

La experiencia del paciente crónico. Encuesta anónima a pacientes con distintas enfermedades crónicas sobre su experiencia con el sistema de salud con la escala IEXPAC

M José Galindo Puerto¹, Manuel Cotarelo², Nuria Sánchez-Vega², Pedro Ferrer², María José Fuster Ruiz de Apodaca³

¹ Unidad de Enfermedades Infecciosas-Medicina Interna. Hospital Clínico Universitario de Valencia

² Departamento Médico. Merck Sharp & Dohme de España. Madrid

³ Sociedad Española Interdisciplinaria de SIDA (SEISIDA), Madrid

E-mail de correspondencia: galindo.pepa1@gmail.com

ANTECEDENTES

En las últimas décadas han cambiado las características de los pacientes lo que se ha traducido en una necesidad de desarrollar nuevos modelos sanitarios: el número de personas con patologías crónicas ha aumentado de forma marcada y para conseguir mejores resultados en salud se hace necesaria la participación al 50% de paciente y médico. Hemos pasado de una medicina paternalista a otra participativa-compartida en la que la asistencia está centrada en el paciente. Medir la experiencia de los pacientes con la asistencia sanitaria es una información crucial que puede ayudar a avanzar hacia un modelo de salud centrado en el paciente y a mejorar su calidad de vida.

Es fundamental conocer lo que piensan y sienten los pacientes, y para ello disponemos de cuestionarios específicos. La escala IEXPAC es uno de ellos: está estructurada en 12 ítems con 5 opciones de respuesta desde “nunca” a “siempre”; da un resultado de 0 (peor) a 10 (mejor experiencia), mide tres dimensiones: interacciones productivas, nuevo modelos de relación y autocuidado del paciente, e identifica aspectos mejorables del sistema sanitario.

OBJETIVOS

Evaluar la experiencia de distintos perfiles de pacientes crónicos con el sistema de salud, por medio de la herramienta IEXPAC: Enfermedad inflamatoria intestinal (EII), VIH, Diabetes mellitus (DM) y Enfermedades reumáticas (ER).

Explorar potenciales relaciones entre la experiencia del paciente con el sistema de salud y otros aspectos auto-reportados por los mismos pacientes: características demográficas, complejidad de la atención sanitaria, adherencia a la medicación y calidad de vida.

MÉTODOS

Estudio observacional de carácter transversal en el que se incluye a 1.618 pacientes con VIH, EII, DM y ER, que respondieron la encuesta. Todos los pacientes tenían además alguna comorbilidad.

Los participantes se reclutaron en hospitales y centros de salud en función de su patología. Completaron el cuestionario anónimamente en su domicilio y lo devolvieron por correo prefranqueado. El cuestionario contenía la encuesta IEXPAC y además preguntas de otros cuestionarios utilizados con frecuencia en práctica clínica: creencias en la medicación (BMQ), de adherencia (4 ítems Morisky-Green), y de calidad de vida (EuroQOL five dimension questionnaire [EQ-5D-5L]) La recogida de datos se realizó entre junio y noviembre de 2017.

La encuesta se entregó a 2.474 pacientes. Se recibieron 1.618 cuyo análisis se presenta ahora.

RESULTADOS

La tasa de respuesta fue del 65,4% (1.618 recibidas: 467 VIH, 359 ER, 341 EII, 451 DM). La media de edad era de 56 años y el 41% eran mujeres. Los pacientes con VIH tenían una edad media de 51,6 años y el

26,5% eran mujeres. Los pacientes declararon una mediana de 8 visitas a centros de atención primaria o especialidades en el último año y el 29% había acudido a urgencias. En los últimos 3 años, el 48% había tenido algún ingreso hospitalario. El 61% busca información sobre su enfermedad en Internet.

Los resultados de la encuesta IEXPAC están en la tabla 1.

Los pacientes con VIH respondieron más frecuentemente siempre o casi siempre con una puntuación total 6,6 (DE 1,7). En general todos los porcentajes fueron más altos en la población VIH y menores en los pacientes con enfermedades reumáticas.

