

**CARACTERÍSTICAS DE USO DE TERAPIAS ALTERNATIVAS Y
COMPLEMENTARIAS EN PACIENTES QUE CONSULTAN LOS SERVICIOS DE
REUMATOLOGÍA DE UNA EPS EN BOGOTÁ DURANTE 2013 Y 2014**

CARACTERÍSTICAS DE USO DE TERAPIAS ALTERNATIVAS Y
COMPLEMENTARIAS EN PACIENTES QUE CONSULTAN LOS SERVICIOS DE
REUMATOLOGÍA DE UNA EPS EN BOGOTÁ DURANTE 2013 Y 2014

YIMY FRANCISCO MEDINA VELÁSQUEZ, MD.

Tesis presentada a la Facultad de Medicina
como requisito para optar al Grado de
Maestría en Epidemiología Clínica
Pontificia Universidad Javeriana

Octubre, 2014

COMITÉ DEL TRABAJO DE GRADO

TUTORES

Profesor Doctor Carlos Gómez

Profesor Fabián Gil.

AGRADECIMIENTOS

A Jenny Alexandra Severiche Báez por su incondicional ayuda.

**CARACTERÍSTICAS DE USO DE TERAPIAS ALTERNATIVAS Y
COMPLEMENTARIAS EN PACIENTES QUE CONSULTAN LOS SERVICIOS DE
REUMATOLOGÍA DE UNA EPS EN BOGOTÁ DURANTE 2013 Y 2014**

CONTENIDOS

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO

2.1. Búsqueda y revisión literaria

2.2. Justificación

CAPITULO 3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Principal

3.2. Objetivos Secundarios

CAPÍTULO 4. MÉTODOLÓGÍA

4.1. Diseño: Estudio de métodos mixtos.

4.2. Población.

4.3. Criterios de Inclusión y exclusión

4.3.1. Criterios de Inclusión

4.3.2. Criterios de exclusión

4.4. Definición operativa de Medicinas alternativas y complementarias

4.5. Definición clasificatoria de las enfermedades reumáticas

4.6. Metodología Cualitativa: Grupos Focales

4.6.1. Características de la población incluida en los grupos focales.

4.6.2. Proceso de la toma de la declaración de intereses del investigador.

4.6.3. Pregunta de investigación de los grupos focales.

4.6.4. Preguntas guía para la realización de los grupos focales.

4.6.5. Moderación.

4.6.6. Participantes.

4.6.7. La dinámica.

4.6.8. Tiempo.

4.6.9. Análisis de la información de los Grupos Focales.

4.6.10. Conceptos teóricos obtenidos a partir de los grupos focales empleados para la formulación del cuestionario.

4.7. Metodología Cuantitativa: La Encuesta

4.7.1. Pregunta de investigación para el estudio cuantitativo

4.7.2. Instrumento del estudio cuantitativo: Cuestionario

4.7.3. Muestreo y Tamaño de muestra para la encuesta

4.7.4. Estudio Piloto para el cuestionario

4.8. Aspectos Éticos

4.9. Presupuesto

4.10. Limitaciones del estudio

4.10.1. Sesgos

4.10.2. Limitaciones del cuestionario

CAPITULO 5. RESULTADOS

5.1. Resultados de los grupos focales

5.2. Conclusiones de los grupos focales

5.3. Resultados de las respuestas del cuestionario.

CAPITULO 6. DISCUSION

CAPITULO 7. CONCLUSIONES

REFERENCIAS

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario

Anexo 2. Instructivo para diligenciamiento del cuestionario para el estudio

Anexo 3. Consentimiento informado.

LISTADO DE TABLAS

Tabla 1. Grupos Focales. Medicinas alternativas y complementarias usadas.

Tabla 2. Variables demográficas por enfermedad.

Tabla 3. Uso de medicinas alternativas y complementarias de acuerdo a enfermedad.

Tabla 4. Aspecto que le ayudó las medicinas alternativas y complementarias

Tabla 5. Comparación de las variables demográficas entre el grupo de selección aleatorizada y no aleatorizada.

LISTADO DE ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario.

Anexo 2. Instructivo para diligenciamiento del cuestionario para el estudio:

Anexo 3. Consentimiento informado

LISTADO DE GRAFICOS

Gráfica N°1. Grupos Focales - Motivaciones para el uso de las MAC.

Gráfica N°2. Grupos Focales – Quien recomienda el uso de las MAC.

Gráfica N°3. Grupos Focales – Utilidad de las MAC en la enfermedad reumática

RESUMEN

Objetivo: Determinar características de uso de las medicinas alternativas y complementarias. **Diseño:** Metodología de estudios mixtos. **Lugar:** Bogotá. **Población:** Pacientes de más de 16 años con enfermedades reumáticas de una entidad prestadora de salud del régimen contributivo. **Intervención:** Grupos focales y cuestionario estructurado. **Medición:** Entrevista a profundidad y estadísticas descriptivas. **Resultados:** Se consulta con frecuencia a una gran variedad de medicinas estando consultando al reumatólogo y sin manifestárselo. Las motivaciones son múltiples. El dolor fue en lo más les ayudó. La edad promedio fue 56.3 años, los más jóvenes fueron pacientes con LES (46.9 años) y los mayores los de Artritis reumatoide (55.6 años). El 47.7 % de pacientes con artritis reumatoide, el 52.72% de lupus y el 42.2% de esclerodermia las usaron alguna vez. En Artritis reumatoide (10.5%) y esclerodermia (10.0%) se usaron suplementos vitamínicos-alimenticios y en lupus la homeopatía (15.7%). El nivel de educación en Artritis reumatoide fue el técnico (22.8%), en Lupus el universitario (28.1%) y en esclerodermia la primaria completa (20.5%). La ocupación en Artritis reumatoide (40.2%) y en esclerodermia (46.3%) fue ama de casa y en lupus independiente (47.3%). En la Artritis reumatoide (48.8%) y en la Esclerodermia (41.4%) los pacientes consultaron más antes de ir al reumatólogo y en Lupus (41.6%) fueron más estando consultando al reumatólogo. En Artritis reumatoide y en la esclerodermia pagaron lo justo (35.1% y 29.1%, respectivamente) y en lupus fue alto (33.0%). Fueron recomendadas por un amigo o un familiar y los pacientes estuvieron muy de acuerdo con comentarle al médico de su uso aunque el motivo de no contarle al médico fue temor a ser regañados. **Conclusiones:**

Las medicinas alternativas y complementarias son utilizadas frecuentemente en conjunto con el tratamiento aunque no lo cuentan al médico. Los más usados fueron los suplementos vitamínicos-alimenticios. Se observaron similitudes y diferencias en el uso por enfermedad.

Palabras clave: Medicinas alternativas y complementarias. Artritis reumatoide. Lupus. Esclerodermia.

SUMMARY

Objective: To determine the characteristics of use of complementary and alternative medicines. **Design:** Methodology of mixed studies. **Location:** Bogota. **Subjects:** Patients over 16 years with rheumatic diseases of a provider health entity. **Intervention:** Focus groups and structured questionnaire. **Intervention:** Focus groups and structured questionnaire. **Measurement:** In-depth interviews and descriptive statistics. **Results:** It is frequently consulted to a wide variety of medicines even consulting in parallel to the rheumatologist and not telling about it. There are a lot of motivations and relieve pain was most helpful. The average age was 56.3 years, lupus patients were the youngest (46.9 years) and rheumatoid arthritis patients the oldest (55.6 years). Forty seven % of patients with rheumatoid arthritis, 52.7% with lupus and 42.2% with Scleroderma sometime used them. Rheumatoid arthritis (10.5%) and Scleroderma (10.0%) patients used vitamin-food supplements and lupus patients used homeopathy (15.7%). The level of education in rheumatoid arthritis was technician (22.8 %), in Lupus was university (28.1 %); and in systemic sclerosis completed school (20.5 %). Occupation in rheumatoid arthritis (40.2 %) and in scleroderma (46.3 %) was a housewife and independent in lupus (47.3 %). In rheumatoid arthritis (48.8 %) and in the systemic sclerosis (41.4 %) patients consulted more before going first time to a rheumatologist, in Lupus patients (41.6 %) consulted more while consulting to the rheumatologist. Rheumatoid arthritis and scleroderma patients paid an adequate price (35.1 % and 29.1 %, respectively), and lupus patients paid a high price for them (33.0 %). Alternative medicines were recommended by a friend or family member and patients agreed with the reason to not commenting to the doctor because they were

afraid to be punished. **Conclusions:** Complementary and alternative medicines are frequently used along with the treatment although they do not tell to the doctor about it. The most frequently used were vitamin-food supplements. There were similarities and differences in their use among rheumatic disease.

Key Words: Complementary and alternative medicines. Rheumatoid arthritis. Lupus. Scleroderma.

CAPITULO 1. INTRODUCCIÓN

El uso de Medicinas alternativas y complementarias (MAC) es común en los pacientes en todos los países, sean estos países desarrollados o en vía de desarrollo. En países desarrollados como Estados Unidos de América se ha informado el uso cada vez más frecuente de las MAC (1). Se determinó en una encuesta nacional en Estados Unidos que el uso de MAC entre algunos grupos raciales era complejo y que había diferentes patrones en el uso de estas terapias y que además de la etnicidad jugaba un papel independiente el uso de las diferentes modalidades de MAC (2). En términos generales, las terapias complementarias y alternativas son evaluadas por los pacientes como efectivas o, por lo menos, inocuas (carentes de efectos secundarios), por lo que representan opciones muy frecuentemente elegidas para el tratamiento de la mayor parte de las enfermedades (3). En algunos estudios realizados en centros especializados de Estados Unidos se ha observado que algunas de estos tratamientos alternativos no solamente no tienen efectividad en el tratamiento, sino que pueden interferir con la terapia de base o incrementar sus efectos secundarios (3).

En la gran mayoría de los pacientes reumáticos utilizan estas modalidades de tratamiento y es frecuente el empleo de dos o más tipos de medicina complementaria y en forma simultánea (4). Menos de la mitad de los pacientes le informan a su médico del uso de estos tratamientos siendo este porcentaje aún menor en los países latinoamericanos (4,5). El tipo y la frecuencia de uso de las MAC en pacientes con enfermedades reumáticas no se conocen claramente en la mayoría de las ciudades de nuestro país. Se desconoce su uso en relación a aspectos socioeconómicos, culturales, regionales y de educación. Es más no se

conoce las características asociadas al uso de estas terapias de tratamiento relacionadas con las enfermedades reumáticas.

El uso de Medicinas alternativas y complementarias (MAC) es común en los pacientes que acuden a la consulta con el reumatólogo según un estudio realizado en la ciudad de Barranquilla (6). No se conoce si los pacientes con enfermedades reumáticas recurren al uso de MAC antes de consultar al reumatólogo y si tardan en llegar a la consulta reumatológica cuando recurren a las MAC. Se desconoce la frecuencia de uso de MAC durante el control y seguimiento de los pacientes cuando acuden al reumatólogo. No se conoce los factores por lo que llevan a motivar a los pacientes a su uso. Durante la consulta de los reumatólogos se ha visto que pueden ser diferentes motivos: no disponibilidad del médico tradicional y en especial del reumatólogo, fallas en el sistema de salud, creencias y mitos por parte de los pacientes, y que en algunas veces no tienen otro recurso para solucionar su problema de salud y la falta de confianza y efectividad de la medicina tradicional (7). Este tipo de población puede ser la más susceptible para acudir a las MAC, por tanto es importante conocer estos aspectos con el fin de definir el problema, generar hipótesis y posibles soluciones a futuro.

Las enfermedades reumáticas consiste en una gran variedad de enfermedades que muchas afectan el aparato locomotor y otros sistemas u órganos, el presente estudio se va a enfocar en 3 enfermedades reumáticas, la artritis reumatoide (AR), el lupus eritematoso sistémico (LES) y la esclerodermia o esclerosis sistémica (ES).

Se propone la realización de un estudio de métodos mixtos que tenga dos componentes: uno inicial que es el estudio cualitativo mediante la realización de grupos focales y luego un estudio cuantitativo que es una encuesta mediante la administración de un cuestionario para indagar las características de uso de las MAC por parte de los pacientes.

CAPITULO 2. MARCO TEÓRICO

Las medicinas complementarias y alternativas (MAC) son un grupo de sistemas, prácticas y productos que se consideran en la actualidad que no son parte de la medicina convencional o tradicional (8). La medicina complementaria se define como la forma de terapia usada en combinación con otros tratamientos o con la medicina estándar o convencional. Usualmente la terapia complementaria sirve para aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida. La medicina alternativa se usa sola y sin la recomendación del tratamiento estándar para la enfermedad (8). La distinción de uso de las terapias alternativas o complementarias se hace desde el punto de vista pragmático en que algunos pacientes acuden a las MAC antes de la terapia tradicional o durante ella pero deciden abandonarla por muchas razones por lo que en este punto se denomina terapia alternativa. Cuando los pacientes acuden a las MAC pero al mismo tiempo asisten al médico tradicional, se les denomina terapias complementarias. Se quiere caracterizar el uso por parte de los pacientes de alguna de ellas o de ambas en algún momento de su enfermedad.

Las enfermedades reumáticas son grupo de enfermedades que engloba un conjunto de enfermedades muy diversas y complejas, de origen no traumático, que afectan principalmente al aparato locomotor o musculo esquelético (articulaciones, huesos, músculos, tendones y ligamentos), pero que también pueden afectar a otros sistemas u órganos como el corazón, los pulmones, los ojos, la piel, los vasos sanguíneos y a otros tejidos conectivos que se encuentran en todo el organismo, de ahí su diversidad y complejidad (9). La artritis reumatoide es una enfermedad autoinmune crónica con afectación inflamatoria de las articulaciones distales y simétricas además de manifestaciones extraarticulares frecuentemente sistémicas. Es la causa más frecuente de

artritis inflamatoria y afecta la población general mundial en 0.5 a 1.0% (10). El lupus eritematoso sistémico (LES) es un enfermedad crónica multisistémica de causa desconocida caracterizada predominantemente por producción de auto-anticuerpos no órgano específicos y los hallazgos clínicos son debidos a la inflamación, vasculitis, deposito de complejos inmunes y vasculopatía que puede afectar cualquier órgano en el cuerpo (9). La esclerodermia o esclerosis sistémica (ES) cuyo nombre se deriva del griego que quiere decir Sklerosis: endurecimiento y Derma: piel, lo que quiere decir literalmente piel dura. La característica de la ES, es la autoinmunidad y la inflamación, por 3 mecanismos, vasculopatía, auto anticuerpos y fibrosis (9).

