorosas (28/28)	21.2%	11.1%	14.3%	0.0%	11.1%	25.0%	20.0%	36.8%	30.0%	0.783
Test de Schöber	17.6%	22.2%	7.1%	0.0%	11.1%	12.5%	30.0%	31.6%	10.0%	0.014

AL MENOS, UNA VEZ AL AÑO:

Tensión arterial	95.3%	88.9%	92.9%	100.0%	88.9%	100.0%	100.0%	94.7%	100.0%	0.833
Preguntarle al paciente si tiene psoriasis al inicio y después anualmente.	95.3%	100.0%	92.9%	100.0%	88.9%	100.0%	100.0%	89.5%	100.0%	0.920
Peso/Talla/IMC	94.1%	88.9%	92.9%	83.3%	88.9%	100.0%	90.0%	100.0%	100.0%	0.483

EN CADA VISITA, a través de la anamnesis y/o historia clínica:

Enfermedad cardiovascular	85.9%	77.8%	85.7%	83.3%	100.0%	100.0%	70.0%	78.9%	100.0%	0.751
Insuficiencia Renal	85.9%	77.8%	78.6%	100.0%	100.0%	100.0%	80.0%	73.7%	100.0%	0.660
Obesidad/ Sobrepeso	84.7%	66.7%	85.7%	100.0%	100.0%	100.0%	80.0%	73.7%	90.0%	0.587
Uveítis (confirmada por un oftalmólogo)	84.7%	88.9%	85.7%	100.0%	88.9%	100.0%	90.0%	68.4%	80.0%	0.758
Hipertensión arterial	83.5%	66.7%	78.6%	100.0%	100.0%	100.0%	80.0%	68.4%	100.0%	0.414
Diabetes mellitus	83.5%	66.7%	78.6%	100.0%	88.9%	100.0%	80.0%	73.7%	100.0%	0.658
Tabaco	82.4%	77.8%	92.9%	83.3%	100.0%	87.5%	80.0%	68.4%	80.0%	0.515
Dislipemia	82.4%	66.7%	78.6%	100.0%	88.9%	100.0%	80.0%	68.4%	100.0%	0.580
Enfermedad intestinal inflamatoria (CU y CROHN)	81.2%	77.8%	78.6%	100.0%	88.9%	100.0%	80.0%	68.4%	80.0%	0.664
Síndrome metabólico	81.2%	66.7%	78.6%	100.0%	77.8%	100.0%	80.0%	73.7%	90.0%	0.830
Sedentarismo, cantidad y tipo de ejercicio	77.6%	55.6%	64.3%	100.0%	77.8%	100.0%	80.0%	78.9%	80.0%	0.590
Alcohol	76.5%	66.7%	85.7%	100.0%	88.9%	100.0%	80.0%	52.6%	70.0%	0.358
Úlcera gástrica	74.1%	88.9%	64.3%	66.7%	77.8%	75.0%	90.0%	57.9%	90.0%	0.460
Osteoporosis, en caso de presentar factores de riesgo.	69.4%	66.7%	71.4%	83.3%	88.9%	87.5%	60.0%	57.9%	60.0%	0.727

Es ACONSEJABLE evaluar las siguientes comorbilidades y manifestaciones extraarticulares durante el seguimiento del paciente con EspAax:

Valorar vacunación .	90.6%	77.8%	85.7%	100.0%	88.9%	87.5%	90.0%	94.7%	100.0%	0.746
Valorar infecciones.	87.1%	77.8%	85.7%	100.0%	77.8%	87.5%	80.0%	94.7%	90.0%	0.802
Perímetro abdominal, al menos una vez al año	78.8%	77.8%	85.7%	66.7%	77.8%	62.5%	70.0%	89.5%	80.0%	0.206
Depresión/Ansiedad, en cada visita	76.5%	77.8%	78.6%	66.7%	88.9%	87.5%	90.0%	63.2%	70.0%	0.665
Hígado graso no alcohólico, a través de la analítica, de forma anual	71.8%	77.8%	71.4%	83.3%	66.7%	87.5%	70.0%	63.2%	70.0%	0.934
Gota, a través de la anamnesis, de forma anual	71.8%	100.0%	71.4%	50.0%	66.7%	75.0%	90.0%	57.9%	70.0%	0.674
Hígado graso no alcohólico, a través de la analítica, en cada visita	68.2%	44.4%	78.6%	100.0%	77.8%	62.5%	60.0%	78.9%	40.0%	0.155
Gota, a través de la anamnesis, en cada visita	20.0%	22.2%	21.4%	33.3%	44.4%	12.5%	10.0%	15.8%	10.0%	0.798

SE PODRÍA PRESCINDIR DE explorar las comorbilidades y manifestaciones extraarticulares durante el seguimiento del paciente con EspAax:

Puntos de fibromialgia	71.8%	44.4%	71.4%	100.0%	88.9%	62.5%	90.0%	63.2%	70.0%	0.261
Valorar la presencia de Gota.	56.5%	22.2%	28.6%	66.7%	88.9%	62.5%	80.0%	57.9%	60.0%	0.120

Tabla S 4. Evaluación de índices de actividad y función en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.

