



# Mejora de la atención al paciente con enfermedad inflamatoria intestinal: Proyecto KOAN

JORDI GUARDIOLA<sup>A</sup>, LAURA MARÍN<sup>B</sup>, JAVIER P. GISBERT<sup>C</sup>, FERNANDO GOMOLLÓN<sup>D</sup>, JORDI COHEN<sup>E</sup>, CARMEN CONDE<sup>F</sup>.

<sup>A</sup>Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario de Bellvitge, Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España. <sup>B</sup>Unidad de Gastroenterología y Enfermedades Inflamatorias Intestinales. Hospital Germans Trias i Pujol, Instituto de Investigación Germans Trias y Pujol (IGTP), Badalona (Barcelona), España. <sup>C</sup>Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario de La Princesa, Instituto de Investigación Sanitaria Princesa (IIS-IP), Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBEREHD), Madrid, España. <sup>D</sup>Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón (IIS-Aragón), Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBEREHAD), Zaragoza, España. <sup>E</sup>Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)-IESE, Barcelona, España. <sup>F</sup>Departamento Market Access. Takeda Farmacéutica España. Madrid. España.

## Resumen

**Objetivo:** El proyecto KOAN ha analizado las principales carencias del sistema sanitario español con el fin de plantear un conjunto de intervenciones que respondan a las necesidades asistenciales y sociales no cubiertas de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y así mejorar su atención.

**Métodos:** El proyecto se dividió en dos fases. La primera fase consistió en la identificación y valoración de las necesidades de los pacientes. Se realizó un Focus Group en el que participaron pacientes con EII. Se utilizaron técnicas participativas de Design and Visual Thinking para definir objetivos, identificar problemas, descubrir soluciones, simular procesos y generar ideas. La asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa de Cataluña colaboró valorando y priorizando necesidades en relación con la importancia y grado de cobertura. En la segunda fase, que contó con la participación de especialistas clínicos y otros agentes implicados en la gestión del proceso asistencial, se propusieron intervenciones de mejora para dar respuesta y soluciones a las necesidades identificadas por los pacientes en la primera fase.

**Resultados:** Se identificaron necesidades asistenciales y sociales en la atención y en la vida de los pacientes con EII obteniendo 54 intervenciones de mejora con un probable alto impacto, entre ellas definir un modelo asistencial y determinar hospitales de referencia en EII en cada comunidad. Otras de las cuestiones clave han sido potenciar el papel de la enfermería, la coordinación entre niveles asistenciales, la necesidad de creación y la garantía de acceso a las unidades especializadas y la transición del paciente pediátrico al adulto. Las necesidades de carácter social y emocional no están debidamente atendidas ni en las unidades especializadas ni en el resto de los centros.

**Conclusiones:** Se han identificado importantes áreas de mejora en la atención de los pacientes con EII y se han definido acciones prioritarias para cubrir las necesidades de estos pacientes. Estas acciones podrían ser de utilidad para la elaboración de futuros planes de actuación en EII por las diversas administraciones sanitarias.

**Palabras clave:** Enfermedad inflamatoria intestinal, enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, atención al paciente, necesidades no cubiertas, áreas de mejora.

## Abstract

**Objective:** The KOAN project analysed the main shortcomings of the Spanish healthcare system in order to consider a set of interventions to meet the healthcare and social needs of patients with inflammatory bowel disease (IBD) which are not currently covered, thus improving their care.

**Methods:** The project was divided into two phases. The first phase consisted of identification and assessment of patient needs. A focus group was performed that included patients with IBD. Participative design and visual thinking techniques were used to define objectives, identify problems, discover solutions, simulate processes, and generate ideas. The Association of Patients with Crohn's Disease and Ulcerative Colitis of Catalonia collaborated by assessing and prioritizing the needs identified in terms of their importance and degree of coverage. In the second phase, involving clinical specialists and other agents involved in management of the care process, improvement interventions were proposed to address and resolve the needs identified by patients in the first phase.

**Results:** A total of 54 probable high impact improvement interventions were obtained to meet the needs in the care and life of patients with IBD. Assistance and social needs were identified in the care and life of patients with IBD, obtaining 54 improvement interventions with a likely high impact, including defining a healthcare model and determining reference hospitals in IBD in each community. Other key issues have been to enhance the role of nursing, coordination between care levels, the need for creation and the guarantee of access to specialized units and the transition from the pediatric patient to the adult. The needs of a social and emotional nature are not properly met either in the specialized units or in the rest of the centers.

**Conclusions:** Important areas of improvement in IBD care were identified and priority actions were defined to meet the needs of IBD patients. These actions could be useful in the preparation of future action plans in IBD by the various health authorities.

**Keywords:** Inflammatory bowel disease, Crohn's disease, ulcerative colitis, patient care, unmet needs, areas for improvement.

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) representa un grupo de afecciones intestinales inflamatorias crónicas idiopáticas siendo la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa las dos categorías nosológicas principales. Ambas patologías presentan rasgos clínico-patológicos que se superponen y otros que difieren claramente<sup>1</sup>. El origen de estas enfermedades es desconocido, y en su patogenia intervienen factores genéticos, alteraciones de la respuesta inmunitaria y factores ambientales. Son de curso crónico y progresivo y con una evolución difícil de predecir, con periodos de mayor y menor intensidad sintomática<sup>2-4</sup>. La EII suele iniciarse a edades tempranas, situándose la media de edad de diagnóstico alrededor de los 30 años, coincidiendo con una etapa de cambio personal y profesional lo que afecta notablemente a la calidad de vida de los pacientes<sup>5</sup>. En relación con los síntomas, el dolor abdominal y la diarrea recurrente suelen aparecer con los brotes y se alternan con periodos de remisión. Adicionalmente, la enfermedad puede tener manifestaciones clínicas extraintestinales<sup>1</sup>.

La incidencia de la EII en España es cada vez mayor<sup>6-11</sup>. Cada año se diagnostican aproximadamente 7.000 nuevos casos y se estima que afecta a unas 200.000 personas<sup>12</sup>. No obstante, en torno a la mitad de los nuevos casos de EII tarda más de un año en recibir un diagnóstico definitivo, siendo superior a 5 años en algunos pacientes<sup>13</sup>.

Además, hay que destacar que el conocimiento en la población general sobre la EII es limitado. Se desconocen las implicaciones físicas y emocionales de la enfermedad lo que lleva a ignorar las necesidades de los pacientes. Por ello, la concienciación social sigue siendo uno de los retos más importantes de la enfermedad y un factor clave para contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes<sup>14</sup>. Los pacientes encuentran importantes

## Autor para correspondencia

Dr. Jordi Guardiola  
Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario de Bellvitge. Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), Hospitalet de Llobregat (Barcelona), Universidad de Barcelona, Barcelona, España.  
Carrer de la Feixa Llarga, s/n, 08907, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona. jguardiola@bellvitgehospital.cat



dificultades para desarrollar su vida laboral con normalidad. Según los datos recogidos en una encuesta de pacientes en España, se estimó que más de un 40% de los trabajadores activos con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa se ha ausentado alguna vez de su trabajo debido a su enfermedad<sup>15</sup>. El absentismo laboral es más elevado en los pacientes con EII en comparación con la población general. Además, unos dos tercios de los pacientes renuncian a actividades de su vida cotidiana a causa de la enfermedad y se calcula que el 75% se ha sentido deprimido en algún momento durante el transcurso de la enfermedad<sup>16</sup>.