En cuanto a la adherencia, la de los pacientes con VIH era significativamente superior (60% vs 43-49%). En relación al número de tomas, un 50,2% de los pacientes con VIH tomaba una sola al día, frente a un 37% con ER o EII, o un 5,6% con DM ($p < 0.0001$). Además, los pacientes con VIH percibían la medicación como más necesaria y eran los pacientes que menos visitaban atención primaria (76,20%) y otros especialistas (media 3,89).

Los pacientes con VIH describieron con mayor frecuencia no tener limitaciones en ninguna de las 5 dimensiones comprendidas en el EQ-5D-5L. Los resultados desglosados se muestran en la tabla 2.

TABLA 1.

	PORCENTAJE (%) QUE RESPONDIÓ “SIEMPRE” O “CASI SIEMPRE”					
	Todos	ER	EII	VIH	DM	P
Respetan mi estilo de vida	81.5	76.5	75.1	89.6	81.9	<0.001
Están coordinados para ofrecerme una buena atención	69.3	60.6	69.1	76.8	73.3	<0.001
Me ayudan a informarme por Internet	15.0	12.8	19.0	19.8	8.3	<0.001
Ahora sé cuidarme mejor	81.0	74.3	79.3	89.7	78.3	<0.001
Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento	79.8	73.5	77.8	87.6	78.2	<0.001
Fijamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mejor mi enfermedad	70.1	63.4	62.6	74.7	76.1	<0.001
Uso Internet y el móvil para consultar mi historia clínica	7.2	7.3	5.5	8.6	7.1	0.529
Se aseguran de que tomo la medicación correctamente	76.0	72.4	73.7	83.5	72.9	<0.001
Se preocupan por mi bienestar	84.3	79.1	80.4	91.5	83.8	<0.001
Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar	41.3	33.8	32.3	52.6	42.3	<0.001
Me animan a hablar con otros pacientes	14.9	10.3	15.7	20.4	12.0	<0.001
Si ha estado ingresado en los últimos 3 años: Se preocupan por mí al llegar a casa tras estar en el hospital	30.6	25.7	28.9	33.0	32.8	0.205
Puntuación total, media (SD)	6.0 (1.9)	5.5 (2.0)	5.9 (2.0)	6.6 (1.7)	5.9 (1.9)	<0.001

TABLA 2.

		ER	EII	VIH	DM	p
MOVILIDAD	No tengo problemas para caminar	48.4%	74.7%	75.3%	59.3%	<0.001
	Problemas leves para caminar	27.8%	17.3%	12.0%	21.3%	
	Problemas moderados para caminar	15.0%	6.8%	8.5%	13.0%	
	Problemas importantes para caminar	8.5%	1.2%	3.1%	5.8%	
	Soy incapaz de caminar	0.3%	0.0%	1.1%	0.4%	
AUTOCUIDADO	No tengo problemas para lavarme/vestirme	70.1%	90.8%	92.4%	86.5%	<0.001
	Problemas leves para lavarme/vestirme	19.2%	7.4%	5.5%	7.0%	
	Problemas moderados para lavarme/vestirme	9.3%	1.8%	1.3%	5.4%	
	Problemas graves para lavarme/vestirme	0.8%	0.0%	0.0%	0.7%	
	Soy incapaz de lavarme/ vestirme	0.6%	0.0%	0.9%	0.4%	
ACTIVIDADES COTIDIANAS	No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas	44.6%	66.7%	77.3%	70.1%	<0.001
	Problemas leves para realizar mis actividades cotidianas	24.9%	17.9%	13.8%	17.8%	
	Problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas	23.4%	12.5%	6.1%	8.3%	
	Problemas graves para realizar mis actividades cotidianas	5.1%	1.5%	2.0%	2.7%	
	No puedo realizar mis actividades cotidianas	2.0%	1.5%	0.9%	1.1%	
DOLOR/ MALESTAR	No tengo dolor ni malestar	9.4%	28.6%	50.8%	31.9%	<0.001
	Tengo dolor/malestar leve	33.8%	42.3%	27.5%	31.9%	
	Tengo dolor/malestar moderado	40.3%	23.2%	16.5%	27.2%	
	Tengo dolor/malestar fuerte	14.5%	5.4%	4.3%	8.1%	
	Tengo dolor/malestar extremo	2.0%	0.6%	0.9%	0.9%	
ANSIEDAD/ DEPRESIÓN	No estoy ansioso ni deprimido	43.8%	44.5%	51.2%	57.2%	0.042
	Estoy levemente ansioso/ deprimido	32.9%	35.4%	27.6%	24.8%	
	Estoy moderadamente ansioso/deprimido	16.6%	15.4%	15.0%	13.2%	
	Estoy muy ansioso/deprimido	5.4%	3.4%	5.1%	3.6%	
	Estoy extremadamente ansioso/deprimido	1.2%	1.3%	1.2%	1.2%	