2.1. Búsqueda y Revisión literaria

Para documentar el uso de las MAC en pacientes reumático en nuestro país y sus características se realizó una búsqueda de la literatura en el primer semestre del año 2011, en las bases de datos de Lilacs, Pubmed, Hinari, Ovid MD Consult, Cochrane, Free Medical journals, Clinical Evidence, Google académico, psycINFO, de la revista colombiana de reumatología y de la Revista Colombiana de fisioterapia. Para la búsqueda se usó los siguientes palabras claves: En idioma inglés: Términos MeSH: Complementary Therapies. Medicine, alternative. Palliative Care. Palliative Medicine. Palliative treatment. Otros términos: Unconventional Medicine, Complementary medicine, alternative medicine, non-traditional medicine. En idioma español: Términos MeSH: Terapias alternativas, terapias complementarias, medicina no tradicional, medicina naturista, medicina no alopática, medicina no tradicional. Se utilizó las palabras de enlace AND y OR con Rheumatic disease (en inglés) o enfermedades reumáticas (en español).

Se indagó en los artículos obtenidos específicamente sobre los factores de uso y los factores que motivan a los pacientes a estas modalidades de tratamiento pero la literatura y el conocimiento son escasos para nuestro país y se documentó solo un estudio relacionado con el uso de MAC en pacientes con enfermedades reumáticas en Barranquilla, Colombia (6). En este estudio se realizó una encuesta con base en un centro reumatológico de atención primaria mediante un cuestionario auto administrado a los pacientes (un total de 92) con diferentes enfermedades reumáticas (artritis reumatoide 37%, artrosis degenerativa 19,7%, osteoporosis 18,5% y lupus eritematoso 9,9%) y no reumáticas (la más frecuente fue la hipertensión arterial con 46% de los pacientes) que pertenecían a diferentes estratos sociales y programas de salud (medicina prepagada, régimen contributivo, subsidiado, particulares, etc.) aunque similares demográficamente. Se determinó que la frecuencia de uso de las MAC era de 32.1% en el último año de la realización del estudio. Las principales terapias utilizadas fueron las hierbas naturales (44.3%) y la acupuntura o terapia neural (6.9%). Este estudio se realizó con una prueba piloto y se suministró un formulario utilizado en otros países latinoamericanos aunque se desconoce si ha sido validado, se desconoce si se usaron métodos para evitar sesgos como el sesgo de recuerdo que los pacientes pudieran tener (5). Se desconoce las motivaciones de uso de estas terapias que los pacientes pudieran tener en este estudio (6).

2.2. Justificación

Dado todo lo anterior falta por responder estas preguntas y que se pretendió contestar con este estudio, como: ¿cuál es el la frecuencia de uso de las MAC?, cuáles son sus características, ¿hay diferencias informadas con relación a aspectos socioeconómicos?,

¿cuáles pueden ser los posibles factores que motiven a los pacientes a utilizar las MAC?

¿Cuáles son las características de uso de MAC durante el seguimiento reumatológico y si cambia antes de que acudan al reumatólogo?

No existe en el conocimiento actual los motivos del uso de estas terapias y definir si es por percepciones creadas de los pacientes acerca de la medicina tradicional, sus deficiencias o probables efectos secundarios, probables creencias en las deficiencias y/o carencias en los servicios de salud además de definir cuál es la frecuencia, las características de uso y sus preferencias. Este estudio nos permite considerar la generación de hipótesis para futuros estudios con mayor robustez de evidencia.

Por estos motivos se realizó un estudio de métodos mixtos con dos componentes: uno inicial cualitativo mediante la realización de grupos focales y luego un componente cuantitativo que es una encuesta mediante la administración de un cuestionario estructurado que nos permite indagar sobre la prevalencia de uso de las MAC y sus probables motivaciones por parte de los pacientes con AR, LES y ES que acuden a consulta de reumatología de una EPS en la ciudad de Bogotá.

Cresswell (10) define los métodos de análisis mixtos como un diseño de investigación con presuntos filosóficos y con métodos de investigación y como una metodología que también incluye presupuestos filosóficos para guiar la dirección de la recolección y análisis de los datos con el fin de combinar las aproximaciones cuantitativa y cualitativa en muchas fases del proceso de investigación. El método de análisis mixto se concentra en recolectar, analizar y combinar datos cuantitativos y cualitativos en uno o una serie de estudios. La premisa central es que el uso de las aproximaciones cualitativas, cuantitativas y su combinación suministran un mejor entendimiento del problema de investigación que en una

aproximación única o por separado. La definición hecha por Johnson y Onwuegbuzie (11) es más concisa: La investigación mixta es el tercer paradigma metodológico (además de la investigación cualitativa y cuantitativa) que implica combinar y mezclar técnicas, métodos, abordajes, conceptos y lenguajes de investigación cuantitativa y cualitativa en un solo estudio (12).

El presente estudio se enfocó en usar un estudio de tipo diseño secuencial explicativo: Con una fase inicial cualitativa que fue seguida de una fase cuantitativa de recolección y se integraron en la fase de interpretación. Los hallazgos del componente cualitativo se usan para explicar y contextualizar los resultados del componente cuantitativo. La razón para realizar un diseño de estudio de métodos mixtos de tipo diseño secuencial explicativo, es establecer los dominios funcionales que son de relevancia subjetiva que no se pueden medir con el instrumento de la encuesta y por lo tanto se pretende hacerlo mediante una primera parte de tipo cualitativo para que luego se nutra con información al cuestionario estructurado que es la segunda fase cuantitativa del estudio mixto y así integrar los dos componentes posteriormente.

El diseño de método mixto permite diseñar y calibrar el instrumento que mide los dominios funcionales que son relevantes para la población blanca en forma más asequible e incluyente (12, 13,14).

La realización del presente estudio pretende llenar varios aspectos que no se han conocido hasta el momento. No se conoce por ejemplo, si los pacientes que sufren de enfermedades reumáticas consultan a las terapias no convencionales y si lo hace cual es el tipo y las características. Es conocido para los reumatólogos que es frecuente el uso de MAC por parte de los pacientes pero no se ha documentado en forma objetiva su frecuencia, así como

sus motivaciones y sus características particulares. No existe evidencia de esto en la ciudad de Bogotá y en la mayoría de ciudades de Colombia (6).

El propósito de un estudio de métodos mixtos de tipo secuencial en dos fases para explorar, describir, comprender e interpretar fenómenos subjetivos acerca del uso de las MAC con unos pocos participantes del estudio y en una segunda fase realizar un estudio de tipo cuantitativo para obtener datos de tipo numérico en una muestra de participantes. En la primera fase cualitativa se aplicó el método de grupos focales para explorar las percepciones y creencias del uso de las MAC con unos pocos participantes. Con esta perspectiva se desarrolló un cuestionario que se aplicó en la segunda fase mediante una pregunta de investigación de carácter cuantitativo en una muestra de la población que acudió a los servicios de reumatología mencionados. El propósito de este estudio secuencial de estudios mixtos fue entender el problema de la investigación mediante la convergencia (triangulación) de un método cualitativo que va a explorar fenómenos subjetivos en detalle y un instrumento de método cuantitativo teniendo en cuenta la población blanco. Este estudio es adecuado para el objetivo propuesto, ya que es un tipo de estudio observacional y descriptivo que se dirige principalmente al estudio de la frecuencia y distribución de eventos en salud y enfermedad aunque también se puede usar para generar hipótesis de investigación.

CAPITULO 3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Principal. Determinar las características de uso de MAC en los pacientes mayores de 16 años con tres enfermedades reumatológicas: Artritis reumatoide (AR), Lupus eritematoso sistémico (LES), Esclerodermia (ES), que acuden a consulta de reumatología de una EPS de Bogotá.

3.2. Objetivos Secundarios:

- a. Describir los motivos, experiencias y percepciones del uso de las MAC
- b. Determinar cómo inician, cuáles son las creencias, quien se las recomienda y en qué momento acuden a las MAC.
- c. Estimar la frecuencia y los tipos de uso de las MAC.

CAPITULO 4. MÉTODOLOGIA.

4.1. Diseño: Estudio de métodos mixtos: Se aplicó un diseño de métodos mixtos de tipo secuencial exploratorio en dos fases: en la primera fase mediante la técnica de grupos focales y en una segunda fase mediante una encuesta administrando un cuestionario estructurado.

4.2. Población: Pacientes mayores de 16 años con las 3 enfermedades reumáticas que acuden a la consulta de reumatología de una EPS del régimen contributivo desde febrero de 2013 febrero de 2014.

4.3. Criterios de Inclusión y exclusión

4.3.1. Criterios de Inclusión:

- a. Tener una de las 3 enfermedades reumáticas seleccionadas para el estudio:
Artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico o esclerosis sistémica o esclerodermia (AR, LES, ES) y acudir a la consulta de reumatología de la EPS definida.
- b. Ser mayor de 16 años.
- c. Deseo de participar en el estudio.

4.3.2. Criterios de exclusión:

- a. Tener una enfermedad reumática de sobre posición (o más de una enfermedad reumática).
- b. Tener una enfermedad reumática diferente al grupo de las 3 enfermedades consideradas para el estudio.

4.4. Definición operativa de Medicinas alternativas y complementarias (MAC):

Según la definición de la organización mundial de la salud las Medicinas Alternativas y Complementarias o MAC “hacen referencia a un conjunto amplio de prácticas de atención de salud que no forman parte de la propia tradición del país y no están integradas en el sistema sanitario principal, o se refiere a la medicina que no desempeña una función principal dentro de los sistemas de salud de una nación” (15).

Las medicinas alternativas y complementarias, tienen las siguientes características:

1. Son recomendadas por un proveedor de salud de cualquier MAC e identificado como tal.
2. Se ofrecen como medicina alternativa dentro del sistema nacional de salud.
3. Es cualquier medicina o terapia que sea utilizada por el paciente como MAC o que sea percibida como MAC.

No fueron consideradas como MAC aquellas terapias:

1. Recomendadas por un proveedor de MAC dentro sistema nacional de salud y que no sea identificado como tal.

2. Aquellas medicinas que siendo parte del sistema nacional de salud son formuladas por un proveedor de las MAC.

4.5. Definición clasificatoria de las enfermedades reumáticas

El diagnóstico de las enfermedades reumáticas definidas para el estudio se hizo de acuerdo a los criterios diagnósticos del colegio americano de reumatología (del inglés, American College of Rheumatology) (20).

4.6. Metodología Cualitativa: Grupos Focales

4.6.1. Características de la población incluida en los grupos focales

Los grupos focales se definen como una discusión cuidadosamente diseñada para que un conjunto de personas compartan sus percepciones o experiencias sobre un área de interés particular con la guía de un moderador (11), por lo que se recolectó la información basada en entrevistas semiestructuradas realizadas a grupos homogéneos con 10 participantes de cada una de las tres enfermedades (AR, LES, ES) previendo de que no asistiera del 10 a 20% de los participantes invitados y que se realizara como mínimo 2 sesiones de grupos focales por cada enfermedad y hasta que se agotó el tema. Los criterios de inclusión para los grupos focales fueron: Padecer una de las tres enfermedades, haber utilizado una de las MAC y acudir a la sesión de grupos focales. Los criterios de exclusión fueron: No padecer una de las enfermedades para el estudio, manifestar no haber utilizado algún tipo de MAC o no aceptar participar en las sesiones de los grupos focales. Se incluyó a los pacientes mediante la forma de nominación, en la que el investigador escogió un grupo de pacientes que aceptaron y que representaban el espectro de la enfermedad. Antes de cada reunión se

les llamó a los pacientes para preguntarles acerca de su disposición de participar y de confirmar su asistencia. En caso de no poder asistir se escogió a otro paciente con similares características para invitarlo. Se les hizo saber que la participación era voluntaria, no influiría en su tratamiento y sería confidencial. La duración máxima fue de 2 horas. Se grabó en audio la sesión con el fin de analizar la información. Previamente al inicio de cada reunión se les explicó la metodología y se les presentó al grupo de trabajo constituido por la moderadora y por un auxiliar que prestó el apoyo logístico de la reunión. Se realizó una reunión de grupo focal previamente como piloto para la estandarización de la técnica de los grupos focales. Después de cada reunión se reunió el investigador y la moderadora para discutir aspectos relacionados con el tema y realizar retroalimentación. La reunión se basó en las preguntas predeterminadas, pero se permitió que las intervenciones fluyeran libremente y se hiciera preguntas a cada participante de acuerdo a la consideración del moderador y de acuerdo al progreso de la temática. Fueron entrevistadas 42 personas en ocho sesiones, cada una con la participación de un promedio de cuatro o cinco pacientes. Los primeros seis grupos focales fueron organizados por cada una de las tres enfermedades consideradas para el estudio. Así se realizaron dos sesiones de discusión en las que participaron personas que padecen Artritis Reumatoide, dos sesiones para quienes padecen Lupus Eritematoso Sistémico y dos grupos focales para pacientes con Esclerodermia y finalmente se realizaron tres entrevistas grupales en las que participaron pacientes con las tres enfermedades.

