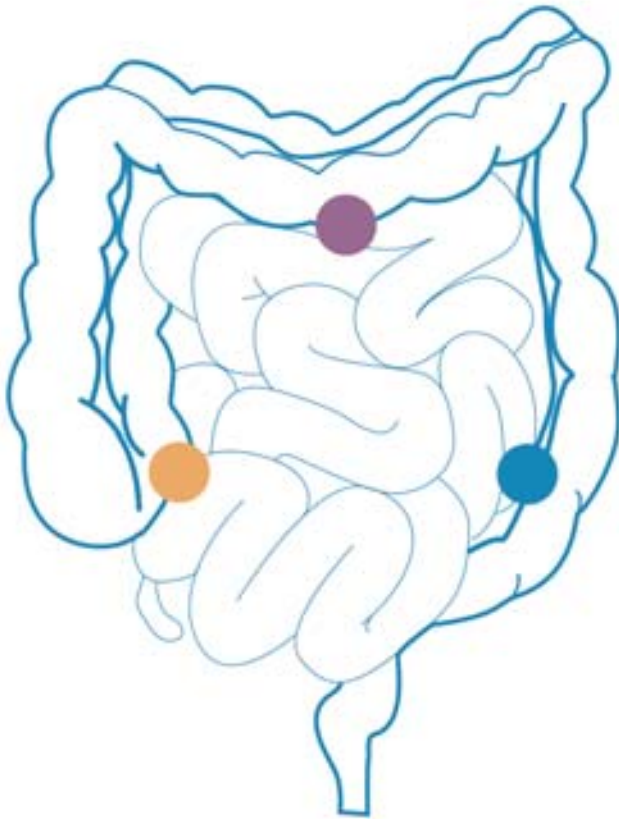
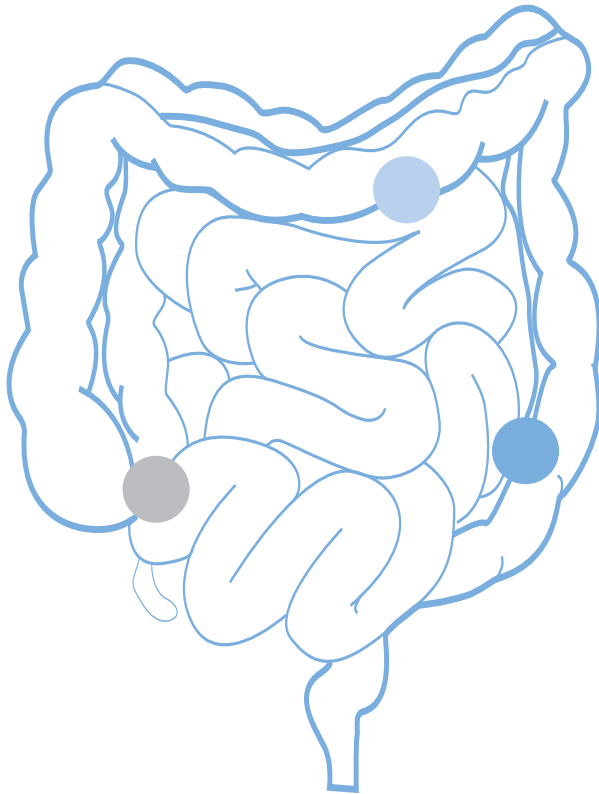


Estudio Prospectivo Delphi



Costes Sociales y Económicos
de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)
(**Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn**)

Estudio Prospectivo Delphi



**Costes Sociales y Económicos
de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal
(Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn)**

Esta publicación no puede ser reproducida o transmitida por cualquier medio, electrónico o mecánico, ni por fotocopia, grabación u otro sistema de reproducción de información sin el permiso, por escrito del titular del Copyright

Dirección y Realización: Gabinete de Estudios Sociológicos Bernard Krief

Diseño, Maquetación: Nexus Diseño Gráfico

Depósito Legal: M-4138-2005

Prólogo	7
Presentación	9
I. Introducción General	13
II. Objetivos del estudio	15
III. Metodología	17

BLOQUE I : Estudio Prospectivo Delphi sobre los costes sociales y económicos de la EII en el horizonte del año 2010 en España

1. Introducción al Estudio Prospectivo Delphi	31
2. Aspectos Epidemiológicos	32
1. Un acercamiento a la prevalencia y la incidencia	32
2. División en porcentajes de las diferentes localizaciones clínicas de la EII	34
3. Factores de riesgo	36
4. Aspectos Asistenciales y de Política Asistencial	38
1. Instituciones sanitarias	38
2. Profesionales sanitarios	41
3. Asistencia a través de bloques específicos	43
5. Aspectos relacionados con el diagnóstico	46
1. Elementos a considerar sobre el diagnóstico tardío	46
2. Beneficios de la rapidez del diagnóstico	51
3. Clínica de la EII: pacientes de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa	52
4. Las diferentes técnicas de diagnóstico	53
6. Aspectos relacionados con los tratamientos	55
1. Criterios ante la elección de fármacos	55
2. Tratamientos farmacológicos para la enfermedad de Crohn	57
3. Tratamientos farmacológicos para la Colitis Ulcerosa	60
4. Complicaciones en el uso de los medicamentos (efectos secundarios)	63
5. Indicaciones quirúrgicas en los pacientes de EII	66
7. Adherencia del paciente al tratamiento	68
8. Aspectos relacionados con la investigación y los costes que genera	73
9. Escenarios de desarrollo más probables	76

BLOQUE II : El estudio sobre el paciente de EII y su problemática personal, familiar, económica y social.

1. Niveles de información y formación sobre su enfermedad	86
2. Sintomatología básica y calidad de vida	92
1. Descripción de los elementos relacionados con la enfermedad	92
2. Fases de brote e inactividad	95
3. Actitudes con respecto al tratamiento prescrito	106
3. La situación médica y asistencial para los pacientes de EII. Evaluación de la asistencia	112
4. Factores psicosociales y sociolaborales relacionados con la calidad de vida de los pacientes ..	118

BLOQUE III: Estudio antropológico de casos tipo

1. Análisis cluster	126
2. Estudio general de casos tipo	130
3. Estudio de casos	
Tipo 1	133
Tipo 2	135
Tipo 3	138
Tipo 4	141

BLOQUE IV: Estimación de costes directos de pacientes ambulatorios con EII en el año 2004

1. Introducción	146
2. Métodos	146
3. Resultados	147
4. Comentarios	149
5. Bibliografía	151

V.Conclusiones	153
VI.Agradecimientos	161
VI.Anexo:	
1. Cuestionario de situación	173
2. Cuestionario DELPHI	181
3. Cuestionario a pacientes	213

El realizar el "**Estudio Prospectivo Delphi sobre Costes Sociales y Económicos de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn)**" ha permitido consensuar posturas y establecer tendencias prospectivas de desarrollo de la asistencia a esta patología para 2010. Con ello se han analizado todos los factores implicados en la Calidad de Vida de estos pacientes crónicos y nos hemos acercado al coste económico que genera su asistencia.

En el marco de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal tres organizaciones de diferente naturaleza: **GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa)**, **Laboratorios FAES FARMA y ACCU (Asociación de Pacientes de Crohn y Colitis Ulcerosa)** han unido sus conocimientos con un doble objetivo: por un lado, dar a conocer una perspectiva global de la enfermedad, al describir cuidadosamente cada uno de los agentes y elementos implicados; y por otro, la de intentar alzarse como herramienta para la sensibilización de entidades públicas y colectivos ante una enfermedad crónica e incapacitante.

Este trabajo ha sido posible gracias a la desinteresada participación de unos doscientos destacados especialistas en la asistencia médica a esta patología, que relacionamos en el listado de agradecimientos, y a más de cien pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) que concedieron entrevistas en profundidad y respondieron a los cuestionarios. Queremos agradecerles su implicación y su interés ampliamente demostrado a lo largo de todas las fases del proyecto, ya que sus valoraciones, opiniones y conocimientos han sido nuestro objeto de estudio. En este apartado queremos destacar las experimentadas aportaciones del **Dr. D. Leon Pecasse** y de **ACCU (Asociación de Enfermos de Crohn y de Colitis Ulcerosa)** en la fase de "Estudio sobre el paciente de EII, su problemática personal, familiar, económica y social".

En específico, agradecemos la colaboración prestada por los miembros del **Comité Científico Asesor de GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa)** y a sus coordinadores, los **doctores Dr. D. Miguel Ángel Gassull i Duró y el Dr. D. Antonio Obrador Adrover**, quienes han orientado el Estudio desde las fases preliminares hasta la evaluación final que hoy se les presenta como Libro Blanco.

Este ambicioso proyecto se presenta a la luz pública gracias a la esponsorización de **Laboratorios FAES FARMA, S.A.**, compañía líder en el área, y patrocinador desde hace más de 50 años, de proyectos, acciones, y estudios de interés social que han permitido obtener conocimientos de gran valor en esta patología.

A todos ellos nuestro agradecimiento, en la confianza que los datos y estimaciones que apuntan este estudio sean útiles para mejorar la asistencia y la calidad de vida de los pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Bernardo Rabassa Asenjo
Coordinador General del Estudio

Presentación

Es un honor poder presentar este Libro Blanco sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) debido a la importancia de esta obra y a la trascendencia que pensamos va a tener. Según nuestra opinión, será un trabajo relevante para conocer más a fondo lo que supone la Colitis Ulcerosa y la Enfermedad de Crohn en España. Además de lo que esperan los pacientes del sistema sanitario y de la sociedad. De entrada conviene señalar que se trata de enfermedades crónicas que afectan a personas jóvenes (incluso niños y adolescentes) y que repercuten en el ámbito personal, familiar, social y laboral.

Este Libro Blanco consta de cuatro bloques de información perfectamente diferenciados. El primero contiene un estudio realizado con la información de casi doscientos especialistas que tratan la Enfermedad Inflamatoria Intestinal siguiendo la metodología Delphi, que se adapta perfectamente a los objetivos de este trabajo. El título de este bloque es: "Estudio Prospectivo Delphi sobre los costes sociales y económicos de la EII en el horizonte del año 2010 en España". Se basa en una opinión autorizada para saber cuál va a ser el panorama de la enfermedad inflamatoria en el horizonte del año 2010. La primera conclusión destacable es que este grupo de enfermedades va a crecer en España y que, si la estimación se cumple, va a afectar a más de 100.000 personas en el año 2010. Por otra parte, se realiza una previsión sobre diferentes aspectos relacionados con la política asistencial, el diagnóstico, el tratamiento, la adherencia del paciente al tratamiento y los aspectos relacionados con la investigación y los costes que genera. Termina este bloque con unos esquemas donde se combinan diferentes variables analizadas que configuran los más que probables escenarios de desarrollo.

El segundo bloque está constituido por los resultados de una encuesta a más de cien pacientes. En él podemos observar que se trata de un colectivo preocupado por su enfermedad y que se encuentra muy interesado en tener una información amplia sobre la misma. Es significativo la alta calificación que conceden a los médicos que les atienden, la valoración de la relación médico-paciente y diferentes aspectos que deben mejorar en la asistencia recibida. De su lectura pueden deducirse las líneas maestras sobre posibles programas de información y formación de los aspectos que más les preocupan. Asimismo, se puede obtener una aproximación a los factores psicosociales y sociolaborales relacionados con la calidad de vida de los pacientes.

El tercer bloque constituye un estudio antropológico que define cuatro tipologías de pacientes (dos en fase de brote de la enfermedad y dos en fase de inactividad). De este modo se proporciona el relato biográfico de cuatro pacientes reales que resumen cada uno de los tipos descritos. Es importante señalar que, de acuerdo con los datos proporcionados por este estudio, los grupos definidos representan a la mayoría de los pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España. Este apartado proporciona una aportación novedosa desde el punto de vista de la antropología de la EII.

Finalmente, el último bloque está constituido por un estudio de costes directos sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y nos ofrece un panorama de los costes según los datos disponibles. Hay que destacar el hecho de que gracias a la eficacia de los fármacos, esta enfermedad que antiguamente precisaba frecuentes y costosos ingresos en los hospitales, en la actualidad es tratada de forma ambulatoria en la mayoría de los casos con el consiguiente ahorro directo acumulado para el Sistema Sanitario de Salud.

Por todo ello, este libro constituye, a nuestro entender, una aportación muy valiosa para conocer diferentes aspectos de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España mediante un abordaje metodológico amplio y en el cual tanto la visión de los profesionales como de los pacientes están debidamente representadas. La información aportada permite vislumbrar un panorama de desarrollo de la EII sobre el cual será importante establecer las políticas sanitarias adecuadas para abordar con eficacia y eficiencia los problemas detectados.

No podemos terminar esta presentación sin referirnos especialmente a las dos empresas que han hecho posible este libro. Por una parte, al Gabinete de Estudios Sociológicos Bernard Krief que desde hace muchos años viene aplicando la metodología de los estudios Delphi en España y ha realizado más de trescientos estudios de prospectiva, muchos de ellos en el ámbito sanitario. La implicación y el entusiasmo que han demostrado en este proyecto han permitido disponer de los resultados que presentamos. Finalmente debemos referirnos a la compañía farmacéutica FAES FARMA que decidió en su momento impulsar con generosidad la realización de este Libro Blanco y ha mantenido este esfuerzo a lo largo del mismo y sigue apostando por hacer llegar las conclusiones a todos los profesionales y pacientes interesados.

Esperamos que este libro sirva realmente para planificar el futuro y nos permita gestionar las iniciativas que hagan mejorar la atención de los pacientes con EII, no sólo desde el punto de vista médico sino también desde el personal, familiar, social y laboral.

Finalmente queremos también agradecer a todos los que han aceptado participar, tanto a los profesionales como a los pacientes. Asimismo debemos hacer una mención a ACCU que ha facilitado todas las gestiones para hacer viable este estudio entre pacientes.

Dr. Miguel Ángel Gassull i Duró
Presidente de GETECCU

Dr. Antoni Obrador Adrover
Vicepresidente de GETECCU

I. Introducción General

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal agrupa una serie de patologías que se caracterizan por una inflamación crónica del tubo digestivo. Las dos más comunes son conocidas como **Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn**. Diferenciándose por áreas, la colitis centra la inflamación en la mucosa y la ulceración en el colon (desde el recto), mientras que la enfermedad de Crohn puede atacar a cualquier parte del tubo digestivo (desde la boca hasta el recto a cualquiera de sus tejidos). Cada paciente presentará un cuadro sintomático específico dependiendo de la localización de la enfermedad, su extensión y el nivel de inflamación (leve, moderada, grave).

La EII es de origen inmunológico, de etiología desconocida y presenta fases en el curso de la inflamación, que se pueden resumir en las siguientes:

- Periodos de actividad (fase de brote o recidivas)
- Periodos de inactividad (fase de remisión) y por último en la enfermedad de Crohn, reaparición después de ser practicada una resección quirúrgica (fase de recurrencia).

Los aspectos relevantes de la asistencia sanitaria, para el año 2010, se han tenido en cuenta por los especialistas en el estudio Delphi. Con respecto a esta patología aún se mantienen grandes incógnitas por desvelar como la incidencia y prevalencia exactas, etiología y curación.

De ahí el protagonismo que alcanza:

- a) La investigación en todos los ámbitos.
- b) El desarrollo de la estructura y funcionalidad asistencial.
- c) Los costes generados.

A través de una combinación de técnicas de investigación social se aborda la problemática del paciente de EII, se indaga sobre los elementos determinantes para su información y formación sobre la patología: sintomatología básica y los límites para llevar una actividad social normalizada, calificación de la asistencia sanitaria, su calidad de vida en relación a la salud, demandas asistenciales, y demás factores relacionados con su "convivir con la enfermedad".

Para complementar la información se ha realizado un estudio antropológico de pacientes, centrado en las actitudes que adoptan con respecto a la enfermedad y vivencias personalizadas en las fases de actividad inflamatoria. Todo ello en el contexto de las relaciones familiares, laborales y demás ámbitos de su vida social y relacionadas con la mejora en su calidad de vida.

Congregar la opinión y demandas de los agentes directamente implicados en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) y transmitir una perspectiva global de esta patología para el horizonte del año 2010, constituye un primer paso para divulgar un conocimiento general y certero de la EII y potenciar la mejora de la asistencia sanitaria y social en esta patología con tanta demanda asistencial.

II. Objetivos del Estudio

El presente estudio pretende establecer un **Estado de la cuestión** que aporte información cualitativa y cuantitativa sobre la problemática actual de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn). Desde el punto de vista de la oferta asistencial (los especialistas gastroenterólogos y demás profesionales sanitarios, los costes directos de la enfermedad) como desde la demanda social (los pacientes y el problema de la cronicidad de la enfermedad inflamatoria y de su calidad de vida). Tratan de establecer una perspectiva, una tendencia previsible de la situación.

De forma específica, los subobjetivos del Estudio han sido los siguientes:

- Aspectos epidemiológicos.
- Aspectos de carácter asistencial:
 - Instituciones sanitarias.
 - Profesionales sanitarios.
 - Asistencia específica para estos enfermos.
 - Evaluación por parte de los pacientes de la asistencia recibida.
- Importancia cuantitativa en consulta. Motivos por los que acude. Formas de diagnóstico.
- Aspectos relacionados con el diagnóstico. Tiempo de diagnóstico, técnicas empleadas.
- Aspectos relacionados con los tratamientos farmacológicos (clases de fármacos, evolución en los tratamientos).
- Motivaciones ante la adhesión / adherencia de los pacientes a los tratamientos farmacológicos.
- Tratamientos no farmacológicos.
- Costes del uso de los tratamientos farmacológicos.
- Calidad de vida de los pacientes. Diferencias entre fases de brote y remisión.
- Modos de convivir con una enfermedad crónica.
- Tipologías de pacientes.
- El futuro de la asistencia sanitaria a los problemas de la EII. Tendencias previsibles.

