

Aspectos que determinan la satisfacción de los pacientes en el manejo de la colitis ulcerosa leve-moderada: un estudio Delphi de pacientes y médicos

F. Casellas Jordá¹, D. Ginard Vicens², S. Riestra Menéndez³, A. J. Blasco Bravo⁴, P. Lázaro y de Mercado⁴

¹Hospital Universitari Vall d'Hebron, Unitat Atenció Crohn-Colitis, Barcelona. ²Hospital Universitario Son Espases, Servicio de Aparato Digestivo, Palma de Mallorca. ³Hospital Universitario Central de Asturias, Servicio de Aparato Digestivo, Oviedo. ⁴Técnicas Avanzadas de Investigación en Servicios de Salud (TAISS), Madrid.

INTRODUCCIÓN

- § La colitis ulcerosa (CU) es una enfermedad relevante en los sistemas de salud de los países desarrollados [1-3]. A pesar de la gran repercusión de la CU en la calidad de vida de los pacientes, poco se sabe sobre la satisfacción de los pacientes con el manejo clínico, ni con el tratamiento farmacológico que conlleva [4].
- § En el manejo de la CU leve-moderada se dispone de fármacos eficaces, pero se desconocen los factores que determinan la satisfacción de los pacientes. La principal expectativa de los pacientes es alcanzar el control de la sintomatología. Sin embargo, a menudo los pacientes perciben un escaso control de los síntomas, preocupación que se añade a la aparición de complicaciones de la enfermedad y de los efectos adversos del tratamiento a medida que evoluciona su patología. Esta sensación de desamparo les conduce a pensar que no recuperarán su calidad de vida al nivel de antes del diagnóstico [5].
- § Un estudio cualitativo previo, diseñado para conocer, desde el punto de vista de los pacientes con CU leve-moderada, su opinión, percepciones, actitudes, vivencias, y satisfacción sobre su manejo clínico, especialmente en los aspectos relacionados con el tratamiento, puso de manifiesto la relevancia de desarrollar estrategias para facilitar la atención a demanda, teleasistencia e investigar sobre tratamientos eficaces y seguros para minimizar el detrimento de la calidad de vida de los pacientes [6].

OBJETIVO

Conocer las percepciones y actitudes de pacientes con CU leve-moderada y de médicos especialistas en enfermedad inflamatoria intestinal (EII) en cuanto a aspectos relevantes que determinan la satisfacción de los pacientes en el manejo de la CU.

MÉTODOS

§ Método Delphi a dos rondas, dirigido a médicos y pacientes (Figura 1).