4.6.2. Proceso de la toma de la declaración de intereses del investigador

Al inicio del presente estudio y en particular de la fase cualitativa el investigador pone de manifiesto su interés en conocer y caracterizar el uso de las Medicinas Alternativas y complementarias en el tratamiento de las enfermedades reumáticas. Además, en su condición de médico reumatólogo tratante de algunos pacientes que participan en los grupos focales y en el estudio, ha reconocido su oposición al uso de Medicinas alternativas o complementarias, porque considera que el uso de este tipo de medicinas puede interferir con los tratamientos regulares y por que sus beneficios muchas veces no han sido comprobados. Para no introducir sesgos en el proceso de recolección, registro y análisis de la información el investigador principal decide la participación de una antropóloga con experiencia en este tipo de investigación para que realice los grupos focales y apoye en el análisis de la fase cualitativa.

4.6.3. Pregunta de investigación de los grupos focales

Los grupos focales tuvieron como objetivo profundizar en cuanto a las experiencias y consideraciones de los pacientes con las tres enfermedades reumáticas (AR, LES, ES) con respecto a las actitudes, prácticas, comportamiento, conocimiento y uso de las MAC. Se pretendió explorar en profundidad estos aspectos con el fin de conocer la temática y de ajustar las preguntas del cuestionario teniendo como base la pregunta: ¿Cuales son las experiencias y consideraciones de los pacientes con las tres enfermedades reumáticas (AR, LES, EA) con respecto a las actitudes, prácticas, comportamiento, conocimiento y uso de las MAC? El protocolo de investigación estableció las preguntas centrales para ser dinamizar la discusión dentro de los grupos focales: 1¿Cuáles son las razones de haber

utilizado las MAC? 2. Quien se las recomendó. 3. ¿Usted considera que las MAC le han sido útiles para su enfermedad reumática? 4. ¿Qué tipo de MAC ha usado? 5. ¿Ha consultado a las MAC antes de ir al reumatólogo y alguna vez ha consultado desde que fue la primera vez al reumatólogo?

4.6.4. Preguntas guía para la realización de los grupos focales

Las preguntas base para dinamizar la discusión dentro de los grupos focales, fueron previamente establecidas en el protocolo de investigación. Sin embargo, una vez realizada una sesión piloto del grupo focal, fue necesario replantear la formulación de dichas preguntas y formular una pregunta general al inicio de cada sesión con fin de facilitar la discusión desde la experiencia misma de los participantes. En esta lógica, la pregunta base para la ejecución de cada uno de los grupos focales fue: ¿Cuál es la experiencia de los pacientes con respecto al uso de medicinas alternativas o complementarias?

De esta manera, las preguntas iniciales sobre ¿Quién le recomendó el uso de medicinas alternativas? y ¿considera que las MAC le han sido útiles para su enfermedad reumática?, fueron realizadas para profundizar en los relatos de los pacientes, permitiendo, desde sus experiencias con las enfermedades reumáticas, conocer las características del uso de las medicinas alternativas para el tratamiento de este tipo de enfermedades.

4.6.5. Moderación

Se determinó la participación de un facilitador en la realización de los grupos focales diferente al investigador principal, ya que el autor del estudio declaró su oposición al uso de las MAC por parte de los pacientes. Así que, en orden de evitar sesgos introducidos al

estudio por parte del investigador y evitar las dificultades que implican el ejercicio de la medicina convencional en la obtención de la información en relación al uso de la medicina alternativa, se designó a la antropóloga de la Pontificia Universidad Javeriana, Lina Moreno Velásquez como moderadora, por su experiencia en la realización de grupos focales. Asimismo, con el objetivo de facilitar las labores de logística, el autor principal designó un asistente, encargado de este tipo de labores.

4.6.6. Participantes

Pacientes elegidos de los registros de la EPS y que tenían diagnóstico de una de las 3 enfermedades del estudio invitando la mayor cantidad posible y que representaran un espectro amplio de la enfermedad, se contactaron por teléfono o al acudir a la consulta y se les indagó sobre el uso de MAC. Si los pacientes habían utilizado algún tipo de MAC se les invitó a asistir a los grupos focales. Participaron en los grupos focales un total de 42 personas, 4 hombres y 38 mujeres entre los 28 y los 60 años pertenecientes a los regímenes contributivo y subsidiado del sistema nacional de salud.

4.6.7. La dinámica

Cada uno de los participantes de los grupos focales fue invitado por vía telefónica o al acudir a la consulta a una sesión de trabajo realizada en las instalaciones de la Facultad de Medicina en el Hospital Universitario San Ignacio de la Pontificia Universidad Javeriana. Cada sesión se organizó en tres momentos. En primer lugar, se realizó una presentación, de los objetivos de los grupos focales por parte de la moderadora, y una presentación personal por parte de cada participante. En este primer momento fueron registrados los nombres,

datos de contacto y enfermedad reumatoide de cada paciente. Posteriormente, fue formulada la pregunta guía y se procedió a indagar por las experiencias de los pacientes con la enfermedad y con los tratamientos, haciendo énfasis en aquellos que reconocieron el uso de las medicinas alternativas o complementarias. En este punto, la moderación consistió en realizar preguntas aclaratorias o de profundización, según fuera necesario. Esta etapa recolección de la información se caracterizó por el diálogo entre entrevistados, quienes compartieron datos sobre tratamientos alternativos, sus beneficios o desventajas. Finalmente, en cada una de las sesiones se realizó un cierre general, en el que se recopilaron los elementos centrales de la discusión y en el que se agradeció por la participación de los pacientes en la actividad de grupo focal. Después de cada sesión el investigador principal se reunió con la moderadora para discutir los resultados parciales, aspectos logísticos e información relevante para considerar en la construcción de la encuesta.

4.6.8. Tiempo

Los grupos focales fueron desarrollados en un periodo de tiempo aproximado de dos horas por cada sesión, desde el 17 de Agosto de 2012 al 13 de Septiembre de 2013.

4.6.9. Análisis de la información de los Grupos Focales

El análisis de la información registrada en los grupos focales, se realizó por medio del software para el análisis cualitativo de información ATLAS. Ti 6. Cada sesión fue grabada en audio, transcrita en un procesador tipo Word y revisada. En esta etapa, a cada participante se le asignó un identificador para registrar la información de manera anónima.

El proceso de categorización derivó del principio de la Teoría Fundamentada, el cual propone la emergencia de categorías desde el trabajo con los datos teniendo en cuenta los términos expresados por los entrevistados. Este principio permitió caracterizar el uso de las medicinas alternativas y complementarias partiendo directamente de la información suministrada por los pacientes y no desde los supuestos a priori proporcionados por otras investigaciones o marcos teóricos existentes. A través del método comparativo se codificaron y analizaron los datos con la finalidad de desarrollar conceptos útiles para la comprensión de una realidad social relacionada con el uso de las medicinas alternativas.

Dentro de este proceso, la información registrada fue organizada en cuatro ejes o categorías globales de análisis fundamentadas en las preguntas de investigación que orientaron las discusiones en cada sesión de grupo focal. Así entonces estas categorías fueron definidas como:

- Motivaciones para el uso de Medicinas Alternativas y Complementarias,
- Medicinas Complementarias y Terapias Alternativas usadas,
- Quien recomienda el uso de las MAC y finalmente,
- Utilidad de las MAC en la enfermedad reumática.

En cada eje analítico, la información categorizada permitió identificar los elementos comunes en las narraciones de los pacientes en relación a las características del uso de las MAC, esto implicó una comparación constante entre los códigos obtenidos y los códigos o clasificaciones que se iban obteniendo con el fin de verificar la información registrada, de garantizar la mejor interpretación de la misma y de establecer la pertinencia para el cumplimiento de los objetivos de investigación. Durante todo el proceso se verificó la

información incongruente, se recategorizó la información o se fusionaron categorías para facilitar el manejo de datos y el análisis final por medio del software ATLAS. Ti.

4.6.10. Conceptos teóricos obtenidos a partir de los grupos focales empleados para la formulación del cuestionario.

Las categorías establecidas en los grupos focales en relación a las medicinas alternativas utilizadas fueron la base sobre la cual fueron definidas las preguntas presentadas en el cuestionario. Asimismo las preguntas relacionadas con los efectos de las MAC, las motivaciones para su uso y su costo están relacionadas con la información obtenida de los ejes temáticos: Motivaciones para el uso de Medicinas Alternativas y Complementarias, Quien recomienda el uso de las MAC y Utilidad de las MAC en la enfermedad reumática definidos para el análisis de la información de los grupos focales.

4.7. Metodología Cuantitativa: La Encuesta.

4.7.1. Pregunta de investigación para el estudio cuantitativo:

¿Cuáles son las características y la frecuencia de uso de las MAC en pacientes que acuden a los servicios de reumatología de los hospitales públicos?

4.7.2. Instrumento del estudio cuantitativo: Cuestionario. La encuesta se realizó mediante un cuestionario estructurado (Véase anexo 1, cuestionario). La composición del cuestionario se basó sobre un cuestionario previamente diseñado y tomando los datos obtenidos de los resultados de los grupos focales. El cuestionario consta de 3 grupos de

preguntas: socio-demográficas, datos de la enfermedad reumática y uso de las MAC, consta de 28 preguntas. Luego del análisis de los grupos focales y de haberlo enviado a personas expertas para concepto en la elaboración de cuestionario se modificó el cuestionario. Estas preguntas fueron rephraseadas y cambiadas dentro del mismo contexto sometiéndolas a una niña de 10 años que cursa en su curso respectivo para su edad, quien colaboró en la evaluación luego de que evaluara las preguntas con el fin de hacerlas entendibles para la mayoría de las personas. Se realizó un enlace de los objetivos de la pregunta de investigación con los resultados de los grupos focales y las preguntas del cuestionario para minimizar el error de especificación que es que las preguntas de la encuesta fallen en preguntar lo esencial para que se respondan las preguntas de investigación (19).

Se entrenó por parte del investigador principal a dos encuestadores para estandarizar su aplicación, significado de cada pregunta, su desarrollo y otros aspectos: cómo proceder cuando un cuestionario no se pudo llenar completamente o cuando un participante se negó a contestar el cuestionario o parte de este. Los administradores del cuestionario conocían las generalidades del proyecto lo que permitirá la recolección adecuada de la información y así disminuir la introducción de errores. Los entrevistadores no conocían la pregunta de investigación del estudio con el fin de disminuir la probabilidad de variabilidad interobservador y los errores de clasificación diferencial. Se realizó un control de calidad revisando las hojas de los cuestionarios realizados y de las dudas que se iban generando. El tiempo calculado para llenar la encuesta fue de 15 a 20 minutos. El cuestionario se llenó al salir el paciente de la consulta con el reumatólogo.

Se intentó reducir al menor tiempo posible con el fin de evitar sesgo de no respuesta.

Una vez recolectada la información en los cuestionarios se revisó si existían datos

faltantes, errores de escritura, omisiones o datos no concordantes. Se consideró no llenado el cuestionario para el estudio y se excluyó de la muestra aquellos cuestionarios que les faltó hasta: el 35% del total de las preguntas o el 50% de las preguntas de la sección de MAC (tercera) o que no contestaron una o las dos preguntas que se consideraron para triangulación de la información (preguntas 23 y 28) similares pero que están refraseadas con el fin de comprobar la veracidad de las respuestas.

Los cuestionarios se llenaron en forma manual y se transfirieron a un medio electrónico (EXCEL) mediante la codificación de las variables a considerar y luego se exportó al paquete estadístico Stata 13 para el análisis de los datos. Se comprobó los datos recolectados de valores extremos o fuera del límite y verificación de datos incoherentes. Una vez ingresados los datos, se chequearon, se corrigieron los errores y los datos incorrectos o sobrantes. Se eliminó la variable documento para ingresar a Stata.

La unidad básica de estudio fue el paciente diagnosticado de una de las enfermedades reumáticas seleccionadas y que acuda a los servicios de reumatología de la EPS definida. El diagnóstico de las enfermedades reumáticas definidas para el estudio se realizó de acuerdo a los criterios diagnósticos del colegio americano de reumatología (del inglés, American College of Rheumatology) (20).

Los cuestionarios se suministraron del 18 de febrero 2013 al 29 febrero de 2014. Se llenaron 330 cuestionarios en dos charlas de educación a los pacientes organizados por la EPS para tal fin. Se llenaron los restantes cuestionarios (419 cuestionarios) en los 4 consultorios de los 4 reumatólogos que atiendan la consulta de la EPS, aunque la mayoría fue del investigador (258, aproximadamente el 60%). Se rehusaron a participar 14 pacientes, 8 de artritis reumatoide, 4 de lupus y 2 de esclerodermia.

Se aplicó la prueba de Kruskal-Wallis para ver asociación de las variables edad en años de los pacientes y la duración de las tres enfermedades en años, la prueba de Chi cuadrado para ver la asociación de las variables consideradas categóricas.

4.7.3. Muestreo y Tamaño de muestra para la encuesta: El tipo de muestreo fue no probabilístico, por conveniencia y consecutivo de pacientes mayores de 16 años que cumplieran con los criterios de inclusión y se les suministró el cuestionario después de entrar a la consulta con el reumatólogo. Los pacientes fueron invitados a participar cuando acudían a consulta con el reumatólogo. Se negaron a participar 13 pacientes 6 de artritis reumatoide, 5 de lupus y 2 de ES.

El tamaño de muestra se basó en cálculo de muestra para cada enfermedad y en la prevalencia de uso de las MAC que está disponible en la literatura nacional (6) y que es del 32.1% de pacientes y que se tomará como la frecuencia basal. Se asumió una frecuencia hipotética para el estudio del 40% para cada enfermedad ya que en los últimos años se ha aumentado el acceso a internet y ha habido una “explosión” en el estímulo del uso de MAC a través de los medios de comunicación y entre las personas. Se tomará una precisión del 5% y un nivel de confianza de 95%. De acuerdo a los anteriores parámetros se calculó un tamaño de muestra para cada enfermedad de 369 pacientes (cálculos hechos en Epidat 3.1). Se propuso aplicar el instrumento a 100 pacientes por cada enfermedad y realizar un estudio intermedio con el objetivo de dejar en una etapa posterior la aplicación del cuestionario a toda la muestra.