Asimismo, en el Estudio Prospectivo Delphi se han configurado las variables más importantes para la atención de la EII. Se ha estimado su tendencia o evolución previsible en el horizonte del año 2010 de tipo:

- Socio-demográfico y epidemiológico.
- Médico-científico.
- Asistencia y de política sanitaria.
- Costes económicos.
- Adhesión al tratamiento de pacientes con EII.
- Aspectos sociolaborales.

III. Metodología

El Estudio Prospectivo Delphi sobre *Costes sociales y económicos de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn). Los tratamientos de futuro, la problemática personal, familiar, económica y social del paciente en el horizonte del año 2010 en España y en sus CC AA* se desarrolló en diferentes fases del trabajo, donde se aplican las técnicas metodológicas en función del objeto de estudio y el tipo de información a recabar y analizar:

1ª FASE: Creación de un Comité Científico Asesor

Se procedió en un primer momento a la designación de un Comité Científico Asesor, cuya función ha sido orientar y diseñar las líneas básicas del Estudio, además de valorar los resultados finales y así como del informe definitivo.

Comité Científico Asesor de GETECCU

(Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa)

Coordinadores del Comité Científico Asesor

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• DR. GASSULL I DURÓ, Miguel Ángel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitari Germans Trias i Pujol
BARCELONA | <ul style="list-style-type: none">• DR. OBRADOR ADROVER, Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
del Hospital Son Dureta
BALEARES |
|---|--|

Comité Científico Asesor

- | | | |
|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• DR. ALÓS COMPANY, Rafael
Servicio de Cirugía General
Hospital de Sagunto
VALENCIA | <ul style="list-style-type: none">• DR. CHANTAR BARRIOS, César
Servicio de Aparato Digestivo
Clínica Puerta de Hierro
MADRID | <ul style="list-style-type: none">• DR. GOMOLLÓN GARCÍA, Fernando
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Miguel Servet
ZARAGOZA |
| <ul style="list-style-type: none">• DR. ARIN LETAMENDIA, Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Navarra
NAVARRA | <ul style="list-style-type: none">• DRA. ESTEVE COMAS, María
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Mutua de Terrassa
BARCELONA | <ul style="list-style-type: none">• DR. GONZÁLEZ-HUIX LLEDÓ, Ferrán
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Doctor Josep Trueta
GERONA |
| <ul style="list-style-type: none">• DR. CALVO FERNÁNDEZ, Santiago
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de El Escorial
MADRID | <ul style="list-style-type: none">• DR. GÓMEZ CAMACHO, Federico
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Reina Sofía
CÓRDOBA | <ul style="list-style-type: none">• DR. HINOJOSA DEL VAL, Joaquín
Servicio de Medicina Interna
Hospital de Sagunto
VALENCIA |
| <ul style="list-style-type: none">• DRA. CASTRO LARIA, Luisa
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Virgen de la Macarena
SEVILLA | <ul style="list-style-type: none">• DR. GÓMEZ GARCÍA, María Rosario
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Virgen de las Nieves
GRANADA | <ul style="list-style-type: none">• DR. LÓPEZ SAN ROMÁN, Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Ramón y Cajal
MADRID |

■ Comité Científico Asesor (Continuación)

<ul style="list-style-type: none"> • DR. MARTÍ RAGUÉ, Joan Servicio de Cirugía General Hospital de Bellvitge BARCELONA 	<ul style="list-style-type: none"> • DRA. SARO GISMERA, Cristina Servicio de Aparato Digestivo Hospital de Cabueñes ASTURIAS 	<ul style="list-style-type: none"> • DR. VILAR ESCRIGAS, Pedro Servicio de Aparato Digestivo Hospital San Juan de Dios BARCELONA
<ul style="list-style-type: none"> • DR. PECASSE, Gustavo-León Consultor Hospital Clínico MÁLAGA 	<ul style="list-style-type: none"> • DR. SIERRA HERNÁNDEZ, Ángel Servicio de Aparato Digestivo Hospital Universitario Insular GRAN CANARIA 	<ul style="list-style-type: none"> • DR. VITORIA CORMENZANA, Juan Carlos Servicio de Gastroenterología Infantil Hospital de Cruces VIZCAYA
<ul style="list-style-type: none"> • DR. RUIZ OCHOA, Víctor Servicio de Aparato Digestivo Clínica Povisa PONTEVEDRA 		

2ª FASE: Trabajo de Gabinete (Desk Research)

Esta fase consiste en la recopilación y análisis de documentación y las fuentes de datos existentes sobre el tema en España y otros países. En esta fase se desarrolla una clasificación y ordenamiento estadístico de los datos existentes.

3ª FASE: Estudio Cualitativo

Realización de 35 entrevistas en profundidad para la recogida de la información básica, con el fin de concretar los aspectos claves y los factores más importantes relacionados con la investigación:

Entrevistas en profundidad a expertos	Total
• Miembros expertos de las consejerías de salud	5
• Directores de hospital	6
• Gastroenterólogos especializados en EI	14
• Médicos de atención primaria	6
• Representantes de ACCU (Asociación de Pacientes de Crohn y Colitis Ulcerosa)	3
• Miembro de enfermería especializado	1
Total :	35

4ª FASE: Estudio Cuantitativo

Realización de un cuestionario de situación a médicos de diferentes especialidades para concretar algunos temas claves relacionados con la asistencia, investigación, costes de la enfermedad, etc.

Las características de los profesionales participantes en la encuesta de situación, son las siguientes:

Características de los profesionales participantes en la encuesta de situación	Total n = 111	Porcentaje (%)
SEXO:		
• Hombres	76	68,5
• Mujeres	35	31,5
ESPECIALIDAD:		
• Gastroenterólogo general	89	80,2
• Gastroenterólogo especializado en EII	11	9,9
• Gastroenterólogo pediátrico	2	1,8
• Médico de medicina interna	4	3,6
• Cirujano digestivo general	2	1,8
• Cirujano digestivo especializado en EII	2	1,8
TIPO DE CENTRO DONDE TRABAJA:		
• Hospital público	96	86,5
• Clínica / hospital privado	6	5,4
• Ambulatorio	5	4,5
• Consulta privada	2	1,8
• Ns / Nc	2	1,8
AÑOS DE EJERCICIO PROFESIONAL:		
• Menos de 10 años	23	20,7
• De 10 a 20 años	35	31,5
• De 21 a 30 años	39	35,0
• Más de 30 años	14	12,6

Cuestionario:

(Ver anexo)

5ª FASE: Estudio Prospectivo (Método Delphi)

Está basado en la aplicación del método Delphi. Esta técnica trata de obtener información cuantitativa (numérica) y operacionable (susceptible de modelización) de las variables y factores que determinan el futuro de los [TRATAMIENTOS DE LA EII](#), [CUESTIONES DE ASISTENCIA](#), [COSTES GENERADOS...](#) a través de las estimaciones realizadas por un grupo de expertos o informantes muy cualificados en esta materia.

El método DELPHI:

Uno de los hechos característicos de la sociedad actual es el creciente dinamismo en todos los campos de actividad: política, económica, social, demográfica, sanitaria, etc. La velocidad de cambio se incrementa constantemente, lo que genera una necesidad de las instituciones públicas, empresas y organizaciones de operar en el marco social para programar planes de acción estratégicos a medio y largo plazo. Hoy en día, cualquier acción política sanitaria debe considerar al menos un perfil de plan estratégico.

En estas circunstancias, parece lógico que, a pesar de que las decisiones políticas todavía tienen (y deben mantener) un componente importante de "acción a corto plazo", basado en la experiencia y en el conocimiento de la situación presente, las decisiones basadas en sistemas de información técnicamente objetivable sobre diferentes posibilidades de futuro, en las que nuestro tema de estudio puede ser desarrollado, deberían desempeñar una parte cada vez más importante.

Para considerar los cuidados sanitarios en el comienzo del siglo XXI, es necesario tener en cuenta previsiones de naturaleza política, legislativa, epidemiológica, sociológica, técnica y científica. El método prospectivo constituye una herramienta adicional para los procesos involucrados en la planificación de la acción sanitaria.

Origen y desarrollo del método DELPHI:

Los antecedentes históricos de este método datan de su utilización en los planes de los gobiernos americano (1960) y francés (1970), que empezaron a considerar los sistemas de indicadores sociales como elementos en su planificación política.

Los desarrollos teóricos fueron realizados principalmente por B. Jouvenal y C. Decoufle en Francia. En ellos el método prospectivo se definió como una "teoría general de la incertidumbre" y se defendía su naturaleza científica. No se intenta predecir el futuro, como ciencia no es capaz de pronosticar, pero puede prever las probabilidades de ocurrencia.

Aparte de los desarrollos teóricos, en 1964 la Rand Corporation, una organización de investigación de California, empezó a trabajar en predicciones de acontecimientos y fenómenos científicos y tecnológicos, con el objetivo de servir como estrategia en la industria electrónica y de comunicación. El grupo, liderado por Olaf Helmer y N. Dalkey, "inventó" y aplicó el sistema o técnica Delphi.

Más tarde, el Instituto Houston (H. Kan) desarrolló un modelo para la simulación del futuro, basado en las técnicas Delphi.

Desde entonces, el método prospectivo se ha desarrollado rápidamente en los niveles institucionales y/o académicos. Los gobiernos de los principales países occidentales y las universidades han creado programas de previsión en las áreas de demografía, economía, transporte, desarrollo urbano, etc. Además, en los últimos años, con el desarrollo de conceptos de planificación estratégica en el mundo de los negocios, se ha hecho necesario considerar la evolución futura de variables que afectan al mercado, consumidores, etc. No obstante, todavía se utiliza poco, debido entre otras cosas a que no es bien conocido. En el sector privado, la industria farmacéutica, el sector electrónico y de comunicaciones, y últimamente, también las compañías financieras, han aplicado estudios prospectivos para su administración.

Aplicación del método DELPHI

El Estudio Prospectivo Delphi se ha realizado a nivel nacional y autonómico (17 Comunidades Autónomas).

La aplicación del método DELPHI ha sido la siguiente:

- 1º. Selección definitiva de informantes y expertos.
- 2º. Diseño y validación por el Comité Científico Asesor del cuestionario Delphi.
- 3º. Primera aplicación del cuestionario Delphi (1ª Ola).
- 4º. Recogida de información y tratamiento estadístico de los datos suministrados (porcentajes, frecuencias, medias, desviaciones, etc.).
- 5º. Segunda aplicación del cuestionario Delphi (2ª Ola). Exposición individualizada y anónima de los resultados obtenidos en la primera aplicación. Autocontrastación y retroalimentación de resultados. De esta forma se tiende a minimizar las discrepancias numéricas y se llega a resultados de consenso entre expertos.
- 6º. Definición de tendencias y escenarios futuros: SIMULACIÓN POR "MONTECARLO".

Operativa de la Encuesta Delphi



Cuadro de respuesta DELPHI

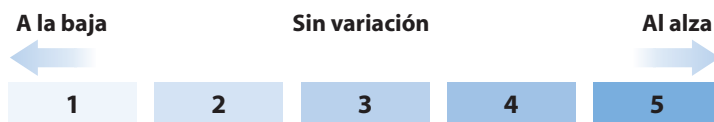
Las características de los 176 expertos e informantes que han participado en el estudio prospectivo DELPHI son las siguientes:

Características de los profesionales participantes en el estudio DELPHI	Total n = 176	Porcentaje (%)
SEXO:		
• Hombres	126	71,6
• Mujeres	50	28,4
ESPECIALIDAD:		
• Digestólogo	148	84,1
• Digestólogo especializado en pediatría	16	9,1
• Medicina interna	4	2,3
• Farmacia	1	0,6
• Cirugía general y del aparato digestivo	7	4,0
ÁREAS GEOGRÁFICAS:		
• Andalucía / Extremadura	44	25,0
• Asturias / Cantabria / País Vasco	13	7,4
• Cataluña / Baleares	28	15,9
• Castilla-León / Castilla-La Mancha	14	8,0
• Comunidad Valenciana / Murcia	30	17,0
• Galicia	13	7,4
• Madrid	24	13,6
• Navarra / La Rioja	9	5,1

Interpretación de los gráficos DELPHI

Mediante el cuestionario Delphi se solicita a los expertos que estimen la propensión en la ocurrencia de determinada variable para el entorno de 2010.

Una gran parte de las apreciaciones de futuro se realizan a partir de una escala bipolar para valorar una tendencia, al alza o a la baja:

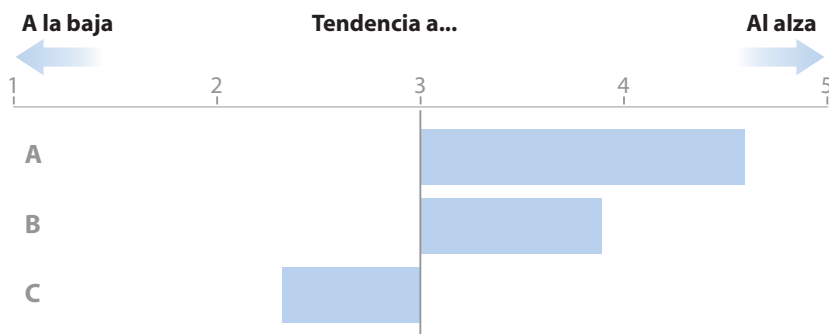


Esta escala proporciona:

- UNA DISTRIBUCIÓN de la estimación realizada (a través de las frecuencias y porcentajes).
- UNA TENDENCIA a través de la media, situando la variable en la representación a la baja o al alza).

Tal y como se aprecia en la gráfica explicativa, la variable A sitúa su tendencia al alza, la B también, pero con menos intensidad de cambio. Mientras la variable C presenta una tendencia a la baja.

Gráfico explicativo de la escala DELPHI



6ª FASE: Estudio sobre el Paciente y Estudio Antropológico de casos

El objetivo de este estudio es definir y describir cuáles son los factores que intervienen en la adhesión a los tratamientos farmacológicos, además de la problemática personal, familiar, económica y social del paciente en el horizonte del año 2010. Consta de:

- 1º. Un trabajo de gabinete de recogida y análisis documental.
- 2º. Encuesta de opinión a 100 pacientes de EII.
- 3º. Un estudio antropológico de casos.

1º. Trabajo de Gabinete de recogida y análisis documental, donde se realizan 16 entrevistas en profundidad a pacientes.

Entrevistas en profundidad a pacientes	Total
• Adolescentes	2
• Padres de enfermos de EII jóvenes	2
• Jóvenes entre 18 y 30 años	6
• Adultos entre 31 y 54 años	6
TOTAL :	16

2º. Encuesta de opinión a 100 pacientes de EI.

Se realizaron 100 encuestas a pacientes de EI con las siguientes características técnicas:

• Universo:

- Pacientes de EI, diagnosticados como mínimo hace un año.

• Muestra:

- Pacientes de EI de los hospitales: 100 encuestas con un margen de error del +/- 10%. Con un nivel de confianza del 95,5% (k=2) en las condiciones habituales de muestreo (p = q = 50%).
- Encuestas realizadas en la sala de consulta externa de los especialistas y en la consulta de Hospital de Día. El contacto lo realizaba el médico del servicio hospitalario.

• Fecha de realización de las encuestas:

- Las encuestas se han realizado mediante entrevistas personales, entre los meses de julio y septiembre de 2004.

• Cuotas establecidas:

- División por edades:

1.- 5% ADOLESCENTES (16 – 18 AÑOS)

2.- 57% JÓVENES (19 – 30 AÑOS)

3.- 38% EDAD MADURA (31 HASTA 60 AÑOS APROXIMADAMENTE)

- 60% pacientes de Colitis Ulcerosa.
- 40% pacientes de Enfermedad de Crohn.

• Distribución y selección:

- Las muestras han sido distribuidas entre consultas de hospital de atención a enfermos de EI en diferentes comunidades autónomas:
 - Andalucía.
 - Aragón.
 - Cataluña.
 - Comunidad Valenciana.
 - Madrid.
 - País Vasco.

Se busca una proporcionalidad selectiva marcada por las cuotas.

• Cuestionario:

- Ver anexo.

Características Sociodemográficas de los 100 pacientes encuestados	Porcentaje (%)
SEXO:	
• Hombres	51
• Mujeres	49
EDAD:	
• Hasta los 18 años	5
• De 19 a 30 años	57
• De 31 a 60 años	38
ESTADO CIVIL:	
• Soltero/a	58
• Casado/a	35
• Conviviendo en pareja	4
• Separado / divorciado	3
NIVEL DE ESTUDIOS DEL ENTREVISTADO:	
• Sin estudios	12
• EGB / Bachiller / BUP / COU / FP	58
• Universitarios	30
SITUACIÓN LABORAL ACTUAL:	
• Trabajador	69
• Desempleado	8
• Retirado	1
• Ama de casa	6
• Estudiante	15
LUGAR DE REALIZACIÓN DE LA ENCUESTA:	
• Sala de consulta externa	87
• Hospital de Día	12
• Habitación del enfermo	1

3º. Un estudio antropológico de casos:

Se estableció una clasificación tipológica de pacientes de EI en diferentes grupos según sus actitudes y comportamientos. Estos grupos se han establecido tras el análisis Cluster practicado sobre la encuesta hecha a los pacientes. Éste es un procedimiento de análisis multivariable que permite discriminar grupos homogéneos de forma interna y heterogéneos entre ellos.

