



**Universidad**  
Zaragoza



## *Trabajo Fin de Grado*

# **RELACIÓN MÉDICO – PACIENTE CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN ESPAÑA**

*DOCTOR-PATIENT RELATIONSHIP WITH  
INFLAMMATORY BOWEL DISEASE IN SPAIN*

**Autora:** Raquel Ruberte Carrasco

**Director:** Dr. Fernando Gomollón García

**Co-directoras:** Dra. Carla J. Gargallo Puyuelo – Dra. Sandra García Mateo

**Departamento de Medicina, Psiquiatría y Dermatología.**

**Facultad de Medicina. Universidad de Zaragoza.**

**Curso 2019-2020**

# ÍNDICE

1. RESUMEN.....	Pág. 3
2. ABSTRACT.....	Pág. 4
3. INTRODUCCIÓN.....	Pág. 5
3.1. Enfermedad inflamatoria intestinal.....	Pág. 5
3.2. La relación médico – paciente.....	Pág. 10
3.3. La empatía y su medición.....	Pág. 11
4. HIPÓTESIS.....	Pág. 14
5. OBJETIVOS.....	Pág. 14
6. MATERIAL Y MÉTODOS.....	Pág. 14
6.1. Tipo de estudio.....	Pág. 14
6.2. Población de estudio y reclutamiento.....	Pág. 14
6.3. Variables.....	Pág. 15
6.4. Análisis estadístico.....	Pág. 16
6.5. Aspectos éticos.....	Pág. 17
7. RESULTADOS.....	Pág. 17
7.1. Descripción de la muestra.....	Pág. 17
7.2. Escala CARE.....	Pág. 19
7.3. Influencia del sexo y la edad de médico y paciente en la relación médico-paciente (Escala CARE).....	Pág. 26
8. DISCUSIÓN.....	Pág. 31
9. CONCLUSIONES.....	Pág. 34
10. BIBILOGRAFÍA.....	Pág. 35
 <b>ANEXO 1: Encuesta administrada al paciente que incluye la escala CARE (traducida).....</b>	 <b>Pág. 38</b>

## **1. RESUMEN**

**Introducción:** Los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) al llevar tratamiento crónico precisan seguimiento de su médico especialista de por vida.

La relación médico-paciente es esencial para que los resultados de los tratamientos sean adecuados y que exista buena adherencia a los mismos.

**Objetivos:** 1) Evaluar el grado de empatía de los médicos especialistas percibida por los pacientes con EII. 2) Evaluar si la percepción de dicha empatía se ve modificada en función del sexo y la edad del médico y del paciente.

**Métodos:** Se trata de un estudio observacional transversal basado en encuestas anónimas realizadas a pacientes con EII del Hospital Clínico durante febrero del 2020. La encuesta constaba de la escala CARE (*Consultation and Relational Empathy*) que evalúa la empatía en la relación médico-paciente y 5 preguntas adicionales.

**Resultados:** Se incluyeron 145 pacientes, 56,6% eran hombres y 43,4% mujeres, con una edad media de 44,65 años y 43,89 años respectivamente. El 60,7% de los pacientes fue atendido por un médico mujer. Al 56,6% de los pacientes le atendió un médico de 40 a 59 años, al 35,2% uno  $\geq 60$  años y al 8,3% uno  $< 40$  años. La mediana de puntuación de la escala CARE fue de 46 puntos sobre 50 (valoración muy buena-excelente). No se hallaron diferencias significativas en la puntuación de la escala CARE en función del sexo y edad del paciente ni en función del sexo y edad del médico cuando se valoraron por separado. En el análisis combinado sí se observó que los pacientes  $>40$  años atendidos por médicos  $>40$  años daban puntuaciones significativamente más altas que el resto (47 puntos vs. 38, 39 y 45 con las otras combinaciones,  $p=0,032$ ). Al 99,3% (144/145) de los pacientes les pareció importante lo valorado por la escala CARE.

**Conclusiones:** La relación entre médico-paciente con EII en el Hospital Clínico es muy buena, correlacionándose con la empatía que el paciente percibe. Al estudiarla en función del sexo y edad del paciente y del médico no se encuentran diferencias estadísticamente significativas, salvo en la combinación edad médico/paciente.

**Palabras clave:** enfermedad inflamatoria intestinal, relación médico-paciente, escala CARE, sexo, edad, comunicación, empatía.

## **2. ABSTRACT**

**Background:** Patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD) have chronic treatment so they need to have a follow-up by their specialist doctor for life.

The doctor-patient relationship is essential for good treatments' results and for an adequate adherence to them.

**Aim:** 1) To evaluate the degree of empathy perceived by patients from specialist doctor. 2) To evaluate if the perception of that empathy is modified according to the sex and age of both.

**Methods:** A cross-sectional observational study based on anonymous surveys conducted to patients with IBD at Hospital Clínico during February 2020. The survey consisted of the CARE scale (*Consultation and Relational Empathy*) that assesses empathy in doctor-patient relationship and 5 additional questions.

**Results:** 145 patients were included, 56.6% were men and 43.4% women, with a mean age of 44.65 years and 43.89 years respectively. 60.7% of the patients were attended by a female doctor. 56.6% of the patients were attended by a doctor aged 40 to 59 years, 35.2% one  $\geq 60$  years and 8.3% one  $<40$  years. The median score on the CARE scale was 46 points out of 50 (very good-excellent evaluation). No significant differences were found in the score of the CARE scale according to the sex and age of the patient or according to the sex and age of the doctor when they were assessed separately. In the combined analysis, it was observed that patients  $> 40$  years attended by doctors  $> 40$  years gave significantly higher scores than the rest (47 points vs. 38, 39 and 45 with the other combinations,  $p = 0.032$ ). 99.3% (144/145) of the patients considered that the value of the CARE scale is important.

**Conclusion:** Relationship doctor-patient with IBD in the Hospital Clínico is very good, correlating with the empathy that the patient perceives. Studying it according to the sex and age of the patient and the doctor, no statistically significant differences were found, except in combination of age doctor/patient.

**Key words:** inflammatory bowel disease, doctor-patient relationship, CARE scale, sex, age, communication, empathy.

### **3. INTRODUCCIÓN**

#### **3.1. ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL**

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) engloba un grupo de enfermedades intestinales caracterizadas por la presencia de un estado inflamatorio crónico del intestino y curso recidivante. Distinguimos tres entidades diferentes dentro de las Enfermedades Inflamatorias Intestinales: la Enfermedad de Crohn (EC), la Colitis Ulcerosa (CU) y la Colitis Indeterminada (CI), esta última compartiendo características de las anteriores<sup>1</sup>.

La etiología de la EII es desconocida, por lo que sólo existen teorías que intentan explicar su patogenia. Se cree que es el resultado de una respuesta inmunológica inapropiada, en sujetos susceptibles genéticamente, al interaccionar factores ambientales y microbianos con el sistema inmune intestinal. Este último actúa con los factores proinflamatorios, como las citoquinas ligadas a Th1 y el factor de necrosis tumoral alfa (TNF- $\alpha$ ), que a nivel de la mucosa intestinal aglutinan células inmunológicas activando la cascada inflamatoria, manteniendo y amplificando así la respuesta<sup>2-4</sup>.

Todos estos factores van a influir en el desarrollo y pronóstico de la enfermedad. Parece que las mutaciones en el gen NOD2/CARD15 (cromosoma 16) están presentes en el 30-40% de los pacientes con EC y se asocian con un inicio precoz de la enfermedad, mayor afectación del íleon y un patrón más agresivo con fistulas y estenosis<sup>2</sup>.

Los picos de incidencia de EII se dan en dos etapas de la vida: el principal entre los 15-35 años y, otro menor, a los 60-70 años. En nuestro medio la más prevalente es la CU, aunque la incidencia de EC ha aumentado en los últimos años. Actualmente se detectan unos 2000 nuevos casos de EII, con un incremento del 2,5% anual. Se estima que hay unos 150.000 pacientes en nuestro país, que sufren y conviven de manera habitual con los síntomas<sup>5</sup>.

Estas enfermedades tienen diferencias a nivel anatómico y anatomo-patológico que las caracterizan<sup>2</sup>.

La EC puede afectar a todo el intestino desde la boca hasta el ano, aunque el recto suele estar respetado y la localización más frecuente es la ileocecal. Las lesiones se presentan de forma discontinua provocando frecuentemente un patrón en empedrado; con zonas afectas alternando con zonas sanas. Otras características de la EC es la afectación transmural de la pared intestinal.

La CU se diferencia de la EC en que sólo lesiona el colon, siendo la afectación del recto la norma, la afectación es continua y las lesiones se limitan a la mucosa.

Clínicamente la EII en general cursa con fases de actividad o brotes y fases de remisión o inactividad, en las que los pacientes se encuentran clínicamente estables. Hay un pequeño grupo de pacientes que tendrán una actividad crónica mantenida.

Durante los brotes, la EC y la CU pueden tener manifestaciones clínicas distintas debido a las diferencias explicadas previamente.

La EC, dependiendo del lugar de afectación, puede producir diarrea, dolor abdominal de localización frecuente en fosa iliaca derecha, disminución de peso por malabsorción intestinal o fiebre, entre otros. En la CU, los síntomas sistémicos como la fiebre o la pérdida de peso son menos frecuentes y es más habitual la diarrea con productos patológicos como sangre, pus y moco, los llamados esputos rectales. También son característicos el tenesmo rectal y la urgencia defecatoria secundaria a la afectación rectal.

Junto con síntomas digestivos pueden aparecer manifestaciones extraintestinales como artritis, osteoporosis, alteraciones cutáneas, oftalmológicas, hepáticas o renales. Los pacientes también pueden presentar complicaciones a lo largo de la evolución de su enfermedad, entre ellas estarían la obstrucción intestinal, los abscesos abdominales, el cáncer colorrectal, la hemorragia digestiva grave o el megacolon tóxico<sup>2,3,5</sup>.

El diagnóstico de EII se establece por la confluencia de datos clínicos, anatomopatológicos, endoscópicos y/o radiológicos característicos de la enfermedad. En los años 80 se establecieron los criterios de Lennard-Jones para el diagnóstico de la EC y CU, que se muestran en la **Tabla 1**.