La EII supone un gasto considerable para la sociedad y el Sistema Nacional de Salud español<sup>17,18</sup>. El aumento de la prevalencia e incidencia de la EII en las últimas décadas ha incrementado la necesidad de recursos destinados a su diagnóstico, tratamiento y seguimiento, lo que supone más costes directos asociados a la enfermedad. Además, los costes indirectos son especialmente relevantes debido a las altas tasas de pérdida de productividad tanto temporal como permanente. Se calcula que los costes directos de la asistencia a los pacientes con EII en España ronda los 500 millones de euros al año. Estos costes se deben, en su mayoría, a los tratamientos farmacológicos que representan el 71% de los costes para la enfermedad de Crohn y el 58% para la colitis ulcerosa<sup>18</sup>. Los costes directos correspondientes a hospitalizaciones y cirugías derivadas de las complicaciones de la enfermedad alcanzan un 20% para la enfermedad de Crohn y un 24% para la colitis ulcerosa. Las visitas a especialistas, pruebas de laboratorio y servicios adicionales de otros profesionales sanitarios, representan un 9% para la enfermedad de Crohn y un 17% para la colitis ulcerosa<sup>14</sup>. Los costes indirectos son muy significativos y mayoritariamente están asociados a las pérdidas de productividad por ausencias laborales temporales y a incapacidades laborales (84%)<sup>14</sup>. La enfermedad supone una pérdida de productividad con un coste de 450 millones anuales, aproximadamente<sup>12</sup>.

El proyecto KOAN<sup>12</sup>, liderado por el centro de investigación en gestión sanitaria (CRHIM) del

IESE *Business School* y el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU), ha analizado las principales carencias del sistema sanitario español con el objetivo de plantear un conjunto de intervenciones que den respuesta a las necesidades asistenciales y sociales de los pacientes con EII ya que actualmente no están adecuadamente cubiertas, y que permitan mejorar su atención.

## MÉTODOS

### Participantes

El proyecto KOAN ha contado con las aportaciones de los siguientes grupos de trabajo:

- Equipo asesor, formado por especialistas clínicos, de enfermería y representantes de pacientes.
- Grupo de pacientes participantes en el Focus Group.
- Equipos multidisciplinares de gestores y profesionales sanitarios de las comunidades autónomas de Cataluña, Galicia y Madrid.
- Equipo validador, compuesto por miembros del GETECCU, el Grupo Enfermero de Trabajo en EII (GETEII), la Asociación de Pacientes de Crohn y Colitis Ulcerosa de Cataluña (ACCU Catalunya) y la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

Todos los participantes del proyecto se seleccionaron mediante un muestreo por conveniencia, donde se eligió a los sujetos dada la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para los investigadores.

### Metodología

El proyecto se dividió en dos fases. La primera fase del proyecto consistió en la identificación y valoración de las necesidades de los pacientes. Se realizó un *Focus Group* en el que participaron pacientes con diferentes perfiles. Se utilizaron técnicas participativas de *Design and Visual Thinking* para definir objetivos, identificar problemas, descubrir soluciones, simular procesos y generar ideas. La ACCU de Cataluña colaboró valorando y priorizando las necesidades identificadas por grupo, de acuerdo con su importancia y grado de cobertura.

A partir de los resultados extraídos en esta primera fase del proyecto, el análisis de la bibliografía existente, y la aportación del equipo asesor, se definieron las necesidades de los pacientes con EII, que sirvieron como punto de partida para iniciar la segunda fase del proyecto.

La segunda fase buscó respuestas y soluciones a los requerimientos expresados y priorizados por los pacientes en la primera fase. Contó con la participación tanto de especialistas clínicos como de otros agentes sanitarios. En este marco se constituyó un equipo multidisciplinar de más de 50 personas formado por gestores sanitarios, médicos, enfermeros, farmacéuticos hospitalarios y otros profesionales sanitarios de las comunidades autónomas de Cataluña, Galicia y Madrid. Adicionalmente, el estudio se complementó con la opinión de un

colectivo más amplio de las tres comunidades, a través de una encuesta electrónica que respondieron aproximadamente 500 gestores y profesionales sanitarios.

El equipo del proyecto, con el soporte del equipo asesor y la revisión del equipo validador, propuso un conjunto de intervenciones que posteriormente fue discutida, ajustada y ampliada con los equipos multidisciplinares, cerrando así el círculo del proyecto KOAN (Figura 1).

## RESULTADOS

### Identificación y valoración de las necesidades del paciente

Para la primera fase del proyecto se consideraron cuatro factores que determinaban las necesidades específicas de los pacientes: la edad (se distinguió entre paciente pediátrico, paciente joven de 18 a 25 años, paciente adulto en edad laboral de 26 a 60 años y paciente mayor de 60 años); la gravedad de la enfermedad (según la necesidad de cirugía previa o de tratamiento biológico en la enfermedad de Crohn y de inmunosupresores o tratamiento biológico en el caso de la colitis ulcerosa); el tiempo desde el diagnóstico (se consideró paciente recién diagnosticado a aquel que conoce su enfermedad desde hace menos de 6 meses); el tiempo en remisión (se consideró paciente en remisión prolongada cuando llevaba más de un año sin nuevos brotes).

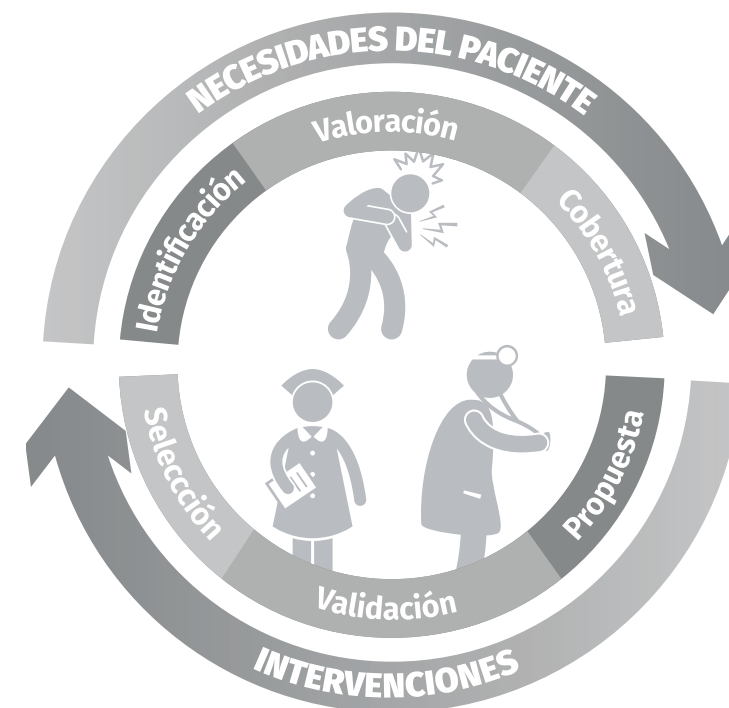
Se identificaron **54 necesidades de los pacientes** (Tabla 1) que, atendiendo a su naturaleza, se clasificaron en 10 grupos:

1. Diagnóstico y tratamiento rápido.
2. Trato personalizado.
3. Información (paciente y entorno).
4. Profesionales conocedores de la enfermedad.
5. Atención coordinada y continuada.
6. Acceso a tratamientos innovadores.
7. Apoyo en el "papeleo".
8. Hacer vida normal.
9. Tratamiento y atención simplificados.
10. Poder compartir experiencias con otros pacientes.

Estas necesidades fueron evaluadas analizando los ejes de importancia y cobertura.

FIGURA 1

FASES DEL PROYECTO KOAN



Fuente: Elaboración propia.



