

TRABAJOS ORIGINALES

Conocimiento de la enfermedad y acceso al especialista descrito por pacientes españoles con colitis ulcerosa. Encuesta UC-LIFE

Federico Argüelles-Arias¹, Daniel Carpio², Xavier Calvet³, Cristina Romero⁴, Luis Cea-Calvo⁴, Berta Juliá⁴ y Antonio López-Sanromán⁵

¹UGC Digestivo Intercentros. Hospitales Virgen Macarena-Rocío. Sevilla. ²Servicio de Gastroenterología. Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra. Instituto de Investigación Biomedica (IBI). SERGAS. Pontevedra. ³Departamento de Medicina. Universitat Autònoma de Barcelona. Unitat de Malalties Digestives. Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí. Sabadell; Centro de Investigación Biomédica en Red de enfermedades hepáticas y digestivas (CIBERehd). Madrid. ⁴Departamento Médico. Merck Sharp & Dohme. Madrid. ⁵Sección de Gastroenterología. Departamento de Gastroenterología y Hepatología. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

RESUMEN

Antecedentes y propósito: la educación de los pacientes con colitis ulcerosa (CU) sobre su enfermedad y el acceso al especialista es importante para mejorar los resultados en salud. Nuestro objetivo fue conocer, recogiendo información directamente de los pacientes, sus fuentes de información y su conocimiento de la enfermedad, y las posibilidades de acceso al especialista en gastroenterología.

Métodos: la información fue recogida mediante encuesta impresa, entregada por 39 gastroenterólogos a 15 pacientes adultos consecutivos con CU. Los pacientes contestaron de forma anónima desde su domicilio. Las respuestas se estratificaron según el tamaño del hospital (> 900; 500-900; < 500 camas).

Resultados: quinientos ochenta y cinco pacientes recibieron la encuesta y 436 contestaron (74,5%; edad media 46 años (13,5), 53% hombres). La principal fuente de información fue su médico especialista (89,2%). Entre un 32% y un 80% presentaron áreas de mejora en el conocimiento de su enfermedad. El conocimiento de la enfermedad fue mejor en pacientes de hospitales pequeños (< 500 camas). La frecuencia de revisiones rutinarias fue mayor también en hospitales pequeños. Ante empeoramiento, el 60% declaró poder contactar por teléfono con su médico y el 37%, conseguir cita el mismo día. El porcentaje que declaró tener que pedir cita y esperar disponibilidad fue menor en hospitales pequeños.

Conflicto de intereses: F. Argüelles-Arias ha prestado servicios como ponente, consultor y asesor, o ha recibido fondos para investigación de Merck Sharp & Dohme, AbbVie, Takeda, Tillotts, Kern-Pharma, Faes Farma, Shire Pharmaceuticals, Gebro Pharma y Vifor Pharma. D. Carpio ha prestado servicios como consultor para Merck Sharp & Dohme, AbbVie, Pfizer y UCB Pharma, ha recibido pagos por ponencias de Merck Sharp & Dohme, AbbVie, Pfizer, Takeda, Shire, Gebro Pharma, Tillotts, Dr Falk Pharma y Almirall, y ha estado implicado en investigación clínica con Merck Sharp & Dohme, AbbVie y Tygenix. X. Calvet ha prestado servicios como ponente, consultor y asesor, o ha recibido fondos para investigación de Merck Sharp & Dohme, AbbVie, Hospira, Pfizer, Faes Farma, Shire Pharmaceuticals, Gebro Pharma, Otsuka Pharmaceutical y Vifor Pharma. C. Romero, B. Julia y L. Cea-Calvo son empleados a tiempo completo en el Departamento Médico de Merck Sharp & Dohme de España. A. López-Sanromán ha prestado servicios como ponente, consultor o asesor para Merck Sharp & Dohme, AbbVie, Hospira, Gebro Pharma, Faes Farma, Shire Pharmaceuticals, Takeda y Tillotts.

Recibido: 21-12-2016
Aceptado: 25-01-2017

Correspondencia: Cristina Romero de Santos. Departamento Médico. Merck Sharp & Dohme de España. C/ Josefa Valcárcel, 38. 28027 Madrid
e-mail: cristina.rdesantos@merck.com

Conclusiones: en pacientes con CU seguidos en consultas hospitalarias, existen áreas de mejora en el conocimiento de su enfermedad. Los pacientes seguidos en hospitales pequeños parecen conocer mejor su enfermedad, son seguidos con más frecuencia en la consulta y tienen mejor acceso en caso de empeoramiento.

Palabras clave: Colitis ulcerosa. Automanejo. Fuentes de información. Conocimiento de la enfermedad. Acceso al médico.

INTRODUCCIÓN

La colitis ulcerosa (CU) es una enfermedad inflamatoria intestinal crónica de etiología desconocida en la que participan factores genéticos y ambientales. La mucosa rectal está siempre afectada y la extensión, siempre continua desde el recto y en sentido proximal, varía desde pacientes con afectación únicamente rectal (proctitis) hasta pacientes con enfermedad en todo el colon (1,2).

La naturaleza crónica y recidivante de la CU, su sintomatología socialmente estigmatizante y el debut más frecuente durante la segunda década de la vida desencadenan cambios profundos en la vida de los pacientes desde el mismo momento del diagnóstico (3,4). Al impacto físico de los síntomas hay añadir la repercusión en la psique del paciente por el impacto en las relaciones sociales, laborales y afectivas, que finalmente acaba por deteriorar la calidad de vida de estos pacientes (5-9).

Todo lo anterior explica por qué la comunicación médico-paciente es un elemento vital del proceso de cuidado de estos pacientes, en el cual la construcción de una relación de colaboración entre ambos se convierte en elemento clave para lograr un manejo óptimo de la enfermedad (10,11). Una comunicación eficiente entre médico y paciente contribuye a la consecución de mejores resultados en salud y se ha asociado significativamente con una mayor adherencia al tratamiento (12-14).

