

## TRABAJOS ORIGINALES

# Opiniones sobre el proceso asistencial de los pacientes con síndrome de intestino irritable

José Joaquín Mira<sup>1,2,3</sup>, Mercedes Guilabert<sup>2</sup>, Laura Sempere<sup>4</sup>, Isabel M. Almenta<sup>4</sup>, José M.<sup>a</sup> Palazón<sup>4</sup>, Emilio Ignacio-García<sup>5,6</sup> y Enrique Rey<sup>7,8</sup>

<sup>1</sup>Departamento de Salud Alicante. Sant Joan, Alicante. <sup>2</sup>Departamento de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Elche. Alicante.

<sup>3</sup>REDISECC, Red de Servicios de Salud Orientados a Enfermedades Crónicas. <sup>4</sup>Servicio de Medicina Digestiva. Hospital General Universitario de Alicante.

Alicante. <sup>5</sup>Departamento de Enfermería y Fisioterapia. Universidad de Cádiz. Cádiz. <sup>6</sup>SECA. Sociedad Española de Calidad Asistencial. <sup>7</sup>Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Clínico San Carlos. Madrid. <sup>8</sup>Departamento de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Madrid

## RESUMEN

**Antecedentes y propósito del estudio:** en este estudio se evaluó la experiencia de los pacientes con síndrome de intestino irritable (SII) con el sistema sanitario analizando específicamente las dificultades con las que se encuentran estos pacientes.

**Métodos:** para identificar cuestiones clave se condujeron 3 grupos focales con participación de 19 pacientes y 10 profesionales sanitarios. A partir de estas informaciones se diseñó un guión de preguntas y se realizaron 33 entrevistas estructuradas a pacientes con SII. El estudio de campo se realizó entre noviembre de 2013 y julio de 2014. Finalmente con esta información se diseñó una escala de valoración de la percepción de los pacientes de las atenciones que reciben en atención primaria (14 ítems) y digestivo (13 ítems), analizando validez de constructo y consistencia interna.

**Resultados:** las dificultades de accesibilidad, para resolver dudas, preocupación derivada de la incertidumbre, reducida información sobre pronóstico y sus afectaciones sociales y laborales fueron las más citadas por los pacientes. Bajo cumplimiento y baja persistencia en el plan terapéutico fueron los problemas citados con mayor frecuencia por los profesionales. Los ítems de la escala para atención primaria confluyeron en 4 factores (varianza explicada, 73%), mientras que para digestivo confluyó en 3 factores (varianza explicada, 67%). La consistencia interna fue de 0,84 y 0,82, respectivamente. Un total de 29 (88%) pacientes se manifestaron satisfechos con la atención prestada en digestivo, mientras 24 (73%) se declararon satisfechos con el médico de atención primaria (Chi-Cuadrado 2,4,  $p = 0,21$ ).

**Conclusiones:** este estudio describe los principales problemas asistenciales desde la perspectiva del paciente.

**Palabras clave:** Síndrome de intestino irritable. Calidad asistencial. Ruta asistencial. Percepción.

*Financiación:* este estudio ha sido financiado por la compañía farmacéutica Almirall S.A.

*Agradecimientos:* los autores agradecen la colaboración de los participantes que se ha producido de forma desinteresada. Este estudio no se hubiera podido realizar sin su contribución.

*Recibido:* 12-10-2014

*Aceptado:* 29-01-2015

*Correspondencia:* Mercedes Guilabert. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Avenida de la Universidad, s/n. 03202 Elche, Alicante  
e-mail: mguilabert@umh.es

## INTRODUCCIÓN

El síndrome de intestino irritable (SII) es un problema de gran prevalencia que afecta a entre un 3-10% de los españoles, la mayoría (ratio 2-2,5 mujeres por cada varón) mujeres (1); en torno al 40% de ellos consultan a algún profesional sanitario a lo largo del año (2). Se estima que el SII constituye entre un 2-15% del total de las consultas de atención primaria (AP) y hasta un 30% de las consultas de atención especializada de gastroenterología (digestivo); aunque existe una guía clínica publicada para su manejo (Guía AEG), lo cierto es que existe una cierta heterogeneidad en la conducta diagnóstica y terapéutica, tanto entre especialistas en aparato digestivo como entre médicos de AP (3).

El SII afecta notablemente la vida del que lo sufre. Los pacientes ven afectada su vida social y laboral y sufren vergüenza por los síntomas que experimentan, cambian de dieta con frecuencia y deambulan por el sistema de salud en busca de atención médica (4,5). Se trata de pacientes para los que no existe una respuesta concreta y cuya asistencia está condicionada por factores psicosociales, actitudes de los profesionales y de los propios pacientes, comorbilidades y gravedad de los síntomas y conceptos erróneos respecto de la enfermedad (6-8).

La información que reciben los pacientes, la coordinación entre niveles asistenciales y la capacidad de respuesta a nivel diagnóstico son claves en el proceso asistencial ya que médicos y pacientes suelen discrepar en la valoración que realizan de la influencia de variables psicológicas en el SII (9). El escepticismo por parte de los pacientes caracteriza su relación con los profesionales. Normalmente no suelen estar satisfechos con el tipo de tratamiento que siguen y buscan activamente información sobre otras alternativas, no perciben un claro beneficio del tratamiento y se quejan de importantes lagunas en la información que reciben (10). En estudios previos se ha analizado la percepción de los pacientes de la colonoscopia (11), se ha desarrollado

Mira JJ, Guilabert M, Sempere L, Almenta IM, Palazón JM, García EI, Rey E. Opiniones sobre el proceso asistencial de los pacientes con síndrome de intestino irritable. Rev Esp Enferm Dig 2015;107:202-210.

una escala de 38 preguntas para conocer la satisfacción de los pacientes con la atención sanitaria recibida durante el tratamiento del SII (12). En este estudio la satisfacción correlacionó positivamente con una medida de calidad de vida (IBS-QOL) (13) y negativamente con el nivel de estrés psicológico que decía experimentaba el paciente. Este mismo grupo de investigación (14), unos años antes, en un estudio para describir los síntomas más frecuentes de los que informaban los pacientes, hallaron que un 47% se mostraba insatisfecho con las atenciones sanitarias recibidas, aunque un 73% valoraban positivamente el tratamiento que en ese momento estaban siguiendo.