Las puntuaciones en la escala analógica visual “Tu salud hoy” (de 0 peor estado de salud imaginable a 100 mejor estado imaginable) fueron más altas en pacientes con VIH (puntuación media 73.3 [19.1]) que en pacientes EII (68,8 [17,8]), ER (61,9 [19,5]) o DM (67.0 [17.1]) (todas las pruebas de comparación múltiple de VIH versus otras, $p < 0,001$).

Además se ha analizado la influencia que la experiencia de pacientes con VIH con su asistencia sanitaria tenía en su calidad de vida. Los resultados se analizan en otro trabajo también recogido en este congreso. El resumen es que el papel de los profesionales sanitarios en la promoción de autocuidados de las personas con VIH tiene una repercusión positiva en la calidad de sus vidas. Reducir el número de dosis y de medicinas diferentes, y la carga que suponen las múltiples visitas al especialista emergen también como aspectos fundamentales para la salud a largo plazo y la calidad de vida de estas personas.

CONCLUSIONES

En general los pacientes crónicos con VIH, ER, EII y DM manifiestan una buena satisfacción en cuanto bienestar y plan de tratamiento.

El cuestionario IEXPAC identificó áreas de mejora en el cuidado de pacientes crónicos, especialmente aquellas relacionadas con el acceso a fuentes de información fiables, interacción con otros pacientes y continuidad asistencial tras un ingreso hospitalario.

Los pacientes con VIH dieron la mejor puntuación, probablemente debido a que reciben una atención más personalizada.

La autoevaluación de los pacientes con VIH mostró una mejor calidad de vida que en pacientes con

enfermedades reumáticas, enfermedad inflamatoria intestinal o diabetes.

El papel de los profesionales sanitarios en la promoción de auto-cuidados de las personas con VIH tiene una repercusión positiva en la calidad de sus vidas.

Reducir el número de dosis, de medicinas diferentes, y la carga que suponen las múltiples visitas a especialistas emergen también como aspectos fundamentales para la salud a largo plazo y la calidad de vida de las personas con VIH.

PROMOTOR DEL ESTUDIO

Merck Sharp & Dohme de España, subsidiaria de Merck & Co., Inc

COORDINADORES CLÍNICOS

Dr. Ignacio Marín, Especialista en Gastroenterología y Hepatología, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid

Dra. María José Galindo, Especialista en Medicina Interna, Sociedad Española Interdisciplinaria de SIDA

Dr. Domingo Orozco, Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria, Departamento de Investigación, Universidad Miguel Hernández, Alicante

Dr. Javier de Toro, Especialista en Reumatología, Hospital Clínico Universitario Juan Canalejo, A Coruña

CON LA REVISIÓN Y AVAL DE

ACCU España (Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa)

SEISIDA (Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA)

FEDE (Federación Española de Diabetes)

CONARTRITIS (Coordinadora Nacional de Artritis)