Argüelles-Arias F, Carpio D, Calvet X, Romero C, Cea-Calvo L, Juliá B, López-Sanromán A. Conocimiento de la enfermedad y acceso al especialista descrito por pacientes españoles con colitis ulcerosa. Encuesta UC-LIFE. Rev Esp Enferm Dig 2017;109(6):421-429.

DOI: 10.17235/reed.2017.4748/2016

Un adecuado conocimiento de la enfermedad por parte de los pacientes con CU les permitirá un mejor afrontamiento de la enfermedad y posibilidades de automanejo. Dos periodos especialmente sensibles para el paciente y en los cuales la necesidad de información y/o formación es mayor son tras el diagnóstico y en el momento del brote (15). Las áreas de información más relevantes para los pacientes tras el diagnóstico están relacionadas con los síntomas, las posibles complicaciones, la etiología, la evolución a largo plazo, el riesgo de cáncer y el impacto de la enfermedad y los tratamientos en la fertilidad (11).

La encuesta UC-LIFE se llevó a cabo en una importante muestra de pacientes con CU seguidos en hospitales de toda España con el objetivo de conocer sus percepciones, puntos de vista y opiniones sobre la experiencia de vivir con CU. La descripción de la encuesta y los resultados relativos a la percepción de la carga sintomática y el impacto emocional de la enfermedad han sido publicados previamente (16,17). El objetivo del presente trabajo es conocer, mediante esta recogida de información directamente de los pacientes con CU, sus fuentes de información y su conocimiento sobre la enfermedad y la facilidad de acceso al gastroenterólogo (frecuencia con la que visitan al especialista y opciones de contactar en caso de empeoramiento).

MÉTODOS

UC-LIFE fue una encuesta transversal a pacientes con CU que se llevó a cabo entre junio y septiembre de 2014. En la encuesta participaron pacientes seguidos en consultas de Gastroenterología de 38 hospitales españoles. En cuanto al tamaño de los hospitales participantes, se tuvieron en cuenta distintas tipologías que serían representativas de la red de hospitales públicos en España (> 900 camas [37%], n = 14; 500-900 camas [34%], n = 13; < 500 camas [29%], n = 11).

Participantes y procedimientos

Treinta y nueve gastroenterólogos entregaron la encuesta a 585 pacientes adultos con CU. Para evitar posibles sesgos de selección, cada médico entregó la encuesta consecutivamente a los 15 primeros pacientes con CU que asistieron de manera rutinaria a las consultas, independientemente de la gravedad de la enfermedad o de cualquier otro criterio. Los pacientes recibieron instrucciones para leer y responder anónimamente el cuestionario de manera voluntaria y desde casa, devolviéndolo cumplimentado por correo ordinario mediante un sobre prefranqueado con la dirección de la agencia encargada de la tabulación y el análisis de los datos. No se realizó ningún recordatorio para cumplimentar la encuesta y los médicos no recogieron ningún dato de la historia clínica de los pacientes.

Instrumento para la encuesta

La encuesta UC-LIFE se creó con la participación de tres médicos expertos en el tratamiento de la enfermedad inflamatoria

intestinal (EII) y fue revisada por tres pacientes pertenecientes a la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU) para garantizar que las preguntas y el lenguaje utilizado eran adecuados y se entendían. El cuestionario comprendió 44 preguntas cerradas y de respuesta múltiple que solicitaban información sobre los siguientes aspectos: características demográficas, percepción de la carga sintomática y gravedad de la enfermedad durante el año previo, impacto social y emocional percibido debido a la CU en la vida cotidiana, atributos de los tratamientos más importantes para los pacientes y satisfacción con el tratamiento actual y comportamientos del médico durante la entrevista médica. Además, se incluyeron preguntas sobre las principales fuentes de información para los pacientes, el conocimiento de la enfermedad (mediante una serie de afirmaciones a las que los pacientes tenían que responder si estaban o no de acuerdo), la frecuencia de visitas al médico durante el último año, periodicidad de las revisiones rutinarias y las opciones de acceso al especialista en caso de empeoramiento de la enfermedad. La encuesta al completo se encuentra disponible como anexo a la publicación principal (16).

Consideraciones estadísticas

UC-LIFE fue una encuesta de naturaleza exploratoria y no se establecieron hipótesis formales ni tamaños muestrales. Las variables cuantitativas se expresan en forma de media y desviación estándar (DE) o de mediana y rangos intercuartílicos (RIQ) si los datos no seguían una distribución normal; las variables cualitativas se describen como frecuencias o porcentajes. Se realizaron comparaciones de acuerdo con la carga sintomática y la interferencia en la vida cotidiana durante el año previo y los hospitales se estratificaron por tamaño siguiendo un criterio de número de camas: A (> 900 camas), B (500-900 camas) y C (< 500 camas). Para comparaciones bivariantes simples o grupos independientes se utilizó la prueba t de Student. El Chi cuadrado o el test exacto de Fisher se utilizaron para comparar proporciones. Las comparaciones múltiples entre subgrupos se hicieron utilizando la prueba de la mínima diferencia significativa. Los valores perdidos no se imputaron. Dada la naturaleza básicamente descriptiva de los resultados, no se realizaron ajustes por multiplicidad. Un valor de $p \leq 0,05$ se consideró estadísticamente significativo. El análisis estadístico se llevó a cabo mediante el *software* SPSS (versión 18.0.0).

Consideraciones éticas

La encuesta fue revisada y aprobada por el Comité de Ética del Hospital Parc Taulí, de Barcelona, y por la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU).

