

# 4

## Participación de los pacientes en los resultados

Julio Roldán Perezagua  
Roberto Saldaña Navarro  
Claudia Savini





### **Julio Roldán Perezagua**

Presidente de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) de España. Madrid.



### **Roberto Saldaña Navarro**

Director-Gerente de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) de España. Madrid.



### **Claudia Savini**

Responsable del área científica en la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) de España. Madrid.

## **Índice**

1. Introducción
2. Resultados en salud
3. Enfermedad inflamatoria intestinal
4. Los resultados en salud en la enfermedad inflamatoria intestinal. Iniciativas de ACCU España
5. Conclusiones
6. Bibliografía

# 1. Introducción

La pérdida de la salud constituye uno de los aspectos de mayor impacto en el bienestar humano. Sin embargo, su abordaje se ha convertido en un reto para los diferentes sistemas de salud debido principalmente al aumento de la cronicidad, a los diversos ajustes presupuestarios y al encarecimiento de los precios de la innovación. Por esta razón, el debate sobre el valor del medicamento ha vuelto a ocupar la agenda política. Patricia Lacruz, directora general de la Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, del Ministerio de Sanidad, anunció a inicios de 2019 sus planes de crear Valtermed, el sistema de información corporativo del Sistema Nacional de Salud que medirá el valor terapéutico en la práctica clínica real. Es una herramienta destinada a ayudar en el proceso de toma de decisiones, en un contexto de críticas crecientes a la diferencia de resultados que se obtienen, en primer lugar, durante los ensayos clínicos en comparación con los registrados posteriormente durante la práctica médica; actividad de la que, por otro lado, también se duda por la gran variabilidad que ofrece su ejercicio. Tanto es así que

pacientes con una misma enfermedad, en las mismas condiciones, están obteniendo resultados dispares. Y no solo en distintos países, sino también en regiones dentro una misma frontera (como en nuestras comunidades autónomas) y en hospitales de la misma ciudad. Entre las causas de la variabilidad se han señalado el distinto uso de los recursos y la falta de estándares para la práctica de muchas intervenciones, así como un listado incompleto de indicadores que deben medirse para favorecer posteriormente la comparación de resultados. Por el contrario, la elaboración de protocolos y de guías clínicas ha demostrado ser una medida efectiva para disminuir esta variabilidad. Se recomienda, por esta razón, la consolidación de estas prácticas, junto con un modelo que las fomente en beneficio de los pacientes. Uno que promueva, además, la recogida de información adicional a la basada en los valores clínicos, que incluya las necesidades, preferencias, prioridades y expectativas de los pacientes, así como también su posterior *feedback* para que, tras su análisis y comparación, podamos decidir, y luego concluir, que la atención prestada siempre fue y

será la mejor de entre todas las posibles en una relación de coste-beneficio.

En línea con la búsqueda de este nuevo modelo han sido varias las iniciativas, en diferentes ámbitos, que reclaman la necesidad de recurrir al conocimiento y la experiencia de los pacientes para comprender cómo es vivir con una enfermedad concreta, la relación que las personas mantienen con el sistema sanitario, la manera en que acceden a los tratamientos prescritos y los resultados que obtienen. Los autores esperan, con la información generada, ayudar con esta a mejorar el sistema de atención hospitalaria y a descubrir, desarrollar y evaluar el valor intrínseco de cada fármaco en relación con sus competidores, si los hubiera; también a comprender y a fomentar las variables que producen el éxito terapéutico, como por ejemplo pretendió la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (OMS) al publicar el programa *Salud 2020* con el objetivo específico de empoderar tanto a los ciudadanos como a los pacientes, bajo la premisa de que así se mejoraría la comunicación entre profesionales y pacientes, y por ende la adherencia y los resultados de salud. Para ellos, esto supondría adicionalmente un aumento de la satis-

facción de los pacientes y una optimización del uso y los costes de los sistemas sanitarios. Estos fines son complementarios a los perseguidos por la Academia Europea de Pacientes (EUPATI), cuyo objetivo es dar a conocer y promover la participación de los pacientes en la I+D+i farmacéutica para poder incorporar su punto de vista en todo el proceso de innovación, lo que incluye la revisión y la validación de herramientas estandarizadas de medición de los resultados esperados y percibidos por los pacientes.

En España, EUPATI se funda oficialmente como un movimiento cívico en octubre de 2018, y uno de sus primeros trabajos fue la realización de un análisis multicriterio para conocer la opinión de los representantes de pacientes sobre qué dimensiones y peso tendrían que seleccionarse, de acuerdo con su consenso, si quisiéramos calcular el valor de la innovación. Las tres dimensiones que encabezan el listado definitivo son los resultados en salud percibidos por el paciente (PRO, por sus siglas en inglés), la gravedad de la patología y la seguridad/tolerabilidad<sup>1</sup>. Fruto de este trabajo se ha editado también el manual de análisis de decisión multicriterio destinado a asociaciones de pacientes<sup>2</sup>.

## 2. Resultados en salud

Los resultados en salud pueden definirse como cualquier cambio en la salud de una persona, o grupo de personas, que es atribuible a una intervención o serie de intervenciones. Sin embargo, para la Healthcare Financial Management Association no existe todavía una definición estándar de resultados de salud aceptada internacionalmente. Tradicionalmente se ha venido prestando atención a la eficiencia del servicio de salud en términos económicos en lugar de a la eficacia de las intervenciones. Ha sido en fechas más recientes cuando la evaluación del sistema de salud se ha enfocado en los procesos implicados y en los resultados obtenidos. Precisamente, el principal cambio en este sentido lo refleja Michael E. Porter<sup>3</sup>, en 2010, al publicar un artículo sobre el valor de la atención en el que destaca la importancia de la medición de resultados como un elemento crítico en la reforma de la atención médica, cambiando así totalmente la perspectiva cuando se trata de evaluar el sistema sanitario. Esta visión pasó

así a considerar el éxito en lo experimentado por el paciente, lo que contribuye a esclarecer qué intervenciones funcionan y cuáles producen poco o ningún beneficio para la salud. En este contexto surge dos años después el International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM), organización sin ánimo de lucro desde la que se definen los resultados en salud como «lo que más interesa a las personas cuando buscan un tratamiento, incluida la mejora funcional y la capacidad para vivir vidas normales y productivas»<sup>4</sup>. La misión de ICHOM ha sido desde entonces la transformación de los sistemas de salud de todo el mundo a través de la medición y la divulgación de los resultados en salud de forma estandarizada; de ahí que la metodología elegida para lograrlo sea la organización de grupos de trabajo, en todo el mundo, con médicos, investigadores y pacientes, en los que se definen conjuntamente estándares de resultados en patologías específicas.