Se captó a cuatro pacientes que reunieran estas características. Fueron informados de los objetivos del Estudio, y se acordó un nivel y tiempo de participación.

El resultado final es la descripción de cada una de las situaciones que se da en cada "caso tipo".

• Fecha de realización de las entrevistas personales:

- Entre los meses de octubre y noviembre de 2004.

7ª FASE: Estudio de estimación de costes directos de pacientes ambulatorios con Enfermedad Inflamatoria Intestinal en el año 2004.

Este estudio realiza un análisis de los costes directos asistenciales de los 100 pacientes ambulatorios de EI que se encuestaron en la 6ª fase.

Los costes directos valorados en el estudio son los siguientes:

- Ingresos en planta.
- Ingresos en UCI.
- Resecciones quirúrgicas.
- Consultas.
- Visitas a Urgencias.
- Colonoscopias.
- Fármacos.

8ª FASE: Elaboración del informe final

El equipo técnico del Gabinete de Estudios Sociológicos Bernard Krief, una vez realizadas las diferentes fases, procede a la ordenación de resultados y a la redacción del informe final. La revisión del mismo se realizó por el Comité Científico Asesor.

Bloque I

**Estudio Prospectivo Delphi
sobre los Costes Sociales
y Económicos de la EII en el
horizonte del año 2010 en
España.**

1. Introducción al Estudio Prospectivo DELPHI

Aspectos introductorios del estudio Delphi sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal es de origen autoinmunológico, crónico y de etiología desconocida. Tres características que condicionan el desarrollo en equipo de los profesionales sanitarios para ofrecer una asistencia multidisciplinar y personalizada con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

El estudio Delphi efectúa una exploración del alcance de los factores sociosanitarios actuales para la atención a los pacientes de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en el futuro. Por consiguiente, se aborda el Estudio desde una perspectiva multitemática. Las variables se muestran agrupadas por bloques, referidos a los siguientes:

- a) Aspectos epidemiológicos.
- b) Aspectos asistenciales y de política asistencial.
- c) Aspectos relacionados con el diagnóstico.
- d) Aspectos relacionados con la experiencia e importancia de los diferentes tratamientos para la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
- e) La adhesión del paciente al tratamiento y calidad de vida.
- f) Aspectos relacionados con la investigación y los costes que genera la EI.

Para ello, el método Delphi basa su análisis en las opiniones de los expertos en la atención a estos enfermos. La información es cuantificada y tratada bajo el análisis estadístico.

Este estudio ha recogido las respuestas de los especialistas tanto a nivel nacional como por comunidad autónoma. Con el análisis estadístico de los resultados se ha comprobado que no existen diferencias significativas entre las distintas comunidades, por lo que únicamente aparecerán los datos referidos a España.

La finalidad de la aplicación de esta metodología es consensuar posturas de los expertos participantes sobre la tendencia (a aumentar o a disminuir) de todas las variables relacionadas con la asistencia a la EI* para el año 2010. De este modo servirán de guía y orientación de las decisiones sanitarias que se han de tomar con respecto a los pacientes de esta patología.

** A lo largo del libro se acorta el término Enfermedad Inflamatoria Intestinal bajo las siglas EI, la Colitis Ulcerosa por CU y la Enfermedad de Crohn por EC.*

2. Aspectos Epidemiológicos

1. Un acercamiento a la prevalencia y la incidencia

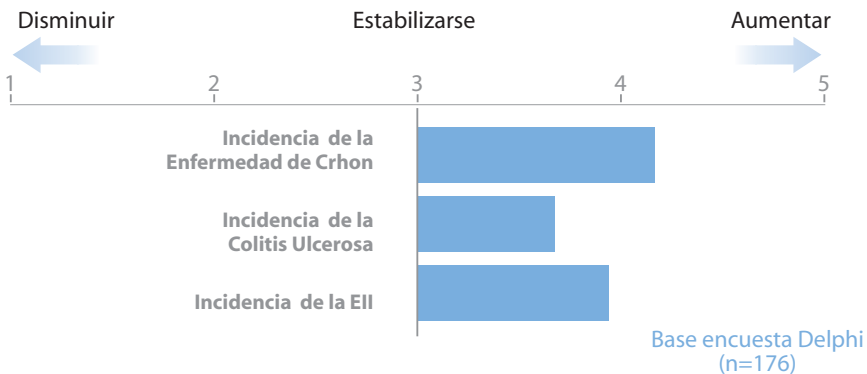
La Enfermedad Inflamatoria Intestinal aumenta su incidencia en países industrializados y desarrollados. Estados Unidos, Canadá o los países europeos son los que mantienen tasas más elevadas de afectados. Los países mediterráneos, como España, han experimentado un aumento de la incidencia, que se acerca a la media europea.

La EFCCA (European Federation of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis Association) calculó en el año 2000 una prevalencia (enfermos nuevos y antiguos por un determinado número de habitantes) estimada de 254 casos por cada 100.000 habitantes en Europa. Actualmente, los especialistas que han colaborado en el estudio ratifican esta cifra, e incluso estiman que tiende al alza. Un 18% de los especialistas considera que la prevalencia en el año 2004 es superior.

En España los datos sobre prevalencia varían entre unos 80 a 104 casos por cada 100.000 habitantes. El número de los pacientes de Colitis Ulcerosa es superior al de los pacientes de la Enfermedad de Crohn.

Con respecto a la incidencia (proporción de enfermos nuevos por un determinado número de habitantes en un año aproximadamente), el estudio Delphi partió de datos de un estudio epidemiológico español de la EI¹, que la localizaba entre 10 y 15 casos por cada 100.000 habitantes por año. Según esta referencia, los gastroenterólogos consideran que, en general, la incidencia para el año 2010 va a aumentar. Este aumento será más pronunciado en la EC, aunque el predominio de los afectados lo marca la CU.

Incidencia de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal



¹ Maité Jiménez J. y Pajares García J.M.: "Epidemiología de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal: distribución geográfica y factores ambientales". Rev Esp. Enferm. Dig. 1994; 86:533-539.

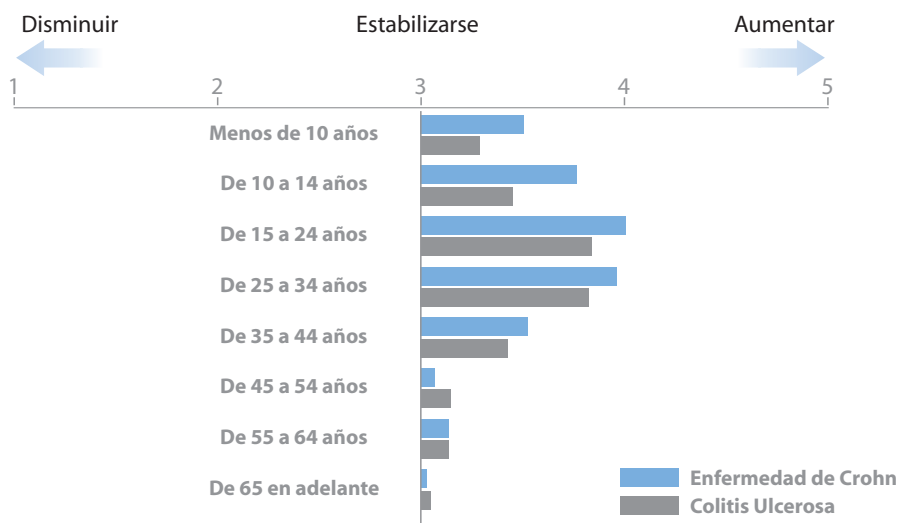
Si se diferencian los casos de incidencia por grupos de edad se obtienen resultados en la misma línea. Es decir, siguen siendo superior los casos de CU, pero el crecimiento más intenso lo muestra la EC. Como se observa en la gráfica, la proporción de EC aumentará a un ritmo superior que la CU en los grupos de edades más jóvenes.

La Colitis Ulcerosa presenta un crecimiento más constante y regular, parecido a la media actual. A partir de los 35 años, ambas enfermedades tienden a igualarse y disminuir en incidencia. En general, estas enfermedades presentan dos picos de incidencia:

- **Primer pico:** se centra entre las dos primeras décadas de vida.
- **Segundo pico:** a partir de los 55 años para ambas enfermedades con menos intensidad que el primero.

En la distribución por sexos, toda la literatura apunta a que la EC presenta una incidencia mayor entre las mujeres, mientras que en la CU es similar, aunque con un leve predominio masculino.

Distribución de la Incidencia de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) por grupos de edad para el año 2010



Base encuesta Delphi
(n=176)

2. División en porcentajes de las diferentes localizaciones clínicas de la EI

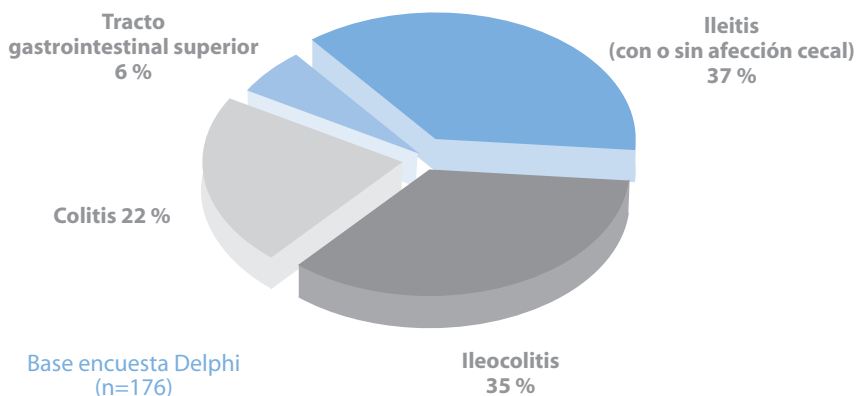
Establecer un diagnóstico diferencial entre Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa es indispensable para tratar adecuadamente al paciente. Cada enfermo de EI presenta un cuadro clínico propio y singular.

Ambos grupos de enfermedades presentan diferentes localizaciones clínicas. En el Estudio Delphi se dividen bajo la Clasificación de Viena para la EC y la CU según su extensión (World Congresses of Gastroenterology, Viena 1998). Se pidió a los especialistas (en su mayor parte digestólogos) que, a partir de su trabajo en consulta, distribuyeran en porcentajes las diferentes localizaciones de la EI para poder conocer una proporción aproximada.

La división por localizaciones clínicas de la enfermedad para la Enfermedad de Crohn queda de la siguiente manera:

- **Ileitis:** afecta exclusivamente al íleon. Con un porcentaje de un 37% en consulta.
- **Ileocolitis:** presenta una afección en el íleon distal y áreas variables del colon, las áreas cecal y colon ascendente son las que más se asocian a esta afección. Los especialistas le han atribuido un 35 % de la asistencia en consulta.
- **Colitis:** se define así a los que muestran una afección en una o varias zonas del colon, sin presentar daños en el intestino delgado. Centra el 22 % del volumen de las visitas por localización.
- **Tracto gastrointestinal superior:** cualquier afección próxima al íleon distal independientemente de que exista afectación de éste o de cualquier tramo del colon (6%).

Distribución de las Localizaciones Clínicas en consulta para la Enfermedad de Crohn en el horizonte del año 2010



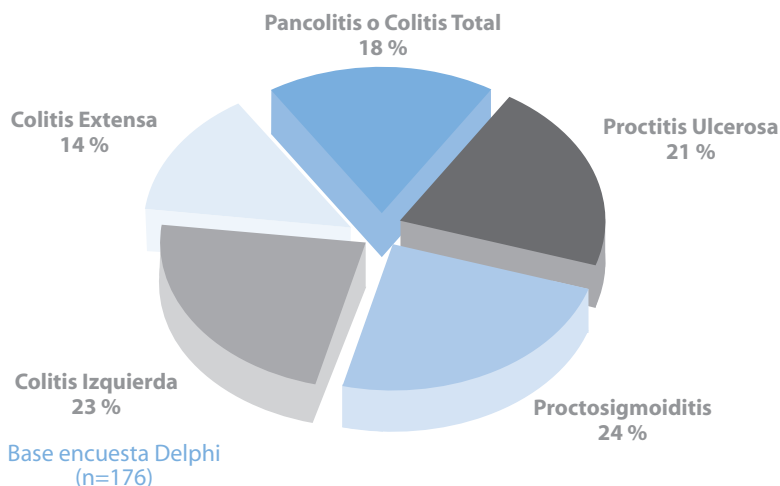
Para la Colitis Ulcerosa se establece del siguiente modo:

- **Proctitis Ulcerosa:** una de las formas más benignas y frecuentes (21% de los casos de la enfermedad), se localiza en el recto.
- **Proctosigmoiditis:** la mucosa se inflama desde el recto hasta el sigma. Aparece en consulta en un 23% de los casos.
- **Colitis Izquierda:** son pacientes que presentan afección del recto, sigma y colon descendente hasta el ángulo esplénico. En consulta aparece en un 23 % de los casos.
- **Colitis Extensa:** la inflamación se extiende hasta el ángulo hepático pasando por el colon transversal. Con un 14% en consulta.
- **Pancolitis o Colitis total:** en un 18%, afecta a todo el colon.

Las extensiones anatómicas más comunes para la CU son la Proctitis Ulcerosa y la Proctosigmoiditis, las cuales presentan valores en consulta de un 21 y un 24 % respectivamente. Se entiende que estos grupos acogen también a pacientes estables, sin muchas complicaciones clínicas, por lo que no asisten al especialista con regularidad. El caso opuesto se observa en los pacientes de Pancolitis o Colitis Extensa, con un elevado porcentaje de atención en consulta.

Con respecto a la EC ha de especificarse que es una enfermedad más dificultosa (se crean fístulas, abscesos, fisuras, etc. en el intestino) y la asistencia a consulta tiende a ser regular en cualquiera de sus localizaciones.

Distribución de las Localizaciones Clínicas en consulta para la Colitis Ulcerosa en el horizonte del año 2010



3. Factores de Riesgo

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal engloba dos grupos de enfermedades de etiología desconocida que afectan al sistema inmunológico y digestivo de los pacientes. Se barajan una serie de factores de riesgo, posibles motores de la manifestación de las mismas. Éstos se dividen en dos grupos, los factores genéticos y los factores ambientales. Ninguno de ellos es por sí solo responsable de la enfermedad.

Como factores genéticos se consideran los antecedentes familiares, aunque no en todos los casos se precisa que haya varios genes implicados. Como factores ambientales se incluyen los siguientes:

- Los agentes infecciosos gastrointestinales
- La dieta
- Las influencias perinatales y lactancia materna
- Los factores geográfico- ambientales
- Los antiinflamatorios no esteroideos (AINE's)
- La apendicectomía
- El tabaco
- Los anticonceptivos orales (?)
- Los factores psicosociales

En la actualidad se mantiene la tesis de que la combinación entre ambos factores producen la posible manifestación de la enfermedad. Los resultados del estudio Delphi apuntan a que, para el año 2010, los factores relacionados con la genética se contemplarán como factores concluyentes. Se observan componentes ambientales determinantes para padecer la enfermedad, como pueden ser los siguientes:

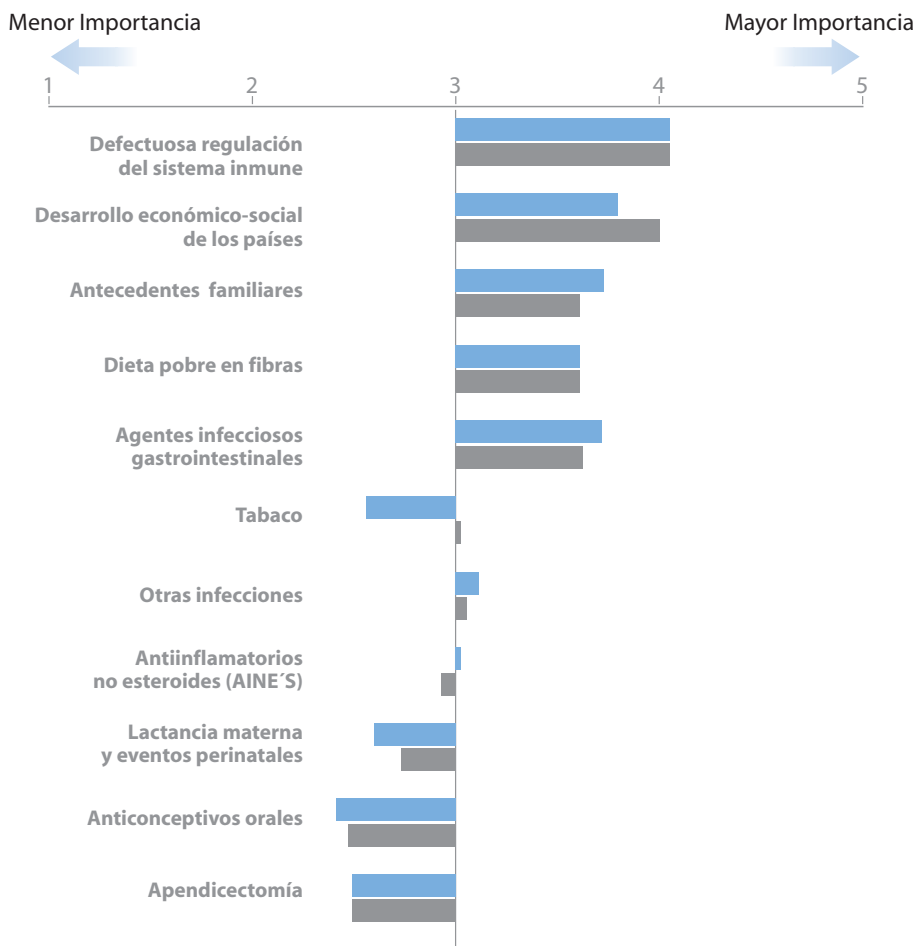
- Desarrollo socioeconómico.
- Niveles socioculturales elevados.
- Población de áreas urbanas.