La documentación que acompañaba a la encuesta incluyó información para el paciente en relación a la naturaleza anónima de la encuesta y al tratamiento agregado de los datos, asegurando de este modo la imposibilidad de la identificación de los pacientes. El envío de la encuesta cumplimentada por parte del paciente se consideró como consentimiento para participar.

RESULTADOS

Características demográficas

La encuesta se entregó a 585 pacientes y la devolución cumplimentada 436 (tasa de respuesta: 74,5%). Un 35,8% de los pacientes provenía de hospitales grandes (> 900 camas) y un 34,8% y 29,4%, de hospitales medianos (900-500 camas) y pequeños (< 500 camas) respectivamente. La edad media de los respondedores fue de 46,2 (DE: 13,6) años y el 52,8% fueron hombres. La mediana de la duración de la enfermedad fue de ocho (RIQ: 4-15) años. Las características demográficas se describen en la tabla I. El 47,1% de los pacientes indicó que, durante el año previo, sus síntomas habían estado controlados y un 28,0% y 24,9%, respectivamente, describieron haber tenido “síntomas sin impacto en la vida cotidiana” y “síntomas con impacto en la vida cotidiana”.

Tabla I. Características demográficas de los participantes

Edad (media ± DE), años		46,2 ± 13,56
Sexo, n (%)	Hombres	229 (52,8)
	Mujeres	205 (47,2)
Estado marital, n (%)	Soltero/a	91 (20,9)
	Casado/a o con pareja	302 (69,4)
	Divorciado/a	30 (6,9)
	Viudo/a	10 (2,3)
Formación, n (%)	Sin estudios	15 (3,5)
	Educación Primaria	130 (30,0)
	Educación Secundaria	85 (19,6)
	Formación técnica	91 (21,0)
	Estudios superiores	109 (25,1)
	Otros	4 (0,9)
Situación laboral, n (%)	Estudiante	16 (3,7)
	Trabajador/a activo/a	228 (52,7)
	Cuidado del hogar	47 (10,9)
	Jubilado/a	51 (11,8)
	Desempleado/a	52 (12,0)
	Baja temporal debido a la CU	12 (2,8)
	Baja permanente debido a la CU	7 (1,6)
	Baja debido a otras razones	9 (2,1)
Otros	11 (2,5)	

Fuentes de información y conocimiento de la enfermedad por los pacientes

Las fuentes de información sobre la CU citadas con más frecuencia por los pacientes fueron el médico especialista (89,2%), las páginas web especializadas en CU (36,9%) y el médico de Atención Primaria (AP) (26,7%) (Tabla II). La gran mayoría de los pacientes señaló al médico especialista como la fuente más importante (93,0%). Al analizar las fuentes de información por tamaño del hospital, los pacientes atendidos en los hospitales más pequeños citaron con más frecuencia al médico de AP y a las asociaciones de pacientes que los atendidos en hospitales de mayor tamaño (Tabla II).

Casi tres cuartas partes de los pacientes indicaron que su médico siempre o casi siempre les proporciona información sobre las causas, la posible evolución de la enfermedad o las distintas opciones de tratamiento (70,8%, 69,1% y 72,5%, respectivamente). La frecuencia con que los pacientes estuvieron de acuerdo con cada una de las anteriores afirmaciones fue significativamente mayor en los hospitales pequeños en comparación con los medianos o los grandes (Fig. 1).

De acuerdo a las respuestas correctas que los pacientes dieron sobre determinadas afirmaciones acerca de la CU, la amplia mayoría parece tener un conocimiento adecuado sobre la naturaleza recidivante y no contagiosa de la enfermedad o la necesidad de tratamiento de por vida (88,2%, 93,2% y 88,2%, respectivamente). Sin embargo, entre un 32% y un 40% de los pacientes manifestó una concepción errónea o desconocimiento en las cuestiones relativas a la naturaleza incurable de la enfermedad (32,4%), el papel de la dieta (30,5%) o la posibilidad de afectación de otros órganos además del intestino (40,0%). Las áreas de conocimiento de la enfermedad en las que un mayor porcentaje de pacientes señaló respuestas erróneas o indicó desconocimiento fueron las relativas a la naturaleza hereditaria de la CU y el papel del estrés en el origen de enfermedad (61,6% y 80,4%, respectivamente).

En el análisis por subgrupos de acuerdo al tamaño del hospital, el porcentaje de pacientes con respuestas correctas sobre la CU en los hospitales más pequeños fue en general superior en comparación a los hospitales medianos y grandes. En concreto, las cuestiones relativas a la naturaleza incurable de la enfermedad y el papel de la dieta y el estrés en el desarrollo de la CU fueron respondidas correctamente por un porcentaje de pacientes significativamente mayor en los hospitales pequeños en comparación con los más grandes (Fig. 2).

Seguimiento en consulta hospitalaria y acceso en caso de empeoramiento

En cuanto a la frecuencia con la que los pacientes acudieron el año previo a la consulta de su médico especialista, un 40,6%, 44,9% y 14,4% acudieron 0-2 veces,

Tabla II. Principales fuentes de información para los pacientes. Número de pacientes y porcentaje del total de pacientes de cada tipo de centro