### 3. Enfermedad inflamatoria intestinal

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) pertenece a un grupo de más de 100 patologías, aparentemente no relacionadas, denominadas «enfermedades inflamatorias inmunomediadas» (IMID, por sus siglas en inglés). La EII engloba principalmente dos patologías, la colitis ulcerosa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC) cuya prevalencia en España, según un recién estudio publicado en la Revista Española de Salud Pública, es de 0,39 por 100 habitantes, por cada enfermedad<sup>5</sup>. Las dos se caracterizan por ser enfermedades esencialmente del intestino, inmunomediadas, inflamatorias y crónicas, que evolucionan intercalando periodos de actividad (brotes) y de remisión (fases inactivas). Los pacientes diagnosticados requieren tratamientos personalizados de mantenimiento, pero es frecuente que, incluso con el tratamiento prescrito, los pacientes reporten que su enfermedad les afecta en diferentes esferas de la vida: desde la realización de las actividades de la vida diaria hasta la convivencia social, el disfrute de las actividades de ocio, los estudios y el trabajo, e incluso emocionalmente. La situación exacta en la que los pacientes transmi-

ten encontrarse ha sido recogida por la web *HazDeTripasCorazón*<sup>6</sup>, un programa de la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) España para generar información compartida entre ACCU y los profesionales sanitarios. A través de una encuesta de 14 preguntas, 3.714 pacientes manifiestan dolor abdominal frecuentemente (24,6%) o siempre (4,8%), tener o haber tenido dolor articular (30,8%), pérdida de visión (10,9%), dolor ocular (7,7%), afectaciones en la piel (16,5%) y dolor de espalda (28%), manifestaciones extraintestinales (31,1%) como espondiloartritis, psoriasis o artritis reumatoide, o encontrarse deprimidos o desanimados siempre (6,7%) o a menudo (30,8%)<sup>7</sup>. Es esencial, por ello, la elección correcta del tratamiento y un adecuado seguimiento. Sin embargo, debido a la diversidad y la complejidad de las diferentes opciones terapéuticas, es importante que los pacientes comprendan los beneficios y los riesgos potenciales antes de decidir con su equipo médico el más adecuado para ellos. Este último proceso se conoce como «toma de decisiones compartidas» y está regulado en la legislación

española por la Ley 41/2002 de autonomía del paciente<sup>8</sup> en su artículo 2, cuando describe el derecho de los pacientes «a decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles».

Debido a este principio, es fácil entender la importancia que tiene la evaluación de las preferencias y de las necesidades de los pacientes con respecto a su tratamiento.

## 4. Los resultados en salud en la enfermedad inflamatoria intestinal. Iniciativas de ACCU España

### 4.1. La importancia de la información en el proceso médico

Existe muy poca o escasa información sobre el conocimiento y la relación que los pacientes con IMID tienen sobre sus tratamientos. Por esta razón, diferentes asociaciones de pacientes españolas elaboraron el *Barómetro UNiMiD 2018*<sup>9</sup>, una encuesta de ámbito nacional en la que se preguntó a los pacientes, entre otras cuestiones, sobre el tipo y la cuantía de información que reciben de sus profesionales antes de elegir tratamiento, así como el grado de satisfacción que manifiestan sobre ella. En los datos recopilados se observa que el 53,5% de los encuestados afirma haber recibido alguna o mucha información sobre el tipo de tratamiento y su funcionamiento. Las cifras se elevan al 70,1% con respecto al método de administración del fármaco, y descienden, en contraste, para la información proporcionada con el fin de identificar los efectos secundarios de los medicamentos, en la que se evidencia muy poca diferencia entre las personas que afirman

tener nula o poca información (47,7%) y las que declaran tener alguna o mucha información (34,1%), lo que podría sugerir que existe un problema al explicar o al entender este asunto en consulta por razones no ahondadas en este estudio. En relación con este tema, destaca igualmente la dualidad en la información sobre cómo informar sobre un posible efecto adverso. En este caso, un 49,7% de los encuestados afirma tener alguna o mucha información, mientras que el 34,8% afirma no tener o tener poca información (Figura 1).

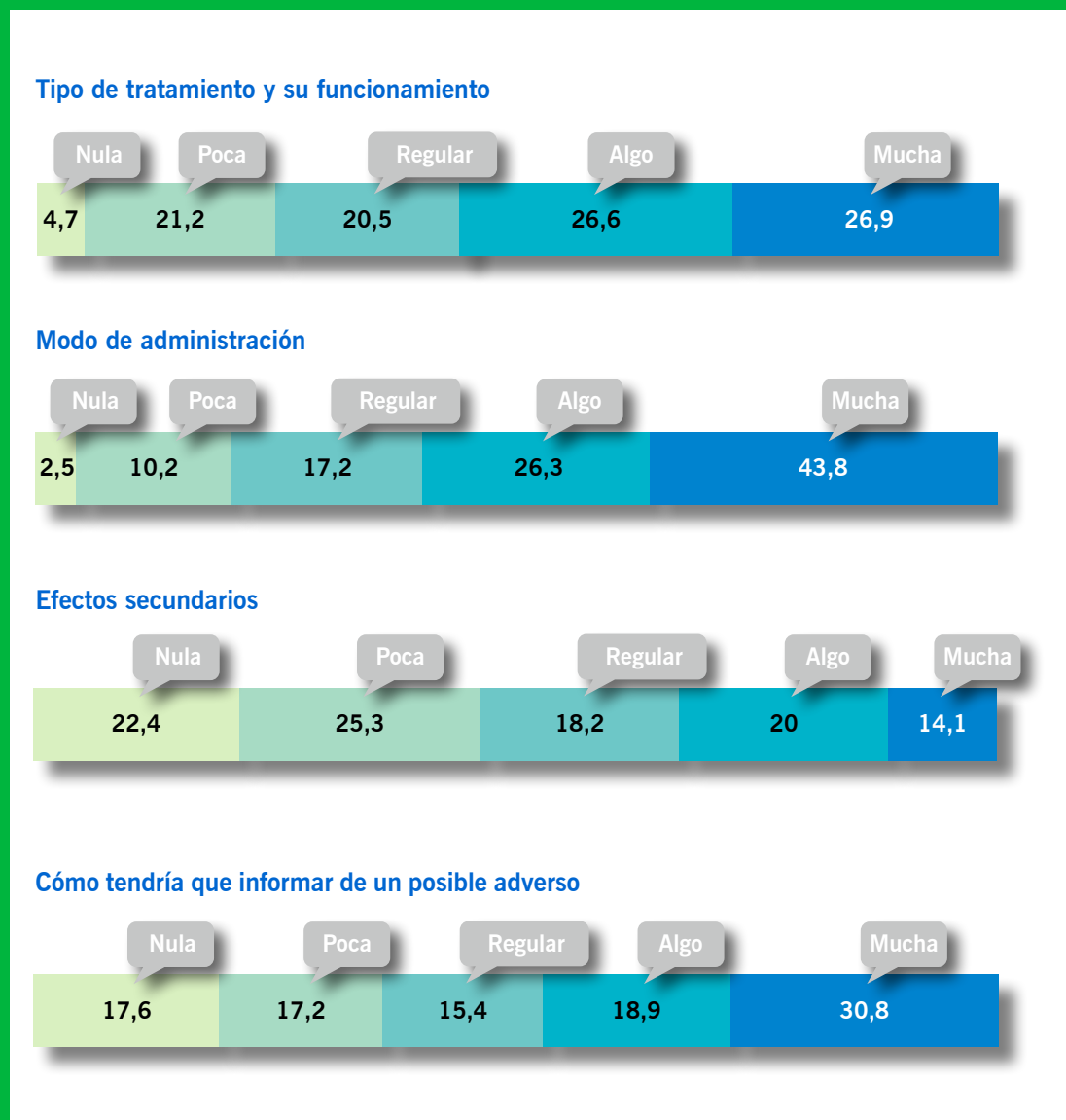
Por otra parte, en cuanto a la toma de decisiones compartidas, es fundamental que los pacientes dispongan de toda la información sobre los diferentes tipos de tratamientos que son válidos y están disponibles para cada caso. Sin embargo, al explorar el conocimiento sobre alternativas terapéuticas, la mayoría de los pacientes declara tener poca o ninguna información sobre alternativas no farmacológicas (65,3%), similares opciones terapéuticas con vías de administración alternativas (64,9%) o tratamientos alternativos