TABLA 1

NECESIDADES DE LOS PACIENTES

COMUNES A TODOS LOS PACIENTES	
1. Diagnóstico rápido.	30. Apoyo en actividades deportivas.
2. Acompañamiento psicológico.	31. Apoyo en viajes nacionales e internacionales.
3. Recibir formación nutricional y sobre estilo de vida.	32. Asesoramiento sobre el embarazo.
4. Acceso a profesionales sanitarios del primer nivel asistencial (atención primaria y pediatría) formados en EII.	<b>Paciente mayor (más de 60 años)</b>
5. Profesionales de otras especialidades formados en la enfermedad.	33. Seguridad de que no tiene interacciones entre medicamentos (por comorbilidades).
6. Coordinación entre las distintas especialidades (gastroenterología, cirugía, radiología, farmacia hospitalaria, dermatología, reumatología, oftalmología, urgencias, etc.).	34. Recordatorio de tomas de medicamentos.
7. Que todos los profesionales sanitarios con los que se relacionan tengan acceso a su historia clínica, incluido el primer nivel asistencial.	35. Recordatorio de citas.
8. Acceso a tratamientos nuevos.	36. Facilidades para participar en actividades sociales.
9. Pruebas y tratamientos menos dolorosos.	<b>EN FUNCIÓN DE LA AGRESIVIDAD DE LA ENFERMEDAD</b>
10. Atención personalizada.	<b>Enfermedad agresiva</b>
11. Acceso rápido a recursos asistenciales especializados, pruebas diagnósticas y quirúrgicas.	37. Disponer de tratamientos más fáciles y que impacten menos en su vida cotidiana (sobre todo en tratamiento intravenoso).
12. Apoyo administrativo en actividades de la vida cotidiana.	38. Acceso a ensayos clínicos y cambios en el tratamiento.
13. Concentración de las citas hospitalarias en un mismo día.	39. Apoyo psicológico familiar.
14. Atención continuada por personal especializado.	40. Comunicación y respuestas rápidas.
15. Monitorización y prevención de efectos secundarios.	<b>Enfermedad leve</b>
16. Contacto con otros pacientes.	37. Recordatorio de tomas de medicamentos.
17. Consejo y educación sobre medicina complementaria y terapias alternativas.	42. Minimizar el impacto del seguimiento en la vida cotidiana.
	<b>EN FUNCIÓN DEL TIEMPO DESDE EL DIAGNÓSTICO</b>
	<b>Paciente recién diagnosticado (menos de 6 meses)</b>
	43. Información sobre la enfermedad y consecuencias.
	44. Acompañamiento psicológico a la familia.
	45. Comunicación y respuesta rápidas.
	<b>EN FUNCIÓN DE LA AGRESIVIDAD DE LA ENFERMEDAD</b>
	<b>Paciente inestable</b>
	46. Monitorización continuada de la eficacia del tratamiento.
	47. Monitorización continuada de efectos adversos.
	48. Acceso urgente a recursos asistenciales especializados.
	49. Asistencia en la vida cotidiana (localización de lavabos públicos, etc.)
	50. Facilidades para la conciliación laboral.
	51. Ayuda en la gestión del estrés y de la ansiedad.
	<b>Paciente estable</b>
	52. Recordatorio de tomas de medicamentos.
	53. Minimizar el impacto del seguimiento en la vida cotidiana.
	54. Información sobre la necesidad de la continuidad del tratamiento.

Fuente: Elaboración propia.

Existen grandes áreas de mejora en la atención de los pacientes con EII, especialmente en aquellos que no están tratados por unidades especializadas. Estas unidades suponen una mejora sustancial en la calidad del servicio percibido. En pacientes con acceso a unidades de EII, las necesidades importantes estaban satisfactoriamente cubiertas en más de un 75% de los casos. Sin embargo, en los pacientes sin acceso a dichas unidades el nivel de cobertura de sus necesidades disminuía hasta el 18% (Figura 2). No obstante, las necesidades de carácter social y emocional no están debidamente atendidas en ninguno de los pacientes, ni en los que tienen acceso a unidades especializadas ni en el resto.

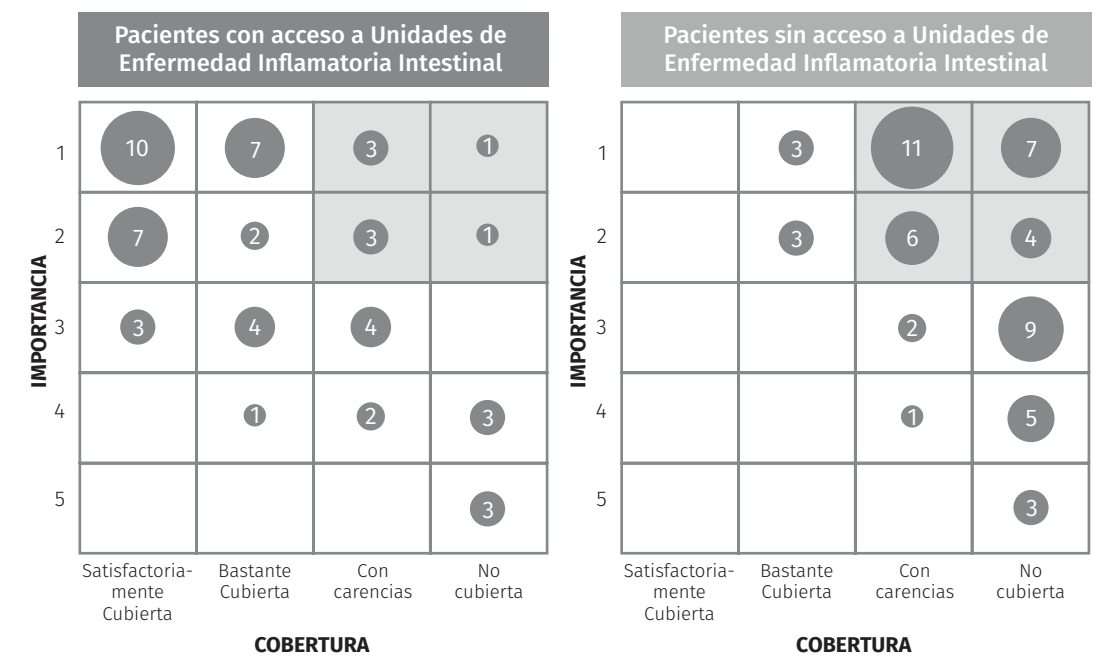
En relación con las **necesidades asistenciales**, el paciente cree que los profesionales sanitarios de atención primaria deberían recibir más formación en EII. Asimismo, se solicitó una atención continuada y personalizada con

mayor coordinación entre especialistas. Se reclamó mayor celeridad en el acceso a recursos especializados en general y especialmente cuando se producen los brotes. También se demandó la reducción de las listas de espera de pruebas diagnósticas y de tratamientos quirúrgicos. Los pacientes consideraron el acceso a tratamientos nuevos, ensayos clínicos y proyectos de investigación como una de las demandas clínicas importantes y no cubiertas. Aunque ciertos pacientes tienen un alto interés en participar en este tipo de iniciativas o proyectos, encuentran barreras o limitaciones para poder formar parte de ellos.

Respecto a las **necesidades sociales**, los pacientes demandaron apoyo en la normalización de su vida social ya que el desconocimiento de la EII por parte de la sociedad condiciona el día a día de los afectados. Si bien se ha avanzado significativamente en la concienciación sobre la enfermedad, el paciente piensa que

FIGURA 2

EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE ACUERDO A SU IMPORTANCIA Y LA PERCEPCIÓN DEL SERVICIO RECIBIDO POR PARTE DEL PACIENTE



Fuente: Elaboración propia.



sigue siendo poco conocida y considera esencial educar sobre la EII y sus consecuencias, principalmente a los pacientes recién diagnosticados y a sus familiares. Otro de los aspectos que se destacó fue el apoyo a los pacientes menores y jóvenes, así como el soporte informativo y administrativo para ciertas fases de la vida de los pacientes, como el asesoramiento sobre el embarazo o apoyo en viajes nacionales e internacionales. Los pacientes plantearon diversas actuaciones para minimizar el impacto de la enfermedad, solicitando la puesta en marcha de iniciativas para la ayuda al desarrollo escolar, académico y profesional, así como para la conciliación laboral.

