

**EL PROCESO
ASISTENCIAL DEL
SÍNDROME DEL
INTESTINO
IRRITABLE DESDE LA
PERSPECTIVA DE
LOS PACIENTES
UN ESTUDIO
CUALITATIVO**

**EL PROCESO ASISTENCIAL DEL SÍNDROME DEL INTESTINO IRRITABLE DESDE LA PERSPECTIVA
DE LOS PACIENTES UN ESTUDIO CUALITATIVO**

© 2014 SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CALIDAD ASISTENCIAL

DEPÓSITO LEGAL: AS 03329-2014

ISBN-10 84-617-1920-4

ISBN-13 978-84-617-1920-4

SACA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

Índice

Grupo de trabajo	13
Presentación	17
El proceso asistencial del síndrome del intestino irritable desde la perspectiva de los pacientes	21
Naturaleza, frecuencia y recomendaciones terapéuticas del SII	25
Barreras y dificultades en el proceso asistencial de los pacientes con SII	35
Por qué este estudio.....	35
Objetivo	35
FASE 1: ESTUDIO CUALITATIVO	36
Método	36
Profesionales.....	37
Pacientes	41
Análisis de las informaciones	43
Resultados	44
FASE 2: DISEÑO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA PARA PACIENTES CON SII	54
Construcción de una escala para evaluar la percepción del paciente con SII (Primaria y Digestivo)	54
Elaboración de los ítems	54
Clasificación de los ítems.....	55
Validez de contenido-pretest.....	57
Análisis de la validez. Consistencia interna de las escalas.....	58
Propuesta de escala: AP y DIGESTIVO.....	65
Guía del SII para atención Primaria	73
Checklist de identificación del paciente con SII y su principal sintomatología	81
Referencias	85

Autores

DIRECCIÓN

Emilio Ignacio García

Presidente Sociedad Española de Calidad Asistencial

José Joaquín Mira Solves

Departamento de Salud Alicante-Sant Joan. Universidad Miguel Hernández

José María Palazón Azorín

Hospital General Universitario de Alicante

COORDINACIÓN DEL TRABAJO:

Enrique Rey Rubio

Hospital Universitario Clínico San Carlos

Laura Sempere Robles

Hospital General Universitario de Alicante

Isabel María Almenta Saavedra

Hospital General Universitario de Alicante

APOYO METODOLÓGICO:

Mercedes Guilabert Mora

Universidad Miguel Hernández

PROFESIONALES PARTICIPANTES:

Enrique Pérez

Hospital General Universitario de Alicante

Vicente Elvira

Hospital de Villajoyosa.

Jesús Rodríguez Marín

Universidad Miguel Hernández. Hospital General Universitario de Alicante

Josefina Cantó

Hospital General Universitario de Alicante

Julián Vitaller

Servicio de inspección médica. Departamento de salud de Elche - Hospital General

Asunción Blasco

Servicio de inspección médica. Departamento de salud de Elche - Hospital General

Francisco R. Andreu

Servicio de inspección médica. Departamento de salud de Elche - Hospital General

Enrique Peña

Grupo de trabajo de Patología Digestiva de SEMERGEN

Vicente Garrigues

Hospital Universitario La Fe. Valencia

Presentación

Presentación

La Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), editora de este manual, es una organización científica cuyo objetivo principal es favorecer el conocimiento científico e impulsar iniciativas que permitan mejorar la calidad asistencial. En esta ocasión, hemos abordado el síndrome del intestino irritable (SII).

El síndrome del intestino irritable (SII) es un cuadro crónico caracterizado por dolor abdominal asociado a cambios del ritmo intestinal (diarrea, estreñimiento o ambos) acompañado o no de una sensación de distensión abdominal, sin que se exista una alteración morfológica, metabólica o infecciosa que lo justifique.

El presente proyecto es fruto del convenio establecido entre SECA y Almirall. Este estudio se planteó en respuesta al vacío que existe sobre la percepción que los pacientes con SII tienen de su experiencia con el Sistema Sanitario, planteándonos analizar las principales dificultades con las que se encuentran este perfil de pacientes con el propósito de mejorar la atención sanitaria que reciben. Para ello se propone un instrumento de evaluación que resulte útil en el contexto de la práctica clínica para conocer la percepción de los pacientes con SII.

Se ha realizado un estudio observacional que se ha basado en técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas. Primero, mediante la aplicación de la técnica del Grupo Focal (primera fase del estudio) hemos analizado y capturado información sobre cómo viven los pacientes su tránsito por el proceso asistencial del SII, cuáles son las principales barreras y dificultades con las que se encuentran y cuáles son sus errores más comunes en relación al tratamiento o la dieta. Posteriormente, a partir de toda la información recogida, se han elaborado herramientas que pueden ayudar a mejorar la atención que reciben estos pacientes. Por un lado, se ha diseñado y validado una escala para conocer la percepción de los pacientes sobre las atenciones que reciben y, segundo, se ha elaborado una guía para atención primaria.

Por lo tanto, el objetivo principal ha sido promover una atención integral y una mejor y más completa información al paciente con SII en un entorno más seguro.

El manual pretende ser una herramienta de apoyo a los profesionales que atienden a estos tipos de pacientes, aportando desde una visión multidisciplinar y de continuidad de la asistencia, buenas prácticas, sustentadas en evidencias y consensos profesionales, que permitan la mejora de la calidad asistencial en esta patología. En la configuración del grupo de trabajo ha sido importante la colaboración de profesionales clínicos expertos en la atención de estos pacientes. De igual manera para el desarrollo metodológico del trabajo se ha contado con miembros de la Sociedad Española de Calidad Asistencial que a su vez tienen una experiencia contrastada en este tipo de abordajes.

Este trabajo no hubiera sido posible sin la colaboración y el patrocinio de Almirall, a ellos y a todos los participantes, profesionales y pacientes, queremos expresarles nuestro agradecimiento.

Deseamos y esperamos que este documento contribuya a mejorar la atención de los pacientes con SII, ya que este es el fin que hemos perseguido..

Emilio Ignacio García
Presidente de SECA

**El proceso asistencial del
síndrome del intestino irritable
desde la perspectiva de los
pacientes.**

José M^a Palazón Azorín

El proceso asistencial del síndrome del intestino irritable desde la perspectiva de los pacientes

Presentación

“Los médicos creen que han hecho mucho por un paciente cuando le dan un nombre a su enfermedad”

Immanuel Kant

El Síndrome del intestino irritable (SII) está caracterizado por dolor o malestar abdominal crónico recurrente junto a una alteración del hábito intestinal, en ausencia de causas orgánicas detectables. Es uno de los síndromes más frecuentes vistos por gastroenterólogos y médicos de atención primaria, hasta el punto de ser el trastorno gastrointestinal más frecuentemente diagnosticado, afectando entre el 10 y el 20% de la población general aunque solo del 10 al 15% de estos pacientes acuden a la consulta; probablemente, constituye una de las primeras causas de baja laboral. El SII se incluye dentro de los trastornos funcionales crónicos, tal y como la dispepsia funcional o la fibromialgia, coexistiendo con alteraciones psicológicas como la ansiedad o la somatización que contribuyen al empeoramiento de la calidad de vida del paciente y el uso excesivo de los recursos de salud.

No hay una prueba diagnóstica para el SII y este se establece mediante comparación de los síntomas del paciente con un conjunto de criterios, conocidos formalmente como criterios de Roma. Sin embargo, estos criterios no son del todo seguros para distinguir este síndrome de otros trastornos digestivos. Son la historia médica, el examen físico y el resultado normal de algunas pruebas seleccionadas, los que en definitiva ayudarán a diferenciar el SII de otra patología.

En la actualidad, están disponibles diversas formas de tratamiento para el SII. Todas estas medidas pueden mejorar los síntomas pero sabemos que no curan la enfermedad. Aunque los pacientes con SII son más a menudo referidos para pruebas invasivas incluso tienen tasas más altas de cirugía abdominal, lo cierto es que nunca se ha evidenciado un incremento de la mortalidad en este grupo de pacientes. Algunos pacientes mejoran espontáneamente pero en la mayoría de los casos tiene un carácter recidivante, estando las exacerbaciones relacionadas con episodios de estrés psicológico o físico. La naturaleza crónica de la enfermedad, la ausencia de una causa clara y la dificultad que supone el control de los síntomas puede ser frustrante tanto para los pacientes como para los profesionales que los atienden. También, en ocasiones, los pacientes se sienten ansiosos y frustrados porque sus médicos no parecen tener en cuenta su trastorno de una manera seria. La experiencia clínica sugiere que la aceptación por parte del paciente de los síntomas como reales y la no consideración de éste síndrome como una manifestación de una excesiva preocupación o somatización además de el hecho de proporcionar al paciente una explicación plausible de su enfermedad facilitan el establecimiento de relación positiva médico-paciente. Por otra parte, la evidencia indica que una valoración, por parte del médico de la enfermedad, que incluya el conocimiento de la enfermedad, la educación del paciente acerca de la misma, así como la resolución de las dudas que el paciente pueda tener pueden mejorar el pronóstico del síndrome de intestino irritable.

A pesar de todos estos hechos conocidos y subrayando que la información que reciben los pacientes, la coordinación entre niveles asistenciales y la capacidad de respuesta a nivel diagnóstico son claves en este el proceso asistencial, lo cierto es que, como se señala en este estudio, se percibe que es la desconfianza quien preside la relación de los médicos con los pacientes en la atención de este trastorno. Sin embargo, no conocemos la magnitud de esta variable puesto que no existen estudios en nuestro medio sobre la percepción de los pacientes con SII de la atención sanitaria recibida. Este estudio, pionero en nuestro país, intenta responder a esta pregunta mediante un trabajo en el que han participado pacientes, psicólogos, médicos de familia y gastroenterólogos y espero que suponga una ayuda en la mejor atención a los enfermos con síndrome de intestino irritable.

**Naturaleza, frecuencia y
recomendaciones terapéuticas del
Síndrome del Intestino Irritable**

Enrique Rey Rubio.
*Hospital Universitario Clínico
San Carlos*

Naturaleza, frecuencia y recomendaciones terapéuticas del Síndrome del Intestino Irritable

Enrique Rey Rubio. *Hospital Universitario Clínico San Carlos*

El síndrome del intestino irritable (SII) es un cuadro crónico caracterizado por dolor abdominal asociado a cambios del ritmo intestinal (diarrea, estreñimiento o ambos) acompañado o no de una sensación de distensión abdominal, sin que se exista una alteración morfológica, metabólica o infecciosa que lo justifique.

Aunque las primeras descripciones del SII datan del siglo XIX (1), y aunque su existencia fue puesta en duda, estudios epidemiológicos claramente sostienen su existencia como síndrome (2, 3). No obstante, la necesidad de desarrollar guías clínicas y de homogeneizar la investigación en SII condujo al desarrollo de unos criterios diagnósticos clínicos, iniciados con los criterios de Manning en 1978, que se continuaron con los sucesivos criterios de Roma, los de Roma I en 1994, Roma II en 1999 y finalmente Roma III en 2006 (4).

Criterios de Roma III

Dolor o molestia abdominal recurrente al menos 3 días al mes, asociado con 2 o más de las siguientes características:

1. Mejora con la defecación
2. Aparece asociado con un cambio en la frecuencia defecatoria
3. Aparece asociado con un cambio en la consistencia de las heces

Deben cumplirse estos criterios en los últimos 3 meses y la primera vez que aparecieron fue hace más de 6 meses

Epidemiología. La prevalencia del síndrome de intestino irritable en los países occidentales oscila entre el 9 y el 21%, variabilidad que depende en gran medida de los criterios empleados en cada estudio concreto para definir el SII (5). En la población española, la prevalencia oscila entre el 3 y el 10%, según los criterios que se utilicen para definirlo (6).

En España, aproximadamente la mitad de las personas que sufren SII y cumplen criterios de Roma II consultan al médico por ello. Los pacientes con síndrome de intestino irritable suponen más de la cuarta parte de la consultas gastroenterológicas. Junto al gasto médico directo, existe un notable gasto indirecto, derivado de una mayor limitación funcional y laboral que la población general, siendo su absentismo laboral tres veces superior. Afecta más frecuentemente al sexo femenino (2:1), señalándose habitualmente una mayor prevalencia entre los 20 y 50 años, aunque este último aspecto no es tan evidente en la población española.

El SII tiene un considerable impacto sobre la persona que lo sufre y sobre la sociedad. A pesar de que el SII no se asocia con un aumento de la mortalidad (7), produce un considerable impacto sobre la calidad de vida de la persona que lo sufre (8) y sobre la productividad laboral (9). Junto a ello, el SII se asocia con múltiples comorbilidades (10) que amplifican su impacto sobre la calidad de vida sobre el coste de la enfermedad. Aunque los costes de la enfermedad son difíciles de calcular, desde hace años se reconoce el alto coste médico directo que genera (11), derivado

fundamentalmente de las consultas médicas y los procedimientos diagnósticos (12), habiéndose estimado hace unos años un coste de 700 a 1600 € por paciente y año en Europa (13). Sin duda, el coste está asociado fundamentalmente con las consultas al médico, circunstancia que está influida por factores psicosociales, comorbilidades y gravedad de los síntomas y actitudes y conceptos erróneos respecto de la enfermedad (14-17)

Etiología y fisiopatología. Hasta hoy, no se conoce ningún mecanismo único que explique porqué los pacientes con SII sufren estos síntomas de forma crónica y desde hace más de 30 años se propone la participación de múltiples factores.

Los factores que participan en la fisiopatología del SII pueden agruparse en factores que actúan en la vida temprana, factores fisiológicos, y factores psicosociales.

Factores que actúan en la vida temprana. Existe suficiente evidencia para afirmar que hay una predisposición para sufrir SII asociado con factores que actúan en las primeras etapas del desarrollo. La influencia genética se está estudiando ampliamente, aunque hoy por hoy no podemos definir perfiles genéticos concretos de riesgo de la enfermedad (18). Aunque estos factores genéticos tienen sin duda un cierto papel, la influencia ambiental en la infancia parece tener un rol al menos tan importante en la predisposición a desarrollar SII, además de influir en la actitud ante los síntomas (19). Sin embargo, aunque falta bastante para precisar cuáles son y como confieren el riesgo.

Factores fisiológicos y fisiopatológicos. Los factores biológicos que clásicamente se considera que participan en la fisiopatología del SII son las alteraciones motoras (20), los trastornos de la sensibilidad intestinal (21), y las intolerancias alimentarias (22).

A pesar de múltiples estudios sobre la motilidad basal durante décadas, no se ha encontrado un patrón uniforme en la actividad motora intestinal o colónica basal. Sin embargo, se acumula suficiente evidencia para afirmar que los pacientes con SII presentan de forma uniforme una mayor reactividad motora del intestino delgado y el colon frente a diversos estímulos como la ingesta, la alimentación ficticia, a los estímulos psicológicos, la distensión con balón, la infusión de sales biliares, o la administración de CRF.

Los pacientes con SII presentan una mayor sensibilidad que los sujetos sanos a la distensión del recto, del colon, del intestino delgado e incluso del tramo digestivo superior. Esta hipersensibilidad es selectiva para los estímulos mecánicos, habiéndose señalado que predispone a la percepción de estímulos fisiológicos ligeramente superiores a los normales que en otras condiciones no serían percibidos. El origen de esta hipersensibilidad no completamente conocido, pero se han identificado tanto mecanismos periféricos como centrales. Así la información aferente del tubo digestivo es percibida (procesada e interpretada) como nociva por el SNC, bien porque sea amplificada (o no atenuada apropiadamente) en las vías de transmisión al SNC o bien porque su procesamiento central sea inadecuado.

La dieta parece jugar un papel en la fisiopatología del SII, comportándose bien un factor desencadenante del cuadro clínico o bien como un factor colaborador. Lo cierto es que los pacientes con SII relacionan con frecuencia sus molestias con la ingesta,(22) especialmente el dolor abdominal y la distensión. Es posible que, en la mayor parte de los casos, este empeoramiento postprandial de los síntomas se relacione con modificaciones reactivas de la función sensitiva intestinal.

Entre los avances en la fisiopatología del SII, las hipótesis de la microinflamación y la participación de la microbiota son sin duda las más atractivas actualmente (23). La posibilidad que el SII se relaciona con fenómenos inflamatorios está sobre todo ligado al llamado SII

post-gastroenteritis. Hay datos que sugieren que una respuesta inflamatoria exagerada sean factores predisponentes al SII-PI. Todos los estudios señalan la presencia de un infiltrado inflamatorio de naturaleza crónica, aunque también está presente en los pacientes con SII no postinfeccioso. Esto hace difícil saber cuál es la implicación y el significado real de la inflamación pero se sabe que determinados marcadores inflamatorios se encuentran elevados en pacientes con SII, especialmente en pacientes con SII-PI. Otros datos que apoyan esta hipótesis son la particular disposición de los mastocitos de la mucosa, en íntima relación con las terminaciones nerviosas y el incremento del número de células enterocromafines, capaces de actuar como receptores mucosos y responder liberando serotonina, que actúa como modulador en el SN entérico de las respuestas motoras y sensitivas del tubo digestivo.

Se ha propuesto que el sobrecrecimiento bacteriano fuera el responsable de algunos casos de SII, lo que ha aumentado el interés por el papel que juega la flora bacteriana y su contribución al desarrollo de los síntomas. Se ha observado de forma bastante consistente que la flora productora de metano se relaciona con la presencia de síntomas de estreñimiento, aunque por lo demás, la información disponible es muy limitada.

