



Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día

www.elsevier.es/eii



ORIGINAL

Análisis de los sistemas de comunicación con la unidad de enfermedad inflamatoria intestinal: perspectiva del paciente y relación con variables clínicas



L. Rebolledo^a, A. Lué^{b,c,*}, I. Bruna-Barranco^d, M.T. Arroyo^{b,c}, J. Nerin^{b,c}, E. Alfambra^{b,c} y F. Gomollón^{b,c,e}

^a Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España

^b Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, Servicio de Aparato Digestivo, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza, España

^c Fundación Instituto Investigación Sanitaria (IIS) Aragón, Zaragoza, España

^d Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España

^e Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBERehd), Madrid, España

Recibido el 29 de enero de 2016; aceptado el 12 de abril de 2016

Disponible en Internet el 12 de mayo de 2016

PALABRAS CLAVE

Enfermedad inflamatoria intestinal;
Telemedicina;
Adherencia al tratamiento;
Calidad de vida

Resumen

Introducción: La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) tiene un curso crónico y recidivante, con gran impacto médico, social y económico que precisa una atención continuada y multidisciplinar. Para coordinar los recursos disponibles surgen las unidades de EII, donde la telemedicina aparece como instrumento esencial para la comunicación médico-paciente. Nuestro objetivo es analizar cómo los pacientes utilizan y valoran los sistemas actuales de comunicación con nuestra unidad y las relaciones con variables clínicas.

Métodos: Se ha realizado un estudio transversal incluyendo pacientes con EII que acudieron a nuestra unidad entre febrero y marzo de 2015. Se analizaron datos demográficos y de la enfermedad, actividad clínica, uso y valoración de los sistemas de comunicación, adherencia al tratamiento y calidad de vida.

Resultados: Fueron incluidos 128 pacientes en el estudio. De estos, 126 (98,4%) conocían y 94 (73,4%) utilizaban los sistemas de comunicación. Concretamente, 38 (40,4%) usaban el teléfono (valoración media 4,45/5); 50 (53,2%) el email (valoración media 4,75/5) y 6 (6,4%) ambos; 24 pacientes (25,5%) se comunicaban mensualmente, 19 (20,2%) semestralmente y 51 (54,3%) anualmente. En la comparación por frecuencia de comunicación, los pacientes que se comunican mensualmente tienen una edad significativamente menor (38,13 vs. 40,16 vs. 48,49 años; $p=0,005$), peor calidad de vida (41,58 vs. 53,79 vs. 51,57; $p=0,002$) y emplean más el email (87,5%, $p<0,001$).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: alberto.lue@hotmail.com (A. Lué).

Conclusiones: La mayoría de los pacientes utilizan los sistemas de comunicación, y los valoran positivamente. Los pacientes jóvenes, con peor calidad de vida, utilizan los sistemas con más frecuencia, empleando predominantemente el email.

© 2016 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Inflammatory bowel disease;
Telemedicine;
Treatment adherence;
Quality of life

Analysis of communication systems with Inflammatory Bowel Disease Unit: Patient perspective and relationship with clinical outcomes

Abstract

Introduction: Inflammatory bowel disease (IBD) are chronic and recurrent diseases with great medical, social and economic impact and need a constant and multidisciplinary care. IBD Units emerged in order to coordinate the available resources and telemedicine appeared as an important tool for doctor-patient communication. Our purpose is to analyze how patients use the communication systems with our IBD Unit, as well as patients' opinion about the current systems and the association with clinical outcomes.

Methods: we performed a cross-sectional study in which a survey was conducted to IBD patients who came to the IBD Unit between February and March of 2015. The survey consists of demographic and illness information, clinical activity, use and assessment of the communication systems, treatment adherence and quality of life.

Results: A total of 128 patients were included in the study. Among these, 126 (98.4%) knew and 94 (73.4%) used communication systems. In particular, 38 (40.4%) used the telephone (average score 4.45/5); 50 (53.2%) used the email (average score 4.75/5); and 6 (6.4%) used both. 24 patients (25.5%) contacted monthly, 19 (20.2%) half-yearly, and 51 (54.3%) annually. Comparing by frequency of communication, patients who contact monthly are significantly younger (38.13 vs. 40.16 vs. 48.49 years; $P = .005$), have worse quality of life (41.58 vs. 53.79 vs. 51.57; $P = .002$) and use more the email (87.5%; $P = .001$).