#### Intervenciones de mejora en la atención

En la segunda fase del proyecto se propusieron intervenciones de mejora para dar respuesta y soluciones a las necesidades identificadas por los pacientes en la primera fase. Se elaboró una lista de 54 intervenciones (Tabla 2). Considerando su naturaleza, las intervenciones se clasificaron en 6 grupos:

- 1. Cambios organizativos.** Afectan a la estructura organizativa, a la asignación de profesionales o a cambios de funciones entre áreas o niveles asistenciales.
- 2. Nuevos servicios.** Nuevas prestaciones a los pacientes.
- 3. Cambios en los procesos.** Creación o modificación de protocolos y procedimientos.
- 4. Formación y comunicación.** Programas de capacitación y pautas de actuación y comportamiento para diversos colectivos.
- 5. Colaboración y red de contactos.** Fomento y facilitación de la interrelación entre pacientes, entre profesionales y de pacientes con profesionales.
- 6. Sistemas de información.** Soluciones web, aplicaciones móviles e instrumentos o dispositivos de medición para la mejora del manejo de la EII.

#### Propuesta de acciones prioritarias

Como resultado final del proyecto, el equipo multidisciplinar seleccionó aquellas acciones de mayor interés para su implantación en las respectivas comunidades. Se observó un elevado consenso en la identificación de las 10 acciones prioritarias, cuya descripción se presenta a continuación:

- 1. Definir el modelo asistencial para la EII que garantice la equidad.** El servicio recibido por los pacientes varía sustancialmente en función del centro donde son atendidos. Para resolver esta inequidad es necesario establecer hospitales de referencia en cada comunidad autónoma, delimitar sus ámbitos de actuación territorial y su relación con los servicios de atención primaria y otros centros.
- 2. Garantizar el acceso a unidades especializadas en EII a los pacientes que lo precisen.** Una vez definido el modelo asistencial de las comunidades autónomas se recomienda crear, en caso de que sea necesario, unidades multidisciplinarias para el abordaje integral de estas enfermedades. Las unidades deberían incluir a profesionales de distintas especialidades y estar dotadas de recursos para facilitar el acceso a través de canales no presenciales, como el teléfono o el correo electrónico.
- 3. Definir un adecuado flujo de pacientes entre los diferentes niveles asistenciales en función de los requerimientos del curso de la enfermedad.** Es preciso revisar los procedimientos de coordinación entre niveles asistenciales, el diagnóstico en atención primaria, la gestión de listas de espera de pruebas diagnósticas y cirugía, así como los de transición del paciente pediátrico al adulto. Asimismo, debería facilitarse el diagnóstico precoz de la enfermedad, a nivel de medicina primaria, mediante el acceso protocolizado a pruebas diagnósticas y a medicina especializada.

TABLA 2

#### INTERVENCIONES DE MEJORA

CAMBIOS ORGANIZATIVOS	FORMACIÓN Y COMUNICACIÓN
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Modelo asistencial para EII.</li> <li>2. Asignación de un especialista o unidad de referencia cada paciente.</li> <li>3. Especialización de enfermería.</li> <li>4. Especialización de psicólogos de apoyo.</li> <li>5. Unidades de EII.</li> <li>6. Constitución de un comité multidisciplinar.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>29. Programa de formación para especialistas.</li> <li>30. Programa de formación para atención primaria y pediatría.</li> <li>31. Programa de formación para urgencias intra y extrahospitalarias.</li> <li>32. Programa de formación para enfermería.</li> <li>33. Programa de formación para pacientes y cuidadores.</li> <li>34. Información al médico de familia.</li> <li>35. Pautas de conciliación para la empresa.</li> <li>36. Pautas de conciliación en el entorno académico.</li> <li>37. Ayuda en viajes.</li> <li>38. Asesoramiento deportivo.</li> <li>39. Hábitos de vida saludables.</li> <li>40. Terapias para la gestión del estrés y de la ansiedad.</li> </ol>
EN FUNCIÓN DE LA EDAD	COLABORACIÓN Y RED DE CONTACTOS
<ol style="list-style-type: none"> <li>7. Consulta de enfermería.</li> <li>8. Unidad de manejo y adherencia al tratamiento.</li> <li>9. E-interconsulta.</li> <li>10. Teleasistencia.</li> <li>11. Consejo nutricional.</li> <li>12. Dispensación domiciliaria.</li> <li>13. Dispensación de tratamientos en atención primaria.</li> <li>14. Medicina complementaria.</li> <li>15. Atención 24 x 7.</li> <li>16. Citación coordinada.</li> <li>17. Soporte administrativo.</li> <li>18. Carné internacional para pacientes con EII.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>41. Mayor participación de profesionales de EII en ensayos clínicos.</li> <li>42. Encuentros entre pacientes.</li> <li>43. Grupos de pacientes de la misma unidad de EII.</li> <li>44. Paciente experto.</li> <li>45. Conocimiento de la experiencia del paciente.</li> <li>46. Red internacional de profesionales de EII.</li> <li>47. Acceso de pacientes a ensayos clínicos.</li> </ol>
CAMBIOS EN LOS PROCESOS	SISTEMAS DE INFORMACIÓN
<ol style="list-style-type: none"> <li>19. Diagnóstico en atención primaria.</li> <li>20. Pruebas diagnósticas menos invasivas y dolorosas.</li> <li>21. Triage avanzado para urgencias en EII.</li> <li>22. Derivación de pacientes entre atención primaria y especializada.</li> <li>23. Guía de coordinación y continuidad asistencial.</li> <li>24. Derivación de pacientes a unidades de deshabitación tabáquica.</li> <li>25. Gestión de listas de espera.</li> <li>26. Vía rápida de acceso a unidades de EII.</li> <li>27. Vía rápida de acceso a estomaterapeutas.</li> <li>28. Transición del paciente pediátrico a adulto.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>48. Registro único de pacientes.</li> <li>49. Webinars.</li> <li>50. Sistema de monitorización de la actividad inflamatoria.</li> <li>51. Sistema de monitorización de la actividad clínica.</li> <li>52. Sistemas de recordatorio de citas y medicación.</li> <li>53. Plataforma de intercambio de experiencias entre pacientes.</li> <li>54. Plataforma de intercambio de conocimiento entre profesionales.</li> </ol>

Fuente: Elaboración propia.