Los especialistas han otorgado de relativo peso al estilo de vida occidental como factor de riesgo, unido al crecimiento socioeconómico. Pensando que aumentará para el año 2010 la posibilidad de padecer la enfermedad aunque no sean factores concluyentes.

El argumento de que agentes infecciosos gastrointestinales sean factores de riesgo se considera de importancia, pero aunque algunos pacientes manifiestan por primera vez la enfermedad no necesariamente existe un germen específico responsable. Se considera que la cronificación de los síntomas se debe a una disrenovación de la flora intestinal comensal que hace que se pierda la tolerancia de la mucosa al contenido de la luz intestinal. El tabaco, la lactancia materna y efectos perinatales se entienden como causas que poco tienen que ver con la CU, de hecho, la nicotina ofrece elementos beneficiosos para estos enfermos.

El uso de anticonceptivos orales y la apendicectomía son factores que pierden valor como argumentos de aquí a que finalice la primera década de este siglo.

Importancia de los siguientes factores de riesgo para la Enfermedad de Crohn y para la Colitis Ulcerosa



Base encuesta Delphi
(n=176)

■ Enfermedad de Crohn
■ Colitis Ulcerosa

4. Aspectos Asistenciales y de Política Asistencial

1. Instituciones Sanitarias

Los avances asistenciales en el marco de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal los dirigen los grupos vinculados con ella. Actualmente los que desempeñan un papel relevante en los aspectos asistenciales (en este orden) son los siguientes²:

- 1º Los hospitales.
- 2º Los grupos interdisciplinarios.
- 3º Los grupos de investigación.
- 4º La atención primaria (Centros de Salud).
- 5º La industria farmacéutica.
- 6º Las asociaciones de pacientes.

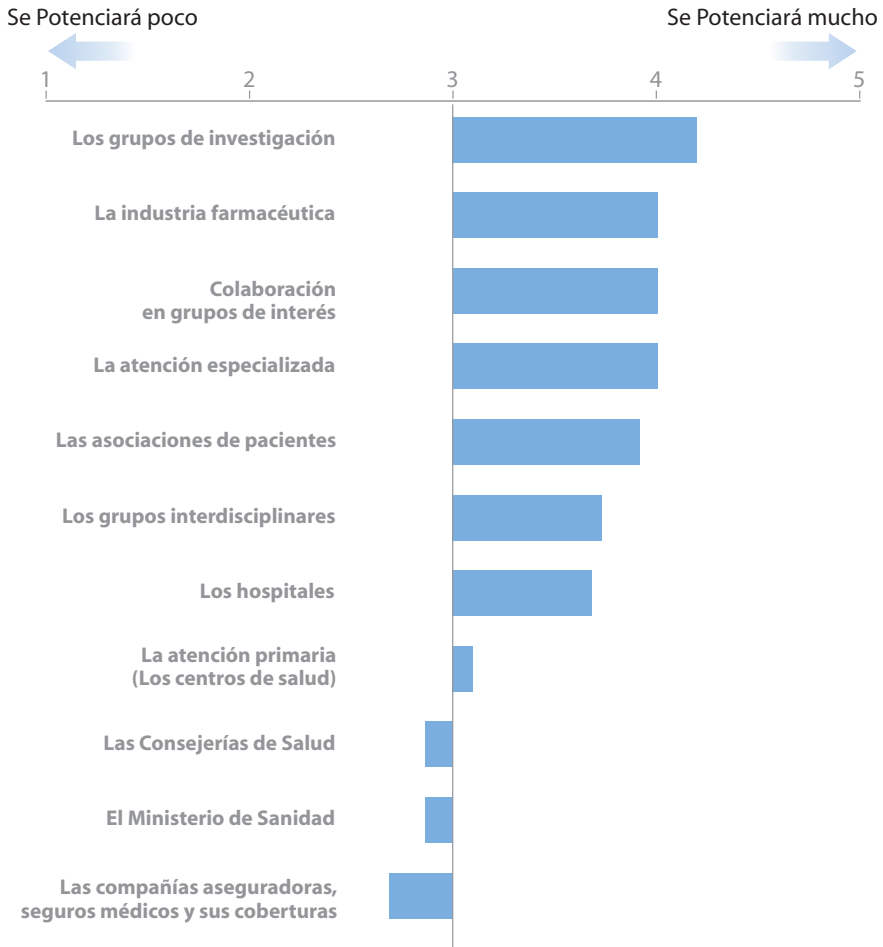
Todos ellos muestran para el año 2010 más protagonismo en su avance asistencial para la enfermedad. En mayor grado lo harán:

- Los grupos de investigación.
- La industria farmacéutica.
- Los grupos interdisciplinarios.
- Las asociaciones de pacientes.

Las causas se pueden encontrar en que en esta enfermedad la investigación se considera uno de los pilares fundamentales. Además de ser crónica, es de etiología desconocida. Todos estos grupos necesitan mantener una estrecha cooperación con los médicos que en primera instancia aplican los tratamientos. Para ello es fundamental planificar una política de coordinación de la asistencia entre niveles y profesionales. En esta lógica debe trabajarse en los hospitales y centros de salud para proporcionar los medios adecuados.

² Datos obtenidos de la "Encuesta de situación" (n=111)

La función de las Instituciones Sanitarias



Base encuesta Delphi
(n=176)

En general, tanto hoy en día como en el horizonte del año 2010, la investigación y el conocimiento de las materias relacionadas va a ser fundamental. De ello se ocupa tanto la industria farmacéutica como los grupos de investigación públicos y privados. Esto repercutirá favorablemente en la mejora de la asistencia sanitaria a esta patología y en la calidad de vida del paciente.

Las asociaciones de pacientes se organizan en grupos de autoayuda para mejorar la información y formación de los pacientes en la EII, y promover el conocimiento de la enfermedad entre las instituciones públicas.

En definitiva, cada organización centra su actividad en promover el conocimiento y la asistencia en el campo que le es específico y en el fomento de la colaboración entre los diferentes agentes implicados.

A los especialistas participantes en el estudio Delphi se les pidió que identificaran las principales líneas de investigación para el año 2010 en materia de tratamiento y etiología de la EII. Los resultados obtenidos son los siguientes:

I. Avances relacionados con los fármacos

1. Inmunomoduladores.
2. Inmunosupresores.
3. Prebióticos y Probióticos.

II. Nuevas tendencias en la investigación sobre la etiología (genética, factores ambientales, etc.)

1. Genes implicados y sus variantes fenotípicas.
2. Inmunología y la manipulación de la respuesta inmunológica.
3. Mejora del conocimiento de la "cascada inflamatoria".
4. Estudio de los factores ambientales.
5. Estudio de gérmenes y bacterias implicadas en la etiología.

III. Elementos relacionados con las técnicas de diagnóstico.

1. Endoscopia virtual, TAC, RMN.
2. Medios de diagnóstico precoz (Biología Molecular).
3. Test diagnósticos y pronósticos no invasivos.

2. Los Profesionales Sanitarios

Los profesionales sanitarios que atienden con regularidad a los pacientes de EII son los digestólogos y se dividen entre:

- Gastroenterólogos especializados en EII.
- Gastroenterólogos generales.

Éstos además de colaborar entre sí para atender a los enfermos de EII, cooperan con los cirujanos generales (51%)³ y especializados en EII (48%)⁴. En menor medida se trabaja conjuntamente con los médicos de medicina interna (23%)⁵.

Para el año 2010 se considera que los siguientes profesionales en medicina aumentarán en el nivel de asistencia que presta a estos enfermos:

- Los gastroenterólogos especializados (también pediatras) en la EII.
- Los cirujanos (también pediatras) especializados en asistir a estos enfermos.
- Los gastroenterólogos generales.

Las razones que apuntan a la necesidad de aplicar una asistencia específica a estos pacientes viene motivado por:

- La cronicidad de la enfermedad.
- Las complicaciones intestinales y extraintestinales de la enfermedad.
- La necesidad de investigación y coordinación entre agentes implicados.
- El carácter variable, impredecible de la enfermedad.
- Las necesidades terapéuticas y asistenciales específicas (estoma, seguimiento de los tratamientos, control de los efectos adversos de los tratamientos, etc.)

Los responsables de patologías asociadas, los profesionales de enfermería y los psicoterapeutas van a aumentar su participación en la asistencia a estos pacientes, si bien en menor medida que los nombrados con anterioridad. De hecho, sólo un 22%⁶ de los gastroenterólogos colabora con los especialistas de patologías asociadas.

El resto de profesionales como los médicos de atención primaria, los farmacéuticos de hospital o los especialistas en cirugía general mantendrán el nivel actual de contacto con estos enfermos.

³ Datos obtenidos de la "Encuesta de situación" (n=111).

⁴ *Idem.*

⁵ *Idem.*

⁶ *Idem.*

Importancia de los Profesionales Sanitarios en la Atención de la EII para el año 2010



Base encuesta Delphi
(n=176)

3. Asistencia a través de bloques específicos

En la actualidad

Los especialistas consultados en la encuesta de situación consideran que se les ofrece una buena asistencia a los pacientes (68%). En concreto en:

- a) Los tratamientos: se aplican de manera eficaz y se actualizan. Además los especialistas siguen los protocolos.
- b) La asistencia: red pública importante, con disponibilidad de centros y especialistas bien formados en la materia y de fácil acceso.
- c) Los grupos de investigación: de relevancia en la formación de los especialistas.

Al considerar los problemas asistenciales actuales, los expertos los han evaluado por orden de importancia, obteniendo los siguientes resultados⁷:

1er. Lugar: Número de pacientes por tiempo de consulta.

2do. Lugar: Tiempo medio por consulta es insuficiente.

3er. Lugar: Escaso número de especialistas.

4º Lugar: Periodicidad de las citas y los controles.

5º Lugar: Cuidados psicosociales del enfermo.

6º Lugar: Recursos de diagnóstico.

7º Lugar: Recursos quirúrgicos.

8º Lugar: Disponibilidad de camas suficientes para enfermos de EII.

9º Lugar: Hospital de día.

Los cuatro primeros problemas se pueden abordar en el futuro 2010 aumentando el número y calidad de la consulta monográfica. Por su parte, los pacientes también demandan tratamientos psicoterapéuticos⁸.

⁷ Resultados obtenidos de la encuesta de situación (n=111).

⁸ Datos obtenidos de la encuesta realizada a pacientes de EII.

En el futuro año 2010

Los expertos consultados en el estudio Delphi consideran que en el horizonte del año 2010 crecerá el protagonismo de todos aquellos elementos relacionados con la política asistencial para la EII. Aumentará la incidencia en estas enfermedades crónicas, los pacientes demandan agilidad en la asistencia, y por su marcado carácter pluripatológico será necesario coordinar e integrar diferentes profesionales sanitarios desde varios frentes:

- Farmacológico y de tratamientos.
- De recursos de diagnóstico.
- De competencias laborales de los especialistas.

Se manifiesta optimismo ante los aspectos más específicos relacionados con la asistencia médica para estos enfermos. La percepción general se basa en que todos los aspectos mejorarán durante esta década. De ellos, los más destacados son:

- La mejora de la consulta monográfica.
- La formación de médicos especialistas en los avances sobre la EII.
- El desarrollo de circuitos asistenciales rápidos para el diagnóstico y tratamiento.
- La coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.
- La gestión de tratamientos farmacológicos.

Esta mejora a nivel estructural y organizativa puede originar que aspectos relacionados con la asistencia sean más eficientes:

- Mayor eficiencia de los tratamientos.
- Reducción del tiempo de establecimiento del diagnóstico.
- Concienciación de los enfermos para cumplir los tratamientos.

Los especialistas estiman que el tiempo medio por consulta y el número de pacientes por sesión de consulta se mantendrán como hasta ahora. Si se consigue optimizar el resto de aspectos, como el potenciar el trabajo conjunto de los especialistas, se podrá conseguir mayor eficiencia durante la consulta médica.

Evaluación de la Asistencia a los Pacientes



Base encuesta Delphi
(n=176)

5. Aspectos relacionados con el Diagnóstico

1. Elementos a considerar sobre el diagnóstico tardío

El establecimiento de un diagnóstico certero se realiza en un intervalo de tiempo que oscila entre menos de seis meses (62%), entre seis meses y un año (21%) y más de un año (17%), contando desde el inicio de los síntomas y las primeras consultas del paciente. En este apartado se intenta explicar las causas que motivan esta dilatación de tiempo ante el diagnóstico⁹. Para ello, hay que entender que la base del diagnóstico a nivel primario se encuentra en la "sospecha clínica" que es difícil, puesto que la EI se caracteriza por presentar:

- Síntomas parecidos a los de patologías comunes.
- Síntomas inespecíficos, diversidad de formas de presentación.
- No se manifiestan conjuntamente todos los síntomas.
- Fases agudas de actividad.

De ahí, la necesidad de destacar la importancia que se le otorgue a la manifestación clínica tanto por parte del propio paciente como de su médico de atención primaria, para diagnosticar con éxito la enfermedad. El problema en este apartado lo presenta la gran variabilidad con que la enfermedad debuta (grado de inflamación) y se manifiesta (síntomas extraintestinales, deposiciones continuas, dolores abdominales, etc.), principalmente en la Enfermedad de Crohn.

Los posibles problemas de diagnóstico se han agrupado según los agentes que intervienen en el proceso de diagnóstico:

1. El paciente.
2. El médico de atención primaria y el de urgencia.
3. El especialista.

⁹ Resultados obtenidos de la encuesta realizada a pacientes de EI. Respuesta a la pregunta P9: "Desde la primera petición de ayuda por los síntomas más importantes hasta el diagnóstico definitivo, ¿cuanto tiempo transcurrió?"

I. Retraso motivado a nivel de paciente: por iniciativa propia

Dos causas principales retrasan al paciente en su visita al médico:

1. El paciente no acude al médico hasta que sufre los síntomas de forma continuada o desmedida. Éstos pueden ser generales como dolores abdominales (retortijones, dolor sordo y continuo), vómitos, malestar general, distensión abdominal, etc. No siempre se manifiestan al mismo tiempo. De ahí, que los propios pacientes retrasen la necesidad de pedir cita al médico de atención primaria. Se aumenta el retraso cuando el paciente establece una causalidad que explique sus diarreas o vómitos. Algunos declaran que han llegado a mantenerse así un año aproximadamente antes de consultarlo con el médico: *vomitaba mucho, diarrea no tenía pero sí que vomitaba, tenía que comer muy poco y muchas veces líquido porque o sino no me pasaba, pero cuando ya dijimos (...) de ir al médico había pasado ya un año, y se me diagnosticó enseguida.* (enferma de Crohn, diagnosticada desde 1984).

La alarma se dispara en los pacientes en los siguientes casos:

- Ante la frecuencia sintomática: se prolongan demasiado tiempo, como declara abiertamente un paciente: *tardaron dos meses* (en diagnosticarle) *pero fue por mi culpa. Yo sangraba pero pensaba que eran hemorroides, ni me dolía ni nada; pero luego cuando vi que no se me iban, ya fui al médico, conté mi caso y me hicieron una colonoscopia* (paciente de Colitis Ulcerosa).
 - Ante la intensidad de las manifestaciones clínicas de la enfermedad.
 - La sangre puede ser motivo de alarma y visita obligada al médico en pacientes de Colitis Ulcerosa: *Bueno, la segunda vez que voy, esta vez a urgencias, es porque ya veo sangre* (enferma de Crohn con afección colónica).
2. El paciente no incide sobre la sintomatología durante la anamnesis, no relaciona los síntomas que padece.

II. Retraso motivado a nivel primario: por el médico de Atención Primaria y los médicos de Urgencia¹⁰

Los especialistas consideran que los médicos de atención primaria pueden retrasar el diagnóstico por las siguientes causas:

- a) Poca familiaridad con la enfermedad.
- b) Falta de costumbre en el diagnóstico.
- c) Tardan en derivar al especialista.

¹⁰ Resultados obtenidos del análisis de entrevistas en profundidad y de las respuestas a la pregunta P1: "Cuando se retrasa el diagnóstico de la EI, ¿cual cree que puede ser causa que lo motive?". Un 36 % de los especialistas consideran que la causa que lo motivaba eran los médicos de atención primaria y un 11% argumentó que éstos y los médicos de urgencias no valoraron los síntomas.

a) POCA FAMILIARIDAD CON LA ENFERMEDAD POR PARTE DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA.