Conclusions: Most patients use the communication systems, and have a high opinion about them. Younger patients with worse quality of life contact more frequently with the IBD Unit, mainly by email.

© 2016 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es un proceso inflamatorio crónico del intestino delgado y colon, de curso recidivante que engloba al menos 2 enfermedades distintas: la colitis ulcerosa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC)¹.

La EII tiene un importante impacto médico, social y económico. La evolución crónica y las complicaciones de la EII limitan de forma importante la calidad de vida de los pacientes que la padecen y de las personas de su entorno, generando necesidades de tipo psicosocial, además del seguimiento clínico. Por eso es importante replantear nuevas formas de atención integradas y personalizadas que cubran todas las necesidades de los pacientes^{2,3}.

Con el objetivo de hacer frente a todas estas necesidades se han ido creando las «unidades de EII» con los objetivos fundamentales de: ofrecer una atención continuada y multidisciplinar, y reforzar la autonomía del paciente a través de una información y una educación adecuada sobre la EII^{4,5}.

La comunicación con el paciente y la posibilidad de un acceso directo y a demanda a la unidad es uno de los pilares fundamentales en el manejo de estos pacientes. En los últimos años hemos asistido a unos avances en tecnología

y sistemas de comunicación e información que han influenciado la práctica médica, sobre todo en el manejo de las enfermedades crónicas². Esos avances han permitido la extensión de la telemedicina, o sea, proporcionar servicio para el cuidado de la salud a distancia sin la necesidad de un contacto directo con el paciente. Los beneficios que la telemedicina aporta en la EII se pueden resumir en los siguientes puntos: atención continuada, buena comunicación médico-paciente, ayuda a la coordinación del equipo multidisciplinar, mayor participación del paciente en su autocuidado, reducción de costes, facilidad de acceso a atención especializada en áreas con escasos recursos^{2,6,7}.

En la práctica clínica se han valorado sistemas de telemedicina basados en monitorización en domicilio, páginas web, sistemas telefónicos y de comunicación vía email. Los estudios coinciden en que la atención a distancia en estos pacientes permite superar las limitaciones impuestas por la distancia o el tiempo, favoreciendo la atención en el momento en que es necesaria, disminuyendo el absentismo laboral y preservando la autonomía del paciente^{1,2,4,8-13}.

La mejoría de la comunicación médico-paciente está directamente relacionada con la adherencia al tratamiento y la calidad de vida. Está demostrado que la adherencia se

puede mejorar mediante el entrenamiento de los médicos para ser mejores comunicadores. La habilidad comunicativa del médico sería un factor central para conseguir la adherencia del paciente porque mejora la transmisión bidireccional de importante información clínica y psicosocial, facilita la implicación del paciente en la toma de decisiones, permite una discusión abierta de los riesgos y beneficios del tratamiento y de las barreras para la adherencia, favorece entendimiento y confianza, y ofrece al paciente apoyo verbal y no verbal¹⁴. De la misma manera, una mejor comunicación se ha relacionado con una mejor calidad de vida independientemente del curso y la actividad de la enfermedad. La mejora de la calidad de vida está relacionada sobre todo con la disminución de las restricciones sociales, la mejora en las competencias de autocuidado y la reducción de las consultas ambulatorias¹⁵.

Teniendo en cuenta todo lo anteriormente mencionado y especialmente la importancia de la comunicación en el manejo de los pacientes con EII, el objetivo principal de este estudio es analizar el uso que hacen los pacientes de los sistemas de comunicación con la unidad de EII del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa y qué opinión les merecen los sistemas actuales, así como valorar los factores que pueden influir en su mayor o menor utilización.

Material y método

Se ha realizado un estudio transversal incluyendo pacientes consecutivos que acudieron a la consulta de la unidad de EII del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa entre el 9 de febrero y el 6 de marzo de 2015 por una visita programada. El criterio de inclusión imprescindible fue tener un diagnóstico establecido de EII. Se excluyeron los pacientes con diagnóstico de colitis indeterminada o colitis microscópica.