4.7.4. Estudio Piloto para el cuestionario: Se realizó un estudio piloto con el fin de probar la utilización del cuestionario, refinar los aspectos técnicos, mejorar y corregir todas las deficiencias que se encontraron y estandarizar a los entrevistadores, además de ajustar el número de preguntas del cuestionario. Se basó en una submuestra de la población de estudio, con 15 pacientes en total y 5 por cada enfermedad.

En la prueba piloto se adicionaron dos preguntas: ¿cómo se sintió con el cuestionario? y ¿alguna recomendación que desee agregar? No hubo sugerencias que llevaran a cambios importantes en el cuestionario. Se hizo énfasis con el encuestador de las preguntas denominadas: Otros, las preguntas abiertas o de las preguntas que no se llenaron adecuadamente o que fueron malinterpretadas para poder llegar a ser lo más cercano a lo que el encuestado quería responder.

4.8. Aspectos éticos

El estudio mediante esta encuesta representó un riesgo bajo, según la declaración de Helsinki (Declaración de Helsinki, resolución 8430 de 1993), según el artículo 11 de la resolución 8430 de 1993 del ministerio de salud (21) por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. El investigador tiene el compromiso de guardar la confidencialidad de la información y por tanto los pacientes expresaron sus conceptos en forma libre y esto no afectará su tratamiento. Se llenó un consentimiento informado adicional por la información sensible que se pudo requerir. La persona que llenó el cuestionario para la encuesta fue informada acerca del uso que se le

dará a la información que proporcione y es para uso estrictamente académico y exclusivamente para el uso que autorizó. Se le va a garantizar la seguridad y confidencialidad en la información que proporcione además de que se va a conservar el anonimato. El protocolo de investigación se sometió a consideración del comité de investigación del instituto de reumatología Fernando Chalem. Se deja explícito en el formulario o consentimiento que es confidencial, autónomo y que la decisión tomada por el paciente de participar o no, no afectará su tratamiento. Se retribuyó el costo del transporte para la reunión de grupos focales a aquellos pacientes que expresaron falta de recursos para ello y se ofreció un refrigerio durante la sesión de los grupos focales. Se solicitó al comité de ética autorizar la asistencia a los grupos focales y responder el cuestionario como la firma del consentimiento informado.

4.9. Presupuesto: Los recursos económicos empleados en el presente estudio fueron completamente provenientes del investigador principal.

4.10. Limitaciones del estudio

4.10.1. Sesgos: Selección: los pacientes pudieron ser seleccionados por la gravedad de la enfermedad y sean los que acudieron al reumatólogo. Por tanto puede ser que muchos pacientes con enfermedad leve o de reciente inicio no consultaron al reumatólogo.

Información: se basa toda la información del uso de MAC en la información que proporcione el paciente y no se puede obtener de ninguna otra fuente. Para comprobar que la

información fuera fidedigna por parte de los pacientes se realizó la verificación de dos preguntas que se rephrasearon pero que preguntaban lo mismo, los resultados fueron diferentes por lo que podríamos decir que los pacientes no hubiesen decir toda la verdad al contestar el cuestionario. Además hay que anotar que en una de las preguntas (la Numero 28) se observó una dificultad en entenderla ya que requiere un proceso mental complejo, esto pudo llevar a que muchos pacientes la contestaran sin tener conciencia de lo que se preguntaba.

Error sistémico de muestreo: El muestro no fue probabilístico, por tanto la probabilidad de que todos los pacientes fueran seleccionados no es la misma para cada uno de ellos.

4.10.2. Limitaciones del cuestionario: Número de preguntas: El número de preguntas y el tiempo de diligenciamiento del cuestionario pueden ser un problema ya que tiene 28 preguntas, que en promedio se demoraban 20 minutos en llenarlo. Igualmente el cuestionario se suministraba luego de la consulta del reumatólogo, esto pudiera llevar a que los pacientes no contestaran sinceramente.

En cuanto a las preguntas, hay que decir que los pacientes pertenecen al régimen contributivo y que esto pudo tener también influencia en las respuestas como el nivel de estudios de los pacientes en que pudiera ser más de niveles medios a altos, en el tipo de ocupación y el estrato.

CAPITULO 5. RESULTADOS

5.1. Resultados de los grupos focales:

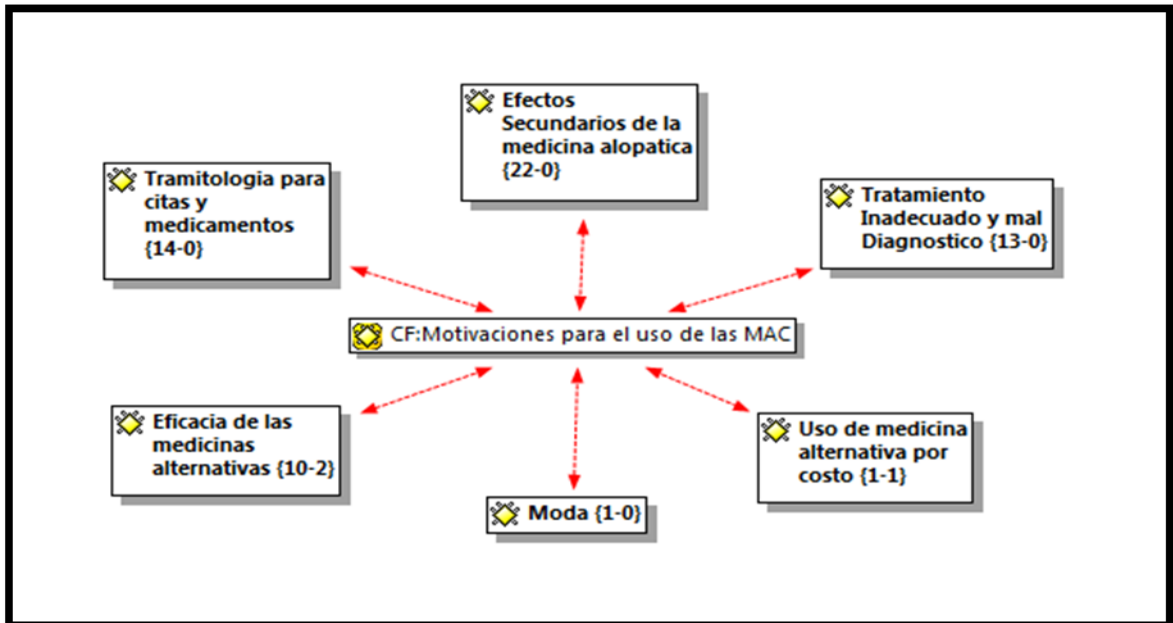
Los resultados de la fase de aplicación de los grupos focales son presentados en el orden propuesto por los ejes analíticos definidos en la etapa de categorización de la siguiente manera:

Motivaciones en el uso de la Medicina Alternativa y Complementaria

La aproximación inicial a las experiencias de los pacientes en relación, específicamente con las medicinas alternativas y complementarias, puede comprenderse, por medio de las motivaciones que han tenido los pacientes para su uso.

Gráfica N°1. Grupos Focales - Motivaciones para el uso de las MAC.

Fuente: Unidad Hermenéutica Atlas.ti 6.



Como se presenta en la gráfica número 1, el primer eje se fundamenta en la categorías como: *Efectos secundarios de la medicina alopática, Traumatologías para citas y medicamentos, Tratamiento inadecuado y mal diagnostico, Eficacia de la medicina alternativa*, entre las más importantes por su frecuencia de referencia por parte de los pacientes entrevistados.

Según la información registrada, la categoría *efectos secundarios de la medicina alopática*, explica el motivo más frecuente por el que los pacientes consultan las medicinas complementarias y alternativas. Con afirmaciones como “es que la cortisona le daña a uno los riñones” (T4P1) o “me ha servido más la terapia alternativa por qué no he tenido efectos secundarios, como por ejemplo la prednisolona” (T5P3), los pacientes entrevistados afirman que han consultado medicinas alternativas, en tanto que frente a la medicación química, los remedios naturistas, homeopáticos o tradicionales tienen menores efectos secundarios en su salud y en su calidad de vida.

Afirmaciones como “yo tengo mi EPS pero no me gusta que a cada ratico lo cambian a uno de médico y cuando el médico no lo conoce ¿cómo queda uno?” (T2P9) o “uno se cansa de ir a medicina general a sabiendas que uno tienen su historia y lleva sus papeles deberían mandarlo de una vez con el especialista (...) pero otra vez no se pudo por que toco esperar como dos meses para la cita” (T3P1), son evidencia de que las medicina alternativas son consultadas porque dentro del sistema de salud colombiano día a día se presentan *Tramitologías para citas y medicamentos*, interminables, los cuales dificultan la consulta y seguimiento por parte de los médicos especialistas así como las autorizaciones para el suministro de la medicación formulada para el tratamiento de la enfermedad reumática.

Frente a los servicios médicos del sistema nacional de salud, los pacientes tienen una percepción de mal funcionamiento, en tanto que la mayoría de personas entrevistadas manifestaron su inconformidad en dos aspectos, el primero en relación con el sistema de salud en el orden de lo administrativo (faltas de consultas con los especialistas, trámites de órdenes médicas, demora en los tiempos de atención) y el segundo, relacionado con el *Tratamiento inadecuado y mal diagnóstico*. Al respecto, los pacientes referencian constantemente que los médicos “el doctor lo único que hace es dar acetaminofen con codeína y en lugar de una pastilla dan tres o cuatro” (T1P3) o “yo tomo medicamentos para eso, y el doctor me viene a decir, después de seis años, que yo no tengo esa enfermedad” (T2P7).

Partiendo de afirmaciones como: “*que es lo que uno no hace para no sentir dolor*” (T1P1) o las medicinas alternativas me ayudan a “*sentir alivio*” (T8P3), es posible afirmar que la intención de encontrar tratamientos eficaces contra el dolor es otra de las características importantes para el uso de las medicinas complementarias. La *Eficacia de la medicina alternativa* da cuenta del deseo de las personas por encontrar algo que funcione porque en comparación con otros tratamientos “*parece magia*” (T5P2).

Muchas de las experiencias narradas, señalan cuán importante ha sido el estilo de vida en el desarrollo y en el tratamiento de las enfermedades reumáticas, especialmente en relación al uso de terapias alternativas, pues estas permiten entender la enfermedad como resultado de situaciones, pensamientos, acciones y memorias que influyen en el estado de salud de un individuo, quien dentro de este tipo de medicina, es tratado como un todo en el que confluyen pensamientos, sentimientos y estados de ánimo determinantes el desarrollo de la enfermedad.

La medicina alternativa o naturista ofrece ventajas no solo en la efectividad de los tratamientos, sino también en el uso medicinal de elementos de fácil adquisición, como hierbas, flores y productos animales, los cuales contribuyen a una sana alimentación y un bienestar integral del ser humano.

Medicinas Complementarias y Terapias Alternativas usadas

El uso de medicinas alternativas supone la entrada a un mundo de acepciones mágicas y simbólicas atribuidas a las hierbas, las frutas, los productos animales, vegetales y hasta metales para el tratamiento de las enfermedades. Los usos medicinales de estos elementos nos hablan de un trasfondo cultural propio de la diversidad del país, el lugar de origen de los entrevistados y sus creencias.

Las medicinas alternativas o complementarias referenciadas en los grupos focales se pueden ver en la tabla 1.

Tabla 1. Grupos Focales. Medicinas alternativas y complementarias usadas.

Aceite de Tiburón	Consulta a los olivos	Inyección Intraarticular	Pignoginol
Acupuntura	Consulta Naturiza	Lazo de cobre	Pitovida
Algas Marinas	Cortez de árbol de marañón	Leche de alpiste	Sábila en ayunas

Altribin	Examen con dermatron	Medicina Homeopática	Sueros
Amway productos	Factor de referencia	Medicina Naturista	Sueros mexicanos
Anillo de tres metales	Factor transferencia	Mesoterapia	Sulfato de glucosamina
Apiterapia	Frutoterapia	Movidol	Tegua - medicina indígena
Arantel	Gel	Moxa	Terapia de energía
Artrin	Gingobiloba	Misión Internacional	Terapia neural
Bactrim	Ginseng	Noni	Terapias de electricidad
Barridos	Glóbulos ingeridos	Oleo	Terapias en los Olivos
Bedoyecta	Glóbulos de Santa Rita	Omega 3	Tf plus
Betamil	Glucosamina	Omnilife	Thompson Blue - Escorpión Azul
Bedoyecta	Gotas Homeopáticas	Orinoterapia	Yodo radioactivo
Camilla Eléctrica	Herbalife	Oxígeno líquido	
Cartílago tiburón	Hierbas y Plantas	Pastillas Chinas	
Cloruro Magnesio	Infiltraciones	Perlas de ajo	

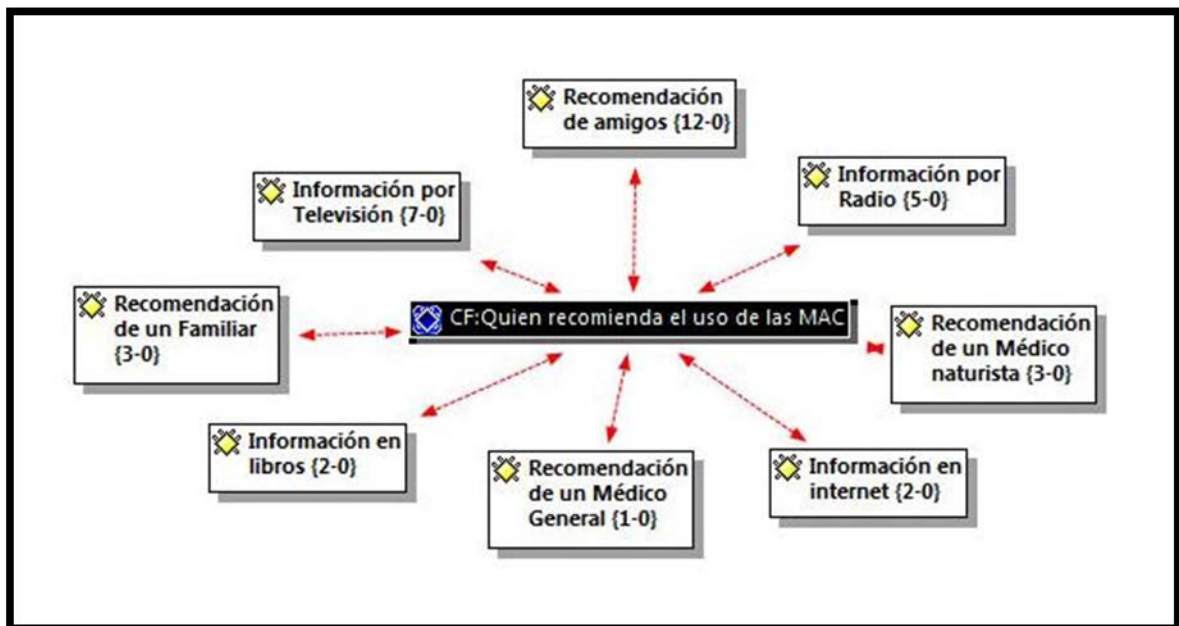
En relación con el tipo de medicina complementaria o el tipo de terapia alternativa usada, algunos entrevistados manifestaron que su mejoría también depende de la voluntad de Dios, su buen estado de ánimo o la actitud con la que afrontan las crisis de dolor. Según la información registrada el uso de las MAC no se diferencia radicalmente entre las enfermedades. Muchos de los tratamientos son recomendados para los pacientes con

Artritis, Lupus Eritematoso o Esclerodermia, siendo el caso más común de la Glucosamina o el uso de aceites y cremas, como el aceite de tiburón y geles naturales.