Factores Psicosociales. Existe suficiente experiencia acumulada para afirmar que los factores psicógenos tienen alguna participación en la fisiopatología del SII (24, 25). Más del 50% de los pacientes diagnosticados de SII refieren que las situaciones estresantes coinciden con el inicio de la sintomatología o exacerban los síntomas preexistentes y los pacientes con SII sufrían un mayor número e intensidad de situaciones estresantes en su vida comparados con sujetos controles o con otras enfermedades digestivas. El estrés es capaz de influir sobre la función del tubo digestivo y modular la motilidad y la sensibilidad.

El distrés psicológico está claramente asociado con el SII, y un metanálisis ha demostrado claramente su relación con ansiedad. También está claro que los diagnósticos psiquiátricos son frecuentes en pacientes con SII, especialmente la depresión, los trastornos de ansiedad y por somatización, si bien no hay un patrón de personalidad específico en el SII.

Otro aspecto importante es la actitud ante los síntomas, habiéndose descrito un mayor comportamiento de enfermedad, estrategias de afrontamiento más negativas e hipervigilancia sobre los síntomas digestivos, contribuyendo todo ello probablemente a la persistencia de los síntomas, a su percepción como más graves, o simplemente a consultar por ellos.

Manifestaciones Clínicas

El dolor abdominal es el síntoma característico del SII, pudiendo ser difuso o localizado (más frecuentemente en hemiabdomen inferior), habitualmente no irradiado, de tipo cólico, opresivo o punzante, en general no de gran intensidad; el dolor puede ser descrito como dolor o como molestia abdominal. La característica del dolor abdominal que se observa con mayor frecuencia en los pacientes con SII es su alivio tras la defecación, su relación con deseos de defecar y su asociación con cambios en la frecuencia o consistencia de las deposiciones, base fundamental de los criterios diagnósticos.

Los trastornos de la evacuación intestinal se encuentran presentes en el 90% de los pacientes, y están representados habitualmente por la presencia de estreñimiento, diarrea o una alternancia de ambas. La alteración del hábito intestinal es muy variable en su expresión; el estreñimiento se muestra más frecuentemente como deposiciones pequeñas y duras con esfuerzo defecatorio y sensación de evacuación incompleta, mientras que el patrón de diarrea más habitual es la presencia de varias defecaciones de consistencia blanda matutina y postprandial. En cualquier caso, suelen ser más

marcadas las alteraciones por el cambio de la consistencia que por la frecuencia defecatoria. Otros síntomas abdominales son el meteorismo, la distensión abdominal, la sensación de evacuación incompleta y la presencia de moco en las deposiciones.

Otros síntomas digestivos no relacionados directamente con la localización intestinal son frecuentes en estos pacientes. Entre ellos, cabe destacar la presencia de síntomas dispépticos, (saciedad postprandial precoz, náuseas y vómitos) así como síntomas de reflujo gastroesofágico.

Las manifestaciones extradigestivas son bastante frecuentes en el síndrome de intestino irritable. Entre éstas destacan la fatiga, los síntomas urinarios, la migraña y los desórdenes de la esfera afectiva y los problemas ginecológicos. Aunque se trata de síntomas habituales que se presentan en la población general sana, se ha comprobado una mayor prevalencia en estos pacientes.

Síntomas extradigestivos frecuentes en pacientes con SII

1. Ginecológicos

- Dismenorrea
- Dispareunia
- Alteraciones en el sangrado menstrual

2. Urinarios

- Poliaquiuria
- Nicturia
- Sensación de evacuación incompleta
- Urgencia para la micción

3. Otros

- Dolor de espalda
- Cefalea
- Halitosis
- Astenia, fatiga
- Palpitaciones

Diagnóstico

El diagnóstico del síndrome de intestino irritable se fundamenta en la anamnesis debiendo dirigir nuestras preguntas tanto a los síntomas que apoyan positivamente el diagnóstico (aquellos síntomas incluidos en los criterios diagnósticos) como hacia aquellos que señalan negativamente el diagnóstico y orientan a pensar en la presencia de otra enfermedad (tabla 1), habitualmente conocidos como síntomas de alarma.

Tabla 1. Síntomas de Alarma

-
- Edad > 50 años
 - Fiebre, inflamación articular, erupciones cutáneas
 - Anorexia
 - Pérdida de peso no intencionada
 - Síntomas nocturnos
 - Sangre en heces, melenas
 - Diarrea abundante o de características esteatorreicas
 - Historia familiar Cáncer de colon, EII o Enfermedad Celíaca
 - Uso reciente de antibióticos
 - Progresión continua de los síntomas sin períodos de mejoría
-

La exploración física es importante en estos pacientes. Aunque los hallazgos son variables, en general suelen mostrar un abdomen doloroso bien de forma difusa o centrada en el marco cólico o hipogastrio. Nuestros esfuerzos exploratorios deben centrarse en intentar encontrar algún hallazgo que nos haga sospechar un problema orgánico u otras causas para el dolor.

Actualmente, la tendencia y recomendaciones actuales centran la estrategia diagnóstica (algoritmo) en tres bases (26, 27):

- utilización de criterios diagnósticos basados en los síntomas
- evaluación diagnóstica limitada inicialmente
- inicio de un tratamiento sintomático con reevaluación después de algunas semanas.

Sin lugar a dudas, el mayor problema diagnóstico que plantean los pacientes con SII es saber cuántas exploraciones complementarias son necesarias para descartar una causa específica. En este sentido, los criterios clínicos tienen una aceptable sensibilidad y especificidad para el diagnóstico de SII, en ausencia de síntomas de alarma y los estudios complementarios en estos pacientes tienen resultados positivos en una proporción pequeña de casos.

Estudio complementario básico. Se recomienda realizar a todos los pacientes con sospecha de SII una batería de pruebas complementarias limitada consistente en un análisis de sangre que incluya hemograma, velocidad de sedimentación globular, y bioquímica básica. Se deberá solicitar un estudio de las heces (coprocultivo, leucocitos, parásitos) si existe sospecha clínica de infección o parasitosis intestinal. Muchos autores recomiendan la realización de anticuerpos antitransglutaminasa de forma sistemática en pacientes con síntomas abdominales y en algunas comunidades (como Madrid) las manifestaciones clínicas de síndrome de intestino irritable están incluidas entre las indicaciones de despistaje de enfermedad celiaca. El estudio de hormonas tiroideas forma también parte de nuestra recomendación de estudio básico.

En el caso de pacientes de más de 50 años, cambios recientes en los hábitos intestinales (menos de un año) o con antecedentes familiares de cáncer de colon, se recomienda la realización de una colonoscopia. Los estudios endoscópicos son normales en pacientes con SII, aunque el hallazgo de pólipos de pequeño tamaño o divertículos no complicados no debe entenderse como causa que justifique los síntomas.

Estudios adicionales. La realización de estudios adicionales debe considerarse en pacientes que no responden al tratamiento inicial o que presenten alguna característica clínica que haga sospechar un problema orgánico. En líneas generales, suele ser recomendable la evaluación por el especialista de aparato digestivo en esta situación.

Diagnóstico diferencial. La heterogeneidad de los síntomas del SII y su persistencia en el tiempo obliga a descartar la presencia de otros procesos patológicos, incluso enfermedades extradigestivas. Aunque el número de posibles enfermedades que pueden coexistir con el SII o compartir su sintomatología es extraordinariamente amplio, la mayoría de las posibilidades se descartan simplemente con la historia clínica.

Pronóstico. El SII es habitualmente un proceso crónico que cursa con periodos asintomáticos junto a recaídas frecuentes, asociándose en general con un buen pronóstico a largo plazo, aunque datos recientes sugieren que la mayoría de los pacientes siguen con síntomas un año después. En varios estudios se ha tratado de identificar la existencia de factores pronóstico; entre los factores de mal pronóstico se encuentran la presencia de trastornos psicológicos coexistentes en el momento del diagnóstico de la enfermedad, una larga evolución de la sintomatología y los antecedentes de cirugía abdominal.

Tratamiento

El SII produce un deterioro notable de la calidad de vida, imponiendo limitaciones en la vida social y laboral, comportándose como una enfermedad crónica, con exacerbaciones de intensidad variable y periodos de remisión. Ante esta situación, nuestro objetivo debe ser procurar un tratamiento adecuado a cada momento clínico, entendiendo tratamiento de una forma amplia como cualquier medida encaminada a mejorar la salud del paciente, a disminuir las limitaciones impuestas por la enfermedad y a disminuir la necesidad de asistencia médica.

Relación médico paciente. Un primer aspecto en el tratamiento del síndrome de intestino irritable es establecer una buena relación médico-paciente ya que favorece la evolución clínica del cuadro, disminuyendo el número de consultas (28). Se han descrito una serie de consejos prácticos que se deben presentar en las primeras visitas del paciente con el fin de establecer una relación apropiada. Desde nuestro punto de vista, los aspectos más importantes son no minusvalorar las molestias del paciente, ya que sus síntomas son reales, procurar información para que el paciente "entienda" su enfermedad, tranquilizar al paciente y explorar el perfil psicológico y las circunstancias sociales y familiares.

Cambio de estilo de vida. Los cambios en los hábitos de vida del paciente es un consejo siempre acertado en el SII, a pesar de la falta de pruebas definitivas de su eficacia; una dieta equilibrada, ejercicio físico moderado y tratar de contener el estrés que genera la vida diaria. La dieta es sin duda uno de los mayores problemas que plantean los pacientes con síndrome de intestino irritable; son muchos los pacientes que relacionan su sintomatología con la ingesta de determinados alimentos, pero en general suele tratarse de intolerancias múltiples que no sugieren en sí misma una hipersensibilidad (22). Por ello, si no se dispone de la colaboración de un nutricionista, no es recomendable aconsejar al paciente excesivas restricciones en su dieta y tan sólo evitar en la medida de lo posible aquellos alimentos o bebidas concretas que exacerbaban sus síntomas.

Tratamiento farmacológico. Actualmente, las posibilidades farmacológicas para tratar el SII son limitadas y su eficacia es limitada; existen varios meta-análisis de los ensayos controlados disponibles en la literatura (29).

En la práctica, el tratamiento farmacológico debe orientarse en función de la alteración del tránsito predominante. En los pacientes en los que predomina la diarrea se puede utilizar antidiarreicos a dosis bajas (fundamentalmente loperamida), con lo que habitualmente conseguiremos corregir el ritmo intestinal (y las molestias para la vida cotidiana que ello conlleva) pero no tendremos seguridad de aliviar el dolor (incluso puede aumentar). Como alternativa tenemos los espasmolíticos, bromuro de otilonio, meveberina, y trimebutina, fármacos de uso frecuente, que mejoran predominantemente el dolor y pueden corregir el ritmo intestinal. La utilización de antibióticos (30) y probióticos (31) está emergiendo como una alternativa terapéutica, si bien su utilidad clínica es discutida (32). El uso de rifaximina durante una semana se ha asociado con un beneficio clínico sobre el placebo y existen varios estudios en la literatura (incluso metanálisis) que muestran también un discreto beneficio de los probióticos. La posición de ambos en los algoritmos terapéuticos está aun por aclarar y necesitamos disponer de mayor información para clarificarla.

En los pacientes con predominio de estreñimiento, la primera alternativa suele encontrarse en los laxantes. Los laxantes formadores de bolo pueden producir una mejoría del tránsito, pero no mejoran el dolor y en muchas ocasiones empeoran la distensión. En aquellos que no mejoran se pueden utilizar PEG o lactulosa, aunque el manejo de este último debe ser cuidadoso por la formación de gas y la posibilidad de incrementar el dolor. Es de destacar, sin embargo, que los laxantes no han demostrado claramente una eficacia global en el SII. Recientemente se ha aprobado para su comercialización la linaclotida, un fármaco que actúa como agonista de la guanilato ciclasa, siendo capaz de aumentar la secreción intestinal y de actuar sobre las aferentes sensitivas, produciendo una mejoría del ritmo intestinal y disminuyendo la hipersensibilidad visceral. Los ensayos clínicos han demostrado una notable eficacia para mejorar los síntomas del SII con estreñimiento (33).

El uso de fármacos psicótrópos se ha mostrado eficaz en estudios clínicos (34), pero en general deben reservarse para casos graves, resistentes a otras medidas terapéuticas y manejándolos con cuidado, por los efectos secundarios que conllevan. Los antidepresivos tricíclicos a dosis bajas son eficaces, aunque no deben utilizarse en pacientes con predominio estreñimiento porque pueden empeorarlo. Los estudios con inhibidores de la receptación de serotonina han producido resultados dispares y no son una alternativa recomendable de forma generalizada.

Alternativas no Farmacológicas. Se ha estudiado la eficacia de varias alternativas no farmacológicas en el tratamiento del SII. Un meta-análisis de los estudios publicados muestra que los tratamientos psicoterápicos son eficaces en el SII, aunque las limitaciones para su puesta en práctica restringe su aplicación a para pacientes con enfermedad severa sin respuesta a ninguna medida. A pesar de que se ha sugerido que la acupuntura es eficaz, un reciente metanálisis demuestra su falta de eficacia. Un aspecto interesante es la utilización de medicina alternativa, especialmente diversos preparados a base de hierbas. Los resultados de los estudios realizados con ellos muestran resultados dispares e incluso algunos casos, como la hierba de San Juan, ampliamente utilizada por sus beneficios demostrados sobre la depresión leve, puede empeorar los síntomas intestinales.



Ilustración 1. Algoritmo en la atención al paciente con SII

**Barreras y dificultades en
el proceso asistencial de los
pacientes con SII**

José Joaquín Mira, Mercedes
Guilabert
Universidad Miguel Hernández

Barreras y dificultades en el proceso asistencial de los pacientes con SII

José Joaquín Mira, Mercedes Guilabert. *Universidad Miguel Hernández*

Por qué este estudio

La percepción que los pacientes que padecen SII tienen del proceso asistencial, de la información que reciben, de la capacidad diagnóstica y terapéutica y de la coordinación entre niveles asistenciales de nuestro Sistema de Salud apenas han sido estudiados. Se trata, como hemos visto, de pacientes que deambulan en ocasiones durante varios meses por el Sistema de Salud en busca de un diagnóstico, que son sometidos a pruebas diagnósticas sin hallazgos significativos, que buscan un tratamiento que esperan que sea efectivo con expectativas que no siempre se logran satisfacer y que viven con cierta desesperación, vergüenza e incompreensión su sintomatología, sobre todo en la esfera laboral.

Este estudio se planteó en respuesta al vacío de estudios sobre la percepción que los pacientes con SII tienen de su experiencia con el Sistema Sanitario, planteándonos analizar las principales dificultades con las que se encuentran este perfil de pacientes con el propósito de mejorar la atención sanitaria que reciben, como primer paso, para proponer un instrumento de evaluación que resultara útil en el contexto de la práctica clínica para conocer la percepción de los pacientes con SII.

Objetivo

Estudio observacional que se ha basado en técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas. Primero, mediante la aplicación de la técnica del Grupo Focal (primera fase del estudio) hemos analizado y capturado información sobre cómo viven los pacientes su tránsito por el proceso asistencial del SII, cuáles son las principales barreras y dificultades con las que se encuentran y cuáles son sus errores más comunes en relación al tratamiento o la dieta. Segundo, a partir de toda la información recogida, se han elaborado herramientas que pueden ayudar a mejorar la atención que reciben estos pacientes. Por un lado, se ha diseñado y validado una escala para conocer la percepción de los pacientes sobre las atenciones que reciben y, segundo, se ha elaborado una guía para atención primaria para dar a conocer el SII entre los profesionales del primer nivel asistencial.

Objetivo principal:

Promover una atención integral y una mejor y más completa información al paciente con SII en un entorno más seguro.

Objetivos específicos/metapas intermedias:

Identificar en el proceso asistencial que siguen los pacientes con SII las barreras y dificultades más habituales que generan mayor inquietud e inseguridad a los pacientes.

Identificar los errores más comunes de los pacientes con SII (por comisión u omisión) en relación con el tratamiento farmacológico, dieta o cambio en los patrones de conducta.

Diseñar y validar una escala para evaluar la percepción del paciente con SII que promueva una mejor información y una atención integral en un entorno más seguro.

FASE 1: ESTUDIO CUALITATIVO

Método

La investigación cualitativa (ICL) se viene aplicando en las investigaciones en el área de salud de forma cada vez más frecuente para identificar posibles cursos de acción que guíen la planificación sanitaria, determinar prioridades o analizar diferentes perspectivas y experiencias.

En esta primera fase del estudio se aplicó la técnica del grupo Focal contando con la participación de pacientes y de profesionales.

El Grupo Focal (35) es la técnica de investigación cualitativa más utilizada. Puede describirse como una entrevista grupal dirigida por un moderador que sigue un guión de temas previamente establecidos.

Mediante esta técnica se facilita la interacción entre los participantes como método para lograr informaciones más variadas sobre los temas en cuestión. Se persigue provocar que los participantes generen todo tipo de comentarios y describan sus experiencias, bajo el principio de "cuanta más información mejor". El clima de la reunión debe ser permisivo, intentando que los participantes se expresen libremente. Se propicia que los asistentes digan realmente lo que piensan sin formular juicios de valor sobre sus opiniones o pidiéndoles que las justifiquen.

Posteriormente toda la información recogida se organiza en categorías mutuamente excluyentes para modelizar las aportaciones de los participantes de forma ordenada y coherente con las preguntas de la investigación. Para realizar esta labor se analiza el discurso y se segmentan las afirmaciones según las temáticas que luego darán lugar a categorías. A la información verbal se le suma un análisis de la información no verbal que también se procura registrar para tener una información adicional sobre la solidez de dichas afirmaciones y el grado de aprobación que cada una de las ideas compartidas durante la sesión recibieron por el resto de participantes.