En el ámbito de la atención primaria hay todavía¹¹ profesionales que se encuentran poco informados sobre esta enfermedad. La formación continuada no es obligatoria, por consiguiente, puede que se desconozca a primer nivel. Aquí valdría matizar, que en la actualidad, la formación en esta materia se generaliza en los estudios de medicina. Al mismo tiempo que ha aumentado la incidencia de esta patología y su atención sanitaria.

Se espera del médico de atención primaria que se familiarice con la enfermedad y que aconseje al paciente que acuda a Urgencias o le derive al digestólogo.

b) FALTA DE COSTUMBRE EN SU DIAGNÓSTICO. NO HAY SOSPECHA CLÍNICA.

La EI es de diagnóstico básicamente hospitalario, y como tal, no se trata habitualmente en los Centros de Salud ni en los Ambulatorios. El reducido número de pacientes tratados en estos centros presentan las formas de enfermedad más leves. Como declara un Director de Centro de atención primaria: *yo tengo 2.200 enfermos, de los que 1 tiene Crohn y 2 Colitis Ulcerosa.*

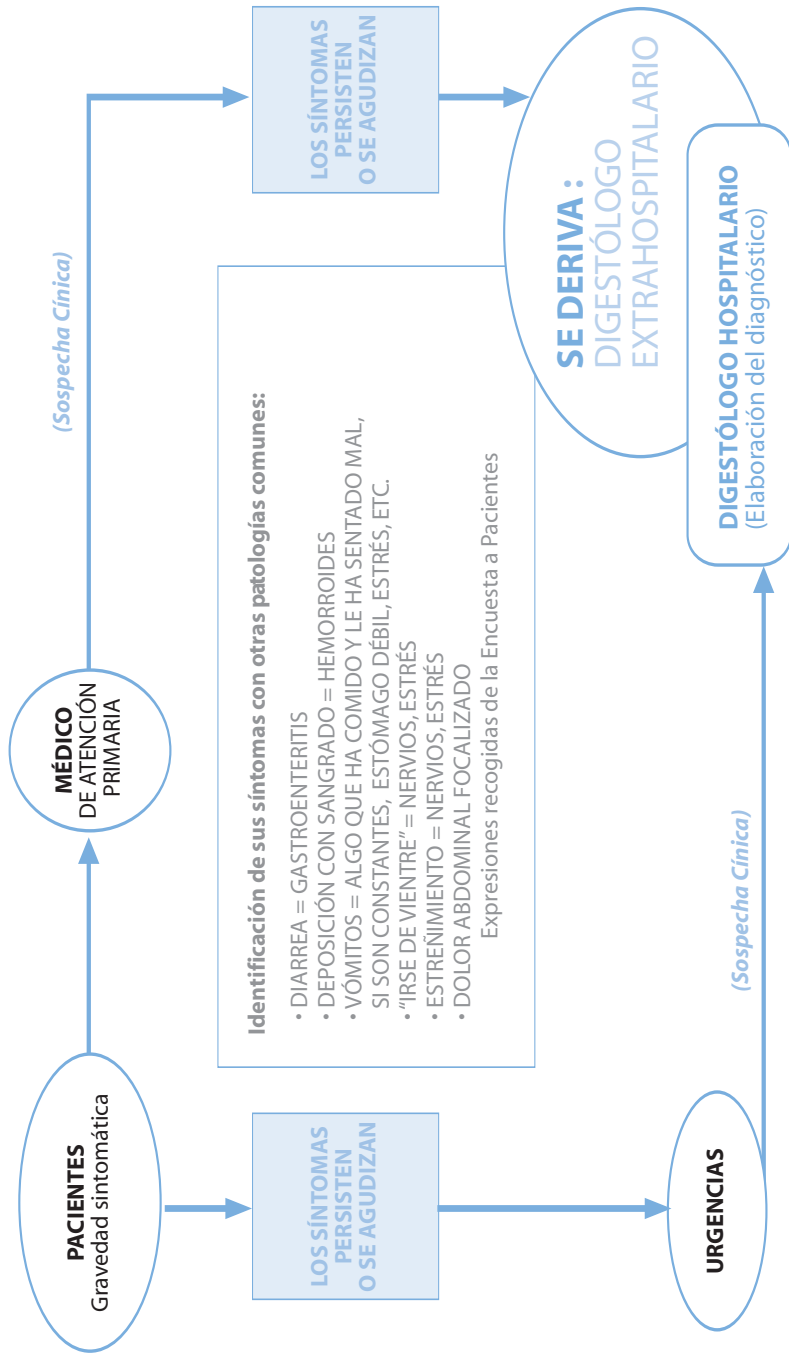
La sospecha clínica es la base de la derivación. En general, los Médicos de Atención Primaria tardan en derivar al paciente, algunas veces es posible que se llegue a visitar hasta cinco veces al médico de cabecera. Tal y como explica a continuación un médico de atención primaria: *una Colitis Ulcerosa, con una rectorragia fuerte (...) con heces manchadas y es como un puré de tomate, (...) está clarísimo, que lo que primero piensas es en la Colitis, sobre todo cuando es joven (...) y le mandas al hospital. (...) pero el Crohn da una patología más orgánica, fiebres, apatías, procesos diarreicos, tripas blandas, etc. (...) es complicado porque te despista .*

c) TARDAN EN DERIVAR AL ESPECIALISTA.

Los médicos de atención primaria y los de Urgencias pueden identificar la sintomatología con patologías comunes o con una enfermedad psicósomática, causada por una situación de nervios y/o estrés. Como propiamente exponen los pacientes: *miras hacia atrás y vas atando cabos, vas viendo la sintomatología que da la enfermedad, vas viendo años atrás y te das cuenta que aquél dolor que tenías (eran) nervios, y no eran nervios, era Crohn* (enfermo de Crohn diagnosticado en el año 1990).

¹¹ Es una enfermedad que desde la década de los 70 ha duplicado su incidencia en la CU y multiplicado por 10 en la EC

EL PROBLEMA DEL RETRASO DEL DIAGNÓSTICO



III. Retraso motivado a nivel de especialista

Recursos Técnicos y Asistenciales: problemas de las listas de espera¹²

1. Para ir a la primera consulta con el digestólogo (13%).
2. El digestólogo para realizar las pruebas necesarias ante un diagnóstico diferencial (Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn) debe reunir una serie de datos clínicos, biológicos, anatómicos e histológicos. Se demora en pruebas de diagnóstico y complementarias que alargan el retraso en el diagnóstico, por ejemplo, listas de espera para realizar al paciente una colonoscopia.

Formativo: no siempre se aplica el protocolo¹³

Algunos especialistas consideran lo siguiente:

- Se practican recursos de diagnóstico inespecíficos (6%).
- Uso de pruebas de diagnóstico invasivas: necesitan realizar exploraciones que resultan invasivas para los pacientes, como una colonoscopia. Algunos pacientes se niegan a que se las practiquen (10%).

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal puede ser diagnosticada en diferentes ámbitos sanitarios, tanto en el ámbito hospitalario como el extrahospitalario. En el estudio Delphi se preguntó a los digestólogos que establecieran un orden ante las posibles vías de diagnóstico. Éstos consideran que en España, en la actualidad, las vías de asistencia sanitaria para el diagnóstico de la EII siguen este orden:

Orden de la frecuencia de las diferentes vías para el diagnóstico de la EII	
1ª vía más frecuente	Médico de atención primaria, especialista extrahospitalario, especialista hospitalario, unidad especializada en EII
2ª vía más frecuente	Médico de atención primaria, especialista hospitalario, unidad especializada en EII
3ª vía más frecuente	Médico especialista digestivo en el hospital
4ª vía más frecuente	Urgencias de hospital
5ª vía más frecuente	Urgencias, por iniciativa propia

¹² Resultados obtenidos de la encuesta de situación. Respuesta a la pregunta P1: "Cuando se retrasa el diagnóstico de la EII. ¿Cual cree que puede ser la causa más común que lo motive?"

¹³ Idem.

La vía más frecuente en España es pasar por todos los niveles de atención médica posiblemente implicados:

- 1.El médico de atención primaria, que ante la "sospecha de diagnóstico" deriva al enfermo.
- 2.El especialista de ambulatorio, donde se realizan algunas pruebas complementarias (no siempre ocurre así), para establecer un diagnóstico diferencial. Si considera que es una EII, deriva al hospital, allí es tratado por un gastroenterólogo especializado.

Puede considerarse como una de las vías más lentas por la demora de las citas del especialista. Cuando la sospecha clínica es clara a nivel primario, el médico deriva directamente al hospital (orden 2 y 3), siendo más rápido, ya que hay comunidades autónomas que mantienen consulta externa de especialistas en los centros hospitalarios.

Por último resaltar que, dirigirse a urgencias no es condicionante de que se establezca un diagnóstico certero. En todo caso, se realiza un diagnóstico sindrómico pero no definitivo, y según la gravedad de los síntomas se decide:

- a) El ingreso en planta: cuando el paciente está inestable.
- b) El alta: con cita para consulta externa cuando el paciente está estable.

2. Beneficios de la rapidez en el diagnóstico

- Desde el punto de vista clínico: se pueden evitar complicaciones de la enfermedad que hacen más complejo su tratamiento.
- Desde el punto de vista económico: se ahorra en recursos de diagnóstico, en consultas, etc.
- Desde el punto de vista psicológico: los enfermos lo consideran como un elemento positivo. El desconocimiento de la enfermedad favorece el aumento del miedo y la incertidumbre en el paciente, al no entender qué puede ocasionar los dolores, o no dar explicación a un cansancio crónico, por ejemplo en caso de sufrir de astenia. Un paciente lo resume de la siguiente forma: *en mi caso concreto, (...) se me diagnostica, y en esto tuve mucha suerte porque hay gente que ha estado muchos años sufriendo (...) porque no sabes lo que tienes, porque adelgazas, tienes dolores, piensas de todo* (paciente de Crohn de 51 años, diagnosticado con 25).
- Desde el punto de vista social: el retraso del diagnóstico de la enfermedad puede crear situaciones laborales y familiares de incomprensión ante el enfermo. *No es fácil entender cómo un día la pareja, el hijo, o el compañero de trabajo está bien y al otro se queja de dolores en el estómago.* En ocasiones, los familiares confiesan que llegaron a pensar que la enfermedad era de raíz básicamente psicológica, y regañaban a su familiar.

3. Clínica de la EI: pacientes de Enfermedad de Crohn y de Colitis Ulcerosa

La EI se utiliza como nombre general para aquellas enfermedades que causan inflamación en el intestino y presentan origen inmunológico. Son de curso crónico pero con fases intermitentes en ciclos de activación y remisión. Su diagnóstico dependerá en gran medida de la extensión de la enfermedad y del grado de inflamación.

En el caso del Crohn, debe identificarse si la enfermedad es fistulizante, estenótica o inflamatoria. De ahí la importancia de realizar un diagnóstico diferencial entre EI y otras posibles enfermedades digestivas. Por ejemplo, en el caso de la Colitis Ulcerosa, los síntomas más característicos son las diarreas y rectorragias ("esputo rectal" en caso de presentar proctitis o/ y proctosigmoiditis) y en su diagnóstico diferencial se tiene que descartar que las diarreas sean ocasionadas por fármacos o por colitis infecciosas. Es de relevancia el diferenciar entre CU y EC, ya que sus complicaciones y sus pronósticos son diferentes.

En términos generales, la sospecha clínica de la EI se inicia al presentarse síntomas intestinales y extraintestinales de carácter recurrente como resultado de la disfunción intestinal. Se encuentran los siguientes:

- Rectorragia.
- Dolor abdominal.
- Distensión.
- Retortijones.
- Episodios diarreicos.
- Tenesmo rectal.
- Urgencia defecatoria.
- Lesiones anogenitales.
- Diarrea.
- Náuseas y vómitos.

Entre las manifestaciones sistémicas o extraintestinales destacan las siguientes:

- Fiebre.
- Pérdida de peso.
- Manifestaciones cutáneas (aftas y ulceraciones en la boca, eritema nodoso, pioderma gangrenoso).
- Manifestaciones oculares (uveítis, epiescleritis).
- Manifestaciones articulares (artritis, espondilitis anquilopoyética).
- Hepáticas.
- Anorexia y desnutrición (retraso en el crecimiento y maduración sexual de niños y adolescentes).
- Síntomas del tracto digestivo superior y dolores perianales (fístulas, abscesos, fisuras...).

Cuando el paciente es enfermo de Colitis Ulcerosa puede presentar de forma característica síntomas como diarreas, heces con sangre y moco, y dolor espasmódico. En cambio, los pacientes de Crohn presentan más casos de dolor abdominal, dolor anal, diarreas, etc.

4. Las diferentes técnicas de diagnóstico

A las técnicas de diagnóstico se recurre con doble finalidad. Por un lado, para realizar un diagnóstico definitivo, y una vez establecido éste, para controlar su evolución:

- Su extensión.
- El grado de inflamación.
- Afección intestinal y complicaciones abdominales (en caso de la Enfermedad de Crohn).

A menudo, el diagnóstico diferencial de la EII se realiza bajo criterios de carácter clínico, endoscópico e histológico. Aún así, aproximadamente un 10% de los enfermos presentan un cuadro clínico inespecífico entre Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, se consideran **enfermos de Colitis Indeterminada**. Estos casos pueden presentar dudas en decisiones terapéuticas como la posibilidad de cirugía.

Se evidencia que hoy en día, los marcadores genéticos se constituyen como uno de los factores de riesgo para desarrollar la enfermedad y proporcionan fiabilidad para el diagnóstico de la EII. En el horizonte del año 2010 aumentará su aplicación en esta especialidad.

El uso de las técnicas por imágenes como el TAC abdominal (Tomografía Axial Computerizada) es útil para identificar las zonas de abscesos abdominales en la EC y para observar si ha afectado a órganos y / o tejidos adyacentes. La resonancia magnética sirve para evaluar las complicaciones sépticas en la EC perianal. La cápsula endoscópica es una técnica que se está evaluando para explorar zonas del intestino que tienen difícil acceso con los medios endoscópicos actuales y puede representar en el futuro una técnica para diagnosticar lesiones en el intestino delgado. Los especialistas le otorgan mayor utilidad en el futuro año 2010 a estas técnicas para la EC que para la CU.

La endoscopia es de uso obligatorio junto con las biopsias para el diagnóstico diferencial. Con ella se permite acceder a la extensión de la enfermedad, además de posibilitar la realización de biopsias y confirmar el origen de la enfermedad¹⁴. De hecho, casi al 75% de los pacientes le han practicado entre 1 y 3 endoscopias a lo largo de la enfermedad. En el caso de la Colitis permite confirmar el diagnóstico. La rectoscopia, rectosigmoidoscopia, colonoscopia son de gran utilidad para la obtención de biopsias de las zonas dañadas y para evaluar las lesiones de la mucosa. Para la EC se recurre a la endoscopia en algún momento ante la sospecha clínica (se practica la fibrogastroscoopia, enteroscopia, colonoscopia, ileoscopia, CPRE, etc.). Se localizan las lesiones y ulceraciones de las paredes intestinales y para evaluar el efecto terapéutico de nuevos tratamientos. El problema que suele presentar la práctica de la endoscopia es el dolor que genera al paciente. Hoy en día se está generalizando el uso de sedación para realizarla. Un 55% de los pacientes encuestados declararon que la colonoscopia fue dolorosa, y dejan en el paciente un recuerdo muy desagradable. Éstos argumentan como principales motivos que no le sedaron (34%) o bien, que no fue suficiente el nivel de sedación (13%)¹⁵.

Gracias a la ecografía puede observarse la irregularidad de la mucosa y la inflamación. A lo largo de esta década se considera que mantendrá su uso en la CU y se aplicará algo más en la EC, sobre todo en casos de diagnóstico diferencial para determinar y diferenciar si el íleon está afectado, si se trata

¹⁴ Resultados obtenidos de la encuesta de situación. Respuesta a la pregunta P7: "Si ha practicado alguna clase de endoscopia (como puede ser una colonoscopia, rectoscopia, rectosigmoidoscopia, ileoscopia, gastroscopia, etc) a lo largo de la enfermedad, ¿Cuántas le han realizado?"

¹⁵ Resultados obtenidos de la encuesta a pacientes. Respuesta a la pregunta P.7a. "En caso en que le hayan practicado una colonoscopia, ¿podría decirme si fue dolorosa la última exploración que le realizaron? y P.7a1: ¿Por qué?"

