

## Evaluación mediante las redes sociales de la información con la que cuentan los pacientes con EII

Carmen Martín Fernández<sup>1</sup>, Carlos Maroto Martín<sup>1</sup> y Luis Fernández Salazar<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Departamento de Medicina, Dermatología y Toxicología. Facultad de Medicina. Universidad de Valladolid. Valladolid. <sup>2</sup>Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Valladolid

**Recibido:** 28/10/2017 · **Aceptado:** 24/01/2018

**Correspondencia:** Luis Fernández Salazar. Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Av. Ramón y Cajal, 5. 47005 Valladolid. **e-mail:** luisfernals@gmail.com

### RESUMEN

**Antecedentes y objetivos:** para que las decisiones asistenciales sean compartidas por médico y paciente, la información adecuada del paciente es necesaria. Pretendemos conocer la valoración que los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) hacen de la información con la que cuentan, cómo consideran que les informa su médico, cómo usan internet y qué factores predicen esta mejor valoración de la información.

**Pacientes y métodos:** hemos diseñado una encuesta de 39 ítems que se ha distribuido por internet, principalmente a través de una página española en Facebook.

**Resultados:** hemos recibido 420 encuestas contestadas. Los pacientes puntuaron con un 8 sobre 10 la información con la que contaban y el 71% de ellos consideraba que el médico informaba bien o muy bien. Se detectaron deficiencias, como una información escasa en el momento del diagnóstico en el 58%; dudas después de la consulta en el 25%; deficiencia en la información relativa a las complicaciones de la EII, su evolución o aspectos relativos a la dieta; o la no participación del médico o farmacéutico en la recomendación de páginas de internet adecuadas. Los pacientes consideran internet una fuente de información por detrás del médico, de la asociación de pacientes y de otros pacientes. Los factores predictores independientes de la percepción de estar bien informados (puntuación de 8 o más sobre 10) fueron la edad (OR 1,539 [IC 1,047-2,261],  $p = 0,028$ ), el nivel de estudios (OR 1,544 [IC 1,110-2,147],  $p = 0,010$ ), el tiempo de evolución de la EII (OR 1,267 [IC 1,003-1,601],  $p = 0,047$ ), e información buena o muy buena procedente del médico (OR 3,262 [IC 2,425-4,388],  $p < 0,001$ ).

**Conclusiones:** los pacientes consideran que están bien informados, pero hay aspectos mejorables como son la información dirigida a los pacientes más jóvenes, con un nivel académico menor, cuando el diagnóstico es reciente,

en la información relativa a determinados aspectos de la EII que los pacientes consideran que no son suficientemente tratados, y en el asesoramiento por parte de los médicos de páginas web de calidad.

**Palabras clave:** Internet. Enfermedad de Crohn. Colitis ulcerosa. Información. Redes sociales. Cuestionario.

### INTRODUCCIÓN

La relación entre médico y paciente ha evolucionado en los últimos años y ha pasado de ser una relación de dependencia, en la que el paciente acepta las decisiones del médico, a ser una relación en la que el paciente está informado, opina y comparte, o no, las decisiones que el médico considera. Para que esta relación funcione es necesario que, además de un entendimiento mínimo por ambas partes, exista una información adecuada.

Este entendimiento, sin embargo, está condicionado por las limitaciones en la comunicación y los diferentes puntos de vista ante la enfermedad, de médicos y pacientes, demostrados recientemente en el caso de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) en nuestro medio (1). Las características organizativas de nuestro sistema sanitario y las consultas, y quizá la formación de los médicos, no parecen las ideales para disponer de tiempo, valorar la situación personal de cada paciente, establecer una comunicación adecuada y dar a los pacientes la información que merecen.

A pesar de la omnipresencia de internet, el médico es considerado la fuente de información más importante del paciente, y en varios estudios se comprueba que internet es, con sus ventajas e inconvenientes, la principal fuente de información alternativa. Las páginas consultadas por

*Conflicto de intereses:* LFS ha recibido financiación para la asistencia a cursos y reuniones científicas de Abbvie, Allergan, Ferring, Hospira, MSD y Takeda. CMF y CMM no tienen conflicto de interés.

*El trabajo realizado no ha contado con ningún tipo de financiación.*

Martín Fernández C, Maroto Martín C, Fernández Salazar L. Evaluación mediante las redes sociales de la información con la que cuentan los pacientes con EII. Rev Esp Enferm Dig 2018;110(5):274-284.

**DOI:** 10.17235/reed.2018.5331/2017

los pacientes pueden ser de información general, comerciales, de consulta médica general o específica, o pueden ser blogs, páginas de asociaciones de pacientes o páginas en redes sociales como Facebook o Twitter (2-4).