F01

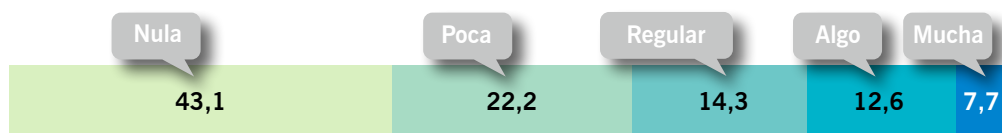
**Figura 1.**

Barómetro UNiMiD. Tipo y cuantía de información que reciben los pacientes de sus profesionales antes de elegir tratamiento.



F02

Otras alternativas no farmacológicas



Similares opciones terapéuticas con vías de administración alternativas



Siguientes tratamientos para el caso de que no me funcione el actual



En líneas generales, información que los pacientes consideran que han recibido sobre su tratamiento

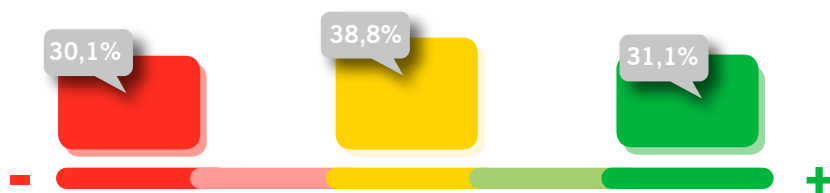


Figura 2.

Barómetro UNiMiD. Tipo, cuantía y evaluación de información que reciben los pacientes de sus profesionales en relación a tratamientos alternativos.

para los casos en los que no funcione el medicamento actual (56,5%). Estos datos quizás expliquen por qué el 31,1% de los pacientes consideran recibir, en términos generales, suficiente información sobre su tratamiento, que el 68,9% del total de los pacientes valoren la información recibida en consulta entre regular e insuficiente (Figura 2), y que solo un 23,9% afirme haber tomado la decisión junto con su médico después de haber valorado las ventajas y las desventajas del tratamiento (Figura 3).

Sea como sea, en este modelo de decisiones que parece predominar en el *Barómetro UNiMiD*, definido como paternalista, el paciente tiene un papel pasivo en el manejo de su enfermedad. Esto se ha descrito como un efecto devastador en la consecución de resultados en salud. De hecho, el concepto de conocimiento del medicamento se define como «el grado en que una persona puede acceder, comprender, comunicar, evaluar y procesar información acerca de sus medicamentos, así como tomar decisiones basadas en dicha información con el fin de dar un uso seguro y efectivo a los medicamentos con respecto al modo por el cual el contenido es entregado (sea escrito, oral o visual)»<sup>10</sup>. Este conocimiento es necesario para que el paciente pueda participar en el tratamiento de su enfermedad como «paciente activo», definido como aquel que realiza preguntas, expone dudas, establece claramente sus preferencias respecto a los tratamientos y los resultados esperados, y toma las decisiones sobre su salud de manera autónoma. La falta de este conocimiento lleva a que los pacientes depositen el control del tratamiento en el profesional de salud<sup>11</sup> y se vea afectada la capacidad de automanejo de la enfermedad<sup>12</sup>.

En el caso de las enfermedades crónicas, la

información, la participación activa del paciente y el manejo de su enfermedad son aún más relevantes, y su ausencia puede ser causa de falta de adherencia al tratamiento. Según un reciente informe de la OMS, en los países desarrollados las tasas de adherencia a los tratamientos en las enfermedades crónicas se sitúan alrededor del 50%<sup>13</sup>. Este incumplimiento terapéutico conlleva consecuencias clínicas y económicas derivadas del incremento de la morbilidad y de la mortalidad observado en los pacientes no cumplidores.

#### 4.2. Los indicadores de calidad de la atención según la perspectiva de los pacientes

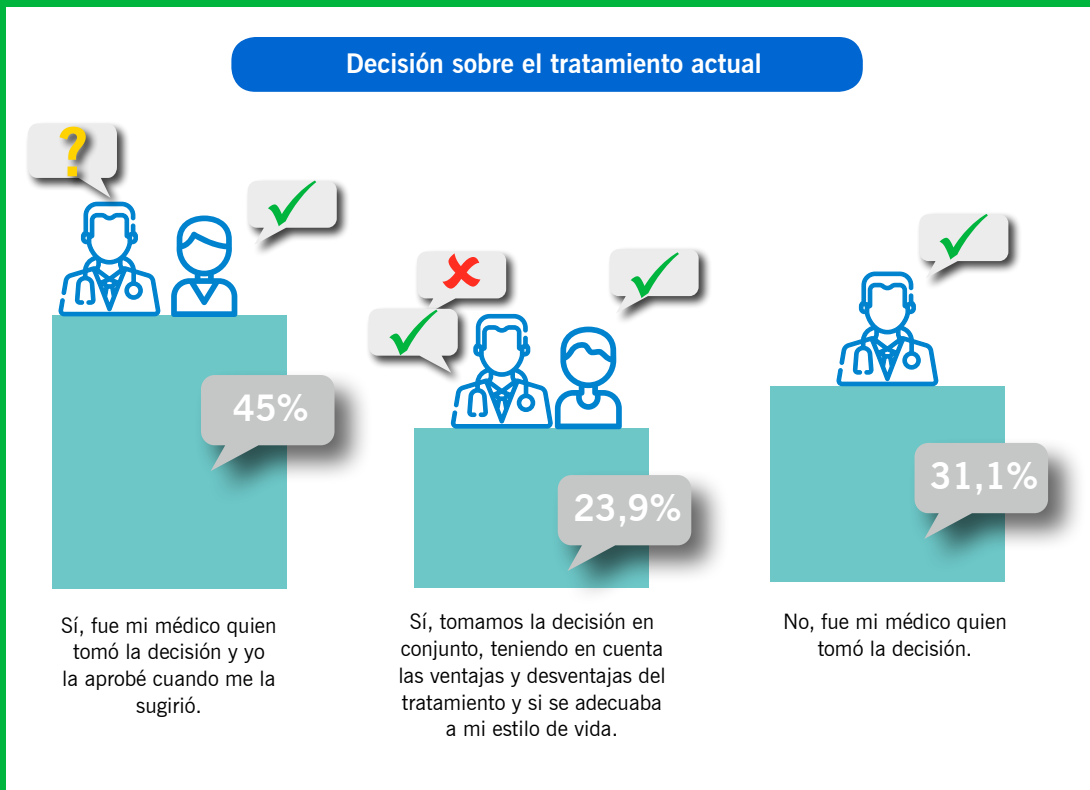
La necesidad por parte de los pacientes de tener un conocimiento adecuado sobre el tratamiento de su enfermedad ha sido evidenciada por el proyecto IQCARO<sup>14</sup>, cuyo objetivo era averiguar qué entienden los pacientes por «calidad de la atención» desde su propio punto de vista. En este estudio se pidió a los pacientes que valorasen unos indicadores de calidad de la atención en las unidades de EII, para luego redactar un decálogo de sus prioridades y preferencias (Tabla 1). Los resultados evidencian que el primer indicador que define la calidad de la atención está relacionado con la información que reciben.