4. **Potenciar el papel de enfermería. Enfermería juega un papel importante en la gestión de la EII.** El estudio pone de manifiesto la necesidad de potenciar algunas funciones, insuficientemente cubiertas en algunos centros. Estas actividades incluirían desde la orientación del paciente en el momento del diagnóstico hasta la coordinación y gestión de casos, pasando por la especialización en estomatología. Para ello, es preciso formar, asignar y especializar recursos de enfermería en el manejo de estos pacientes. También se debería crear consultas de enfermería especializadas en EII en los hospitales que atienden a un mayor número de pacientes con esta enfermedad.
5. **Promover hábitos de vida saludables.** Mantener un estilo de vida saludable tiene beneficios para los pacientes con EII, ayudando a controlar sus síntomas y a permitir un mayor bienestar. El diseño y difusión de información específica para pacientes con EII, tales como consejos de higiene, vida sexual, salud de la mujer o deshabituación tabáquica constituye una acción clave en la gestión adecuada de la enfermedad.
6. **Potenciar herramientas y dispositivos que faciliten la adherencia al tratamiento.** El cumplimiento del tratamiento terapéutico por parte de los pacientes es bajo, sobre todo por los varones jóvenes, por lo que convendría crear unidades de atención farmacéutica que asesoren y ayuden a cumplir dicho tratamiento.
7. **Poner en marcha herramientas de coordinación para pruebas y visitas.** En ocasiones, las pruebas y las visitas a los diferentes especialistas no están coordinadas. Un servicio de coordinación racionalizaría los tiempos y reduciría los desplazamientos de los pacientes.
8. **Formar a los médicos de atención primaria y pediatría en EII.** Además de la implantación de nuevos procedimientos, es esencial formar a los médicos de primer nivel asistencial para mejorar el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad, lo que requiere materiales y programas formativos específicos.

9. **Apoyar al paciente.** Identificar a pacientes expertos. La identificación de pacientes con EII que puedan actuar como mentores y tutores de otros pacientes, ha demostrado ser muy eficaz. Adicionalmente, pueden ser de gran ayuda los materiales de formación continuada para pacientes, familiares y cuidadores.
10. **Desarrollar una plataforma para el intercambio de conocimiento.** Aunque las EII todavía no tienen cura, constantemente se producen avances en su conocimiento y tratamiento. Por ello, convendría desarrollar una plataforma que permitiera compartir esos datos entre profesionales de distintas especialidades, niveles y regiones, y facilitar la comunicación e interacción entre especialistas.

## DISCUSIÓN

La EII es una patología compleja que requiere un seguimiento continuado debido a su elevada y creciente prevalencia e incidencia y a que el paciente con EII demanda un elevado soporte tanto asistencial como socioeconómico<sup>12</sup>. Diversos agentes, incluidos los profesionales sanitarios, las asociaciones de pacientes y los gestores del sistema de salud tanto a nivel nacional como autonómico, coinciden en que la EII es una patología que presenta una serie de importantes retos asistenciales<sup>14</sup>.

El proyecto KOAN, liderado por el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) y el Centro de investigación en gestión sanitaria (CRHIM) del IESE, presenta un conjunto de acciones para dar respuesta a las necesidades asistenciales y sociales de los pacientes con EII que no están adecuadamente cubiertas<sup>12</sup>. Para ello, y a diferencia de otros estudios publicados, el proyecto KOAN parte y se centra en el paciente con EII, que debe ser el principal protagonista<sup>12</sup>. El segundo aspecto diferencial de este proyecto es la implicación no sólo de los especialistas clínicos, sino también de los gestores, en la búsqueda de respuestas y soluciones a aquellas demandas que los pacientes con EII reclaman mayor atención<sup>12</sup>. Esta metodología ha

permitido obtener por primera vez una relación detallada, estructurada y priorizada por los distintos colectivos, de intervenciones de mejora de alto impacto en la atención y en la vida de los pacientes con EII<sup>12</sup>.

Los últimos estudios publicados sobre la atención al paciente con EII en España muestran exclusivamente la visión del experto en EII<sup>21-23</sup> o la percepción de los pacientes<sup>23-26</sup> pero no han ido más allá en la búsqueda de soluciones consensuadas. En el 2013, los profesionales sanitarios (médicos y enfermeras) que atendían a los pacientes con EII ya mostraban un nivel de satisfacción bajo<sup>20</sup>. Una encuesta realizada en los servicios de gastroenterología en España con la participación de los jefes de departamento, gastroenterólogos generales y expertos en EII, que se publicó en 2016<sup>20</sup>, también puso en evidencia diversas limitaciones en la atención de los pacientes con EII concluyendo que aún existe un margen de mejora (correo electrónico para contactar con el paciente, cirujano, ausencia de protocolos de referencia) y una preocupación por el control del coste de los medicamentos<sup>21</sup>. Martín-Jiménez y cols. dieron un paso más explorando la percepción tanto de los gastroenterólogos especializados en EII como de los pacientes en el impacto de los factores psicológicos y su manejo<sup>22</sup>. Los resultados mostraron una discrepancia entre ambos donde los pacientes percibían un mayor impacto y un tratamiento insuficiente respecto a la percepción de los médicos<sup>22</sup>. Respecto a la visión de los pacientes con EII sobre la atención sanitaria, asociaron una mejor experiencia global con el seguimiento por una enfermera, la continuidad en la visita con el mismo médico y el tratamiento con menos fármacos<sup>26</sup>. Como área de mejora, los pacientes destacaron la calidad de la comunicación con el profesional sanitario, el acceso rápido al tratamiento, sobre todo durante un brote potencial y el acceso a otras especialidades, en particular a un nutricionista<sup>24</sup>. En general, los resultados extraídos en cada uno de estos estudios<sup>21-26</sup> respaldan las conclusiones del proyecto KOAN<sup>12</sup> y apuntan hacia la necesidad de nuevas estrategias para incrementar el grado de satisfacción tanto de

los proveedores sanitarios como de los pacientes. Por tanto, las iniciativas resultantes del proyecto KOAN deberían de servir para mejorar aquellos aspectos en que los pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa reclaman mayor atención, y se deberían tener en cuenta en la elaboración de los futuros planes de actuación en EII en las diversas administraciones sanitarias.

Se debe puntualizar que el estudio tiene algunas limitaciones. Se presenta un sesgo de selección derivado del proceso de identificación de la población a estudio en relación con la muestra de pacientes, ya que únicamente participaron pacientes de una asociación regional y especialistas de tres Comunidades Autónomas. Por tanto, algunos hallazgos de este estudio necesitarían investigación adicional.

## CONCLUSIONES

El proyecto KOAN, a diferencia de otros estudios disponibles con una visión fundamentalmente clínica, se centra en el paciente con EII para que defina sus necesidades, tanto a nivel clínico como a nivel social y emocional. Gracias a la participación posterior de un equipo multidisciplinar de distintas comunidades autónomas formado por gestores y profesionales sanitarios, se ha obtenido por primera vez una relación detallada, estructurada y priorizada de intervenciones de mejora de alto impacto en la atención y en la vida de los pacientes con EII que dan respuesta a las demandas e inquietudes expresadas por los propios afectados.

Existen grandes áreas para mejorar la atención de los pacientes, especialmente en aquellos que no están tratados en unidades especializadas en EII. Dada la complejidad de la enfermedad, estas unidades proveen una asistencia especializada y multidisciplinar con un seguimiento continuo y cercano del paciente, suponiendo una mejora sustancial en la calidad del servicio percibido, aunque no cubren debidamente las necesidades de carácter social y emocional. No obstante, hay que seguir trabajando para aumentar la concienciación sobre la EII en la sociedad, pero también entre especialistas y pacientes afectados, así como familiares



para conseguir un control óptimo de la enfermedad y, consecuentemente, una reducción del gasto sanitario. Para ello también se debe tener en cuenta el acceso a nuevos tratamientos que puedan ayudar a mejorar la adherencia terapéutica.

Teniendo en cuenta la visión global que aporta el proyecto KOAN tras la implicación tanto de pacientes con EII como de gestores y profesionales sanitarios de distintas comunidades autónomas, sería muy recomendable que las diversas Administraciones Sanitarias tuvieran en cuenta las diez acciones prioritarias para la mejora de la atención al paciente con EII y la educación sobre la patología en la elaboración de los futuros planes de actuación en esta patología. ■

## AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen el apoyo y dedicación al estudio al equipo asesor, formado por especialistas clínicos, de enfermería y representantes de pacientes; al grupo de pacientes que participaron en el Focus Group; a los equipos multidisciplinares de gestores y profesionales sanitarios de las comunidades autónomas de Cataluña, Galicia y Madrid; al equipo validador, compuesto por miembros del GETECCU, GETEII, ACCU Catalunya y SEFH, destacando su contribución a los resultados y conclusiones del proyecto. A McCann Health por su asistencia/soporte en la redacción del artículo.