Mediante estudios cualitativos, se ha analizado la calidad de la relación médico-paciente (15), encontrando un mayor número de comentarios negativos (106, 54%) que positivos (22, 11%). Las evaluaciones del resultado de la intervención sanitaria por parte del paciente (PROMs en inglés, *patient reported outcome measures*) y la evaluación de la experiencia del paciente (PREMs en inglés, *patient reported experience*) pueden contribuir a introducir cambios en los procesos asistenciales cuando los clínicos aprovechan estos datos en su toma de decisiones (16,17). Sin embargo, no conocemos la percepción que los pacientes con SII tienen del proceso asistencial que siguen, ni contamos con estudios con población española sobre la percepción de los pacientes con SII de la atención sanitaria que reciben. El objetivo de este estudio es evaluar la percepción que los pacientes con SII tienen de su experiencia con el Sistema Sanitario de nuestro país, analizando específicamente las dificultades con las que se encuentran habitualmente estos pacientes tanto en AP, como en la consulta del médico especialista en gastroenterología.

## MÉTODO

Estudio observacional, de carácter fenomenológico, basado en técnicas de investigación cualitativas: grupo focal y entrevistas estructuradas. Mediante la aplicación de la técnica del *grupo focal* (18) se ha analizado, en opinión de pacientes y profesionales, cómo viven los pacientes su tránsito por el proceso asistencial del SII, cuáles son las principales dificultades con las que se encuentran y cuáles son sus errores más frecuentes en relación al tratamiento o la dieta. Mediante entrevistas estructuradas, aplicando escalas diseñadas para este estudio, se profundizó en los aspectos de la atención sanitaria prestada a este perfil de pacientes que se señalaron como clave por los participantes en los grupos focales.

Se condujeron 3 grupos focales con una duración de aproximadamente dos horas cada uno [1 con 10 profesionales (médicos de AP, Digestivo, Psiquiatría, Psicología Clínica, inspección médica y enfermería); y 2 con 8 y 11 pacientes] lo que permitió triangular las aportaciones identificando las ideas comunes más sobresalientes. No se registró ningún dato de carácter personal ni se obtuvieron datos clínicos de ninguna fuente. Se obtuvo el consentimiento de todos los participantes, siguiendo las indicaciones del Órgano Evaluador de Proyectos de la Universidad Miguel Hernández de Elche (2014.305E.OEP).

El estudio de campo se realizó en Alicante (Hospital General Universitario de Alicante) y Madrid (Hospital Clínico San Carlos) entre noviembre de 2013 y julio de 2014. Como criterios de inclusión se consideraron, en el caso de los profesionales: experiencia de, al menos, 5 años, en atención directa a pacientes con SII, mitad varones y mitad mujeres; y en el caso de los pacientes: con trastorno funcional diagnosticado de SII con, al menos, 5 años de evolución y con posibilidad de haber acudido al servicio de psiquiatría o de salud mental o reumatología, relación hombre mujer de 2:3. Dado que la edad correlaciona positivamente con la satisfacción (19), se tuvo en cuenta la inclusión de pacientes de diferentes grupos de edad para compensar este posible efecto.

Para conducir los grupos focales se contó con dos profesionales experimentados en la técnica (JJM y MG), se elaboró por consenso del equipo investigador una relación de preguntas clave y de preguntas racimo para explorar las cuestiones objeto de análisis que se concretaron en: información sobre el SII (naturaleza, pronóstico, tratamiento, pautas higiénico-dietéticas), fuentes de información, accesibilidad a pruebas diagnósticas, demora hasta confirmar diagnóstico, trucos de los pacientes para afrontar la sintomatología, identificación de profesionales de referencia, atención integral entre niveles asistenciales, accesibilidad a la información clínica y a los profesionales, demoras asistenciales, cómo afrontar cambios en relaciones familiares, círculo amistades y medio laboral, y uso seguro de medicamentos. Las sesiones se concluyeron cuando se saturó la información al producirse aportaciones similares o reiterativas. El análisis del discurso se realizó reorganizando todas las ideas volcadas por los participantes en un guión que diera respuesta a cada una de las preguntas clave del estudio para, posteriormente, clasificar las ideas en categorías mutuamente excluyentes extrayendo ejemplos del discurso que representaran de forma inequívoca el significado de cada una de esas categorías. Esta triangulación fue realizada por consenso por JJM, MG y EIG. En el análisis de la información para destacar las ideas más sobresalientes se consideró adicionalmente: consistencia intra-grupo, consistencia entre-grupos y relevancia (considerando el acuerdo que suscitó entre los participantes).

Adicionalmente, todos los participantes (profesionales y pacientes) valoraron de forma individual en una escala de 0 a 5 la importancia de una serie de barreras para lograr una buena atención a los pacientes con SII. Este listado de barreras fue consensado por el equipo investigador. Esta valoración en una escala ordinal se empleó para jerarquizar la posición relativa de las dificultades que a juicio de los participantes en este estudio afectaban a los pacientes con SII en momentos clave del proceso asistencial o en los momentos de tránsito entre niveles asistenciales. Se incluyó el coeficiente de variación como medida de consenso entre los participantes.

