

**IMPORTANCIA DE LA INFORMACIÓN  
PARA EL PACIENTE CON  
ENFERMEDAD INFLAMATORIA  
INTESTINAL**



---

**Universidad de Valladolid**

**GRADO EN MEDICINA 2011-2017**

**CARLOS MAROTO MARTÍN**

**CARMEN MARTÍN FERNÁNDEZ**

**TUTOR: DR. LUIS IGNACIO FERNÁNDEZ SALAZAR**

# ÍNDICE

<b>1. Resumen.....</b>	<b>3</b>
<b>2. Introducción.....</b>	<b>4</b>
<b>3. Métodos</b>	
<b>a. Participantes y procedimientos.....</b>	<b>5</b>
<b>b. Instrumento para la encuesta.....</b>	<b>5</b>
<b>4. Resultados</b>	
<b>a. Descripción de los pacientes.....</b>	<b>6</b>
<b>b. Calidad y fuente de información .....</b>	<b>7</b>
<b>c. Repercusión de la calidad de la información .....</b>	<b>10</b>
<b>5. Discusión.....</b>	<b>13</b>
<b>6. Anexos</b>	
<b>a. Encuesta .....</b>	<b>16</b>
<b>b. Póster.....</b>	<b>21</b>
<b>7. Bibliografía.....</b>	<b>22</b>

## 1. RESUMEN

**Introducción:** Por sus características, la EII conlleva un gran impacto físico, psicológico y social que merma la calidad de vida del paciente. Por ello es vital la relación y comunicación médico-paciente, la cual contribuye a la mejora de los resultados en su salud.

### **Objetivos**

Conocer el nivel de información subjetivo del paciente y sus preocupaciones; su impacto en la calidad de vida, la evolución y el tratamiento de la EII; y las principales fuentes de información del paciente

### **Resultados**

El 72% de los pacientes se consideraba bien o muy bien informado por parte de su médico, y, además, el 86,9% de los pacientes considera que el médico es la fuente de información más útil. El 61% de los pacientes consideraba que la información recibida al diagnóstico no era adecuada.

El 75,2% de los pacientes consulta información en internet, y de entre los pacientes que consultaban internet, al 68,3% nadie les había recomendado que páginas visitar. La mejor valoración que los pacientes hicieron de la información aportada por el médico se asoció a una menor ansiedad medida con la escala HAD ( $p= 0,038$ ), a una menor frecuencia con la que los pacientes consideran dejar el tratamiento por falta de información ( $p< 0,001$ ), a una menor frecuencia del empleo de medicina alternativa ( $p=0,015$ ), a mejor valoración de la información aportada por el médico, menor frecuencia de consulta en internet ( $p=0,005$ ) y aun menor condicionamiento de la información que recibe de internet en sus decisiones en cuanto a la enfermedad ( $p<0,01$ ).

### **Conclusiones**

La mayoría de los pacientes se considera bien informado, excepto al diagnóstico. El médico es la principal fuente de información, pero Internet cobra cada vez mayor protagonismo. Falta asesoramiento acerca de la información en Internet. La percepción de falta de información se asocia a mayor ansiedad, mayor uso de medicina alternativa e influencia de internet y menor adherencia al tratamiento.

## 2. INTRODUCCIÓN

El término enfermedad inflamatoria intestinal (EII) se emplea de forma general para referirse a enfermedades inflamatorias crónicas del intestino con un curso recurrente en forma de brotes. Generalmente al hablar de EII nos estamos refiriendo a colitis ulcerosa (CU) y enfermedad de Crohn (EC).

Ambas patologías tienen una etiología aún no perfectamente conocida, pero se conoce la influencia de factores genéticos y ambientales como el tabaco. No existen evidencias firmes que asocien la EII con hábitos dietéticos o microorganismos, aunque estudios recientes relacionan la EII con características de la microbiota intestinal.

La incidencia de la CU varía entre 5-18 casos por 100.000 habitantes mientras que la EC varía entre 1-10 casos por 100.000 habitantes.

Debido a la naturaleza crónica y recidivante y a la falta de aceptación social de sus síntomas, la EII es una enfermedad que conlleva importantes **cambios en la vida** de los pacientes. Asimismo, hay que considerar que, unido al impacto físico de los síntomas va a existir una importante **repercusión psicológica**, dando lugar en conjunto a una afectación de sus relaciones sociales, laborales y afectivas que pueden **mermar la calidad de vida** de estos pacientes<sup>1,2</sup>.

A ello hay que sumar la necesidad de tratamiento de estos pacientes, generalmente médico, el cual implica un riesgo, principalmente por la inmunosupresión que conlleva, y en algún momento quirúrgico, en una o más ocasiones a lo largo de la vida del paciente<sup>1,2</sup>.

Por ello pensamos que es de suma importancia la **relación y la comunicación médico-paciente** para el manejo de la salud tanto mental como física de los afectados por la EII. Una buena comunicación entre médico y paciente junto a la toma de decisiones compartidas valorando conjuntamente lo mejor para el paciente, va a contribuir a la obtención de mejores resultados en la salud.

Nuestro objetivo es conocer la valoración que los pacientes tienen respecto a la información con la que cuentan sobre su enfermedad, y su opinión acerca de la relación entre esta información y algunos aspectos de la evolución de su patología.

### 3. MÉTODOS

Se diseñó una encuesta formada por 29 ítems dirigida a pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EC y CU). En la que participaron 420 pacientes de forma on-line.

#### 3.a. Participantes y métodos

La encuesta fue difundida en formato on-line, a través de la asociación de pacientes de enfermedad de Cron y colitis ulcerosa (**ACCU de Valladolid** el 19 de diciembre de 2016, **ACCU León** el 26 de diciembre de 2016, tres foros de pacientes el 30 de diciembre de 2016 (“**Foro EII: Enfermedad de Crohn y Colitis ulcerosa**”, “**Foro síndrome de intestino irritable**” y “**Crohn, colitis y de todo un poco**”) y un grupo de afectados por EII en Facebook (“**Crohn y Cu, el equipo C**”) el día 11 de enero de 2017. La encuesta fue cerrada 5 días después de su publicación en el grupo de Facebook de EII.

