

Desarrollo de un documento de información para pacientes con sarcoidosis basado en la evidencia

Roberto Pérez-Álvarez¹, Patricia Nogueira-Fandiño², Mariola Grunwald-Cerezo M², Susana Romero-Yuste³, Gerardo Atienza⁴, Yolanda Triñanes⁴

Contextualización

- La idea de este trabajo surgió en el contexto de la **Estrategia de Enfermedades Reumáticas y Músculo-Esqueléticas del SNS**, que enmarca el **grupo de trabajo en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas**.
- Para dar respuesta a esta petición, se puso en marcha un proyecto colaborativo: **ANES+ Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (avalia-t)+ profesionales expertos** (en sarcoidosis y metodología).

Objetivos y descripción general del proyecto

- **Objetivo:** elaborar un documento de información para pacientes con sarcoidosis basado en la evidencia.
- Para ello se establecieron 4 fases: **1) Análisis de la calidad de los documentos de información para pacientes con sarcoidosis disponibles en Internet: instrumento DISCERN + opinión pacientes.; 2) Identificación de las necesidades de información en el proceso de atención expresadas por los pacientes: estudio cualitativo; 3) Revisión la evidencia científica disponible: síntesis de revisiones sistemáticas (herramienta AMSTAR); 4) Diseño y elaboración un documento de información basado en la evidencia.**

Resultados en las diferentes fases del proyecto

- **Los materiales para pacientes existentes** sobre sarcoidosis en Internet cuentan con problemas importantes: metodológicos, falta de información, no se tiene en cuenta la perspectiva de los pacientes.
- **Estudio cualitativo:** las principales demandas de información están relacionadas con las causas y la caracterización de la sarcoidosis, el manejo de síntomas, las alternativas terapéuticas y recomendaciones prácticas sobre estilo de vida.
- **Síntesis de la evidencia:** globalmente la calidad de la evidencia es moderada-baja, gran cantidad de estudios con muestras heterogéneas y limitadas.
- La colaboración entre los integrantes del grupo de trabajo y el grupo revisor ha favorecido la integración de diferentes perspectivas y trasladar la evidencia científica a la práctica, mediante su adaptación a nuestro contexto sanitario y a las posibles demandas de información.

Conclusiones

- La expansión del rol de los pacientes en la toma de decisiones y la complejidad del manejo clínico de la sarcoidosis, requieren la puesta en marcha de estrategias que permitan la **participación activa de los pacientes en las diferentes fases del proceso y favorecer el autocuidado.**
- La facilitación activa de materiales de información para pacientes basados en la evidencia, mediante su integración en el proceso asistencial podría ser de gran ayuda para **mejorar la práctica clínica.**
- Futuras investigaciones deberían centrarse en la evaluación del impacto de la adopción de este tipo de documentos en el proceso de atención.