	Tamaño del centro			Total
	> 900 camas ^(a)	500-900 camas ^(b)	< 500 camas ^(c)	
Médico especialista	119 (87,5)	123 (87,9)	106 (93,0)	348 (89,2)
Webs especializadas en CU	53 (39,0)	52 (37,1)	39 (34,2)	144 (36,9)
Médico de AP	32 (23,5)	27 (19,3)	45 (39,5) ^{(a)(b)}	104 (26,7)
Enfermera	25 (18,4)	24 (17,1)	24 (21,1)	73 (18,7)
Asociaciones de pacientes	22 (16,2)	13 (9,3)	28 (24,6) ^(b)	63 (16,2)
Folleto para pacientes	21 (15,4)	14 (10,0)	20 (17,5)	55 (14,1)
Amigos o familiares	20 (14,7)	18 (12,9)	16 (14,0)	54 (13,8)
Blogs relacionados con la CU o con la salud	9 (6,6)	17 (12,1)	15 (13,2)	41 (10,5)
Otros pacientes	16 (11,8)	11 (7,9)	6 (5,3)	33 (8,5)
Media general (prensa, TV, radio)	5 (3,7)	10 (7,1)	9 (7,9)	24 (6,2)
Farmacéutico	9 (6,6)	6 (4,3)	3 (2,6)	18 (4,6)

Los superíndices indican que la distribución de las respuestas es significativamente diferente al grupo indicado ($p < 0,05$).

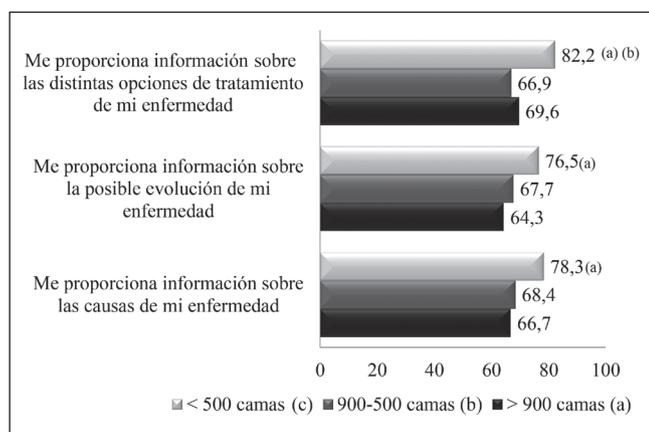


Fig. 1. Percepciones de los pacientes sobre los comportamientos del especialista durante la entrevista médica por tamaño del hospital. Porcentaje de pacientes que respondió "siempre" o "casi siempre" a cada una de las cuestiones, por tamaño del centro. Los superíndices indican que el porcentaje la distribución de las respuestas es significativamente diferente al grupo indicado ($p < 0,05$).

3-5 veces y > 5 veces respectivamente ($n = 394$). Casi la mitad de los pacientes (47,2%) manifestó que acuerda con su médico revisiones rutinarias cada 2-3 meses, el 36,1% y 14,1% cada seis meses o cada año respectivamente, y solo un 2,3% no acuerda revisiones rutinarias.

Los pacientes de los hospitales más pequeños describieron una frecuencia significativamente mayor de revisiones rutinarias en comparación con los hospitales medianos y grandes (Tabla III). Según el control sintomático descrito por los pacientes durante el año previo, la frecuencia de seguimiento en pacientes cuyos síntomas habían estado controlados fue significativamente superior en los hospitales más pequeños (Tabla III.2), mientras que los pacientes

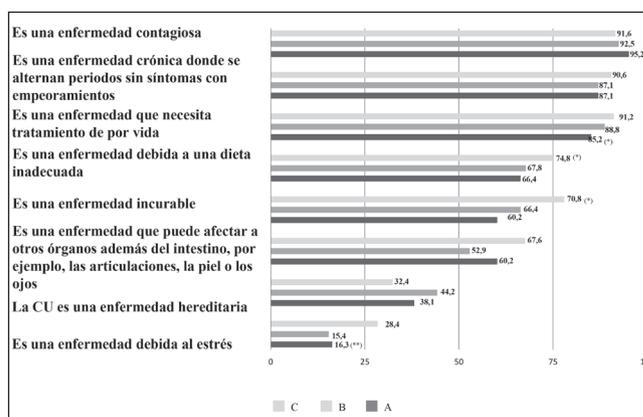


Fig. 2. Conocimiento de la enfermedad de los participantes. Porcentaje de pacientes que respondió de forma correcta a los enunciados, por tamaño del centro. Hospitales A > 900 camas; hospitales B 900-500 camas; hospitales C < 500 camas. (*) $p < 0,05$ vs. A; (**) $p < 0,05$ vs. A y B.

con síntomas el año previo describieron frecuencias de seguimiento similares en hospitales grandes, medianos o pequeños (Tabla III. 3 y 4).

En caso de empeoramiento clínico, los pacientes afirmaron disponer de las siguientes opciones: contacto telefónico (59,6%), la posibilidad de conseguir una cita en el hospital el mismo día (36,9%) y tener que ir a Urgencias (29,6%). El 20,1% manifestó que tenía que pedir cita y esperar disponibilidad y el 15,1% podía contactar por correo electrónico. Los pacientes de hospitales pequeños describieron más disponibilidad para contactar por teléfono y correo electrónico y menos necesidad de pedir cita y esperar disponibilidad ($p < 0,05$) (Fig. 3).