A partir de estas informaciones se diseñó un guión de preguntas para llevar a cabo entrevistas estructuradas y se diseñó una escala de valoración de la percepción de los pacientes de las atenciones que reciben en AP (14 ítems) y digestivo (13 ítems) (ver Anexo 1). En el diseño de las escalas se contó con la participación de 8 pacientes que valoraron el grado de comprensión de las preguntas y si exploraban cuestiones relevantes (validez aparente o facial). Adicionalmente, una muestra de conveniencia de 33 pacientes (con un perfil similar al de los pacientes participantes en los grupos focales) fue entrevistada individualmente y respondió a las preguntas de dichas escalas, tras otorgar su consentimiento. Para facilitar la respuesta y garantizar el anonimato, las escalas estuvieron disponibles en Internet empleando la aplicación Survey Monkey. Se aplicó la técnica de componentes

principales, seguida de rotación Varimax, para analizar la validez de constructo de las escalas y el estadístico *alpha* de Cronbach para determinar su consistencia interna.

Los resultados de las entrevistas y de las escalas incluyeron datos de frecuencias en porcentajes para describir la experiencia de los pacientes con SII. Mediante Chi-cuadrado se analizaron las relaciones entre variables cualitativas. Los análisis se realizaron con el paquete estadístico IBM SPSS Advanced Statistics 20.0.

## RESULTADOS

Han participado en el estudio un total de 60 pacientes y 10 profesionales.

### Resultados de los grupos focales

Las principales dificultades que sufren los pacientes con SII en su relación con el sistema de salud se concretan en (Tabla I): accesibilidad a la consulta de digestivo desde AP, con dudas sobre la capacidad del médico de primaria para identificar su trastorno, sumado al miedo a que se trate de algo grave (por ejemplo, un cáncer); reducida información sobre el probable curso de la enfermedad y sobre cómo afecta al ámbito social y laboral; incompreensión muchas veces debido a insuficiente información sobre los criterios para ser derivados a salud mental; tiempo reducido de consulta en AP; insuficiente coordinación entre niveles asistenciales que se refleja en dificultades percibidas por el paciente para recibir una atención integral.

Mientras los profesionales (Tabla II) reflejan sobre todo que se trata de pacientes de difícil manejo dado que coinciden bajo cumplimiento y baja persistencia en el plan terapéutico y en el seguimiento, los pacientes (Tabla III) encuentran en la falta de información sobre la enfermedad, particularmente sobre la dieta que deben seguir, y en la incompreensión por parte de los médicos de AP que tardan en ocasiones varios meses hasta establecer un primer diagnóstico, los principales “cuellos de botella” en la ruta asistencial del SII.

Las diferentes manifestaciones del SII son, a juicio de los profesionales, una de las dificultades inherentes a la hora de explicar la amplia variabilidad en los criterios de valoración y de derivación de estos pacientes. Las limitaciones del día a día son, para los pacientes, el principal motivo de preocupación y para el que las opciones terapéuticas, en su opinión, no siempre resultan efectivas. Los errores de los pacientes más frecuentes se relacionaron con cambios de dieta continuados.

### Resultados de las entrevistas

Respondieron a las entrevistas y escalas de valoración de la atención recibida 10 (31%) hombres y 23 (69%) muje-

res. La edad media de los pacientes fue de 43,31 años. Veinte (62%) estaban trabajando, aunque 17 (52%) habían tenido problemas en su trabajo debido a la patología. Catorce (44%) declararon que su estado de salud era bueno o muy bueno y 8 (25%) dijeron que era malo. Los síntomas más frecuentes en el momento de responder fueron: falta de energía, cansancio (14, 44%), temores que le impedían salir a comer o cenar fuera de casa (11, 33%), dolor abdominal (9, 27%), diarrea (9, 27%), pérdida de deseo sexual (9, 27%) e irritabilidad (7, 23%).

Los ítems de la escala para AP confluyeron en 4 factores (varianza explicada del 73%), mientras que la escala para digestivo confluyó en 3 factores (varianza explicada del 67%). La consistencia interna fue de 0,84 y 0,82 en AP y digestivo, respectivamente.

En el momento de la entrevista, 12 (36%) acudían regularmente a la consulta de enfermería en AP y 6 (18%) estaban siendo atendidos en salud mental además de acudir regularmente a las consultas de medicina de AP y de digestivo. Seis (18%) combinaban las consultas del sistema público con la sanidad privada.

La principal fuente de información para conocer qué es y cómo afrontar el SII había sido el médico de digestivo (24, 73%), el de AP (10, 31%) e Internet (7, 23%).

En total, 22 (67%) de los pacientes entrevistados conocían la indicación de la medicación prescrita por su médico y su régimen posológico. Catorce (42%) afirmaron haber recibido indicaciones de qué tenían que hacer en casa o en el trabajo para controlar los síntomas y consejos sobre alimentación, ejercicio físico o manejo del estrés. Veinte (62%) dijeron acordar con su médico objetivos terapéuticos a corto y medio plazo. Trece (40%) dijeron haber recibido en concreto consejo de su médico sobre cómo prepararse y qué precauciones tener para salir a cenar fuera de casa. Catorce (42%) comentaron haber notado mejoría con el tratamiento y 4 (12%) habían dejado de tomar la medicación porque no le sentaba bien o consideran que no les ayudaba a recuperarse.