La calidad de vida de los pacientes con EII se correlaciona con la intensidad de sus preocupaciones (5,6) y, por ello, conocer la información que tienen los pacientes sobre su enfermedad nos parece de gran importancia. Con el presente trabajo pretendemos conocer cómo valoran los pacientes la información relativa a la EII con la que cuentan y cómo valoran, en concreto, la información que recibieron de su médico. Pretendemos también reconocer el papel que tiene internet como fuente de información y, por último, identificar las características de los pacientes que valoran mejor la información con la que cuentan.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se diseñó una encuesta de 39 ítems dirigida a pacientes con EII (Anexo 1). La encuesta solicitaba la puntuación de la información con la que los pacientes cuentan, en una escala de 1 a 10 (siendo 1 lo peor y 10 lo mejor), y la valoración de la información transmitida por su médico (mala, regular, buena y muy buena). La encuesta incluía, además, cuestiones relativas a aspectos demográficos como la edad y el sexo, el nivel de estudios y la situación laboral; clínicos como el tipo de EII, el tiempo de evolución, la valoración de la gravedad de la EII en el último año y el tipo de tratamiento; la evaluación de ansiedad según la escala HAD (7,8); cuestiones relativas a la adhesión al tratamiento y al uso de "medicina alternativa"; y otros aspectos relativos a las fuentes de información, los aspectos de la EII sobre los que los pacientes buscan información, el uso y la influencia de internet y las páginas consultadas.

La encuesta, junto a una hoja informando de los objetivos del estudio, se diseñó mediante la página GoogleForms (<https://www.google.com/intl/es/forms/about/>) y fue enviada mediante correo electrónico desde las asociaciones de pacientes de enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa (ACCU) de Valladolid y León a sus socios el 19 de diciembre de 2016. La encuesta fue también incluida en un *post* en tres foros en internet de pacientes con EII el 30 de diciembre de 2016. Además, el 11 de enero de 2017 se distribuyó en la página de Facebook "Crohn y CU, el equipo C (Grupo de Facebook unido por la EII)" tras contactar con el administrador. Esta página, de creación española y en lengua castellana, cuenta con 4.596 miembros y fue creada el 8 de febrero de 2011.

La respuesta a la encuesta se consideró como aceptación de la participación en el estudio. El Comité de Ética del Hospital Clínico Universitario de Valladolid aprobó el estudio con el código TFG-599.

Las respuestas a las distintas preguntas de la encuesta se han expresado con frecuencias absolutas y relativas. Las puntuaciones de las escalas se han expresado con mediana y rango intercuartílico (RIC). Se han empleado las pruebas de Chi-cuadrado para analizar la asociación entre variables discretas. Los factores predictores de la puntuación de 8 puntos o más, de una escala de 1 a 10, se han analizado mediante un análisis de regresión binario uni y multivariante. Se ha calculado el *odds ratio* (OR) con su intervalo

de confianza (IC) y se ha establecido un valor *p* menor de 0,05 para la considerar la diferencia estadísticamente significativa.

## RESULTADOS

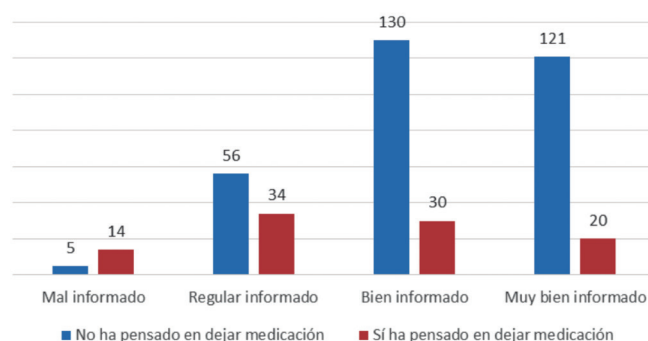
Después de la difusión de la encuestas a través de las asociaciones de pacientes y en los tres foros de pacientes con EII se obtuvieron 44 respuestas. Tras la distribución de la encuesta mediante la página de Facebook "Crohn y CU, el equipo C (Grupo de Facebook unido por la EII)", se obtuvieron 376 respuestas en cinco días. Se recibió un total de 420 encuestas respondidas. El 70% de ellas fueron contestadas por mujeres. Menos del 4% de los pacientes tenían más de 60 años y el 95% tenía estudios secundarios o universitarios. Predominaron los pacientes con enfermedad de Crohn (EC) sobre los pacientes con colitis ulcerosa (CU). El tiempo de evolución desde el diagnóstico fue muy variable, de entre cinco y 20 años. El 22% de los pacientes recibía corticoides; el 52%, inmunosupresores; el 45%, fármacos biológicos; y el 20% había sido operado por lo menos en una ocasión. Casi uno de cada cinco pacientes consideraba que, en el último año, había tenido un brote y casi uno de cada tres tuvo que acudir a Urgencias o anular una cita o compromiso por su enfermedad. Solo un 3% de los pacientes seguía algún tratamiento como acupuntura, homeopatía o fitoterapia. En la tabla 1 se describen las características de los pacientes.