La ICL que se propone es la forma más apropiada para recoger información, analizar tendencias y aproximarse al conocimiento de una realidad diversa para conocer y catalogar las experiencias de los pacientes con SII.

La ICL requiere respetar ciertos supuestos básicos para asegurar la validez de sus resultados. En especial hay que señalar dos características esenciales de estas técnicas. En primer lugar, la correcta selección de los participantes (estando representadas todas las condiciones significativas para el ámbito de estudio) y, segundo, favorecer la "triangulación", concepto que se refiere al trabajo con grupos de participantes similares de forma independiente, a fin de contrastar sus puntos de vista y valoraciones. La validez interna y externa de éstas técnicas, por tanto, provienen fundamentalmente de la elección de los sujetos basada en su representatividad y de la contrastación del resultado alcanzado por grupos independientes (grupo inicial y su espejo).

Para aplicar la técnica se requiere identificar las cuestiones clave que deben formularse para iniciar y mantener activa la técnica, junto a una serie de preguntas racimo que constituyen ámbitos que deben explorarse para conocer de forma fidedigna las experiencias y perspectivas de los pacientes con SII, a partir de lo cual proceder a elaborar una propuesta de contenidos de evaluación en forma de ítems reactivos para el cuestionario de experiencias con el sistema sanitario de pacientes con SII.

En este caso se propuso trabajar primero con un grupo de entre 8-10 profesionales, todos ellos clínicos, con inclusión de especialistas en Medicina Interna, Cirugía y Aparato Digestivo, Psiquiatría, Psicología Clínica, Medicina Familiar y Comunitaria, enfermera de Digestivo de Unidades de Salud Mental y de Atención Primaria e Inspección Médica. A este grupo sumaríamos personal del servicio de atención al paciente que tiene una visión enriquecedora para describir las experiencias de los pacientes con SII.

Adicionalmente con dos grupos (inicial y espejo) de pacientes con SII, de entre 8 y 11 integrantes cada uno, aplicando la mencionada técnica del Grupo Focal. La composición de los grupos respetó que dos tercios de los pacientes con SII hubieran sido diagnosticado, al menos, 5 años atrás, y que dos tercios presentara estreñimiento y el resto presentaran alguna comorbilidad psiquiátrica o reumática. Se procuró también una sobrerrepresentación de pacientes varones dada la mayor prevalencia entre las mujeres.

A priori, las temáticas que se sugirió abordar en ambos grupos de trabajo incluyeron: 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.

A partir de estas temáticas se elaboraron 2 guiones de trabajo: uno para pacientes y otro para profesionales, ambos guiones incluían una serie de preguntas clave y racimo para explorar las cuestiones objeto de análisis. La batería de preguntas clave incluía barreras, dificultades y los principales cuellos de botella a lo largo del proceso asistencial. Estas preguntas se elaboraron por consenso del grupo de investigación y de la dirección del proyecto, a partir de la revisión realizada del tema en cuestión y se preparó un material que compartir con los participantes para facilitar la aplicación de la técnica (anexos 1 y 2).

Se situó a los participantes desde el primer momento en el objetivo del estudio. Para ello se presentó un esquema del proceso asistencial que se conocía y suponía como más habitual, para ir identificando las barreras y dificultades habituales en cada uno de los momentos relevantes (especialmente en las transiciones entre niveles), al tiempo que se iban identificando las preocupaciones y cuestiones que normalmente no quedan resueltas para una gran parte de los pacientes en opinión de los participantes.

Las sesiones concluyeron cuando se saturó la información al producirse aportaciones similares o reiterativas. En el análisis del discurso se ha procedido a establecer categorías mutuamente excluyentes que permitan identificar las temáticas de mayor interés, agrupadas de acuerdo a los dos grandes grupos de sujetos con los que se ha trabajado: pacientes y profesionales, considerando en la exposición de resultados cada uno de los momentos clave del proceso y estructurando la información conforme los aspectos clave a indagar, reflejando de esta forma las perspectivas, tendencias y sensibilidades hacia este tema por parte de los asistentes. Estas categorías de análisis se presentarán de forma estructurada conforme el circuito diseñado en los grupos focales. En este caso, las observaciones de la conducta no verbal, recogida en los registros, han ayudado a identificar ideas, perspectivas o valoraciones sobre los cuáles existe un mayor consenso o aquellas que no provocaron suficiente acuerdo. En el análisis de la información se consideró adicionalmente: consistencia intra-grupo, consistencia entre-grupos y relevancia (considerando el acuerdo que suscitó entre los participantes).

Profesionales:

Procedimiento

El objetivo de esta sesión fue: identificar en el proceso asistencial que siguen habitualmente los pacientes con SII, con independencia del perfil de sus manifestaciones clínicas, aquellas barreras y dificultades con las que normalmente se encuentran y que les generan mayor inquietud e inseguridad. También, obtener pistas sobre cómo los pacientes afrontan el día a día, e información sobre los errores más comunes de los propios pacientes con SII desde el punto de vista de los profesionales que los atienden.

Para aplicar la técnica, se dispuso de una sala, perfectamente acondicionada en el Hospital General de Alicante, el día 29 de Noviembre de 2013.

Las preguntas fueron presentadas de forma secuencial, recogiendo las distintas ideas surgidas para cada una de ellas. Las preguntas que se sometieron al debate de los expertos fueron las siguientes:

- Perfiles de pacientes con SII.
- Cómo llega el paciente a AP, con qué sintomatología, información y situación personal.
- Qué limitaciones personales, laborales, familiares, vitales o de ocio presentan los pacientes.
- Pruebas complementarias.
- Pruebas complementarias no justificadas habituales.
- Tratamiento/s – participación en ensayos.
- Cómo llega el paciente a Atención Especializada (AE), con qué sintomatología, información y situación personal. Cuánto tiempo tarda en ser derivado y con qué criterios.
- Qué limitaciones personales, laborales, familiares, vitales o de ocio presentan los pacientes.
- Pruebas complementarias.
- Tratamiento/s farmacológicos.
- Tratamiento quirúrgico adecuado versus inadecuado.
- Guía de práctica versus variabilidad.
- Matices: subtipo estreñimiento, alternante, diarrea.
- Qué otra sintomatología no digestiva presentan los pacientes y en qué momento del desarrollo de la enfermedad.
- Evaluación y tratamiento psiquiátrico/psicológico.
- Cuál es el proceso habitual entre especialidades.
- Tratamiento: precauciones, limitaciones, errores frecuentes de los pacientes.
- Cuáles son las principales barreras, cuellos de botella, limitaciones de la organización sanitaria que deben afrontar los pacientes y los profesionales.
- Qué dieta deben seguir los pacientes y qué errores comenten habitualmente con la dieta.
- Ejercicio físico y otras indicaciones.
- Signos de alerta que deben conocer.
- En qué deben fijarse para saber si mejoran o empeoran.
- Cómo buscan información los pacientes sobre lo que les ocurre.
- Qué les genera a los pacientes mayor seguridad y mayor inseguridad.

- Qué alternativas buscan los pacientes a lo largo del proceso (naturales, externas, etc.).
- Qué trucos ponen en marcha los pacientes para afrontar la enfermedad.
- Qué hacen habitualmente los pacientes que no deben hacer.
- Cuándo el que sufre la enfermedad es un médico, cuál es la diferencia respecto de lo que se ha hablado hasta ahora, si la hay.

Posteriormente, los profesionales participantes valoraron de forma individual de 1 a 5 puntos (significando el 5 la mayor dificultad) en qué medida consideraban que los siguientes aspectos representan “cuellos de botella” o barreras para una mejor atención a los pacientes con SII:

- Criterios de identificación y derivación AP.
- Información sobre enfermedad que posee el paciente.
- Demoras para pruebas diagnósticas.
- Excesiva variabilidad en la práctica clínica.
- Rol pasivo del paciente.
- Difícil relación médico-paciente.
- Acceso a tratamiento farmacológico.
- Baja efectividad de las alternativas terapéuticas.
- Incumplimiento terapéutico.
- Escasa adherencia.
- Paciente de “puertas giratorias”.
- Errores con la dieta.
- Expectativas irreales sobre la efectividad del tratamiento.
- Escasa coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE).
- Atención a la comorbilidad psiquiátrica.
- Paciente con muy diferentes manifestaciones.
- Inadecuado uso de guía práctica.

Participantes:

Los sujetos participantes no fueron elegidos al azar, sino que su elección estaba fundamentada en criterios consensuados. Los criterios para seleccionar a los profesionales participantes en el grupo de trabajo fueron:

- Profesionales con dilatada experiencia clínica en el tratamiento de pacientes con SII.
- Profesionales con la experiencia particular de atender a este perfil de pacientes en inspección médica y en los servicios de atención al paciente.

- Profesionales de reconocido prestigio en sus ámbitos de trabajo, clínico, psiquiatría, psicología, inspección médica o atención al paciente.
- Profesionales motivados con aspectos relacionados con la mejora de la calidad.

Se reunió a un total de 10 expertos en la materia, que debatieron durante 2 horas. En concreto:

- 1 responsable de los servicios de inspección médica.
- 1 responsable del servicio de atención al paciente.
- 2 especialistas de digestivo.
- 2 psiquiatras del ámbito hospitalario.
- 1 psicólogo de la unidad de salud mental.
- 2 médicos de AP.
- 1 enfermero.

Pacientes:

Procedimiento

En el caso de los pacientes, al igual que se hizo con los profesionales, y a través de su propia experiencia se intentó identificar en el proceso asistencial las barreras y dificultades con las que se encontraban en cada momento, relatando sus experiencias y las de otros pacientes que conocieran. También, que aportaran información sobre cómo afrontaban el día a día conviviendo con esta patología (trucos que utilizan) en el hogar, en el trabajo, para salir de casa a comer o cenar, viajar, etc. Por último, cuáles eran sus pautas y costumbres a la hora de tomar la medicación y seguir alguna dieta y sobre los cambios de patrones de conducta que hubieran llevado a cabo a raíz del SII.

En este caso las preguntas se centraron en base a los diferentes ámbitos de atención por los que suele ser atendido el paciente con SII, recogiendo las distintas ideas que iban surgiendo.

Las preguntas que se sometieron al debate de los pacientes fueron las siguientes:

- Primera consulta en AP, Seguimiento en AP, Pruebas de diagnóstico
 - Cuando se acude por primera vez en relación a este problema
 - Si tienen la sensación de sentirse escuchados por su médico, si se les dedica suficiente tiempo en consulta, si se le informan sobre alternativas de tratamientos, si su médico les genera confianza.
 - La relación existente con enfermería por este problema.
- Primera consulta en Digestivo, seguimiento en Digestivo y Pruebas de diagnóstico.
 - Tiempo de espera para tener fecha y hora de consulta.
 - Tiene la sensación de que su médico de digestivo le escucha y tiene en cuenta lo que usted dice cuando habla, le dedica suficiente tiempo en consulta, le da información sobre hábitos de salud y vida.
 - Tiene confianza con su médico de Digestivo.
- Primera consulta en Salud Mental y seguimiento.
 - Cuando se acude por primera vez al médico psiquiatra o psicólogo por este problema.
 - Razones por las cuáles lo derivaron a psiquiatría.
 - Le han explicado con claridad el tratamiento, informaron con claridad de lo que pasa, preguntas acerca de otras medicinas que haya recetado otro profesional.
 - Sensación de aprovechar el tiempo cuando se acude a consulta.
- Urgencias.
 - Si se ha acudido a urgencias por este problema.
 - Información proporcionada en Urgencias.
 - Si en Urgencias se les han repetido pruebas.
 - Si han acudido a la consulta privada.

Posteriormente, los pacientes participantes valoraron, de forma individual, de 1 a 5 puntos (significando el 5 la mayor dificultad) en qué medida consideraban que los siguientes aspectos representan barreras o limitaciones en su proceso asistencial:

- Criterios de identificación del SII y derivación a Digestivo en AP.
- Incomprensión del problema por parte del médico de AP.
- Información sobre la enfermedad que se facilita al paciente en AP.
- Demoras para pruebas diagnósticas en AP.
- Tiempo que dedican al paciente los profesionales de AP (médico o enfermera).
- Demora para acceder a consulta de Digestivo.
- Información que ofrecen al paciente desde Digestivo.
- Demora para pruebas diagnósticas desde Digestivo.
- Tiempo que dedica al paciente el médico de Digestivo.
- Excesiva variabilidad en lo que informan al paciente entre AP y Digestivo.
- Excesiva variabilidad en la forma de tratar al paciente el SII entre AP y Digestivo.
- Criterios de derivación a Salud Mental poco claros.
- Atención recibida en Salud Mental (información, alternativas, régimen de visitas).
- Temor a padecer alguna enfermedad grave (p.ej cáncer de colon).
- Dificil relación médico-paciente (AP, Digestivo, Salud Mental).
- Consultas demasiado espaciadas en el tiempo (digestivo o en salud mental).
- Dificultades para seguir el tratamiento de forma continuada (olvidos).
- Baja efectividad alternativas terapéuticas.
- Insuficiente información sobre dieta adecuada.
- Insuficiente información por qué derivar a salud mental o tratar con antidepresivos.
- Escasa coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE).
- Limitaciones en la vida diaria como consecuencia del Síndrome de Intestino Irritable.

Participantes

En el caso de los pacientes, se establecieron 2 sesiones de trabajo una en el Hospital General de Alicante y otra en el Hospital Clínico Universitario San Carlos de Madrid. Los pacientes fueron invitados a participar por los profesionales con atención directa a los pacientes. Los criterios para seleccionar a los pacientes participantes en el grupo de trabajo fueron:

- Pacientes con trastorno funcional diagnosticados 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, con una relación hombre mujer de 2:3.

Se contó con la participación de un total de 19 pacientes que debatieron en torno a 1 hora y media. En concreto 8 pacientes acudieron a la reunión del Hospital General de Alicante y 11 pacientes acudieron a la reunión del Hospital Clínico Universitario San Carlos de Madrid.

Análisis de las informaciones

Se muestra a continuación un listado de propuestas e ideas que surgieron en los grupos de trabajo para cada una de las cuestiones planteadas a lo largo del debate. Además de la descripción del proceso asistencial con las barreras o aquellos elementos en los que cabe considerar mayor atención.

Al final se plantea una tabla con los criterios que han sido valorados por ambos grupos de participantes, ordenados según la puntuación media, de mayor a menor puntuación.

En concreto en la tabla se muestran las siguientes medidas:

- Media o intensidad de la recomendación (priorización de las propuestas en una escala de 1 a 5 puntos)
- Coeficiente de variación: mide la variabilidad de cada uno de las ideas aportadas. A mayor valor del coeficiente de variabilidad, mayor heterogeneidad entre los valores otorgados por los expertos a la idea propuesta y a menor valor del coeficiente de variabilidad mayor homogeneidad entre los valores otorgados por los expertos a la idea propuesta.

Resultados

Se describe a continuación a partir del guion previamente establecido aquellas cuestiones que sobresalieron fruto de las experiencias vividas en el proceso asistencial que siguen los pacientes con SII, incluyéndose en el caso de los pacientes comentarios literales de su discurso.

En primer lugar se describen aquellos aspectos que se han de considerar en el proceso asistencial del paciente con SII, describiéndose de este modo cuál es el problema, quién es el actor, en qué momento del proceso asistencial nos encontramos y en qué tipo de contexto se suele dar la situación que se describe.

Tabla 1. Principales dificultades en el proceso asistencial del paciente con SII

QUÉ	QUIÉN	CUÁNDO	CONTEXTO
Paciente que acude a MC por primera vez por <i>"dolor de barriga y/o diarrea"</i>	Paciente	A demanda, inicio cuadro SII	Detección apropiada, variabilidad en la información inicial, pautas e indicación para seguimiento.
Paciente que experimenta limitaciones en vida diaria y dudas acerca de lo que le ocurre	Paciente	Inicio SII	Dudas acerca de lo que le ocurre, expectativa irreal causalidad, necesidad de un baño cercano para cualquier salida ocio o laboral. Necesidad de un baño cercano. Demoras hasta diagnóstico SII.
Paciente que busca en Internet información	Paciente	En cualquier momento con acceso a Internet	Alerta por alarma por miedo a padecer cáncer colon o estómago
Paciente que regresa con síntomas similares y sin experimentar mejoría. Realización de pruebas no invasivas (analítica sangre, heces, parásitos, enfermedad celíaca, hormonas tiroideas)	Médico AP	Argumenta que su problema es de digestivo y solicita derivación a especialista	Demora hasta diagnóstico SII. Variabilidad en aplicación criterios ROMA II. Abordaje síntomas sin conciencia comorbilidad, sólo como problema digestivo. Variabilidad en la información al paciente (quien necesita conocer qué tiene), indicación para seguimiento y criterios derivación a digestivo o a salud mental. Abordaje alerta alarma por miedo a cáncer colon o estómago. Según casos y presión paciente derivación para colonoscopia. Paciente que necesita y requiere atención.
Paciente que solicita consulta para "poder controlar sus emociones"	Paciente, médico AP	Paciente que reconoce estrés o niveles elevados de ansiedad y solicita derivación	Expectativa errónea de resultado
Paciente que acude a Digestivo para confirmar diagnóstico de SII	Paciente	Requiere derivación a especialista digestivo para conocer mejor y confirmar qué tiene	Necesidad de resolver dudas e incertidumbre. Necesidad de confirmar diagnóstico de SII. En muchos casos reciben el mensaje de <i>"Vd no tiene nada... o esto no es nada ..."</i> .

continúa en la página siguiente

QUÉ	QUIÉN	CUÁNDO	CONTEXTO
Derivación a unidad de referencia de Digestivo	Médico de digestivo	Paciente sin mejoría significativa	En los casos que no logran mejoría normalmente aceptan mejor enfermedad y aprenden a afrontar de forma más exitosa.
Demanda de atención urgente	Médico Urgencias	Paciente que accede a circuito urgente a petición propia	Paciente que no acepta diagnóstico de SII, cuadro funcional refractario que finalizan en hospitalización y pruebas diagnóstico invasivas. Esperan un diagnóstico de alguna patología digestiva diferente.
Paciente que no desea tratamiento farmacológico	Paciente	Rechaza tratamiento y busca y confía en enfoques alternativos	Expectativas irreales, conductas de riesgo suspendiendo tratamiento indicado, cambio de dieta, pruebas con innumerables productos alimenticios

Por otra parte, a partir del guion y del circuito previamente establecido se identificaron las principales dificultades y barreras con las que se encuentra el paciente con SII, desde el punto de vista de los 2 actores del proceso, tanto profesionales como pacientes. La información obtenida se ha categorizado en 8 categorías mutuamente excluyentes identificando las temáticas de mayor interés de acuerdo a los 2 grupos de participantes. Las categorías definidas han sido: accesibilidad, información, calidad relación médico-paciente, variabilidad, miedos no resueltos, adherencia al tratamiento, efectividad terapéutica, coordinación entre niveles. Se destacan a continuación los principales aspectos que tanto pacientes, como profesionales, han destacado que representan una barrera o son dificultades añadidas a la patología.