## Financiación

Proyecto financiado por Takeda Farmacéutica España S.A.

## Conflicto de intereses

El diseño y las distintas fases del estudio, la interpretación de los resultados, el análisis estadístico y la escritura del manuscrito han sido realizadas de forma independiente por los autores.

Jordi Guardiola declara los siguientes potenciales conflictos de intereses: asesoramiento científico, soporte para investigación y/o actividades formativas (MSD, Abbvie, Pfizer, Kern Pharma, Takeda, Janssen, Ferring, Shire Pharmaceuticals, Tillotts Pharma, Gebro Pharma). Laura Marín declara los siguientes potenciales conflictos de intereses: asesoramiento científico, soporte para investigación y/o actividades formativas (MSD, Abbvie, Takeda, Janssen, Ferring, Vifor Pharma). Javier P. Gisbert declara los siguientes potenciales conflictos de intereses: asesoramiento científico, soporte para investigación y/o actividades formativas (MSD, Abbvie, Hospira, Pfizer, Kern Pharma, Biogen, Takeda, Janssen, Roche, Celgene, Ferring, Faes Farma, Shire Pharmaceuticals, Dr. Falk Pharma, Tillotts Pharma, Chiesi, Casen Fleet, Gebro Pharma, Otsuka Pharmaceutical, Vifor Pharma). Fernando Gomollón declara los siguientes potenciales conflictos de intereses: soporte para investigación (del grupo) y/o actividades formativas y congresos (personal): Abbvie, MSD, Takeda, Janssen, Dr. Falk Pharma y Otsuka. Jordi Cohen declara los siguientes potenciales conflictos de intereses: ninguno. Carmen Conde declara los siguientes potenciales conflictos de intereses: persona contratada en Departamento Market Access. Takeda Farmacéutica España. Madrid. España.

# REFERENCIAS

1. Guías Mundiales de la Organización Mundial de Gastroenterología Enfermedad inflamatoria intestinal: una perspectiva global. 2015. Disponible en [último acceso: abril 2019]: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/inflammatory-bowel-disease-spainish-2015.pdf>.
2. Zabana Abdo Y. Evolución del conocimiento de la fisiopatología de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Enferm inflam intest dia*. 2017;16(1):30-6.
3. Im JP, Ye BD, Kim YS, Kim JS. Changing treatment paradigms for the management of inflammatory bowel disease. *Korean J Intern Med*. 2018;33(1):28-35.
4. Palmela C, Torres J, Cravo M. New Trends in Inflammatory Bowel Disease. *GE Port J Gastroenterol*. 2015;22(3):103-11.
5. Campaña de concienciación sobre la Enfermedad de Crohn. ACCU España y GETECCU. Disponible en [último acceso: abril 2019]: [https://geteccu.org/contenidos/up/2016/05/160518\\_DiarioMédico\\_DíaMundial-EII.pdf](https://geteccu.org/contenidos/up/2016/05/160518_DiarioMédico_DíaMundial-EII.pdf).
6. Cueto-Torreblanca I, Camargo-Camero R, Andrade-Bellido R, et al. Epidemiology of inflammatory bowel disease in Málaga: incidence rate and follow-up of a cohort diagnosed between 2007-2008. *Rev Esp Enferm Dig*. 2017;109(8):572-7.
7. López-Serrano P, Pérez-Calle JL, Carrera-Alonso E, et al. Epidemiologic study on the current incidence of inflammatory bowel disease in Madrid. *Rev Esp Enferm Dig*. 2009;101(11):768-72.
8. Martín-de-Carpi J, Rodríguez A, Ramos E, et al. Increasing incidence of pediatric inflammatory bowel disease in Spain (1996-2009): the SPIRIT Registry. *Inflamm Bowel Dis*. 2013;19(1):73-80.
9. Chaaro Benallal D, Guerra Veloz MF, Argüelles-Arias F, et al. Evolution of the incidence of inflammatory bowel disease in Southern Spain. *Rev Esp Enferm Dig*. 2017;109(11):757-60.
10. Antón Martínez J, Ortega Gómez A, Arranz Carrero A, et al. Incidence of inflammatory bowel disease in the health area of Naval Moral de la Mata (Caceres, Spain) between 2000 and 2009. *Gastroenterol Hepatol*. 2010;33(10):694-9.
11. Arin Letamendia A, Borda Celaya F, Burusco Paternain MJ, et al. High incidence rates of inflammatory bowel disease in Navarra (Spain). Results of a prospective, population-based study. *Gastroenterol Hepatol*. 2008;31(3):111-6.
12. Mur J, Cohen J. Proyecto KOAN: Mejora de la atención al paciente con Enfermedad Inflamatoria Intestinal, IESE; Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU), ST-416, 06/2016. Disponible en [último acceso: abril 2019]: <https://www.ieseinsight.com/ficha-Material.aspx?pk=133109&idi=1&origen=1&idioma=1>.
13. Lönnfors S, Vermeire S, Greco M, et al. IBD and health-related quality of life - discovering the true impact. *J Crohns Colitis*. 2014;8(10):1281-6.
14. Enfermedad Inflamatoria Intestinal: situación actual y retos asistenciales. Ey 2016. Disponible en [último acceso: abril 2019]: <https://www.ey.com/es/es/home/ey-informe-sobre-la-enfermedad-inflamatoria-intestinal>.
15. Incapacidad laboral y enfermedad Inflamatoria Intestinal. Fuente [último acceso mayo 2019]: <https://www.in-patient.es/noticia/incapacidad-laboral-y-enfermedad-inflamatoria-intestinal/>
16. GETECCU/ACCU. El estudio de las emociones en las personas afectadas por la Enfermedad de Crohn. 2010.
17. Aldeguer X, Sicras-Mainar A. Costs of ulcerative colitis from a societal perspective in a regional health care area in Spain: A database study. *Gastroenterol Hepatol*. 2016;39(1):9-19.
18. Casellas F, Panes J, Garcia-Sanchez V, et al. Costes médicos directos de la enfermedad de Crohn en España. *PharmacoEconomics Spanish Research Articles*. 2010;7(1):38-46.
19. van der Valk ME, Manges MJ, Leenders M, et al. Healthcare costs of inflammatory bowel disease have shifted from hospitalisation and surgery towards anti-TNF $\alpha$  therapy: results from the COIN study. *Gut*. 2014;63(1):72-9.
20. Calvet X, Panés J, Alfaro N, et al. Delphi consensus statement: Quality Indicators for Inflammatory Bowel Disease Comprehensive Care Units. *J Crohns Colitis*. 2014;8(3):240-51.
21. Casellas F, Ginard D, Vera I, et al. Satisfaction of health care professionals managing patients with inflammatory bowel disease. *Crohns Colitis*. 2013;7(7):e249-55.
22. Barreiro-de Acosta M, Argüelles-Arias F, Hinojosa J, et al. How is inflammatory bowel disease managed in Spanish gastroenterology departments? The results of the GESTIONA-EII survey. *Rev Esp Enferm Dig*. 2016;108(10):618-26.
23. Marín-Jiménez I, Gobbo Montoya M, Panadero A, et al. Management of the Psychological Impact of Inflammatory Bowel Disease: Perspective of Doctors and Patients-The ENMENTE Project. *Inflamm Bowel Dis*. 2017;23(9):1492-8.
24. Irving P, Burisch J, Driscoll R, et al. IBD2020 global forum: results of an international patient survey on quality of care. *Intest Res*. 2018;16(4):537-45.
25. Lopez-Cortes R, Hueso-Montoro C, Garcia-Caro MP, et al. Factors Influencing the Life Experiences of Individuals With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Nurs*. 2018;41(2):120-30.
26. Marín-Jiménez I, Casellas F, Cortés X, et al. The experience of inflammatory bowel disease patients with healthcare: A survey with the IEXPAC instrument. *Medicine (Baltimore)*. 2019;98(14):e15044

## CAMBIOS ORGANIZATIVOS

### 1. Modelo asistencial para EII

Identificación de los hospitales de referencia en EII de la comunidad autónoma, definición de sus ámbitos de referencia territorial y su relación con atención primaria y otros centros. Para ello se determinarán los niveles de resolución por centro y el flujo de pacientes.