El médico de digestivo fue mejor valorado que el de primaria tanto en lo referente a: la información verbal que facilitaba sobre posibles alternativas de tratamiento (21, 64% frente a 9, 27%); la accesibilidad para hacerle preguntas y resolver dudas (30, 91% frente a 24, 73%); y por la sensación el paciente de sentirse escuchado (30, 91% frente a 22, 67%). Un total de 29 (88%) de los pacientes se manifestaron satisfechos con la atención prestada por el médico especialista en gastroenterología mientras 24 (73%) se declararon satisfechos con el médico de AP (Chi-cuadrado 2,4,  $p = 0,21$ ).

## DISCUSIÓN

Este estudio recoge la problemática de los enfermos con SII en su relación con el médico de AP y el especialista de digestivo con una amplia perspectiva, desde establecerse

**Tabla I. Principales dificultades en el proceso asistencial que sigue el paciente con SII en AP**

<i>Barreras en atención primaria (AP)</i>	
<i>Profesionales</i>	<i>Pacientes</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Paciente espera ser escuchado y que médico entienda su problema y cómo se siente</li> <li>– Tiene miedo por si se trata de cáncer</li> <li>– Suele existir escaso tiempo por paciente, lo que en este perfil impide un abordaje global de la problemática del paciente y genera desconfianza en el criterio del médico de AP</li> <li>– La falta de tiempo está a la base de un amplio número de derivaciones inadecuadas a digestivo que podrían evitarse</li> <li>– No se manejan de forma adecuada las expectativas del paciente sobre el tratamiento</li> <li>– Necesidad de explicar correctamente qué es el SII y cómo abordarlo. Si se prescribe un antidepresivo es necesario ofrecer explicaciones claras ya que el paciente normalmente lo vive como que el médico no cree en sus síntomas</li> <li>– Los pacientes perciben claramente una falta de información de esta patología</li> <li>– El profesional debe estar convencido de que tratar a este perfil de pacientes en AP “no es perder el tiempo”</li> <li>– El enfoque y educación sanitaria en la consulta de enfermería es clave para que el paciente sea capaz de afrontar la enfermedad</li> <li>– Desarrollar estrategias para que el paciente acepte el diagnóstico y confíe en médico de AP</li> <li>– Presión para ser derivados a digestivo, y para pruebas complementarias invasivas, por ejemplo colonoscopia</li> <li>– Recomendaciones de dieta que ofrece enfermería no quedan registradas en la historia clínica digital</li> <li>– No se recomiendan sitios web a los pacientes para mejorar su información</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Excesivo tiempo hasta confirmar diagnóstico con una amplia variabilidad según el profesional que atiende al paciente. La primera derivación a digestivo puede demorarse incluso años</li> <li>– Los pacientes demandan pruebas con menor tiempo de asistencia</li> <li>– Se produce un importante número de sospechas diagnósticas antes de confirmar diagnóstico de SII. Una de las demandas de estos pacientes es “que mi médico me dé un diagnóstico claro”</li> <li>– Los pacientes solicitan mayor interés por parte del médico en el paciente. “Que desde la medicina familiar informasen mejor del tema y se impliquen más, que no sólo dijese que son nervios sin darte ninguna solución” “me siento frustrada e impotente porque los profesionales que me han visto no me han dado ninguna solución, yo por mi cuenta me he informado para tener una mejor calidad de vida” “no hay medicación, no hay solución” “se necesita mayor delicadeza por parte de los profesionales”</li> <li>– Variabilidad innecesaria en el régimen de seguimiento de los pacientes</li> <li>– Sensación de que es un paciente quejoso que no se confía en la descripción de sus síntomas según los casos</li> <li>– Médico AP excesiva variabilidad en la indicación de recomendaciones de dieta. Demandan mayor información sobre la dieta a seguir</li> <li>– No se promueven consultas grupales, grupos de ayuda mutua, etc. “Me gustaría que hubiese un seguimiento y que se hiciesen charlas entre los enfermos” “sería deseable crear una asociación de pacientes con este tipo de problema puesto que compartir este tipo de información puede ayudarnos”</li> <li>– El paciente prefiere ser atendido por especialista y deposita mayor confianza en este perfil profesional</li> <li>– La sintomatología física condiciona su vida cotidiana, la vive con intensidad y precisa de una explicación convincente</li> </ul>
<i>Barreras en digestivo</i>	
<i>Profesionales</i>	<i>Pacientes</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Régimen cada 4 meses y cada 6 si hay mejoría. Existe variabilidad en criterios alta</li> <li>– Expectativas irreales sobre lo que les ocurre, dudas de si se trata de una patología que camufla cáncer</li> <li>– Muchos pacientes no aceptan tratamiento con antidepresivos o derivación o interconsulta con psiquiatría</li> <li>– Escaso tiempo por paciente lo que limita posibilidades de exploración historia paciente y ayudarle a afrontar mejor SII</li> <li>– Abandono terapéutico temprano, aspecto que no siempre es previsto en la entrevista con el paciente. Incumplimiento terapéutico frecuente de pacientes con antidepresivos (especialmente si consideran no padecer comorbilidad)</li> <li>– No se recomiendan sitios web a los pacientes para mejorar su información. No se promueven grupos de autoayuda</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– En el caso de consultas de digestivo específicas la satisfacción cambia, la información sobre la enfermedad es mejor y se modifican las expectativas sobre cómo afrontar la enfermedad</li> <li>– Demandan que no exista cambio de médico pues perciben que cuando es el mismo profesional el que les atiende se preocupa mucho más por los pacientes: “yo quiero que siempre me trate la misma doctora y que se preocupe más por nosotras” “me gustaría que siempre me viese el mismo médico de digestivo”</li> </ul>
<i>Barreras en salud mental</i>	
<i>Profesionales</i>	<i>Pacientes</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Diversos perfiles de pacientes con un rango desde que el paciente que solicita ser atendido en salud mental para aprender a manejar problemas emocionales, depresión, etc. hasta quien niega la situación y no acude a consulta una vez derivado</li> <li>– Necesidad de comprender por qué tratamiento con antidepresivos. Aceptar tratamiento en salud mental</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Mayoría de pacientes no entienden las razones de un tratamiento en salud mental o con antidepresivos</li> </ul>