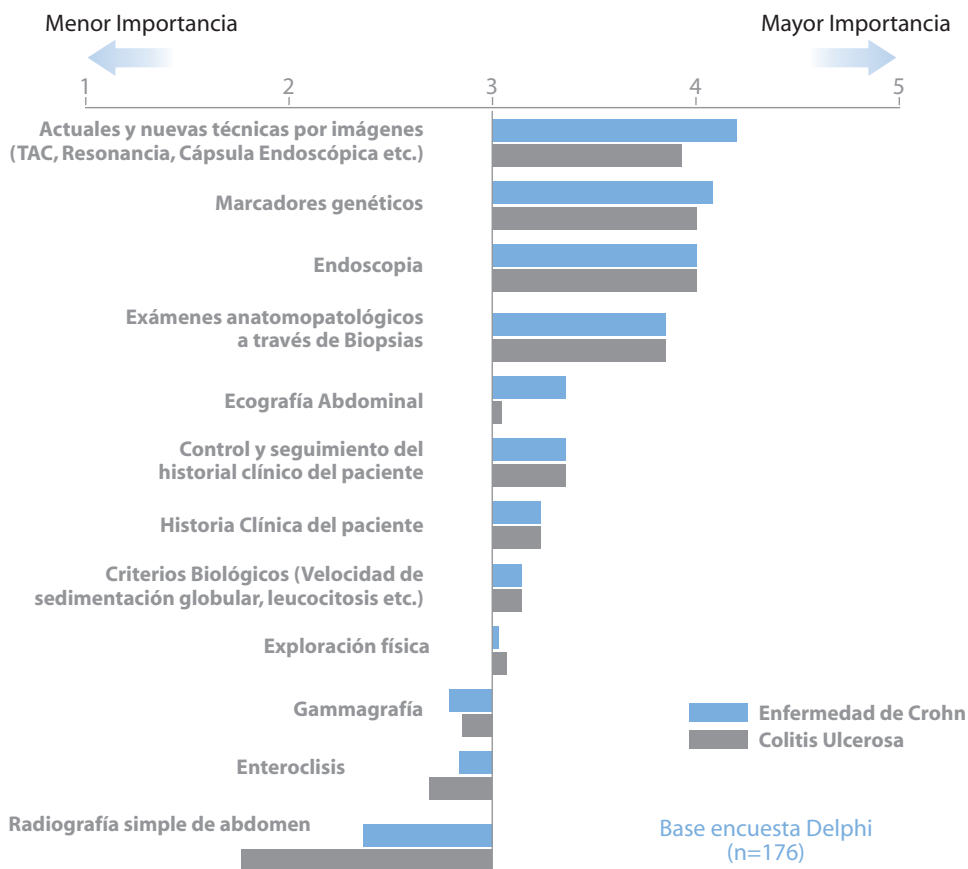
de un apendicitis, de una enfermedad inflamatoria pélvica, etc. Por otro lado, la técnica de la enterocclisis será más utilizada en casos de diagnóstico de Crohn que de Colitis Ulcerosa, para analizar las características que presente el intestino delgado.

La gammagrafía y la radiografía simple del abdomen se seguirá utilizando (aunque en menor medida) para apoyar las sospechas de diagnóstico y controlar la extensión de la enfermedad, tanto para la EC como para la CU.

Los criterios biológicos como la velocidad de sedimentación globular (VSG) o la leucocitosis se siguen utilizando pero otorgan datos poco específicos, comunes a otras enfermedades inmunológicas.

El control y seguimiento del historial clínico del paciente aumentará levemente para el año 2010, motivado por la necesidad de ofrecer una asistencia personalizada a los pacientes.

Valoración de la importancia de las diferentes pruebas y técnicas de diagnóstico



6. Aspectos relacionados con los Tratamientos

1. Criterios ante la elección de fármacos

Los tratamientos farmacológicos siguen tres principios generales:

- a) Intentar disminuir la actividad inflamatoria de las partes afectadas.
- b) Mantener la remisión de los brotes el mayor tiempo posible.
- c) Influir en el menor grado posible en la calidad de vida del paciente.

Para ello es necesario abordar dos elementos básicos:

- a) Mayor exactitud posible por localizar la extensión de la inflamación.
- b) Evaluar el grado de inflamación (leve, moderada, grave).

Cada paciente recibe un tratamiento individualizado, en función de estos dos elementos expuestos, a los que se le añaden varias pautas más:

- a) Criterios cronológicos de la inflamación (desde cuándo está el intestino inflamado).
- b) Historial clínico del paciente: efectos secundarios adquiridos por el paciente debido a la ingestión de medicamentos.
- c) Manifestaciones extraintestinales de la enfermedad.
- d) Criterios de farmacocinética: se estudian los efectos que tiene en el organismo del paciente administrar uno u otro fármaco teniendo en consideración el resto de criterios. Se analizan también las respuestas de los pacientes a determinados tratamientos (corticodependientes o corticorresistentes), etc.
- e) Necesidad de cirugía.

Los especialistas consultados atienden a diferentes criterios ante la posibilidad de elección entre varios fármacos con el mismo principio activo. Se enumeran los diferentes criterios de estos fármacos en fase de mantenimiento:

Orden de los criterios a seguir ante fármacos con el mismo principio activo en fase de mantenimiento	
<i>1</i>	Eficacia
<i>2</i>	Menor número de efectos adversos
<i>3</i>	Forma de administración más eficaz
<i>4</i>	Mejoría sintomática de enfermedades asociadas
<i>5</i>	Curación de lesiones estructurales
<i>6</i>	Menor coste económico
<i>7</i>	Rapidez de acción

La eficacia es el criterio principal que se demanda de un fármaco. Se trata de fármacos que se administran habitualmente, por lo que se intentan elegir de forma que disminuyan la agresividad y aumenten su eficacia (por ejemplo bajo vías tópicas de administración), que mejore síntomas de enfermedades asociadas, cure lesiones estructurales, etc.

Por su parte, para tratar al enfermo en las fases activas de la enfermedad, se siguen los siguientes criterios:

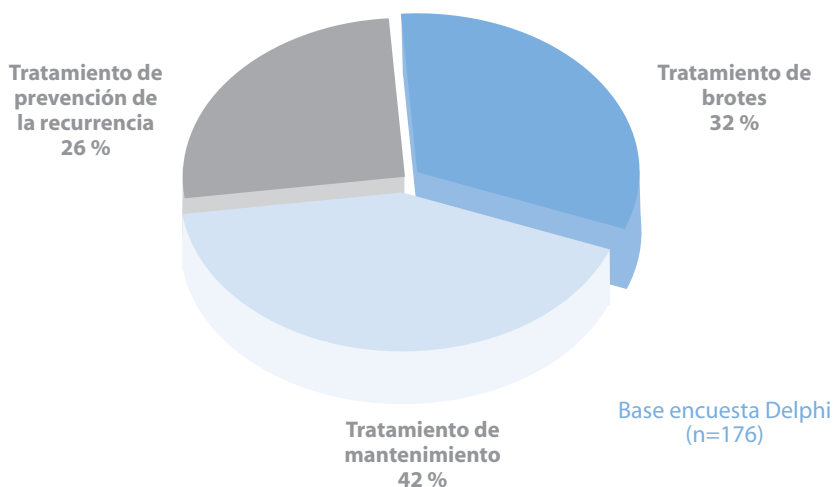
Orden de los criterios a seguir ante fármacos con el mismo principio activo en fase de brote	
<i>1</i>	Eficacia
<i>2</i>	Rapidez de acción
<i>3</i>	Menor número de efectos adversos
<i>4</i>	Forma de administración más eficaz
<i>5</i>	Mejoría sintomática de enfermedades asociadas
<i>6</i>	Curación de lesiones estructurales
<i>7</i>	Menor coste económico

Cuando se atiende a un brote es necesario que el fármaco actúe con eficacia y eficiencia, controlando los grados de inflamación. Se considera que no produzca efectos adversos (se tienen en cuenta las dosis de los fármacos, la forma de administración más adecuada, etc.) para así hacer remitir en el menor tiempo posible la actividad inflamatoria.

2. Tratamientos farmacológicos para la Enfermedad de Crohn

Los especialistas consultados en el estudio Delphi consideran que para el año 2010 la división del total de los tratamientos para la enfermedad de Crohn queda estipulada de tal manera que el mayor volumen de dichos tratamientos se concentra durante la época de mantenimiento con una cifra del 42%, en la que el tratamiento será permanente, tal y como se expone en el gráfico:

Estimación de la proporción en que se distribuirán los diferentes tratamientos para la Enfermedad de Crohn en el año 2010



■ Tratamientos de mantenimiento

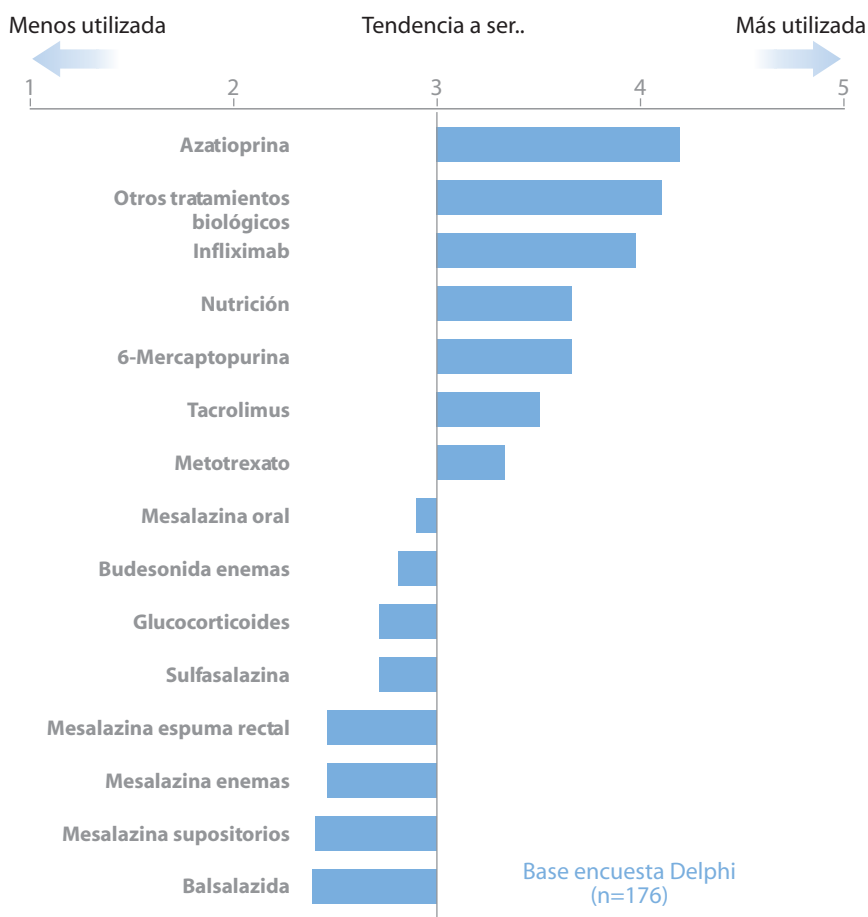
Para el año 2010 se ha concretado que el uso de la azatioprina y demás inmunosupresores será más frecuente en la inducción y mantenimiento de la remisión del Crohn. Presentan menos toxicidad que los corticoides a largo plazo y se administran a pacientes corticorrefractarios y corticodependientes. Aumentará el uso del infliximab y otras terapias biológicas (natalizumab, adalimumab, etc.) en el futuro 2010. Se encontrarán más consolidados (respaldados por la investigación y demás estudios) para ser administrados también durante el mantenimiento de la remisión de la inflamación.

La nutrición parenteral y enteral se mantendrá al alza cuando el Crohn presenta estenosis, fístulas o el paciente se encuentra desnutrido.

La administración de los glucocorticoides y los aminosalicilatos se mantendrán como hasta ahora o con tendencia a disminuir. Más específicamente, la budesonida en enemas, la balsalazida, y la sulfasalazina serán los principios activos menos utilizados. De hecho, más de un 15% de los especialistas no consideran oportuno su utilidad hoy en día¹⁶.

¹⁶ Datos extraídos del análisis de la primera de Delphi.

Tratamientos de mantenimiento para la Enfermedad de Crohn



■ Tratamientos del brote

Una de las diferencias más características entre la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa es la presencia en el Crohn de fístulas, abscesos, y fisuras, complicaciones clínicas que se presentan en un alto porcentaje.

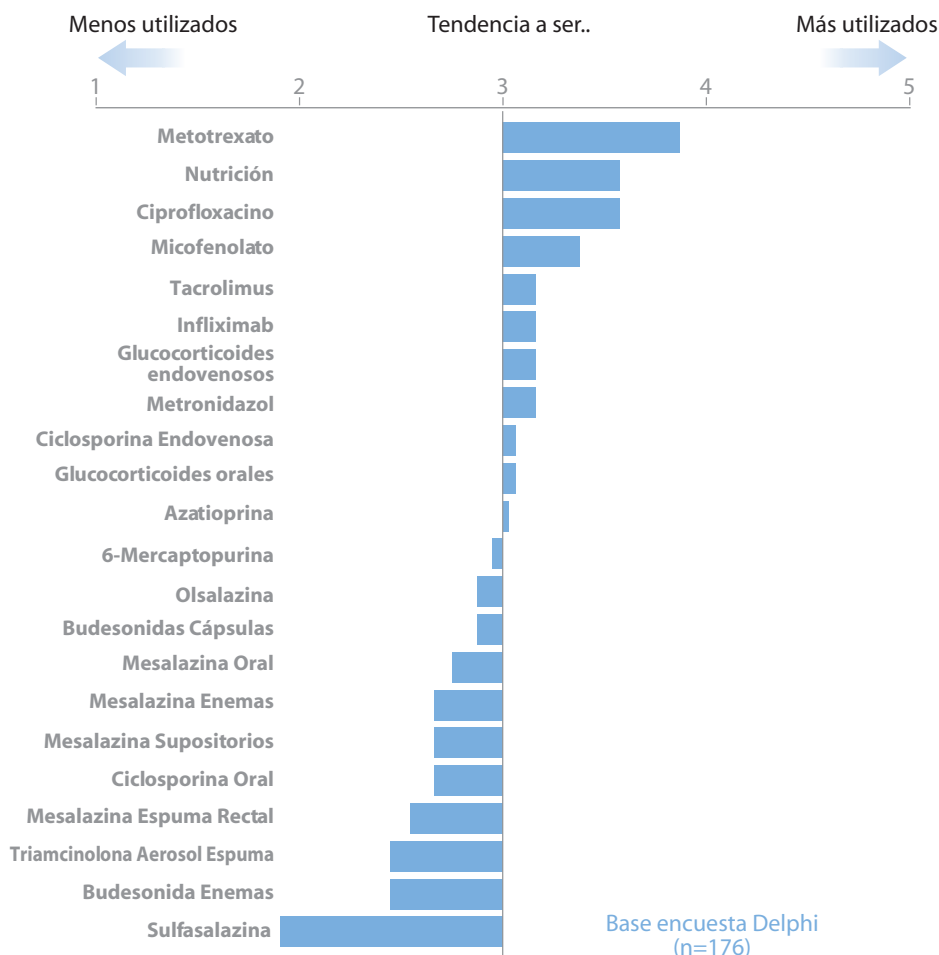
Los tratamientos para la fase activa concentran el 32% del volumen integro. La media general de administración de los fármacos para tratar los brotes tenderá a mantenerse como en la actualidad, con la excepción del aumento del uso de los siguientes fármacos: el infliximab, ya que es un fármaco muy administrado en casos de Crohn fistulizante en la actualidad y lo será aun más en el futuro 2010.

La nutrición también se reforzará por su defecto sobre el estado general del paciente y por su potencial acción terapéutica en la Enfermedad de Crohn. Los antibióticos como el metronidazol o el ciprofloxacino aumentarán para complicaciones clínicas. Los glucocorticoides (independientemente de sus formas de administración) tienden a ampliar levemente su media de utilización. Por último, señalar que, un 80% de los especialistas consultados administrarán con más asiduidad los fármacos inmunosupresores, como son la azatioprina y el tacrolimus, a causa de su utilidad en casos de corticodependencia, resistencia o fístulas.

Casi un 20% de los participantes en la encuesta Delphi utiliza el 6-mercaptopurina o el metotrexato en caso de haber fracasado la administración de otros fármacos o en combinación con terapias inmunosupresoras.

El resto de fármacos se prescribirán en menor medida. Un amplio porcentaje de especialistas no los utiliza.

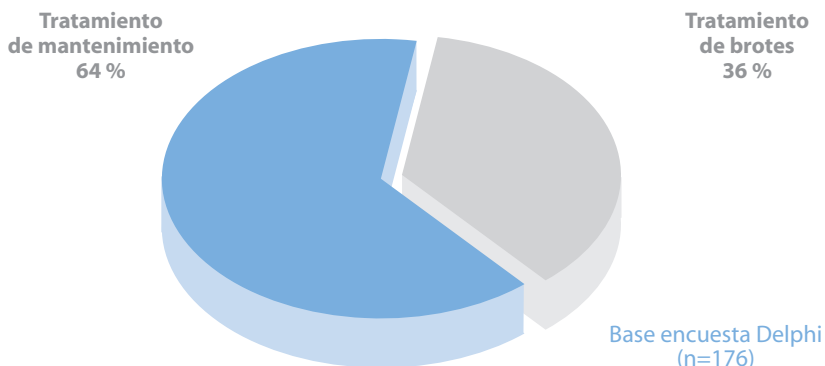
Tratamientos de brote para la Enfermedad de Crohn



3. Tratamientos Farmacológicos para la Colitis Ulcerosa

Los diferentes tratamientos para la Colitis Ulcerosa se centrarán en su mayoría en las fases de mantenimiento (64%), y en los tratamientos de brote en un 36%.

Proporción aproximada en que se distribuirán los diferentes tratamientos para la Colitis Ulcerosa en el año 2010



■ Tratamientos de mantenimiento

Los aminosalicilatos son ampliamente utilizados en pacientes con colitis. La Mesalazina (5-ASA) se suministran en sus diferentes formas galénicas de administración para intentar que su liberación se efectúe en la zona intestinal dañada.