Aproximadamente el 90% de los pacientes que respondieron la encuesta provienen del grupo de afectados de Facebook, seguido del 6% de ACCU León, y un 2% tanto pertenecientes a ACCU Valladolid como a foros de la enfermedad.

#### 3.b. Instrumento para la encuesta

La encuesta comprende 29 preguntas cerradas y de respuesta múltiple, entre las cuales podemos encontrar 8 ítems sobre aspectos demográficos y características clínicas del paciente (edad, género, nivel de estudios, situación laboral, enfermedad que padece y tiempo de evolución de la enfermedad, tratamiento que recibe, consecuencias clínicas y repercusiones sociales en el último año), 7 ítems referentes a la escala de ansiedad hospitalaria (HAD) y 14 ítems respecto a la calidad de la información sobre la enfermedad con la que contaban, las fuentes de información, y su opinión sobre la influencia de la información sobre el estado de la enfermedad. La referida encuesta puede encontrarse en el apartado de ANEXOS.

La Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)<sup>3</sup> consta de dos series de siete cuestiones –una subescala para ansiedad y la otra para depresión– siendo ambas independientes. Cada ítem se valora con una puntuación de 0 a 3. Los resultados se consideran normales en puntuaciones de 0-7, dudoso de 8-10, y problema clínico si  $\geq 11$  puntos. En este caso, solo se empleó la subescala de ansiedad.

La respuesta voluntaria a la encuesta se consideró que implicaba la aceptación de la participación en el estudio. El estudio, con código 17599, fue aprobado por el comité de ética y de investigación del hospital Clínico Universitario de Valladolid.

En lo relativo al análisis estadístico, las variables discretas se han expresado con frecuencias absolutas y relativas, y las escalas con mediana y rango intercuartil. Las comparaciones entre variables cualitativas se han realizado con la prueba de ji<sup>2</sup> y las variables continuas con U Mann Whitney si se comparan dos variables, o con Kruskal-Wallis si son más de 2. Se ha considerado el p valor <0,05 como estadísticamente significativo.

## 4. RESULTADOS

### 4.a Descripción de los pacientes

Se han recibido 420 encuestas. A continuación, se muestra una tabla indicativa de las características clínico-demográficas de los pacientes que respondieron la encuesta. En general, la mayoría de los pacientes eran mujeres de entre 20-60 años, con un nivel de estudios secundarios o universitarios, autónomos/as o empleados/as, con un diagnóstico de enfermedad de Crohn. La mayor parte seguía un tratamiento con inmunosupresores o biológicos, y presentaba una mediana de 9 (RIC 6) en la escala HADS:

<b>Hombres: Mujeres</b>	126(30%): 294(70%)
<b>Edad</b>	
<20 años	22 (5,2%)
20-40 años	209 (49,8%)
40-60 años	173 (41,2%)
>60 años	16 (3,8%)
<b>Estudios</b>	
Sin estudios	3(0,7%)
Primaria	56 (13,3%)
Secundaria	191 (45,5%)
Enseñanza universitaria	170 (40,5%)
<b>Situación laboral</b>	
Autónomo/empleado	219 (52,1%)
Estudiante	39 (9,3%)
Ama de casa	29 (6,9%)
Jubilado/pensionista	51(12,1%)

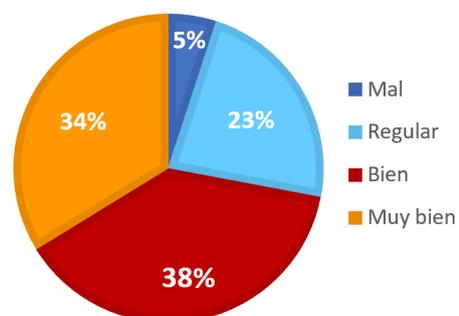
Parado	63 (15%)
Otra	19 (4,5%)
<b>Diagnóstico: CU-EC</b>	106(25,2%):314(74,8%)
<b>Tiempo de evolución</b>	
<5 años	137 (32,6%)
5-10 años	93 (22,1%)
10-20 años	127 (30,2%)
>20 años	63 (15%)
<b>Tratamiento</b>	
Salicilatos	156 (37,1%)
<b>Corticoides</b> (Beclometasona- Clipper, Budesonida- Entocord o Intestifalk, Deflazacort- Dezacor o Zamene, Dexametasona, Hidrocortisona, Metilprednisolona- Urbason, Prednisona-Dacortin)	96 (22,9%)
<b>Inmunosupresores</b> (Imurel, Mercaptopurina EFG, Sandimmun neoral, Bertanel, Metoject, Metotrexato, Cellcept, Micofenolato de mofetilo, Myfenax)	220 (52,4%)
<b>Biológicos</b> (Humira, Remicade, Simponi, Inflectra, Remsima, Entyvio)	192 (45,7%)
Cirugía	79 (18,9%)
Paramedicina (Homeopatía, Fitoterapia, Acupuntura...)	12 (2,9%)
<b>Historia clínica y social en el último año</b>	
Ha tenido un aumento del número de brotes	82 (19,5%)
Ha tenido que cancelar una cita/actividad a causa de su enfermedad	156 (37,1)
Ha tenido que acudir a urgencias	135 (32,1%)
Ha tenido que ingresar	70 (16,7%)
Ha tenido que ser operado	48 (11,4%)
Ha tenido que cambiar a un tratamiento más potente	143 (34%)
<b>Ansiedad (HAD)</b>	9 (6)

#### 4.b Calidad y fuentes de información

Los pacientes puntuaron (de 0 a 10) con un 8 (RIC 2) la valoración de la información de la que disponen.