Continúa en página siguiente



**Tabla I (Cont.). Principales dificultades en el proceso asistencial que sigue el paciente con SII en AP**

<i>Barreras en el hogar</i>	
<i>Profesionales</i>	<i>Pacientes</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Paciente espera ser escuchado y que el médico entienda su problema y cómo se siente</li> <li>– Tiene miedo por si se trata de cáncer</li> <li>– Suele existir escaso tiempo por paciente, lo que en este perfil impide un abordaje global de la problemática del paciente y genera desconfianza en el criterio del médico de AP</li> <li>– La falta de tiempo está a la base de un amplio número de derivaciones inadecuadas a digestivo que podrían evitarse</li> <li>– Desconfianza hacia tratamiento farmacológico, que realiza cambios en su dieta sin seguir indicaciones del médico o la enfermera, que tiene duda de existencia de comorbilidad psiquiátrica y que confía en circuitos alternativos (hierbas, homeopatía, consejos vecinos, amigos, etc.)</li> <li>– Experimentan remedios caseros. Ponen en práctica trucos como supresión lácteos, dietas restrictivas, avena, etc. no salen a cenar o comer fuera de casa</li> <li>– Solicitud de atención urgente inapropiada. Solicitud inapropiada de pruebas</li> <li>– Recurre a consultas privadas que en muchas ocasiones se combinan con la atención en el sistema público de salud. Es frecuente que tras realizar diversos tipos de pruebas en centros y consultas privadas se regrese al sistema público para seguir tratamiento</li> <li>– Acuden ocasionalmente a inspección reclamando atención y con desorientación sobre lo que les ocurre y reclamando un diagnóstico certero. Mayor problemática suponen los problemas asociados al absentismo laboral que el SII ocasiona</li> <li>– Una pequeña proporción de pacientes solicita cambio de especialista para ser atendidos</li> <li>– En muchos casos incumplimiento y escaso seguimiento del régimen de visitas, normalmente según evolucionan la severidad de la sintomatología</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Excesivo tiempo hasta confirmar diagnóstico con una amplia variabilidad según el profesional que atiende al paciente. La primera derivación a digestivo puede demorarse incluso años</li> <li>– Los pacientes demandan pruebas con menor tiempo de asistencia</li> <li>– Se produce un importante número de sospechas diagnósticas antes de confirmar diagnóstico de SII. Una de las demandas de estos pacientes es “que mi médico me dé mayor rapidez en las pruebas hacia las intolerancias” “mayor rapidez en todo tipo de pruebas para detectar las intolerancias” “sobre lo que se puede o no comer” “mayor información”</li> <li>– Los pacientes perciben que la atención en urgencias en su caso concreto es bastante deficiente “atención nula en urgencias”</li> <li>– Innumerables problemas laborales de diversa índole que obligan a cambios de trabajo</li> </ul>

el diagnóstico y orientar la pauta terapéutica, en el sistema sanitario público de nuestro país. Se trata de pacientes que se caracterizan por su escepticismo sobre la respuesta terapéutica que se ve reforzado al ser sometidos a pruebas sin hallazgos significativos, a cambios de tratamiento buscando una mayor efectividad y cuyas expectativas no se logran satisfacer.

Los pacientes durante los grupos focales reflejaron como principales problemas en el curso del proceso asistencial, en línea con lo identificado en otros estudios (20): incomprensión y dudas sin resolver de cómo afrontar la enfermedad en el día a día. En concreto, demoras para confirmar el diagnóstico (circunstancia que los pacientes de menos de 35 años confirmaron que se había ido reduciendo con respecto a años anteriores por la mejora en la capacidad resolutoria de los médicos de AP), variabilidad innecesaria en las pautas de seguimiento una vez diagnosticados, y en la calidad de la relación con el médico de

primaria (identificando 2 grupos, el de quienes confiaban y consideraban que su médico de primaria comprendía lo que les ocurría y un segundo grupo que desconfiaba en la capacidad de su médico de primaria para su patología). La información que más solicitaron fue respecto del pronóstico y resolver dudas sobre dieta y productos alimenticios que podían consumir. Los pacientes coincidieron con los de otros estudios a la hora de solicitar una mayor información para superar las dificultades que sufren en el medio laboral y para programar actividades de ocio (21) e información sobre medicina alternativa (22). A estas dificultades relativas a la relación médico-paciente se suma, en el caso de nuestro sistema sanitario las demoras para pruebas diagnósticas como otra de las barreras que los pacientes encuentran en el proceso asistencial del SII. A diferencia de otros estudios, los pacientes en este estudio mostraron sus reticencias a la hora de ser derivados a las unidades de salud mental, incomprensión si acudían a urgencias y

**Tabla II. Opinión de los profesionales sobre los principales "cuellos de botella" que encuentran los pacientes en el proceso asistencial del SII**