Se recogieron datos demográficos y relacionados con la enfermedad. Para valorar la actividad clínica de la enfermedad en el momento de la entrevista se emplearon el índice parcial de Mayo para la CU y el índice de Harvey-Bradshaw para la EC^{16,17}. Para evaluar en qué medida emplean los pacientes los sistemas de comunicación de la unidad de EII (teléfono/email) y su opinión al respecto, se elaboró un breve cuestionario. En él se valoró si el paciente conocía la existencia de los sistemas de comunicación (sí/no), cuál de ellos utilizaba habitualmente (teléfono/email/ambos/ninguno) y con qué frecuencia (mensual/semestral/anual). Se preguntó sobre el grado de utilidad del teléfono y el email para comunicarse con la unidad, utilizando una escala de 1 a 5, siendo 1 = nada y 5 = mucho. Por último, se planteó una pregunta abierta para que el paciente pudiera hacer sugerencias dirigidas a mejorar la comunicación con la unidad. Para valorar la adherencia al tratamiento se empleó la escala de adherencia al tratamiento de Morisky (MMAS-4)¹⁸. Para valorar la calidad de vida se utilizó el cuestionario breve para EII (SIBDQ)^{19,20}. Los datos demográficos y relacionados con la enfermedad, las escalas de actividad y el cuestionario sobre el uso del sistema se recogieron a través de una entrevista dirigida. Los cuestionarios sobre adherencia al tratamiento y calidad de vida los realizaron los pacientes de manera autónoma.

Para asegurar la representatividad de la muestra, hemos comparado los datos demográficos con los de la población

base atendida en la unidad de EII, para lo que hemos utilizado la base de datos ENEIDA (www.eneida.org).

Para el análisis se dividieron los pacientes en grupos según el uso de los sistemas de comunicación y la frecuencia de uso de los mismos (mensual, semestral o anual).

Para el análisis estadístico se utilizó el programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versión 22.0, para el sistema operativo Windows.

En el análisis descriptivo de la población, los resultados de las variables cualitativas se reflejan como frecuencias, los resultados de las variables cuantitativas como media \pm desviación estándar y, cuando son especificados en las tablas, como mediana y rango. Se ha descrito tanto la población total del estudio como la población que utiliza los sistemas de comunicación.

En el análisis comparativo para determinar diferencias entre los grupos en relación con las distintas variables se ha aplicado el test chi-cuadrado o el test de Fisher, cuando sea indicado, para las variables cualitativas; el test t de Student para las variables cuantitativas entre 2 grupos, y el test Anova para las variables cuantitativas entre 3 grupos. Se consideran estadísticamente significativas las diferencias que tienen una probabilidad aleatoria menor a 0,05 ($p < 0,05$).

Para proteger los derechos de los pacientes, todo el estudio se ha realizado de acuerdo con la Declaración de Helsinki (2013), una declaración de la *World Medical Association* de principios éticos para la investigación médica que involucra seres humanos, incluyendo investigación de material y datos humanos²¹.

Resultados

Se les propuso contestar la encuesta a 132 pacientes. Se excluyeron 4 pacientes: uno rechazó la encuesta y 3 no tenían un diagnóstico establecido de CU o EC (uno tenía colitis microscópica, y 2 colitis indeterminada).

Finalmente se incluyeron 128 pacientes en el análisis.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas respecto a la edad, al sexo, ni al diagnóstico entre la población en estudio y el total de los pacientes atendidos en nuestras consultas. Los resultados están resumidos en la [tabla 1](#).

De los 128 pacientes incluidos en el estudio, 59 (46,1%) eran hombres y 69 (53,9%) mujeres. La edad media de la población fue de 45 (± 15) años. Respecto al diagnóstico, 66 pacientes (51,6%) padecían CU y 62 (48,4%) EC. La media de años de evolución de la EII era de 12,23 \pm 9,53 años. En relación con el lugar de residencia, 25 pacientes (19,5%) vivían en un medio rural y 103 (80,5%) vivían en un medio urbano.

En el momento de la encuesta, 97 (77%) pacientes estaban en remisión clínica de su enfermedad de acuerdo con los índices clínicos de actividad, mientras que 29 (23%) presentaban actividad. La adherencia al tratamiento era alta en 64 pacientes (51,2%), media en 54 pacientes (43,2%) y baja en 7 pacientes (5,6%). La calidad de vida media de la población en estudio era de 50 \pm 13. En concreto, 70 pacientes (54,68%) tenían cifras ≥ 50 ([tabla 2](#)).