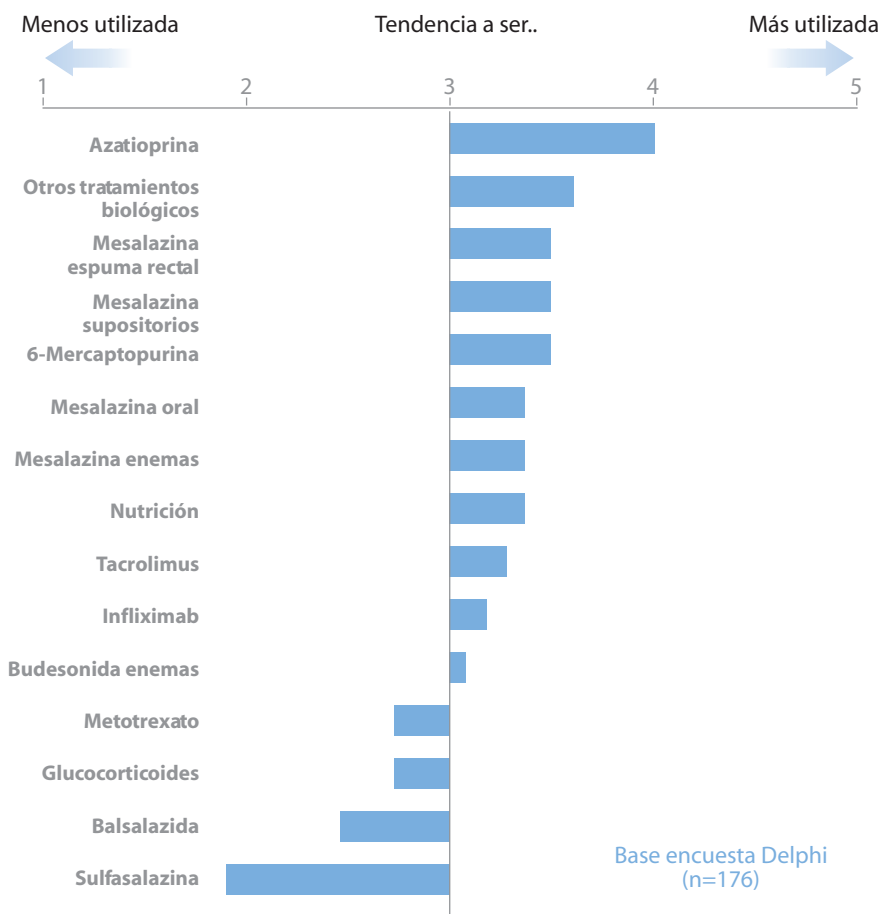
En igual medida, los inmunosupresores como la azatioprina y su metabolito 6- mercaptopurina experimentarán un crecimiento de su uso para el año 2010.

Una tercera parte de los especialistas no prescriben en la actualidad terapias biológicas (natalizumab, adalimumab, etc.), aunque en el futuro puedan ser las más utilizadas.

Por otra parte, la sulfasalazina, balsalazina y los glucocorticoides se administrarán en menor grado; más de un 15% de los especialistas no trata a sus pacientes con dichos fármacos¹⁷.

¹⁷ Datos extraídos del análisis de la primera Ola Delphi.

Tratamientos de mantenimiento para la Colitis Ulcerosa

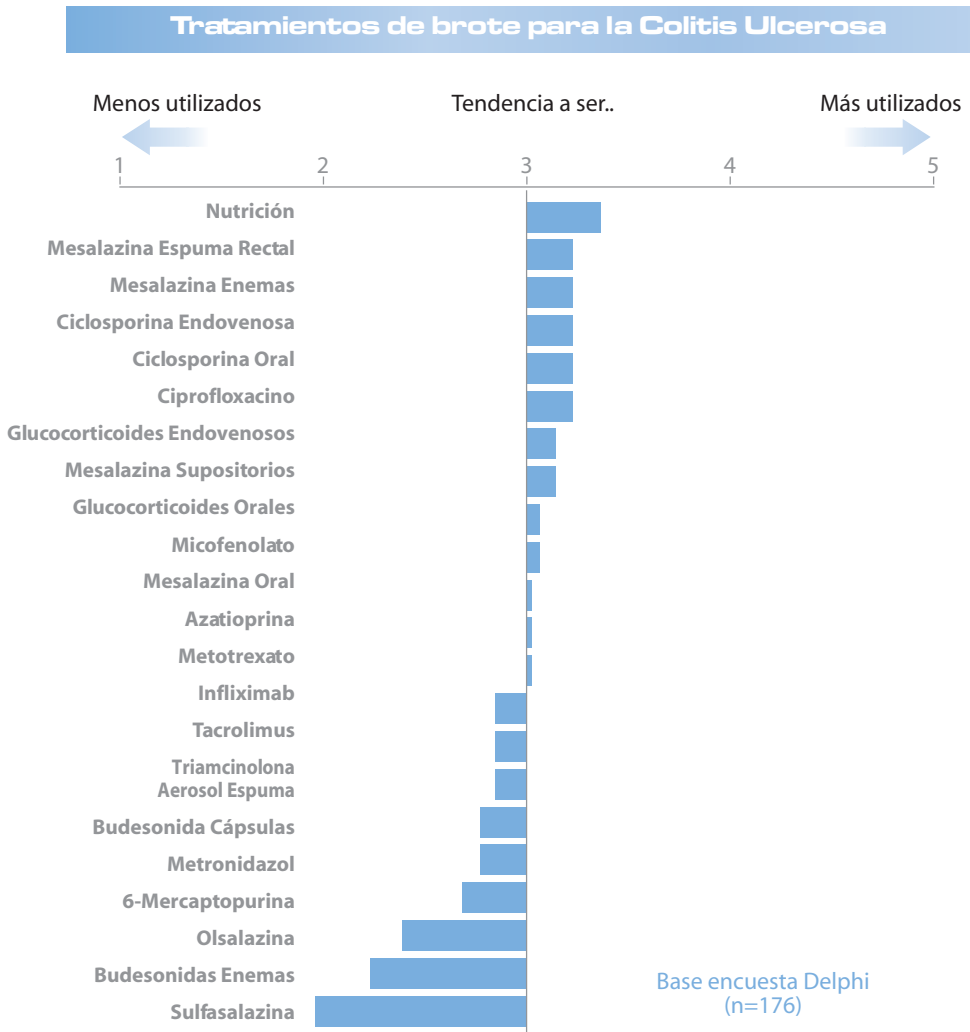


■ Tratamientos del brote

La totalidad de los gastroenterólogos consultados administrarán mesalazina (independientemente de sus formas de administración), ciclosporina y nutrición para atender las fases activas de la enfermedad. Todos ellos con unas perspectivas muy positivas de aumentar su uso durante toda esta década.

El resto de fármacos como el micofenolato, la azatioprina o el metotrexato se mantendrán como ahora

Por último, el resto de fármacos como el infliximab, tacrolimus, triamcinolona, budesonida, etc. serán menos utilizados de cara al fin de la década 2010.



4. Complicaciones en el uso de los medicamentos (efectos secundarios)

La medicación que se administra a los pacientes de EII conlleva en múltiples ocasiones efectos secundarios, acentuados por la administración a largo plazo, ya sean fármacos de la familia de los aminosalicilatos, de los corticoides o de los inmunosupresores.

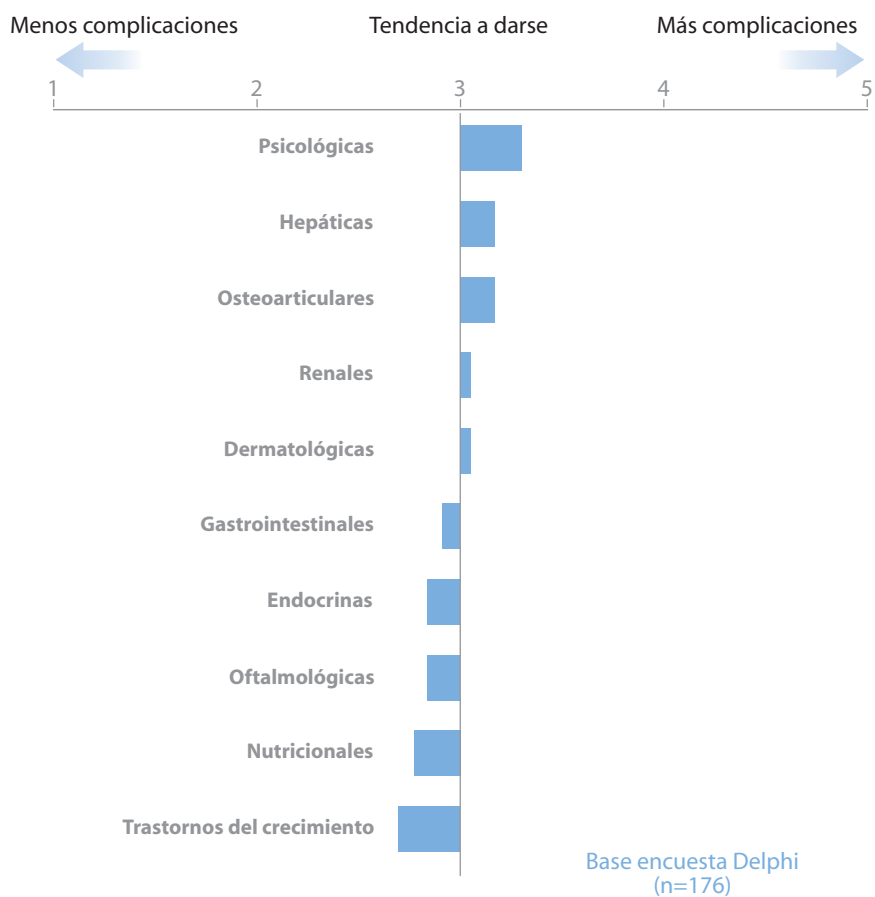
Los especialistas consideran que hoy en día se controlan los posibles efectos adversos de la medicación. Los participantes en el estudio Delphi han considerado que las complicaciones que se incrementarán algo más a lo largo de esta década serán:

- OSTEOARTICULARES (osteoporosis, artritis, osteopenia)
- HEMATOLÓGICA (depresión de la médula ósea)
- PSICOLÓGICAS (hiperactividad, insomnio, psicosis franca, etc.)
- HEPÁTICAS (disfunción hepática, hepatitis tóxica o colostasis)
- PANCREÁTICAS (pancreatitis aguda / graves)

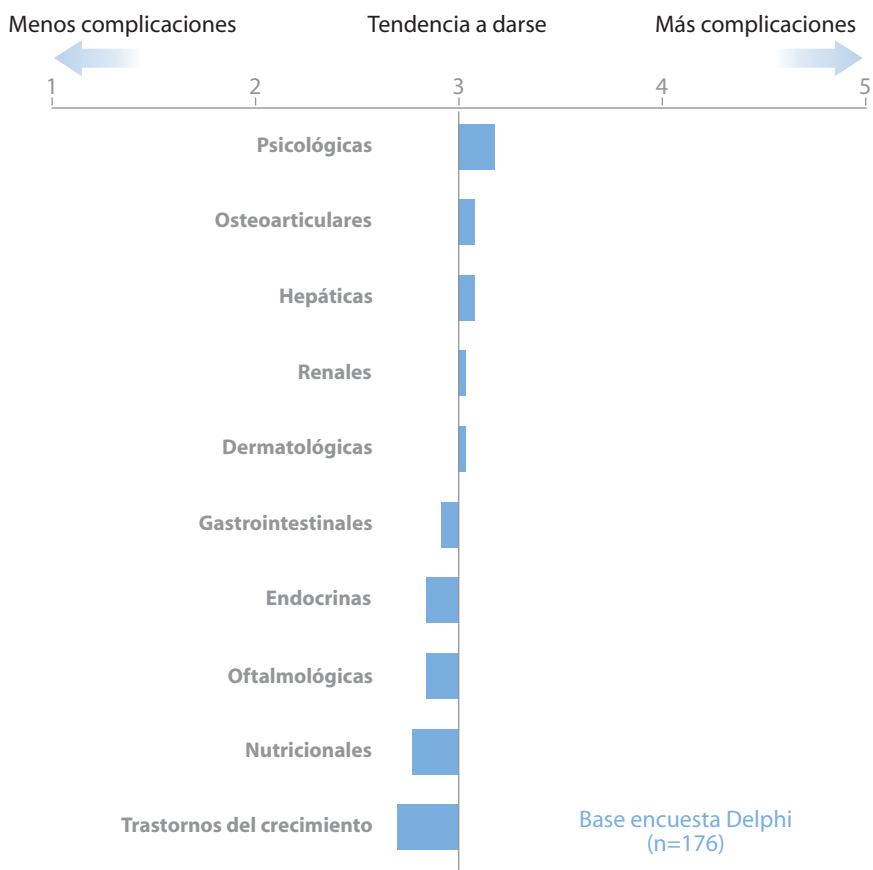
Las demás complicaciones dermatológicas (hipercorticismo, hiperpigmentación, hirsutismo, etc.), oftalmológicas (riesgo de glaucoma, cataratas, uveítis, etc.), renales (nefropatía) o gastrointestinales (dolor abdominal, vómitos, etc. por la toma de aminosalicilatos) no aumentarán. Como se ha expuesto anteriormente, se decide por la elección de fármacos que produzcan las menores lesiones a los enfermos y que puedan tratar manifestaciones extraintestinales (ejemplo: ciclosporina para tratamiento de brote de colitis y además trata la uveítis).

Ha de señalarse que los efectos secundarios del uso de corticoides puede generar en los pacientes problemas psicosociales, ya que son muy evidentes (acné, hinchazón, cara de luna, etc.).

Efectos secundarios para la Enfermedad de Crohn



Efectos Secundarios para los pacientes de Colitis Ulcerosa



5. Indicaciones quirúrgicas en pacientes de EI

Se ha identificado una diferencia de criterios de elección ante los tratamientos para enfermos de Crohn y de Colitis Ulcerosa en una doble vertiente:

1. El uso de fármacos.
2. En el uso de la cirugía.

Para la Colitis Ulcerosa:

1. Mejor eficacia y seguridad de los tratamientos: es una enfermedad clínica menos complicada (por ejemplo, aquellos casos de proctitis leve o moderada), y puede tratarse a los pacientes sin afectar su calidad de vida.
2. Menos frecuencia del uso del tratamiento quirúrgico debido a la mayor eficacia del tratamiento médico. En caso de fracaso de la terapéutica se recurre al tratamiento quirúrgico (colectomía total) que cura la enfermedad. En este caso es frecuente recurrir a las técnicas de reconstrucción (reservorio) para que el paciente evacue por la vía natural.

Para la Enfermedad de Crohn:

1. Utilización más temprana de fármacos que actualmente se utilizan como segunda opción, dada la tendencia a recurrir de la enfermedad y la administración de nuevas familias de fármacos que pueden aparecer.
2. Menos agresividad al aplicar la cirugía: la práctica quirúrgica en la Enfermedad de Crohn es más conservadora.

En general, los elementos a tener en cuenta ante la cirugía, tanto en la EC como en la CU:

a) Planificación y programación de la cirugía: si se realiza la cirugía de urgencia el paciente puede presentar problemas de desnutrición, e infección. Es preferible, siempre que sea posible, planificarlo y prever las posibles alteraciones que puedan aparecer en el acto quirúrgico.

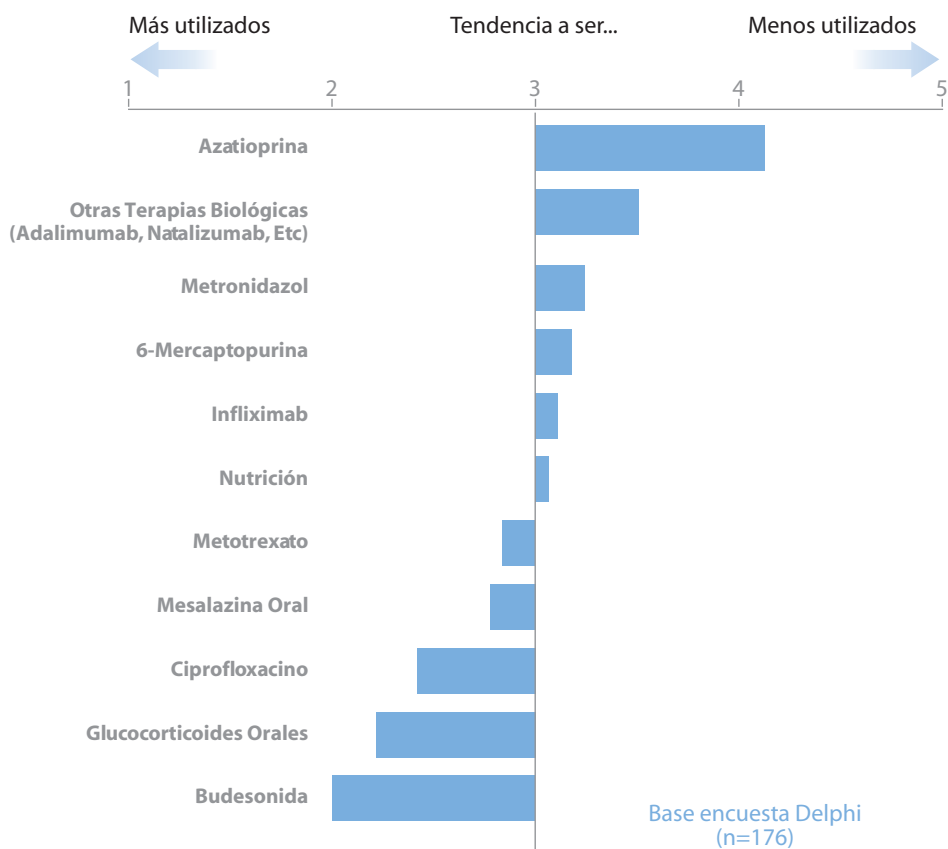
b) Posibilidad de practicar un reservorio en la Colitis Ulcerosa.