**Tabla 1. Criterios de Lennard-Jones para el diagnóstico de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa**

Criterios diagnósticos	<u>Enfermedad de Crohn</u>	<u>Colitis Ulcerosa</u>
<b>Clínicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor abdominal recurrente.</li> <li>• Diarrea.</li> <li>• Pérdida de peso.</li> <li>• Masa abdominal.</li> <li>• Fiebre o febrícula.</li> <li>• Enfermedad perianal, fístulas.</li> <li>• Manifestaciones extraintestinales (típicos: eritema nodoso, aftas orales).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rectorragia.</li> <li>• Diarrea crónica.</li> <li>• Dolor abdominal.</li> <li>• Manifestaciones extraintestinales (típicos: pioderma gangrenoso, colangitis esclerosante primaria).</li> </ul>
<b>Radiológicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Úlceras aftoides, lineales o en espina de rosal</li> <li>• Úlceras longitudinales</li> <li>• Pólipos inflamatorios</li> <li>• Edema de las válvulas conniventes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mucosa granular.</li> <li>• Úlceras espiculares.</li> <li>• Pseudopólipos.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estenosis.</li> <li>• Dilatación.</li> <li>• Fístulas.</li> <li>• Asimetría de las lesiones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrechamiento de la luz.</li> <li>• Acortamiento del colon.</li> <li>• Pérdida de haustración.</li> </ul>
<b>Endoscópicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colon: aftas, ulceraciones lineales profundas o serpinginosas, aspecto en empedrado, estenosis, orificios fistulosos, pseudopólipos y pólipos; lesiones característicamente segmentarias, de extensión variable con recto mayoritariamente preservado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mucosa eritematosa, granular, edematosa y/o friable, exudado o ulceraciones, hemorragia al roce o espontánea.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Íleon: aftas, úlceras, estenosis.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pólipos y pseudopólipos.</li> <li>• Afectación mucosa continua.</li> <li>• Lesión casi constante del recto.</li> </ul>

<b>Anatomopatológicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayores: inflamación transmural, granulomas no caseificantes, agregados linfoides sin centro germinal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayores: inflamación exclusiva de la mucosa, úlceras superficiales, distorsión de las criptas, microabscesos, depleción de las células caliciformes.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menores: inflamación de carácter discontinuo, inflamación de la submucosa con arquitectura epitelial conservada, retención de moco con inflamación crónica, fisuras.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menores: infiltrado inflamatorio crónico, aumento de la vascularización mucosa, metaplasia de las células de Paneth, atrofia mucosa, hiperplasia linfoide</li> </ul>
<b>Enfermedad definida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Granulomas y otro criterio o ausencia de granulomas y tres criterios.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dos criterios.</li> </ul>
<b>Enfermedad probable</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dos criterios en ausencia de granulomas.</li> </ul>	

En cuanto al tratamiento de la EII ha experimentado sin duda un importante avance en las últimas décadas. La base del tratamiento consiste en conseguir la remisión de la inflamación aguda (el brote) y mantener estable al paciente con un tratamiento de mantenimiento, ya que no existen actualmente fármacos curativos.

Dentro del arsenal terapéutico tenemos los tratamientos convencionales no biológicos como son los aminosalicilatos, corticoides y los inmunosupresores; los fármacos biológicos y, finalmente, la cirugía. En indicaciones concretas la nutrición enteral y los antibióticos pueden tener también su función<sup>2-5</sup>.

Los **aminosalicilatos** son fármacos antiinflamatorios que actúan a nivel del colon, por lo que son muy útiles en la CU tanto para inducir la remisión de los brotes leves o moderados, como en el mantenimiento de los mismos. Pueden aplicarse por vía oral o rectal en forma de enema, espuma o supositorio, según la localización de la enfermedad. Son inhibidores de la COX-2 lo que les confiere un efecto protector frente al cáncer de colon. Para la EC no son útiles.

Los **corticosteroides** son muy potentes pero tienen muchos efectos secundarios, por lo que su uso es casi exclusivo para los brotes tanto de CU como de EC. Se recomienda asociarles suplementos de calcio y vitamina D para evitar el daño óseo que producen.



Los fármacos **inmunosupresores** (ciclosporina, tiopurinas, metotrexato) son muy útiles en el tratamiento de pacientes con EII corticorresistentes, corticodependientes o si hay alguna contraindicación para recibir esteroides. Los fármacos inmunosupresores producen con cierta frecuencia efectos adversos que obligan a su retirada u obligan a la reducción de la dosis. En el caso de las tiopurinas el mecanismo de acción es lento, lo que disminuye su utilidad para inducir la remisión. El metotrexato está indicado en la inducción de la remisión y mantenimiento en pacientes con EC activa que no respondan o muestren intolerancia a las tiopurinas, pero no tiene papel en la CU. La ciclosporina A, inhibidor de la calcineurina, es eficaz en los brotes graves de CU corticorefractaria pero no se recomienda su uso para el mantenimiento a largo plazo.

Debido al fallo de los tratamientos anteriores y/o por efectos adversos de los mismos, en casi un tercio de los pacientes es preciso emplear **fármacos biológicos**. Tienen más potencia y rapidez de acción, siendo útiles tanto para los brotes como para el mantenimiento de la EII compleja como las corticorresistentes y las corticodependientes.

Los primeros biológicos en ser utilizados fueron los fármacos bloqueantes del factor de necrosis tumoral alfa (fármacos anti-TNF alfa: infliximab, adalimumab, certolizumab o golimumab) cuya diana terapéutica es la excesiva activación del sistema inmune adaptativo. A pesar de esto, el 20-40% de los pacientes no responderán a la inducción (fracaso primario), el 70-80% de los pacientes no alcanzarán una remisión completa y el 30-40% perderán respuesta a largo plazo (fracaso secundario). Recientemente han aparecido nuevos fármacos biológicos que han ampliado las opciones terapéuticas en la EII como el Vedolizumab, un fármaco anti-integrina  $\alpha 4\beta 7$  y el Ustekinumab, anticuerpo monoclonal anti-IL12/IL23. También es reciente la aprobación del uso de Tofacitinib, molécula pequeña de síntesis química inhibidora de las cinasas JAK1 y JAK3 que regulan mediadores proinflamatorios en la CU.

Es importante recordar que estos fármacos también tienen efectos secundarios asociados que en ocasiones pueden ser graves: riesgo incrementado de infecciones sistémicas, psoriasis, reactivación de tuberculosis latente o reagudización de insuficiencia cardíaca crónica. Por lo que antes de usar fármacos biológicos se debe realizar un estudio previo que incluirá entre otros el cribado de infección tuberculosa latente, VHB, VHC y VIH<sup>6-9</sup>. Actualmente de hecho se recomienda su realización al diagnóstico de la enfermedad y la posterior actualización previo al uso de biológicos o fármacos inmunosupresores.

Los **antibióticos** más empleados en la EII son ciprofloxacino y metronidazol. Se usan principalmente en las complicaciones infecciosas secundarias como los abscesos, la reservoritis o enfermedad perianal.

En aquellos pacientes en los que no se logra un control clínico adecuado a pesar del tratamiento farmacológico, puede optarse por el **tratamiento quirúrgico**. Se estima

que alrededor de un 20% de los casos de CU y hasta un 70% de los pacientes con EC requerirán algún tipo de intervención quirúrgica durante el curso evolutivo de su enfermedad<sup>10</sup>.

### **3.2. LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE**

Como se ha comentado, la EII es una enfermedad crónica que puede aparecer a edades muy tempranas por lo que muchos pacientes pueden sufrir a lo largo de su vida múltiples hospitalizaciones, cirugías y llevar tratamientos de por vida.

Todo ello junto con la clínica de la enfermedad, su curso impredecible y los posibles efectos secundarios de algunos tratamientos les predisponen a una peor calidad de vida respecto de la población general. Sus esferas social, laboral, sexual, familiar, física y emocional van a verse afectadas, por lo que la relación médico-paciente que se establece y el apoyo psicológico son muy importantes. Dicha relación será estrecha y durará años, lo que condicionará en parte los resultados de los tratamientos médicos y la adherencia a los mismos con el objetivo de lograr que el paciente tenga una calidad de vida lo más buena posible. El seguimiento a lo largo de toda su trayectoria vital por su médico especialista es necesario y de vital importancia.

Hace 2500 años un aforismo hipocrático manifestaba que: “Muchos pacientes se curan con la satisfacción que le produce un médico que los escucha” destacando la importancia de la relación médico-paciente<sup>11</sup>. Desde hace décadas la relación médico-paciente se ha considerado como una característica intrínseca en el contacto de todo médico con su paciente. Era considerada la base del trabajo del profesional sanitario, describiéndose posteriormente como el encuentro de una conciencia con una confianza y, sin haberse estudiado esta relación interpersonal, se sabía que podía lograr muchas curaciones si la relación era buena<sup>12</sup>.

En la actualidad preocupa la posible pérdida de esta conexión debido al sistema de salud actual en el que hay numerosos procedimientos diagnósticos, terapéuticos y médicos especialistas que interfieren; lo que hacen que el acto médico esté libre de esa relación y se base en ocasiones solamente en dar datos al paciente de las diferentes pruebas diagnósticas que se le realizan. Pero tanto el paciente como su familia necesitan y esperan que el médico trate su enfermedad agotando todos los conocimientos científicos y técnicos que estén a su alcance, además de que le dé un trato humanizado e individualizado en función de su patología y que sea altruista en el sentido de servir a los demás. Todo ello hace que el paciente deposite una gran confianza en el profesional, la cual se ha visto afectada en los últimos años algo que se refleja en el alto número de demandas judiciales por mala praxis<sup>12</sup>. Estas demandas se deben en gran parte a la pérdida de la relación, basada en la confianza de los pacientes en la Medicina y en el médico.

La doctora Marta Rivero Varona realizó en 2011 una encuesta a abogados argentinos que defienden legalmente a médicos, de donde recogió que el 70% de los juicios por mala praxis parece que fueron acontecidos por una mala comunicación con el paciente o por actitudes negativas del médico hacia el mismo. En el artículo reflexiona sobre la comunicación y la confianza, ambas son esenciales para que la calidad de la relación sea buena y que los pacientes acepten los tratamientos o cuidados que el médico les propone estando seguros de que eso es lo mejor para ellos porque el médico quiere eso precisamente, principio de benevolencia<sup>13</sup>.

En la práctica se ha visto que estilos de comunicación más empáticos, centrados en el paciente, se asocian con mejores resultados en salud y por lo tanto en altos índices de satisfacción por parte del mismo<sup>14</sup>.

El objetivo del médico es curar al paciente, y el paciente demanda curación pero también saber qué es lo que le sucede. Por carencia de conocimientos para el paciente la enfermedad representa lo desconocido, por ello desea saber lo que le pasa pero demandando al médico, sin pedírselo, que le dé tranquilidad; el no saber qué le puede ocurrir con su enfermedad e imaginárselo es algo muy angustiante. Para ello, el único camino es la palabra, el médico debe conocer al paciente y saber hasta qué punto está preparado para recibir la información para después ayudarlo a resolver su problema, explicarle sus posibles dudas y estar con él en lo que necesite. Tener una disposición amistosa y tener interés en el paciente sin tratarle como una enfermedad constituyen la base de la relación médico-paciente y por tanto son objetivos que el médico debe alcanzar.

### **3.3. LA EMPATÍA Y SU MEDICIÓN**

El término empatía deriva de la palabra griega *empathia* que significa apreciación de los sentimientos de otra persona. Existen una infinidad de definiciones así como diferentes teorías sobre la empatía, lo que puede hacer suponer que su medida es difícil de consensuar<sup>15,16</sup>.

Para el estudio de la empatía se necesita evaluar diferentes componentes, ya que es un concepto muy amplio. Existe cierto consenso acerca de los correlatos conductuales de la empatía pero en su definición no hay pleno acuerdo: “ponerse mentalmente en el lugar del otro” o si por el contrario hace referencia a “sentir la emoción como propia”; para este estudio vamos a utilizar la definición citada por Carl Rogers como: *“Una capacidad de percibir el marco de referencia interno de otra persona con exactitud, como si uno fuese la otra persona pero sin perder la condición de COMO SI jamás”*.

Se entiende entonces que la empatía no es un salto psíquico a la mente de otra persona, ni una experiencia psicológica o emocional; es simplemente una apertura y respeto hacia otro como persona<sup>17</sup>.

El psicólogo Mohammadreza Hojat en su obra literal titulada: “Empatía en el cuidado del paciente”<sup>15</sup>, la define como un atributo principalmente cognitivo caracterizado por el entendimiento de las inquietudes que tienen los demás lo que guarda una relación lineal positiva con los resultados del paciente.

Esta línea positiva ha sido estudiada en muchos países alrededor del mundo.