Con el fin de conseguir resultados en salud, en paralelo a la calidad de la atención es necesario valorar también la calidad de vida de los pacientes. La OMS define la calidad de vida como «la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses»<sup>15</sup>. La evaluación de las necesidades de los pacientes y el conoci-

F03

Figura 3.

Barómetro UNiMiD. Participación del paciente en la toma de decisión compartida en la práctica clínica actual.



T01

Tabla 1.

Proyecto IQCARO. Decálogo de las prioridades y preferencias de los pacientes con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa.

	Definición del Indicador de Calidad de atención	% en contra
1	El equipo que me atiende me ha proporcionado suficiente información sobre mi enfermedad	0,00
2	El equipo médico que me controla participa en todas las fases de la atención de mi enfermedad (urgencias, consulta, hospitalización, endoscopia, etc.)	0,00
3	Mi médico me presta la atención adecuada durante la consulta	0,00
4	Puedo consultar de manera urgente al equipo que me controla mi enfermedad cuando tengo síntomas de brote o complicación	3,85
5	Estoy convencido de que el equipo que me atiende está capacitado para manejar correctamente mi enfermedad	3,85
6	Se ha tenido en cuenta mi opinión y mi situación personal y laboral en la toma de decisiones sobre el manejo de mi enfermedad	3,85
7	Cuando acudo a las visitas ambulatorias o ingreso en el hospital, tengo aseos accesibles	3,85
8	Dentro del equipo que maneja mi enfermedad inflamatoria intestinal sé claramente quién es mi médico responsable	3,85
9	Se me han ofrecido recomendaciones para ayudarme a manejar mi enfermedad en mi vida diaria	7,69
10	He recibido información sobre los beneficios y riesgos antes de empezar cualquier tratamiento para mi enfermedad	7,69

miento de los aspectos que realmente tienen valor para ellos en términos de expectativas y objetivos de calidad es imprescindible.

### 4.3. Los indicadores de calidad de vida según la perspectiva de los pacientes

A partir de este concepto, en 2014 se puso en marcha el proyecto *UC-Life*<sup>16</sup>, que analizó la carga asintomática y la afectación de la calidad de vida en pacientes españoles con colitis ulcerosa, con el objetivo de identificar cuáles son de forma específica los indicadores de calidad de vida según los pacientes.

Para ello, se les preguntó inicialmente por sus síntomas específicos. Casi todos reportaron al menos un síntoma, mientras que solo el 8,7% reportaron haber estado asintomáticos en el último año, dato que evidencia la complejidad de esta enfermedad y el impacto en la vida de quien la padece. Además, cuando se les pidió que indicaran qué síntomas afectaban más significativamente su calidad de vida, los señalados fueron urgencia de la defecación (73,9%), diarrea (72%) y sangrado rectal (56,8%) (Figura 4).

De los pacientes que describieron su enfermedad como «controlada» o «casi controlada», más de un tercio señalaron síntomas perturbadores como diarrea, urgencia o sangrado rectal, lo que indica que algunos de ellos normalizan la presencia de síntomas en su vida cotidiana y, por lo tanto, no persiguen un estado asintomático completo, lo cual dificulta la remisión clínica. Anteriormente, varios estudios también demostraron que los pacientes tienden a acostumbrarse a vivir

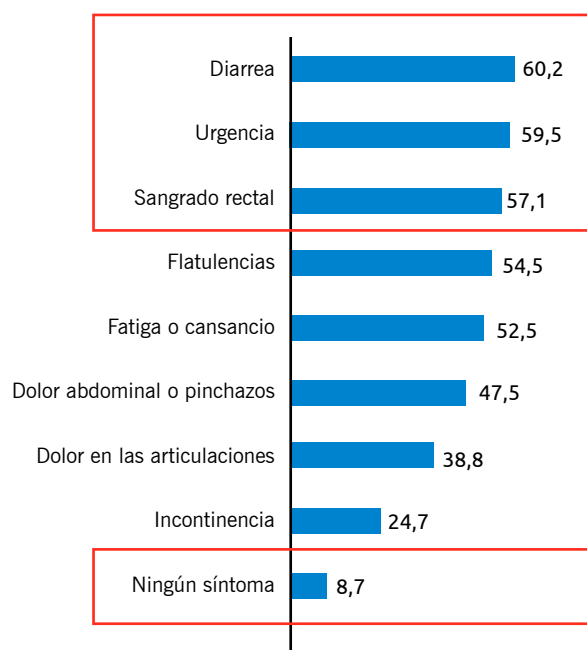
con un cierto grado de carga asociada con síntomas, a la vez que los médicos tienden a subestimar sus impactos en la vida cotidiana y en las actividades sociales; como consecuencia, estos últimos tienden a disminuir sus expectativas con respecto a las terapias<sup>17,18</sup>. Este resultado sugiere entonces que la evaluación de los síntomas de los pacientes no debe restringirse a los índices utilizados en la práctica clínica actual, sino que debe considerar que los atributos de tratamiento más valorados por los pacientes sean coherentes con sus necesidades terapéuticas: control sintomático continuo y normalización de la calidad de vida.

La importancia de estos temas se refleja en los cambios que afectan a la comercialización de los fármacos. De hecho, los resultados destacados por los pacientes se han propuesto como parte de los requisitos reglamentarios para que los medicamentos obtengan aprobación<sup>19</sup>, lo que confirma que establecer estas expectativas y objetivos con los pacientes, que son los consumidores de estos productos, es importante y puede contribuir a lograr mejores resultados en salud.