<i>Criterio</i>	<i>Media</i>	<i>Varianza</i>	<i>CV</i>
Incumplimiento terapéutico	4,7	0,2	0,1
Errores con la dieta	4,3	1,6	0,3
Paciente con muy diferentes manifestaciones	4,2	1,1	0,2
Escasa adherencia (seguimiento)	4,0	0,9	0,2
Paciente de "puertas giratorias"	3,8	1,1	0,3
Excesiva variabilidad en la práctica clínica	3,5	1,6	0,4
Rol pasivo del paciente	3,5	1,2	0,3
Difícil relación médico-paciente	3,5	0,3	0,2
Expectativas irreales efectividad tratamiento	3,5	1,4	0,3
Información sobre enfermedad que posee el paciente	3,4	1,8	0,4
Baja efectividad alternativas terapéuticas	3,4	0,5	0,2
Atención a la comorbilidad psiquiátrica	3,3	2,2	0,5
Criterios identificación y derivación AP	3,1	1,2	0,4
Demoras para pruebas diagnósticas	2,7	2,2	0,6
Escasa coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE)	2,6	1,4	0,5
Inadecuado uso de guía de práctica	2,2	0,8	0,4
Acceso a tratamiento farmacológico	1,8	0,4	0,4

su preferencia por contar como referente con un médico de digestivo. En este estudio, se incluyó también la visión de los profesionales. El incumplimiento terapéutico y la falta de persistencia en el plan de seguimiento establecido, junto a cambios constantes y errores de los pacientes con la dieta, constituyen los factores que más preocupan a los profesionales.

En este caso, las entrevistas confirmaron los datos obtenidos en la primera fase del estudio, 7 de 10 pacientes contaban con suficiente información sobre la naturaleza de su enfermedad, resultado muy similar al aportado en el estudio de Ringström (23) en Suecia. Sin embargo, los pacientes desean una mayor información con respecto a la alimentación, sobre cómo afecta y cómo afrontar los síntomas en el día a día (sobre todo en el trabajo) y a las expectativas de evolución de su enfermedad y reclaman una mayor empatía de los profesionales. Este resultado corrobora los hallazgos del estudio llevado a cabo en el Reino Unido (20) y en Boston (EE. UU.) (24) con una metodología similar. El autocuidado en el SII contribuye a lograr una mejor calidad de vida (25). Estos resultados son

relevantes puesto que inciden en las lagunas de información que dificultan implicar a los pacientes en su autocuidado.

Los pacientes reclaman que no se trivialicen sus síntomas y una mayor capacidad de resolución terapéutica en AP, situación que es similar a la de otros sistemas sanitarios con modelos organizativos similares al nuestro (19). En la literatura se ha descrito que uno de los principales problemas es que se minusvaloren las molestias del paciente lo que afecta negativamente a la calidad de la relación médico-paciente y dificulta el correcto diagnóstico y posterior tratamiento (26,27).

Un mayor porcentaje de pacientes en este estudio se han mostrado satisfechos con la atención recibida, si comparamos con el 13% de pacientes satisfechos hallado en el estudio de Olafsdottir y cols. (21). El porcentaje de pacientes que valoraron positivamente la atención recibida fue más similar al encontrado por Drossman y cols. (14). La tendencia de los datos sugiere una ligera mayor satisfacción con el médico gastroenterólogo aunque sin alcanzar significación estadística. En este caso, la escala empleada es más reducida y por tanto más fácil de aplicar en el contexto de la clínica que el IBS-SAT (12), de 38 ítems, y los datos de validez y consistencia son adecuados para esta finalidad.

Los pacientes de este estudio mostraron una sintomatología similar a las de los pacientes de otros estudios (28). No obstante, hay que considerar ciertas limitaciones. Aunque se procuró que los distintos perfiles de pacientes estuvieran representados su número fue limitado, como en la mayoría de los estudios sobre percepción de pacientes con SII publicados hasta ahora. No se codificaron edad, sexo o nivel de estudios concluidos para que los participantes tuvieran seguridad de su anonimato. Tampoco se contempló acceder a información de sus historias clínicas por lo que no se tuvo acceso a información relativa a comorbilidad con otros trastornos, la realización de pruebas diagnósticas o del tratamiento que seguían los pacientes. Dado que los pacientes fueron atendidos en AP hacía, como mínimo 5 años, sus valoraciones no reflejan el actual funcionamiento de la AP.

Los pacientes con SII dudan de la capacidad resolutoria de los médicos de AP, desearían recibir una mayor información sobre pautas de alimentación y sobre cómo afrontar en el medio laboral las manifestaciones de su dolencia. Futuros estudios podrían comprobar si la activación de estos pacientes contribuye a una reducción de los síntomas característicos del SII.

En conclusión, nuestro estudio produce un dibujo resumido de los problemas asistenciales que plantea el SII desde la perspectiva del paciente. La incorporación de esta visión a la asistencia de pacientes con SII debe ser considerada tanto desde un punto de vista clínico individual (relación médico-paciente), como desde el punto de vista organizativo.

**Tabla III. Opinión de los pacientes sobre los principales “cuellos de botella” que encuentran en el proceso asistencial del SII**

<i>Criterio</i>	<i>Media</i>	<i>Varianza</i>	<i>CV</i>
Información sobre la enfermedad que se facilita al paciente en AP	4,1	0,9	0,2
Limitaciones en la vida diaria (personal y laboral) como consecuencia del SII	4,1	1,0	0,2
Insuficiente información sobre dieta adecuada	3,9	1,4	0,3
Criterios de identificación del SII y derivación a digestivo en AP	3,8	1,8	0,5
Demoras para pruebas diagnósticas desde AP	3,8	2,4	0,6
Demora para acceder a consulta de digestivo	3,6	2,0	0,6
Incomprensión del problema por parte del médico de AP	3,5	1,7	0,5
Baja efectividad alternativas terapéuticas	3,5	1,7	0,5
Consultas demasiado espaciadas en el tiempo (digestivo o en salud mental)	3,4	2,1	0,6
Escasa coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE)	3,4	1,4	0,4
Demora para pruebas diagnósticas desde digestivo	3,1	2,9	0,9
Difícil relación médico-paciente (AP, digestivo, salud mental)	3,0	1,7	0,6
Excesiva variabilidad en lo que informan al paciente entre AP y digestivo	3,0	2,4	0,8
Información que ofrecen al paciente desde digestivo	2,9	1,8	0,6
Criterios de derivación a salud mental poco claros	2,8	5,4	1,9
Tiempo que dedican al paciente los profesionales de AP (médico o enfermera)	2,8	2,8	1,0
Excesiva variabilidad en la forma de tratar al paciente el SII entre AP y digestivo	2,7	2,8	1,0
Tiempo que dedica al paciente el médico de digestivo	2,6	1,7	0,6
Temor a padecer alguna enfermedad grave (p. ej. cáncer de colon)	2,8	2,8	1,1
Dificultades para seguir el tratamiento de forma continuada (olvidos)	1,9	2,8	1,4
Atención recibida en salud mental (información, alternativas, régimen de visitas)	1,9	5,5	2,8
Insuficiente información por qué derivar a salud mental o tratar con antidepresivos	1,4	4,1	3,0