Respecto a la comunicación con la unidad de EII, 126 pacientes (98,4%) conocían que tenían a su disposición los sistemas de comunicación, mientras que 2 (1,6%) lo

Tabla 1 Comparación entre la población de base atendida en la unidad de EII y la población en estudio (chi-cuadrado y t de Student)

		Población total (n = 1.148)	Población estudio (n = 128)	p
Sexo	Hombre	54,8%	46,1%	0,061
	Mujer	45,2%	53,9%	
Edad		48 ± 17	45 ± 15	0,056
Diagnóstico	CU	54,6%	51,6%	0,517
	EC	45,4%	48,4%	

Tabla 2 Características demográficas relacionadas con la enfermedad, remisión clínica, adherencia al tratamiento y calidad de vida (SIBDQ) de la población del estudio

		n	%	Media ± DE	Mediana	Rango
Sexo	Hombre	59	46,1	45 ± 15	44,5	14-76
	Mujer	69	53,9			
Edad						
Diagnóstico	CU	66	51,6	12,23 ± 9,53	10,5	0-38
	EC	62	48,4			
Años de evolución Medio	Rural	25	19,5			
	Urbano	103	80,5			
Remisión clínica	Sí	97	19,5			
	No	29	19,5			
Adherencia	Alta	64	51,2			
	Media	54	43,2			
	Baja	7	5,6			
Calidad de vida				50 ± 13	51	16-70

desconocían. En general, 94 (73,4%) utilizaban los sistemas de comunicación y 34 (26,6%) no los utilizaban.

De los 94 pacientes que utilizaban los sistemas de comunicación, 48 (51,1%) eran hombres y 46 (48,9%) mujeres. La edad media de la población fue de 44 ± 15 años. Respecto al diagnóstico, 49 pacientes (52,1%) padecían CU y 45 (47,9%) EC. La media de años de evolución de la EII era de 12,63 ± 9,16 años. En relación con el lugar de residencia, 20 pacientes (21,3%) vivían en un medio rural y 74 (78,7%) vivían en un medio urbano. Respecto al tiempo que tardan en llegar desde su casa hasta el hospital, 60 pacientes (63,8%) tardaban menos de 30 min, 16 pacientes (17%) tardaban 30-45 min, 4 pacientes (4,3%) tardaban 45 min-1 h, 9 pacientes (9,6%) tardaban 1-1,5 h y 5 pacientes (5,3%) tardaban 1,5 h o más.

De los 94 pacientes, 70 (76,1%) estaban en remisión clínica de su enfermedad, mientras que 22 (23,9%) no estaban en remisión, de acuerdo con los índices clínicos de actividad. En cuanto a la adherencia al tratamiento según la escala de Morisky, esta era alta en 49 pacientes (53,3%), media en 39 pacientes (42,4%) y baja en 4 pacientes (4,3%). La calidad de vida media de la población era de 49 ± 13 en el SIBDQ. Los resultados están resumidos en la [tabla 2](#).

Entre los que sí utilizan los sistemas de comunicación, 38 pacientes (40,4%) se comunican a través del teléfono, 50 pacientes (53,2%) mediante el email y 6 pacientes (6,4%) emplean ambos métodos. Respecto a la frecuencia con la que los pacientes emplean los sistemas de comunicación,

24 pacientes (25,5%) refieren hacer un uso mensual, 19 pacientes (20,2%) un uso semestral y 51 pacientes (54,3%) un uso anual.

En relación con la satisfacción con las modalidades actuales de comunicación con la unidad de EII, el 56,8% de los pacientes encuentra el teléfono muy útil, el 31,8% bastante útil, con una media de puntuación de 4,45 ± 0,67, y el 82,1% opina que el email es también muy útil, con una media de puntuación de 4,75 ± 0,61.