Es de resaltar la evidencia que da cuenta de la variedad de prácticas derivadas de la medicina oriental, india o hindú (medicina ayurveda), medicina china, así como costumbres propias de las tradiciones populares nacionales como el uso de hierbas, reparadores celulares o pulseras de cobre.

Quien recomienda el uso de las Medicinas Alternativas y Complementarias

Gráfica N°2. Grupos Focales – Quien recomienda el uso de las MAC. Fuente: Unidad Hermenéutica Atlas.ti 6.



En relación a ¿Quién recomienda el uso de las medicinas alternativas y complementarias?

Se evidenciaron dos aspectos. El primero, en relación a las recomendaciones que se hacen, bien por amigos, conocidos o familiares sobre los beneficios de las terapias alternativas o

de los lugares donde consultarlas. El segundo, en atención al uso de las MAC por la información que circula en medios de comunicación masiva, como la televisión o la radio, además de las búsquedas hechas por los mismos pacientes en libros o por Internet.

La categoría de *Recomendación de amigos*, es la categoría más frecuente dentro de este eje de análisis, en tanto muchos de los entrevistados manifestaron que “alguien me lo recomendó” (T3P4) o “tengo muchos testimonios de eso” (T7P1) haciendo referencia un tratamiento alternativo o a una medicina complementaria específica. En este punto, todos los entrevistados estuvieron de acuerdo en que las terapias alternativas deben ser consultadas en lugares de confianza o por recomendación de un conocido que testifique la idoneidad de los médicos o las terapias alternativas.

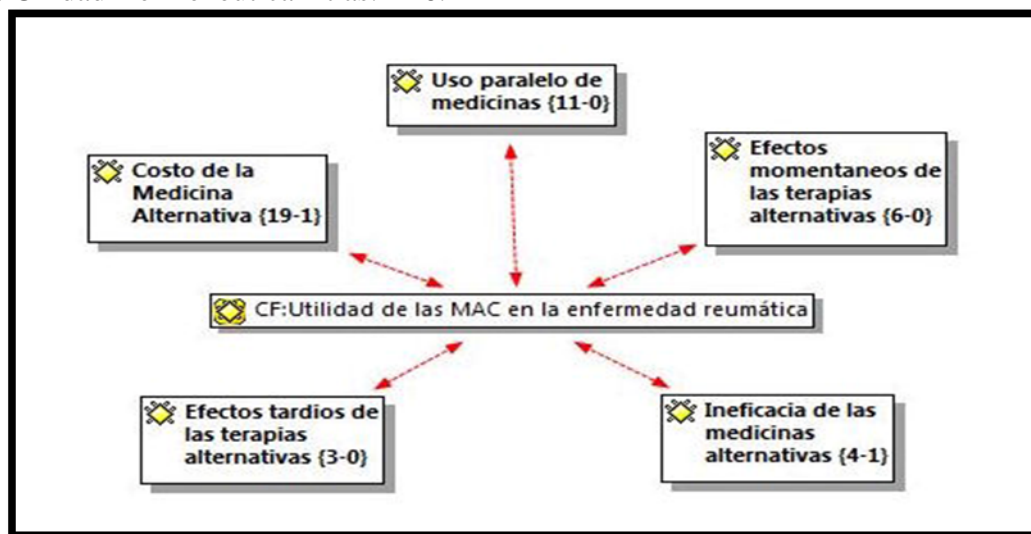
No se registró una diferencia entre los pacientes que usaban las MAC luego de que fueran la primera vez al reumatólogo con aquellas personas que usaban las MAC antes de consultar o de ser remitido al reumatólogo, pues en todos los casos registrados la experiencia de la enfermedad inicio con el diagnóstico de la misma por parte de un especialista de la salud, bien médico internista o bien médico reumatólogo.

De los 42 participantes de los grupos focales, 3 no habían usado las MAC (pacientes que inicialmente reconocieron haber utilizado las MAC) y manifestaron su interés en hacerlo pero mostraban temor por no conocer sobre el tema, perder dinero (ser engañado), ir a lugares poco confiables o no obtener resultados deseados. Estos pacientes, manifestaron que su interés al asistir a los grupos focales, era precisamente conocer experiencias alrededor de este tema y evaluar el posible uso de las MAC en el futuro.

Utilidad de las Medicinas Alternativas y Complementarias en la enfermedad reumática

Gráfica N°3. Grupos Focales – Utilidad de las MAC en la enfermedad reumática.

Fuente: Unidad Hermenéutica Atlas. Ti 6.



En términos generales, los entrevistados perciben que el uso de las MAC es útil para el tratamiento de una enfermedad reumática, no solo por su carácter natural, sino también por la percepción de alivio. A pesar del uso frecuente de este tipo de medicinas, la experiencia de aquellos quienes las consultan nos habla de que en muchos casos las discontinúan por sus costos elevados. Sin embargo, algunos pacientes hacen una relación costo beneficio que justifica su uso, ya que se considera que la MAC es más eficaz que la medicina alopática.

El uso de las medicinas alternativas, dependiendo de las terapias sugeridas, requiere que los pacientes detengan el tratamiento de la medicina convencional, según se afirma es que el objetivo es desintoxicar el organismo y tratar las enfermedades de una manera natural. Sin embargo, se observa que si los pacientes consultan por un largo periodo de tiempo las MAC, en determinado punto necesitan consultar los servicios de reumatología, bien por

recaídas o bien para realizar controles. Sin embargo, es común que muchos médicos naturistas recomiendan que los tratamientos sean llevados de manera paralela, por lo que los pacientes consumen medicinas complementarias y medicamentos formulados por el especialista de la EPS a fin de controlar su enfermedad.

La mayoría de pacientes que participaron de los grupos focales, consideran que las MAC mejoraron los síntomas, especialmente el dolor, y en menor grado son efectivas para curar la enfermedad, por lo que es posible afirmar que este tipo de tratamientos se adoptan como paliativos temporales o como tratamientos eficaces que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida.

Algunos entrevistados llaman la atención en que las MAC deben ser usadas con constancia por un espacio de tiempo prolongado, pues su efecto solo es notable si su uso es frecuente, razón por la cual las MAC dejan de ser consultadas por ineficacia en los tratamientos, es decir, cuando los resultados no son percibidos los pacientes retoman las consultas al reumatólogo dando continuidad a los tratamientos convencionales y la medicación recetada.

5.2. Conclusiones de los grupos focales

La técnica de grupos focales como metodología cualitativa, permitió el registro de la información relacionada con las características de uso de las medicinas alternativas desde las experiencias de los pacientes con artritis reumatoide, lupus eritematoso y esclerodermia. La información recolectada proporcionó la base sobre la cual se diseñó el instrumento de recolección de información del estudio cuantitativo (encuesta).

El uso del software Atlas. Ti en su versión 6 facilitó la codificación y categorización de la información a través del método comparativo y en el marco propuesto por la teoría fundamentada en relación con la emergencia de categorías y el desarrollo de ejes analíticos o categorías globales que fueron: Motivaciones para el uso de Medicinas alternativas y complementarias, los tipos usados, quien recomendó su uso y finalmente su utilidad en la enfermedad reumática.

El uso de medicinas alternativas y complementarias responde a diversas motivaciones, entre las más frecuentes que se encontraron fueron: los efectos secundarios de la medicina alopática, los trámites para citas y medicamentos en las EPS, el tratamiento inadecuado o el mal diagnóstico y la eficacia considerada de la medicina alternativa.

Los pacientes hacen referencia a que el uso de terapias alternativas y complementarias responde a la necesidad de un adecuado tratamiento para el manejo del dolor y la sintomatología sus enfermedades.

Se registran aproximadamente 60 tipos de terapias o medicinas alternativas, entre las cuales se destacan el consumo de glucosamina, de cartílago de tiburón, la orinoterapia, la consulta a la medicina homeopática y a la medicina oriental. Los entrevistados manifestaron que su mejoría también depende de la voluntad de Dios, de su buen estado de ánimo o la actitud con la que afrontan las crisis de dolor.

Frecuentemente se consultan las MAC por recomendación de un familiar o conocido.

También se consulta este tipo de medicinas por la información que circula en medios de comunicación masiva, como la televisión o la radio, además de las búsquedas hechas por los mismos pacientes en libros o por Internet.

El uso de terapias alternativas no supone la suspensión de los tratamientos y medicamentos sugeridos por un médico tratante. Solo en algunos casos la medicina alternativa es empleada o recomendada como el único tratamiento para la enfermedad reumática por lo que el uso paralelo de las medicinas es el más común entre los pacientes entrevistados. En términos generales, los pacientes perciben que el uso de las MAC es útil para el tratamiento de su enfermedad reumática, su carácter natural tiene menos efectos secundarios sobre la salud y en algunos casos la percepción de alivio es evidente en comparación con los efectos de los tratamientos recomendados por un médico especialista. A pesar del uso frecuente de las MAC en muchos casos estas son discontinuadas por sus costos elevados o por la ineficacia de los tratamientos, además, si no tienen un efecto positivo sobre la salud de los consultantes retoman las visitas al médico especialista.

5.3. Resultados de las respuestas del cuestionario:

Se encuestaron 749 pacientes de los cuales se excluyeron 2 por no cumplir con los criterios de inclusión por el diagnóstico de enfermedad. Se realizó la selección aleatoria de los pacientes y se organizaron 2 charlas de educación a los pacientes con el fin de aplicar la encuesta a la muestra total, pero por razones de dificultad logística solo se pudo realizar en 325 pacientes quienes llenaron el cuestionario al terminar las conferencias. Los 424 cuestionarios restantes fueron llenados en los consultorios de los 4 reumatólogos que atienden la EPS. La mayoría fue del investigador (258, aproximadamente el 60%). Se rehusaron a participar 14 pacientes, 8 de AR, 4 de lupus y 2 ES.

La distribución de los pacientes según la enfermedad fue de 443 pacientes (59.1%) de artritis reumatoide, 168 (22.4%) lupus eritematoso sistémico y 136 (18.1%) de esclerodermia (ver tabla 2).

Se observó una predominancia del sexo femenino en cada una de las enfermedades, en artritis reumatoide fue de 86.9%, en el lupus 82.7% y en la esclerodermia 94.9%. La edad promedio del grupo total (en las tres enfermedades) fue de 56.3 años (de 18 a 84.1 años), el grupo más joven eran los pacientes con LES (46.9 años en promedio) y el de más edad los pacientes con Artritis reumatoide (55.6 años). Los pacientes con Artritis reumatoide tuvieron en promedio la enfermedad con más duración (7 años). Los pacientes con Lupus tuvieron mayor nivel educativo (universitario con 30.0%), probablemente por ser los más jóvenes, mientras que los pacientes de artritis reumatoide fue secundaria completa (22.8%) y en la Esclerodermia primaria completa (20.5%). La ocupación más frecuente en Lupus fue empleado (47.3%) a diferencia de Artritis reumatoide y de Esclerodermia que fue ama de casa (40.2% y 46.3%, respectivamente), esta diferencia probablemente también se deba a que los pacientes con LES sean más jóvenes.

En cuanto a la frecuencia de uso de la medicinas alternativas y complementarias fue: en artritis reumatoide el 47.7% de los pacientes las utilizaron en algún momento, el 52.72% de los pacientes de lupus y el 42.2% de los pacientes con esclerodermia. Se encontraron diferencias en el tipo de uso de MAC en las tres enfermedades, siendo los pacientes con Artritis reumatoide los que más frecuentemente usaron los suplementos vitamínicos-alimenticios (10.5%) seguidos de homeopatía (10.1%). En los pacientes con lupus fueron la homeopatía (15.7%) seguidos de los vitamínicos-alimenticios (10.0%). En los pacientes con esclerodermia, fueron los suplementos vitamínicos-alimenticios (10.0%) pero seguidos

por las hierbas medicinales (7.8%). Llama la atención que no fue la acupuntura la MAC de las más utilizadas ya que esta podría ayudar en los síntomas de dolor articular en las tres enfermedades (Ver tabla 3).

Tabla 2. Variables demográficas por enfermedad.