Tabla 2. Principales dificultades en el proceso asistencial en el paciente con SII

Nivel asistencial	Barreras/dificultades	
	Profesionales	Pacientes
AP	<p>CALIDAD RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> -Paciente espera ser escuchado y que médico entienda su problema y cómo se siente. -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. -Profesional debe estar convencido de que tratar a este perfil de pacientes en AP "no es perder el tiempo". -El enfoque y educación sanitaria en la consulta de enfermería es clave para que el paciente sea capaz de afrontar la enfermedad. -Desarrollar estrategias para que el paciente acepte diagnóstico y confíe en médico de AP. <p>INFORMACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> -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. - Los pacientes perciben claramente una falta de información de esta patología -Recomendaciones dieta que ofrece enfermería no quedan registradas en la historia clínica digital. -No se recomiendan sitios web a los pacientes para mejorar su información. <p>ACCESIBILIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> -La falta de tiempo está a la base de un amplio número de derivaciones inadecuadas a Digestivo que podrían evitarse. -Presión para ser derivados a Digestivo, y para pruebas complementarias invasiva, por ejemplo colonoscopia. <p>ADHERENCIA AL TRATAMIENTO</p> <ul style="list-style-type: none"> -No se manejan de forma adecuada las expectativas del paciente sobre el tratamiento. <p>MIEDOS NO RESUELTOS</p> <ul style="list-style-type: none"> -Tiene miedo por si se trata de cáncer. 	<p>CALIDAD RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> -Los pacientes solicitan mayor interés por parte del médico en el paciente. <i>"Que desde la medicina familiar informasen mejor del tema y se impliquen más, que no sólo dijese que son nervios sin darte ninguna solución"</i> <i>"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"</i> <i>"no hay medicación, no hay solución"</i> <i>"se necesita mayor delicadeza por parte de los profesionales"</i>. <p>Sensación de que es un paciente quejoso que no se confía en la descripción de sus síntomas según los casos.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Paciente prefiere ser atendido por especialista y deposita mayor confianza en este perfil profesional. <p>INFORMACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> -Se produce un importante número de sospechas diagnósticas antes de confirmar diagnóstico de SII. Una de las demandas de estos pacientes es <i>"que mi médico me dé un diagnóstico claro"</i>. -No se promueven consultas grupales, grupos de ayuda mutua, etc. <i>"Me gustaría que hubiese un seguimiento y que se hiciesen charlas entre los enfermos"</i> <i>"sería deseable crear una asociación de pacientes con este tipo de problema puesto que compartir este tipo de información puede ayudarnos"</i> -La sintomatología física condiciona su vida cotidiana, la vive con intensidad y precisa de una explicación convincente. <p>ACCESIBILIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> -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. - Los pacientes demandan pruebas con menor tiempo de asistencia. <p>VARIABILIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> -Variabilidad innecesaria en el régimen de seguimiento de los pacientes. -Médico AP excesiva variabilidad en la indicación de recomendaciones de dieta. Demandan mayor información sobre la dieta a seguir.

continúa en la página siguiente

Nivel asistencial	Barreras/dificultades	
	Profesionales	Pacientes
Digestivo	<p>ADHERENCIA AL TRATAMIENTO</p> <ul style="list-style-type: none"> -Abandono terapéutico temprano, aspectos que no siempre es previsto en la entrevista con el paciente. -Incumplimiento terapéutico frecuente de pacientes con antidepresivos (especialmente si consideran no padecer comorbilidad). <p>ACCESIBILIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> -Régimen cada 4 meses y cada 6 si hay mejoría. <p>VARIABILIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> -Existe variabilidad en criterios alta. <p>MIEDOS NO RESUELTOS</p> <ul style="list-style-type: none"> -Expectativas irreales sobre lo que les ocurre, dudas de si se trata de una patología que camufla cáncer. <p>EFFECTIVIDAD TERAPEÚTICA</p> <ul style="list-style-type: none"> -Muchos pacientes no aceptan tratamiento con antidepresivos o derivación o interconsulta con psiquiatría. <p>CALIDAD RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> -Escaso tiempo por paciente lo que limita posibilidades de exploración historia paciente y ayudarle a afrontar mejor SII. <p>INFORMACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> -No se recomiendan sitios web a los pacientes para mejorar su información. No se promueven grupos de autoayuda. 	<p>CALIDAD RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> -En el caso de consultas Digestivo específicas la satisfacción cambia, la información sobre la enfermedad es mejor y se modifican las expectativas sobre cómo afrontar la enfermedad. -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. <i>“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”.</i>
Salud Mental	<p>CALIDAD RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> -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. -Necesidad de comprender por qué tratamiento con antidepresivos. Aceptar tratamiento en salud mental. 	<p>CALIDAD RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mayoría de pacientes no entienden las razones de un tratamiento en salud mental o con antidepresivos.

continúa en la página siguiente

Nivel asistencial	Barreras/dificultades	
	Profesionales	Pacientes
Hogar	<p>ACCESIBILIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> -Solicitud de atención urgente inapropiada. Solicitud inapropiada de pruebas. -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. -Acuden ocasionalmente a inspección reclamando atención y con desorientación sobre los que les ocurre y reclamando un diagnóstico certero. <p>EFFECTIVIDAD TERAPEÚTICA</p> <ul style="list-style-type: none"> -Desconfianza hacia tratamiento farmacológico, que realiza cambios en su dieta sin seguir indicaciones médico o enfermera, que tiene duda de existencia de comorbilidad psiquiátrica y que confía en circuitos alternativos (hierbas, homeopatía, consejos vecinos, amigos, etc.). -En muchos casos incumplimiento y escaso seguimiento del régimen de visitas, normalmente según evolucionan la severidad de la sintomatología. <p>MIEDOS NO RESUELTOS</p> <ul style="list-style-type: none"> -Experimentan remedios caseros. Ponen en práctica trucos como supresión lácteos, dietas restrictivas, avena, etc. no salen a cenar o comer fuera de casa. - Mayor problemática supone los problemas asociados al absentismo laboral que el SII ocasiona. <p>CALIDAD RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> -Una pequeña proporción de pacientes solicita cambio de especialista para ser atendidos. 	<p>ACCESIBILIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mayor rapidez en las pruebas hacia las intolerancias <i>"mayor rapidez en todo tipo de pruebas para detectar las intolerancias"</i> <i>"sobre lo que se puede o no comer"</i> <i>"mayor información"</i>. -Los pacientes perciben que la atención en urgencias en su caso concreto es bastante deficiente <i>"atención nula en urgencias"</i>. <p>MIEDOS NO RESUELTOS</p> <ul style="list-style-type: none"> -Innumerables problemas laborales de diversa índole que obligan a cambios de trabajo.

Para finalizar, todos los participantes en los grupos de trabajo, tanto pacientes, como profesionales, valoraron de forma individual de 1 (este aspecto no es una barrera) a 5 (este aspecto es una barrera muy importante para mí) en qué medida consideraban que los siguientes aspectos representan “cuellos de botella” o barreras en el proceso asistencial de los pacientes con SII:

Tabla 3. Resultados de la jerarquización del grupo de Profesionales

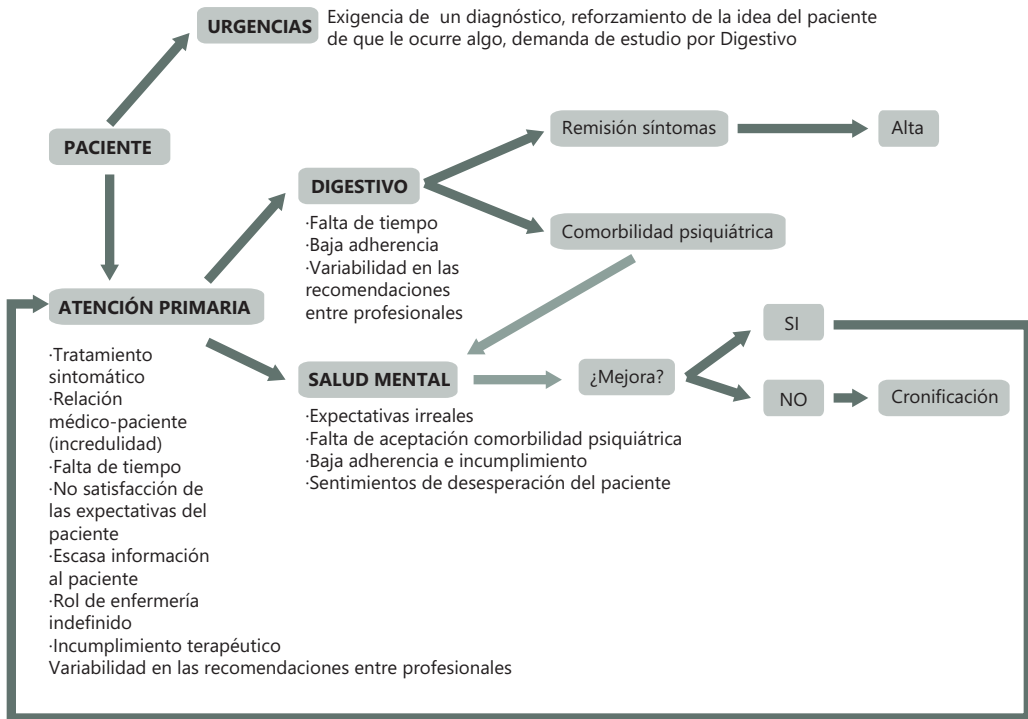
Criterio	Media	Varianza	CV
Incumplimiento terapéutico	1,80	0,40	0,35
Errores con la dieta	2,20	0,84	0,42
Paciente con muy diferentes manifestaciones	2,60	1,38	0,45
Escasa adherencia	2,70	2,23	0,55
Paciente de “puertas giratorias”	3,10	1,21	0,36
Expectativas irreales efectividad tratamiento	3,30	2,23	0,45
Difícil relación médico-paciente	3,40	1,82	0,40
Rol pasivo del paciente	3,40	0,49	0,21
Excesiva variabilidad en la práctica clínica	3,50	1,61	0,36
Baja efectividad alternativas terapéuticas	3,50	1,17	0,31
Información sobre enfermedad que posee el paciente	3,50	0,28	0,15
Atención a la comorbilidad psiquiátrica	3,50	1,39	0,34
Criterios identificación y derivación AP	3,80	1,07	0,27
Demoras para pruebas diagnósticas	4,00	0,89	0,24
Escasa coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE)	4,20	1,07	0,25
Inadecuado uso de guía de práctica	4,30	1,57	0,29
Acceso a tratamiento farmacológico	4,70	0,23	0,10

Tabla 4. Resultados de la jerarquización en los grupos de pacientes

Criterio	Media	Varianza	CV
Limitaciones en la vida diaria (personal y laboral) como consecuencia del SII	4,11	0,99	0,24
Información sobre la enfermedad que se facilita al paciente en AP	4,11	0,88	0,21
Insuficiente información sobre dieta adecuada	3,95	1,39	0,35
Criterios de identificación del SII y derivación a digestivo en AP	3,84	1,81	0,47
Demoras para pruebas diagnósticas desde AP	3,79	2,40	0,63
Demora para acceder a consulta de digestivo	3,58	2,04	0,57
Incomprensión del problema por parte del médico de AP	3,53	1,71	0,48
Baja efectividad alternativas terapéuticas	3,47	1,71	0,49
Consultas demasiado espaciadas en el tiempo (digestivo o en salud mental)	3,42	2,15	0,63
Escasa coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE)	3,37	1,36	0,40
Demora para pruebas diagnósticas desde digestivo	3,11	2,88	0,93

Criterio	Media	Varianza	CV
Excesiva variabilidad en lo que informan al paciente entre AP y digestivo	3,05	2,39	0,78
Difícil relación médico-paciente (AP, digestivo, salud mental)	3,05	1,72	0,56
Información que ofrecen al paciente desde digestivo	2,89	1,77	0,61
Criterios de derivación a salud mental poco claros	2,83	5,44	1,92
Tiempo que dedican al paciente los profesionales de AP (médico o enfermera)	2,79	2,84	1,02
Excesiva variabilidad en la forma de tratar al paciente el SII entre AP y digestivo	2,74	2,76	1,01
Tiempo que dedican al paciente el médico de digestivo	2,63	1,69	0,64
Temor a padecer alguna enfermedad grave (p.ej cáncer de colón)	2,58	2,81	1,09
Dificultades para seguir el tratamiento de forma continuada (olvidos)	1,95	2,83	1,45
Atención recibida en salud mental (información, alternativas, régimen de visitas)	1,94	5,47	2,81
Insuficiente información por qué derivar a salud mental o tratar con antidepresivos	1,39	4,13	2,98

Por último, se describió de forma gráfica el proceso asistencial que sigue el paciente con SII identificando las barreras y dificultades a lo largo de todo el proceso de atención. Se describe tanto el proceso como las barreras y dificultades identificadas en las ilustraciones 1 y 2:



Alternativas: Circuito paralelo en la sanidad privada, falta de continuidad en las visitas del paciente que regresa sistema público tras innumerables pruebas

Errores del paciente: Emplear productos naturales, cambiar/experimentar dieta, seguir consejos de amigos y vecinos, suprimir lácteos, recurrir a avena, etc...

Ilustración 1. Proceso asistencial paciente SII. Principales barreras, dificultades y errores del paciente

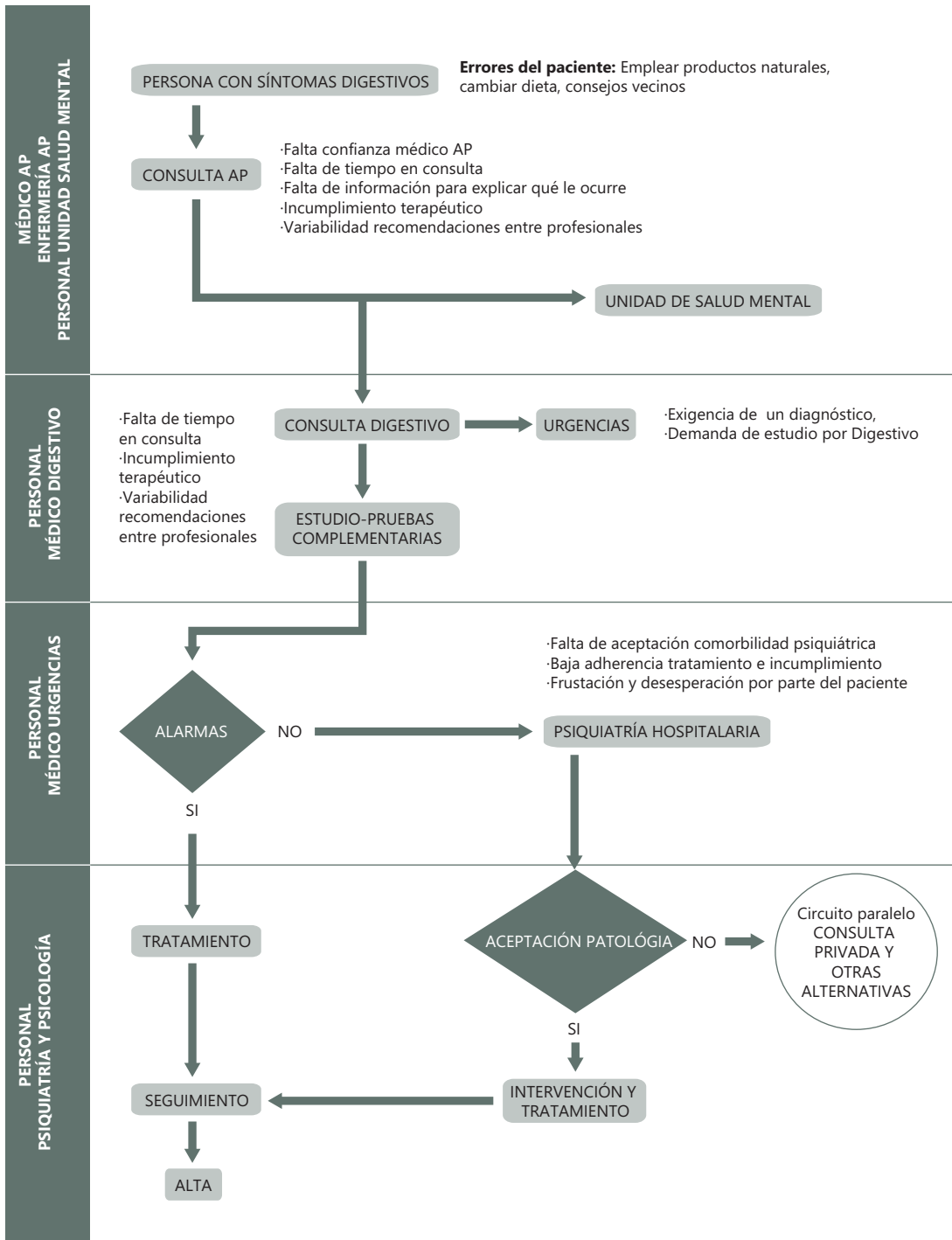


Ilustración 2. Proceso asistencial del paciente con SII. Principales barreras, dificultades y errores del paciente identificando a cada uno de los responsables en el proceso descrito

Para conclusión de esta primera fase el grupo de investigación, a partir de todo el análisis de información, tanto de profesionales como pacientes, determinó como **principales cuellos de botella en el proceso asistencial los siguientes:**

- Criterios identificación del SII y derivación a Digestivo en AP.
- Incomprensión del problema por parte del médico de AP.
- Información sobre enfermedad que se facilita al paciente en AP.
- Demoras para pruebas diagnósticas desde AP.
- Tiempo que dedican al paciente los profesionales de AP (médico o enfermera).
- Demora para acceder a consulta de Digestivo.
- Información que ofrecen al paciente en Digestivo.
- Demora para pruebas diagnósticas desde Digestivo.
- Tiempo que dedican al paciente el médico de Digestivo.
- Excesiva variabilidad en lo que informan al paciente entre AP y Digestivo.
- Excesiva variabilidad en la forma de tratar el SII entre AP y Digestivo.
- Criterios de derivación a Salud Mental poco claros.
- Atención recibida en Salud Mental (información, alternativas, régimen de visitas).
- Temor a padecer alguna enfermedad grave (pe cáncer de colon).
- Dificil relación médico-paciente (AP, Digestivo, Salud Mental).
- Consultas demasiado espaciadas en el tiempo (Digestivo o en Salud Mental).
- Dificultades para seguir el tratamiento de forma continuada (olvidos).
- Baja efectividad alternativas terapéuticas.
- Insuficiente información sobre dieta adecuada.
- Insuficiente información por qué derivar a salud mental o tratar con antidepresivos.
- Escasa coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE).
- Limitaciones en la vida diaria (personal y laboral) como consecuencia del SII.