En el análisis comparativo según la frecuencia de uso no se observaron diferencias estadísticamente significativas respecto a sexo, diagnóstico, años de evolución, medio en el que reside, tiempo desde casa hasta el hospital, HBI o grado de adherencia al tratamiento. Respecto a la edad, observamos que es significativamente menor en los pacientes que se comunican mensualmente (38,13 ± 11,24 vs. 40,16 ± 15,29 vs. 48,49 ± 14,38; p = 0,005) ([tabla 3](#)). En cuanto al índice de Mayo, aparece una tendencia, siendo mayor en los pacientes que se comunican con frecuencia mensual (2,42 ± 2,43 vs. 0,67 ± 2 vs. 1,04 ± 1,78; p = 0,085). En relación con la calidad de vida, queda reflejado que es significativamente más baja en los pacientes que se comunican de forma mensual (41,58 ± 11,45 vs. 53,79 ± 14,99 vs. 51,57 ± 11,85; p = 0,002) ([tabla 3](#)).

En el análisis post hoc intragrupos se observa que la mayor diferencia en edad se da entre el grupo de comunicación mensual y el anual (p = 0,003). En el índice de Mayo, la tendencia también es más acusada entre el grupo de

Tabla 3 ANOVA que compara la edad, el índice de Mayo y la calidad de vida (SIBDQ) entre los grupos de frecuencia de uso de los sistemas de comunicación

	Frecuencia de utilización de los sistemas de comunicación			p
	Mensual	Semestral	Anual	
Edad	38,13 ± 11,238	40,16 ± 15,291	48,49 ± 14,38	0,005
Índice Mayo	2,42 ± 2,429	0,67 ± 2	1,04 ± 1,774	0,085
Calidad de vida	41,58 ± 11,451	53,79 ± 14,991	51,57 ± 11,846	0,002

Tabla 4 Pruebas post hoc de ANOVA: comparación intergrupo de los grupos de frecuencia según la edad, el índice de Mayo y la calidad de vida (SIBDQ)

	p		
	Mensual-semestral	Mensual-anual	Semestral-anual
Edad	0,634	0,003	0,028
Índice de Mayo	0,052	0,050	0,630
Calidad de vida	0,002	0,002	0,508

En negrita, valores de p estadísticamente significativos ($p < 0,5$).

Tabla 5 Chi-cuadrado que compara el uso del teléfono y el email, y la remisión clínica entre los grupos de frecuencia de uso de los sistemas de comunicación

		Frecuencia de utilización de los sistemas de comunicación			p
		Mensual %	Semestral %	Anual %	
Utilización	Teléfono	8,3	31,6	58,8	< 0,001
	Email	87,5	63,2	33,3	
	Ambos	4,2	5,3	7,8	
Remisión clínica	Sí	60,9	89,5	78	0,086
	No	39,1	10,5	22	

comunicación mensual y el anual ($p=0,050$). La diferencia en cuanto a la calidad de vida se da entre el grupo de comunicación mensual y semestral ($p=0,002$), y entre el grupo mensual y anual ($p=0,002$) (tabla 4).

Con relación al uso del teléfono y el email, vemos que hay diferencias estadísticamente significativas, siendo mayor en el grupo de frecuencia anual la utilización del teléfono (58,8%, $p < 0,001$), mientras que en el grupo de frecuencia mensual predomina la utilización del email (87,5%, $p < 0,001$). Sobre la remisión clínica se aprecia una tendencia de menor remisión en los pacientes que se comunican mensualmente (39,1%, $p=0,086$) (tabla 5).

Discusión

Este estudio se diseñó precisamente para evaluar los sistemas telemáticos de comunicación entre los pacientes y la unidad de EII del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, con el objetivo de conocer la visión del paciente sobre su funcionamiento y las posibles mejoras a establecer. Sin conocer las perspectivas del paciente no resulta posible la medicina del futuro, que deberá estar centrada en el paciente^{2,4,6,8,12,15,22}.