Variable	Enfermedad Reumática				
	Artritis Reumatoide	Lupus	Esclerodermia	Total	Valor p
Frecuencia	443(59.3)	168(22.5)	136(18.2)	747	
Duración enfermedad (Min-Max)	7 años (0-49)	6 años (0-30)	6 años(0-36)		0.01
Edad mediana años (Min-Max)	55.6(18-84.1)	46.9(16-89.7)	56.3(20.9-87.3)	747	
Sexo				747	< 0.001
Mujer	385(86.9)	139(82.7)	129(94.9)	653	
Varón	58(13.1)	29(17.3)	7(5.1)	94	
Nivel de educación				745	< 0.001
Ninguna	9(2)	1(0.6)	1(0.7)	11	
Primaria Incompleta	52(11.8)	5(3.0)	22(16.1)	79	
Primaria Completa	78(17.6)	18(10.7)	28(20.6)	124	
Secundaria Incompleta	76(17.2)	22(13.1)	27(19.9)	125	
Secundaria Completa	101(22.8)	44(26.2)	26(19.1)	171	
Universitaria	53(12.0)	27(16.1)	22(16.2)	122	

Técnica	56(12.6)	23(13.7)	8(5.9)	87	
Postgrado	17(3.8)	7(4.1)	2(1.5)	26	
Estado Civil				747	0.079
Soltero	85(19.2)	32(19.0)	23(17.0)	140	
Casado	158(41.8)	64(38.0)	49(36.0)	271	
Unión Libre	83(18.8)	41(24.4)	28(20.6)	152	
Separado	69(15.6)	26(15.5)	17(12.5)	112	
Viudo	44(9.9)	4(2.4)	19(14.0)	67	
Otro	4(0.9)	1(0.6)	0(0.0)	5	
Ocupación				745	< 0.001
Ama de casa	178(40.2)	43(25.6)	63(46.3)	284	
Empleado	137(31.0)	79(47.0)	40(29.4)	256	
Independiente	33(7.4)	21(12.5)	7(5.1)	61	
Estudiante	8(1.8)	4(2.4)	1(0.7)	13	
Desempleado	46(10.4)	6(3.6)	11(8.1)	63	
Pensionado	37(8.4)	14(8.3)	12(8.8)	63	
Informal	3(0.7)	0(0.0)	2(1.5)	5	
Religión				741	0.046
Cristiano	56(12.6)	15(8.9)	13(9.6)	84	
Católico	371(83.7)	145(86.3)	121(89.0)	637	
Evangélico	1(0.2)	2(1.2)	1(0.7)	4	
Adventista	2(0.5)	1(0.6)	0(0.0)	3	
Judaísmo	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0	
Testigo Jehová	5(1.1)	1(0.6)	0(0.0)	5	
Mormón	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0	
Ateo	4(0.9)	1(0.6)	1(0.7)	0	
Otros	2(0.5)	0(0.0)	0(0.0)	2	
Estrato				747	0.56
Uno	25(5.6)	13(7.7)	10(0.7)	48	

Dos	201(45.4)	61(36.3)	53(39.0)	315	
Tres	192(43.3)	84(50.0)	63(46.3)	339	
Cuatro	21(4.7)	10(6.0)	8(5.9)	39	
Cinco	3(0.7)	0(0.0)	2(1.5)	5	
Seis	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	
No sabe	1(0.2)	0(0.0)	0(0.0)	1	

En cuanto al aspecto en que le ayudó la MAC de acuerdo a la enfermedad, en la Artritis reumatoide lo más frecuente fue para el dolor (29.6%) y para la artritis (15.5%), en lupus lo más frecuente fue para el dolor y para ayudar el tratamiento del médico (24.2% cada uno). En Esclerodermia para el dolor (26.2%) y para ayudar el tratamiento del médico (14.1%) (Ver tabla 4).

Tabla 3. Uso de medicinas alternativas y complementarias de acuerdo a enfermedad.

Tipo de MAC Usada	Enfermedad reumática			
	AR	LES	ES	Total
Acupuntura	56(9.2)	13(5.6)	14(7.8)	83 (8.1)
Amuletos	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
Alternativa Japonesa	0(0.0)	3(1.31)	1(0.5)	4 (0.4)
Chaman o curandero	1(0.16)	0(0.0)	1(0.56)	2(0.2)
Drenaje o infiltración articular	13(2.1)	0(0.0)	1(0.5)	14(1.4)

Factor transferencia	21(3.4)	5(2.2)	3(1.7)	29(2.9)
Glóbulos Ingeridos	1(0.2)	1(0.4)	1(0.6)	3(0.3)
Hierbas Medicinales	32(5.2)	11(4.8)	14(7.8)	57(5.6)
Homeopatía	62(10.1)	36(15.7)	14(7.8)	112(11.0)
Medicina Bioenergética	29(4.8)	16(7.0)	12(6.7)	57(5.6)
Mesoterapia	2(0.3)	1(0.4)	0(0.0)	3(0.3)
Misa Sanación o rezos	8(1.3)	10(4.4)	1(0.6)	19(1.9)
Moxa	0(0.0)	1(0.4)	0(0.0)	1(0.1)
Oxigeno Liquido	7(1.1)	4(1.8)	0(0.0)	11(1.1)
Pastillas Chinas	1(0.1)	0(0.0)	0(0.0)	1(0.1)
Sobandero	3(0.5)	1(0.4)	0(0.0)	4(0.4)
Sueroterapia o intravenosos	16(2.6)	5(2.1)	7(3.9)	28(2.7)
Suplementos vitamínicos y alimenticios	64(10.5)	23(10.0)	18(10.0)	105(10.3)
Terapia neural	15(2.5)	6(2.6)	1(0.5)	22(2.1)
Tratamientos tópicos	4(0.7)	4(1.7)	2(1.1)	10(1.0)
Yoga	3(0.5)	3(1.3)	3(1.7)	9(0.9)
Otro	41(6.2)	10(4.0)	11(6.1)	62(6.0)
Ninguna	230(37.8)	76(33.2)	75(42.0)	381(37.5)
Total	609(100)	229(100)	179(100)	1017

Se observó que los pacientes consultaron por primera vez luego de que fueron la primera vez al reumatólogo en la mayoría de los pacientes con Lupus (41.6%) a diferencia de los pacientes con artritis reumátide (48.8%) y esclerodermia (41.4%) la mayoría de pacientes acudieron la primera vez antes de ir la primera vez al reumatólogo. La percepción de los pacientes de lo que pagaron por las MAC fue diferente, En Artritis reumatoide pagaron lo justo (35.1%) al igual que en la Esclerodermia (29.1%, pero en LES pagaron un precio alto (33.0%).

El voz a voz fue el mecanismo más frecuente por el que los pacientes se enteraron de las MAC ya que fue un amigo o un familiar quien más se lo recomendó en las tres enfermedades (Artritis reumatoide 60.9%, lupus 69% y en Esclerodermia 72.7%).

Los pacientes encuestados manifestaron que no tenían problemas en comentarle al médico de que usaban las MAC en las tres enfermedades (Artritis reumatoide en 54.6%, Lupus en 49.4% y en Esclerodermia en 50.9%, $p=0.01$) y el motivo de no comentarle al médico sobre el uso de las MAC fue temor a ser regañado en el 60.5% en artritis reumatoide, lupus en 47.3% y en Esclerodermia en el 54.5%. En las tres enfermedades la causa más frecuente de uso de las MAC fue ayudar al tratamiento médico (Artritis reumatoide 53.1%, en Lupus 68.3% y en Esclerodermia 47.8%). En las tres enfermedades no dejaron de consultar al reumatólogo al usar las MAC (en Artritis reumatoide 92.3%, Lupus 88.1% y Esclerodermia 85.7%).

En cuanto a si el haber utilizado la MAC les ayudó a los pacientes para su enfermedad, En Artritis reumatoide fue algo lo que les ayudó (35.9%), en Lupus mucho les ayudó (39.8%) y en Esclerodermia fue mucho (35.8%).

Tabla 4. Aspecto que le ayudó las medicinas alternativas y complementarias.

Aspecto de ayuda MAC de acuerdo a Enfermedad (valor p=<0.001)	Enfermedad Reumática			
	AR	LES	ES	Total
Para moverse	42(13.9)	6(4.8)	10(10.3)	58(11.2)
Para el Dolor	88(29.6)	30(24.2)	18(18.6)	136(26.2)
Para ayudar el tratamiento del médico	28(9.4)	30(24.2)	15(15.5)	73(14.1)
Para la Artritis	47(15.8)	15(15.5)	4(4.1)	66(12.7)
Para estar bien	29(9.8)	12(9.7)	15(15.5)	56(10.8)
Para la resequedad	6(2.0)	2(1.6)	7(7.2)	15(2.9)
Para las molestias de la piel	4(1.3)	6(4.8)	7(7.2)	17(3.3)
Para curarse	27(9.0)	10(8.0)	16(16.5)	53(10.2)
Nada	16(5.4)	5(4.0)	3(3.1)	24(4.6)
Otro	10(3.4)	8(6.4)	2(2.0)	20(3.9)
Total	297(100)	124(100)	97(100)	518(100)

No se encontraron diferencias por tipo de enfermedad según el departamento de nacimiento ni por el lugar de residencia en los últimos 5 años, tampoco por el estado civil, estrato social, religión, en cuanto a la adherencia del tratamiento o a las razones de no tomarse la medicación. Tampoco en cuanto a si tomaba la medicación como se lo indicaba el reumatólogo cuando usaba las MAC paralelamente o de lo que pagaron por las MAC de acuerdo a quien se las recomendó la razón de haber ido a las MAC.

Al analizar las consecuencias sobre los resultados del estudio que pudo tener el haber obtenido información con dos métodos de muestreo diferentes como la selección aleatoria y el muestreo no probabilístico comparando el grupo aleatorizado con el grupo no aleatorizado se obtuvieron los siguientes resultados (ver tabla 5):

Tabla 5. Comparación de las variables demográficas entre el grupo de selección aleatorizada y no aleatorizada.

Variable	Grupo selección aleatorizada (n= 325)	Grupo selección no aleatorizada (n= 424)
Artritis reumatoide (total 443)	196 (60.3%)	247(58.2%)
Lupus (total 168)	75 (23.0%)	93 (22.0%)
Esclerodermia (total 136)	54 (17.0%)	82 (19.3%)
Sexo		
Mujeres	283 (87.1%)	372 (87.7%)
Hombres	42 (12.9%)	52(12.3%)
Edad promedio	54.3 años	53.5 años
Estado civil (más frecuente)	Casado (35.6%)	Casado (36.2%)

Educación (nivel más frecuente)	Secundaria (18.7%)	Secundaria (16.8%)
Ocupación (más frecuente)	Ama de casa (40.0%)	Ama de casa (38.1%)
Religión (más frecuente)	Católica (88.0%)	Católica (86.0%)
Estrato (más frecuente)	Tres (46.3%)	Tres (45.4%)

No se encontró diferencia entre los grupos de selección aleatorizada con el grupo de selección no aleatorizada en: Frecuencia de enfermedad, sexo, edad, estado civil, educación, ocupación, religión, y estrato social por tanto se puede concluir que muy probablemente no hubo consecuencias sobre los resultados del estudio al haber obtenido información con dos métodos de muestreo diferentes, la selección aleatoria y el muestreo no probabilístico.

CAPITULO 6. DISCUSION

La idea inicial de realizar este tipo de estudios se originó en que exista muy escasa literatura en nuestro medio acerca del tipo de uso de las MAC, las razones, motivaciones de su uso, las posturas y creencias acerca del uso de las MAC por pacientes de nuestro medio. Se quiso realizar un paso inicial que fueron los grupos focales en donde se evidenció que se usaban ciertas MAC como la medicina japonesa y otras. Se realizaron el número de grupos focales que se aconseja para este tipo de estudios con hasta 9 integrantes.

El instrumento de la parte cuantitativa fue el cuestionario que aunque se calculo el tamaño de muestra de 300 participantes por enfermedad, solo se logro en la artritis reumatoide, no en las otras dos enfermedades por lo que se pretende en otra fase posterior poder completar el número de pacientes en el lupus y esclerodermia.

El tipo de estudio de métodos mixtos tiene un diseño secuencial exploratorio de 2 fases, con un componente cualitativo: técnica de grupos focales seguido por uno cuantitativo: administración de un cuestionario estructurado. El enfoque del análisis del presente diseño se hizo de tipo pragmático y basado en la teoría fundamentada. Este método de análisis de la información es el adecuado ya que no se sabía los tipos y las motivaciones del uso de las MAC, es más no se sabía si se usaba por lo que el componente cualitativo que son los grupos focales fueron nos llevaron a las conclusiones correspondientes. El cuestionario se realizó con los resultados de los grupos focales y se construyó sabiendo lo que se necesitaba preguntar.

En este estudio se demuestra que hay un porcentaje importante de los pacientes que usaron las MAC, siendo un 47.5% del total de los 738 pacientes con las 3 enfermedades (artritis reumatoide 47.7%, lupus 52.7 y esclerodermia 42.2%), mayor de lo que pensaba el

investigador, mayor que el estudio de referencia en la ciudad de Barranquilla por caballero y mayor probablemente en aquellos pacientes que no acudan al reumatólogo. Esto demuestra que existe un número importante que no le comentan al medico el uso de las medicinas alternativas, como se demostró por temor a ser reprendido.