### 2. Asignación de un especialista o unidad de referencia a cada paciente

Designación de un gastroenterólogo especialista en EII de referencia para el paciente, que garantice la continuidad asistencial e integridad de la atención sanitaria.

### 3. Especialización de enfermería

En hospitales con un volumen significativo de pacientes, asignación y especialización de personal de enfermería en el manejo de la EII. Incluye las funciones de coordinación y de gestión de casos, así como la especialización en estomatología.

### 4. Especialización de psicólogos de apoyo

En hospitales con un volumen significativo de pacientes, asignación y especialización de un grupo de psicólogos, con especial atención a las etapas de diagnóstico, infancia y adolescencia. Su función será la de gestionar miedos, mejorar la autoestima y la aceptación de la enfermedad.

### 5. Unidades de EII

Constitución de unidades multidisciplinares para el abordaje integral de la EII con profesionales de distintas especialidades (gastroenterología, cirugía general, radiodiagnóstico, farmacia hospitalaria, dermatología, reumatología, ginecología-obstetricia, enfermería, nutrición, anatomía patológica, psicología, etc.) dotadas de recursos para facilitar el acceso de los pacientes a través de distintas plataformas (teléfono, correo electrónico, etc.).

### 6. Constitución de un comité multidisciplinar

Constitución de un comité multidisciplinar en los hospitales, orientado a la gestión de casos, programación de actividad, etc., que se reunirá periódicamente. Estará constituido por especialistas de gastroenterología, cirugía, radiología y enfermería, pudiendo invitarse a otros especialistas de manera opcional. El comité

será de tipo presencial o por videoconferencia, para facilitar el acceso a hospitales comarcales o sin recursos especializados en EII.

## NUEVOS SERVICIOS

### 7. Consulta de enfermería

Acceso a consulta de enfermería especializada en EII desde el momento del diagnóstico de la enfermedad. Orientado a empoderar al paciente y corresponsabilizarlo en el manejo de su enfermedad a través de la educación sanitaria.

### 8. Unidad de manejo y adherencia al tratamiento

Servicio de atención farmacéutica a pacientes con EII, especialmente importante para los tratamientos biológicos. Este servicio incluiría, entre otros, el consejo farmacéutico para la administración de medicamentos, el empleo de sistemas de administración inteligente de fármacos, la introducción de herramientas de seguimiento mediante tecnologías de la información, la farmacocinética clínica y el control de interacciones farmacológicas. Se llevará a cabo en la farmacia hospitalaria.

### 9. e-interconsulta

Implantación de la e-interconsulta entre atención primaria y gastroenterólogos especializados en EII, pudiendo compartir, entre otros, datos de historia clínica y resultados de pruebas.

### 10. Teleasistencia

Seguimiento y comunicación entre el médico/enfermera y el paciente en remoto, evitando desplazamientos. Podría incluir la consulta y soporte online, el envío de pruebas diagnósticas y transmisión de información del paciente.

### 11. Consejo nutricional

Servicio de consejo nutricional y dietético personalizado para pacientes con EII, coordinado desde las unidades especializadas. Orientado a la prevención de brotes y mejora del bienestar de los pacientes. Incluye la definición de guías para los pacientes.

### 12. Dispensación domiciliaria

Desarrollo de un servicio de dispensación de fármacos a domicilio, evitando desplazamientos de los pacientes.

# ANEXO

### 13. Dispensación de tratamientos en Atención Primaria

Desarrollo de un sistema que permita la dispensación de tratamientos biológicos subcutáneos desde atención primaria.

### 14. Medicina complementaria

Asesoramiento e información sobre los efectos de la medicina complementaria (homeopatía, osteopatía, etc.) para pacientes con EII.

### 15. Atención 24 x 7

Servicio centralizado por comunidad autónoma para la comunicación urgente de pacientes y profesionales sanitarios con especialistas en EII. El acceso podría ser por teléfono, correo electrónico o web. Estaría orientado a facilitar una primera valoración y a dirigir al paciente al recurso sanitario más adecuado.

### 16. Citación coordinada

Servicio de coordinación por hospital para pruebas y visitas a los distintos especialistas, minimizando el número y el tiempo de desplazamiento del paciente.

### 17. Soporte administrativo

Servicio centralizado por comunidad autónoma para el apoyo en la resolución de trámites administrativos (bajas laborales, gestión de incapacidades, autorizaciones, etc.). Incluiría también el apoyo a viajes nacionales e internacionales.

### 18. Carné internacional para pacientes con EII

Habilitación de un carné internacional para pacientes con EII que facilite ciertos servicios. Por ejemplo: rápido acceso a WC en transporte público, facilitación de controles seguridad, dispensación de medicamentos fuera de la comunidad autónoma, etc.

## CAMBIOS EN LOS PROCESOS

### 19. Diagnóstico en Atención Primaria

Desarrollo de protocolos en atención primaria para la mejora en el diagnóstico en las fases iniciales de la enfermedad, que incluya la prueba de calprotectina fecal.

### 20. Pruebas diagnósticas menos invasivas y dolorosas

Desarrollo de protocolos para la indicación de pruebas diagnósticas menos invasivas, tales

como la colonoscopia y endoscopia virtuales, la generalización de la resonancia magnética nuclear y garantía de la anestesia/sedación en las pruebas, el test de calprotectina fecal y las extracciones sanguíneas con vía pediátrica.

### 21. Triage avanzado para urgencias en EII

Desarrollo de protocolos para la selección y clasificación de pacientes con EII en urgencias, que permita evaluar las prioridades de atención en función de gravedad, necesidades terapéuticas y recursos disponibles.

### 22. Derivación de pacientes entre atención primaria y especializada

Desarrollo de protocolos para la derivación bidireccional y multiprofesional de pacientes entre especialistas en EII y atención primaria.

### 23. Guía de coordinación y continuidad asistencial

Elaboración de una guía para coordinar la atención a los pacientes de EII en los diferentes niveles asistenciales (atención primaria, urgencias y atención hospitalaria) que facilite la continuidad asistencial en el sistema.

### 24. Derivación de pacientes a unidades de deshabitación tabáquica

Desarrollo de protocolos para la derivación de pacientes a unidades de deshabitación tabáquica (enfermedad de Crohn).

### 25. Gestión de listas de espera

Desarrollo de protocolos para la inclusión y priorización de pacientes en listas de espera para pruebas diagnósticas (resonancia magnética nuclear, principalmente) y tratamientos quirúrgicos. Sería especialmente importante el establecimiento de un consenso ("Código Inflamatoria") entre los profesionales implicados para asegurar el acceso a cirugía con baja demora en la EII.