Nuestra muestra supone el 11,15% del total de pacientes atendidos en la unidad (1.148 pacientes), sin observar diferencias respecto al sexo, edad o diagnóstico. En cuanto a la actividad clínica de la enfermedad, podemos observar como el 77% de la población está en remisión según el índice de Mayo y el índice de Harvey-Bradshaw. La calidad de vida media de la población medida por el SIBDQ fue de 50 ± 13 , y la mediana, de 51. Según Hlavaty et al., cifras ≥ 50 se consideran en remisión clínica²⁰. Teniendo en cuenta este dato, el 54,68% de los pacientes estaría en remisión según el SIBDQ. Resulta difícil comparar estos datos con otros estudios, siendo los grupos de pacientes y los objetivos y diseños de los estudios muy diferentes^{8,10,15,20}. Cabe destacar que las cifras de remisión de la enfermedad según los cuestionarios de actividad clínica y el de calidad de vida son discordantes. Valorando los resultados del índice de Mayo y del índice de Harvey-Bradshaw obtenemos que un 77% de los pacientes está en remisión, frente a un 54,68% según los resultados del SIBDQ. Esto nos haría replantearnos si cifras de calidad de vida ≥ 50 en el SIBDQ corresponden realmente a la remisión clínica²⁰. De otra forma se podría pensar que una remisión clínica según los índices de actividad es una condición necesaria pero no suficiente para garantizar

una mejora en la calidad de vida²³. En relación con la adherencia al tratamiento, según los resultados obtenidos mediante la escala de Morisky (MMAS-4) queda patente que el porcentaje de pacientes que tiene una media o baja adherencia no es despreciable (49,8%), por lo que es un aspecto susceptible de mejora^{3,14,18}.

En cuanto al uso de los sistemas de comunicación, en los resultados podemos observar cómo la mayoría de los pacientes conoce su existencia (98,4%) y un elevado porcentaje los utiliza (73,4%), por lo que la información a los pacientes es en general muy buena. No hay una preferencia notable por ninguno de los sistemas ofertados, ya que su uso se reparte más o menos equitativamente, con un 40,4% de pacientes que emplean el teléfono y un 53,2% el email. Respecto a la frecuencia de comunicación, más de la mitad de los pacientes (54,3%) hace un uso muy escaso (anual), lo que podría llevarnos a pensar que no les resultan útiles estos sistemas, sin embargo, en los resultados podemos comprobar que los valoran muy positivamente, con una puntuación media de $4,45 \pm 0,69$ para el teléfono y un $4,75 \pm 0,61$ para el email.

El alto porcentaje de utilización de los sistemas junto con la alta puntuación en cuanto a su utilidad demuestran una buena aceptación por parte de los pacientes. Estos resultados son similares a los reportados en la literatura^{2,8,12,13}.

Respecto a la frecuencia de utilización de los sistemas de comunicación, observamos que los pacientes que se comunican más a menudo son pacientes significativamente más jóvenes ($38,13 \pm 11,24$ años), con peor calidad de vida ($41,58 \pm 11,45$) y que emplean predominantemente el email (87,5%), mientras que los que se comunican de manera más esporádica son pacientes significativamente más mayores ($48,49 \pm 14,38$ años), con mejor calidad de vida ($51,57 \pm 11,85$) y que utilizan más el teléfono (58,8%).

En relación con la remisión clínica de la enfermedad, se observa una tendencia general a la no remisión (39,1%) en los pacientes que se comunican con más frecuencia, tendencia que se corrobora en los pacientes con CU, con un índice de Mayo mayor en los pacientes que se comunican mensualmente frente al grupo que se comunica con menor frecuencia ($2,42 \pm 2,43$ vs. $1,04 \pm 1,78$), donde se roza la significación estadística ($p = 0,05$). Este resultado no se observa en los pacientes con EC, ya que no se aprecian diferencias en el índice de Harvey-Bradshaw entre los 3 grupos. La tendencia observada en CU con mucha probabilidad pasaría a convertirse en una diferencia estadísticamente significativa ampliando la muestra.

Viendo estos resultados, y teniendo en cuenta que los pacientes que se comunican más tienen peor calidad de vida y una tendencia a mayor actividad clínica, se hace necesario recalcar la importancia de mantener no solo un control óptimo de la sintomatología, sino también de tratar de mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Debemos tener muy en cuenta cómo la enfermedad influye en la vida diaria de los pacientes, y tenemos que mejorar nuestra actuación en este sentido.

En nuestro estudio solo encontramos diferencias significativas entre los grupos de frecuencia de utilización de los sistemas de comunicación en cuanto a la edad, la calidad de vida y el uso del teléfono respecto al email, así como una tendencia en la actividad clínica. Estos datos indican que la frecuencia del uso de los sistemas de comunicación puede ser un buen indicador de un subgrupo de pacientes

que, aunque puedan presentar un buen control clínico, tienen una mayor afectación de la calidad de vida.