Tabla III. Periodicidad de las visitas rutinarias por tamaño del hospital y de acuerdo al control sintomático y el impacto en la vida cotidiana durante el año previo, número y porcentaje

	Tamaño del centro			Total
	> 900 camas ^(a)	500-900 camas ^(b)	< 500 camas ^(c)	
1) Todos los pacientes:				
Cada 2 a 4 meses	68 (45,6)	61 (41,8)	67 (56,3) ^{(a)(b)}	196 (47,3)
Cada 6 meses	50 (33,6)	57 (39,0)	42 (35,3) ^{(a)(b)}	149 (36,0)
Cada 12 meses	27 (18,1)	23 (15,8)	9 (7,6) ^{(a)(b)}	59 (14,3)
No acordamos revisiones rutinarias	4 (2,7)	5 (3,4)	1 (0,8) ^{(a)(b)}	10 (2,4)
2) Pacientes con síntomas controlados:				
Cada 2 a 4 meses	24 (38,7)	27 (39,1)	26 (54,2) ^{(a)(b)}	77 (43,0)
Cada 6 meses	23 (37,1)	26 (37,7)	18 (37,5) ^{(a)(b)}	67 (37,4)
Cada 12 meses	14 (22,6)	13 (18,8)	4 (8,3) ^{(a)(b)}	31 (17,3)
No acordamos revisiones rutinarias	1 (1,6)	3 (4,3)	0 (0,0) ^{(a)(b)}	4 (2,2)
3) Pacientes con síntomas sin interferir en la vida diaria:				
Cada 2 a 4 meses	18 (47,4)	10 (31,3)	15 (48,4)	43 (42,6)
Cada 6 meses	13 (34,2)	18 (56,3)	13 (41,9)	44 (43,6)
Cada 12 meses	6 (15,8)	4 (12,5)	2 (6,5)	12 (11,9)
No acordamos revisiones rutinarias	1 (2,6)	0 (0,0)	1 (3,2)	2 (2,0)
4) Pacientes con síntomas que interfieren en la vida diaria:				
Cada 2 a 4 meses	19 (59,4)	21 (63,6)	19 (67,9)	59 (63,4)
Cada 6 meses	10 (31,3)	7 (21,2)	9 (32,1)	26 (28,0)
Cada 12 meses	2 (6,3)	3 (9,1)	0 (0,0)	5 (5,4)
No acordamos revisiones rutinarias	1 (3,1)	2 (6,1)	0 (0,0)	3 (3,2)

Los superíndices indican que la distribución de las respuestas es significativamente diferente al grupo indicado ($p < 0,05$).

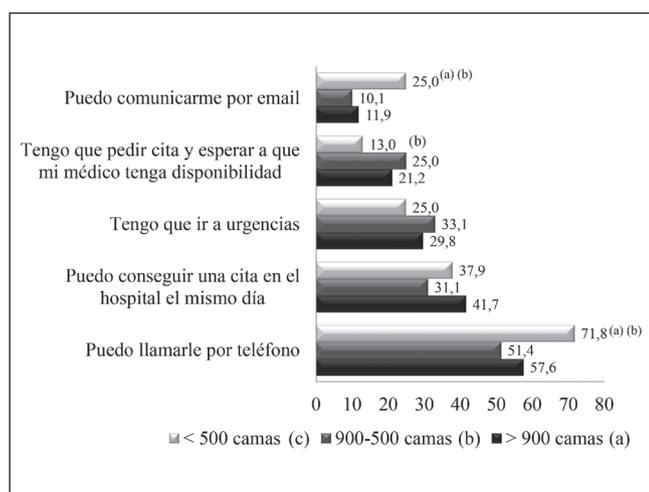


Fig. 3. Opciones del paciente para poder contactar con su médico en caso de empeoramiento estratificado por tamaño de hospital. Los superíndices indican que la distribución de las respuestas es significativamente diferente al grupo indicado ($p < 0,05$).

DISCUSIÓN

El presente trabajo, realizado con resultados de la encuesta UC-LIFE, complementa otros dos en los que se han tratado otros aspectos recogidos en la encuesta sobre percepción de carga sintomática de la enfermedad, preferencias y satisfacción con el tratamiento (16) y sobre impacto psicosocial percibido por el paciente (17). Este análisis aporta información relevante acerca del conocimiento que los pacientes tienen sobre aspectos importantes de su enfermedad y sobre su seguimiento y acceso al gastroenterólogo, y revela diferencias significativas en favor de aquellos pacientes que son seguidos en hospitales de pequeño tamaño.

La colitis ulcerosa es una enfermedad que afecta al individuo en todas las esferas de su vida y, por tanto, la formación del paciente y una relación colaborativa con su médico son aspectos clave para lograr resultados óptimos en cuanto al control de la enfermedad y la calidad de vida del paciente (12,13,18). En la encuesta UC-LIFE los pacientes destacaron al médico gastroenterólogo como su principal fuente de información. Otros trabajos han encon-

trado resultados similares: la encuesta llevada a cabo por Rubin y cols. en 451 pacientes con CU indicaba que para el 89% de los pacientes el gastroenterólogo era su principal fuente de información (6), y Bernstein y cols. encontraron resultados similares entre 74 pacientes con EII encuestados. En este último trabajo, y coincidiendo con los resultados de nuestra encuesta, la segunda fuente de información más importante para los pacientes fue internet (11). En este sentido, el consejo del médico sobre páginas webs adecuadas y fiables que puedan ayudar a los pacientes a mejorar su conocimiento de la enfermedad puede resultar de especial utilidad para ellos.

En la presente encuesta, solo un 19% de los pacientes mencionó al personal de enfermería como fuente de información. Es probable que el motivo sea que no todas las consultas tienen personal de enfermería especializado en EII, un valioso recurso que ha demostrado ser eficaz para informar a los pacientes sobre cuestiones generales de su enfermedad y favorecer la adherencia a la medicación. Por todo ello, estos profesionales son hoy en día una piedra angular en el diagnóstico y seguimiento de estos pacientes (19).

El 16% de los respondedores consideró las asociaciones de pacientes como una fuente importante de información, siendo este porcentaje significativamente mayor entre los pacientes atendidos en los hospitales más pequeños (24%). Estas asociaciones suelen ofrecer información y apoyo emocional, aspectos importantes para el paciente, por lo que la derivación de los pacientes a estas asociaciones puede ser beneficioso para ellos.