En el Reino Unido, el “Informe Francis” (2003)<sup>18</sup> que detalla los resultados de la investigación pública sobre los fallos del Mid Staffordshire NHS Trust en Inglaterra, destacó que la falta de empatía centrada en el paciente contribuyó al abandono, el sufrimiento e incluso la muerte de muchos de ellos.

*Pollak y Cols* (USA, 2011)<sup>19</sup>, observaron que cuando los médicos utilizan planteamientos reflexivos, los pacientes son más propensos a percibir un mayor grado de apoyo y autonomía llegando a la conclusión de que cuando los médicos eran empáticos, los pacientes eran más propensos a reportar una alta satisfacción con el médico.

Hoy en día existen diversas escalas para medir el grado de empatía que existe en la relación médico-paciente y para valorar la satisfacción del paciente con dicha relación; tales como la Escala de Empatía Médica de Jefferson (EEMJ) utilizada en la evaluación de estudiantes y residentes de Medicina, la escala CICAA que valora la relación clínica durante el proceso asistencial, el TECA (Test de Empatía Cognitivo-Afectiva), la Escala de Empatía Básica (BES, Basic Empathy Scale) o la escala CARE (Consultation and Relational Empathy) que permite al paciente medir con total libertad las habilidades interpersonales de los profesionales de la salud<sup>20,21</sup>.

En este estudio se ha escogido la escala CARE, por su amplia validación y sencillez en su aplicación. La escala CARE fue desarrollada por el Dr. Mercer y sus colegas en los departamentos de Medicina General de la Universidad de Glasgow y la Universidad de Edimburgo. Se basa en la definición amplia de empatía en el contexto de una relación terapéutica en la consulta médica. La redacción refleja el deseo de producir una medida holística centrada en el paciente que sea significativa para los pacientes, independientemente de su clase social, y que se ha desarrollado y aplicado en más de 3.000 consultas de práctica general en áreas de alta y baja privación en el oeste de Escocia<sup>22-24</sup>.

La escala CARE ha sido ampliamente validada a nivel mundial para su uso tanto la atención primaria como en la especializada<sup>25-27</sup>.

Como se ha explicado antes, se acepta el uso de la escala CARE en todo el mundo. En Europa se han realizado diversos estudios. La sanidad escandinava puso en marcha el siguiente estudio: “Swedish version of the Consultation and Relational Empathy (CARE) measure”. Tradujeron la escala CARE al sueco y se

analizaron las características psicométricas de la nueva versión sueca en las consultas de Estocolmo de atención primaria llegando a la conclusión de que era igual de válida que la escala CARE inglesa<sup>28</sup>.

Del mismo modo Holanda quiso investigar la validez y confiabilidad de la versión holandesa de la escala CARE con el estudio: “Reliability and validity of the Dutch version of the Consultation and Relational Empathy Measure in primary care”<sup>29</sup>. Con estos resultados se publicó un estudio transversal en 2017: “Differences between general practitioner perception of delivered empathy and patient-perceived empathy: a cross-sectional study in primary care”, en el cual los médicos de cabecera subestimaban la empatía que entregaban a sus pacientes durante las consultas; sin embargo, sus pacientes la percibían de forma muy positiva<sup>30</sup>.

En Japón no existían herramientas validadas para recopilar el grado de satisfacción de los pacientes respecto de la empatía que percibían por parte de los médicos, por lo que decidieron realizar la versión japonesa de la escala CARE para poderla aplicar en Asia. Estudios realizados en Hong Kong y en Japón concluyeron que la versión china de la escala CARE utilizada en atención primaria respaldaba la confiabilidad y validez de la versión británica<sup>31,32</sup>.

Actualmente no existe apenas evidencia respecto a la calidad de relación médico-paciente en las Unidades de EI en España y el grado de empatía percibida por los pacientes. Dado que dicha relación, por el carácter crónico de la enfermedad, es muy importante para un adecuado manejo del paciente se ha querido diseñar un estudio que la evalúe. Además, tras una exhaustiva búsqueda no se ha encontrado ningún estudio que valore si la percepción de los pacientes respecto al trato otorgado por su médico es distinta en función del sexo del paciente y el médico.

En nuestro estudio se ha utilizado la escala CARE en consultas de atención especializada en el área de Digestivo. Del mismo modo se pueden utilizar en otras especialidades como la Pediatría. En las urgencias pediátricas la empatía percibida por el paciente, en este caso los padres del niño, es positiva salvo en padres de otras nacionalidades donde la barrera cultural hace que perciban de forma negativa la misma. También se ha utilizado en consultas de Anestesia o en la clínica del dolor donde hay una importante correlación entre la empatía que perciben los pacientes y el éxito de la terapia<sup>25,33,34</sup>.

Y no sólo es amplio su uso en Medicina, sino también en Enfermería; donde la relación médico – paciente es esencial para que este último siga las pautas que le recomiendan, cumpla los tratamientos prescritos y haya una evolución positiva de su enfermedad en la mayoría de los casos<sup>23</sup>.

## **4. HIPÓTESIS**

Los pacientes con EII deberían tener una buena relación médico – paciente con su médico especialista en EII, pero esta relación puede verse modificada por el sexo y la edad del médico que le atiende en función del suyo propio, ya que puede dificultar la comunicación.

## **5. OBJETIVOS**

- Evaluar el grado de empatía percibida por los pacientes de los médicos especialistas en EII en la relación médico-paciente.
- Evaluar si la percepción de dicha empatía por parte del paciente se ve modificada en función del sexo y la edad del médico que le atiende en relación con su propio sexo y edad.

## **6. MATERIAL Y MÉTODOS**

### **6.1. TIPO DE ESTUDIO**

Se ha realizado un estudio observacional transversal basado en encuestas anónimas realizadas a pacientes con EII del H.C.U. Lozano Blesa en febrero del 2020. Inicialmente el estudio abarcaba hasta el mes de mayo, pero debido al inicio de la pandemia por COVID-19 el estudio sólo incluye las encuestas recogidas en el mes de febrero en el H.C.U Lozano Blesa al cesar posteriormente la posibilidad de que los estudiantes de medicina acudieran al hospital.

### **6.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO Y RECLUTAMIENTO**

El reclutamiento de la población a estudio se proyectó en 2 fases:

Por una parte se proyectó incluir pacientes consecutivos atendidos en la Consulta de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Clínico Universitario (H.C.U) Lozano Blesa. Los médicos responsables de dicha consulta son: Fernando Gomollón, María Teresa Arroyo y Carla J. Gargallo, todos ellos investigadores de este estudio. Esta fase del reclutamiento pudo realizarse. Antes o después de la consulta en la que se realizó la asistencia médica, se administró una encuesta anónima en papel al paciente que incluía el cuestionario CARE (traducido al español) y 5 preguntas más (ver **Anexo 1**). El paciente autocompletó dicha encuesta en una sala anexa a la consulta y al terminar dejó la encuesta en un buzón habilitado para ello. En este formato de reclutamiento,

junto con la encuesta se dio una hoja de información del estudio. Además se otorgó la oportunidad al paciente de realizar las preguntas que considerara oportuno.

La segunda fase de reclutamiento se iba a realizar con la colaboración de ACCU España (Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa), una confederación de utilidad pública que trabaja para ofrecer una red asociativa de ayuda y defensa a los pacientes con EII y a sus familias en España y que también trabaja en promover la investigación y divulgación de aspectos médicos, terapéuticos, asistenciales y socioeconómicos relacionados con la EII; cooperando con muchas organizaciones relacionadas con la EII tanto a nivel europeo como nacional. En el proyecto se planeó administrar la misma encuesta a los asociados de dicha confederación vía online. La encuesta sería anónima y totalmente voluntaria su cumplimentación. El beneplácito de los responsables de dicha Asociación para hacer llegar la encuesta a los asociados ha sido obtenido. Dicha encuesta vía online se realizaría mediante un cuestionario web generado mediante la herramienta Google formularios. Desgraciadamente, debido a la pandemia por COVID-19 la participación de ACCU España se ha tenido que posponer, no pudiendo incluir los resultados de esta fase del reclutamiento en el estudio.

Por todo lo anterior, la población a estudio se redujo a los pacientes consecutivos atendidos en la Unidad de EII del H.C.U. Lozano Blesa durante el mes de febrero que cumplían con los criterios de inclusión: 1) padecer EII y 2) querer participar en el estudio.

### **6.3. VARIABLES**

En la encuesta realizada a los pacientes se recogieron las siguientes variables:

- Sexo del paciente y sexo de su médico especialista: variable cualitativa nominal dicotómica. Valores posibles: hombre/mujer.
- Edad al realizar la encuesta: esta variable la hemos recogido en rangos de edad, por lo que la clasificaríamos como variable cualitativa. Unidad de medida: años. Se recoge la edad del médico y del paciente.
- Escala CARE: El sistema de puntuación para cada uno de los 10 ítems evaluados en la escala es pobre = 1, regular = 2, bueno = 3, muy bueno = 4 y excelente = 5. Luego se agregan los diez ítems, dando un posible máximo puntaje de 50, y un mínimo de 10. Se permiten hasta dos respuestas 'No Aplicables' o valores faltantes, y se reemplazan con el puntaje promedio para los ítems restantes. Los cuestionarios con más de dos valores faltantes o las respuestas "No

aplicable" se eliminan del análisis. Por tanto, en las preguntas de la escala CARE las respuestas se recogen como variables cualitativas ordinales que expresan el grado de satisfacción en función de lo que se pregunta siendo sus valores posibles: malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5. En el análisis posterior que se hace de la misma, dichas variables se interpretan como cuantitativas; ya que a mayor puntuación mejor es la valoración.

- Se recoge también la opinión personal del paciente preguntándole si cree que los aspectos por los que se le ha encuestado son importantes con una variable cualitativa nominal dicotómica. Valores posibles: sí/no.

Todas las variables se han recogido en una base de datos en Excel de forma anónima. En **Anexo 1** se adjunta la encuesta administrada.

#### **6.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

El análisis estadístico de los resultados se ha efectuado mediante el paquete estadístico SPSS 22.0 (SPSS Ibérica, Madrid, Spain).

En el análisis descriptivo inicial se han calculado las frecuencias relativas y absolutas para las variables cualitativas, y para las variables cuantitativas se han computado la media y desviación estándar (DE) y la mediana y rango intercuartílico en función de la normalidad de la variable.

Para la evaluación de dicha normalidad de las variables cuantitativas, se ha utilizado el test de Kolmogorov-Smirnov.

La relación entre el resultado de la escala CARE y las variables sexo y edad de paciente y médico se han analizado mediante los tests T de Student o U de Mann-Withey, eligiendo uno u otro en función del número de categorías de cada variable. La relación entre la puntuación de la escala CARE y el sexo de médico y paciente se ha utilizado el test de U de Mann Whitney o de Kruskal Wallis en función del número de categorías de la variable cualitativa.

En todas las pruebas se ha considerado estadísticamente significativo un valor de  $p < 0,05$ .



## 6.5. ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio ha sido valorado y evaluado por el CEICA dándole dictamen favorable (nº de aprobación PI19/481). Por su naturaleza observacional y transversal no ha habido ninguna intervención activa ni cambio en el manejo de los pacientes. No ha existido ningún riesgo añadido para el paciente derivado de la participación en el estudio.

No ha sido precisa una póliza de seguros.