Este estudio nos ayudo a ver que la clase de medicina alternativa utilizada por los pacientes no es la que se supondría, como aquellas que van dirigidas principalmente al manejo de la artritis o del dolor que produce cualquiera de las tres enfermedades estudiada sino que son los suplementos vitamínicos-alimenticios y que esto se deba a creencias que los pacientes tengan en que al tomar medicamentos mejoren la enfermedad, ayuden al dolor y los fortalezca además de que les ayude a prevenir complicaciones o disminuir la enfermedad. Esto se evidenció ya que el aspecto en que más le ayudó fue para el dolor, la artritis y para ayudar al tratamiento médico. Caballero en su estudio también encontró que las hierbas naturales fueron las de mayor uso pero en su estudio le siguió la acupuntura, esto podría deberse a diferencias regionales aunque en el estudio actual no se encontró diferencias en cuanto al departamento donde nació o vivió en los últimos años. En este tipo de enfermedades reumáticas, los pacientes se ven “inundados” por conceptos muchas veces no fundados de personas conocidas y cercanas, esto se confirma que la mayoría fue inducida al uso de las medicinas alternativas por un amigo o conocido. Las motivaciones que los pacientes tuvieron para usarlas fueron las que se supondría en relación a fallas en el sistema de salud, necesidad de ayudar en su tratamiento y para poder evitar o disminuir los efectos secundarios de los medicamentos formulados por el reumatólogo aunque además tuvieron un lugar importante el ayudar al tratamiento y para el control de algunas de las molestias,

estas fueron las razones de que en las tres enfermedades la mayoría de pacientes no dejaran de ir al reumatólogo mientras utilizaron las medicinas alternativas.

Las mujeres son las que más sufren de enfermedades reumáticas en relación a los varones, esta es la razón de porque se encontró que consulten más a las medicinas alternativas. Este estudio demuestra diferencias socioeconómicas como que los pacientes de lupus eran las más jóvenes y probablemente por ser las más jóvenes por cambio generacional fueron las que tenían diferencia en la ocupación (independientes frente a ama de casa de la artritis reumatoide y esclerodermia), en el nivel de educación (universitario frente a artritis reumatoide técnico y en Esclerodermia primaria completa), que consultaron por primera vez luego de que fueron la primera vez al reumatólogo (a diferencia de la artritis reumátide y en la esclerodermia que la mayoría de pacientes acudieron la primera vez antes de ir la primera vez al reumatólogo) y que su percepción fuera que pagaron un precio alto por las medicinas alternativas (a diferencia de los pacientes de Artritis reumatoide y esclerodermia que pagaron lo justo).

Como es comentado por muchos reumatólogos se ha visto que muchos pacientes van a las MAC mientras consultan y no se lo dicen al médico, en este estudio se vio que los pacientes de artritis reumátide y esclerodermia la mayoría de pacientes acudieron la primera vez antes de ir la primera vez al reumatólogo pero en los de Lupus lo hicieron luego de que acudieron la primera vez al reumatólogo.

En cuanto a las preguntas que se realizaron para verificación y realizar el control de que los pacientes pudieran estar dando la información fidedigna, se puede decir que hubo diferencia al compararlas, por lo que se puede inferir que los pacientes pudieran ocultar alguna información, pero hay que señalar que se observó durante la administración del

cuestionario que la mayoría de pacientes les resultaba difícil comprender inicialmente la segunda pregunta de verificación y hubo necesidad de repreguntársela.

Podemos decir por tanto que este estudio aporta nueva información de uso de las medicinas alternativas y complementarias en los pacientes con enfermedades reumáticas.

Las debilidades del presente estudio se basan primero en los sesgos. Los pacientes que acudieron a la consulta con el reumatólogo, sean los que creen en el tratamiento reumatológico, sean los que tengan la enfermedad más severa y sean diferentes y por tanto sea diferencial el uso de las medicinas alternativas, frente a los otros pacientes que tengan probablemente una enfermedad más leve o de duración más corta.

La información obtenida fue totalmente por parte de los pacientes y esto pudiera no ser fidedigna por alteración en el recuerdo. También debido a que se invitaba a los grupos focales dando referencia a que estaba en control con el reumatólogo o que luego de la consulta con el reumatólogo se les invitaba a llenar la encuesta, esto pudiera llevar a que los pacientes no llenara con la información veraz. Esto se confirmó en alguna medida con las dos preguntas que se realizaron con el fin de verificar la información, en que demostraban aparentemente que los pacientes se contrariaban en su voluntad de dar una información adecuada, aunque se observó que los pacientes no entendieron bien una de ellas inicialmente y se requirió frecuentemente rephrasear o explicar lo que se quería preguntar.

El muestreo al ser por conveniencia pudo llevar a que los pacientes elegidos para el estudio fueran probablemente los mismos que si se hubiesen sido escogidos al azar como se observó al comparar los grupos de selección aleatorizada y no aleatorizada. El tiempo de llenado del cuestionario pudo haber llevado a que los pacientes no llenasen el cuestionario adecuadamente como si fuera de menor duración. El tamaño de muestra calculado fue

insuficiente para las dos enfermedades de lupus y esclerodermia, por tanto las conclusiones pudieran ser diferentes si se hubiese hecho con la muestra determinada.

CAPITULO 7. CONCLUSIONES

Las medicinas alternativas y complementarias son utilizadas frecuentemente y por un número importante de pacientes. Se utiliza una amplia variedad de ellas. Las motivaciones que los pacientes tuvieron para usarlas fueron relacionadas a fallas en el sistema de salud, necesidad de ayudar en su tratamiento y para poder evitar o disminuir los efectos secundarios de los medicamentos formulados por el reumatólogo aunque además del deseo de controlar algunas de las molestias. El aspecto en el que más les ayudó fue para aliviar el dolor. La consideración de ser “natural” tiene influencia en tener menos efectos secundarios y la percepción de más alivio en comparación con los tratamientos alopáticos. A pesar del uso frecuente en muchos casos son discontinuadas por los costos o por ineficacia y esto hace a veces que retomen las consultas con el médico especialista. Un familiar o un amigo del paciente es el que más se las recomienda y no le comentaron al médico acerca de su uso por temor a ser reprendido. Los suplementos vitamínicos-alimenticios y la homeopatía fueron las más utilizadas. Se encontraron diferencias por enfermedad en las medicinas más utilizadas, edad, nivel de educación, ocupación, o si se usaron antes o después de la primera consulta con el reumatólogo.

REFERENCIAS

- (1). Berman B., Bausell B, Wen-Lin L. Use and Referral Patterns for 22 Complementary and Alternative Medical Therapies by Members of the American College of Rheumatology. *Arch Intern Med.* 2002; 162:766-770.
- (2). Kronenberg F.,Cushman L, Wade C., Kalmuss D, PhD, Chao M.Race/Ethnicity and Women's Use of Complementary and Alternative Medicine in the United States:Results of a National Survey.*Am J Public Health.* 2006; 96:1236–1242.
3. Sánchez R. Vanegas M. Medicinas complementarias y alternativas en el tratamiento del cáncer. *Rev Colomb Cancerol* 2008; 12(3):157-160.
4. Ramírez G. Medicina alternativa en el tratamiento de la osteoartritis de cadera, rodilla y mano. *Revista colombiana de reumatología.*2002 Vol. 9 No. 1: 51-55.
- (5). Ramos-Remus C, Gómez Nava J, González-López L, et al. Use of Alternative Therapies by patients with rheumatic diseases in Guadalajara, México: Prevalence, Beliefs, and expectations. *Arthritis care research* 1998; 11: 411-418.
- (6). Caballero CV, Wilches H, Rojas K, Salas J., Forero E, Tuesca R. Utilización de medicinas alternativas en la consulta reumatológica en la ciudad de Barranquilla. *Revista Colombiana de Reumatología* Vol. 9 No. 3, Septiembre 2002, pp. 194-200.
- (7). Panush RS. American College of Rheumatology Position Stament. “Complementary” and “alternatives” therapies for Rheumatic diseases. July 11. 1998. [www. rheumatology. Org.](http://www.rheumatology.Org)

- (8). NIH. National Center for Complementary and Alternative Medicine, NIH, fact sheet: what is complementary and alternative medicine? URL: www.nccam.nih.gov/health. Consultado en junio 2010.
- (9). Fauci A. Harrison's. Rheumatology. McGraw-Hill Medical. New York. 2010.
- (10). Hochberg M., Silman A., Smolen. J. Rheumatology. Fifth edition. Mosby Elsevier. Viena, Austria. 2011.
- (11). Creswell J. Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches. Second Edition. Sage publications, London. 2003.
- (12). Johnson R., Onwuegbuzie A. Turner L., Toward a Definition of Mixed Methods Research. Journal of Mixed Methods Research. Volume 1 Number 2 April 2007 112-133.
- (13). Andrew S., Halcomb E. Mixed Methods Research for Nursing and the Health Sciences. Editorial Blackwell Publishing. Oxford, United Kingdom. 2009.
- (14). Hesse-Biber S. Mixed Methods Research. Merging Theory with Practice. The Guilford Press, New York 2010.
- (15). Medicina Tradicional: Definiciones. Medicina alternativa/complementaria. Organización Mundial de la salud. Tomado de: http://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/es/ Consultado en 21 noviembre de 2011.
- (16). Krueger, R.A. Focus groups: A practical guide for applied research. Beverly Hills; California: Sage. Lincoln, Y.; Guba, E. Naturalistic inquiry. Beverly Hills; California: Sage. 1991.

- (17). Bloor M., Frankland J., Thomas M., Robson K. Focus Groups in Social Research. SAGE Publications. 2002. London.
- (18). Friese S. ATLAS.ti 6 Concepts and Functions. ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, Berlin. 2011. What's New in v.6.2 .<http://www.atlasti.com/>. Consultado en Noviembre de 2011.
- (19). Libro: Biemer, P. LybergL., Introduction to Survey Quality. John Wiley & Sons, Inc. Wllie- Interscience. 2003. Hoboken, New Jersey.
- (20). American College of rheumatology. Criteria for Rheumatic Diseases. <http://www.rheumatology.org/practice/clinical/classification/>. Consultado en Julio 2011.
- (21). Republica de Colombia Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993. Capitulo 1. 4-10-1993. Decreto 2164 DE 1992 y la Ley 10 de 1990.

ANEXOS

ANEXO 1. CUESTIONARIO.

TITULO: ENCUESTA SOBRE USO DE TRATAMIENTOS NO CONVENCIONALES EN PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMATICAS.

Este cuestionario se realiza con el fin de estudiar el uso de terapias alternativas o complementarias por parte de los pacientes que acuden al servicio de reumatología y se realiza por objetivos exclusivamente académicos.

Por favor escuche atentamente las siguientes instrucciones antes de contestar este cuestionario:

No conteste estas preguntas si no está de acuerdo con llenar este cuestionario. Para contestar las preguntas siguientes, es importante que usted comprenda los motivos y procedimientos de este estudio y que usted esté de acuerdo con su participación. Este cuestionario se utilizará para uso estrictamente académico y exclusivamente para el uso que usted autoriza. Se le va a garantizar la seguridad y confidencialidad en la información que proporcione además de que se va a conservar el anonimato.

Usted puede no querer participar, en ese caso informe su decisión, no tema por ninguna represalia que se pudiera tomar contra usted por esta decisión o por cualquier respuesta a las preguntas.

Le solicitamos contestar esta encuesta con la mayor honestidad y precisión.

Si tiene alguna pregunta o duda al contestar la encuesta no dude en preguntar a la persona que le asiste en responder este documento.

Numero de código _____

Fecha diligenciamiento de la encuesta: ___ / ___ / ___ (día/mes/año)

Número de documento identidad _____

Número de historia clínica: _____

Teléfonos _____

Hospital: _____

Iniciales del encuestador _____

Primero le preguntaremos algunos datos generales que nos permitirán conocer algunas características de Usted como participante de este estudio académico.

1. Sexo

0	Femenino	1	Masculino
---	----------	---	-----------

2. ¿Qué edad tiene? : _____

3. ¿Dónde nació? Departamento: __Bogotá D.C._____

4. ¿Dónde ha vivido la mayor parte de su vida en los últimos 5 años?

Departamento: __Bogotá D.C._____

5. ¿Por favor diga el máximo nivel de estudios alcanzado?

0	Ninguna	1	Primaria Incompleta	2	Primaria Completa	3	Secundaria Incompleta	4	Secundaria Completa	5	Universitario	6	Técnica
---	---------	---	---------------------	---	-------------------	---	-----------------------	---	---------------------	---	---------------	---	---------

6. Por favor diga su estado civil:

0	Soltero	1	Casado	2	Unión Libre	3	Separado	4	Viudo
---	---------	---	--------	---	-------------	---	----------	---	-------

7. Por favor diga su Ocupación

0	Ama de casa	1	Empleado	2	Independiente	3	Estudiante	4	Desempleado	5	Pensionado o Jubilado	6	Informal
---	-------------	---	----------	---	---------------	---	------------	---	-------------	---	-----------------------	---	----------

8. Por favor indique su religión

9. ¿Cuál es el estrato de sus recibos de servicios públicos?

1	UNO	2	DOS	3	TRES	4	CUATRO	5	CINCO	6	SEIS
---	-----	---	-----	---	------	---	--------	---	-------	---	------

Le preguntaremos ahora algunos datos sobre su enfermedad reumática.

10. ¿Qué enfermedad reumática le ha diagnosticado el reumatólogo?

0	ARTRITIS REUMATOIDE	1	LUPUS	2	ESCLERODERMIA O CREST
---	---------------------	---	-------	---	-----------------------

11. ¿Desde cuándo le iniciaron las molestias de su enfermedad reumática?

Años _____ Meses _____ No Recuerda _____

12. Los medicamentos formulados por el médico para su enfermedad reumática se pueden dejar de tomar por diferentes razones que pueden ser importantes y entendibles. ¿Usted toma los medicamentos como se lo indica el doctor?

0	Nunca	1	Casi	2	A	3	Casi	4	Siempre	5	No le han
---	-------	---	------	---	---	---	------	---	---------	---	-----------

		nunca		Veces		siempre				formulado
--	--	-------	--	-------	--	---------	--	--	--	-----------

13. ¿Cuál o cuáles son las razones de NO tomarse los medicamentos para su enfermedad reumática? (Si la respuesta en el punto anterior es nunca, pase a la siguiente pregunta, es decir No. 14).

0	No le hacen provecho	1	Le caen mal o le hacen daño	2	Son muchos medicamentos	3	Son mejores otras medicinas como la medicina alternativa o naturista.
---	----------------------	---	-----------------------------	---	-------------------------	---	---

4. Otra, ¿Cuál? _____

Ahora le haremos unas preguntas del uso de medicinas alternativas o naturistas

14. ¿Usted ha usado alguna vez medicinas alternativas o naturistas?