## BIBLIOGRAFÍA

- Mearin F, Badia X, Balboa A, et al. Irritable bowel syndrome prevalence varies enormously depending on the employed diagnostic criteria: Comparison of Rome II versus previous criteria in a general population. *Scand J Gastroenterol* 2001;36:1155-61.
- Peris F, Martínez E, Badia X, et al. Iatrogenic cost factors incorporating mild and moderate adverse events in the economic comparison of aceclofenac and other NSAIDs. *Pharmacoeconomics* 2001;19:779-90.
- Almansa C, Rey E. The burden and management of patients with IBS: Results from a survey in Spanish gastroenterologists. *Rev Esp Enferm Dig* 2011;103:570-5.
- Halder SL, Locke GR, Talley NJ, et al. Impact of functional gastrointestinal disorders on health-related quality of life: A population-based case-control study. *Aliment Pharmacol Ther* 2004;19:233-42.
- Faresjo A, Grodzinsky E, Johansson S, et al. A population-based case-control study of work and psychosocial problems in patients with irritable bowel syndrome - women are more seriously affected than men. *Am J Gastroenterol* 2007;102:371-9.
- Ford AC, Forman D, Bailey AG, et al. Irritable bowel syndrome: A 10-yr natural history of symptoms and factors that influence consultation behavior. *Am J Gastroenterol* 2008;103:1229-39.
- Johansson PA, Farup PG, Bracco A, et al. How does comorbidity affect cost of health care in patients with irritable bowel syndrome? A cohort study in general practice. *BMC Gastroenterol* 2010;10:31.
- Di Palma JA, Herrera JL. The role of effective clinician-patient communication in the management of irritable bowel syndrome and chronic constipation. *J Clin Gastroenterol* 2012;46:748-51.
- Levy S, Segev M, Reicher-Atir R, et al. Perceptions of gastroenterologists and patients regarding irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2014;26:40-6. doi:10.1097/MEG.0b013e328365ac70.
- Harris LR, Roberts L. Treatments for irritable bowel syndrome: Patients' attitudes and acceptability. *BMC Complement Altern Med* 2008;19:8:65.
- Denters MJ, Schreuder M, Depla AC, et al. Patients' perception of colonoscopy: Patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome experience the largest burden. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2013;25:964-72.
- Dorn SD, Morris CB, Schneck SE, et al. Development and validation of the irritable bowel syndrome satisfaction with care scale. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2011;9:1065-71.e1-2.
- Drossman DA, Patrick DL, Whitehead WE, et al. Further validation of the IBS-QOL: A disease-specific quality-of-life questionnaire. *Am J Gastroenterol* 2000;95:999-1007.
- Drossman D, Morris CB, Schneck S, et al. International survey of patients with IBS: Symptom features and their severity, health status, treatments, and risk taking to achieve clinical benefit. *J Clin Gastroenterol* 2009;43:541-50.
- Halpert A, Godena E. Irritable bowel syndrome patients' perspectives on their relationships with healthcare providers. *Scand J Gastroenterol* 2011;46:823-30.
- Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167.
- Black N, Varaganum M, Hutchings A. Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery. *BMJ Qual Saf* 2014;0:1-9.
- Mira JJ, Pérez-Jover V, Lorenzo S, et al. Investigación cualitativa: una alternativa también válida. *Atención Primaria* 2004;34:161-9.
- Mira JJ, Tomás O, Pérez-Jover V, Nebot C, et al. Predictors of patient satisfaction in surgery. *Surgery* 2009;145:536-41.

20. Jones R, Hunt C, Stevens R, et al. Management of common gastrointestinal disorders: Quality criteria based on patients' views and practice guidelines. *British Journal of General Practice* 2009;59:415-21.
21. Lacy BE, Weiser K, Noddin L, et al. Irritable bowel syndrome: Patients' attitudes, concerns and level of knowledge. *Aliment Pharmacol Ther* 2007;25:1329-41.
22. Harris LR, Roberts L. Treatments for irritable bowel syndrome: Patients' attitudes and acceptability. *BMC Complementary and Alternative Medicine* 2008;8:65.
23. Ringström G, Agerforz P, Lindh A, et al. What do patients with irritable bowel syndrome know about their disorder and how do they use their knowledge? *Gastroenterol Nurs* 2009;32:284-92.
24. Halpert A, Dalton CB, Palsson O, et al. What patients know about irritable bowel syndrome (IBS) and what they would like to know. National Survey on Patient Educational Needs in IBS and development and validation of the Patient Educational Needs Questionnaire (PEQ). *Am J Gastroenterol* 2007;102:1972-82.
25. Dorn S. Systematic review: Self-management support interventions for irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther* 2010;32:513-21.
26. Rey E, Garcia-Alonso MO, Moreno-Ortega M, et al. Determinants of quality of life in irritable bowel syndrome. *J Clin Gastroenterol* 2008;42:1003-9.
27. Olafsdottir LB, Gudjonsson H, Jonsdottir HH, et al. Irritable bowel syndrome: Physicians' awareness and patients' experience. *World J Gastroenterol* 2012;18:3715-20.
28. Drossman D, Morris C, Schneck S, et al. International survey of patients with IBS: Symptom features and their severity, health status, treatments, and risk taking to achieve clinical benefit. *J Clin Gastroenterol* 2009;43:541-50.