Se ha cumplido con lo establecido en el Reglamento General de Protección de Datos; se ha informado adecuadamente al participante de los datos que se recogen, de los fines para los que se han utilizado, de las personas que tienen acceso a los mismos, de las medidas de seguridad y derecho de acceso, modificación, oposición, cancelación, portabilidad o limitación.

Los datos han sido recogidos en una base de datos anónima diseñada en Excel a la cual han tenido acceso exclusivamente los investigadores. Los pacientes han sido numerados siguiendo el orden de realización de la encuesta; por lo que no se incluyen iniciales, ni el número de historia clínica, ni ningún otro dato identificativo.

La realización del estudio no ha tenido implicaciones asistenciales a pesar de realizarse en el ámbito sanitario y no se han incrementado las listas de espera.

Tampoco ha habido compensación económica a los participantes.

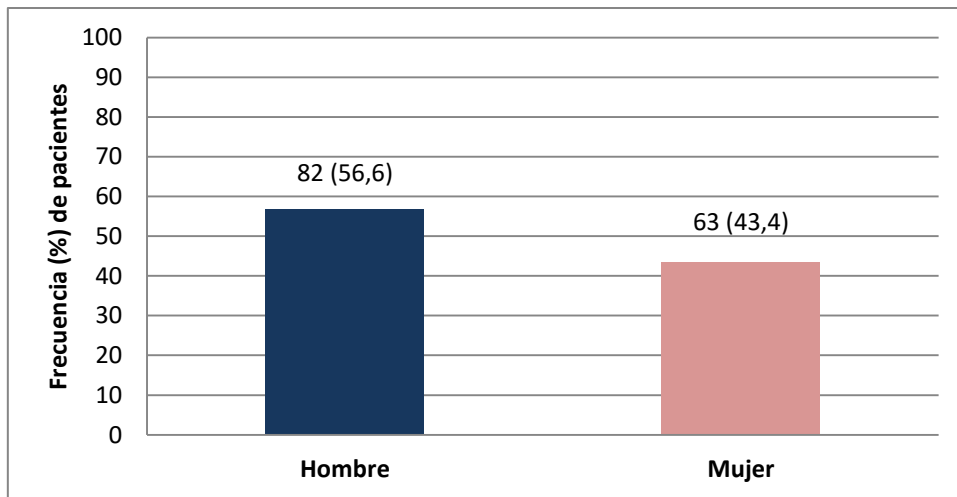
## 7. RESULTADOS

### 7.1 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

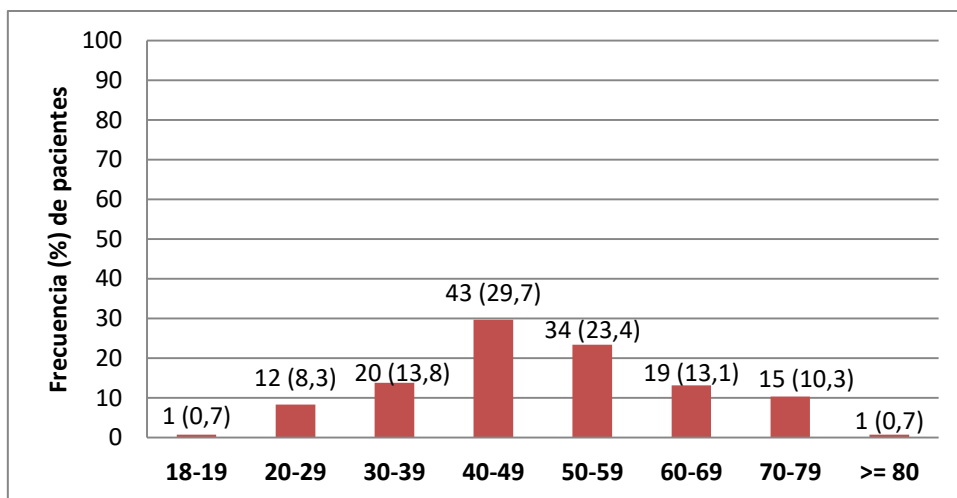
En el estudio se han incluido 145 pacientes de los cuales 82 son hombres (56,6%) y 63 son mujeres (43,4%) (**Figura 1**).

La edad media de los hombres fue de 44,65 años (DE = 6,027); y de las mujeres de 43,89 años (DE = 6,006).

En la **Figura 2** se muestran la edad (por rangos) de los pacientes que han realizado la encuesta. La mayor parte de los pacientes (77/145, 53,1%) tenían entre 40 y 59 años. Solamente respondieron a la encuesta un paciente mayor de 80 años y un paciente menor de 19 años. Destacar que la Unidad de EII del HC.U. Lozano Blesa solo realiza el seguimiento a adultos, por lo que no se recogen pacientes menores de 18 años.



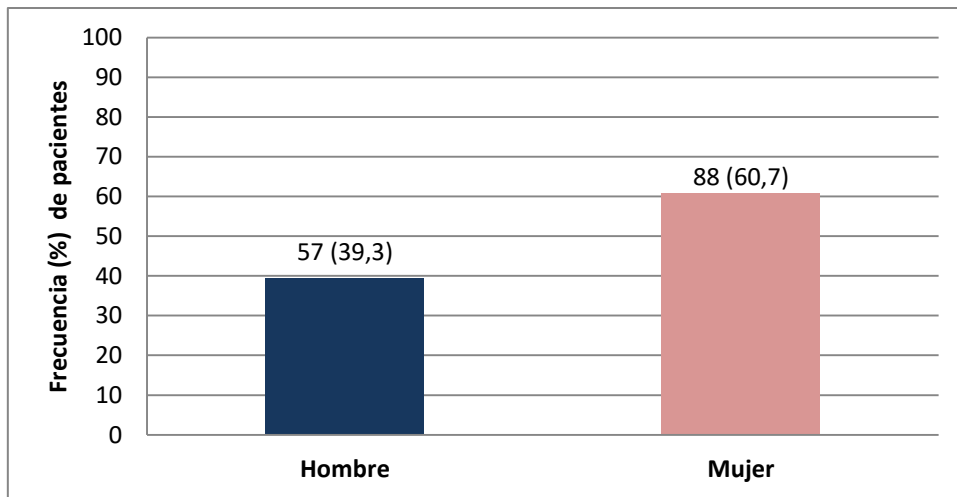
**Figura 1.** Frecuencia y porcentaje de pacientes en función del sexo



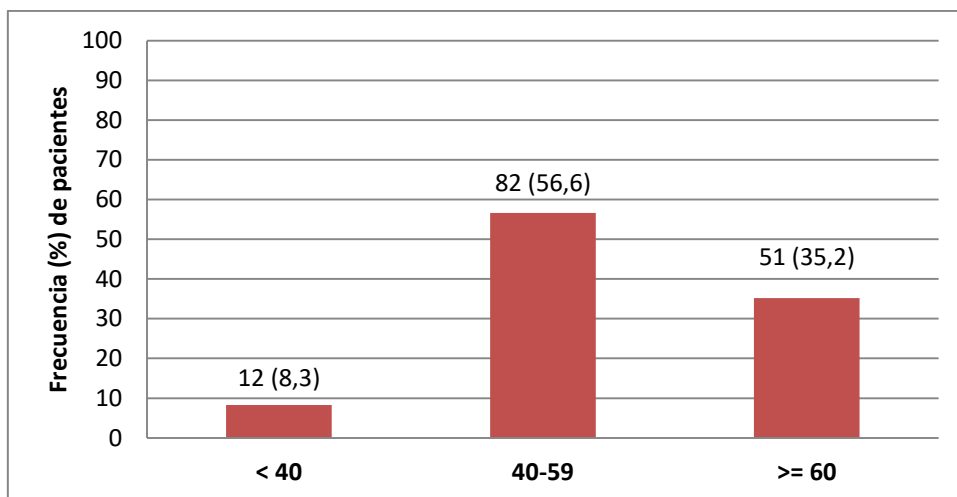
**Figura 2.** Frecuencia y porcentaje de pacientes en función del rango de edad

El estudio, como se ha comentado previamente, estaba diseñado para incluir encuestas de pacientes atendidos por médicos de toda la geografía española gracias a la participación de ACCU España. Desgraciadamente no ha podido ser así por la pandemia COVID-19 como ya se ha explicado. Por ello se han incluido pacientes atendidos de forma habitual solo por 3 médicos diferentes (los que pertenece a la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del HCU Lozano Blesa): 2 mujeres y 1 hombre. Respecto a la edad, 1 médico era menor de 40 años, 1 médico tenía entre 40 y 59 años y otro médico era > 60 años

En las **Figuras 3 y 4** se muestran la cantidad de pacientes que fueron atendidos por médicos hombre/mujer y por médicos en función del rango de edad al que pertenecían los mismos.



**Figura 3.** *Frecuencia y porcentaje de pacientes atendidos por médicos especialistas en función del sexo del médico*



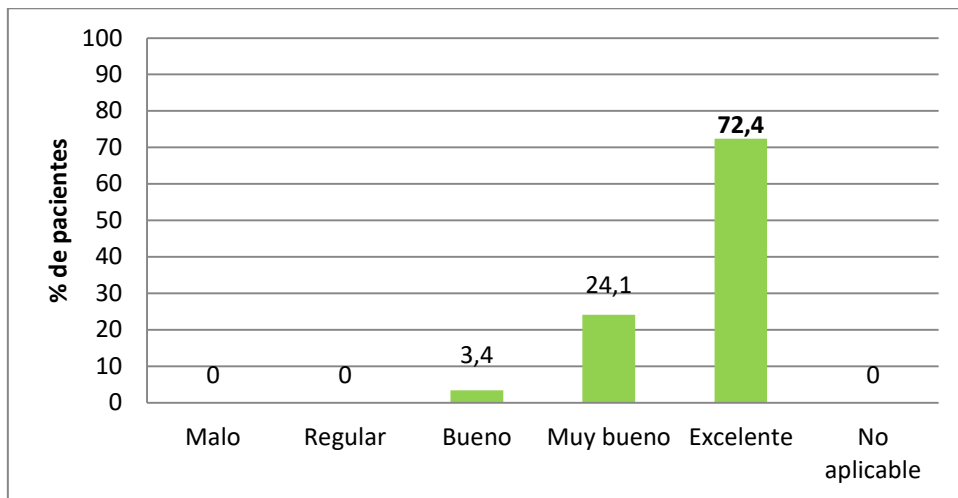
**Figura 4.** *Frecuencia y porcentaje de pacientes atendidos por médicos especialistas en función del rango de edad del médico*

## 7.2. ESCALA CARE

Como ya hemos explicado en el apartado *MATERIAL Y MÉTODOS*, la escala CARE consta de 10 preguntas en las que se evalúa diversos aspectos relacionados con la relación médico-paciente puntuando los mismos con una escala numérica del 1 al 5 siendo la puntuación 1 = malo y la 5 = excelente.