Ramos-Rivers et al. observaron que los encuentros telefónicos frecuentes se asociaban a sexo femenino, diagnóstico de EC, mayor número de cirugías de EII, mayor uso del sistema sanitario (visitas anuales a la consulta, urgencias y hospitalizaciones), mayor gravedad de la enfermedad (en EC), mayor actividad inflamatoria, mayor dolor abdominal, prescripción de narcóticos, comorbilidad neuropsiquiátrica y peor calidad de vida. Por el contrario, no detectaron diferencias respecto a la edad⁹.

Corral et al. encontraron resultados similares en un análisis retrospectivo de las llamadas telefónicas recibidas en su unidad. De las 526 llamadas recibidas en 2012 de parte de 209 pacientes, los autores vieron que los factores que se relacionaban con una mayor actividad telefónica fueron la EC, las manifestaciones extraintestinales, la presencia de ansiedad y la presencia de reactantes de fase aguda elevados. Asimismo, observaban que el 85,7% de los pacientes que contactaban con más frecuencia necesitaban finalmente una intervención terapéutica, frente a solo el 18,9% de los pacientes que utilizaban el teléfono con menor frecuencia²⁴.

Aunque a través de resultados diferentes, las conclusiones de estos 2 trabajos coinciden con las de nuestro estudio. Los encuentros telefónicos frecuentes servirían como marcador de pacientes en riesgo de deterioro y de consumo de recursos, por tanto, susceptibles de beneficiarse de un control más estrecho y multidisciplinar. La escasez de publicaciones en la literatura al respecto hace difícil comparar los resultados con otros estudios.

En nuestro estudio no hemos evaluado la posibilidad de que la discordancia entre los índices de actividad clínica y los índices de calidad de vida pueda deberse a la presencia de comorbilidad neuropsiquiátrica, como situaciones de ansiedad y/o depresión no detectadas o no tratadas adecuadamente. Por eso en futuros estudios planeamos incluir escalas validadas de ansiedad/depresión con dicho objetivo.

Una revisión reciente incluye 17 publicaciones que evalúan el impacto de los sistemas de telemedicina en la EII. Comparado con el manejo ambulatorio estándar, los sistemas de telemedicina han llevado a una mejoría en: intervalo entre brotes, actividad de la enfermedad, adherencia al tratamiento, calidad de vida, conocimientos del paciente sobre la EII, costes sanitarios, número de accesos al hospital por síntomas agudos relacionados con la EII y mejoría en el manejo a distancia⁷.

La importancia de la telemedicina queda confirmada en este estudio, puesto que el 73,4% de los pacientes hace uso de los sistemas no presenciales para ponerse en contacto con la unidad. Además, los pacientes valoran muy positivamente la disponibilidad de estos medios. Los datos obtenidos revelan que aquellos pacientes con menor calidad de vida son los que más utilizan estos recursos. Ello sugiere que no solo tenemos que mejorar estos recursos, sino que hay un importante nicho de mejora en la atención que prestamos a los pacientes con EII en nuestra unidad.

El haber realizado el estudio en un solo centro, y un tamaño muestral limitado pueden reducir la aplicabilidad de los resultados. La falta de datos sobre la ansiedad/depresión de los pacientes y sobre otros aspectos como el tabaquismo o los fármacos concretos limitarían los análisis, sugiriendo ampliar las cuestiones en futuros estudios.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