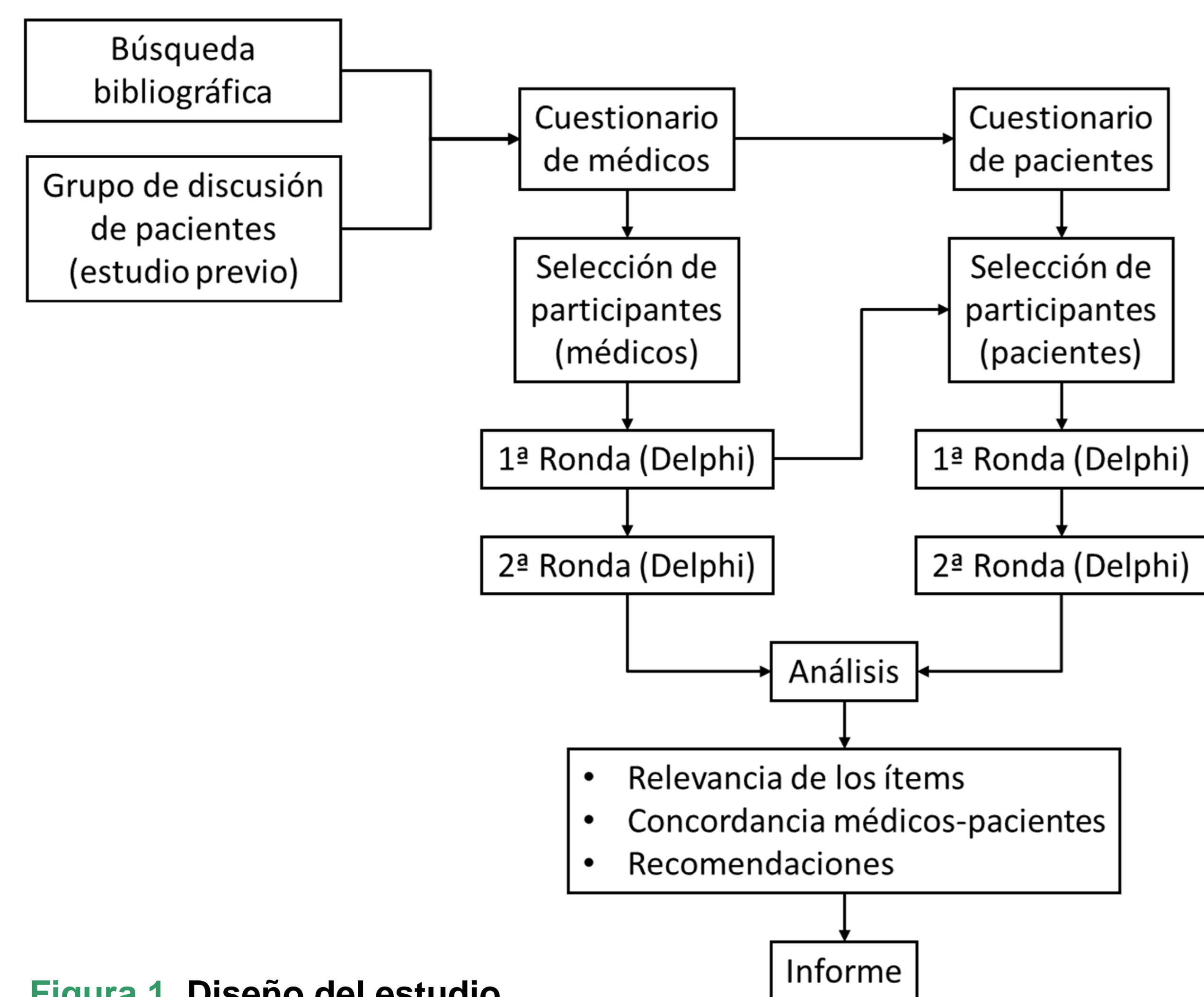


Figura 1. Diseño del estudio

§ El cuestionario de la primera ronda se construyó a partir de una búsqueda bibliográfica y de los hallazgos del estudio cualitativo (grupo de discusión) de pacientes con CU leve-moderada.

§ El cuestionario de la segunda ronda, enviado a 20 pacientes, consta de 258 ítems agrupados en 7 apartados: diagnóstico, seguimiento, tratamiento (incluyendo mesalazina, inmunomoduladores y corticoides) y un apartado abierto de sugerencias (Tabla 1).

Tabla 1. Detalles del cuestionario

Apartado	Número de ítems
Diagnóstico	22
Seguimiento	54
Tratamientos en general	57
Tratamiento con mesalazina	43
Tratamiento con inmunomoduladores	40
Tratamiento con corticoides	42
Sugerencias	Abierto

§ Otro cuestionario, enviado a 22 médicos, consta de los 258 ítems de los pacientes más 32 ítems específicos para médicos.

§ La relevancia de los ítems en la satisfacción de los pacientes fue puntuada en una escala de 1 (poco relevante) a 9 (muy relevante) por cada panelista.

§ El grado de acuerdo entre panelistas fue medido según el método IPRAS de RAND/UCLA.

§ El nivel de relevancia de los ítems se estableció a partir de la mediana de las puntuaciones y el grado de acuerdo entre panelistas (Tabla 2). La concordancia entre médicos y pacientes se definió como la igualdad en el nivel de relevancia.

§ Los ítems puntuados como de relevancia muy alta por los pacientes, o por los médicos en los ítems específicos de médicos, constituyen las recomendaciones de este estudio.

Tabla 2. Relevancia de los ítems

Mediana de las puntuaciones	Acuerdo	Relevancia
> 8	Sí	Muy alta
7 - 8	Sí	Alta
<4	Sí	Baja
≥ 4 - < 7	Sí	Media
Cualquiera	No	Media

RESULTADOS

§ La mayoría de los aspectos analizados son considerados por los médicos y los pacientes con niveles similares de relevancia.

§ Los pacientes otorgan mayor relevancia a que el seguimiento del brote moderado se realice desde el hospital en lugar que desde atención primaria (AP) o especializada extrahospitalaria, y a que se les informe sobre aspectos como la dieta, las repercusiones de la CU en su salud y en la vida cotidiana, las contraindicaciones, o las interacciones de los fármacos.

§ Para médicos y pacientes es altamente relevante la eficacia, seguridad y mejora de la calidad de vida que se consiga con los tratamientos.