FASE 2: DISEÑO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA PARA PACIENTES CON SII

Construcción de una escala para evaluar la percepción del paciente con SII (para su uso en Atención Primaria y en la consulta del médico especialista en Gastroenterología)

A partir del análisis de la información obtenida en la fase 1 de este estudio, se diseñó un guion de preguntas para llevar a cabo entrevistas estructuradas y se propusieron dimensiones e ítems reactivos con los que elaborar una escala para evaluar la percepción del paciente con SII de las atenciones recibidas, que promoviera una mejor información y una atención integral en un entorno más seguro. Se fijó como referencia que el número de ítems máximo del cuestionario que se pretendía diseñar y validar fuera como máximo de 15 preguntas para facilitar que pudiera ser empleada en la consulta.

En el diseño de la escala se contó con la participación de 8 pacientes que valoraron el grado de comprensión de las preguntas y se exploraron si las preguntas abarcaban todos los aspectos que eran relevantes (validez aparente o facial). El equipo de investigación del proyecto partió de la versión 0 de la escala intentando asegurar la comprensión de todos los ítems así como de aquellos otros que pudieran generar interpretaciones diferentes, a juicio de los pacientes, para darles una redacción más clara, incluyendo o excluyendo ciertos aspectos que a juicio de los pacientes debieran o no formar parte de la escala. Los profesionales participantes en este proyecto también participaron en esta fase de análisis de comprensión de la escala.

De forma adicional una muestra de conveniencia de 33 pacientes (con un perfil muy similar al de los participantes en los grupos focales de pacientes) fue entrevistada de forma individual respondiendo a las preguntas que formaban parte de la versión 0 de la escala. Además con el objetivo de facilitar la respuesta de forma anónima también se dispuso de un enlace en Internet mediante la plataforma Survey Monkey a la escala para aquellos pacientes que tuviesen accesibilidad a este recurso. De este modo se habilitaron alternativas para mayor comodidad de los pacientes y facilitar la respuesta.

Para analizar la validez de constructo de la escala se aplicó la técnica de Componentes Principales, seguida de Rotación Varimax y para determinar la consistencia interna de la escala el estadístico Alpha de Cronbach. Este análisis se efectuó para la escala ideada para ser usada en atención primaria y para la escala diseñada para ser empleada en la consulta del médico especialista en gastroenterología.

El estudio de campo se realizó durante los meses de Marzo a Julio de 2014.

Los resultados de las entrevistas y de las respuestas a las escalas incluyeron datos de frecuencias en porcentajes para describir la experiencia de los pacientes con SII. Se ha aplicado el estadístico Chi-Cuadrado para analizar la relación entre variables cualitativas.

Para la realización de los cálculos se empleó el software SPSS versión 19 (SPSS, Inc, Chicago, IL, USA).

Por último, se determinó el contenido del cuestionario, la población diana a la que se dirige la escala, la forma de administración y su formato de presentación.

Elaboración de los ítems

Para llevar a cabo este paso se tuvo en cuenta aspectos como el número de ítems del cuestionario, la redacción y ordenación de los mismos, la prevención de sesgos en la cumplimentación y la codificación de las respuestas.

En un primer momento y tras la revisión del circuito que seguía el paciente con SII, las principales barreras y dificultades que encontraba y los principales errores que están presentes con la dieta, se elaboró que un total de 96 ítems (anexo 3 cuestionario inicial). En total el triple de las preguntas que finalmente pensábamos debía contener la escala de tal modo que se exploraban cuestiones que abarcaban la totalidad del proceso asistencial. Por esta razón se incluyeron preguntas sobre la atención por Enfermería, Psiquiatría, Salud Mental o Urgencias. La primera versión de la escala estaba compuesta por los siguientes ítems:

- 5 sociodemográficos.
- 19 ítems referidos a la naturaleza de la enfermedad.
- 6 ítems generales con respecto al manejo de la enfermedad en general dentro del Sistema Público de Salud.
- 10 ítems referidos al contexto de la AP, preguntas relacionadas con el médico del centro de salud.
- 8 ítems relacionados con el contexto de la AP, en concreto preguntas relacionadas con la enfermera del centro de salud.
- 16 ítems referidos al contexto de la Atención Especializada dentro del Sistema Público de Salud, en concreto con el médico especialista en gastroenterología.
- 13 ítems referidos al contexto de la Atención Especializada dentro del Sistema Público de Salud, en concreto con el médico psiquiatra en caso de que el paciente haya sido derivado a esta consulta.
- 10 ítems que hacen alusión a la atención recibida por parte del psicólogo dentro del Sistema Público de Salud, únicamente en el caso de que el paciente haya sido derivado a esta consulta.
- 7 ítems que se centran en la atención que recibe el paciente en puerta de Urgencias, únicamente si se ha tenido que hacer uso de este servicio.

Durante los meses de Abril a Julio la encuesta fue valorada por los expertos del sector. Tras esta valoración se añadieron o eliminaron cuestiones, modalidades de atención, se modificaron los ítems dudosos así como se concretó el formato que debía tener para una lectura adecuada.

Clasificación de los ítems

Las preguntas de la encuesta de opinión de pacientes se agruparon en diferentes bloques:

BLOQUE NATURALEZA DE MI ENFERMEDAD: Percepción del paciente sobre el estado de salud, los síntomas que padece y cuál es el sistema de atención al que acude regularmente por el problema que padece.

BLOQUE SISTEMA PÚBLICO DE SALUD GENERAL: se valora la medicación que está tomando el paciente, el nivel de coordinación asistencial, reacciones inesperadas a la medicación y frecuencia de las mismas.

BLOQUE AP-SISTEMA PÚBLICO DE SALUD. PREGUNTAS RELACIONADAS CON EL MÉDICO DEL CENTRO DE SALUD: frecuencia con la que acude al médico del centro de salud en relación con el problema que tiene el paciente, sensación de que el paciente se siente escuchado, puede preguntar sus dudas o consultarle diferentes informaciones.

BLOQUE AP-SISTEMA PÚBLICO DE SALUD. PREGUNTAS RELACIONADAS CON LA ENFERMERA DEL CENTRO DE SALUD (sólo en el caso de que acuda a consulta de enfermería): frecuencia con la que acude a enfermería del centro de salud en relación con el problema que tiene el paciente, sensación de que el paciente se siente escuchado por el personal de enfermería, puede preguntar sus dudas o consultarle diferentes informaciones.

BLOQUE SISTEMA PÚBLICO DE SALUD. MÉDICO ESPECIALISTA EN GASTROENTEROLOGÍA: frecuencia con la que acude al médico de digestivo en relación con el problema que tiene el paciente, tiempo de espera para acudir a consulta, pruebas realizadas, sensación de que el paciente se siente escuchado por el personal de enfermería, puede preguntar sus dudas o consultarle diferentes informaciones, si está tomando otras medicinas o el médico le cambia con frecuencia de tratamiento, junto a la valoración de la confianza y satisfacción que se tiene con el médico de digestivo.

SISTEMA PÚBLICO DE SALUD. MÉDICO PSIQUIATRA (sólo en el caso de que haya sido derivado a este tipo de consulta): valoración de las explicaciones acerca de la derivación a salud mental, frecuencia por la que acude al médico psiquiatra en relación con el problema que tiene el paciente, tiempo de espera para acudir a consulta, sensación de que el paciente puede preguntarle al médico psiquiatra todas sus dudas o consultarle diferentes informaciones, sensación de buena atención y satisfacción por parte del médico psiquiatra.

SISTEMA PÚBLICO DE SALUD. PSICÓLOGO (sólo en el caso de que acuda a esta consulta): frecuencia por la que acude el paciente a la consulta de psicología en relación con el problema que tiene, tiempo de espera para acudir a consulta, sensación de que el paciente puede preguntarle al psicólogo todas sus dudas o consultarle diferentes informaciones, coordinación asistencial entre los diferentes profesionales que atienden al paciente, sensación de buena atención y satisfacción por parte del psicólogo.

SISTEMA PÚBLICO DE SALUD. URGENCIAS (sólo en el caso de que haya acudido a urgencias): frecuencia con la que acude el paciente a urgencias en relación con el problema que tiene, tiempo de espera en ser atendido el paciente, sensación de que las informaciones entre los diferentes especialistas que atienden al paciente es la misma y realización de pruebas.

SISTEMA PÚBLICO DE SALUD. CONSULTAS PRIVADAS (sólo en el caso de que se haya acudido a consultas privadas): tipo de especialista al que acude dentro del sistema privado de salud y razón por la que acude a consulta privada.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS: edad, sexo, si el paciente vive solo o acompañado, número de tratamientos diferentes que recuerda haber seguido y descripción de los productos alimenticios que ha restringido por su enfermedad.

Validez de contenido-pretest

Durante los meses de Marzo a Julio de 2014 respondieron a las entrevistas y escalas de valoración de la atención recibida un total de 33 pacientes, con el fin de asegurar la comprensión de cada uno de los elementos del cuestionario y obtener datos de referencia de sus experiencias con el SII.

Sexo: 31% eran hombres y un 69% eran mujeres.

La edad media de los pacientes entrevistados fue de 43,31 años. Un 62% estaban trabajando actualmente y un 52% había tenido **problemas en su trabajo** debido a la patología en cuestión.

Un 44% de los pacientes declararon que su **estado de salud** era actualmente bueno o muy bueno y un 25% declararon que su estado de salud era malo.

Los síntomas más frecuentes que padecían los pacientes entrevistados en el momento de hacer la entrevista eran los siguientes de acuerdo a lo que se muestra en la siguiente gráfica:

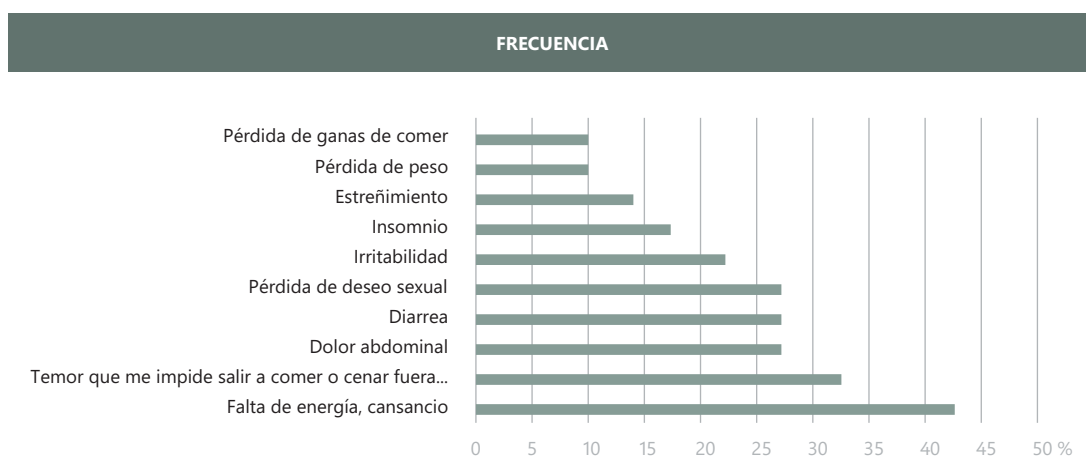


Ilustración 3. Síntomas más frecuentes paciente con SII

Consultas a las que acude regularmente y con qué frecuencia dentro del Sistema Público de Salud: la gran mayoría de los pacientes entrevistados acudían a su médico de AP o de su centro de salud (84%), seguidamente estaría el médico de la especialidad de Digestivo en consultas externas de hospital o en el ambulatorio (79%). Otra consulta a la que acudían de forma más asidua es la consulta de enfermería de AP (36%). En menor frecuencia de visitas estaría el médico psiquiatra del ambulatorio o consultas externas del hospital (18%), seguido de la consulta del psicólogo en el ambulatorio o consultas externas del hospital (15%).

Sanidad privada: no han informado el hecho de acudir al sistema privado de salud, el especialista en cualquier caso que visitan con más frecuencia es el de digestivo (18%). En menor porcentaje estaría el médico de la especialidad de psiquiatría (18%) y el psicólogo en su consulta privada (6%).

La principal fuente de información que ha tenido el paciente para conocer qué es y cómo afrontar el Síndrome del Intestino irritable ha sido fundamentalmente el Médico de Digestivo (73%), el Médico de AP (30%) seguido de Internet (22%), como fuentes que estarían en las primeras posiciones.

Medicación y tratamiento: Un 67% de los pacientes entrevistados sabían para qué toman la medicación, cuándo debían tomarla y hasta cuándo. Un 18% notó mejoría con el tratamiento y un 12% dejó de tomar la medicación porque no le sentaba bien o consideraba que no le ayudaba a recuperarse (12%).

Análisis de la validez. Consistencia interna de las escalas

Se llevó a cabo un análisis factorial con la finalidad de obtener la estructura lo más clara posible. Para este fin se utilizó como método de extracción el de componentes principales y rotación Varimax. También se analizó la fiabilidad (consistencia interna) mediante el cálculo del valor Alfa de Cronbach. A partir de este análisis y contando con el resultado de la fase anterior de análisis de la validez de contenido y comprensión de los ítems, se decidió elaborar dos escalas diferentes una para Atención Primaria y otra escala para conocer la percepción del paciente de la atención recibida en la consulta de gastroenterología.

En la siguiente tabla se muestran las matrices de los 4 factores que se extrajeron del análisis factorial para los ítems referidos a la AP:

Tabla 5. Estructura factorial de la escala de AP para SII

ESCALA AP	Factores			
	1	2	3	4
Médico de AP: ¿Puede preguntarle y aclarar con su médico todas sus dudas sobre su enfermedad y tratamiento?	0,87			
Le preguntan habitualmente en la consulta cómo afecta la enfermedad a su vida cotidiana para ayudarle a buscar alternativas para encontrarse mejor (alimentos que puede tomar, ejercicios, condiciones laborales, etc.)	0,84			
Médico de AP: ¿Tiene la sensación de que su médico de atención primaria le escucha y tiene en cuenta lo que usted dice cuando habla?	0,76			
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:	0,74			
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas del sistema público de salud a las que acude qué medicinas, alimentos etc. debe tomar y que no tiene que hacer o qué debe evitar tomar	0,73			
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas 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	0,71			
Médico de AP: ¿La dan información escrita sobre por ejemplo, la dieta u otras indicaciones para ayudarle a encontrarse mejor y seguir correctamente el tratamiento?	0,64			
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas del sistema público de salud a las que acude en qué consiste su enfermedad, cómo hay que tratarla y qué cabe esperar del tratamiento		0,79		
El tratamiento que sigue está siendo eficaz para reducir los síntomas digestivos		0,78		
El conocimiento que Vd. tiene actualmente de su enfermedad diría que es		0,63		
El médico que le atiende habitualmente le ha explicado qué objetivos terapéuticos concretos debía alcanzar			0,86	
¿Le han explicado qué alternativas de tratamiento existen?			0,44	
Médico de AP: ¿Le pregunta por sus hábitos de salud y de vida?				0,69
¿Ha tenido oportunidad de participar en la decisión de qué tratamiento seguir? ¿Su médico ha escuchado sus preferencias y opinión sobre el tratamiento?				0,67

Los ítems de la escala para AP confluyeron en 4 factores (varianza explicada del 73%).