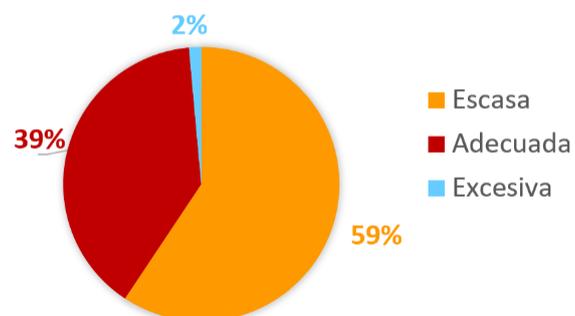
A la pregunta de cómo se consideran informados por su médico, el **38,3%** (161) respondieron que se consideran **bien** informados; el **33,8%** (142) **muy bien** informados; el 22,9% (96) regular informados, y el 5% (21) se consideran mal informado.

¿CÓMO SE CONSIDERA INFORMADO POR SU MÉDICO?



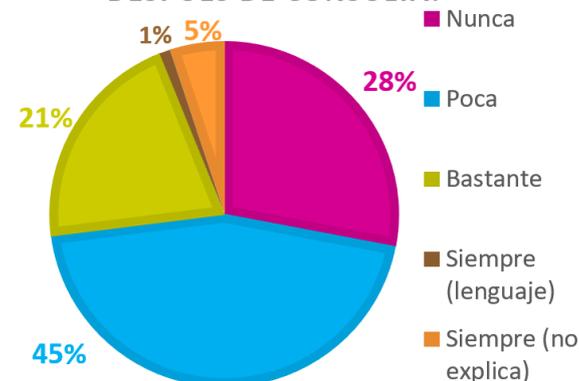
En cuanto a cómo considera el paciente la información recibida en el momento del diagnóstico, el **58,3%** (245) respondió que la información fue **escasa**; el 38,6% (162) cree que fue adecuada, y el 1,4% (6) consideró que fue excesiva.

¿CÓMO CONSIDERA LA INFORMACIÓN RECIBIDA EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO?



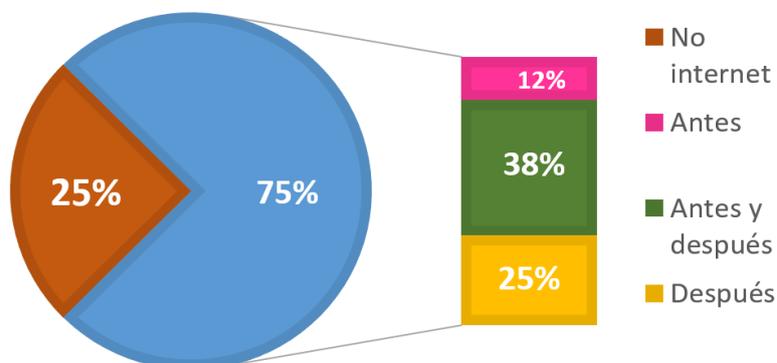
A la cuestión de con qué frecuencia tienen dudas después de la consulta, el **28,1%** (118) indicó que **NUNCA** tenía dudas, el **45,5%** (191) en **pocas ocasiones**, el 20,5% (86) con bastante frecuencia, el 1,2% (5) SIEMPRE porque el médico empleaba un lenguaje demasiado técnico y el 4,8% (20) SIEMPRE porque su médico no daba explicaciones.

¿CON QUÉ FRECUENCIA TIENE DUDAS DESPUÉS DE CONSULTA?



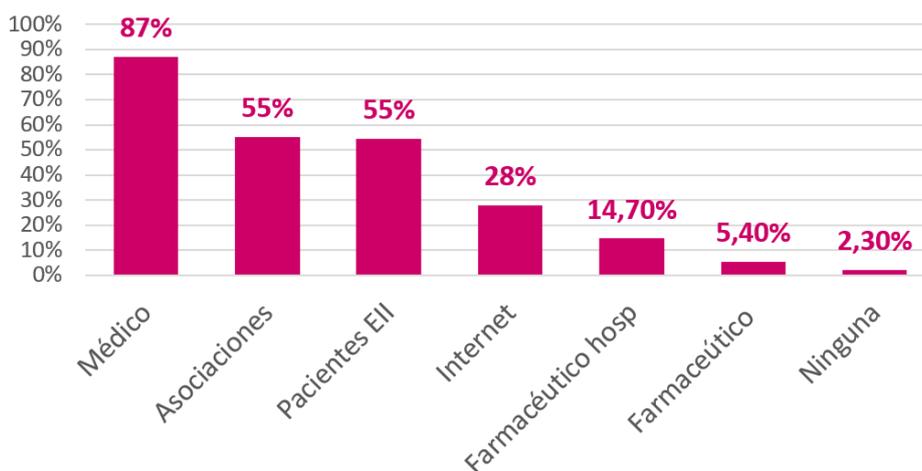
Ante la pregunta sobre si consulta internet, el 24,8% (104) de los pacientes **NO** consultaba internet, y el **75,2%** restante **SÍ** que lo hacía. De ese 75,2%, el 38,6% (162) lo consultaba antes y después de ver a su médico, el 25% (105) después de la consulta y el 11,6% (49) restante lo hacía antes de la consulta.

SÍ CONSULTA INTERNET... ¿CUANDO LO HACE?



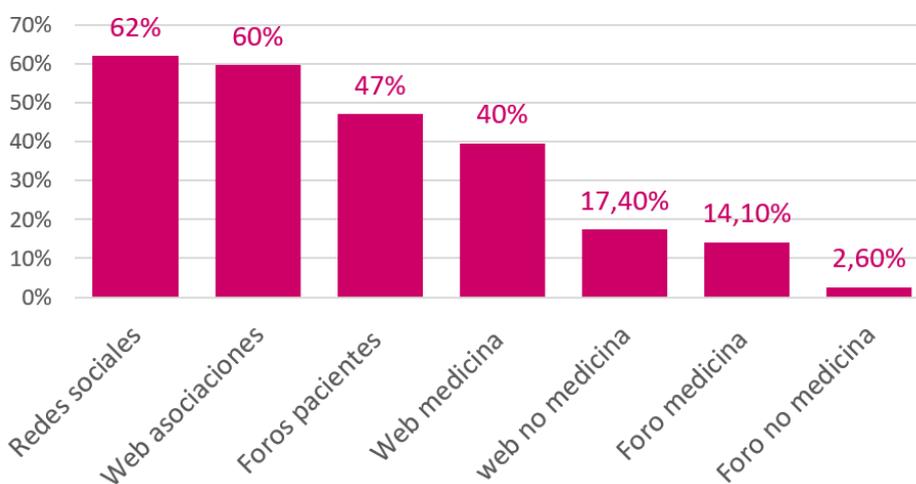
A la pregunta de qué fuente de información consideraban más útil para resolver sus dudas, el **86,9%** (365) indicó que el **médico**, el 55% (231) las asociaciones de pacientes, el 54,5% (229) otros pacientes con EII, el 27,9% (117) internet, el 14,7% (62) el farmacéutico hospitalario, el 5,4% (23) su farmacia habitual y el 2,3% (10) no destacaba ninguna en especial.