F. Gomollon ha recibido honorarios por asesoramiento y/o participación en actividades docentes de Abbvie, Hospira, Kern, Vifor, Pharmacosmos, Faes-Farma y Falk, y ha recibido ayudas para asistencia a reuniones científicas de Abbvie y MSD. Su grupo de investigación ha recibido ayudas de MSD y Abbvie. Los demás autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Fontanet G, Casellas F, Malagelada JR. [The Crohn-Colitis care unit: Analysis of the first 3 years of activity]. *Gac Sanit.* 2004;18:483–5.
- Aguas Peris M, del Hoyo J, Bebia P, Faubel R, Barrios A, Bastida G, et al. Telemedicine in inflammatory bowel disease: Opportunities and approaches. *Inflamm Bowel Dis.* 2015;21:392–9.
- Selinger CP, Eaden J, Jones DB, Katelaris P, Chapman G, McDonald C, et al. Modifiable factors associated with nonadherence to maintenance medication for inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2013;19:2199–206.
- Patil SA, Cross RK. Can you hear me now? Frequent telephone encounters for management of patients with inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2014;12:995–6.
- Calvet X, Panes J, Alfaro N, Hinojosa J, Sicilia B, Gallego M, et al. Delphi consensus statement: Quality indicators for inflammatory bowel disease comprehensive care units. *J Crohns Colitis.* 2014;8:240–51.
- Colombara F, Martinato M, Girardin G, Gregori D. Higher levels of knowledge reduce health care costs in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2015;21:615–22.
- Jackson BD, Gray K, Knowles SR, de Cruz P. EHealth technologies in inflammatory bowel disease: A systematic review. *J Crohns Colitis.* Epub 29 Feb 2016, <http://dx.doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjw059>
- Pedersen N, Thielsen P, Martinsen L, Bennedsen M, Haaber A, Langholz E, et al. eHealth: Individualization of mesalazine treatment through a self-managed web-based solution in mild-to-moderate ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis.* 2014;20:2276–85.
- Ramos-Rivers C, Regueiro M, Vargas EJ, Szigethy E, Schoen RE, Dunn M, et al. Association between telephone activity and features of patients with inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2014;12:986–94.
- Torrejón Herrera A, Masachs Peracaula M, Borrueal Sainz N, Castells Carner I, Castillejo Badía N, Malagelada Benaprés JR, et al. [Application of a model of continued attention in inflammatory bowel disease: The Crohn-colitis care unit]. *Gastroenterol Hepatol.* 2009;32:77–82.
- Sack C, Phan VA, Grafton R, Holtmann G, van Langenberg DR, Brett K, et al. A chronic care model significantly decreases costs and healthcare utilisation in patients with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis.* 2012;6:302–10.
- Plener I, Hayward A, Saibil F. E-mail communication in the management of gastroenterology patients: A review. *Can J Gastroenterol Hepatol.* 2014;28:161–5.
- Steinhubl SR, Muse ED, Topol EJ. The emerging field of mobile health. *Sci Transl Med.* 2015;7:283rv3.
- Zolnier KB, Dimatteo MR. Physician communication and patient adherence to treatment: A meta-analysis. *Med Care.* 2009;47:826–34.
- Hueppe A, Langbrandtner J, Raspe H. Inviting patients with inflammatory bowel disease to active involvement in their own care: A randomized controlled trial. *Inflamm Bowel Dis.* 2014;20:1057–69.
- Leonetti D, Reimund JM, Tesse A, Viennot S, Martinez MC, Bretagne AL, et al. Circulating microparticles from Crohn's disease patients cause endothelial and vascular dysfunctions. *PLoS One.* 2013;8:e73088.
- Lewis JD, Chuai S, Nessel L, Lichtenstein GR, Aberra FN, Ellenberg JH. Use of the noninvasive components of the Mayo score to assess clinical response in ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis.* 2008;14:1660–6.
- Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care.* 1986;24:67–74.
- Masachs M, Casellas F, Malagelada JR. [Spanish translation, adaptation, and validation of the 32-item questionnaire on quality of life for inflammatory bowel disease (IBDQ-32)]. *Rev Esp Enferm Dig.* 2007;99:511–9.
- Hlavaty T, Krajcovicova A, Koller T, Toth J, Nevidanska M, Huorka M, et al. Higher vitamin D serum concentration increases health related quality of life in patients with inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol.* 2014;20:15787–96.
- World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human, subjects. *JAMA.* 2013;310:2191–4.
- Rogers A, Kennedy A, Nelson E, Robinson A. Patients' experiences of an open access follow up arrangement in managing inflammatory bowel disease. *Qual Saf Health Care.* 2004;13:374–8.
- Pedersen N. EHealth: Self-management in inflammatory bowel disease and in irritable bowel syndrome using novel constant-care web applications. *EHealth by constant-care in IBD and IBS.* *Dan Med J.* 2015;62:12.
- Corral JE, Yarur AJ, Diaz L, Simmons OL, Sussman DA. Cross-sectional analysis of patient phone calls to an inflammatory bowel disease clinic. *Ann Gastroenterol.* 2015;28:357–65.