§ Los médicos consideran que se puede mejorar la satisfacción de los pacientes reduciendo el número de tomas, el número y tamaño de los comprimidos, mientras que para los pacientes lo más relevante es que se evite la vía rectal y se utilice la vía oral.

Tratamiento	Administración y conocimiento	N	%
Mesalazina	Lo toma actualmente	13	65
	Lo ha tomado	4	20
	No lo ha tomado, pero lo conoce	0	0
	Ni lo ha tomado, ni lo conoce	3	15
	Total	20	100
Inmunomodulador	Lo toma actualmente	4	20
	Lo ha tomado	1	5
	No lo ha tomado, pero lo conoce	4	20
	Ni lo ha tomado, ni lo conoce	11	55
	Total	20	100
Corticoide	Lo toma actualmente	0	0
	Lo ha tomado	17	85
	No lo ha tomado, pero lo conoce	1	5
	Ni lo ha tomado, ni lo conoce	2	10
	Total	20	100

Tabla 3. Distribución de los pacientes según la utilización y conocimiento de los tratamientos específicos.

RECOMENDACIONES

§ Recomendaciones sobre aspectos del proceso diagnóstico:

- Formar a los médicos de AP para garantizar la detección precoz y el flujo de pacientes adecuado ante la aparición de síntomas de CU.
- Realizar pruebas diagnósticas adecuadas (colonoscopia, determinación de PCR y de calprotectina).
- Realizar sin demoras la consulta para informar sobre el resultado de las pruebas diagnósticas.
- Evitar hospitalizaciones innecesarias provocadas por demora en la realización de las pruebas.
- Informar a los pacientes sobre: CU, tratamientos, dieta, repercusiones en el estado de salud,...

§ Recomendaciones sobre aspectos del seguimiento:

- Realizar el seguimiento en unidades de EII.
- Tener en cuenta la opinión de los pacientes y darles la oportunidad de pedir una segunda opinión.
- Ajustar la frecuencia de las visitas a las necesidades clínicas del paciente
- Las unidades de EII deben disponer de atención a demanda ante un brote.
- Existir buena comunicación entre los médicos de atención primaria y los especialistas en términos de: protocolos, datos clínicos de los pacientes, manejo, síntomas y seguimiento de la CU.
- Ofrecer teleasistencia mediante teléfono o e-mail.
- Disponer de lavabos limpios en las salas de espera.

§ Recomendaciones sobre aspectos del tratamiento:

- Contar con un protocolo de manejo del tratamiento de la CU en AP.
- Tener en cuenta las preferencias de los pacientes en cuanto a las vías de administración.
- Evitar la administración de fármacos por vía rectal.
- Ofrecer estrategias para prevenir efectos adversos específicos de determinados.
- Informar a los pacientes verbalmente y por escrito sobre efectos adversos de los fármacos prescritos.

CONCLUSIONES

Los hallazgos de este estudio contribuyen a mejorar el conocimiento sobre los aspectos relevantes que influyen en la satisfacción de los pacientes con CU leve-moderada, y pueden ayudar a desarrollar estrategias o intervenciones dirigidas a mejorar la satisfacción de estos pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

- Jess T, Riis L, Vind I, Winther KV, Borg S, Binder V, et al. Changes in clinical characteristics, course, and prognosis of inflammatory bowel disease during the last 5 decades: a population-based study from Copenhagen, Denmark. *Inflamm Bowel Dis*. 2007;13(4):481-9.
- Nerich V, Monnet E, Etienne A, Louafi S, Ramé C, Rican S et al. Geographical variations of inflammatory bowel disease in France: a study based on national health insurance data. *Inflamm Bowel Dis*. 2006;12(3):218-26.
- Vind I, Riis L, Jess T, Knudsen E, Pedersen N, Elkjaer M et al. Increasing incidences of inflammatory bowel disease and decreasing surgery rates in Copenhagen City and County, 2003-2005: a population-based study from the Danish Crohn colitis database. *Am J Gastroenterol* 2006;101(6):1274-82.
- Schreiber S, Panes J, Louis E, Holley D, Buch M, Paridaens K. National differences in ulcerative colitis experience and management among patients from five European countries and Canada: An online survey. *J Crohns Colitis*. 2013;7(6):497-509.
- Dudley-Brown S, Baker K. Ulcerative colitis from patients' viewpoint: a review of two Internet surveys. *Gastroenterol Nurs*. 2012;35(1):54-63.
- Casellas F, Ginard D, Riestra S, Alfaro N. Patients' perceptions, attitudes, and experiences about the management of mild-to-moderate ulcerative colitis. Poster presentado en ECCO 2014.