Los pacientes puntuaron la información con la que cuentan con una mediana de 8 (RIC 2). El 71% de los pacientes consideró que la información proporcionada por su médico es buena o muy buena. Sin embargo, solo para el 38% de los pacientes la información recibida en el momento del diagnóstico fue adecuada, y el 25% de los pacientes dijo haber tenido dudas después de la consulta con su médico. Más de la tercera parte de los pacientes reconoció haber pensado en suspender el tratamiento por falta de información. El hecho de que el paciente valorase con una puntuación de 8 o superior la información con la que cuenta se asoció a que pensase en dejar el tratamiento por falta de información con menos frecuencia (18,6% vs. 30,7%,  $p = 0,001$ ). Además, la información proporcionada por el médico considerada mala, regular, buena o muy buena también se asoció a que los pacientes pensasen en dejar el tratamiento por falta de información en el 67,7%, 35,4%, 18,6% y 14,1% de los casos ( $p < 0,001$ ) (Fig. 1) y a tratamientos con "medicinas alternativas" como la homeopatía, la acupuntura o la fitoterapia en el 14,3%, 2,1%, 2,5% y 2,1% de los casos, respectivamente ( $p = 0,015$ ). La mitad de los pacientes consideraba que estar más informado se asocia a padecer menos brotes y la mayoría de los pacientes consideraba que es necesario que la sociedad esté mejor informada sobre la EII. Las respuestas a las preguntas relativas a la valoración de la información con la que los pacientes cuentan y la importancia de esta información se recogen en la tabla 2.

Los tres aspectos sobre los cuales los pacientes dijeron buscar información con más frecuencia fueron las complicaciones de la EII, su evolución y aspectos relativos a la dieta. Las fuentes de información consideradas útiles fueron el médico (87%), ACCU (55%), otros pacientes (54%) e internet (28%). La cuarta parte de los pacientes dijo no consultar internet. Los que consultaban internet lo hacían después de

**Tabla 1.** Características de los pacientes

Hombres:Mujeres	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%)
Diagnóstico: CU:EC	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%)
Corticoides	96 (22,9%)
Inmunosupresores	220 (52,4%)
Biológicos	192 (45,7%)
Cirugía	79 (18,9%)
Paramedicina	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)

**Información del médico y adherencia**

**Fig. 1.** Asociación entre la evaluación de la información procedente del médico y la adherencia al tratamiento (Chi-cuadrado,  $p < 0,001$ ; asociación lineal por lineal,  $p < 0,001$ ).

la consulta (38%) o antes y después de la consulta (25%). Las páginas más consultadas fueron páginas específicas en redes sociales como Facebook (62%), páginas de asociaciones de pacientes (59%) y foros de pacientes (47%). Rara vez el médico o las asociaciones de pacientes habían recomendado a los pacientes páginas web sobre EII. Solo el 11% de los pacientes considera que la información procedente de internet condiciona sus decisiones. Internet no condicionaba nada en el 20%, 32%, 42% y 63% de los pacientes que se consideraban mal, regular, bien o muy bien informados, respectivamente, por su médico ( $p < 0,001$ ) (Fig. 2). La tabla 3 muestra las respuestas a las preguntas sobre los aspectos acerca de los cuales los pacientes buscan información y las fuentes de información.

Los factores predictores de una puntuación igual o mayor a 8 de la información con la que cuentan los pacientes fueron, en el análisis univariante: edad, OR 1,578 (IC 1,158-2,150),  $p = 0,004$ ; nivel de estudios, OR 1,513 (IC 1,144-2,002),  $p = 0,004$ ; tiempo de evolución, OR 1,432 (IC 1,184-1,731),  $p < 0,001$ ; tratamiento con salicilatos, OR 0,553 (IC 0,367-0,833),  $p = 0,005$ ; tratamiento con biológicos, OR 1,701 (IC 1,141-2,534),  $p = 0,009$ ; ansiedad, OR 0,951 (IC 0,908-0,931),  $p = 0,031$ ; e información procedente del médico, OR 3,399 (IC 2,561-4,512),  $p < 0,001$ . Los factores predictores independientes en el análisis multivariante que incluyó los factores predictores del análisis univariante y el sexo fueron: edad, OR 1,539 (IC 1,047-2,261),  $p = 0,028$ ; nivel de estudios, OR 1,544 (IC 1,110-2,147),  $p = 0,010$ ; tiempo de evolución, OR 1,267 (IC 1,003-1,601),  $p = 0,047$ ; e información procedente del médico, OR 3,262 (IC 2,425-4,388),  $p < 0,001$ .