### ¿QUÉ INFORMACIÓN CONSIDERA ÚTIL?



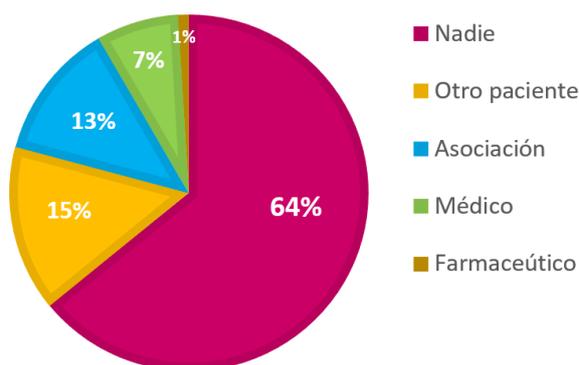
Respecto a la pregunta sobre las páginas webs que más emplean, el **62%** (259) señalaba que las **redes sociales**, el 59,7% (250) las webs de asociaciones, el 47% (197) los foros de pacientes con EII y el 39,6% (166) indicaba que son los portales médicos verificados como Medline. De forma más minoritaria se mencionaron: páginas webs no específicas de medicina con un 17,4% (73), foros específicos de medicina con un 14,1% (59) y foros no específicos de medicina en el 2,6% (11).

### ¿QUÉ PÁGINAS WEB EMPLEA?



Entre aquellos pacientes que consultaban internet, en el **68,3%** (287) **nadie** les había recomendado qué páginas visitar, en el 16,2% (68) fue otro paciente quien se las recomendó, en el 13,3% (56) fue una asociación, en el 7,9% (33) fue el médico y en el 1% (4) fue el farmacéutico.

¿QUIÉN LE RECOMENDÓ LAS WEB?



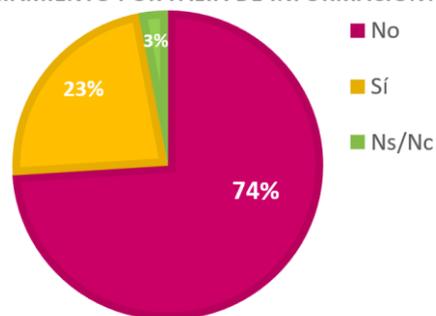
Ante la pregunta de si había sufrido alguna situación incomoda/injusta por falta de conocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad, el **61,2%** (257) manifestó que **Sí**, el 34,8% (146) dijo que no y el 4% (17) restante no sabía posicionarse.

Por último, el **98,1%** (412) de los pacientes considera que son necesarias **más campañas** de concienciación. Sólo el 1% (4) cree que no serían necesarias. El 1% (4) restante tendría una opinión indiferente al respecto.

#### 4.c Repercusión de la calidad de la información

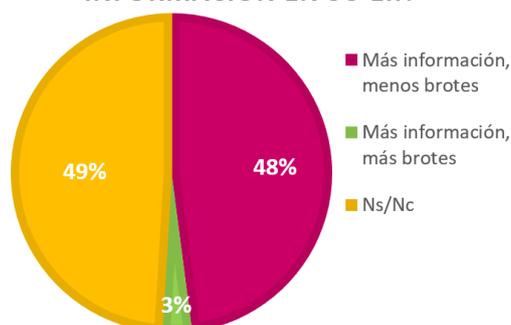
A la pregunta de si alguna vez habían considerado dejar un tratamiento por falta de información el **74,3%** (312) respondió que **NO**; el 23,3% (98) respondió que sí; y el 2,4% (10) contestó no sabe no contesta.

¿ALGUNA VEZ HA PENSADO DEJAR UN TRATAMIENTO POR FALTA DE INFORMACIÓN?

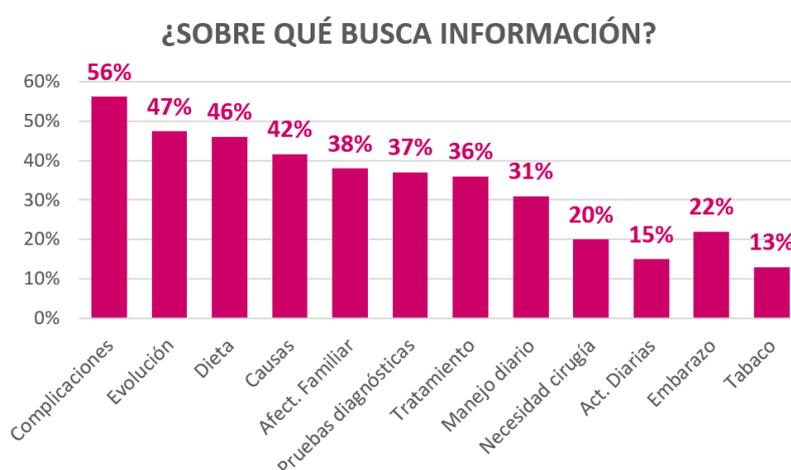


Ante la cuestión de cómo influye la información en la evolución de la EII, un **47,9%** (201) consideró que cuanto **MÁS informados** estuvieran, **MENOS brotes** tenían. Sólo un 3,1% (13) creía que a **MÁS información MAYOR** número de brotes. El 49% restante no sabía/no contestaba.