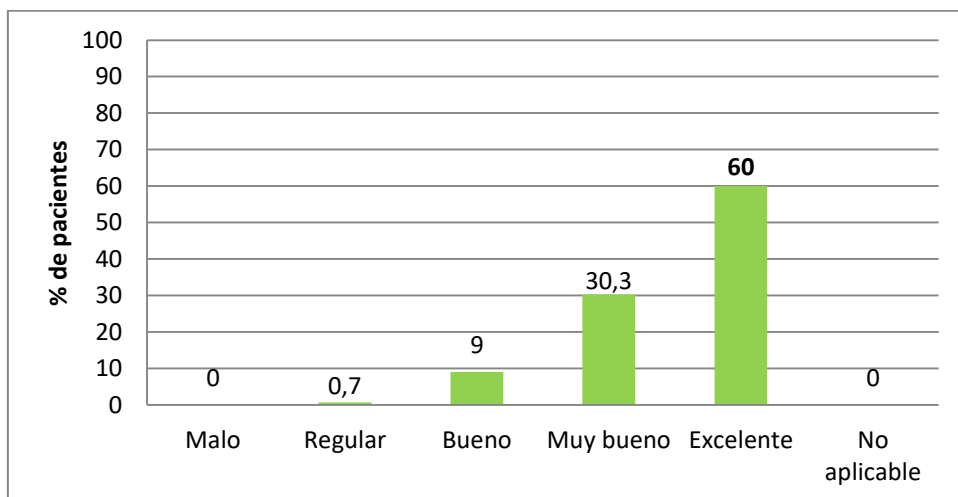
A continuación se exponen las respuestas dadas por la población a estudio a cada una de estas preguntas de la escala CARE. Los resultados se exponen en forma de porcentaje.

- Pregunta nº1 en la que se evalúa: **Como es su doctor respecto a hacerle que usted se sienta a gusto (siendo amable y atento con usted, tratándole con respeto y sin ser frío o brusco)**



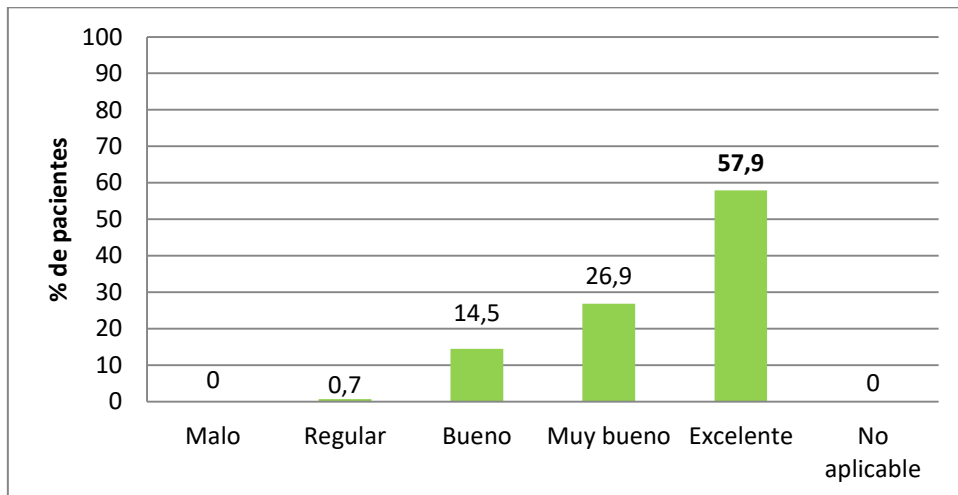
**Figura 5. Respuestas a pregunta nº1 de la escala CARE**

- Pregunta nº2 se evalúa: **Como es su doctor respecto a permitirle contar su historia (dándole tiempo para que describa la enfermedad con sus propias palabras, sin interrupciones ni distracciones).**



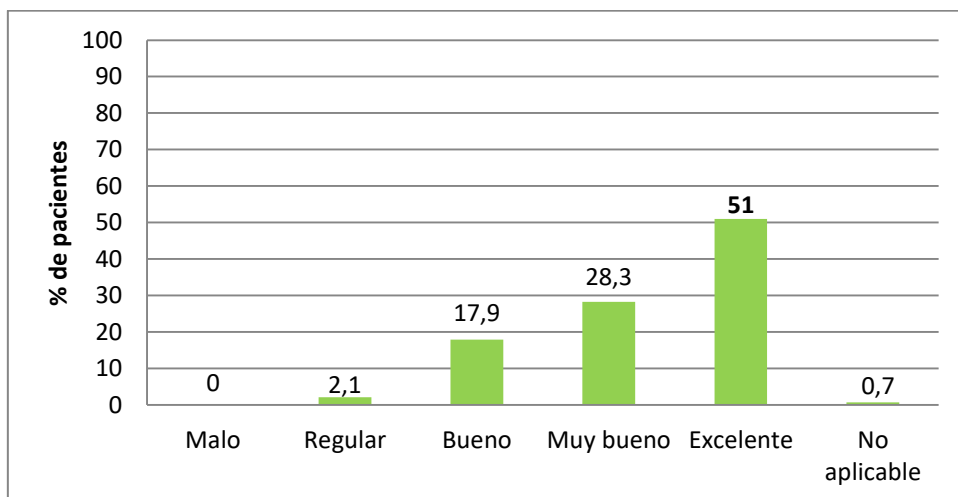
**Figura 6. Respuestas a pregunta nº2 de la escala CARE**

- Pregunta n<sup>o</sup>3: **Como es su doctor respecto a escucharlo (prestando atención a lo que tiene que decir, sin mirar a sus notas o al ordenador cuanto usted está hablando).**



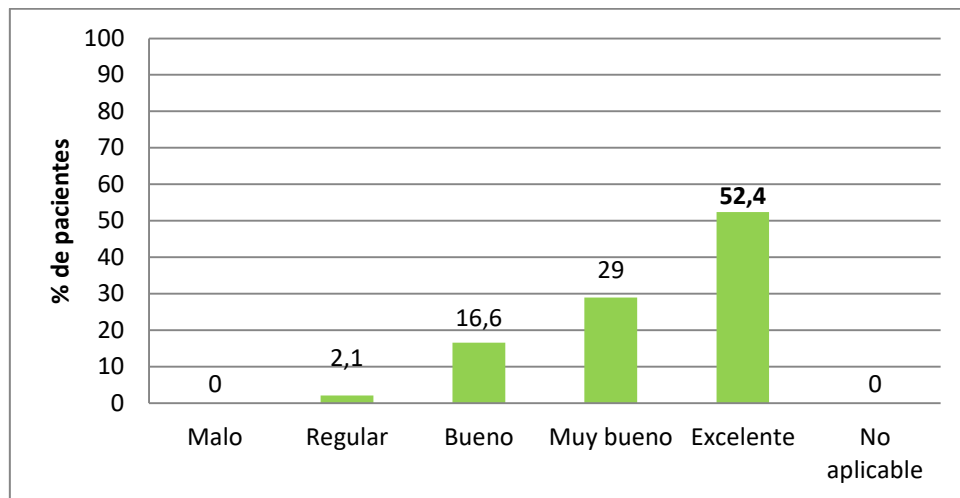
**Figura 7. Respuestas a pregunta n<sup>o</sup>3 de la escala CARE**

- Pregunta n<sup>o</sup>4: **Como es su doctor respecto a interesarse por usted como persona (preguntando por detalles relevantes sobre su vida o su situación, sin tratarle como a un número).**



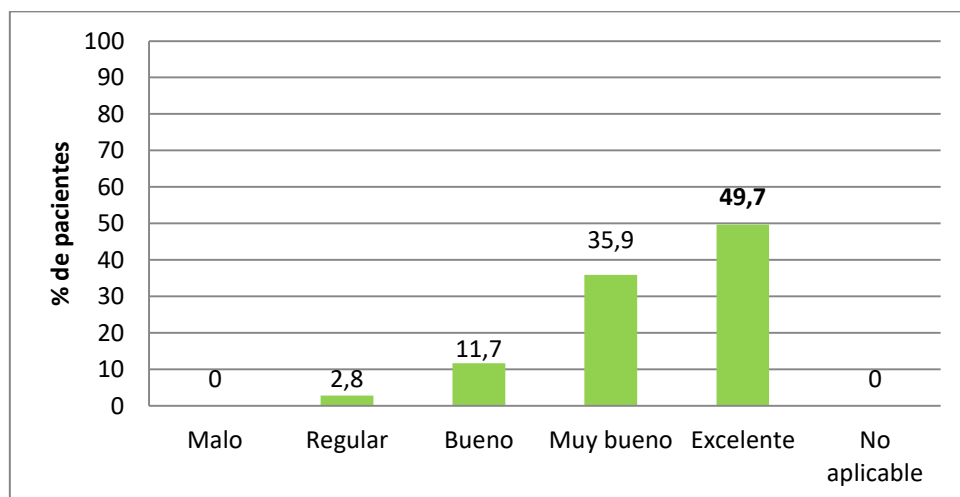
**Figura 8. Respuestas a pregunta n<sup>o</sup>4 de la escala CARE**

- Pregunta n°5: **Como es su doctor respecto a comprender sus preocupaciones (comunicando que ha entendido sus preocupaciones con precisión, sin pasarlas por encima u omitiéndolas).**



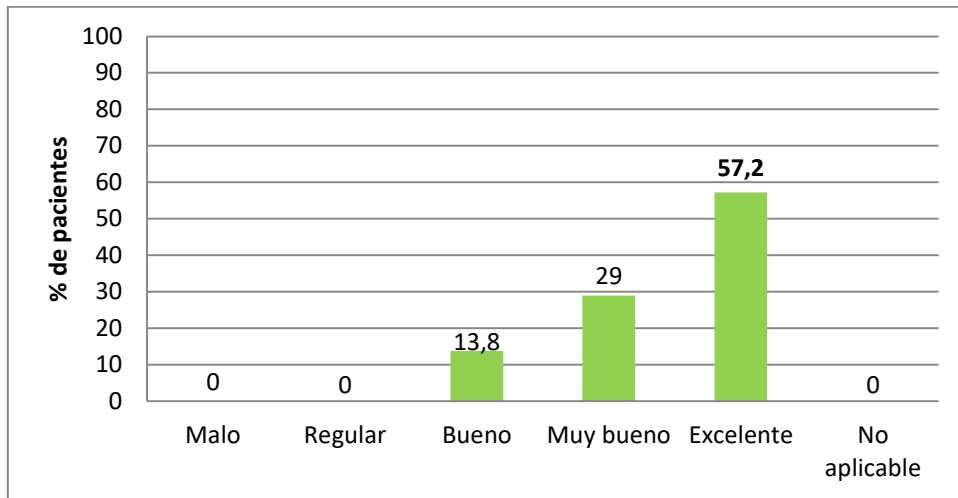
**Figura 9. Respuestas a pregunta n°5 de la escala CARE**

- Pregunta n°6: **Como es su doctor respecto a mostrar comprensión y compasión con usted (mostrándose preocupado y conectando con usted a nivel humano, sin mostrarse indiferente o distante).**



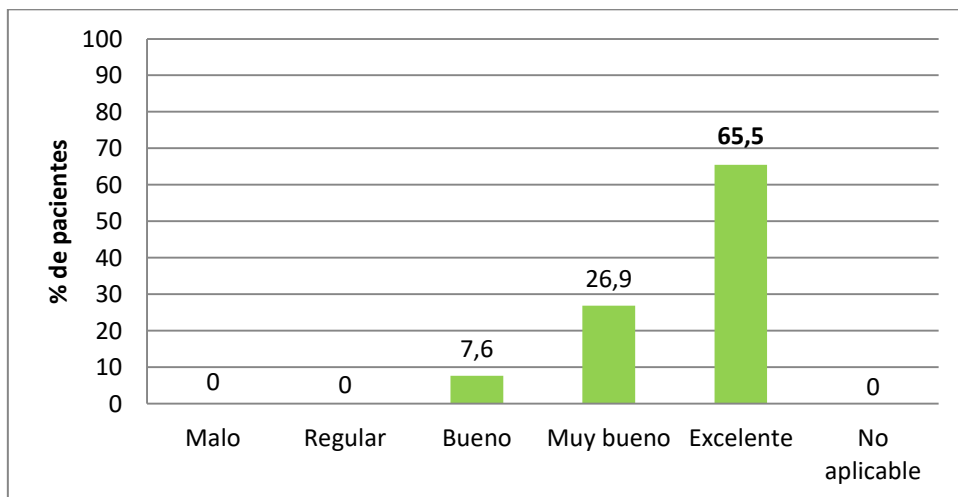
**Figura 10. Respuestas a pregunta n°6 de la escala CARE**