	Muestra total (N=85)	Andalucía (n=9)	Cataluña y Balears (n=14)*	Castilla y León, Castilla-La Mancha y Extremadura (n=6)	Galicia (n=9)	Islas Canarias (n=8)	Madrid (n=10)	Levante** (n=19)	Zona Norte*** (n=10)	P valor
De acuerdo										
Índices de actividad y función (7-8-9)										
Estrategias GENERALES en relación con el seguimiento de los pacientes con EspAax y APs										
Sería ALTAMENTE ACONSEJABLE impulsar el papel de enfermería especializada en reumatología para aumentar el uso de los índices de actividad y función	97.6%									
		88.9%	92.9%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	0.552
Los índices deberían hacerse antes de entrar en consulta y ser explicados por enfermería.	95.3%									
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	90.0%	84.2%	100.0%	0.283
Estrategias para el seguimiento de los pacientes con EspAax										
Es ALTAMENTE ACONSEJABLE realizar las siguientes valoraciones durante el seguimiento del paciente con EspAax:										
BASFI, mínimo una vez al año	91.8%	100.0%	85.7%	100.0%	66.7%	100.0%	100.0%	94.7%	90.0%	0.320
ASDAS y/o BASDAI: Es ALTAMENTE ACONSEJABLE realizar al menos uno de los dos, en cada visita.	89.4%									
		88.9%	92.9%	100.0%	100.0%	100.0%	90.0%	84.2%	70.0%	0.491
EVA global paciente, en cada visita	88.2%	88.9%	85.7%	100.0%	88.9%	87.5%	100.0%	78.9%	90.0%	0.806

EVA dolor (0-1), en cada visita	87.1%									
		88.9%	78.6%	100.0%	88.9%	87.5%	100.0%	78.9%	90.0%	0.960
EVA global medico (0-1), en cada visita	87.1%	77.8%	85.7%	83.3%	100.0%	87.5%	90.0%	84.2%	90.0%	0.891
ASDAS, en cada visita	82.4%	88.9%	85.7%	83.3%	77.8%	100.0%	70.0%	84.2%	70.0%	0.923
En caso de afectación periférica, DAPSA en cada visita.	77.6%	77.8%	85.7%	83.3%	88.9%	75.0%	80.0%	68.4%	70.0%	0.954
BASFI en cada visita, sólo en formas precoces.	55.3%	44.4%	42.9%	66.7%	55.6%	75.0%	80.0%	47.4%	50.0%	0.477
BASFI debería realizarse en cada visita.	25.9%	22.2%	28.6%	16.7%	44.4%	25.0%	30.0%	15.8%	30.0%	0.964
Es ACONSEJABLE, realizar las siguientes valoraciones durante el seguimiento del paciente con EspAax:										
Índice de actividad HAQ	49.4%									
		55.6%	35.7%	66.7%	66.7%	62.5%	60.0%	31.6%	50.0%	0.642
SE PODRÍA PRESCINDIR DE realizar las siguientes valoraciones durante el seguimiento del paciente con EspAax:										
PASI, a pesar de presentar afectación periférica	74.1%	77.8%	57.1%	66.7%	77.8%	62.5%	80.0%	84.2%	80.0%	0.833
BSA, a pesar de presentar afectación periférica	70.6%	55.6%	57.1%	66.7%	66.7%	75.0%	70.0%	84.2%	80.0%	0.787
MDA, a pesar de presentar afectación periférica	70.6%	66.7%	57.1%	66.7%	66.7%	75.0%	80.0%	73.7%	80.0%	0.977
BASMI, a pesar de presentar afectación periférica	63.5%	66.7%	50.0%	83.3%	66.7%	50.0%	100.0%	57.9%	50.0%	0.560
Índice de actividad HAQ	58.8%	44.4%	42.9%	50.0%	66.7%	62.5%	70.0%	63.2%	70.0%	0.774
DAS28, aunque el paciente presente afectación periférica	50.6%	33.3%	57.1%	50.0%	44.4%	37.5%	60.0%	52.6%	60.0%	0.403
DAPSA, aunque presente afectación periférica	38.8%	33.3%	42.9%	0.0%	33.3%	37.5%	30.0%	52.6%	50.0%	0.262

Tabla S 5. Valoración de pruebas de laboratorio en el seguimiento de pacientes con EspAax. Resultados del consenso Delphi.