Por otro lado, el factor emocional que tiene la EII en la calidad de vida de los pacientes no puede ser subestimado. Debido a su evolución, esta enfermedad se asocia a morbilidad psicológica, sobre todo ansiedad y depresión: en torno al 29-35% de los pacientes tienen ansiedad o depresión en los periodos de remisión, y hasta un 80% presentan ansiedad y un 60% sufren depresión durante los brotes<sup>20-22</sup>. Ambas afecciones se han asociado significativamente a una mayor probabilidad de recaída y a peor calidad de vida, con independencia de la gravedad de la EII<sup>23</sup>.

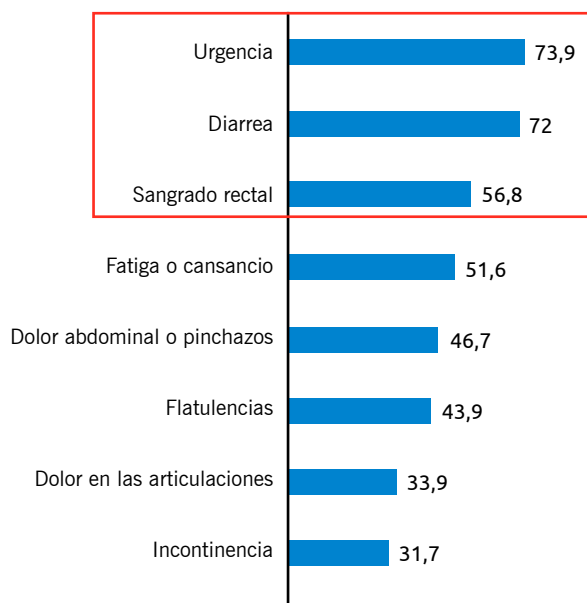
F04

¿Cuál o cuáles de los siguientes síntomas ha padecido en el último año?



En ambas preguntas el paciente podía marcar todos los síntomas que considerara

Marque aquellos síntomas que más empeoran su calidad de vida



■ % de pacientes

Figura 4.

Proyecto UC-Life. Carga asintomática de los síntomas y su afectación en la calidad de vida de los pacientes españoles con colitis ulcerosa.

#### 4.4. La importancia de la comunicación entre médicos y pacientes

En ACCU España se realizó el estudio *EnMente*, cuyo objetivo era explorar y comparar la percepción que tienen los médicos y los pacientes con respecto a los impactos psicológicos en la vida cotidiana y cómo estos aspectos se manejan en el entorno clínico de la EII<sup>24</sup>. En este trabajo, muchos pacientes indicaron vaivenes emocionales que, en parte, relacionaban con la EII. Estos síntomas desencadenan un impacto psicológico negativo. Un dato importante evidenciado es que más de la mitad de los pacientes se sentían tristes o deprimidos (58%) o tuvieron ansiedad (51%) en algún momento, y las cifras se elevan cuando la enfermedad empeora, con un 82% de pacientes que sufren ansiedad (82%) y un 67% que manifiestan depresión (Figura 5).

Entre el 78% y el 84% de los pacientes afirmaron que ser consultados sobre el impacto de la EII en su estado psicológico y las relaciones personales, respectivamente, durante las consultas, es un factor importante. De la misma manera, la mayoría de los médicos admitían la importancia de la evaluación del impacto psicosocial de la EII en la consulta (91%), así como la necesidad de que forme parte de la terapia integral de los pacientes (92%) (Figura 6).

A pesar de que los médicos y los pacientes dan mucha relevancia a este tema, al evaluar sus percepciones con respecto al abordaje del manejo psicológico en la consulta los resultados son muy diferentes. Mientras que los pacientes (entre el 45% y el 60%) tienen la sensación de que el médico no se preocupa por su estado emocional o su vida personal, la mayoría de los médicos (entre el 47%

y el 63%) afirman preguntar siempre o casi siempre sobre estos aspectos en la consulta (Figura 7).

Todos estos datos ponen de manifiesto la importancia de los aspectos psicológicos y emocionales en la vida de las personas con EII, razón por la cual deben considerarse como objetivos de tratamiento, y además pueden actuar como posibles desencadenantes de brotes clínicos.

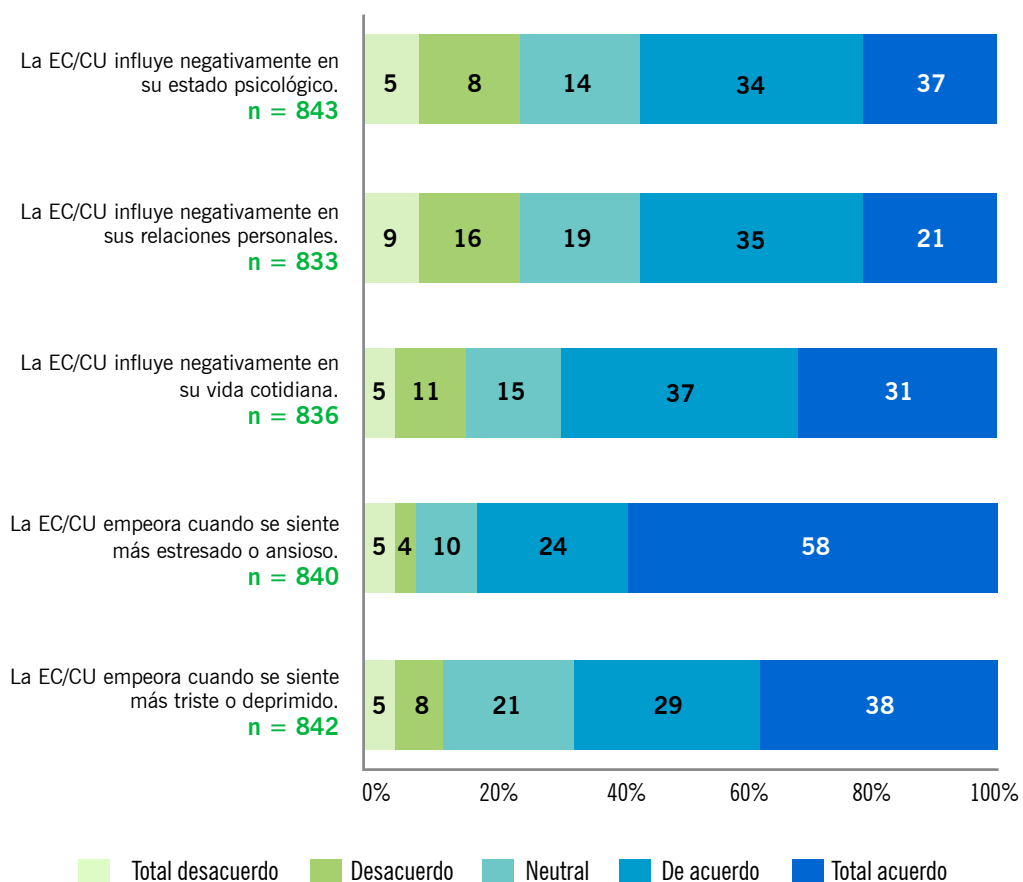
Sin embargo, los pacientes afirmaron que encuentran dificultades en tener una conversación fluida con sus especialistas al tratar estos asuntos. Es evidente que, a pesar de que el tema emocional es relevante para ambas partes, la manera de tratarlo es diferente. Estos problemas de comunicación pueden influir de manera negativa en la relación médico-paciente, y pueden, a su vez, perjudicar a otros aspectos importantes, como la adherencia al tratamiento. La falta de comunicación puede determinar una percepción diferente del andamento de la consulta, con la consecuente insatisfacción por parte del paciente que no se siente escuchado ni apoyado.