- Pregunta nº7: **Como es su doctor respecto a ser positivo (mostrando una actitud y un acercamiento positivos, siendo honesto pero sin ser negativo con sus problemas).**



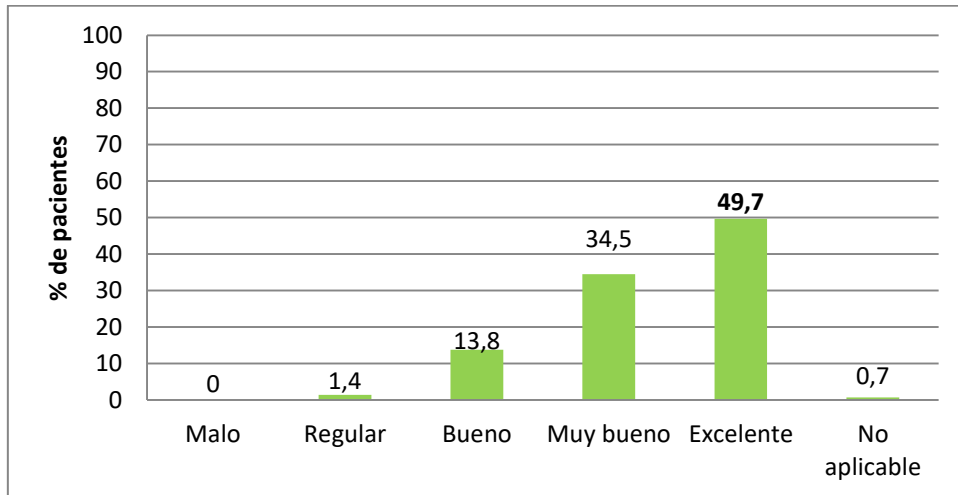
**Figura 11. Respuestas a pregunta nº7 de la escala CARE**

- Pregunta nº8: **Como es su doctor respecto a explicarle claramente (respondiendo completamente a sus preguntas, explicándose con claridad, aportando información adecuada y concreta).**



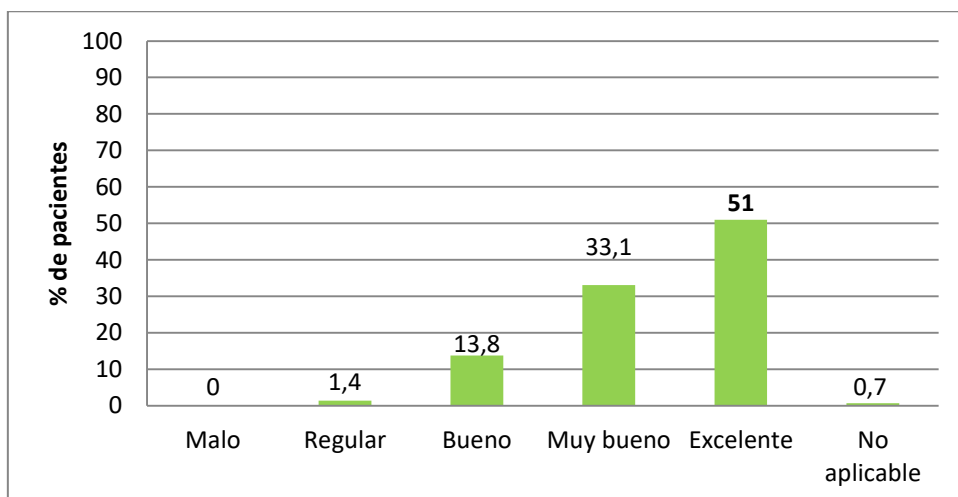
**Figura 12. Respuestas a pregunta nº8 de la escala CARE**

- Pregunta nº9: **Como es su doctor respecto a ayudarle a tomar el control (explorando con usted qué puede hacer para mejorar su vida por sí mismo, animándole y alentándole en lugar de sermoneándole).**



**Figura 13. Respuestas a pregunta nº9 de la escala CARE**

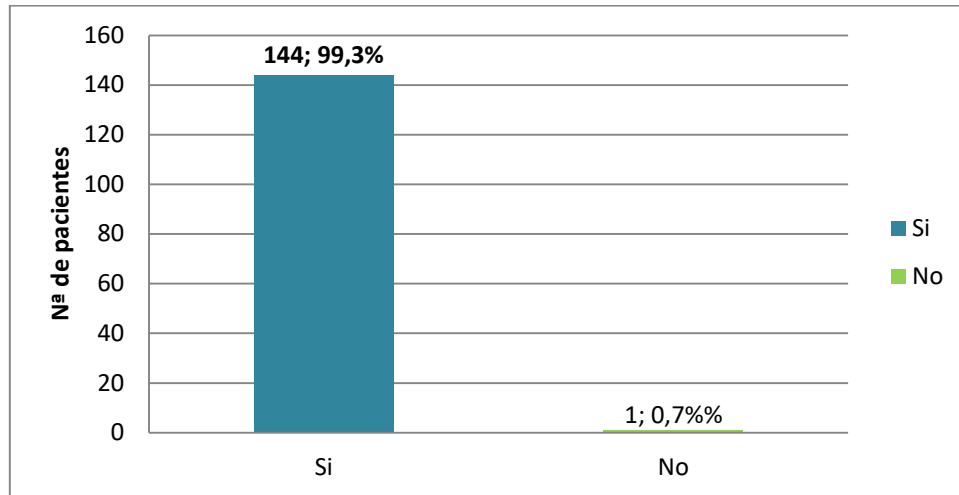
- Pregunta nº10: **Como es su doctor respecto a elaborar con usted un plan de acción (debatiendo las opciones e involucrándole en las decisiones cuando usted lo desea, sin ignorar su punto de vista).**



**Figura 14. Respuestas a pregunta nº10 de la escala CARE**



A 144 pacientes (99,3%) les parecieron importantes los aspectos que se le preguntaban en la encuesta.



**Figura 15.** *Respuestas a pregunta nº11 de la encuesta*

Como ya se ha indicado en el apartado *MATERIAL Y MÉTODOS*, (sub-apartado *VARIABLES*), las respuestas a la escala CARE se recogen como variables cualitativas ordinales que expresan el grado de satisfacción pero las interpretamos en el análisis como cuantitativas; ya que a mayor puntuación mejor es la valoración. Hemos valorado la normalidad de dicha variable cuantitativa mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Se observa que la variable cuantitativa no sigue una distribución normal por lo que la mejor forma de expresar nuestros resultados será con mediana y rango intercuartílico. En nuestro estudio, la mediana de la escala CARE fue de 46 puntos sobre un máximo de 50 puntos. Es decir, los pacientes valoraron de forma muy positiva la relación con su médico, percibiendo gran empatía por parte del mismo. En la **Tabla 2** mostramos también los datos de media y desviación estándar.

**Tabla 2.** *Resultados escala CARE*

	Puntuación Escala CARE
<b>Mediana</b>	46,00
<b>Rango intercuartílico</b>	40,00 – 50,00
<b>Media (IC 95%)</b>	44,27 (45,26 – 43,28)
<b>Desviación estándar</b>	6,019

IC: intervalo de confianza

### 7.3. INFLUENCIA DEL SEXO Y LA EDAD DE MÉDICO Y PACIENTE EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE (ESCALA CARE)

A continuación se muestran los resultados de la escala CARE en función del sexo y edad de los pacientes y de sus médicos especialistas.

La influencia del sexo del paciente en el resultado de la escala CARE se muestra en la **Tabla 3**. A pesar de que el resultado de la escala CARE es ligeramente mayor cuando el paciente es hombre (46,5 (41,00 – 50,00)), no hay diferencias estadísticamente significativas ( $p=0,395$ ).

***Tabla 3.** Resultado escala CARE en función del sexo de los pacientes*

Sexo del paciente	Mediana (RIQ)	Media (IC 95%)	p valor
Hombre	46,5 (41,00 – 50,00)	44,65 (45,97 – 43,32)	0,395
Mujer	46 (39,00 – 50,00)	43,89 (45,41 – 42,36)	

RIQ: rango intercuartílico

IC 95%: Intervalo de Confianza del 95%

En la **Tabla 4** se muestran los valores de mediana y media de la puntuación total de la escala CARE en nuestra población en función del rango de edad del paciente. Se observan puntuaciones más elevadas en los pacientes más añosos: entre el rango de edad de 60 a 69 años (48 (43,00 – 50,00)) y el rango de 70 a 79 años (48 (46,00 – 50,00)), pero sin alcanzar significación estadística ( $p=0,126$ ).

**Tabla 4. Resultado escala CARE en función de los rangos de edad de los pacientes**

Rango de edad del paciente	Mediana (RIQ)	Media (IC 95%)	p valor
20 – 29 años	45,5 (37,50 – 47,00)	43,25 (46,59 - 39,91)	0,126
30 – 39 años	44,5 (40,00 – 49,00)	43,55 (46,34 - 40,76)	
40 – 49 años	47 (41,00 – 50,00)	45,44 (46,92 - 43,97)	
50 – 59 años	42 (36,00 – 50,00)	41,62 (44,13 - 39,1)	
60 – 69 años	48 (43,00 – 50,00)	45,58 (48,76 - 42,4)	
70 – 79 años	48 (46,00 – 50,00)	46,8 (49,41 – 44,19)	

Resultado Escala CARE es una constante cuando Edad del paciente = 18-19 y se ha desestimado.

Resultado Escala CARE es una constante cuando Edad del paciente = >= 80 y se ha desestimado.

RIQ: rango intercuartílico

IC 95%: Intervalo de Confianza del 95%

La influencia del sexo del médico especialista en el resultado de la escala CARE aplicada a nuestra población a estudio se muestra en la **Tabla 5**. Al tener la puntuación de la escala la misma mediana en función del sexo, no se aprecian diferencias significativas ( $p=0,743$ ) como era esperable.

**Tabla 5. Resultado escala CARE en función del sexo del médico**

Sexo del médico	Mediana (RIQ)	Media (IC 95%)	p valor
Hombre	46 (38,50 – 50,00)	44,04 (45,64 – 42,43)	0,743
Mujer	46 (40,25 – 50,00)	44,42 (45,70 – 43,14)	

RIQ: rango intercuartílico

IC 95%: Intervalo de Confianza del 95%

La posible influencia de la edad del médico (clasificada en rangos) en la puntuación de la escala CARE se muestra en la **Tabla 6**. Como se puede apreciar el resultado de la escala fue muy similar al tener en cuenta la influencia de la edad del médico con una puntuación discretamente superior en el rango de edad de 40-59 años (47 (41,00 – 50,00)), sin observar diferencias estadísticamente significativas ( $p=0,355$ ).