¿CÓMO CONSIDERA QUE INFLUYE LA INFORMACIÓN EN SU EII?

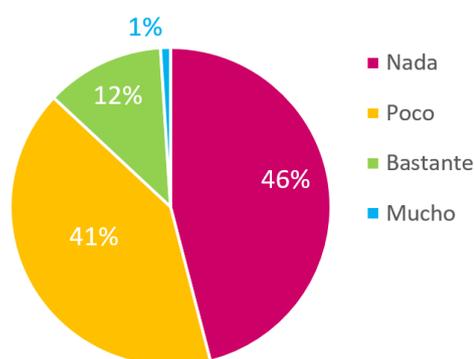


Respecto a los temas más buscados por los pacientes encontramos: complicaciones de la enfermedad en el 56.19% (236) de las respuestas, la evolución de la enfermedad 47,38% (199), aspectos relacionados con la dieta 46,19% (194), las causas de la enfermedad 41,66% (175), la heredabilidad de la enfermedad 37,85% (159), aspectos relacionados con las pruebas diagnósticas 36,66% (154), con los tratamientos 36,19% (152), y el manejo del día a día 30,95% (130). De menor interés serían las intervenciones quirúrgicas en el 20% (84), cómo podría afectar la EII al embarazo en el 22,38% (94), las actividades del día a día 14,52% (61) y la influencia del tabaco 12,85% (54).



Ante la pregunta de si la información recibida a través de internet condicionaba sus decisiones, el **46,1%** (188) manifestó que no les condicionaba **NADA**, al 41,4% (169) muy poco, al 11,5% (47) bastante; sólo en el 1% (4) condicionaba mucho.

**¿CUÁNTO LE CONDICIONA INTERNET?**



La mejor valoración que los pacientes hicieron de la información aportada por el médico se asoció a una menor ansiedad medida con la escala HAD ( $p= 0,038$ ), a una menor frecuencia con la que los pacientes consideran dejar el tratamiento por falta de información ( $p< 0,001$ ) y a una menor frecuencia del empleo de medicina alternativa ( $p=0,015$ ) como se presenta en la siguiente tabla.

Cómo se encuentra informado por su médico	HAD	Ha considerado dejar tratamiento	Uso medicina alternativa
<b>Mal</b>	10 (6,5)	73,7% (14/19)	14,3% (3/21)
<b>Regular</b>	11 (7)	37,8% (34/90)	2,1% (2/96)
<b>Bien</b>	9 (6)	18,8% (30/160)	2,5% (4/161)
<b>Muy bien</b>	8,5 (6)	14,2% (20/141)	2,1% (3/142)
	<b>p= 0,038</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p=0,015</b>

En la siguiente tabla mostramos la relación que hemos encontrado entre la valoración de la información aportada por el médico y la frecuencia de consulta en internet ( $p=0,005$ ).

Cómo se considera informado por su médico	Cuándo consulta Internet			
	Antes de consulta	Después de consulta	Antes y después de consulta	No consulta internet
<b>Mal</b>	9,5% (2/21)	52,4% (11/21)	28,6% (6/21)	9,5% (2/21)
<b>Regular</b>	10,4% (10/96)	44,8% (43/96)	32,3% (31/96)	11,5% (11/96)
<b>Bien</b>	9,3% (15/161)	41% (66/161)	23,6%(38/161)	26,1%(42/161)
<b>Muy bien</b>	14,8%(21/142)	29,6%(42/142)	21,1%(30/142)	34,5%(49/142)
<b>p= 0,005</b>				

La relación entre cómo se encuentra el paciente informado y cuánto condiciona la información que recibe de internet en sus decisiones en cuanto a la enfermedad se muestra en la tabla siguiente ( $p<0,01$ ).

Cómo se considera informado por su médico	Cuánto condiciona la información que recibe de Internet en su decisiones			
	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
<b>Mal</b>	20% (4/20)	50% (10/20)	20% (4/20)	10%(2/20)
<b>Regular</b>	32,3%(31/96)	43,8%(42/96)	22,9%(22/96)	1% (1/96)
<b>Bien</b>	42,5%(65/153)	48,4%(74/153)	9,2%(14/153)	0%(0/153)
<b>Muy bien</b>	63,3%(88/139)	30,9%(43/139)	5%(7/139)	0,7%(1/139)
<b>p&lt;0,01</b>				

## 5. DISCUSIÓN

La relación médico-paciente ha evolucionado desde un modelo paternalista a uno basado en la autonomía del paciente, el cual, tras ser informado, él es copartícipe en la toma de decisiones acerca de su enfermedad. Este hecho unido a la revolución tecnológica a la que asistimos, que facilita el acceso a una ilimitada información a golpe de un solo clic, debe hacer que nos planteemos si estamos informando adecuadamente a nuestros pacientes, no sólo para que sean críticos con toda la información disponible sino para que tomen las decisiones mas adecuadas a cada uno de ellos.

Los pacientes que participaron en el estudio podríamos considerar que no solo se encontraban muy bien informados acerca de su enfermedad, si no que la gran mayoría se consideraba bien o muy bien informado por su médico.

En cambio, es llamativo que al fijarnos en un momento crítico para el paciente, la comunicación al momento del diagnóstico, el 61% quedó insatisfecho con la información recibida. Estos resultados difieren de los obtenidos por Wong et al<sup>4</sup> donde sólo el 38% consideraba la información insuficiente o el estudio de Bernstein<sup>5</sup> donde sólo el 25% se sentía insatisfecha.

La relación médico-paciente es obligada debido al carácter crónico y a la gran repercusión psicológica-social. La EII conlleva que el paciente acuda en numerosas ocasiones a la consulta, donde el tiempo disponible para informar de forma adecuada a las necesidades del paciente es muy limitado. A pesar de ello, queda demostrado que el profesional sanitario consigue transmitir eficientemente la información, ya que la mayoría de los pacientes nunca, o en pocas ocasiones, salían con dudas de la consulta y para la gran mayoría el médico era la fuente de información más útil.