Un número importante de participantes parece tener concepciones erróneas de algunos aspectos relativos a la CU como su naturaleza crónica y no curable, la transmisión a los hijos, el papel de la dieta o el estrés en el desarrollo de la enfermedad o la posible aparición de manifestaciones extraintestinales. Un hallazgo interesante es que los pacientes atendidos en los hospitales más pequeños parecen tener, en general, un mejor conocimiento de muchos de estos aspectos.

Por otro lado, siete de cada diez pacientes opinan que sus médicos siempre o casi siempre les informan sobre las causas, la evolución y las posibles opciones de tratamiento de su enfermedad, siendo una vez más en los hospitales de menor tamaño donde los pacientes describen con más frecuencia que sus médicos se ocupan de estas cuestiones. La extensión y la dificultad de los aspectos a tratar con el paciente, sobre todo en el momento inicial tras el diagnóstico, requieren tiempo, y no siempre se dispone del mismo dentro de la visita rutinaria, por lo que en muchos casos puede resultar más eficiente programar consultas adicionales en las cuales, además de las explicaciones del equipo médico, se puedan abordar las preocupaciones, necesidades de información y opiniones de los pacientes. En este sentido, la preparación de un plan formativo que permita a los pacientes resolver sus dudas y adquirir un conocimiento adecuado de la enfermedad podría resultar beneficioso para la mayoría de ellos (10,11).

Un modelo de comunicación centrado en el paciente que considere sus opiniones, entienda sus preocupaciones y necesidades de información y tenga en cuenta los aspectos psicosociales relacionados con la CU aumenta la probabilidad de que los pacientes resuelvan sus síntomas y se sientan más satisfechos con el cuidado que reciben (10,18). A este respecto, distintos trabajos han puesto de manifiesto que formar al paciente para que pueda ser más autónomo en el manejo de su enfermedad puede influir positivamente en el número de visitas al médico. Robinson y cols. llevaron a cabo un estudio con 203 pacientes con CU. El grupo de intervención recibió formación para el automanejo de su CU acudiendo a la consulta de su médico solo en caso de que el paciente lo considerara necesario; el grupo control no recibió formación y siguió el esquema normal de revisiones programadas. Ambos grupos fueron seguidos durante una mediana de 14 meses (RIQ 11-18). Entre los pacientes del grupo de intervención el tratamiento de los empeoramientos fue mucho más rápido y realizaron significativamente menos visitas al hospital y al médico de AP (20). Kennedy y cols. obtuvieron resultados similares, con disminución del número de visitas y aumento de la confianza del paciente al recibir un programa de formación y automanejo de la enfermedad (21). En línea con los resultados de estos trabajos, la Unidad de EII del Hospital del Vall d'Hebrón llevó a cabo un estudio con 393 pacientes que cumplimentaron un cuestionario sobre la programación de las visitas, la necesidad de tratamiento de urgencia, la calidad del cuidado que recibían y en el que, además, se les pedían sugerencias sobre cómo mejorar el control de su enfermedad. Un 98% de los participantes consideró que la información y el conocimiento de su enfermedad podrían ayudar a su control, y un 70% indicó que una información adecuada podría ayudar a iniciar el tratamiento antes de la visita al médico (22). De hecho, en muchas ocasiones la razón de la visita al médico se debe a causas más relacionadas con la salud emocional del paciente que con la propia enfermedad, por lo que un modelo de atención más centrado en el paciente, donde este esté bien informado en su enfermedad y participe más activamente de su cuidado, puede resultar beneficioso también al propio sistema sanitario (23-25).

En esta muestra de pacientes, casi la mitad visitaron a su médico especialista 3-5 veces durante el año previo, acordando con él revisiones rutinarias cada 2-3 meses. Esta periodicidad fue significativamente más frecuente en los hospitales más pequeños y llama la atención que esta mayor frecuentación parece tener lugar entre los pacientes que afirman que su CU se encuentra controlada, sin síntomas. Los motivos de esta discrepancia no pueden deducirse de los datos de la encuesta, pero es probable que puedan relacionarse, aunque no únicamente, con una distinta carga asistencial que condicione la frecuencia de citación de los pacientes. Una reflexión al respecto es si determinados pacientes, en especial aquellos que describen haber estado controlados el último año, podrían ser seguidos de

forma más eficiente con menos visitas de presencia física en el hospital. Al respecto, en el estudio CRONICA-UC, el cuestionario SCCAI para pacientes con CU fue validado recientemente para su uso en remoto, desde el domicilio del paciente a través de una página web, con una buena correlación respecto al cuestionario evaluado por el médico en la consulta hospitalaria (26). El valor predictivo negativo para enfermedad activa fue muy elevado (95%), lo que sugiere que pacientes con enfermedad en situación estable podrían beneficiarse de un seguimiento más flexible, con evaluaciones en remoto y menos visitas a la consulta hospitalaria.

Cerca de un 60% de los pacientes mencionó que, en caso de empeoramiento, puede contactar por teléfono con su médico y un 37% puede conseguir cita en el hospital en el mismo día. Estas cifras sugieren una elevada disponibilidad por parte del especialista, consistente con la importancia que tiene en el momento del brote la posibilidad de un contacto rápido con el médico con el objetivo de optimizar el tratamiento lo antes posible. Cabe señalar que en los hospitales más pequeños los pacientes pueden contactar con sus médicos por teléfono o correo electrónico con mayor frecuencia que en los medianos y grandes, y con menos frecuencia tienen que pedir cita y esperar disponibilidad, aunque en cuanto a la posibilidad de conseguir cita en el hospital en el mismo día no hay diferencias entre hospitales de distinto tamaño.