**Tabla 6.** Resultado escala CARE en función del rango de edad del médico

Rango de edad del médico	Mediana (RIQ)	Media (IC 95%)	p valor
< 40 años	46 (40,25 – 48,50)	44,17 (47,25 – 41,08)	0,355
40 – 59 años	47 (41,00 – 50,00)	44,78 (46,12 – 43,44)	
≥ 60 años	45 (38,00 – 50,00)	43,47 (45,20 – 41,74)	

RIQ: rango intercuartílico

IC 95%: Intervalo de Confianza del 95%

También evaluamos si existían diferencias en la puntuación de la escala CARE al analizar de forma combinada la edad del médico y el paciente (Ver **Tabla 7 y 8**). En la **Tabla 7** se muestran los datos combinados con un único corte de edad en mayor o menor de 40 años. La combinación más frecuente fue médico y paciente mayor de 40 años (70,3%). De manera que el grupo de pacientes mayor de 40 años atendido por un médico con edad mayor de 40 años puntúa más alto en la escala CARE. Sin embargo, si se reducía el tamaño de los rangos de edad y se establecían dos cortes: a los 40 y a los 60 años (ver **Tabla 8**); aunque los pacientes mayores de 40 años atendidos por los médicos de 40 años o más puntuaban más en la escala, las diferencias no fueron significativas ( $p=0,780$ ).

**Tabla 7. Análisis del resultado de la escala CARE con la combinación de la variable edad médico – paciente**

Edad médico y paciente	Frecuencia (%)	Mediana (RIQ)	Media (IC 95%)	p valor
Médico y paciente < 40 años	2 (1,4)	39 (34,00 - .)	39 (102,53 – -24,53)	0,032
Médico y paciente > 40 años	102 (70,3)	47 (40,75 – 50,00)	44,9 (46,08 – 43,72)	
Médico < 40 años y pacientes > 40 años	10 (6,9)	38 (35,5 – 46,5)	40,5 (45,14 – 35,86)	
Médico > 40 años y pacientes < 40 años	31 (21,4)	45 (40,00 – 49,00)	43,74 (45,74 – 41,75)	

RIQ: rango intercuartílico

IC 95%: Intervalo de Confianza del 95%

(.): límite de rango intercuartílico = 0

**Tabla 8. Resultado de la escala CARE con la combinación de la variable edad médico – paciente**

Combo edades médico - pacientes	Frecuencia (%)	Mediana (RIQ)	Media (IC 95%)	p valor
Médico y paciente < 40 años	6 (4,1)	44,5 (38,75 – 47,50)	43,33 (48,91 – 37,75)	0,780
Médico < 40 años y paciente ≥ a 40 años	6 (4,1)	46 (40,25 – 49,25)	45 (49,92 – 40,08)	
Médico y paciente de 40 a 59 años	53 (36,6)	47 (40,50 – 50,00)	44,55 (46,35 – 42,74)	

<b>Médico entre 40-59 años y paciente &lt; de 40 o &gt; de 59</b>	29 (20)	47 (41,50 – 50,00)	45,21 (47,22 – 43,19)
<b>Médico y paciente ≥ 60 años</b>	10 (6,9)	47 (37,00 – 50,00)	44 (48,78 – 39,22)
<b>Médico de 60 años o &gt; y paciente &lt;</b>	41 (28,3)	45 (38,00 – 50,00)	43,34 (45,26 – 41,42)

RIQ: rango intercuartílico

IC 95%: Intervalo de Confianza del 95%

Finalmente en la **Tabla 9** se muestran la influencia de la combinación del sexo de paciente y médico. Se aprecia que las puntuaciones más altas fueron dadas por los pacientes tanto masculinos (47 (40,50 – 50,00)) como femeninos (47,5 (41,75 – 50,00)) atendidos por una médico, aunque dichas diferencias no alcanzaron la significación estadística ( $p = 0,400$ ).

**Tabla 9.** Resultados en función de la combinación de la variable sexo del médico y del paciente

<b>Combinación de la variable sexo</b>	<b>Frecuencia (%)</b>	<b>Mediana (RIQ)</b>	<b>Media (IC 95%)</b>	<b>p valor</b>
<b>Paciente masculino y médico masculino</b>	29 (20)	43 (28,50 – 49,00)	43,24 (45,43 – 41,05)	0,400
<b>Paciente masculino y médico femenino</b>	54 (36,6)	47 (40,50 – 50,00)	44,6 (46,29 – 42,92)	
<b>Paciente femenino y médico femenino</b>	36 (24,8)	47,5 (41,75 – 50,00)	45,06 (47,21 – 42,9)	
<b>Paciente femenino y médico masculino</b>	27 (18,6)	45 (39,00 – 50,00)	43,67 (45,95 – 41,38)	

RIQ: rango intercuartil

IC 95%: Intervalo de Confianza del 95%

## **8. DISCUSIÓN**

La empatía del médico es una habilidad social muy importante en la atención al paciente. Se ha visto que en función del grado de empatía dependen en gran medida los resultados obtenidos tras el inicio de los tratamientos, ya que el trato no es el mismo si se carece de ella.

La EII, al ser una enfermedad crónica hace que disminuya la calidad de vida de los pacientes respecto de la población general y que necesiten mayor apoyo para sobrellevar su situación.

En la recolección de los datos usados en el presente trabajo podemos concluir que:

De los 145 pacientes entrevistados el grado de empatía percibido por los pacientes de los médicos especialistas es bueno, muy bueno o excelente prácticamente en su totalidad. A lo largo de la escala CARE se han recogido datos positivos, siendo la respuesta “excelente = 5 puntos” la más elegida por los pacientes. Estos datos se correlacionan con la impresión que tuve tras estar en las consultas de EII del H.C.U. Lozano Blesa. Todos los pacientes destacaban la buena relación que mantenían con los médicos especialistas y que hacía mucho tiempo que se conocían, eran casi como “de la familia”. Los médicos les preguntaban más allá de la enfermedad, por su familia, los pacientes les contaban sus problemas y éstos se sentían escuchados y apoyados. También influía mucho en la opinión del paciente si el tratamiento que llevaban les iba bien o mal, y si los cambios realizados a lo largo de la enfermedad habían tenido un buen resultado.

Respecto a si la empatía se ve modificada por el sexo o la edad del médico que les atiende en relación con el propio sexo y edad del paciente no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre el sexo y la edad del paciente con la puntuación de la escala, así como tampoco entre el sexo y edad del médico con el total de la escala.

En la asociación entre el sexo de paciente/médico y el resultado se ha podido apreciar una puntuación en la escala CARE más alta en la combinación médico femenino y paciente femenino (mediana = 47,5) seguido de paciente masculino atendido por médico femenino (mediana = 47 puntos), aunque las diferencias con el resto de combinaciones no fueron significativas. A pesar de que no se alcanzó la significación estadística esta tendencia de que las pacientes mujeres puntúen más alta su relación cuando el médico es mujer puede tener relación con que se sientan más cómodas y comprendidas a la hora de contar sus síntomas o sus inseguridades a alguien de su mismo sexo o quizá por un distinto grado de empatía que se da en las mujeres. De igual forma quiero destacar que el paciente masculino tiende a puntuar más bajo al médico masculino (mediana = 43) que al médico femenino (mediana = 47); apoyando

así que las médico femenino consiguen una conexión más cercana con su paciente, hombre o mujer, porque las habilidades interpersonales son diferentes en función del sexo. Sería muy interesante poder ampliar el tamaño muestral, tanto de médicos como de pacientes para confirmar o descartar esta tendencia.

Sí se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ( $p=0,032$ ) entre los diferentes grupos de edad y el resultado final de la escala. El grupo de pacientes mayor de 40 años atendido por un médico con edad mayor de 40 años ha puntuado más alto que el resto (mediana = 47). Sin embargo, al ampliar los rangos de edad estas diferencias desaparecieron siendo entonces los resultados no significativos ( $p=0,780$ ).

Respecto a la conclusión de que el grupo de pacientes mayores de 40 años puntúe más alto a los médicos especialistas mayores de 40 años puede deberse a que se sitúan en una etapa de la vida similar. Es mucho más fácil comprender cómo se puede sentir una persona cuanto más cerca estás de su edad o intuir cuáles son sus preocupaciones. Normalmente llegados a una edad la mayoría de la gente ya ha cumplido unos “ítems” sociales: tener trabajo estable, pareja, hijos... En relación a los problemas también pueden coincidir: separaciones, fallecimientos, problemas en la familia, problemas económicos...

Por ejemplo, un paciente joven entre los 18 y los 25 años no va a tener las mismas inquietudes que otro paciente de más de 40 años. En el joven la enfermedad le afectará en mayor medida y de forma distinta a otras esferas de su vida que, quizás, para el médico que le atiende no son tan relevantes y no le da la importancia que el paciente demanda. Hay que recordar que los problemas, cuando se sufren, son los más importantes para uno mismo, y en general todos queremos sentirnos comprendidos y acompañados para sobrellevarlos de la mejor manera posible. Y esto en la enfermedad tiene una clara relación causa-efecto. Si no hay buena relación médico-paciente la adherencia al tratamiento no es la misma, la enfermedad se afronta de forma negativa y en consecuencia los resultados no son buenos. Esto se ha demostrado no solo en la EII sino en muchas otras enfermedades.

No se han realizado estudios que determinen el grado de empatía que percibe el paciente con EII por parte de su médico especialista en función del sexo y la edad; por lo que vamos a utilizar datos de otros estudios que han analizado el uso de la escala CARE para valorar la empatía en la práctica general y compararlos con nuestros resultados.

Un estudio de evaluación de la escala CARE realizado en el Hospital Trust en Escocia a 1.015 pacientes ambulatorios determina que el sexo, junto con otros factores socioeconómicos y el estado civil de los pacientes, no influyen en las puntuaciones. Sí afirma que el análisis de regresión múltiple muestra que la continuidad personal de la atención, la duración de la consulta y la edad del paciente influyeron positivamente en



la puntuación la escala, pero el tamaño del efecto es pequeño. Es lo que ocurre en nuestro estudio en el cual es estadísticamente significativo las puntuaciones obtenidas por pacientes mayores de 40 años a médicos mayores de 40 años. También comparte con nuestro estudio que el número de respuestas "no aplicables" a los diez ítems es extremadamente bajo: 3,4 % en el estudio escocés y de un 2,1% en nuestro estudio; y que casi el 90% de los pacientes opinó que la escala CARE era importante, en el nuestro es del 99,3%<sup>26</sup>.

En un metaanálisis que recogía 64 estudios independientes realizados por todo el mundo a pacientes para que valoraran la empatía de sus médicos utilizando la escala CARE, afirma que la media en puntuación de la escala fue de 40,48 (IC 95%: 39,24 – 41,72), resultados muy parecidos a nuestro estudio donde la media es de 46 (IC 95%: 45,26 - 43,28). Otro dato importante que resalta este metaanálisis y que también tiene correlación con nuestro estudio es que las médicos mujeres obtuvieron puntuaciones de empatía más altas (42,77 (IC 95%: 38,98 – 46,56) que las valoraciones de médicos varones (34,84 (IC 95%: 30,9 – 38,71). Nosotros obtuvimos que los especialistas varones obtuvieron una media de 44,04 (IC 95%: 45,64 – 42,43) en la escala CARE, en comparación con las médicos especialistas mujeres que obtuvieron una media de 44,42 (IC 95%: 45,70 – 43,14)<sup>27</sup>.

Finalmente quiero destacar las fortalezas y limitaciones del estudio. Como fortaleza del estudio es que al ser un estudio observacional anónimo de corte transversal con encuesta auto-completada por el paciente sin intervención del investigador se pueden obtener muestras representativas de la población a estudio con la realización de más encuestas; siendo los métodos estandarizados y confiables además de poder ser repetido fácilmente.