0	NO	1	SI
---	----	---	----

15. ¿Ha consultado alguna de estas terapias? Puede decir más de una: (Si la respuesta es ninguna, termine las preguntas y termine la encuesta)

0	HIERBATERO	HOMEÓPATA	12
1	MOXA	SOBANDERO	13
2	SUEROTERAPIA Y MEDICAMENTOS INTRAVENOSOS	MEDICO BIOENERGÉTICO	14
3	HIERBAS MEDICINALES	CHAMAN O CURANDERO	15
4	SUPLEMENTOS VITAMÍNICOS Y ALIMENTICIOS	ALTERNATIVA JAPONESA	16

5	MESO TERAPIA	MISAS DE SANACIÓN - REZOS	17
6	ACUPUNTURA	OXIGENO LIQUIDO	18
7	TRATAMIENTOS TÓPICOS	FACTOR DE TRANSFERENCIA	19
8	PASTILLAS CHINAS	GLÓBULOS INGERIDOS	20
9	TERAPIA NEURAL	YOGA	21
10	DRENAJE O INFILTRACIÓN ARTICULAR	OTRO ¿CUÁL?	22
11	AMULETOS	SI USA, PERO NO SABE CUÁL ES	23
		NINGUNA	24

16. ¿Cual o cuales fueron las razones o los motivos para haber ido a las medicinas naturistas o alternativas?:

0	Falta de citas con el médico	1	Es mejor que la medicación del médico	2	Para ayudar el tratamiento del médico	3	Por falta de suministro de la medicación formulada	4	Porque le cayó mal la medicación del médico	5	Porque es una costumbre en su familia	6	Para curarse
---	------------------------------	---	---------------------------------------	---	---------------------------------------	---	--	---	---	---	---------------------------------------	---	--------------

7. Otra ¿Cuál? _____

17. ¿Cuándo consulto por primera vez la medicina alternativa?

Años _____ Meses _____ No me acuerdo _____

18- ¿Cuándo consultó la medicina naturista o alternativa para el alivio de su enfermedad?

0	Antes de consultar por primera vez al Reumatólogo	1	Cuando estuvo consultando al reumatólogo después de la primera vez	2	Antes de consultar por primera vez al Reumatólogo y Cuando estuvo consultando al reumatólogo	3	No recuerda
---	---	---	--	---	--	---	-------------

19. ¿Usted dejó de consultar al reumatólogo una vez que comenzó el uso de la medicina alternativa? (Si es elegida en el punto anterior, la opción cero 0 o tres, salte a la pregunta siguiente o 21.

0	SI	1	NO	2	NO RECUERDA
---	----	---	----	---	-------------

20. Teniendo en cuenta solo o exclusivamente las medicinas alternativas o naturistas que ha usado ¿Usted piensa que el tratamiento le han ayudado en algún aspecto? (Escriba por cada una de las medicinas elegidas de la lista del punto de la lista de las MAC o el punto 15).

1. Medicina: _____

0	MUCHO	1	ALGO	2	MUY POCO	3	NADA
---	-------	---	------	---	----------	---	------

2. Medicina: _____

0	MUCHO	1	ALGO	2	MUY POCO	3	NADA
---	-------	---	------	---	----------	---	------

3. Medicina: _____

0	MUCHO	1	ALGO	2	MUY POCO	3	NADA
---	-------	---	------	---	----------	---	------

4. Medicina: _____

0	MUCHO	1	ALGO	2	MUY POCO	3	NADA
---	-------	---	------	---	----------	---	------

21. ¿Le parece que lo que tiene que pagar por la medicina naturista es?:

0	Muy bajo	1	Bajo	2	Lo justo	3	Alto	4	Muy Alto	5	No sabe
---	----------	---	------	---	----------	---	------	---	----------	---	---------

22. ¿Quien le recomendó la terapia alternativa o naturista?

0	Nadie	1	Un familiar o amigo	2	Un médico de medicina convencional	3	Un funcionario de una EPS, IPS o de un hospital	4	revistas)	Los medios de comunicación (radio, TV, periódico,
---	-------	---	---------------------	---	------------------------------------	---	---	---	-----------	---

23. ¿Algunas personas cuando van a las MAC prefieren decírselo al médico? ¿Usted está de acuerdo?

0	NADA	1	POCO	2	MUCHO	3	TOTALMENTE
---	------	---	------	---	-------	---	------------

24. (Si en la anterior pregunta, la respuesta fue una de las opciones dos o tres salte a la siguiente pregunta 25.): ¿cuáles son los motivos de esta decisión?

0	Temor a ser regañado	1	Porque le van a negar algún servicio	2	Porque le aconsejaron que no contara	3	Quiere usar las 2 medicinas pero no quiere que se enteren	4	Por temor a que el médico no lo vuelva a atender.
---	----------------------	---	--------------------------------------	---	--------------------------------------	---	---	---	---

25. ¿En qué aspecto le ha ayudado la medicina alternativa principalmente? (Puede decir más de una opción)

0	Para mover	1	Para el	2	Para ayudar	3	Para la	4	Para a	5	Para la reseque	6	Para las	7	Para curar
---	------------	---	---------	---	-------------	---	---------	---	--------	---	-----------------	---	----------	---	------------

	se		Dolor		el tratamiento del médico		Artritis		estar bien	5	dad		molestias de la piel		se
--	----	--	-------	--	---------------------------	--	----------	--	------------	---	-----	--	----------------------	--	----

8. Otros ¿Cuáles? _____

26. ¿Usted ha ido a la medicina naturista o alternativa por alguna otra razón diferente a la de su enfermedad reumática?

0	NO	1	SI
---	----	---	----

(Si contestó cero o NO, salte a la pregunta 28)

27. ¿Por qué? (Si en la anterior pregunta el paciente escogió uno o si).

0	Por otra enfermedad que no es la reumática.	1	Por algunas molestias que no son parte de una enfermedad definida	2	Para sentirse más fuerte.	3	Para sentirse sin males.	4	Para curarse.
---	---	---	---	---	---------------------------	---	--------------------------	---	---------------

28. Por favor, indique que tanto la siguiente afirmación describe lo que usted piensa:

Necesito contarle al reumatólogo que he consultado medicinas naturistas o alternativas.

0	No me describe para nada	1	Casi no me describe	2	Me describe parcialmente	3	Me describe totalmente
---	--------------------------	---	---------------------	---	--------------------------	---	------------------------

29. ¿Desea agregar alguna observación o comentario?

Firma del encuestado

Número de cédula

ANEXO 2. INSTRUCTIVO PARA DILIGENCIAMIENTO DEL CUESTIONARIO

PARA EL ESTUDIO:

Uso de terapias alternativas y complementarias (TAC) por pacientes con enfermedades reumáticas.

Aspectos Generales.

- El cuestionario se debe llenar luego de firmar el consentimiento informado por parte del paciente.
- El cuestionario tiene un encabezado que tiene que ver con la identificación del cuestionario, esta la fecha de diligenciamiento el día, mes y año, la cedula, el número de historia clínica y el hospital en donde se realiza el cuestionario. Es importante tener en cuenta que la historia clínica es diferente a la cédula en muchos de los casos. Llene el encabezado directamente de la historia clínica antes de preguntarle al paciente las otras preguntas.
- El cuestionario tiene 3 secciones: una inicial que son los datos demográficos del paciente. Una segunda sección que contiene preguntas acerca de la enfermedad reumática y una última sección que contiene preguntas acerca del uso de TAC.
- En cada sección hay preguntas cerradas: es decir que en la respuesta se colocan opciones predeterminadas y se le hace elegir una de ellas al paciente. Las preguntas abiertas: son preguntas en que no hay opciones predeterminadas y se debe escribir en el formulario las palabras textualmente como lo dice el paciente.

Existen preguntas en que se requiere saltar a otras preguntas luego de que algunas preguntas no apliquen al paciente, por favor tenga en cuenta que cuando se indica saltar o pasar a la pregunta se debe obviar las siguientes preguntas antes del salto.

- Por favor no permita que quede información sin llenar.

¿A quienes se le debe llenar el cuestionario?:

A los pacientes que tengan una de las 3 enfermedades reumáticas: Artritis reumatoide, Lupus eritematoso sistémico, Esclerodermia (ES) o también llamada esclerosis sistémica.

Los pacientes que tengan más de 18 años.

¿A quienes NO se le debe llenar el cuestionario?:

- Los pacientes solo deben tener una enfermedad reumática, si tiene más de una no se debe llenar. Cuando la historia hace referencia al síndrome de Sjögren secundario y el paciente tiene una de las 5 enfermedades en especial artritis reumatoide esto no es tener 2 enfermedades y se le debe llenar el formulario.

- Los pacientes que acuden a la consulta de reumatología pero vivan fuera de Bogotá

Secciones

Primera sección: es la sección en donde se pregunta acerca de los datos demográficos del paciente: la primera pregunta es clave ya que se pregunta acerca del tipo de enfermedad reumática. Es de resaltar que se debe indagar por la enfermedad específica diagnosticada por el reumatólogo. De acuerdo a la enfermedad que tenga el paciente se debe nombrar la enfermedad del paciente en vez de usar la denominación enfermedad reumática.

La pregunta acerca de enfermedad NO reumática hace referencia a cualquier enfermedad que no haya sido diagnosticada por el reumatólogo y el término medico tradicional, no naturista y no alternativo es el médico que hace referencia a los médicos que NO formulan medicina alternativa.

Hay otras preguntas acerca del estado civil que hay varias opciones, así como la religión, la ocupación, los años cumplidos en años y el sexo: femenino o masculino. Hay dos preguntas que son abiertas y se escribe lo que el paciente refiere. La pregunta de donde nació hace referencia al municipio o ciudad y el departamento al que pertenece.

Segunda Sección: Se pregunta acerca de la enfermedad reumática. Recuerde que es preferible hablarle al paciente de su propia enfermedad y no de forma genérica, por ejemplo si el paciente sufre de artritis reumatoide en vez de preguntarle de la enfermedad reumática se le hace referencia a su artritis reumatoide. La pregunta de alguna complicación de órgano interno hace referencia a daño de pulmones, cerebro, riñones, sistema nervioso central o periférico. NO hace referencia a artritis, brote en la piel, o daño de músculos o tendones. La pregunta de la cantidad de medicamentos hace referencia a cada una de las medicinas que toma para enfermedad reumática y la enfermedad diferente a la reumática, incluyendo los medicamentos para el dolor.

Tercera Sección: Hace referencia al uso de medicinas naturistas o complementarias. Hay preguntas abierta y cerradas. Existen preguntas con saltos o para obviar algunas preguntas dependiendo de la respuesta del paciente. Hay preguntas que hacen referencia de uso de TAC antes y otras después de acudir la primera vez al reumatólogo. La pregunta: “¿Usted piensa que el tratamiento con la medicina naturista o alternativa le ha ayudado? Diga por

cada una de las que indico en el punto anterior” hace referencia a que si el paciente contestó más de una opción se debe llenar el renglón en blanco por cada una de ellas y contestar las opciones debajo de este, como Mucho, bastante, poco o nada.

SI TIENE ALGUNA DUDA LLAME AL TELEFONO: 3124458611

GRACIAS

ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO: PREVALENCIA DE USO DE MEDICINAS COMPLEMENTARIAS Y ALTERNATIVAS EN PACIENTES ATENDIDOS EN LOS SERVICIOS DE REUMATOLOGÍA DE DOS HOSPITALES DE BOGOTÁ DURANTE EL AÑO 2012

Introducción

Las enfermedades reumáticas presentan un problema complejo en el tratamiento y su control se requiere en la mayoría de las veces de múltiples tratamientos,

Usted ha sido elegido para participar en este estudio, porque Usted padece de una enfermedad reumática y consulta a un hospital del régimen subsidiado (SISBEN) de la ciudad de Bogotá. Con el presente estudio se desea saber las características del uso de las terapias alternativas por parte de los pacientes que padecen una enfermedad reumática. .

Queremos solicitarle comedidamente nos autorice a realizar unas preguntas acerca de su enfermedad reumática, algunas características de su persona y del probable uso de las medicinas alternativas o complementarias para conocer en las personas que padecen alguna enfermedad reumática el uso de las medicinas alternativas y/o complementarias.

Este estudio se va a hacer exclusivamente con fines académicos y nos servirá de acuerdo a sus resultados proponer políticas de salud que mejoren la atención a los pacientes que padecen enfermedades como la que usted padece.

La evaluación será realizada por la persona que le suministro este documento, quien le leerá el documento y lo asistirá ante cualquier duda o preocupación acerca del presente estudio.

Esta persona ha sido entrenada y designada por los investigadores para realizar esta encuesta. El estudio incluye llenar la encuesta anexa.

Riesgos y Beneficios

Si usted decide participar, deberá tener presente la siguiente información:

- a) Las preguntas y la información que se obtenga de usted o de su historia clínica no tiene ninguna implicación para la atención de su salud.
- b) Como los datos recolectados para este estudio tienen que tener con su aprobación, esta información no se divulgará a ninguna otra persona o entidad.
- c) La información recolectada se mantendrá bajo códigos y por tanto no se sabrá a quien pertenece cada código de información, excepto los investigadores.
- d) Con esta encuesta no se le podrá hacer ninguna retribución de dinero o bienes materiales.
- e) Usted tendrá acceso a sus datos luego de terminado el estudio excepto si el comité de investigaciones decida lo contrario.
- f) Los documentos relacionados con este estudio se conservaran posteriormente al estudio con el fin de que el proceso se realizó de acuerdo a las normas éticas y de buenas prácticas clínicas.

Derechos

Si usted decide participar, tiene los siguientes derechos:

- a) Los registros que lo puedan identificar serán mantenidos confidencialmente de acuerdo a las leyes colombianas y a las Buenas Prácticas Clínicas en investigación.
- b) Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene el Derecho de NO participar o de retirarse en cualquier momento que usted lo decida.