Nuestro trabajo cuenta con una serie de limitaciones. En primer lugar, la información recogida proviene de la autovaloración del paciente y los hallazgos comentados deben entenderse como percepciones de los pacientes, que en todo caso son siempre valiosas al reflejar cómo vive su enfermedad el paciente. En segundo lugar, los participantes informaron sobre un periodo de tiempo extenso, un año, y por tanto sus respuestas pueden verse afectadas por un sesgo de recuerdo. La encuesta se entregó a pacientes seguidos en consultas hospitalarias, por lo que los participantes en la encuesta no necesariamente representan a la población total de pacientes con CU. La entrega de la encuesta a pacientes consecutivos puede aumentar la probabilidad de incluir a pacientes con enfermedad más grave que suelen asistir con mayor frecuencia a las consultas, aunque esto también disminuye el sesgo de selección de los pacientes por parte de los médicos. Quizás este hecho pueda en parte justificar la alta frecuentación que estos pacientes describen en la encuesta (casi la mitad manifestó ser visto cada 2-4 meses). La encuesta fue distribuida en tres tipos de hospitales de acuerdo a su tamaño, pero no se recogió información sobre si los pacientes provenían de hospitales con disponibilidad de unidades de EII o de enfermería especializada, que podrían condicionar el modo en que los pacientes son atendidos o seguidos y, por consiguiente, sus respuestas. Por último, la naturaleza anónima de la encuesta no permite conocer el perfil de los pacientes que no devolvieron el cuestionario cumplimentado, y

desconocemos el efecto que puede haber tenido sobre la selección de la muestra que parte del periodo de ejecución de la encuesta fuese periodo estival.

En resumen, los pacientes participantes en la encuesta UC-LIFE consideran al médico especialista como su principal fuente de información y sus respuestas sugieren que el conocimiento de determinados aspectos de su enfermedad podría mejorarse. La frecuencia con la que los pacientes acuden a su médico especialista incluso en situación de estabilidad clínica y la frecuencia con la que, en caso de empeoramiento, pueden ser atendidos por él, bien en el mismo día en el hospital o por teléfono, sugieren una notable disponibilidad por parte de los médicos hacia sus pacientes. El hallazgo de diferencias entre hospitales de distinto tamaño, donde los pacientes procedentes de hospitales pequeños parecen conocer mejor su enfermedad pero también son vistos con más frecuencia y tienen más posibilidades de acceso, debería tenerse en cuenta de cara a una planificación más eficiente de la atención a estos pacientes.

FINANCIACIÓN

Este proyecto ha sido financiado por Merck Sharp & Dohme de España, una subsidiaria de Merck & Co., Whitehouse Station, New Jersey, USA, y cuenta con el aval de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU, www.accuesp.com.es).

AGRADECIMIENTOS

La encuesta UC-LIFE fue promovida y financiada por Merck Sharp & Dohme de España, una subsidiaria de Merck & Co., Inc., Whitehouse Station, New Jersey, USA, y avalada por la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU). El análisis estadístico lo llevó a cabo Alejandro Pedromingo (Bio-estadística.com). Los autores agradecen a los pacientes su inestimable contribución para la realización del presente trabajo mediante la cumplimentación de las encuestas.

Los siguientes profesionales sanitarios contribuyeron al presente trabajo entregando la encuesta a sus pacientes (en orden alfabético):

Dra. María M. Alcalde, Hospital Universitario Infanta Cristina, Badajoz.

Dr. Xavier Aldeguer, Hospital Universitario Doctor Josep Trueta, Gerona.

Dr. Federico Argüelles-Arias, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla.

Dra. Maite Arroyo, Hospital Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

Dra. Nelly Balza, Hospital Son Llàtzer, Mallorca.

Dr. Jesús Barrio, Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid.

Dra. Olga Benítez, Hospital Universitario Mútua de Terrassa, Barcelona.

Dr. Fernando Bermejo, Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid.

Dr. Xavier Calvet, Corporación Sanitaria Universitaria Parc Taulí, Barcelona.

Dra. Raquel Camargo, Hospital Universitario Virgen de la Victoria, Málaga.

Dr. Daniel Carpio, Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra, Pontevedra.

Dra. María L. Castro, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla.

Dr. Daniel Ceballos, Hospital Universitario Doctor Negrín, Gran Canaria.

Dr. Cristóbal de la Coba, Hospital de Cabueñes, Asturias.

Dr. Xavier Cortés, Hospital de Sagunto, Valencia.

Dr. Eugeni Domènech, Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, Barcelona.

Dra. Carmen Dueñas, Hospital San Pedro de Alcántara, Cáceres.

Dra. María Fe García, Hospital Universitario de Elche, Alicante.

Dr. Santiago García, Hospital Universitario Miguel Serret, Zaragoza.

Dra. Valle García, Hospital Universitario Reina Sofía, Córdoba.

Dra. Rosario Gómez, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.

Dr. Pedro González, Complejo Hospitalario La Mancha Centro, Ciudad Real.

Dr. Jordi Guardiola, Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona.

Dr. Álvaro Hernández, Hospital de Torrecárdenas, Almería.

Dr. Esteban Hernández, Hospital Universitario del Henares, Madrid.

Dr. José M. Huguet, Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, Valencia.

Dr. Antonio López-Sanromán, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid.

Dra. Pilar Martínez, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.

Dra. Teresa Martínez, Hospital Rafael Méndez, Murcia.

Dra. Ana Muñagorri, Hospital Universitario de Donostia, San Sebastián.

Dra. Concepción Muñoz, Hospital Virgen de la Salud, Toledo.

Dr. José F. Muñoz, Hospital Clínico Universitario de Salamanca, Salamanca.

Dr. Héctor Pallarés, Hospital Juan Ramón Jiménez, Huelva.

Dra. Laura Ramos, Hospital Universitario La Laguna, Tenerife.

Dra. Montserrat Rivero, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Cantabria.

Dr. Antonio Rodríguez, Hospital Clínico Universitario de Salamanca, Salamanca.