### 26. Vía rápida de acceso a unidades de EII

Desarrollo e implantación de un protocolo de acceso rápido a unidades de EII para los pacientes diagnosticados con la enfermedad.

### 27. Vía rápida de acceso a estomaterapeutas

Desarrollo e implantación de un protocolo para facilitar el acceso rápido a pacientes diagnosticados con la enfermedad a estomaterapeutas especializados.

**28. Transición del paciente pedrátrico a adulto**  
Desarrollo de protocolos para facilitar la transición de pacientes pediátricos a hospitales de adultos, garantizando la continuidad en la asistencia y el tratamiento.

**FORMACIÓN Y COMUNICACIÓN**

**29. Programa de formación para especialistas**  
Elaboración de material y programas formativos específicos para profesionales clínicos de distintas especialidades relacionados con la EII (dermatología, reumatología, etc.) y otros profesionales con contacto con el paciente (farmacéutico hospitalario, nutricionistas, psicólogos, etc.). Podría ser coordinado a través de GETECCU.

**30. Programa de formación para atención primaria y pediatría**  
Elaboración de material y programas formativos específicos para profesionales sanitarios de atención primaria y pediatría.

**31. Programa de formación para urgencias intra y extrahospitalarias**  
Elaboración de material y programas formativos específicos para profesionales sanitarios de urgencias hospitalarias y de dispositivos de emergencias y atención telefónica (061 y 112).

**32. Programa de formación para enfermería**  
Elaboración de material y programas formativos específicos para personal de enfermería (orientación en el diagnóstico, coordinación de la asistencia sanitaria, gestión de casos y seguimiento de pacientes). Coordinado a través de GETEII.

**33. Programa de formación para pacientes y cuidadores**  
Elaboración de materiales de formación continuada dirigida a pacientes y cuidadores, con la finalidad de mejorar su calidad de vida y reforzar su autonomía y capacidad de gestión de la enfermedad.

**34. Información al médico de familia**  
Difusión y acceso a los médicos de familia de los recursos disponibles para el paciente de EII: información, plataformas en línea, guías, etc.

**35. Pautas de conciliación para la empresa**  
Elaboración de pautas dirigidas a la empresa con el objetivo de facilitar la integración y

armonización de la vida laboral y profesional de los pacientes de EII.

**36. Pautas de conciliación en el entorno académico**  
Elaboración de pautas dirigidas a escuelas y universidades con el objetivo de garantizar la adecuada escolarización y desarrollo educativo de los niños y estudiantes con EII.

**37. Ayuda en viajes**  
Preparación de documentación, referencias y guías para el apoyo al paciente de EII durante desplazamientos nacionales e internacionales. Incluiría, entre otros, certificados médicos, prescripciones y facilidades de acceso a la medicación.

**38. Asesoramiento deportivo**  
Preparación de información y consejos para la práctica de deporte, incluyendo recomendaciones en caso de osteoporosis, intervención quirúrgica reciente, estomas, etc.

**39. Hábitos de vida saludables**  
Preparación de información dirigida a la promoción de hábitos de vida saludable, tales como consejos de higiene, vida sexual, salud de la mujer y deshabituación tabáquica.

**40. Terapias para la gestión del estrés y de la ansiedad**  
Desarrollo de seminarios y talleres de meditación y/o mindfulness para pacientes, que facilite la relajación y gestión del estrés y la ansiedad, la superación de miedos y a potenciar una actitud positiva ante la vida.

**COLABORACIÓN Y RED DE CONTACTOS**

**41. Mayor participación de profesionales de EII en ensayos clínicos**  
Fomento de la participación de un mayor número de especialistas en EII y pacientes en ensayos clínicos. El objetivo sería avanzar en el conocimiento del profesional sobre los nuevos tratamientos y otros aspectos de la enfermedad y facilitar el acceso a sus pacientes.

**42. Encuentros entre pacientes**  
Promoción del contacto entre pacientes y asociaciones para facilitar la socialización, el apoyo psicológico, el fortalecimiento de vínculos y el soporte en aspectos de la vida cotidiana.

**43. Grupos de pacientes de la misma unidad de EII**  
Creación de grupos de pacientes vinculados a una misma Unidad de EII, profesional o centro, que refuerce su relación con el equipo de EII, facilitando una mayor adherencia y compromiso con el tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

**44. Paciente experto**  
Identificación de pacientes referentes en el manejo de la patología, que puedan actuar como mentores y tutores para otros pacientes.

**45. Conocimiento de la experiencia del paciente**  
Creación de mecanismos (encuestas, buzón de sugerencias, etc.) para conocer de forma continuada las necesidades del paciente, sus expectativas y el grado de satisfacción de la atención recibida.

**46. Red internacional de profesionales de EII**  
Constitución de una red internacional de asistencia médica para pacientes con EII formada por profesionales especializados, que facilite su movilidad, el intercambio de información, asesoramiento, acceso y continuidad del tratamiento, etc. Podría partirse de la red de profesionales de “*European Crohn’s and Colitis Organisation*” (ECCO).

**47. Acceso de pacientes a ensayos clínicos**  
Registro y difusión de los ensayos clínicos activos en el territorio y del perfil los potenciales pacientes candidatos que se podrían beneficiar de cada uno de ellos.

**SISTEMAS DE INFORMACIÓN**

**48. Registro único de pacientes**  
Desarrollo de una base de datos nacional o por comunidad autónoma que actúe como registro centralizado de pacientes, complementario y vinculado a la historia clínica electrónica. Con información clínica y sociodemográfica y accesible a todos los profesionales sanitarios acreditados y al propio paciente. Sería la base para el estudio de la enfermedad, la selección de pacientes para ensayos, la valoración de la respuesta a tratamientos, etc. Para ello se podría partir de ENEIDA (El proyecto ENEIDA pretende fomentar estudios clínicos/genéticos a partir

de un gran número de pacientes, así como ofrecer una herramienta común de trabajo).

**49. Webinars**  
Desarrollo de una plataforma de formación (seminarios) online dirigida a pacientes con EII, con el objetivo de mejorar su conocimiento de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, así como fomentar hábitos alimenticios correctos. El objetivo último sería prolongar los periodos de remisión y mejorar la calidad de vida del paciente.

**50. Sistema de monitorización de la actividad inflamatoria**  
Desarrollo de un sistema para dispositivos móviles que permitan la monitorización domiciliar de la actividad inflamatoria mediante parámetros objetivos (ej. calprotectina fecal). El sistema deberá permitir la exportación de datos para su seguimiento por el profesional sanitario de referencia del paciente.

**51. Sistema de monitorización de la actividad clínica**  
Desarrollo de un sistema para dispositivos móviles que permita hacer seguimiento del estado del paciente, preparar las visitas con antelación, reportar síntomas y efectos secundarios, controlar la adherencia, etc. Estaría tutelado por el equipo médico y sería accesible tanto por los profesionales como por el paciente/cuidador.

**52. Sistemas de recordatorio de citas y medicación**  
Desarrollo de un sistema para dispositivos móviles que facilite al paciente el cumplimiento del tratamiento: toma de medicación, visitas y pruebas diagnósticas.

**53. Plataforma de intercambio de experiencias entre pacientes**  
Creación de una plataforma online para facilitar el encuentro de pacientes y el intercambio de experiencias, integrando distintos medios (Facebook, Twitter, Instagram, etc.).

**54. Plataforma de intercambio de conocimiento entre profesionales**  
Desarrollo e implantación de una plataforma tecnológica que facilite el intercambio de conocimiento y permita compartir información relativa al proceso de la enfermedad entre profesionales de distintas especialidades, niveles, regiones, etc.