Aunque el médico continúa siendo la fuente principal de información <sup>5,6,7</sup>, Internet a medida que avanza el tiempo tiene cada vez un papel más relevante, no sólo porque el 28% lo indicaba como la fuente más útil sino porque el 75% reconoció usarlo cuando la consulta se acercaba. Es en este punto donde existe un vacío asistencial, dado que dentro de ese 75% de pacientes, el 68% no había sido asesorado por nadie acerca de dónde encontrar información de calidad y útil en internet, mientras

que sólo al 7% el médico le había recomendado webs (lo que contrasta con el estudio de Nguyen et al<sup>8</sup> en el cual el 60% de los gastroenterólogos asesoraba). Esto, unido a que la mayoría de las páginas webs existentes tienen una calidad muy baja<sup>9,10,11</sup>, debe hacer darnos cuenta que el paciente está desprotegido, pudiendo recibir información de baja calidad y caer en conclusiones erróneas que podrían llegar a tener un efecto negativo a la hora de que el paciente acepte la información dada por el profesional e incluso en la toma de decisiones sobre su enfermedad.

Este efecto negativo queda reflejado gracias a la asociación estadísticamente significativa entre el hecho de que las consultas a Internet eran más frecuentes y influían en mayor grado a aquellos pacientes que se sentían mal informados frente a los que se creían estar muy bien informados.

Por tanto, es fundamental que el médico vaya un paso más allá y se adelante al paciente, indicándole qué webs son científicamente fiables y de calidad desde el momento del diagnóstico<sup>12</sup>, punto crítico donde el paciente desconoce la enfermedad y su necesidad de información es máxima.

Este asesoramiento debe ser continuado, y es vital para sacar el máximo rendimiento de la consulta, momento clave donde el paciente acude a internet (la mayoría, el 39%, tanto previamente como después de la misma). Esto refleja que en el encuentro médico-paciente es fundamental detectar qué sabe, corregir falsas afirmaciones, e informar al paciente adecuadamente para que no necesite buscar más información. A pesar del buen papel del profesional sanitario, nuestros resultados reflejan que el 26% de los pacientes salía con dudas de la consulta.

Evidentemente, en cómo se encuentra informado el paciente hay un componente subjetivo que puede repercutir en el estado psicológico. Hay una clara significación estadística entre la sensación del paciente de estar mal informado y su ansiedad; aquellos pacientes que se encontraban mal informados por su médico tenían mayor nivel de ansiedad que aquellos que se consideraban muy bien informados. No se puede determinar por ahora cuál es la causa y cuál la consecuencia en esta relación información-ansiedad; pero podría existir una retroalimentación negativa de tal manera que pacientes ansiosos se considerarán mal informados<sup>7,13</sup>, lo que incrementa su nivel de ansiedad y favorece que acuda a otras fuentes de información que pueden no ser certeras.

Y es que el nivel de información no sólo podría afectar al nivel de ansiedad, si no también a la propia evolución de la enfermedad ya que el 48% de los pacientes manifestaba que cuanto más informados estén menos brotes tienen.

Si nos fijamos en qué temas son los más buscados, y por tanto, en los que el profesional debe ahondar, destacarían de forma general las complicaciones, la evolución y la dieta. Sin embargo, el perfil de búsquedas varía dependiendo del tiempo de evolución de la enfermedad, puesto que según el estudio de Wong et al.<sup>4</sup> en el momento del diagnóstico la información más importante es aquella acerca de los síntomas, complicaciones y pronóstico.

A su vez, también es estadísticamente significativo y de gran importancia para el automanejo y tratamiento, que el nivel de información se relaciona con la adherencia al tratamiento<sup>1,13,14</sup> y el uso de paramedicina, puesto que entre aquellos que se creían mal informados el porcentaje de pacientes que habría considerado dejar un tratamiento y usaba medicinas alternativas era claramente superior al hallado entre los que se sentían muy bien informados.

Por último, destacar que la EII es una enfermedad desconocida por la sociedad, generando una repercusión social y psicológica en el paciente aún mayor (el 61,2% manifestaba haber sufrido situaciones incómodas debido a su enfermedad). Por tanto, es necesario, y así lo creía casi la totalidad (98,1%) de los pacientes encuestados, llevar a cabo campañas para la concienciación de la sociedad.

## 6. ANEXOS

### 6.a Encuesta

1. Edad

- a. <20 años
- b. 20-40 años
- c. 40 – 60 años
- d. >60 años

2. Género

- a. Hombre
- b. Mujer

3. Nivel de estudios

- a. Sin estudios
- b. Educación primaria
- c. Educación secundaria
- d. Educación universitaria

4. Situación laboral

- a. Empleado-autónomo/a
- b. Jubilado-pensionista
- c. Ama de casa
- d. Estudiante
- e. Parado/a
- f. Otro

5. ¿Usted qué padece?

- a. Enfermedad Crohn
- b. Colitis ulcerosa

6. Tiempo transcurrido desde diagnóstico de la enfermedad

- a. < 5 años
- b. 5-10 años
- c. 10-20 años
- d. >20 años

7. Tipo de tratamiento que recibe en la actualidad y/o en el último año: (marcar varios)

- a. Mesalazina (Claversal, Lixacol, Asacol, Mezavant, Pentasa y Salofalk)
- b. Sulfasalazina (Salazopyrina)
- c. Corticoides (Beclometasona- Clipper, Budesonida- Entocord o Intestifalk, Deflazacort- Dezacor o Zamene, Dexametasona, Hidrocortisona, Metilprednisolona- Urbason, Prednisona-Dacortin)
- d. Inmunosupresores (Imurel, Mercaptopurina EFG, Sandimmun neoral, Bertanel, Metoject, Metotrexato, Cellcept, Micofenolato de mofetilo, Myfenax)
- e. Biológicos (Humira, Remicade, Simponi, Inflectra, Remsima, Entyvio)
- f. Paramedicina (Homeopatía, Fitoterapia, Acupuntura...)
- g. Cirugía