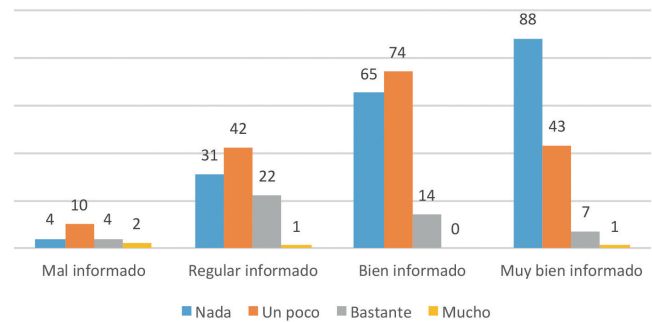
## DISCUSIÓN

Los pacientes que contestaron el cuestionario se consideran bien informados sobre su EII pues valoran con un 8 sobre 10 la información de la que disponen. Esta información se ha relacionado, en diferentes estudios, con aspectos relacionados con la calidad de vida (9) y puede influir en la asistencia y condicionar su eficiencia (10,11). No obstante, hay que diferenciar la percepción que el paciente tiene de estar mejor o peor informado del conocimiento real que tiene de su enfermedad o su situación clínica, que puede ser medido con diferentes escalas (12-14).

**Tabla 2.** Valoración de la información con la que cuentan los pacientes e importancia que dan a la información

En general, ¿cómo de informado considera que está usted acerca de su enfermedad? (1-10)	8 (2)
<b>¿Cómo considera que está informado por parte de su médico?</b>	
Mal	21 (5%)
Regular	96 (22,9%)
Bien	161 (38,3%)
Muy bien	142 (33,8%)
<b>En el momento en que le comunicaron que padecía enfermedad inflamatoria intestinal, considera que la cantidad de información que se le dio en ese momento fue:</b>	
Adecuada	162 (38,6%)
Escasa	245 (58,3%)
Excesiva	6 (1,4%)
No sabe/no contesta	7 (1,7%)
<b>¿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...)?</b>	
No	312 (74,3%)
Sí	98 (23,3%)
No sabe/no contesta	10 (2,4%)
<b>¿Cómo considera que influye la información en el control de la evolución de la enfermedad?</b>	
Cuanto MÁS informado MÁS brotes	13 (3,1%)
Cuanto MÁS informado MENOS brotes	201 (47,9%)
No sabe/no contesta	206 (49%)
<b>¿Con qué frecuencia usted tiene dudas después de ver a su médico?</b>	
Siempre, no da explicaciones	20 (4,8%)
Siempre, emplea un lenguaje demasiado técnico (lo explica mal)	5 (1,2%)
Con bastante frecuencia	86 (20,5%)
En pocas ocasiones	191 (45,5%)
Nunca, su médico le resuelve sus dudas con un lenguaje adecuado	128 (28,1%)
<b>¿Ha sufrido usted alguna situación incómoda/injusta por falta de conocimiento de la sociedad sobre la enfermedad (e.g., discusiones en trabajo, restaurantes...)?</b>	
Sí	257 (61,2%)
No	146 (34,8%)
No sabe/no contesta	17 (4%)
<b>¿Considera usted que es necesario hacer más campañas de concienciación sobre enfermedad inflamatoria intestinal?</b>	
Sí	412 (98,1%)
No	4 (1%)
No sabe/no contesta	4 (1%)

Información del médico e influencia de internet

**Fig. 2.** Asociación entre la valoración de la información procedente del médico y la influencia que tiene internet (Chi-cuadrado,  $p < 0,001$ ; asociación lineal por línea,  $p < 0,001$ ).**Tabla 3.** Limitaciones en la información y fuentes de información

¿Sobre qué busca usted información?

Complicaciones	236 (56,2%)
Evolución	199 (47,4%)
Dieta	194 (46,2%)
Causa de la EI	175 (41,7%)
Familia	159 (37,9%)
Pruebas	154 (36,7%)
Tratamiento	152 (36,2)
Manejo diario	130 (31%)
Embarazo	94 (22,4%)
Operaciones	84 (20%)
Actividad	61 (14,5%)
Tabaco	54 (12,9%)

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

Información aportada por el médico	365 (86,9%)
Información aportada por asociaciones (ACCU)	231 (55%)
Información aportada por otra persona con la misma enfermedad	229 (54,5%)
Información obtenida en internet	117 (27,9%)
Información aportada por el farmacéutico hospitalario	62 (14,7%)
Información aportada en su farmacia habitual	23 (5,4%)
No hay ninguna especialmente útil	10 (2,3%)

Si consulta internet, ¿cuándo lo suele hacer?