El primer factor está formado por 7 ítems relacionados con las explicaciones y atenciones que le da el médico de Atención Primaria al paciente.

El segundo factor se corresponde con 3 ítems que miden el grado de conocimiento que tiene el paciente acerca de su enfermedad.

El tercer factor está relacionado con diferentes alternativas y objetivos terapéuticos que confluyen en el cuarto factor relacionado con las posibilidades de participar en su tratamiento y poder decidir.

La consistencia interna fue de 0,84. En la tabla se muestra la consistencia interna de la escala en diferentes supuestos:

Tabla 6. Estadísticos de consistencia interna

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
El conocimiento que Vd. tiene actualmente de su enfermedad diría que es	18,95	31,28	0,40	0,841
El tratamiento que sigue está siendo eficaz para reducir los síntomas digestivos	19,18	29,78	0,38	0,848
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas del sistema público de salud a las que acude en qué consiste su enfermedad, cómo hay que tratarla y qué cabe esperar del tratamiento	18,68	29,66	0,51	0,83
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas del sistema público de salud a las que acude qué medicinas, alimentos etc. debe tomar y que no tiene que hacer o qué debe evitar tomar	18,73	26,59	0,81	0,81
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas 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	19,04	27,28	0,79	0,81

continúa en la página siguiente

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
¿Le han explicado qué alternativas de tratamiento existen?	21,14	30,88	0,73	0,83
¿Ha tenido oportunidad de participar en la decisión de qué tratamiento seguir? ¿Su médico ha escuchado sus preferencias y opinión sobre el tratamiento?	20,73	33,92	0,20	0,85
Le preguntan habitualmente en la consulta cómo afecta la enfermedad a su vida cotidiana para ayudarle a buscar alternativas para encontrarse mejor (alimentos que puede tomar, ejercicios, condiciones laborales, etc.)	20,68	32,13	0,63	0,83
El médico que le atiende habitualmente le ha explicado qué objetivos terapéuticos concretos debía alcanzar	20,77	33,33	0,30	0,84
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:	18,41	25,87	0,50	0,85
Médico de AP: ¿Tiene la sensación de que su médico de atención primaria le escucha y tiene en cuenta lo que usted dice cuando habla?	20,73	33,06	0,38	0,84
Médico de AP: ¿Puede preguntarle y aclarar con su médico todas sus dudas sobre su enfermedad y tratamiento?	20,68	31,75	0,72	0,83
Médico de AP: ¿Le pregunta por sus hábitos de salud y de vida?	20,82	32,92	0,36	0,84
Médico de AP: ¿La dan información escrita sobre por ejemplo, la dieta u otras indicaciones para ayudarle a encontrarse mejor y seguir correctamente el tratamiento?	20,95	30,52	0,77	0,82

En el caso de la escala en el contexto de la consulta de gastroenterología se muestran en la tabla las matrices de los 3 factores que se extrajeron del análisis factorial:

Tabla 7. Estructura factorial de la escala de Digestivo para SII

ESCALA DIGESTIVO	Factores		
	1	2	3
Digestivo: ¿Le da su médico de digestivo información escrita sobre por ejemplo, la dieta u otras indicaciones para ayudarlo a encontrarse mejor y seguir correctamente el tratamiento?	0,79		
Digestivo: ¿Le explica su médico de digestivo las posibles alternativas de tratamientos para que Vd. pueda opinar?	0,75		
El médico que le atiende habitualmente le ha explicado qué objetivos terapéuticos concretos debía alcanzar	0,72		
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas del sistema público de salud a las que acude en qué consiste su enfermedad, cómo hay que tratarla y qué cabe esperar del tratamiento	0,71		
¿Le han explicado qué alternativas de tratamiento existen?	0,64		
Le preguntan habitualmente en la consulta cómo afecta la enfermedad a su vida cotidiana para ayudarlo a buscar alternativas para encontrarse mejor (alimentos que puede tomar, ejercicios, condiciones laborales, etc.)		0,84	
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:		0,80	
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas 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		0,67	
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas del sistema público de salud a las que acude qué medicinas, alimentos etc. debe tomar y que no tiene que hacer o qué debe evitar tomar		0,66	
Digestivo: ¿Le pregunta su médico de digestivo acerca de la dieta que sigue y si es correcta o debe modificarla?		0,57	
Digestivo: ¿Le da su médico de digestivo consejos para que pueda salir a comer o cenar fuera de casa?		0,56	
El tratamiento que sigue está siendo eficaz para reducir los síntomas digestivos			0,90
¿Ha tenido oportunidad de participar en la decisión de qué tratamiento seguir? ¿Su médico ha escuchado sus preferencias y opinión sobre el tratamiento?			0,63

Los ítems de esta escala confluyeron en 3 factores (varianza explicada del 67%).

El primer factor está constituido por 5 ítems referidos a la información que el médico de digestivo le proporciona al paciente sobre los diferentes tratamientos, alternativas, cómo ha de seguir de la mejor forma su tratamiento.

El segundo factor se corresponde con 6 ítems que incluyen explicaciones que el médico de digestivo aporta al paciente tanto en el ámbito laboral como en su vida cotidiana para el buen manejo de la enfermedad.

El último de los factores está constituido por 2 ítems referidos al tratamiento y a la oportunidad de participar acerca del tratamiento que se debe seguir.

La consistencia interna fue de 0,82. En la tabla se muestra la consistencia interna de la escala en determinados supuestos:

Tabla 8. Estadísticos de consistencia interna

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
El tratamiento que sigue está siendo eficaz para reducir los síntomas digestivos	19,05	26,05	0,32	0,83
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas del sistema público de salud a las que acude en qué consiste su enfermedad, cómo hay que tratarla y qué cabe esperar del tratamiento	18,43	25,46	0,54	0,80
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas del sistema público de salud a las que acude qué medicinas, alimentos etc. debe tomar y que no tiene que hacer o qué debe evitar tomar	18,52	23,56	0,81	0,78
Le han explicado con claridad en alguna de las consultas 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	18,81	24,16	0,75	0,79
¿Le han explicado qué alternativas de tratamiento existen?	20,91	26,39	0,82	0,80
¿Ha tenido oportunidad de participar en la decisión de qué tratamiento seguir? ¿Su médico ha escuchado sus preferencias y opinión sobre el tratamiento?	20,48	29,26	0,32	0,82
Le preguntan habitualmente en la consulta cómo afecta la enfermedad a su vida cotidiana para ayudarle a buscar alternativas para encontrarse mejor (alimentos que puede tomar, ejercicios, condiciones laborales, etc.)	20,48	28,00	0,63	0,81

continúa en la página siguiente

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
El médico que le atiende habitualmente le ha explicado qué objetivos terapéuticos concretos debía alcanzar	20,48	29,06	0,37	0,82
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:	18,14	23,83	0,39	0,84
Digestivo: ¿Le explica su médico de digestivo las posibles alternativas de tratamientos para que Vd. pueda opinar?	20,57	27,95	0,54	0,81
Digestivo: ¿Le pregunta su médico de digestivo acerca de la dieta que sigue y si es correcta o debe modificarla?	20,57	28,96	0,33	0,821
Digestivo: ¿Le da su médico de digestivo consejos para que pueda salir a comer o cenar fuera de casa?	20,76	28,69	0,34	0,82
Digestivo: ¿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?	20,85	27,43	0,59	0,81

Propuesta de escalas para consulta en AP y en GASTROENTEROLOGÍA.

Una vez realizada la fase de comprensión de los ítems y una primera validez de contenido se establecieron los ítems en dónde había mayores coincidencias puesto que reflejaban la experiencia real de estos pacientes. Se atendió al resultado de los análisis de validez y consistencia interna y finalmente la escala estuvo compuesta de 14 ítems en el caso de AP y 11 ítems en el caso de Digestivo. Se adjunta a continuación cada escala:

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN A PACIENTES CON SII (AP)

1. ¿Puede preguntarle y aclarar con su médico todas sus dudas sobre su enfermedad y tratamiento?

SI

NO

2. ¿Le preguntan habitualmente en consulta cómo afecta su enfermedad a la vida cotidiana para ayudarle a buscar alternativas para encontrarse mejor? (alimentos que puede tomar, ejercicios, condiciones laborales, etc.)

SI

NO

3. ¿Tiene la sensación de que su médico de atención primaria le escucha y tiene en cuenta lo que usted dice cuando habla?

SI

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 del sistema público de salud a las que acude qué medicinas, alimentos etc. debe tomar y que 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 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?:

- SI
- NO

8. Le han explicado con claridad en alguna de las consultas 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 que le atiende habitualmente le ha explicado qué objetivos terapéuticos concretos debía alcanzar:

- SI
- NO

12. ¿Le han explicado qué alternativas de tratamiento existen?:

SI

NO

13. ¿Le pregunta por sus hábitos de salud y de vida?:

SI

NO

14. ¿Ha tenido oportunidad de participar en la decisión de qué tratamiento seguir? ¿Su médico ha escuchado sus preferencias y opinión sobre el tratamiento?:

SI

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 ayudarlo a encontrarse mejor y seguir correctamente el tratamiento?

SI

NO

2. ¿Le explica su médico de digestivo las posibles alternativas de tratamientos para que Vd. pueda opinar?

SI

NO

3. Le han explicado con claridad en alguna de las consultas 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?

SI

NO

5. Le preguntan habitualmente en la consulta cómo afecta la enfermedad a su vida cotidiana para ayudarlo a buscar alternativas para encontrarse mejor (alimentos que puede tomar, ejercicios, condiciones laborales, etc.)

SI

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 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 del sistema público de salud a las que acude qué medicinas, alimentos etc. debe tomar y que 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?:

- SI
- NO

10. ¿Le da su médico de digestivo consejos para que pueda salir a comer o cenar fuera de casa?:

- SI
- NO

11. El tratamiento que sigue está siendo eficaz para reducir los síntomas digestivos:

- Mucho
- Bastante
- Algo
- Muy poco

Guía SII para atención Primaria

Laura Sempere Robles
*Unidad de Gastroenterología
Hospital General Universitario
Alicante*

Guía del SII para atención Primaria

Laura Sempere Robles. *Unidad de Gastroenterología. Hospital General Universitario Alicante*

Se propone a continuación una guía de preguntas y respuestas para un mejor manejo de la patología desde Atención Primaria junto a información sobre diagnóstico, tratamiento, sintomatología e información adicional de las principales barreras con que se encuentra el paciente con SII en el sistema público de salud.

CONOCIMIENTOS BÁSICOS DEL SÍNDROME DE INTESTINO IRRITABLE (SII)

¿Qué es el síndrome de intestino SII?

La presencia de una combinación variable de síntomas gastrointestinales, relacionados fundamentalmente con el hábito deposicional y el dolor abdominal, que aparecen de forma crónica o recurrente y que no pueden explicarse por la presencia de alteraciones estructurales o bioquímicas.

¿Es el SII una enfermedad frecuente?

Se estima que el SII tiene una prevalencia del 5-15% en la población general.

¿Es el SII un problema de salud importante?

El SII es el trastorno funcional más frecuente por el que el paciente consulta a su médico. Se estima que el SII constituye entre un 2-15% del total de las consultas de Atención Primaria, y hasta un 30% de las consultas de Atención Especializada de Gastroenterología.

¿En que grupos poblacionales es más frecuente el SII?

La prevalencia del SII es de 2 a 4 veces superior en mujeres que en hombres. En relación a los grupos de edad el SII es más prevalente en edades jóvenes, aunque recientemente se ha observado otro pico de incidencia en la población mayor de 65 años, grupo poblacional donde también es más frecuente la patología orgánica. No se han encontrado diferencias entre las razas aunque sí una mayor prevalencia en los países occidentales.

¿Es el SII un problema socioeconómico?

El SII asocia un importante gasto sanitario y social, tanto a través de costes directos como indirectos. En relación a gastos directos, se consumen gran cantidad de recursos sanitarios fundamentalmente en la realización de múltiples exploraciones complementarias. En este sentido se han publicado estudios en donde se estiman unos costes directos anuales por el SII en el Reino Unido de 66.110.910 euros y en Estados Unidos de 1.053.000.000 euros. En cuanto a los costes indirectos en relación a la pérdida de productividad, en Estados Unidos suponen un coste anual en de 154.112.164 euros.

¿Cómo se diagnostica el SII?

El SII se diagnostica mediante los criterios de Roma III. De acuerdo a estos criterios el diagnóstico de SII se realizará cuando el paciente cumpla los tres siguientes ítems:

1. **Dolor o molestia abdominal** (una sensación desagradable) recurrente al menos 3 días por mes en los últimos 3 meses asociado a **dos o más** de los siguientes síntomas:

- Mejora con la defecación.
- Comienzo asociado con un cambio en la frecuencia de las deposiciones.
- Comienzo asociado con un cambio en la consistencia de las deposiciones.

2. Clínica de más de **6 meses de evolución**.

3. Clínica presente durante los **3 meses previos** a la consulta.

¿Qué son los signos y síntomas de alarma?

Son los signos y síntomas que podemos encontrar en la anamnesis y exploración del paciente que nos deben hacer sospechar una patología orgánica y no un SII. Entre los signos y síntomas de alarma destacan:

- Comienzo de los síntomas a partir de los 50 años de edad.
- Presencia de sangre en heces.
- Pérdida de peso no intencionada.
- Fiebre.
- Síntomas que despiertan por la noche.
- Anomalías en la exploración física.
- Historia familiar de cáncer de colon o cáncer gástrico.
- Historia familiar de enfermedad inflamatoria intestinal o enfermedad celíaca.

¿Cuál es la causa de SII?

La causa exacta del SII es desconocida. Dada su relación con factores fisiológicos, ambientales, sociales y psicológicos se piensa que su origen es multifactorial. El modelo más utilizado en el momento actual para explicar la etiología del SII es el modelo biopsicosocial, en el que el cuerpo, la mente y el entorno social interactuarían para el desarrollo del SII.

¿Se asocia SII a otras enfermedades?

Con frecuencia el SII asocia otras patologías funcionales como la dispepsia funcional, la fibromialgia o el síndrome de fatiga crónica. El padecer SII bien diagnosticado, no aumenta el riesgo de tener un cáncer de colon.

¿Se asocia SII a una alteración de la calidad de vida?

Numerosos estudios han demostrado el detrimento de la calidad de vida de los pacientes con SII, tanto en la condición física, el bienestar emocional y las repercusiones sociales.

¿Cómo se trata el SII?

El tratamiento del SII tiene cuatro escalones. Siempre empezaremos con el primer escalón, si este escalón fracasa se avanzará hasta el siguiente y así con los sucesivos escalones.

Primer escalón terapéutico

El primer escalón terapéutico siempre se iniciará tras comprobar que el paciente cumple los criterios de Roma III y no existen signos y síntomas de alarma. Además también es necesario realizar un despistaje de problemas psicosociales, realizando una anamnesis sobre su entorno social y familiar y pasar escalas de ansiedad y depresión. Algunos autores también recomiendan en este momento realizar un estudio de parásitos en heces y una analítica de sangre con bioquímica completa, hemograma, proteína C reactiva, TSH y marcadores serológicos de enfermedad celiaca para descartar patología orgánica. El primer escalón terapéutico se basa en tranquilizar e informar al paciente de su enfermedad y de aplicar medidas higiénico-dietéticas. Es muy importante en este escalón obtener una buena relación médico-paciente, el médico debe tener el tiempo y la destreza suficiente para explicar al paciente con lenguaje entendible su enfermedad, la evolución recurrente de la misma, la ausencia de complicaciones y atender a las dudas que el paciente tenga. Entre las medidas higiénico-dietéticas destacan: los cambios en el estilo de vida (mantener horarios de las comidas y de la defecación, realizar ejercicio físico) y una dieta equilibrada evitando la ingesta excesiva de sustancias que fermentan o alteran la motilidad intestinal (sorbitol, azúcares simples, grasas, cafeína y alcohol)

Segundo escalón terapéutico

En el segundo escalón se basa en tratamiento farmacológico sintomático. Para aumentar el éxito del tratamiento de deben clasificar a los pacientes en dos grupos en función de tipo de alteración del ritmo deposicional predomine:

Grupo predominio diarrea. En estos pacientes se realizará un tratamiento sintomático de la diarrea con loperamida o rescolestimina, y del dolor abdominal con espasmolíticos anticolinérgicos (bromuro de otilonio o bromuro de butilescopolamina)

Grupo predominio estreñimiento. En estos pacientes se realizará un tratamiento sintomático del estreñimiento con dieta rica en fibra o plantago ovata, y del dolor abdominal con espasmolíticos no anticolinérgicos (mebeverina o trimebutina)

Tercer escalón terapéutico

Cuando ha fracasado el segundo escalón, lo primero es plantear si el diagnóstico de SII es correcto. Con esta intención deberemos realizar de nuevo una anamnesis y una exploración física completa junto a, si no se ha realizado antes, un estudio de parásitos en heces y una analítica de sangre con bioquímica completa, hemograma, proteína C reactiva, TSH y marcadores serológicos de enfermedad celiaca. Si tras esta reevaluación completa, no se observa ninguna anomalía y el diagnóstico sigue siendo el de SII, se remitirá al paciente a Atención Especializada de Gastroenterología donde se planteará siguiente tratamiento de rescate:

Grupo predominio diarrea. Tratamiento con antidepresivos, se recomienda el uso de antidepresivos tricíclicos (amitriptilina, desipramina)

Grupo predominio estreñimiento. De acuerdo con ensayos clínicos recientemente publicados se recomienda el tratamiento con linaclotide que es un agonista del receptor de la guanilato ciclasa. En los casos en los que el dolor abdominal sea muy importante y domine la sintomatología se recomienda el uso de antidepresivos, en especial el uso de los inhibidores de la recaptación de serotonina (paroxetina, citalopram)

En los pacientes que asocian distensión abdominal pueden ser útiles el uso de probióticos y el seguimiento de una dieta FODMAP (dieta pobre en oligosacáridos, disacáridos, monosacáridos y polioles fermentables)

Cuarto escalón terapéutico

Tras el fracaso del tercer escalón terapéutico se deberán realizar pruebas de imagen para descartar patología orgánica. Se recomienda primero la realización de una colonoscopia e ileoscopia con biopsias múltiples de mucosa colónica para descartar colitis microscópica, y si esta es normal la realización de un tránsito baritado de intestino delgado. Si estas pruebas complementarias son normales, se recomienda la valoración por Psiquiatría.

