

¿Cuáles son las principales necesidades de información, valores y preferencias de los pacientes con sarcoidosis? : estudio cualitativo

P. Nogueira-Fandiño¹, R. Pérez-Álvarez², M. Grunwald-Cerezo¹, S. Romero-Yuste³, Y. Triñanes⁴, G. Atienza⁴

¹ Asociación Nacional de Enfermos de Sarcoidosis (ANES)

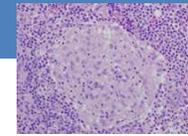
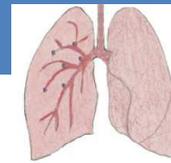
² Servicio de Medicina Interna. Hospital do Meixoeiro, Vigo (Pontevedra)

³ Servicio de Reumatología. Hospital Provincial de Pontevedra (Pontevedra)

⁴ Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (avalia-t)



La sarcoidosis



- Enfermedad **multisistémica** de **etiología desconocida**, formación de **granulomas**.
- **Presentación y curso clínico muy variable**: podría cronificarse en 1/3 de los casos.
- Gran **impacto en la calidad de vida** y síntomas con gran **interferencia en el funcionamiento**.

La información para pacientes

- Disponer de información de calidad **es esencial**:
- Mayor implicación en los cuidados
- Mejora el automanejo y autocuidado
- Fomenta la prevención de complicaciones
- Importante papel como apoyo o refuerzo de la información que aportan los profesionales
- Promueve el proceso de toma de decisiones compartida

¿Qué información demandan los paciente



Análisis de las preguntas del foro de ANES...

- En marcha en el año 2012, Abril/2014 inscritas 268 personas (pacientes y familiares). Se revisaron **1200 post** y se localizaron **81 preguntas** explícitas:

Sarcoidosis	<i>¿Por qué estoy enfermo?, ¿Me voy a curar? ¿Es una enfermedad rara?, ¿Es contagiosa?...</i>
Síntomas	<i>¿Por qué estoy siempre cansado? ¿Por qué me duelen tanto las articulaciones y siento pinchazos?</i>
Diagnóstico	<i>¿Qué son las pruebas funcionales respiratorias y para qué se realizan?, ¿Es necesario siempre hacer una biopsia?...</i>
Recorrido asistencial	<i>¿Qué médico especialista es el más adecuado para tratarme? ¿Cuándo debo acudir a los servicios de urgencias?</i>
Tratamiento	<i>¿Por qué mi médico no ha puesto ningún tratamiento? ¿La prednisona es un inmunodepresor?</i>
Complicaciones	<i>Si tomo corticoides ¿puedo tener osteoporosis? ¿debo tomar suplementos de calcio?</i>
Vivir con sarcoidosis	<i>¿Debo vacunarme contra alguna enfermedad?, ¿Puedo seguir haciendo deporte? ¿Puede alguna dieta o alimento concreto ayudarme a combatir la enfermedad?</i>
Embarazo, anticoncepción, menopausia	<i>Tengo problemas de fertilidad ¿es de la sarcoidosis?, ¿Cómo va a afectar la sarcoidosis y sus tratamientos a mis hormonas?</i>
Familia	<i>¿Cómo le digo a mi familia qué tengo sarcoidosis?</i>

Grupo focal

- **Principales necesidades de información:** causas y la caracterización, síntomas, tratamiento y recomendaciones sobre estilo de vida.
“Yo no sé absolutamente nada, solo sé lo que es la sarcoidosis porque la tengo”, “Yo quiero saber lo que me pasa, y quiero saber qué consecuencias puede tener para mí para irme preparando”, “Yo llegué rota a casa de no saber lo que era la sarcoidosis...”
- **Necesidades implícitas de información:** impacto de la sarcoidosis, problemas percibidos con los servicios sanitarios y la comunicación.
“Mi vida ha cambiado muchísimo desde que empezó todo, yo ahora no puedo hacer muchas cosas...No puedo ni subir escaleras, ni hacer ningún tipo de esfuerzo...”, “Me dijeron tienes sarcoidosis. Y sin explicarte nada, te vas a tu casa sin más...”, “Me pusieron más corticoides y para nada en ningún sitio me explicaron las alternativas a los corticoides, ni en el primer brote ni en el segundo. Ellos te dan una receta y listo...”

Conclusión

- Las personas con sarcoidosis presentan necesidades sustanciales de información.



- Importante papel de los documentos de información para pacientes basados en la evidencia
- Podría evitar la **búsqueda de información por otras vías**, fundamentalmente Internet, que con frecuencia **no resuelven las principales dudas**.

MUCHAS GRACIAS