Antes de la consulta con su médico, le parece importante acudir informado a la consulta	48 (11,4%)
Después de la consulta con su médico, queda con dudas tras la consulta	162 (38,6%)
Antes y después de la consulta con su médico	105 (25%)
No consulto internet	104 (24,8%)

(Continúa en la página siguiente)



**Tabla 3 (Cont.).** Limitaciones en la información y fuentes de información*¿Qué tipo de páginas web emplea?*

Portales médicos verificados (e.g., Medline, Medscape)	166 (39,6%)
Páginas webs no específicas de medicina (e.g., Wikipedia)	73 (17,4%)
Páginas webs de asociaciones/organizaciones de pacientes (ACCU)	250 (59,7%)
Foros de medicina en páginas verificadas	59 (14,1%)
Foros no específicos de medicina (e.g., Foro coches, Vogue...)	11 (2,6%)
Foros de pacientes con enfermedad de Crohn (e.g., <a href="http://crohncolitis.foroactivo.com/">http://crohncolitis.foroactivo.com/</a> )	197 (47%)
Grupos de redes sociales (e.g., página de afectados por Crohn en Facebook o Twitter)	259 (62%)

*¿Quién le recomendó las páginas web a consultar?*

Nadie	287 (68,3%)
Otro paciente	68 (16,2%)
Asociación (ACCU)	56 (13,3%)
Médico	33 (7,9%)
Farmacéutico	4 (1%)

*Internet le condiciona...*

Nada	188 (46,1%)
Un poco	169 (41,4%)
Bastante	47 (11,5%)
Mucho	4 (1%)

El hecho de que el acceso al cuestionario y el envío de las respuestas se hiciese mediante internet y, en la gran mayoría de los casos, a través de una página de Facebook a la que los pacientes estaban suscritos supone que los pacientes tienen un conocimiento medio y un uso habitual de internet y de las redes sociales. Otros aspectos que caracterizaron a los 420 pacientes son que con mucha frecuencia contaban con estudios secundarios o universitarios, tenían menos de 60 años y, en la mitad de los casos, recibían tratamiento inmunosupresor o con fármacos biológicos. La mayoría de las respuestas procedieron de mujeres. Pensamos que el hecho de que las mujeres con EII tengan una calidad de vida peor que la de los hombres (15) y que el grado con el que se preocupan por diferentes aspectos de la EII sea también mayor (16) explica, en parte, que respondan con mayor frecuencia el cuestionario. Además, la EII tuvo repercusiones sociales o sanitarias dado que el 37% de los pacientes tuvo que cancelar una cita o actividad a causa de su enfermedad, el 34% tuvo que aumentar su tratamiento y el 32% acudió al Servicio de Urgencias por lo menos una vez en el último año.

Consideramos muy interesante y prometedor el haber accedido a los pacientes y haber obtenido sus respuestas a través de una página web, en este caso española, en una red social como es Facebook. Probablemente, sea

una herramienta a explorar y tener en cuenta en el futuro. Las ventajas han sido obvias; fue sencillo y muy rápido obtener las respuestas de los pacientes. Las limitaciones son también obvias: el sesgo de selección de pacientes con determinadas características; la veracidad de las respuestas, algo inherente a la información procedente de respuestas a cuestionarios; y la imposibilidad, al no incluir una referencia geográfica en el cuestionario, de contar con una localización geográfica de los paciente.

Algo que refleja un buen trabajo por parte de los especialistas en EII en España es que el 87% de los pacientes consideraba al médico su principal fuente de información útil, y la mayoría de los pacientes consideraba que la información aportada por este era buena o muy buena. En 2004, un trabajo español llevado a cabo en Barcelona con 237 pacientes demostró que más del 80% de los pacientes se consideraba suficientemente informado (17). En otro trabajo español realizado en hospitales levantinos, que incluyó en 2008 a 385 participantes, el 96% de los pacientes informados por su gastroenterólogo estaba satisfecho con su información (4).

Otras fuentes de información consideradas útiles por los pacientes fueron las conversaciones con otros pacientes, las asociaciones de pacientes e internet, con una frecuencia inferior a la descrita en un estudio suizo (18). En el trabajo realizado en el Levante antes referido, la principal fuente de información era también el médico especialista, e internet ocupaba el segundo lugar (4). Un trabajo canadiense con un número inferior de pacientes recién diagnosticados encuentra que el médico especialista es también la principal fuente de información de los pacientes, seguida de internet (2).

Existen, a pesar de todo, aspectos mejorables por parte del médico o de las instituciones sanitarias. Marín-Jiménez demuestra recientemente deficiencias en la comunicación entre pacientes y médicos al tener, obviamente, diferentes puntos de vista y considerar insuficiente por parte de los pacientes el interés que los médicos tomamos por aspectos psicosociales con importantes consecuencias en la calidad de vida (1). En nuestro estudio es la información que los pacientes recibieron en el momento del diagnóstico y en las sucesivas visitas a la consulta. La información en el momento del diagnóstico fue escasa o insatisfactoria en cerca del 60% de los pacientes, un porcentaje muy superior al 24% que describen en el estudio canadiense (2), y los pacientes dijeron seguir con bastantes dudas después de las visitas al médico en el 25% de los casos. En cuanto a los diferentes aspectos de la enfermedad sobre los cuales los pacientes buscaban información, por ser probablemente poco tratados por su médico, coincidimos con otros estudios, y son la evolución, las complicaciones, la dieta o la casusa de la enfermedad (17,19). El trabajo español referido hace referencia a otros aspectos como los derechos laborales o los ensayos clínicos (4). Según Pittet y cols., la necesidad de un tipo de información u otro puede variar dependiendo del momento evolutivo de la enfermedad (18). Bernstein y cols. reconocen la dificultad de aportar tanta información en la consulta y consideran el empleo de folletos o la elaboración o la recomendación de páginas web (2).