Barreras asistenciales en el SII

1. Asistencia en Atención Primaria

- Tiempo por paciente. Problema fundamental en Atención Primaria. Sin tiempo es imposible manejar la patología funcional digestiva: realizar criterios diagnósticos, despistar patología orgánica, informar al paciente sobre su enfermedad y realizar los primeros escalones diagnósticos.

Solución: Más tiempo por consulta.

- Desconocimiento de los Médicos de Atención Primaria de los criterios diagnósticos y de los primeros escalones terapéuticos de SII.

Solución cursos de formación y sesiones conjuntas Atención Primaria-Atención Especializada.

2. Consultas a los Servicios de Urgencia

Al ser una patología recurrente, si el paciente no tiene una buena información de su enfermedad con frecuencia acude a los servicios de urgencias ante episodios de dolor abdominal

Solución: Mayor información al paciente sobre su enfermedad en Atención Primaria y Atención Especializada

3. Asistencia en Atención Especializada

- Tiempo por paciente. Problema fundamental también en Atención Especializada. Sin tiempo es imposible informar al paciente sobre su enfermedad y realizar un despistaje psicosocial.

Solución: Más tiempo por consulta y concienciación de los especialistas en Gastroenterología que el entorno psicosocial del paciente es fundamental en la evolución del SII.

4. Errores diagnósticos

Existen paciente con patología orgánica, que si no son correctamente valorados sobre los signos y síntomas de alarma pueden ser falsamente diagnosticados de SII.

Solución: Aplicar el despistaje de enfermedad orgánica mediante el estudio de signos y síntomas de alarma.

5. Pruebas complementarias

El escaso tiempo en la consulta médica y la demanda del paciente (fundamentalmente por desinformación de su enfermedad) hace que se realicen múltiples exploraciones complementarias innecesarias.

Solución: Tiempo en la consulta médica suficiente para aplicar criterios diagnósticos, realizar despistaje clínico de organicidad e informar al paciente de su enfermedad.

6. Seguimiento multidisciplinar

Inexistente comunicación directa entre Atención Primaria (Médicos y Enfermería), Atención Especializada (Gastroenterología, Psiquiatría/Psicología) y Trabajo social.

Solución: Crear comités de actuación clínica en Patología Funcional Digestiva.

**Checklist de identificación del
paciente con SII y su principal
sintomatología**

Isabel María Almenta Saavedra
*Hospital General Universitario
Alicante*

Checklist de identificación del paciente con SII y su principal sintomatología

Isabel María Almenta Saavedra. *Hospital General Universitario Alicante.*

CONCEPTOS BÁSICOS

Es un trastorno funcional, el paciente con un SII no presenta ninguna alteración bioquímica o estructural que justifique los síntomas.

El diagnóstico del SII es clínico y se realiza mediante los criterios Roma III:

- Dolor o molestia abdominal (una sensación desagradable) recurrente al menos 3 días por mes en los últimos 3 meses asociado a dos o más de los siguientes síntomas:
 - Mejora con la defecación.
 - Comienzo asociado con un cambio en la frecuencia de las deposiciones.
 - Comienzo asociado con un cambio en la consistencia de las deposiciones.
- Clínica de más de 6 meses de evolución.
- Clínica presente durante los 3 meses previos a la consulta.

Pueden coexistir con otros trastornos funcionales digestivos o extradigestivos.

Es muy importante realizar una adecuada historia clínica y exploración física. Valorar y descartar factores de riesgo y signos/síntomas de alarma que nos orienten a que el paciente pueda tener un trastorno orgánico y no un SII.

Es importante conseguir una buena relación médico-paciente que asegure una información completa al paciente sobre su enfermedad.

Se debe ofrecer al paciente el mejor tratamiento para aliviar sus síntomas.

PERFIL DE PACIENTE CON SII

- Síntomas de ansiedad y preocupación por su clínica digestiva.
- Afectación de la calidad de vida.
- Desconocimiento de su patología.
- Buscan respuesta ("causa") a sus síntomas y tratamiento para aliviarlos.
- Muchas veces son etiquetados de hipocondriacos, quejicas, somatizadores...
- A menudo son hiperfrecuentadores de consultas médicas en Atención Primaria y Atención Especializada, buscando respuesta a sus síntomas.
- Con frecuencia se han realizado múltiples de exploraciones complementarias.

Referencias

Referencias

1. Powell R. On certain painful afflictions of the intestinal canal. *Med Trans Royal Coll Phys.* 1818;6:106-17.
2. Whitehead WE, Crowell MD, Bosmajian L, Zonderman A, Costa PT, Jr., Benjamin C, et al. Existence of irritable bowel syndrome supported by factor analysis of symptoms in two community samples. *Gastroenterology.* 1990;98(2):336-40.
3. Taub E, Cuevas JL, Cook EW, III, Crowell M, Whitehead WE. Irritable bowel syndrome defined by factor analysis. Gender and race comparisons. *DigDisSci.* 1995;40(12):2647-55.
4. Longstreth GF, Thompson WG, Chey WD, Houghton LA, Mearin F, Spiller RC. Functional bowel disorders. *Gastroenterology.* 2006;130(5):1480-91.
5. Rey E, Talley NJ. Irritable bowel syndrome: novel views on the epidemiology and potential risk factors. *Dig Liver Dis.* 2009;41(11):772-80.
6. Mearin F, Badia X, Balboa A, Baro E, Caldwell E, Cucala M, 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(11):1155-61.
7. Chang JY, Locke GR, 3rd, McNally MA, Halder SL, Schleck CD, Zinsmeister AR, et al. Impact of functional gastrointestinal disorders on survival in the community. *Am J Gastroenterol.* 2010;105(4):822-32.
8. Halder SL, Locke GR, III, Talley NJ, Fett SL, Zinsmeister AR, Melton LJ, III. Impact of functional gastrointestinal disorders on health-related quality of life: a population-based case-control study. *AlimentPharmacolTher.* 2004;19(2):233-42.
9. Faresjo A, Grodzinsky E, Johansson S, Wallander MA, Timpka T, Akerlind I. 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(2):371-9.
10. Whitehead WE, Palsson O, Jones KR. Systematic review of the comorbidity of irritable bowel syndrome with other disorders: what are the causes and implications? *Gastroenterology.* 2002;122(4):1140-56.
11. Longstreth GF. Irritable bowel syndrome: a multibillion-dollar problem. *Gastroenterology.* 1995;109(6):2029-31.
12. Nellesen D, Yee K, Chawla A, Lewis BE, Carson RT. A systematic review of the economic and humanistic burden of illness in irritable bowel syndrome and chronic constipation. *Journal of managed care pharmacy : JMCP.* 2013;19(9):755-64.
13. Quigley EM, Bytzer P, Jones R, Mearin F. Irritable bowel syndrome: the burden and unmet needs in Europe. *Digestive and liver disease : official journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver.* 2006;38(10):717-23.
14. Ford AC, Forman D, Bailey AG, Axon AT, Moayyedi P. Irritable bowel syndrome: a 10-yr natural history of symptoms and factors that influence consultation behavior. *Am J Gastroenterol.* 2008;103(5):1229-39.
15. Johansson PA, Farup PG, Bracco A, Vandvik PO. How does comorbidity affect cost of health care in patients with irritable bowel syndrome? A cohort study in general practice. *BMC gastroenterology.* 2010;10:31.

16. Rey E, Garcia-Alonso MO, Moreno-Ortega M, Alvarez-Sanchez A, Diaz-Rubio M. Determinants of quality of life in irritable bowel syndrome. *J Clin Gastroenterol*. 2008;42(9):1003-9.
17. van Dulmen AM, Fennis JF, Mookink HG, Bleijenberg G. The relationship between complaint-related cognitions in referred patients with irritable bowel syndrome and subsequent health care seeking behaviour in primary care. *Fam Pract*. 1996;13(1):12-7.
18. Saito YA, Talley NJ. Genetics of irritable bowel syndrome. *AmJGastroenterol*. 2008;103(8):2100-4.
19. Chitkara DK, van Tilburg MA, Blois-Martin N, Whitehead WE. Early life risk factors that contribute to irritable bowel syndrome in adults: a systematic review. *AmJGastroenterol*. 2008;103(3):765-74.
20. Delvaux M. Alterations of sensori-motor functions of the digestive tract in the pathophysiology of irritable bowel syndrome. *Best practice & research Clinical gastroenterology*. 2004;18(4):747-71.
21. Azpiroz F, Bouin M, Camilleri M, Mayer EA, Poitras P, Serra J, et al. Mechanisms of hypersensitivity in IBS and functional disorders. *Neurogastroenterology and motility : the official journal of the European Gastrointestinal Motility Society*. 2007;19(1 Suppl):62-88.
22. Simren M, Mansson A, Langkilde AM, Svedlund J, Abrahamsson H, Bengtsson U, et al. Food-related gastrointestinal symptoms in the irritable bowel syndrome. *Digestion*. 2001;63(2):108-15.
23. Barbara G, De Giorgio R, Stanghellini V, Cremon C, Salvioli B, Corinaldesi R. New pathophysiological mechanisms in irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther*. 2004;20 Suppl 2:1-9.
24. Locke GR, III, Weaver AL, Melton LJ, III, Talley NJ. Psychosocial factors are linked to functional gastrointestinal disorders: a population based nested case-control study. *AmJGastroenterol*. 2004;99(2):350-7.
25. Levy RL, Olden KW, Naliboff B, Bradley LA, Francisconi C, Drossman DA, et al. Psychosocial Aspects of the Functional Gastrointestinal Disorders. *Gastroenterology*. 2006;130:1447-58.
26. Association AG. American Gastroenterological Association medical position statement: irritable bowel syndrome. *Gastroenterology*. 1997;112(6):2118-9.
27. Jones J, Boorman J, Cann P, Forbes A, Gomborone J, Heaton K, et al. British Society of Gastroenterology guidelines for the management of the irritable bowel syndrome. *Gut*. 2000;47 Suppl 2:ii1-19.
28. Owens DM, Nelson DK, Talley NJ. The irritable bowel syndrome: long-term prognosis and the physician-patient interaction. *AnnInternMed*. 1995;122(2):107-12.
29. Heading R, Bardhan K, Hollerbach S, Lanas A, Fisher G. Systematic review: the safety and tolerability of pharmacological agents for treatment of irritable bowel syndrome--a European perspective. *Aliment Pharmacol Ther*. 2006;24(2):207-36.
30. Pimentel M, Lembo A, Chey WD, Zakko S, Ringel Y, Yu J, et al. Rifaximin therapy for patients with irritable bowel syndrome without constipation. *N Engl J Med*. 2011;364(1):22-32.
31. Ford AC, Talley NJ, Quigley EM, Moayyedi P. Efficacy of probiotics in irritable bowel syndrome: a meta-analysis of randomized, controlled trials. *Dis Colon Rectum*. 2009;52(10):1805; author reply 6.
32. Alvarez-Sanchez A, Rey E. Probiotics for irritable bowel syndrome: should we give them full names? *Rev Esp Enferm Dig*. 2013;105(1):1-2.

33. Carballo F. Linaclotide in the treatment of patients with irritable bowel syndrome and constipation - analysis of an opportunity. *Rev Esp Enferm Dig.* 2013;105(6):345-54.
34. Ford AC, Quigley EM, Lacy BE, Lembo AJ, Saito YA, Schiller LR, et al. Effect of Antidepressants and Psychological Therapies, Including Hypnotherapy, in Irritable Bowel Syndrome: Systematic Review and Meta-Analysis. *Am J Gastroenterol.* 2014.
35. Morgan D, Krueger R. (Eds.). *The Focus Group Kit.* London: Sage Publications; 1998.
36. Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre el síndrome del intestino irritable. Manejo de la paciente con síndrome de intestino irritable. Barcelona: Asociación Española de Gastroenterología, Sociedad Española de Familia y Comunitaria y Centro Cochrane Iberoamericano, 2005.
37. Mearin F. Síndrome de Intestino Irritable. En *tratamiento de enfermedades gastroenterológicas*, 3ª edición. Elsevier España. Barcelona, 2011: 155-166. Mearin F., Montoro M. Síndrome de Intestino Irritable. En *Gastroenterología y Hepatología. Problemas comunes en la práctica clínica*, 2ª edición. Jarpyo Editores S.A. Madrid, 2012: 523-568.
38. Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre el síndrome del intestino irritable. Manejo de la paciente con síndrome de intestino irritable. Barcelona: Asociación Española de Gastroenterología, Sociedad Española de Familia y Comunitaria y Centro Cochrane Iberoamericano, 2005.
39. Mearin F. Síndrome de Intestino Irritable. En *tratamiento de enfermedades gastroenterológicas*, 3ª edición. Elsevier España. Barcelona, 2011: 155-166.
40. Mearin F., Montoro M. Síndrome de Intestino Irritable. En *Gastroenterología y Hepatología. Problemas comunes en la práctica clínica*, 2ª edición. Jarpyo Editores S.A. Madrid, 2012: 523-568.

Síndrome Intestino Irritable

Condiciones, barreras y limitaciones en el proceso asistencial que pueden encontrar los pacientes

Objetivo:

- Elaborar un cuestionario para evaluar la percepción del paciente con SII del proceso asistencial que promueva una mejor información y una atención integral en un entorno más seguro.

Metas intermedias:

- Identificar en la ruta asistencial habitual para distintos perfiles de pacientes con diagnóstico de SII las barreras y dificultades habituales con las que se encuentran y que les generan mayor inquietud e inseguridad.
- Identificar cómo afrontan en el día a día (trucos) los pacientes los síntomas y dificultades diarias asociadas al SII.
- Identificar los errores más comunes de los pacientes con SII (por comisión u omisión) en relación a su relación con el tratamiento farmacológico, dieta, cambio de patrones de conducta.
- Perfiles de pacientes.
- Cómo llega a AP, con qué sintomatología, información, situación personal.
- Qué limitaciones personal, laborales, familiares, vida ocio.
- Pruebas complementarias.
- Pruebas complementarias no justificadas habituales.
- Tratamiento/s – participación en ensayos.
- Cómo llega a AE, con qué sintomatología, información, situación personal. Cuánto tiempo tarda en ser derivado y con qué criterios.
- Qué limitaciones personales, laborales, familiares, vida ocio.
- Tratamiento/s farmacológicos.
- Tratamiento quirúrgico adecuado versus inadecuado.
- Guía de práctica versus variabilidad.
- *Matices: subtipo estreñimiento, alternante, diarrea*
- Qué otra sintomatología no digestiva presentan y en qué momento del desarrollo de la enfermedad.
- Evaluación y tratamiento psiquiátrico/psicológico.
- Cuál es la ruta habitual entre especialidades.
- Tratamiento: precauciones, limitaciones, errores frecuentes de los pacientes.

- Cuáles son las principales barreras, cuellos botella, limitaciones de la organización sanitaria que deben afrontar los pacientes ... y los profesionales.
- Qué dieta deben seguir y qué errores cometen habitualmente con la dieta.
- Ejercicio físico y otras indicaciones.
- Signos de alerta que deben conocer.
- En qué deben fijarse para saber si mejoran o empeoran.
- Cómo buscan información los pacientes sobre lo que les ocurre.
- Qué les genera a los pacientes mayor seguridad ... y mayor inseguridad.
- Qué alternativas buscan los pacientes a lo largo del proceso (naturales, externas, etc.).
- Qué trucos ponen en marcha los pacientes para afrontar la enfermedad.
- Qué hacen habitualmente que no deben hacer.
- Cuando el que sufre la enfermedad es un médico, cuál es la diferencia respecto de lo que hemos hablado ... si la hay.

Principales “cuellos de botella” en el proceso asistencial

Valorar de 1 a 5

- Criterios identificación y derivación AP.
- Información sobre enfermedad que posee el paciente.
- Demoras para pruebas diagnósticas.
- Excesiva variabilidad en la práctica clínica.
- Rol pasivo del paciente.
- Difícil relación médico-paciente.
- Acceso a tratamiento farmacológico.
- Baja efectividad alternativas terapéuticas.
- Incumplimiento terapéutico.
- Escasa adherencia.
- Paciente de “puertas giratorias”.
- Errores con la dieta.
- Expectativas irreales efectividad tratamiento.
- Escasa coordinación entre niveles asistenciales (AP y AE).
- Atención a la comorbilidad psiquiátrica.
- Paciente con muy diferentes manifestaciones.
- Inadecuado uso de guía de práctica.