Dra. Cristina Rodríguez, Complejo Hospitalario de Navarra, Navarra.

Dra. Ainhoa Rodríguez-Pescador, Hospital de Galdakao, Vizcaya.

Dra. Patricia Romero, Hospital General Universitario Santa Lucía, Murcia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Dignass A, Eliakim R, Magro F, et al. Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 1: Definitions and diagnosis. *J Crohns Colitis* 2012;6:965-90. DOI: 10.1016/j.crohns.2012.09.003
2. Ghosh S, Shand A, Ferguson A. Ulcerative colitis. *Br Med J* 2000;320:1119-23. DOI: 10.1136/bmj.320.7242.1119
3. Johnston RD, Logan RFA. What is the peak age for onset of IBD? *Inflamm Bowel Dis* 2008;14(Supl 2):S4-5. DOI: 10.1002/ibd.20545
4. Husain A, Triadafilopoulos G. Communicating with patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004;10:444-50.
5. Ghosh S, Mitchell R. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *J Crohns Colitis* 2007;1:10-20. DOI: 10.1016/j.crohns.2007.06.005
6. Rubin DT, Siegel CA, Kane SV, et al. Impact of ulcerative colitis from patients' and physicians' perspectives: Results from the UC: NORMAL survey. *Inflamm Bowel Dis*. 2009;15:581-8. DOI: 10.1002/ibd.20793
7. Casellas F, Arenas JJ, Baudet JS, et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis* 2005;11:488-96. DOI: 10.1097/01.MIB.0000159661.55028.56
8. Iglesias-Rey M, Barreiro-de-Acosta M, Caamaño-Isorna F, et al. Psychological factors are associated with changes in the health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2014;20:92-102.
9. Guthrie E, Jackson J, Shaffer J, et al. Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health-related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Am J Gastroenterol* 2002;97:1994-9. DOI: 10.1111/j.1572-0241.2002.05842.x
10. Suárez-Almazor ME. Patient-physician communication. *Curr Opin Rheumatol* 2004;16:91-5. DOI: 10.1097/00002281-200403000-00003
11. Bernstein KI, Promislow S, Carr R, et al. Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17:590-8. DOI: 10.1002/ibd.21363
12. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *Can Med Assoc J* 1995;152(9).
13. Haskard Zolnierok KB, DiMatteo MR. Physician communication and patient adherence to treatment: A meta-analysis. *Med Care* 2009;47(8):826-34. DOI: 10.1097/MLR.0b013e31819a5acc
14. Bermejo F, López-Sanromán A, Algaba A. Adhesión al tratamiento en la enfermedad inflamatoria intestinal: estrategias para mejorarla. *Gastroenterol Hepatol* 2009;32(Supl 2):31-6. DOI: 10.1016/j.gastrohep.2009.01.098
15. Lesnovska KP, Börjeson S, Hjortswang H, et al. What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *J Clin Nurs* 2013;23:1718-25. DOI: 10.1111/jocn.12321
16. Carpio D, López-Sanromán A, Calvet X, et al. Perception of disease burden and treatment satisfaction in patients with ulcerative colitis from outpatient clinics in Spain: UC-LIFE survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2016;28(9):1056-64. DOI: 10.1097/MEG.0000000000000658
17. López-Sanromán A, Carpio D, Calvet X, et al. Perceived emotional and psychological impact of ulcerative colitis in outpatients in Spain: UC-LIFE survey. *Dig Dis Sci* 2016;62(1):207-16. DOI: 10.1007/s10620-016-4363-3
18. Camacho L. Apoyo y tratamiento psicológico en la enfermedad inflamatoria intestinal: relación médico-paciente. *Gastroenterol Hepatol* 2009;32(Supl 2):13-8.

19. Dibley L, Bager P, Czuber-Dochan W, et al. Identification of research priorities for inflammatory bowel disease nurses in Europe: a Nurses-European Crohn's and Colitis Organization Delphi Survey. *J Crohn's Colitis* 2016;11(3):353-9. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjw164
20. Robinson A, Thompson D.G, Wilkin D, et al. Guided self-management and patient-directed follow-up of ulcerative colitis: A randomized trial. *Lancet* 2001;358:976-81. DOI: 10.1016/S0140-6736(01)06105-0
21. Kennedy AP, Nelson E, Reeves D, et al. A randomized controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self-management approach to chronic inflammatory bowel disease. *Gut* 2004;53:1639-45. DOI: 10.1136/gut.2003.034256
22. Casellas F, Fontanet G, Borruel N, et al. The opinion of patients with inflammatory bowel disease on healthcare received. *Rev Esp Enferm Dig* 2004;96:174-84. DOI: 10.4321/S1130-01082004000300003
23. Han SW, McColl E, Steen N, et al. The predictors of hospital clinic visits in patients with ulcerative colitis: an examination of disease variables, quality of life and illness perception. *Gastroenterol* 2000;118(Issue 4)1:A123. DOI: 10.1016/S0016-5085(00)82572-X
24. Drossman DA, Leserman J, Mitchell CM, et al. Health status and health care use in persons with inflammatory bowel disease. A national sample. *Dig Dis Sci* 1991;36(12):1746-55.
25. De Boer A, Sprangers M, Bartelsman J, et al. Predictors of health care utilization in patients with inflammatory bowel disease: A longitudinal study. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1998;10:783-9. DOI: 10.1097/00042737-199809000-00010
26. Marín-Jiménez I, Nos P, Domenèch E, et al. Diagnostic performance of the simple clinical colitis activity index self-administered online at home by patients with ulcerative colitis: CRONICA-UC study. *Am J Gastroenterol* 2016;111:261-8. DOI: 10.1038/ajg.2015.403