	Muestra total (N=85)	Andalucía (n=9)	Cataluña y Balears (n=14)*	Castilla y León, Castilla-La Mancha y Extremadura (n=6)	Galicia (n=9)	Islas Canarias (n=8)	Madrid (n=10)	Levante** (n=19)	Zona Norte*** (n=10)	P valor
De acuerdo										
(7-8-9)										
Pruebas de laboratorio										
Estrategias para el seguimiento de los pacientes con EspAax										
Es ALTAMENTE ACONSEJABLE examinar las siguientes pruebas de laboratorio durante el seguimiento del paciente con EspAax:										
Perfil lipídico, cada 6 - 12 meses, en función del perfil de riesgo	98.8%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	94.7%	100.0%	0.834
Proteína C reactiva, en cada visita	96.5%	100.0%	92.9%	100.0%	88.9%	100.0%	100.0%	100.0%	90.0%	0.637
Hemograma, en cada visita	96.5%	88.9%	92.9%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	90.0%	0.637
Bioquímica general con perfil hepático, en cada visita	96.5%	100.0%	92.9%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	94.7%	90.0%	0.839
Aclaramiento de la creatinina/Filtrado (MMDR-4), en cada visita	91.8%	100.0%	92.9%	83.3%	77.8%	100.0%	90.0%	94.7%	90.0%	0.657
S. orina (sistemático de orina), mínimo una vez al año	88.2%	88.9%	78.6%	83.3%	88.9%	100.0%	90.0%	84.2%	100.0%	0.901
Velocidad de sedimentación globular (VSG), en cada visita	80.0%	100.0%	71.4%	66.7%	77.8%	100.0%	60.0%	84.2%	80.0%	0.344

Es ACONSEJABLE examinar las siguientes pruebas de laboratorio durante el seguimiento del paciente con EspAax:

La valoración de Microalbuminuria, Hb glicosilada y HOMMA son ACONSEJABLES en caso de factores de riesgo, y se debería fomentar su seguimiento por AP o reumatología, en función de las condiciones de cada centro.	92.9%	100.0%	92.9%	83.3%	100.0%	87.5%	100.0%	94.7%	80.0%	0.542
Si hay factores de riesgo (riesgo CV, alteraciones renales...), la microalbuminuria/ orina, una vez al año	89.4%	88.9%	78.6%	100.0%	88.9%	87.5%	100.0%	100.0%	70.0%	0.194
Si hay factores de riesgo (diabetes), la Hb glicosilada, una vez al año	89.4%	66.7%	92.9%	100.0%	88.9%	87.5%	100.0%	94.7%	80.0%	0.288
Ácido úrico, cada 6 - 12 meses, en función del perfil de riesgo	89.4%	100.0%	85.7%	100.0%	88.9%	75.0%	90.0%	94.7%	80.0%	0.696
El sistemático de orina cada 1-2 años.	85.9%									
		66.7%	85.7%	66.7%	88.9%	87.5%	100.0%	84.2%	100.0%	0.342
Si hay factores de riesgo, la 25-OH-vitamina D, una vez al año	85.9%	100.0%	78.6%	100.0%	77.8%	87.5%	80.0%	89.5%	80.0%	0.678

SE PODRÍA PRESCINDIR DE examinar las siguientes pruebas de laboratorio durante el seguimiento del paciente con EspAax:

HOMMA (índice resistencia insulina)	90.6%	55.6%	92.9%	100.0%	100.0%	87.5%	100.0%	89.5%	100.0%	0.027
VSG, si ya se dispone de PCR.	69.4%	77.8%	57.1%	100.0%	66.7%	62.5%	70.0%	73.7%	60.0%	0.073

RMN de articulaciones sacroilíacas, en caso de dudas médicas / según la clínica, para reconfirmar un diagnóstico o ver actividad de la enfermedad.	95.3%	100.0%	92.9%	100.0%	100.0%	87.5%	90.0%	94.7%	100.0%	0.686
Densitometría ósea, según factores de riesgo	94.1%	77.8%	100.0%	100.0%	88.9%	100.0%	80.0%	100.0%	100.0%	0.201
RMN de articulaciones sacroilíacas, para valorar respuesta al tratamiento	30.6%	55.6%	21.4%	33.3%	22.2%	62.5%	20.0%	15.8%	40.0%	0.058
RMN de columna, en caso de para valorar respuesta al tratamiento	27.1%	44.4%	28.6%	33.3%	11.1%	50.0%	20.0%	10.5%	40.0%	0.137
SE PODRÍA PRESCINDIR DE realizar las siguientes pruebas de imagen en el seguimiento del paciente con EspAax:										
TAC de articulaciones sacroilíacas	77.6%	55.6%	92.9%	83.3%	66.7%	50.0%	90.0%	78.9%	90.0%	0.201
Resonancia de articulaciones periférica	72.9%	66.7%	64.3%	100.0%	66.7%	75.0%	90.0%	68.4%	70.0%	0.904