Estos problemas de comunicación también se observaron al analizar la percepción de los pacientes y los médicos sobre otros temas relevantes, como el embarazo, los episodios de incontinencia fecal y la fatiga (Figura 8).

Analizando estos números, cada vez está más claro que, para obtener resultados en salud, la participación del paciente es fundamental en todos los ámbitos del proceso sanitario, de manera que el equipo de profesionales conozca las necesidades, las preferencias y las prioridades de sus pacientes y puedan solucionarse los problemas de comunicación que se van detectando.

F05

El paciente considera que...



**Figura 5.**

Estudio *EnMente*.  
 Importancia de las consecuencias psicosociales de la enfermedad inflamatoria intestinal para los pacientes.



F06

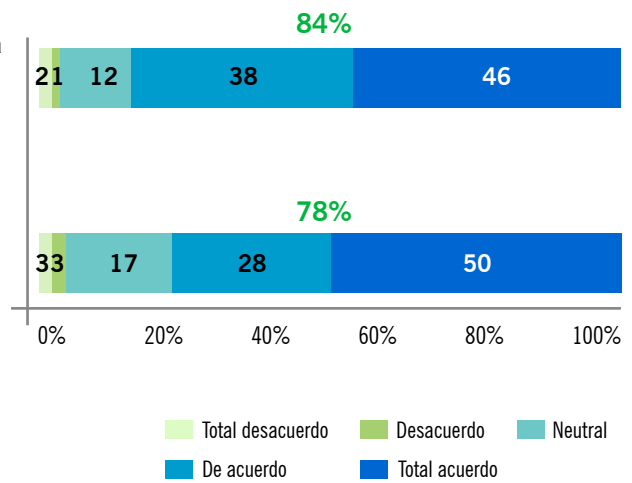
**Figura 6.**

Estudio *EnMente*. Manejo (ideal) de las consecuencias psicosociales de la enfermedad inflamatoria intestinal en consulta según el punto de vista del paciente y del médico.

**El paciente considera que:**

Es importante que durante su consulta rutinaria su médico le pregunte por el impacto de la EC/CU en su estado psicológico y en sus relaciones personales.

El tratamiento/apoyo psicológico debería formar parte de su terapia.

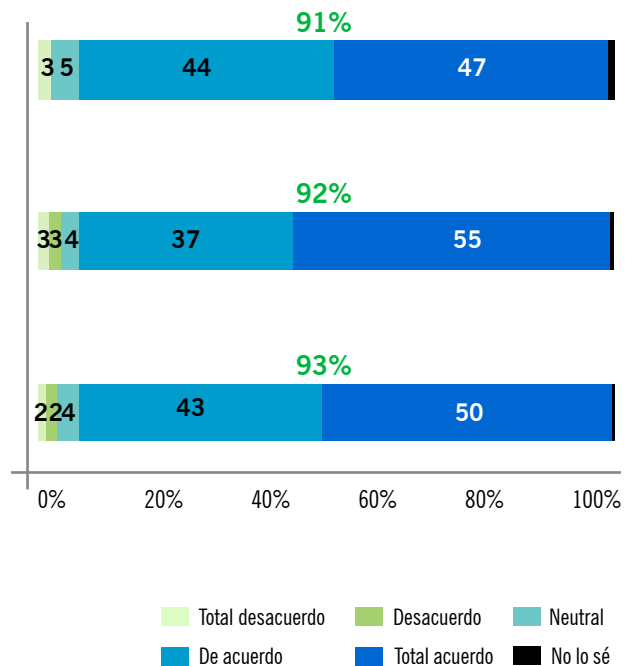


**El especialista considera que:**

Es importante evaluar el impacto psicosocial de la EII en la consulta.

La evaluación del impacto psicológico de la EII debe formar parte de la terapia integral del paciente.

El manejo del impacto psicológico de la EII debe formar parte de la terapia integral del paciente.



F07

¿Le pregunta su médico por el impacto de su enfermedad en...?

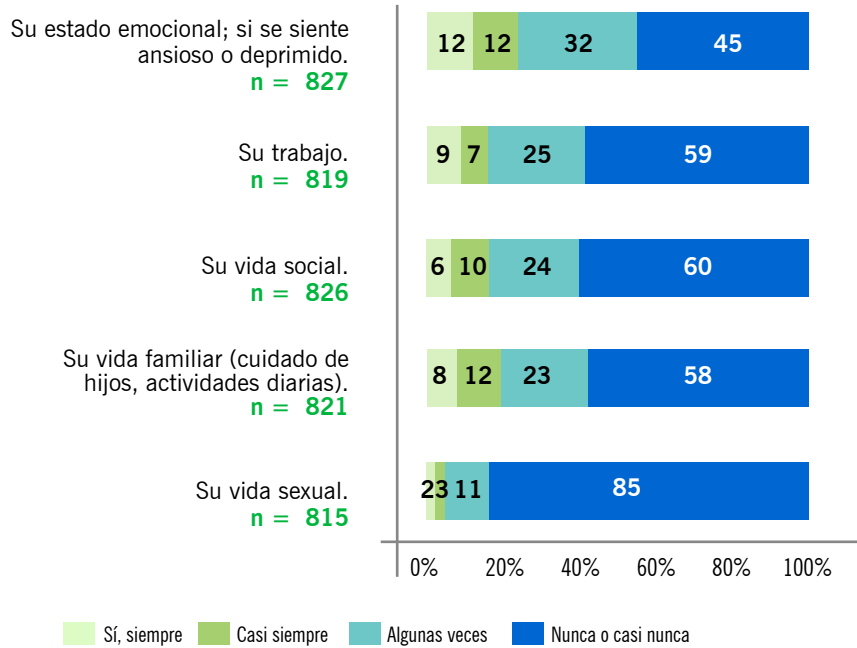
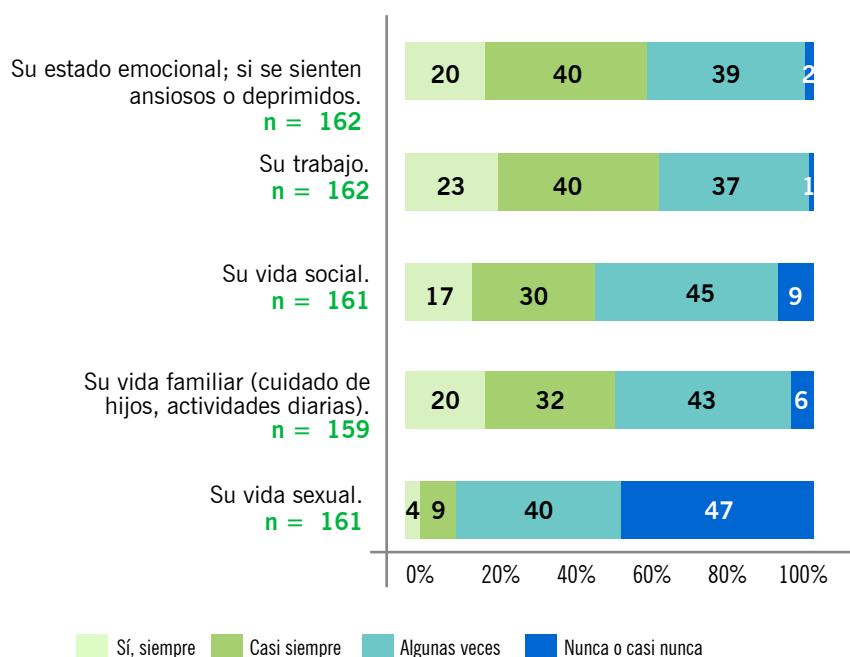