La información es importante para los pacientes y para el sistema sanitario. El 48% de los pacientes relaciona su carencia con mayor riesgo de brotes. Otros trabajos ya han

informado de la importancia que los pacientes dan a la información ya que puede permitirles controlar mejor su enfermedad (17). Además, hemos comprobado una asociación entre la percepción de la información y la adherencia al tratamiento. La no adherencia al tratamiento puede darse en el 18% de los pacientes en países como Suiza, aunque es más elevada en el nuestro. Esta mala adherencia es más frecuente entre pacientes que consideran insuficiente la información con la que cuentan (20,21). La información es importante para los pacientes en otros ámbitos. Los pacientes opinan que la sensibilización social es también mejorable, pues más de la mitad de ellos ha experimentado en el trabajo o, por ejemplo, en un restaurante alguna situación embarazosa o injusta relacionada con su enfermedad.

El análisis multivariante ha permitido identificar los factores que predicen de forma independiente el considerarse mejor informado. Los pacientes de mayor edad (teniendo en cuenta que la mayoría de los pacientes tenía menos de 60 años), aquellos con mayor tiempo de evolución de su EII y con mayor nivel de estudios y los que se sentían mejor informados por su médico son los que se consideraron mejor informados. Con el análisis univariante comprobamos, además, que los pacientes que recibían mesalazina consideraban estar peor informados mientras que los pacientes con biológicos estaban mejor informados. Esto puede estar relacionado con el tiempo dedicado a las explicaciones y a la información, que sin duda es obligada en el caso de tratamientos complejos. También comprobamos que en el análisis univariante la ansiedad se asociaba a una información considerada deficiente por el paciente. La relación entre la ansiedad y la información es compleja. Pacientes con más ansiedad pueden ser más exigentes con la información (18) y se ha descrito una asociación entre mayor preocupación por parte de los pacientes y peor información (9). Sin embargo, por otro lado, se ha comprobado una mayor ansiedad asociada a un mayor conocimiento de la enfermedad (22) y nosotros pudimos comprobar que, en pacientes y familiares, el conocimiento sobre distintos aspectos de la EII aumenta las preocupaciones (23).

A pesar de que hemos entrado en contacto con los pacientes a través de internet, la cuarta parte de ellos dijeron no buscar en internet información sobre la EII y, además, a la mayoría de los pacientes la información de internet les condicionaba poco o nada. Otros trabajos han puesto en evidencia el deseo de los pacientes de que los médicos o las instituciones sanitarias participen en la creación de páginas web a las cuales los pacientes puedan acudir para informarse (24,25). El escaso interés de los médicos en intervenir en internet en este sentido queda de manifiesto en nuestro estudio al comprobar que ni médico, ni farmacéutico, ni las asociaciones de pacientes inducen o recomiendan la consulta de una u otra página web. Esto es importante, pues la calidad informativa de las páginas web puede ser muy variable. En Estados Unidos, el 60% de los gastroenterólogos recomiendan a los pacientes páginas web donde informarse de forma adecuada (26). En nuestro país existe una excelente página creada por profesionales para informar y facilitar las cosas a los pacientes (<https://www.educainflamatoria.com>). También el Grupo Español para el Estudio de la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa (GETECCU), y obviamente ACCU España, tienen su página web, en la que los pacientes pueden obtener información segura. En Estados Unidos y Canadá la página de la Crohn's

& Colitis Foundation (CCFA) es la más consultada por los pacientes (3,27). La apuesta por internet a la hora de informar y facilitar la asistencia parece necesaria. El proyecto Constant-Care en Dinamarca e Irlanda ha demostrado que el seguimiento clínico a distancia con internet es factible, seguro, eficiente y puede acortar los brotes y mejorar la calidad de vida de los pacientes con CU (28). Otros proyectos que estudian la influencia de la tecnología de la comunicación y la información en el entorno de la EII han demostrado otras ventajas (29). Consideramos interesante que haya sido a partir de una página de Facebook como se obtuvo la inmensa mayoría de las respuestas al cuestionario. Esto se refleja en el hecho obvio de que las páginas de las redes sociales son las que con más frecuencia visitan los pacientes. Facebook, Instagram, Pinterest y Twitter son las redes sociales más visitadas por los pacientes con EII en Estados Unidos (27). Probablemente, médicos e instituciones sanitarias tendremos que asumir que la presencia en Facebook y Twitter es necesaria para estar al tanto de las inquietudes y necesidades de los pacientes y para facilitarles información segura y veraz.