8. En el último año: (marcar varias)
- a. Ha tenido un aumento del número de brotes
  - b. Ha tenido que cancelar una cita/actividad a causa de su enfermedad
  - c. Ha tenido que acudir a urgencias
  - d. Ha tenido que ingresar
  - e. Ha tenido que ser operado
  - f. Ha tenido que cambiar a un tratamiento más potente
9. Me siento tenso/a o nervioso/a:
- a. Casi todo el día
  - b. Gran parte del día
  - c. De vez en cuando
  - d. Nunca.
10. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:
- a. Sí, y muy intenso
  - b. Sí, pero no muy intenso
  - c. Sí, pero no me preocupa
  - d. No siento nada de eso
11. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:
- a. Casi todo el día
  - b. Gran parte del día
  - c. De vez en cuando
  - d. Nunca
12. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:
- a. Siempre
  - b. A menudo
  - c. Raras veces
  - d. Nunca
13. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:
- a. Nunca
  - b. Sólo en algunas ocasiones
  - c. A menudo
  - d. Muy a menudo
14. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:
- a. Realmente mucho
  - b. Bastante
  - c. No mucho
  - d. Nunca
15. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:
- a. Muy a menudo
  - b. Con cierta frecuencia
  - c. Raramente
  - d. Nunca
16. En general, ¿Cómo de informado considera que está usted acerca de su enfermedad?

1   2   3   4   5   6   7   8   9   10

Nada informado           Perfectamente informado

17. ¿Cómo considera que está informado POR PARTE DE SU MÉDICO?
- a. Mal
  - b. Regular
  - c. Bien
  - d. Muy bien
18. En el momento que le comunicaron que padecía enfermedad inflamatoria intestinal, considera que la cantidad de información que se le dio en ese momento fue:
- a. Escasa
  - b. Adecuada
  - c. Excesiva
  - d. No sabe, no contesta
19. ¿Alguna vez ha pensado en dejar (o ha dejado) un tratamiento por falta de información (no saber cuál era el objetivo, para qué servía este, efectos adversos...)?
- a. Sí
  - b. No
  - c. No sabe no contesta
20. ¿Cómo considera que influye la información en el control de la evolución de la enfermedad?
- a. cuanto MÁS informado MÁS brotes
  - b. cuanto MÁS informado MENOS brotes
  - c. No sabe no contesta
21. ¿Con qué frecuencia usted tiene dudas después de ver a su médico?
- a. Nunca, su médico le resuelve sus dudas con un lenguaje adecuado.
  - b. En pocas ocasiones
  - c. Con bastante frecuencia
  - d. Siempre, emplea un lenguaje demasiado técnico (lo explica mal)
  - e. Siempre, no da explicaciones
22. ¿Sobre qué busca usted información? (marcar varios)
- a. Causas de la enfermedad
  - b. Evolución de su enfermedad
  - c. Complicaciones que se pueden presentar
  - d. Influencia del tabaco
  - e. Dieta
  - f. Manejo diario con la enfermedad
  - g. Qué tipo de actividades puede realizar en el día a día
  - h. Realización de pruebas diagnósticas (Cómo va a ser la prueba...etc.)

- i. Cambios en el tratamiento (por qué y para qué se modifica, cual es el objetivo con el nuevo tratamiento)
- j. Necesidad de intervención quirúrgica
- k. Posibilidad de que otros familiares padezcan la enfermedad
- l. Embarazo
- m. Otro (indíquelo):

23. ¿Qué información considera que es más útil para resolver sus dudas?

- a. Información aportada por el médico
- b. Información aportada por asociaciones (ACCU)
- c. Información aportada por el farmacéutico hospitalario
- d. Información aportada por en su farmacia habitual
- e. Información obtenida en internet
- f. Información aportada por otra persona con la misma enfermedad
- g. No hay ninguna especialmente útil.

24. Si consulta internet, ¿Cuándo lo suele hacer?

- a. Antes de la consulta con su médico, le parece importante acudir informado a la consulta
- b. Después de la consulta con su médico, queda con dudas tras la consulta
- c. Antes y después de la consulta con su médico
- d. No consulto internet

25. ¿Qué tipo de páginas web emplea? (marcar varios)

- a. Portales médicos verificados (Ej. Medline, Medscape)
- b. Páginas webs no específicas de medicina (Ej. Wikipedia)
- c. Páginas webs de asociaciones/organizaciones de pacientes
- d. Foros de medicina en páginas verificadas
- e. Foros no específicos de medicina (Ej. Foro coches, Vogue...)
- f. Foros de pacientes con enfermedad de Crohn
- g. Grupos de Redes sociales

26. ¿Quién le recomendó que páginas web visitar?

- a. Nadie
- b. Médico
- c. Farmacéutico
- d. Asociación (ACCU)
- e. Otro paciente

27. ¿Cuánto condiciona la información que recibe a través de internet a la hora de tomar decisiones en torno a su enfermedad?

- a. Nada
- b. Un poco
- c. Bastante
- d. Mucho

28. ¿Ha sufrido usted alguna situación incómoda/injusta por falta de conocimiento de la sociedad sobre la enfermedad (Ej. discusiones en trabajo, restaurantes...)?

- a. Sí
- b. No
- c. No sabe, no contesta

29. ¿Considera usted que es necesario hacer más campañas de concienciación sobre enfermedad inflamatoria intestinal?

- a. Sí
- b. No
- c. No sabe, no contesta

## IMPORTANCIA DE LA INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE CON EII

UVa

Maroto Martín, Carlos; Martín Fernández, Carmen; Fernández Salazar, Luis I.

### INTRODUCCIÓN

Por sus características, la EII conlleva un gran impacto físico, psicológico y social que merma la calidad de vida del paciente. Por ello es vital la **relación y comunicación médico-paciente**, la cual contribuye a la mejora de los resultados en su salud.

### MATERIALES Y MÉTODOS

Se creó una encuesta de 29 ítems en la que participaron 420 pacientes con EII de forma on-line.