## Anexo 1

### CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN A PACIENTES CON SII (ATENCIÓN PRIMARIA)

1. ¿Puede preguntarle y aclarar con su médico de cabecera todas sus dudas sobre su enfermedad y tratamiento?
  - Sí
  - No
2. ¿Le preguntan habitualmente en consulta de atención primaria cómo afecta su enfermedad a la vida cotidiana para ayudarle a buscar alternativas para encontrarse mejor (alimentos que puede tomar, ejercicios, condiciones laborales, etc.)?:
  - Sí
  - No
3. ¿Tiene la sensación de que su médico de cabecera le escucha y tiene en cuenta lo que usted dice cuando habla?:
  - Sí
  - No
4. El nivel de coordinación entre atención primaria y digestivo (grado de acuerdo en sus indicaciones, petición de pruebas, conocimiento que tienen de lo que le pasa) en su caso es:
  - Muy bueno
  - Bueno
  - Regular
  - Malo
  - Muy malo
5. Le han explicado con claridad en alguna de las consultas de atención primaria del sistema público de salud a las que acude qué medicinas, alimentos, etc. debe tomar y qué no tiene que hacer o qué debe evitar tomar:
  - Muy bien
  - Bien
  - Regular
  - No
6. Le han explicado con claridad en alguna de las consultas de atención primaria del sistema público de salud a las que acude qué tiene que hacer Vd. en casa o en el trabajo para intentar controlar los síntomas (consejos de alimentación, sobre ejercicio físico, manejo del estrés):
  - Muy bien
  - Bien
  - Regular
  - No
7. ¿Le dan información escrita sobre, por ejemplo, la dieta u otras indicaciones para ayudarle a encontrarse mejor y seguir correctamente el tratamiento?:
  - Sí
  - No
8. Le han explicado con claridad en alguna de las consultas de atención primaria del sistema público de salud a las que acude en qué consiste su enfermedad, cómo hay que tratarla y qué cabe esperar del tratamiento:
  - Muy bien
  - Bien
  - Regular
  - No
9. El tratamiento que sigue está siendo eficaz para reducir los síntomas digestivos:
  - Mucho
  - Bastante
  - Algo
  - Muy poco
10. El conocimiento que Vd. tiene actualmente de su enfermedad diría que es:
  - Muy bueno
  - Bueno
  - Regular
  - Malo
11. El médico de cabecera que le atiende habitualmente le ha explicado qué objetivos terapéuticos concretos debía alcanzar:
  - Sí
  - No



12. ¿Le han explicado qué alternativas de tratamiento existen?:  
 Sí       No
13. ¿Le pregunta por sus hábitos de salud y de vida?:  
 Sí       No
14. ¿Ha tenido oportunidad de participar en la decisión de qué tratamiento seguir? ¿Su médico de cabecera ha escuchado sus preferencias y opinión sobre el tratamiento?:  
 Sí       No

### **CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN A PACIENTES CON SII (MÉDICO ESPECIALISTA DE DIGESTIVO)**

1. ¿Le da su médico de digestivo información escrita sobre por ejemplo, la dieta u otras indicaciones para ayudarle a encontrarse mejor y seguir correctamente el tratamiento?:  
 Sí       No
2. ¿Le explica su médico de digestivo las posibles alternativas de tratamientos para que Vd. pueda opinar?:  
 Sí       No
3. Le han explicado con claridad en alguna de las consultas de digestivo del sistema público de salud a las que acude en qué consiste su enfermedad, cómo hay que tratarla y qué cabe esperar del tratamiento:  
 Muy bien       Bien       Regular       No
4. ¿Le han explicado qué alternativas de tratamiento existen?:  
 Sí       No
5. Le preguntan habitualmente en la consulta de digestivo cómo afecta la enfermedad a su vida cotidiana para ayudarle a buscar alternativas para encontrarse mejor (alimentos que puede tomar, ejercicios, condiciones laborales, etc.):  
 Sí       No
6. El nivel de coordinación entre atención primaria y digestivo (grado de acuerdo en sus indicaciones, petición de pruebas, conocimiento que tienen de lo que le pasa) en su caso es:  
 Muy bueno       Bueno       Regular       Malo       Muy malo
7. Le han explicado con claridad en alguna de las consultas de digestivo del sistema público de salud a las que acude qué tiene que hacer Vd. en casa o en el trabajo para intentar controlar los síntomas (consejos de alimentación, sobre ejercicio físico, manejo del estrés):  
 Muy bien       Bien       Regular       No
8. Le han explicado con claridad en alguna de las consultas de digestivo del sistema público de salud a las que acude qué medicinas, alimentos, etc. debe tomar y qué no tiene que hacer o qué debe evitar tomar:  
 Muy bien       Bien       Regular       No
9. ¿Le pregunta su médico de digestivo acerca de la dieta que sigue y si es correcta o debe modificarla?:  
 Sí       No
10. ¿Le da su médico de digestivo consejos para que pueda salir a comer o cenar fuera de casa?:  
 Sí       No
11. El tratamiento que sigue está siendo eficaz para reducir los síntomas digestivos:  
 Mucho       Bastante       Algo       Muy poco