Para concluir, los pacientes están satisfechos con la información con la que cuentan y con la información aportada por su médico, aunque detectamos algunas deficiencias que pueden subsanarse, como es la información en el momento del diagnóstico, la información a pacientes de menor complejidad, más jóvenes y con peor formación académica. La participación en páginas web por parte de profesionales, de las instituciones sanitarias o las sociedades médicas y el consejo por parte del médico a la hora de consultar una u otra página web son también aspectos mejorables que facilitarán una información veraz y segura para los pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Marín-Jiménez I, Gobbo Montoya M, Panadero A, et al. Management of the psychological impact of inflammatory bowel disease: perspective of doctors and patients - The ENMENTE Project. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23(9):1492-8. DOI: 10.1097/MIB.0000000000001205
2. 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(2):590-8. DOI: 10.1002/ibd.21363
3. Becker HM, Grigat D, Ghosh S, et al. Living with inflammatory bowel disease: a Crohn's and colitis Canada survey. *Can J Gastroenterol Hepatol* 2015;29(2):77-84. DOI: 10.1155/2015/815820
4. Catalan-Serra I, Huguet-Malaves JM, Mínguez M, et al. Information resources used by patients with inflammatory bowel disease: satisfaction, expectations and information gaps. *Gastroenterol Hepatol* 2015;38(6):355-63. DOI: 10.1016/j.gastrohep.2014.09.003
5. Stjernman H, Tysk C, Almer S, et al. Worries and concerns in a large unselected cohort of patients with Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol* 2010;45(6):696-706. DOI: 10.3109/00365521003734141
6. Jelsness-Jorgensen LP, Moum B, Bernklev T. Worries and concerns among inflammatory bowel disease patients followed prospectively over one year. *Gastroenterol Res Pract* 2011;2011:492034. DOI: 10.1155/2011/492034
7. Snaith RP, Zigmond AS. The hospital anxiety and depression scale. *Br Medical Journal (Clin Res Ed)* 1986;292(6516):344. DOI: 10.1136/bmj.292.6516.344
8. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, et al. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *Gen Hosp Psychiatry* 2003;25(4):277-83. DOI: 10.1016/S0163-8343(03)00043-4

9. Moser G, Tillinger W, Sachs G, et al. Disease-related worries and concerns: a study on out-patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1995;7(9):853-8.
10. Wardle RA, Mayberry JF. Patient knowledge in inflammatory bowel disease: the Crohn's and Colitis Knowledge Score. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2014;26(1):1-5. DOI: 10.1097/MEG.0b013e328365d21a
11. Colombara F, Martinato M, Girardin G, et al. Higher levels of knowledge reduce health care costs in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2015;21(3):615-22. DOI: 10.1097/MIB.0000000000000304
12. Jones SC, Gallacher B, Lobo AJ, et al. A patient knowledge questionnaire in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1993;17(1):21-4. DOI: 10.1097/00004836-199307000-00007
13. Eaden JA, Abrams K, Mayberry JF. The Crohn's and Colitis Knowledge Score: a test for measuring patient knowledge in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 1999;94(12):3560-6. DOI: 10.1111/j.1572-0241.1999.01536.x
14. Keegan D, McDermott E, Byrne K, et al. Development, validation and clinical assessment of a short questionnaire to assess disease-related knowledge in inflammatory bowel disease patients. *Scand J Gastroenterol* 2013;48(2):183-8. DOI: 10.3109/00365521.2012.744090
15. Casellas F, López-Vivancos J, Casado A, et al. Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res* 2002;11(8):775-81. DOI: 10.1023/A:1020841601110
16. Berroa de la Rosa E, Mora Cuadrado N, Fernández Salazar L. The concerns of Spanish patients with inflammatory bowel disease as measured by the RFIPC questionnaire. *Rev Esp Enferm Dig* 2017;109(3):196-201. DOI: 10.17235/reed.2017.4621/2016
17. Casellas F, Fontanet G, Borrueal N, et al. The opinion of patients with inflammatory bowel disease on healthcare received. *Rev Esp Enferm Dig* 2004;96(3):174-84. DOI: 10.4321/S1130-01082004000300003
18. Pittet V, Vaucher C, Maillard MH, 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. DOI: 10.1371/journal.pone.0150620
19. Wong S, Walker JR, Carr R, et al. The information needs and preferences of persons with longstanding inflammatory bowel disease. *Can J Gastroenterol* 2012;26(8):525-31. DOI: 10.1155/2012/735386
20. Pittet V, Rogler G, Mottet C, et al. Patients' information-seeking activity is associated with treatment compliance in inflammatory bowel disease patients. *Scand J Gastroenterol* 2014;49(6):662-73. DOI: 10.3109/00365521.2014.896408
21. De Castro ML, Sanromán L, Martín A, et al. Assessing medication adherence in inflammatory bowel diseases. A comparison between a self-administered scale and a pharmacy refill index. *Rev Esp Enferm Dig* 2017;109(8):542-51. DOI: 10.17235/reed.2017.5137/2017
22. Selinger CP, Eaden J, Selby W, et al. Patients' knowledge of pregnancy-related issues in inflammatory bowel disease and validation of a novel assessment tool ("CCPKnow"). *Aliment Pharmacol Ther* 2012;36(1):57-63. DOI: 10.1111/j.1365-2036.2012.05130.x
23. Berroa E, Fernández-Salazar L, Rodríguez McCullough N, et al. Are worries and concerns information side effects? *Inflamm Bowel Dis* 2015;21(9):E22. DOI: 10.1097/MIB.0000000000000539
24. Panes J, De Lacy AM, Sans M, et al. Frequent internet use among Catalan patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol* 2002;25(5):306-9.
25. Angelucci E, Orlando A, Ardizzone S, et al. Internet use among inflammatory bowel disease patients: an Italian multicenter survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2009;21(9):1036-41. DOI: 10.1097/MEG.0b013e328321b112
26. Nguyen DL, Rasheed S, Parekh NK. Patterns of Internet use by gastroenterologists in the management and education of patients with inflammatory bowel disease. *South Med J* 2014;107(5):320-3. DOI: 10.1097/SMJ.0000000000000107
27. Reich J, Guo L, Hall J, et al. A survey of social media use and preferences in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2016;22(11):2678-87. DOI: 10.1097/MIB.0000000000000951
28. Elkjaer M, Shuhaibar M, Burisch J, et al. E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided "Constant-care" approach. *Gut* 2010;59(12):1652-61. DOI: 10.1136/gut.2010.220160
29. Jackson BD, Gray K, Knowles SR, et al. E-health technologies in inflammatory bowel disease: a systematic review. *J Crohn's Colitis* 2016;10(9):1103-21. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjw059