Aprobado por el comité de ética y de investigación del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV).

Empleo de escala HADS para la ansiedad.

Estadísticamente significativo:  $p < 0,05$ . Comparaciones:

- variables cualitativas → Ji2
- Variables continuas → U Mann Whitney (2 variables) o Kruskal-Wallis (3 variables)

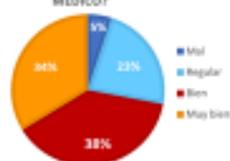
### OBJETIVOS

Conocer:

- Nivel de información subjetivo del paciente y sus preocupaciones
- Su impacto en la calidad de vida, la evolución y el tratamiento de la EII.
- Las principales fuentes de información del paciente

### RESULTADOS

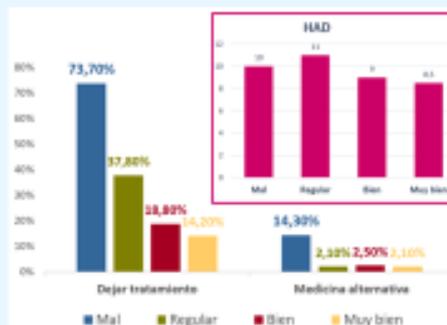
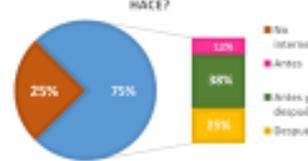
¿CÓMO SE CONSIDERA INFORMADO POR SU MÉDICO?



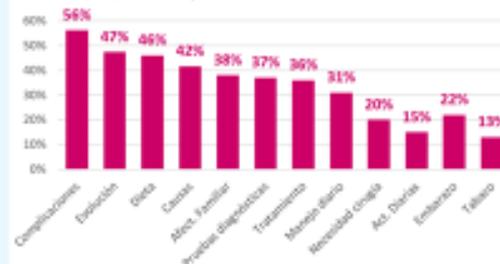
¿CÓMO CONSIDERA LA INFORMACIÓN RECIBIDA EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO?



SI CONSULTA INTERNET... ¿CUANDO LO HACE?



¿SOBRE QUÉ BUSCA INFORMACIÓN?



### CONCLUSIONES

- La mayoría de los pacientes se considera bien informado, excepto al diagnóstico.
- El médico es la principal fuente de información, pero Internet cobra cada vez mayor protagonismo.
- Falta asesoramiento acerca de la información en Internet.
- La percepción de falta de información se asocia a mayor ansiedad, menor adherencia al tratamiento, mayor uso de medicina alternativa e influencia de internet.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Stewart M.A. Effective Physician-Patient Communication and Health Outcomes: A Review. *Can Med Assoc J.* 1995; 152 (9)
2. Bermejo F, López-Sanromán A, Algaba A. Adhesión al tratamiento en la enfermedad inflamatoria intestinal: estrategias para mejorarla. *Gastroenterol Hepatol.* 2009;32(Supl 2):31-36
3. C. De las cuevas castresana, A. Garcia-estrada perez, J.L. Gonzalez de Rivera. "Hospital Anxiety and Depression Scale" y Psicopatología Afectiva. *An. Psiquiatria.* 1995; 11 (4): 26-130. Disponible en: [http://psicoter.es/pdf/95\\_A138\\_03.pdf](http://psicoter.es/pdf/95_A138_03.pdf)
4. S. Wong, J.R. Walker, R. Carr et al. The information needs and preferences of persons with longstanding inflammatory bowel disease. *Can J Gastroenterol* 2012;26(8):525-531.
5. Bernstein KI, Promislow S, Carr R, Rawsthorne P, Walker JR, Bernstein CN. Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases.* 2011;17(2):590-8.
6. Cima RR, Anderson KJ, Larson DW, Dozois EJ, Hassan I, Sandborn WJ, et al. Internet use by patients in an inflammatory bowel disease specialty clinic. *Inflammatory bowel diseases.* 2007;13(10):1266-70.
7. Pittet V, Vaucher C, Maillard MH, Girardin M, de Saussure P, Burnand B, et al. Information Needs and Concerns of Patients with Inflammatory Bowel Disease: What Can We Learn from Participants in a Bilingual Clinical Cohort? *PloS one.* 2016;11(3):e0150620.
8. Nguyen DL, Rasheed S, Parekh NK. Patterns of Internet use by gastroenterologists in the management and education of patients with inflammatory bowel disease. *Southern medical journal.* 2014;107(5):320-3.
9. Samy A. Azer; Thekra I. AlOlayan; Malak A. AlGhamdi; Malak A. AlSanea (2017) Inflammatory bowel disease: An evaluation of health information on the internet; *World J Gastroenterol* 2017 March 7; 23(9): 1676-1696
10. Langille M.; Bernard A.; Rodgers. C; Hughes S.; Leddin D.; Veldhuyen Van Zanten S. (2010); Systematic Review of the Quality of Patient Information on

- the Internet Regarding Inflammatory Bowel Disease Treatments; *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2010;8:322–328
11. Promislow S, Walker JR, Taheri M, Bernstein CN. How well does the Internet answer patients' questions about inflammatory bowel disease? *Canadian journal of gastroenterology = Journal canadien de gastroenterologie.* 2010;24(11):671-7
  12. Lesnovska K.P., Börjeson S, Hjorstswang H et al. What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing* 2013;23:1718-1725
  13. Moser G, Tillinger W, Sachs G, Genser D, Maier-Dobersberger T, Spiess K, et al. Disease-related worries and concerns: a study on out-patients with inflammatory bowel disease. *European journal of gastroenterology & hepatology.* 1995;7(9):853-8
  14. Haskard Zolnierok H.B, DiMatteo M.R. Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Med Care.* 2009; 47(8):826-834
  15. H Andrews, P Barczak, and RN Allan. Psychiatric illness in patients with inflammatory bowel disease. *Gut,* 1987; 28:1600-1604. Disponible en: <http://gut.bmj.com/content/gutjnl/28/12/1600.full.pdf>