Síndrome Intestino Irritable

Condiciones, barreras y limitaciones en el proceso asistencial

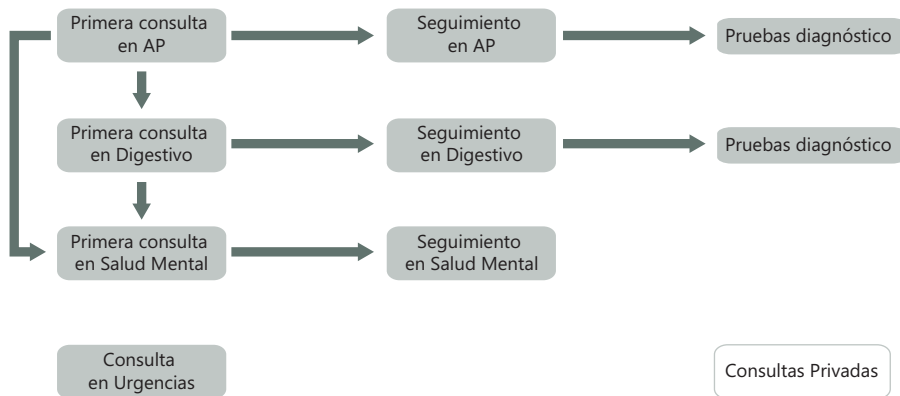
Objetivo:

- Elaborar un cuestionario para evaluar la percepción del paciente con SII del proceso asistencial que promueva una mejor información y una atención integral en un entorno más seguro.

Metas intermedias:

- Identificar en el proceso asistencial barreras y dificultades habituales con las que se encuentran los pacientes y que les generan mayor inquietud e inseguridad.
- Identificar cómo se afrontan en el día a día (trucos) los síntomas y dificultades diarias asociadas al SII (uso seguro medicación, dieta, cambio patrones conducta).

PROCESO ASISTENCIAL EN EL CASO DEL SII



Principales “cuellos de botella” en el proceso asistencial

Valorar de 1 a 5

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

Este cuestionario tiene como objetivo evaluar la atención sanitaria que reciben los pacientes que, como Vd., padecen un Síndrome de Intestino Irritable. Enfermedad que hasta hace relativamente pocos años no era del todo conocida y que, por sus manifestaciones, requiere una respuesta coordinada e integral del sistema sanitario.

Las respuestas son anónimas, confidenciales y voluntarias. Al contestar a este cuestionario Vd. acepta participar en este estudio nacional para promover una atención sanitaria integrada, segura y de calidad a las personas que padecen un trastorno de síndrome de intestino irritable.

Para responder **marque con una X la opción de respuesta que considera más correcta en su caso.** Al terminar, meta la encuesta en el sobre que le hemos dado. Cierre el sobre y, sin poner ningún dato personal, entréguelo en la consulta. Por favor, responda a todas las preguntas.

Gracias por su colaboración

NATURALEZA DE MI ENFERMEDAD

Mi estado de salud actualmente es:

- Muy bueno Bueno Regular Malo Muy malo

Actualmente:

- Estoy trabajando Estoy estudiando Estoy de baja laboral
 No estoy en condiciones de salud para trabajar Estoy en desempleo

Indique la respuesta que mejor se ajusta a su experiencia en el trabajo:

- No he tenido problemas en mi trabajo
 Incomprensión de compañeros y jefes de mi situación clínica y de mi enfermedad
 Incompatibilidad entre mi situación clínica y mi trabajo y he necesitado dejarlo o cambiar de trabajo

Indique por favor los síntomas que con más frecuencia padece ahora:

- | | | | |
|---|-------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|
| Dolor abdominal | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Diarrea | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Estreñimiento | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Sangre en heces | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Anemia | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Pérdida de peso | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Falta de energía, cansancio | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Irritabilidad | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Insomnio | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Pérdida de ganas de comer | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Pérdida de deseo sexual | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |
| Temor que me impide salir a comer o cenar fuera de casa | <input type="checkbox"/> Nada | <input type="checkbox"/> Algo | <input type="checkbox"/> Mucho |

Indique por favor a qué consultas acude regularmente y con qué frecuencia

Sistema público de salud

- Médico de atención primaria, centro de salud
 Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco
 Enfermera de atención primaria, centro de salud
 Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco

- Médico de la especialidad de Digestivo en consultas externas de hospital o en el ambulatorio
 Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco
- Médico de Digestivo de unidad especial o de referencia de digestivo para Síndrome Intestino Irritable
 Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco
- Médico de la especialidad de psiquiatría en consultas externas de hospital o en el ambulatorio
 Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco
- Psicólogo en consultas externas de hospital o en el ambulatorio
 Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco

Sanidad privada

- Médico de la especialidad de Digestivo en su consulta privada
 Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco
- Médico de la especialidad de psiquiatría en su consulta privada
 Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco
- Psicólogo en su consulta privada
 Una vez al año Dos Tres Cuatro Cinco Más de cinco

El conocimiento que Vd tiene actualmente de su enfermedad diría que es:

- Muy bueno Bueno Regular Malo

El tratamiento que sigue está siendo eficaz para reducir los síntomas digestivos:

- Mucho Bastante Algo Muy poco

Le han explicado con claridad en alguna de las consultas 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

Le han explicado con claridad en alguna de las consultas del sistema público de salud a las que acude qué medicinas, alimentos, etc. debe tomar y que no tiene que hacer o qué debe evitar tomar:

- Muy bien Bien Regular No

Le han explicado con claridad en alguna de las consultas 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 laboral, etc):

- Muy bien Bien Regular No

Con qué frecuencia dice un médico una cosa y otro médico otra cosa diferente

- Muchas veces Alguna vez Nunca

La principal fuente de información que ha tenido para conocer qué es y cómo afrontar el Síndrome del Intestino Irritable ha sido (marque todos los que sea necesario):

- Libros y revistas Internet Médico de Atención Primaria Médico de Digestivo
- Psiquiatra Psicólogo Farmacéutico Otros pacientes Familiares o amigos

¿Le han explicado qué alternativas de tratamiento existen?

- SI NO

¿Ha tenido oportunidad de participar en la decisión de qué tratamiento seguir? ¿Su médico ha escuchado sus preferencias y opinión sobre el tratamiento?

- SI NO

Le preguntan habitualmente en la consulta cómo afecta la enfermedad a su vida cotidiana para ayudarlo a buscar alternativas para encontrarse mejor (alimentos que puede tomar, ejercicios, condiciones laborales, etc):

SI NO

El médico que le atiende habitualmente le ha explicado qué objetivos terapéuticos concretos debía alcanzar:

SI NO

En caso de responder sí: Acuerda Vd con su médico esos objetivos terapéuticos para lograr mejoras paulatinas:

SI NO

El médico que le atiende habitualmente hace un seguimiento de esos objetivos y sigue su evolución clínica:

Muy bien Bien Regular Mal

Dispone Vd. de un plan de tratamiento ajustado a sus necesidades clínicas, familiares o laborales:

SI NO

Le ofrecen información en el sistema de salud para poder afrontar los síntomas y el estrés laboral, familiar o personal que supone el Síndrome del Intestino Irritable

SI NO

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

El nivel de coordinación entre atención primaria y salud mental (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

SISTEMA PÚBLICO DE SALUD GENERAL

Con respecto a la medicación que está tomando, ¿sabe para qué la toma, cuándo debe tomarla, hasta cuándo debe tomarlo, le sienta bien tomar esta medicación?

SI NO

¿Cuál es su valoración del nivel de coordinación entre profesionales de primaria y hospital para atender de forma adecuada su caso?

Muy buena Buena Regular Mala Muy mala

¿Ha notado mejoría gracias al tratamiento que sigue?

Ninguna Poca Alguna Bastante Mucha

¿Deja de tomar la medicación porque no le sienta bien o no le ayuda a recuperarse?

SI NO

¿Alguna vez una medicación que haya tomado le ha producido una reacción inesperada? (fuerte malestar, picores, calambres, mareos, vómitos, manchas en la piel, o le ha puesto muy nervioso)

SI NO

Si la respuesta anterior es afirmativa, ¿Cuándo le ocurrió?

Hace más de 5 años Entre 3 y 4 años Entre 1 y 2 años En el último año

ATENCIÓN PRIMARIA – SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

PREGUNTAS RELACIONADAS CON EL MÉDICO DEL CENTRO DE SALUD

¿Cuándo acudió a su médico de atención primaria por primera vez por este problema?

Hace 10 o más años Entre 5 y 10 años 3 y 5 años 1 y 3 años Este último año

¿Tiene la sensación de que su médico de atención primaria le escucha y tiene en cuenta lo que usted dice cuando habla?

SI NO

¿Puede preguntarle y aclarar con su médico todas sus dudas sobre su enfermedad y tratamiento?

SI NO

¿Le dedica suficiente tiempo en la consulta para que Vd. pueda contarle bien lo que le pasa?

SI NO

¿Le pregunta por sus hábitos de salud y de vida?

SI NO

¿Le cambia su médico con mucha frecuencia el tratamiento que está tomando?

SI NO

¿Le dan información escrita sobre por ejemplo, la dieta u otras indicaciones para ayudarle a encontrarse mejor y seguir correctamente el tratamiento?

SI NO

¿Tiene la sensación de que pierde el tiempo cuando va a la consulta con su médico de atención primaria?

SI NO

¿Confía en que su médico sabe bien lo que le pasa y acierta con el tratamiento?

SI NO

¿En general, está Vd. satisfecho con la atención del médico que le ve habitualmente en el centro de salud?

SI NO

ATENCIÓN PRIMARIA – SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

PREGUNTAS RELACIONADAS CON LA ENFERMERA DEL CENTRO DE SALUD (sólo en el caso de que acuda a consulta de enfermería)

Está acudiendo también a la consulta de enfermería del centro de salud por este mismo problema de salud

SI NO

¿Con qué frecuencia acude a la consulta de enfermería?

Una vez al año Dos veces al año 3 veces al año Más de 3 veces al año

¿Tiene la sensación de que su enfermera de atención primaria le escucha y tiene en cuenta lo que usted dice cuando habla?

SI NO

¿Le dedica suficiente tiempo en la consulta para que Vd puede contarle bien lo que le pasa?

SI NO

Su enfermera le explica con suficiente claridad y con un lenguaje sencillo lo que usted o sus familiares podían hacer para que el tratamiento fuera lo mejor posible (cómo cuidarse, alimentarse, cuestiones sobre dieta, precauciones con la medicación, ejercicio, etc.)

SI NO

¿Le pregunta por sus hábitos de salud y de vida?

SI NO

¿Normalmente, entiende bien las explicaciones de su enfermera?

SI NO

¿En general, está usted satisfecho con la atención de la enfermera que le ve habitualmente en el centro de salud?

SI NO

SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

MÉDICO ESPECIALISTA DE DIGESTIVO

¿Cuándo acudió al médico de digestivo por primera vez por este problema?

Hace 10 o más años Entre 5 y 10 años 3 y 5 años 1 y 3 años Este último año

¿Tuvo que esperar mucho tiempo para tener fecha y hora de consulta?

Más de 6 meses Entre 3 y 6 meses Menos de 3 meses

¿Le han tenido que practicar una colonoscopia?

SI NO

¿Le informaron por qué era necesaria la prueba de la colonoscopia?

SI NO

¿Tiene la sensación de que su médico de digestivo le escucha y tiene en cuenta lo que usted dice cuando habla?

SI NO

¿Puede preguntarle y aclarar con su médico de digestivo todas sus dudas sobre su enfermedad y tratamiento?

SI NO

¿Le explica su médico de digestivo las posibles alternativas de tratamientos para que Vd pueda opinar?

SI NO

¿Le dedica su médico de digestivo suficiente tiempo en la consulta para que Vd puede contarle bien lo que le pasa?

SI NO

¿Le pregunta por sus hábitos de salud y de vida?

- Acerca de la dieta que sigue y si es correcta o debe modificarla
- Le da consejos para que pueda salir a comer o cenar fuera de casa
- Le pregunta en qué trabaja y cómo le afecta la enfermedad a su vida laboral
- Le informa de qué otras medicinas o hierbas no debe tomar

¿Le pregunta habitualmente su médico de digestivo si está tomando otras medicinas que le haya recetado otro médico o que Vd. se esté tomando por su cuenta?

SI NO

¿Le cambia su médico de digestivo con mucha frecuencia el tratamiento que está tomando?

SI NO

¿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?

SI NO

¿Le parece suficiente la información que le da el médico de digestivo sobre lo que le pasa y el tratamiento que debe seguir?

SI NO

¿Tiene la sensación de que pierde el tiempo cuando va a la consulta con su médico de digestivo?

SI NO

¿Confía en que su médico de digestivo sabe bien lo que le pasa y acierta con el tratamiento?

SI NO

¿En general, está usted satisfecho con la atención del médico de digestivo que le ve habitualmente?

SI NO

SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

MÉDICO PSIQUIATRA (sólo en el caso de que haya sido derivado a este tipo de consulta)

En caso de que le hayan dicho que deben verlo en la consulta de psiquiatría o de psicología, le ha explicado claramente porque debe acudir a salud mental

SI NO

¿Cuándo acudió a su médico psiquiatra por primera vez por este problema?

Hace 10 o más años Entre 5 y 10 años 3 y 5 años 1 y 3 años Este último año

¿Tuvo que esperar mucho tiempo para tener fecha y hora de consulta?

Más de 6 meses Entre 3 y 6 meses Menos de 3 meses

¿Sabe por qué le derivaron a psiquiatría?

No lo sé Para tratamiento con antidepresivos
 Para valorar mi nivel de ansiedad y aplicar tratamiento
 Otro especificar

.....
.....
¿Puede preguntarle y aclarar con su médico psiquiatra todas sus dudas sobre su enfermedad y tratamiento?

SI NO

¿Le ha explicado su médico psiquiatra con claridad por qué toma antidepresivos?

SI NO

¿Su médico psiquiatra tiene en cuenta sus temores acerca de lo que le pasa?

SI NO

¿Le informa su médico psiquiatra de existen alternativas de tratamientos y de sus ventajas e inconvenientes (posibles riesgos y complicaciones)?

SI NO

¿Le informa su médico psiquiatra por qué debe atender el psicólogo del hospital o del ambulatorio? (sólo en el caso de que lo hayan derivado a esta consulta)

SI NO

¿Le parece suficiente la información que le da el médico psiquiatra sobre lo que le pasa y el tratamiento que debe seguir?

SI NO

¿Tiene la sensación de que pierde el tiempo cuando va a la consulta con su médico psiquiatra?

SI NO

¿Confía en que su médico psiquiatra sabe bien lo que le pasa y acierta con el tratamiento?

SI NO

¿En general, está usted satisfecho con la atención del médico psiquiatra que le ve habitualmente?

SI NO

SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

PSICÓLOGO (sólo en el caso de acudir a esta consulta)**¿Cuándo acudió a la consulta de psicología por primera vez por este problema?**

Hace 10 o más años Entre 5 y 10 años 3 y 5 años 1 y 3 años Este último año

Tuvo que esperar mucho tiempo para tener fecha y hora de consulta

Más de 6 meses Entre 3 y 6 meses Menos de 3 meses

¿Con qué frecuencia acude?

Una vez al año Dos veces al año 3 veces al año Más de 3 veces al año

¿Le pasa con frecuencia que un médico (de cabecera, de digestivo o psiquiatra) le diga una cosa y el psicólogo otra cosa diferente?

SI NO

¿Le dedica el psicólogo suficiente tiempo en la consulta para que Vd. pueda contarle bien lo que le pasa?

SI NO

¿Le informa el psicólogo de lo que usted podría hacer para que el tratamiento fuera lo mejor posible (cómo organizarse en el día a día, cómo afrontar los problemas derivados de la enfermedad para llevar una vida laboral y poder salir con los amigos.)?

SI NO

¿Le parece suficiente la información que le da el psicólogo sobre lo que le pasa y el tratamiento que debe seguir?

SI NO

¿Tiene la sensación de que pierde el tiempo cuando va a la consulta del psicólogo?

SI NO

¿Confía en que su psicólogo sabe bien lo que le pasa y acierta con el tratamiento?

SI NO

¿En general, está usted satisfecho con la atención del psicólogo que le ve habitualmente?

SI NO

SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

URGENCIAS (sólo en el caso de acudir a esta consulta)**¿Ha tenido que acudir a urgencias de un hospital alguna vez?**

SI NO

¿Cuánto tiempo hace de la última vez que acudió al servicio de urgencias de un hospital?

Menos de una semana Un mes Más de un mes

¿Cuánto tiempo tuvo que esperar la última vez para que le viera un médico en Urgencias?

Menos de una hora Entre una y dos horas Más de dos horas

Aproximadamente, ¿cuánto tiempo en total estuvo en urgencias?

Menos de una hora Entre una y dos horas Más de dos horas

¿La información que le dieron en urgencias sobre lo que le pasaba fue similar a la que ya sabía sobre el síndrome del intestino irritable?

- SI NO

¿En el servicio de urgencias del hospital le preguntaron qué pruebas diagnósticas le habían hecho con anterioridad?

- SI NO

¿ En el servicio de urgencias le hicieron otra colonoscopia u otras pruebas que ya le habían realizado antes en ese hospital o en otro de la red pública?

- SI NO

SISTEMA PRIVADO DE SALUD

CONSULTAS PRIVADAS (sólo en el caso de que acuda a consultas privadas)

A qué consultas privadas ha acudido o acude regularmente

- Médico especialista de digestivo
- Médico especialista de psiquiatría
- Psicólogo

¿Por qué acude a consultas privadas?

.....
.....
.....

¿Cual es su edad?.....

Sexo Hombre Mujer

Estado civil Soltero/a Casado/a Separado/a - divorciado/a Viudo/a

¿Vive solo/a?

- Si NO

¿Número de tratamientos distintos que recuerda haber seguido?

- Uno Dos Tres Más de tres

Cite los productos alimenticios que ha restringido por su enfermedad

.....
.....
.....

NO OLVIDE ENTREGAR LA ENCUESTA EN UN SOBRE CERRADO EN SU CONSULTA DE DIGESTIVO

MUCHAS GRACIAS POR CONTESTAR

SACA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

 **Almirall**

Soluciones pensando en ti