**Anexo 1**  
**INFORMACIÓN EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL**

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 de 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. Solo 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? (Marcar con un círculo, 1 lo peor y 10 lo mejor):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

17. ¿Cómo considera que está informado POR PARTE DE SU MÉDICO?:
- Mal
  - Regular
  - Bien
  - Muy bien
18. En el momento en que le comunicaron que padecía enfermedad inflamatoria intestinal, considera que la cantidad de información que se le dio en ese momento fue:
- Escasa
  - Adecuada
  - Excesiva
  - 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...)?:
- Sí
  - No
  - No sabe no contesta
20. ¿Cómo considera que influye la información en el control de la evolución de la enfermedad?:
- Cuanto MÁS informado MÁS brotes
  - Cuanto MÁS informado MENOS brotes
  - No sabe no contesta
21. ¿Con qué frecuencia usted tiene dudas después de ver a su médico?:
- Nunca, su médico le resuelve sus dudas con un lenguaje adecuado
  - En pocas ocasiones
  - Con bastante frecuencia
  - Siempre, emplea un lenguaje demasiado técnico (lo explica mal)
  - Siempre, no da explicaciones
22. ¿Sobre qué busca usted información? (marcar varios):
- Causas de la enfermedad
  - Evolución de su enfermedad
  - Complicaciones que se pueden presentar
  - Influencia del tabaco
  - Dieta
  - Manejo diario con la enfermedad
  - Qué tipo de actividades puede realizar en el día a día
  - Realización de pruebas diagnósticas (cómo va a ser la prueba, para qué, etc.)
  - Cambios en el tratamiento (por qué y para qué se modifica, cuál es el objetivo con el nuevo tratamiento)
  - Necesidad de intervención quirúrgica
  - Posibilidad de que otros familiares padezcan la enfermedad
  - Embarazo
  - Otro (indíquelo):
23. ¿Qué información considera que es más útil para resolver sus dudas?:
- Información aportada por el médico
  - Información aportada por asociaciones (ACCU)
  - Información aportada por el farmacéutico hospitalario

- d. Información aportada 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 (e.g., Medline, Medscape)
  - b. Páginas webs no específicas de medicina (e.g., Wikipedia)
  - c. Páginas webs de asociaciones/organizaciones de pacientes (ACCU)
  - d. Foros de medicina en páginas verificadas
  - e. Foros no específicos de medicina (e.g., Foro coches, Vogue...)
  - f. Foros de pacientes con enfermedad de Crohn (e.g., <http://crohncolitis.foroactivo.com/>)
  - g. Grupos de redes sociales (e.g., página de afectados por Crohn en Facebook o Twitter)
26. ¿Quién le recomendó qué 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 (e.g., 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