Figura 7.

Estudio *EnMente*. Abordaje de las consecuencias psicosociales de la enfermedad inflamatoria intestinal en consulta según el paciente y el médico.

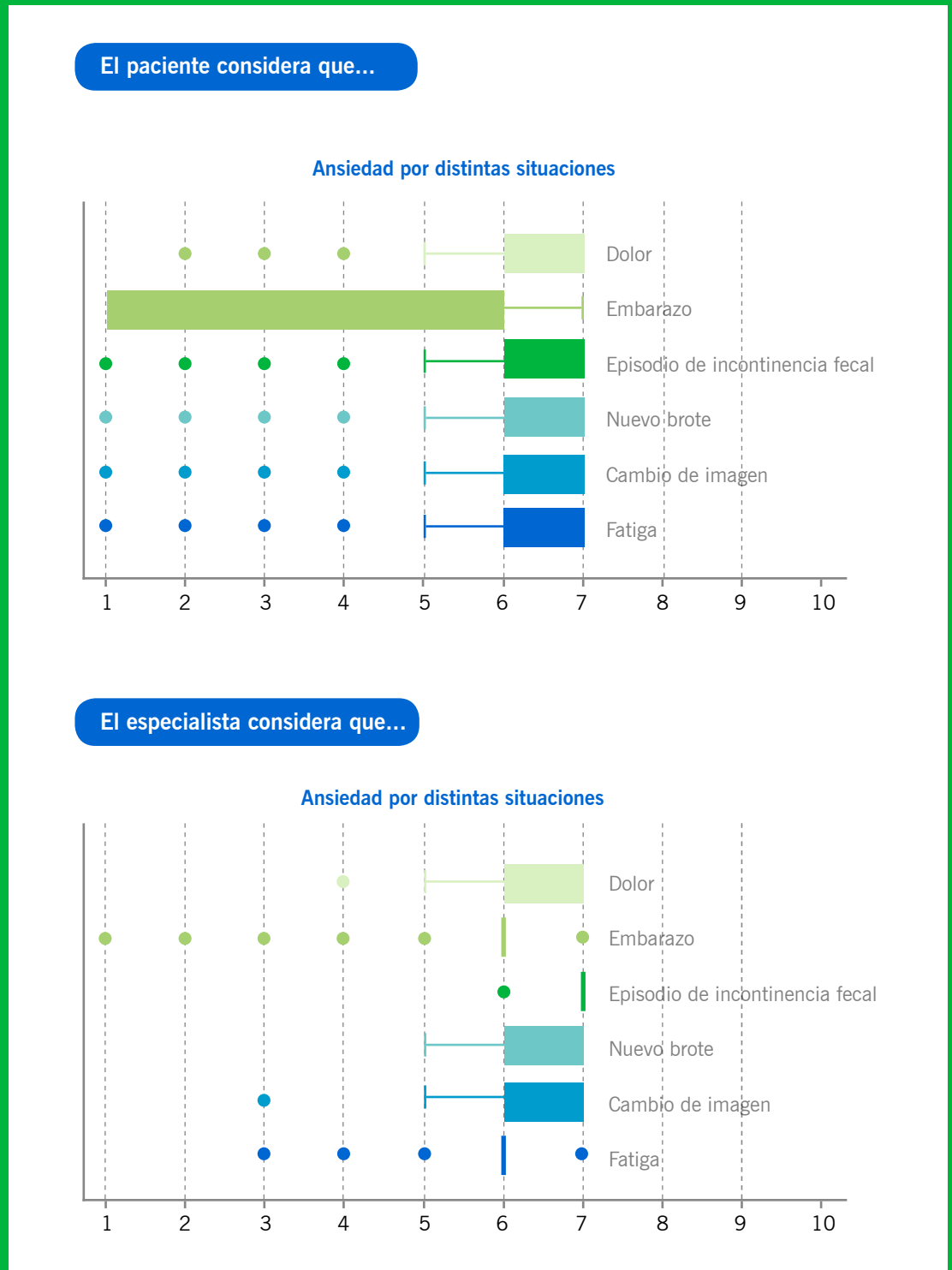
¿Les pregunta a sus pacientes por el impacto de su enfermedad en...?



F08

**Figura 8.**

Estudio *EnMente*.  
Importancia de las consecuencias psicosociales de la enfermedad inflamatoria intestinal según el punto de vista del paciente y del médico.



La media de la valoración del nivel ansiedad (de 0 a 10) de los pacientes en relación con diferentes temas (de 0 a 10), según la opinión de los pacientes o los médicos, se ha representado en forma de rectángulo. En caso de que algunos pacientes o profesionales contestasen de manera diferente a la media, estos valores se han representado como círculos cuya posición en el gráfico muestra la puntuación que les han atribuido.

Para conseguir este reto, es necesario seguir midiendo los parámetros que, según la perspectiva de los pacientes, describen la calidad de vida, para que los protocolos de atención al paciente puedan centrarse más en estas necesidades. Igualmente, es importante centrarse en iniciativas que favorezcan y midan

la participación de los pacientes en la toma de decisiones compartida con el médico. Este parámetro es necesario no solo para mejorar la adherencia terapéutica de los pacientes, sino también para disminuir el coste que conllevan las enfermedades crónicas al sistema público.

## 5. Conclusiones

El concepto «resultados en salud» se está reorientando hacia lo que las personas esperan obtener cuando necesitan un tratamiento. Sin embargo, no toda la información necesaria sobre lo que ocurre y preocupa al paciente se recoge en la consulta, lo cual es una limitación que dificulta el entendimiento con los profesionales sanitarios y la adecuación del servicio prestado, y deteriora finalmente la experiencia y el impacto global de la intervención. En este sentido, varios estudios han demostrado que la escucha de los comentarios de los pacientes en relación con la atención médica permite comprender cuáles son sus expectativas y en qué medida han sido alcanzadas. De hecho, la investigación sobre «la experiencia del paciente» nos ha enseñado la importancia de no asumir nada, ya que las creencias de los profesionales de la salud pueden llevar a lo que se ha denominado «diagnóstico erróneo de la preferencia del paciente».