Desafortunadamente nuestro estudio presenta una limitación muy importante para valorar el segundo objetivo planteado al no poder haber contado con los datos de ACCU España como consecuencia de la pandemia por COVID-19. Sólo se han podido entrevistar a pacientes de tres médicos distintos. Por ello, no se puede evaluar de forma confiable la influencia del sexo y edad del médico en la empatía, ya que al ser sólo tres médicos los resultados pueden haber sido debidos a las características propias de los especialistas. Otra de las limitaciones ha sido el tiempo restringido que se ha tenido para realizar las encuestas a los pacientes debido al inicio de la pandemia del COVID-19 en España a finales de febrero; por este motivo también se ha reducido la población a estudio que se iba a reclutar en el H.C.U. Lozano Blesa a menos de la mitad del número total que se tenía previsto al inicio. En relación a los datos que se han podido recoger, no hay muestra representativa de pacientes entre 18 y 19 años, tan solo el 0,7% del total; esto es debido a que al ser una consulta de EII de adultos no hay gran número de casos diagnosticados con esa edad. De la misma forma sólo se ha

realizado la encuesta a un paciente mayor de 80 años, posiblemente porque la esperanza de vida en España en la población general es de 83 años.

## **9. CONCLUSIONES**

- 1.** La empatía percibida por el paciente en función del trato recibido por el médico es muy buena, mostrando la excelente relación establecida entre médico – paciente en la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del H.C.U. Lozano Blesa.
- 2.** En general no existen diferencias en la valoración de la empatía del médico por parte del paciente en función del sexo y la edad de los pacientes ni en función del sexo y la edad del médico. Únicamente, los pacientes mayores de 40 años atendidos por médicos mayores de 40 años parecen apreciar mayor empatía en su médico especialista. Creemos preciso ampliar el estudio para poder valorar esta relación de forma más correcta.
- 3.** Los pacientes con EII (más del 99% de los encuestados) valoran como factores muy importantes en la visita médica la empatía, la preocupación del médico por sus vidas, la claridad en las explicaciones, la escucha activa y la oportunidad de ser partícipes en las decisiones sobre su salud.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Hanauer SB. Inflammatory bowel disease: epidemiology, pathogenesis, and therapeutic opportunities. *Inflamm Bowel Dis*. 2006;12(Suppl 1):S3–9.
2. Friedman S, Blumberg RS. Enteropatías inflamatorias. En: Jameson JL, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, et al, editores. *Harrison. Principios de Medicina Interna*. Vol 1. 20a ed. México: McGraw-Hill; 2018. p. 1886-1899.
3. Papadakis KA, Targan SR. Role of cytokines in the pathogenesis of inflammatory bowel diseases. *Annu Rev Med*. 2000;51:289–98.
4. Podolsky DK. Inflammatory bowel disease. *N Engl J Med*. 2002;347:417–29.
5. Alós Company R, Barreiro de Acosta M, Bastida Paz G, Beltrán Niclós B, Cabré Gelada E, Cerceller Navarro MS, et al. *Manual práctico. Conductas de actuación en la Enfermedad Inflamatoria crónica Intestinal*. 6ª ed. Majadahonda (Madrid): Ergon; 2014.
6. Lopez-Sanromán A, Carpio D, Calvet X, Romero C, Cea-Calvo L, Juliá B, et al. Perceived emotional and psychological impact of ulcerative colitis on outpatients in Spain: UCLIFE survey. *Dig Dis Sci*. 2017;62:207–216.
7. Loftus Jr EV, Sandborn WJ. Epidemiology of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am*. 2003;31:1–20.
8. Rutgeerts P, Sandborn WJ, Feagan BG, Reinisch W, Olson A, Johanns J, et al. Infliximab for induction and maintenance therapy for ulcerative colitis. *N Engl J Med*. 2005;353:2462–76.
9. D’Haens GR, Baert F, Assche G, Caenepeel P, Vergauwe P, Tuynman H, et al. Better outcomes with potent top-down induction therapy in recent onset Crohn’s disease. *Gut*. 2005;54(Suppl 7):A17.
10. Travis SPL, Strange EF, Lémann M, T Oresland, Y Chowers, A Forbes, et al. European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn’s disease: current management. *Gut*. 2006;55(Suppl 1):i16–35.
11. Arrubarrena Aragón VM. La relación médico-paciente. *Cirujano General*. 2011; 33(2):122-125.
12. Hanauer SB. Crohn’s disease: step up or top down therapy. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2003;17:131-7.

- 13.** Maglio F. El “escuchatorio” en la relación médico-paciente. Argentina: Intranet, 2012[citado 25 May 2020]. Disponible en: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=74516>
- 14.** Rivero Varona M. La relación médico-paciente: una dimensión virtuosa y digna. *Bioética*. 2011;113:14-17.
- 15.** Antúnez Baró A, Torres González A. La relación médico-paciente: complejidad de un vínculo indispensable. *Mediciego*. 2014;20(1):1-10.
- 16.** Beck SR, Daughtridge R, Sloane PD. Physician-Patient Communication in the Primary Care Office: A Systematic Review. *J Am Board Fam Pract*. 2002;15(1):25-38.
- 17.** Hojat M. Empatía en el cuidado del paciente. Antecedentes, desarrollo, medición y resultados. 1a Ed. Estados Unidos de Norteamérica: Springer NewYork; 2007.
- 18.** Fernández-Pinto I, López-Pérez B, Márquez M. Empatía: Medidas, teorías y aplicaciones en revisión. *Anales de psicología*. 2008;24(2):284-298.
- 19.** Francis R. Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry [Internet]. London: Report of the Mid Staffordshire Foundation Trust. Public Inquiry; 2013. Disponible en: <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20150407084003/>
- 20.** Pollak KI, Alexander SC, Tulsy JA, Lyna P, Coffman CJ, Dolor RJ, et al. Physician Empathy and Listening: Associations with Patient Satisfaction and Autonomy. *J Am Board Fam Med*. 2011;24:665-672.
- 21.** Mercer SW, Reynolds WJ. Empathy and quality of care. *Br J Gen Pract*. 2002; 52(Suppl):S9–S12.
- 22.** Mercer SW, Watt GCM, Maxwell M, Heaney DH. The development and preliminary validation of the consultation and relational empathy (CARE) measure: an empathy-based consultation process measure. *Fam Pract*. 2004;21(6):699-705.
- 23.** Bikker AP, Fitzpatrick B, Murphy D, Mercer SW. Measuring empathic, person-centred communication in primary care nurses: validity and reliability of the consultation and relational empathy (CARE) measure. *BMC Fam Pract*. 2015;16:149.
- 24.** Mercer SW, McConnachie A, Maxwell M, Heaney D, Watt GCM. Relevance and practical use of the consultation and relational empathy (CARE) measure in general practice. *Fam Pract*. 2005;22:328–34.
- 25.** Mercer SW, Hatch DJ, Murray A, Murphy DJ, Eva HW. Capturing patients’ views on communication with anaesthetists: the CARE measure. *Clin Gov*. 2008;13(2):128–37.

- 26.** Mercer SW, Murphy DJ. Validity and reliability of the CARE measure in secondary care. *Clin Gov.* 2008;13:261–83.
- 27.** Howick J, Steinkopf L, Ulyte A, Roberts N, Meissner K. How empathic is your healthcare practitioner? A systematic review and meta-analysis of patient surveys. *BMC Med Educ.* 2017 Aug;17(1):136.
- 28.** Crosta Ahlform K, Bojner Horwitz E, Osika WA. Swedish version of the Consultation and Relational Empathy (CARE) measure. *Scand J Prim Health Care.* 2017 Sep;35(3):286-292.
- 29.** Van Dijk I, Scholten Meilink Lenferink N, Lucassen PL, Mercer SW, van Weel C, Olde Hartman TC, et al. Reliability and validity of the Dutch version of the Consultation and Relational Empathy Measure in primary care. *Fam Pract.* 2017 Feb;34(1):119-124.
- 30.** Hermans L, Olde Hartman TC, Dielissen PW. Differences between GP perception of delivered empathy and patient-perceived empathy: a cross-sectional study in primary care. *Br J Gen Pract.* 2018 Sep;68(674):621-626.
- 31.** Aomatsu M, Abe H, Abe K, Yasui H, Suzuki T, Sato J, et al. Validity and reliability of the Japanese version of the CARE measure in a general medicine outpatient setting. *Fam Pract.* 2014 Feb;31(1):118-26.
- 32.** Fung CS, Hua A, Tam L, Mercer SW. Reliability and validity of the Chinese version of the CARE Measure in a primary care setting in Hong Kong. *Fam Pract.* 2009 Oct;26(5):398-406.
- 33.** Arigliani M, Castriotta L, Pusiol A, Titolo A, Petoello E, Brun Peressut A, et al. Measuring empathy in pediatrics: validation of the Visual CARE measure. *BMC Pediatr.* 2018 Feb 13;18(1):57.
- 34.** Walsh S, O'Neill A, Hannigan A, Harmon D. Patient-rated physician empathy and patient satisfaction during pain clinic consultations. *Ir J Med Sci.* 2019 Nov;188(4):1379-1384.

## **ANEXO 1**

### **ENCUESTA ADMINISTRADA AL PACIENTE QUE INCLUYE ESCALA CARE (TRADUCIDA)**

**1. Como es su doctor respecto a hacerle que usted se sienta a gusto (siendo amable y atento con usted, tratándole con respeto y sin ser frío o brusco)**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**2. Como es su doctor respecto a permitirle contar su historia (dándole tiempo para que describa la enfermedad con sus propias palabras, sin interrupciones ni distracciones).**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**3. Como es su doctor respecto a escucharlo (prestando atención a lo que tiene que decir, sin mirar a sus notas o al ordenador cuanto usted está hablando).**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**4. Como es su doctor respecto a interesarse por usted como persona (preguntando por detalles relevantes sobre su vida o su situación, sin tratarle como a un número).**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**5. Como es su doctor respecto a comprender sus preocupaciones (comunicando que ha entendido sus preocupaciones con precisión, sin pasarlas por encima u omitiéndolas).**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**6. Como es su doctor respecto a mostrar comprensión y compasión con usted (mostrándose preocupado y conectando con usted a nivel humano, sin mostrarse indiferente o distante).**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**7. Como es su doctor respecto a ser positivo (mostrando una actitud y un acercamiento positivos, siendo honesto pero sin ser negativo con sus problemas).**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**8. Como es su doctor respecto a explicarle claramente (respondiendo completamente a sus preguntas, explicándose con claridad, aportando información adecuada y concreta).**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**9. Como es su doctor respecto a ayudarle a tomar el control (explorando con usted qué puede hacer para mejorar su vida por sí mismo, animándole y alentándole en lugar de sermoneándole).**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**10. Como es su doctor respecto a elaborar con usted un plan de acción (debatando las opciones e involucrándole en las decisiones cuando usted lo desea, sin ignorar su punto de vista).**

malo = 1 regular = 2 bueno = 3 muy bueno = 4 excelente=5 no aplicable

**11. ¿Cree que los aspectos por los que le hemos preguntado hasta ahora son importantes?**

Si/No

**12. ¿Es usted hombre o mujer?**

Hombre/Mujer

**13. ¿Cuántos años tiene?**

18-20 20-30 30-40 40-50 50-60 60-70 70-80 > 80

**14. ¿Su médico especialista en enfermedad inflamatoria intestinal es hombre o mujer?**

Hombre/Mujer

**15. ¿Qué edad tiene su médico especialista en enfermedad inflamatoria intestinal?**

< 40 40-60 >60