El primer consenso sobre qué es calidad en la atención para los pacientes de enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa se ha realizado en

España a través del proyecto IQCARO. Algunos de sus diez indicadores publicados son: recibir información suficiente del equipo médico; que el profesional preste una atención adecuada; que se tengan en cuenta la opinión y la situación personal y laboral del paciente; recibir recomendaciones sobre el manejo de la enfermedad; y recibir información sobre los beneficios y los riesgos antes de iniciar cualquier tratamiento. La realidad de lo que experimentan los pacientes, en cambio, ha sido explorada en otros trabajos. El proyecto *EnMente*, elaborado por ACCU España y el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU), halló que lo que perciben los pacientes y los profesionales sobre lo ocurrido en la consulta no tiene por qué coincidir. Para los pacientes de este estudio, de hecho, la cobertura realizada a las dimensiones personales y sociales es abrumadoramente menor que lo que dicen realizar los profesionales. Y en relación con los tratamientos, el *Barómetro UNiMiD* revela la insatisfacción de los pacientes con la información recibida y que solo el 24% de los encuestados declara ejercer una toma de

decisiones conjunta con sus profesionales sanitarios; una práctica claramente contraria a los deseos establecidos en IQCARO. Otras repercusiones son la confusión sobre la medicación prescrita y la necesidad de complementar y verificar la información recibida, en ocasiones con fuentes no contrastadas en internet. Todas estas variables en su conjun-

to, o incluso por separado, pueden derivar en una peor sensación de control, en una pérdida de adherencia y, en definitiva, en peores resultados en salud. Se recomienda, por ello, un modelo que promueva la participación de los pacientes en la consulta, desde su individualidad, sus preocupaciones y sus expectativas.

## 6. Bibliografía

1. Patient Empowerment for Healthcare Decision — Making Assessing Oncology Innovation Through Multicriteria Decision Analysis, 2017. Disponible en: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(17\)30631-9/pdf](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(17)30631-9/pdf)
2. Análisis de decisión multicriterio — Manual de utilización; 2014. Disponible en: <http://www.omakaseconsulting.com/wp-content/uploads/2014/04/omakase-lab-2-2018-mcda-patient-manual.pdf>
3. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363:2477-81.
4. ICHOM — Healthcare Improvement. Disponible en: <https://www.ichom.org/mission/>
5. Puig L, Ruiz de Morales J G, Dauden E, Andreu J L, Cervera R, Adán A, *et al*. La prevalencia de diez enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) en España, *Rev Esp Salud Pública*. 2019;93: 25 de marzo e201903013.
6. ACCU. Haz de tripas corazón. Disponible en: <https://www.accuesp.com/haz-de-tripas-corazon>
7. Medicina 1. Más de un 30% de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal en Canarias tienen además otra enfermedad inmunomediada. Disponible en: [https://www.medicina21.com/Notas\\_de\\_Prensa-V12377.html](https://www.medicina21.com/Notas_de_Prensa-V12377.html)
8. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002; p. 40126-32. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>
9. UNiMiD. Se incumple el modelo de decisiones compartidas con los pacientes. Disponible en: <http://www.unimid.es/sala-de-prensa/el-76-de-los-hospitales-espanoles-incumple-el-modelo-de-decisiones-compartidas-con>
10. Pouliot A, Vaillancourt R, Stacey D, Suter P. Defining and identifying concepts of medication literacy: an international perspective. *Res Social Adm Pharm*. 2018;14:797-804.
11. Schmidt J, Cruz F, Villaverde C, Prados D, García MP, Muñoz A, *et al*. Adherencia terapéutica en hipertensos. Estudio cualitativo. *Index de Enfermería*. 2006;15(54).
12. Young HN, Kanchanasuwan S, Cox ED, Moreno MM, Havican NS. Barriers to medication use in rural underserved patients with asthma. *Res Social Adm Pharm*. 2015;11:909-14.
13. Dolgin K. The importance of patient services. Exploring the benefits of additional support & education services for pharma and patient adherence. EyeForPharma. 2013. Disponible en: <https://www.scribd.com/document/166682285/The-Importance-Of-Patient-Services>
14. Proyecto IQCARO: Mejorando la calidad de la atención en la enfermedad inflamatoria intestinal, a través de los ojos de los pacientes. *Gastroenterol Hepatol*. 2018;41(Espec Congr 2):171. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-congresos-xxi-reunion-nacional-asociacion-espanola-56-sesion-enfermedad-inflamatoria-intestinal-3815-comunicacion-proyecto-iqcaro-mejorando-la-calidad-46618-pdf>

15. WHO. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. WHOQOL Measuring Quality of Life. 1997. Disponible en: [https://www.who.int/mental\\_health/media/en/68.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/en/68.pdf)
16. Carpio D, López-Sanromán A, Calvet X, Romero C, Cea-Calvo L, Juliá B, *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;28:1056-64.
17. Rubin DT, Siegel CA, Kane SV, Binion DG, Panaccione R, Dubinsky MC, *et al.* Impact of ulcerative colitis from patients' and physicians' perspectives: results from the UC: NORMAL survey. *Inflamm Bowel Dis.* 2009;15:581-8.
18. Schreiber S, Panés J, Louis E, Holley D, Buch M, Paridaens K. Perception gaps between patients with ulcerative colitis and healthcare professionals: an online survey. *BMC Gastroenterol.* 2012;12:108.
19. Williet N, Sandborn WJ, Peyrin-Biroulet L. Patient-reported outcomes as primary end points in clinical trials of inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2014;12:1246-56.e6.
20. Iglesias M, Barreiro de Acosta M, Vázquez I, Figueiras A, Nieto L, Lorenzo A, *et al.* Psychological impact of Crohn's disease on patients in remission: anxiety and depression risks. *Rev Esp Enferm Dig.* 2009;101:249-57.
21. Nahon S, Lahmek P, Durance C, Olympie A, Lesgourgues B, Colombel JF, *et al.* Risk factors of anxiety and depression in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2012;18:2086-91.
22. Graff LA, Walker JR, Bernstein CN. Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: a review of comorbidity and management. *Inflamm Bowel Dis.* 2009;15:1105-18.
23. Mittermaier C, Dejaco C, Waldhoer T, Oefflerbauer-Ernst A, Miehsler W, Beier M, *et al.* Impact of depressive mood on relapse in patients with inflammatory bowel disease: a prospective 18-month follow-up study. *Psychosom Med.* 2004;66:79-84.
24. Marín-Jiménez I, Gobbo Montoya M, Panadero A, Cañas M, Modino Y, Romero de Santos C, *et al.* Management of the psychological impact of inflammatory bowel disease: perspective of doctors and patients — The ENMENTE Project. *Inflamm Bowel Dis.* 2017;23:1492-8.