■ Tratamientos para la prevención de la recurrencia postquirúrgica en la Enfermedad de Crohn

Se administrarán inmunosupresores para prevenir la recurrencia en la postcirugía de los enfermos de Crohn. Cuando no se puedan utilizar se acudirá como alternativa al metotrexato, de ahí que se mantenga el nivel de su uso actual hasta el 2010.

La administración de las terapias biológica o anti-TNF se mantendrá al alza. Realmente los especialistas reconocen que no se perfila un tratamiento efectivo para la atención a la prevención de la recurrencia. Quizá este factor dirija a la investigación terapéutica en esta línea de tratamiento.

Tratamientos para la prevención de recurrencias postquirúrgica en la Enfermedad de Crohn



7. Adherencia del paciente al tratamiento

Conseguir que los pacientes de una enfermedad crónica se adhieran al tratamiento depende de diferentes aspectos como:

- Los aspectos relacionados con el tipo de tratamiento: los tratamientos no son curativos, sino atenuantes de las manifestaciones clínicas de la enfermedad y en ocasiones, muestran efectos secundarios.
- Los aspectos de tipo subjetivos: la cronicidad de la enfermedad afecta al estado emocional de los pacientes, por consiguiente, los factores actitudinales como el compromiso de lucha importan ante la recepción de la terapia farmacológica. Los gastroenterólogos consultados consideran que, cuando el paciente observa mejoras con la medicación, aumenta su adherencia, lo que actúa como refuerzo positivo.
- Los aspectos propios relacionados con la administración del tratamiento (número de tomas diarias, dosis, formas de administración, etc.).

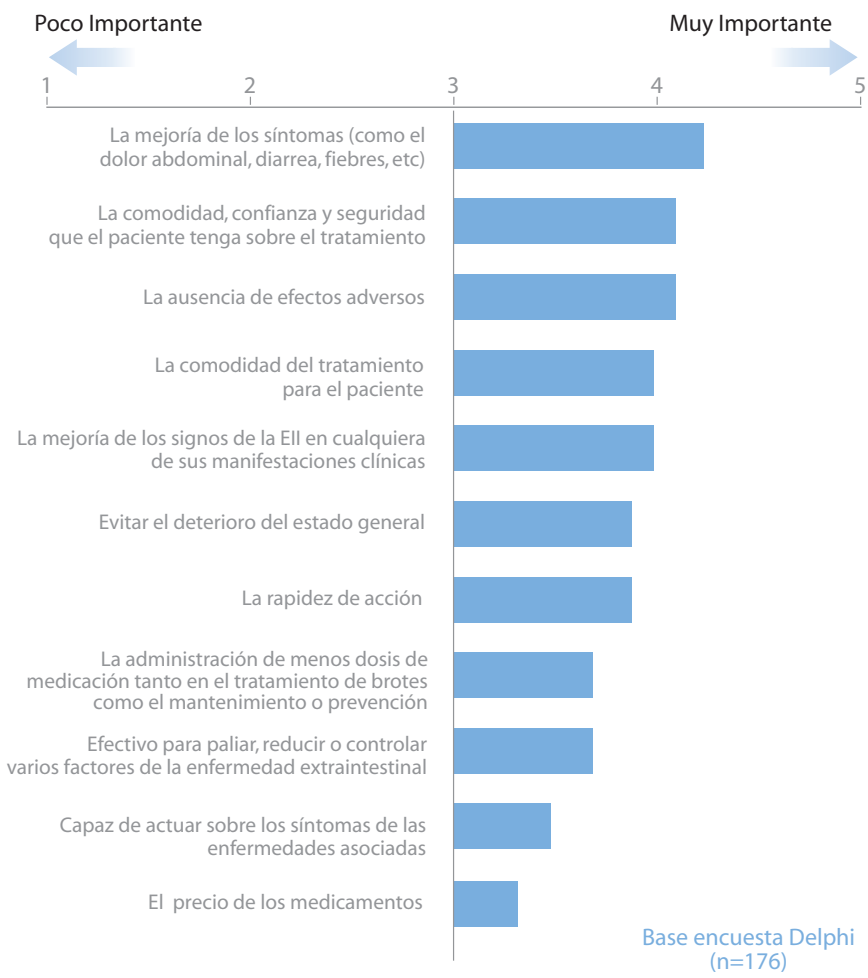
Los gastroenterólogos consultados mantienen la confianza en que la investigación sobre tratamientos para la EI1 haga que se mejoren todas las variables influyentes en los pacientes para aumentar su adherencia a ellos. Consideran que debe insistirse sobre todo en los siguientes puntos:

1. La mejora de los síntomas más característicos: dolor abdominal, diarrea, fiebre, etc.
2. La comodidad, confianza y seguridad que el paciente deposite sobre el tratamiento.
3. Los fármacos más seguros.
4. La comodidad de administración del tratamiento farmacológico.
5. La mejoría de los signos de la EI1 en cualquiera de sus manifestaciones clínicas.
6. La estabilización del estado general del paciente, evitar su deterioro.

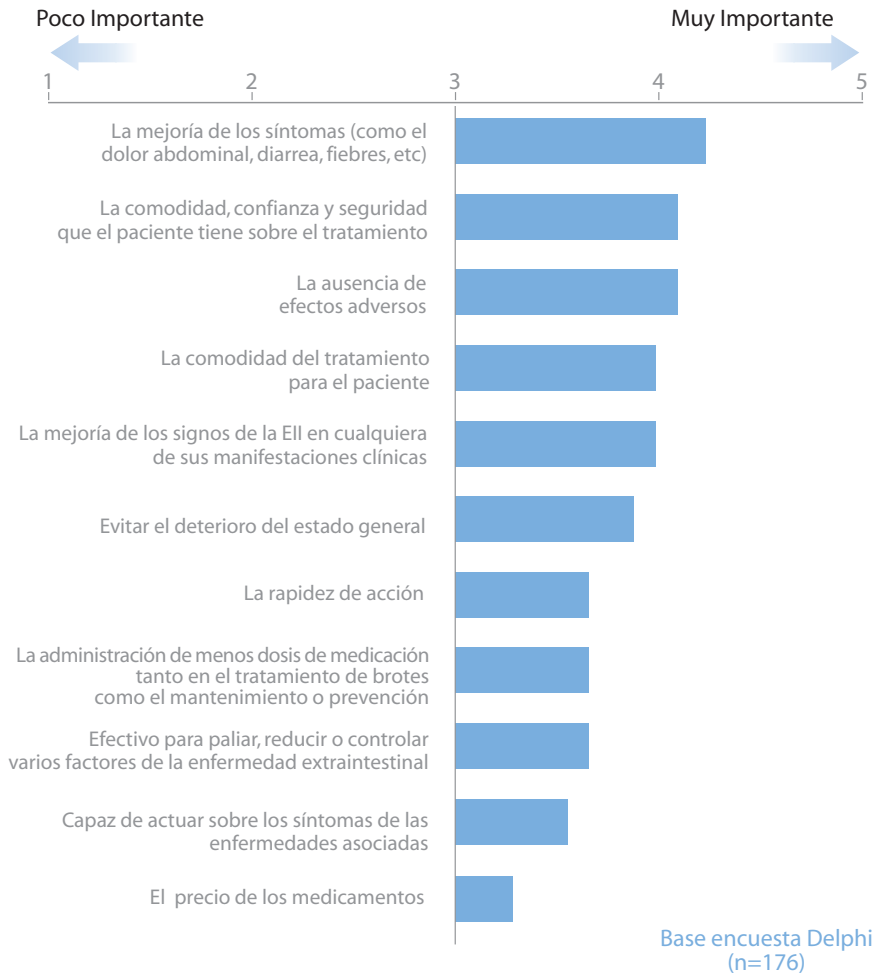
Se considera también importantes otros factores como la rapidez de acción, la efectividad en la terapia de manifestaciones extraintestinales, la reducción de dosis, etc.

Los médicos consideran que los factores ligados a la mejoría del paciente son más importantes que el precio.

Criterios de elección de un fármaco para mejorar la adherencia al tratamiento de los enfermos de Crohn



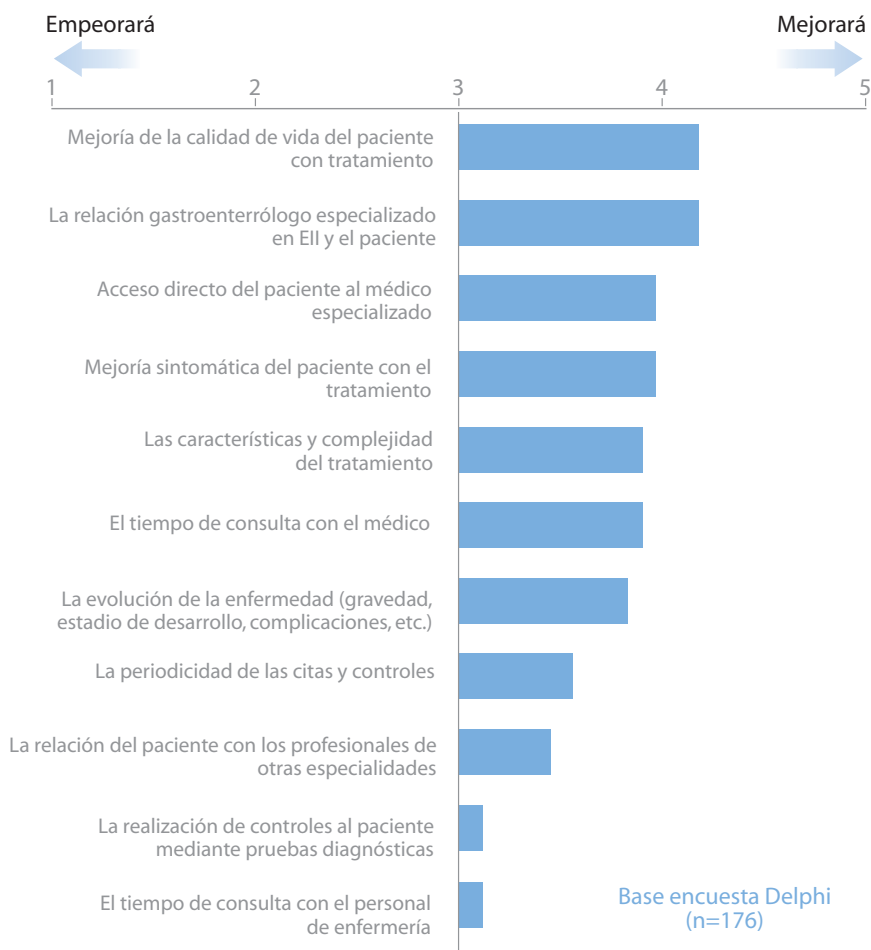
Criterios de elección de un fármaco para mejorar la adherencia al tratamiento de un paciente de Colitis Ulcerosa



Uno de los elementos indispensables para que el paciente adopte una actitud de confianza ante el tratamiento prescrito es que mantenga una relación de confianza con su médico para el año 2010 adoptará las siguientes formas:

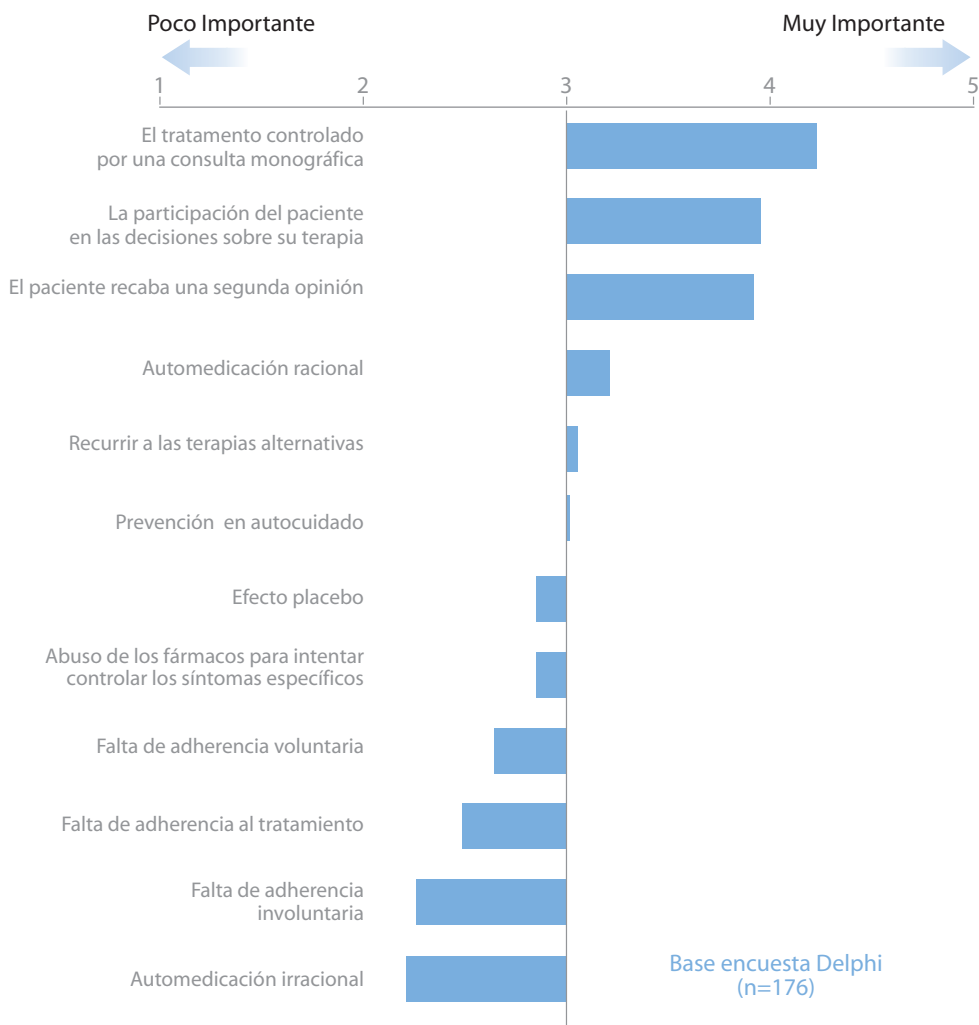
- Tener "su médico" o un equipo médico, que realice su seguimiento del paciente.
- Estar bajo un tratamiento específico e individualizado según la sintomatología presentada.
- Acceso directo del paciente al médico especializado al inicio de un brote.
- Mantener informado al paciente de los avances de su enfermedad.
- Hacer partícipe al paciente en la toma de decisiones sobre su terapia.
- Disponer de flexibilidad en las citas y controles.

Asistencia para la mejora de la adherencia al tratamiento



Se observa una tendencia positiva sobre los avances en cuestiones de adherencia al tratamiento, pues los pacientes son más responsables. Se darán en menor medida situaciones como que se olviden de tomar la medicación, el abandono voluntario del tratamiento prescrito, o la automedicación de forma irracional (toma de fármacos sin ninguna clase de control o supervisión posterior).

Aspectos relacionados con el tratamiento



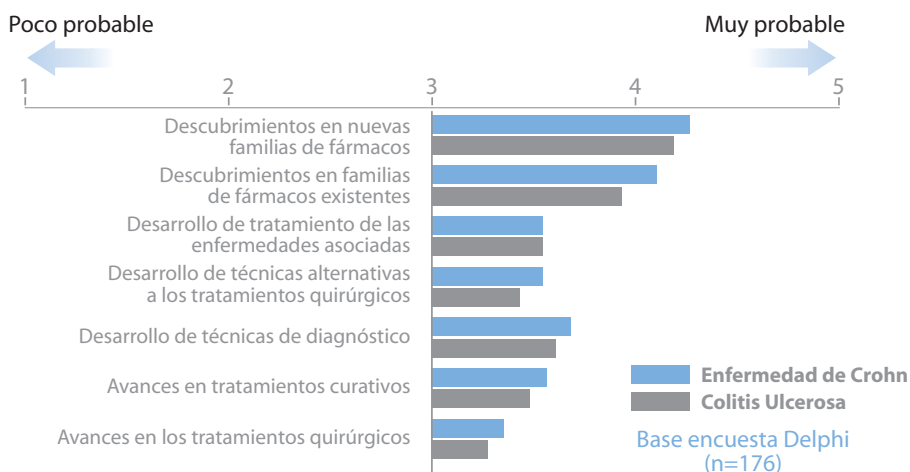
8. Aspectos Relacionados con la Investigación y los costes que genera

Las causas exactas de la etiología de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal son aún desconocidas. Las corrientes actuales de investigación se centran principalmente en:

1. Los temas relacionados con la investigación en tres campos básicos:
 - 1.1 Los estudios de tipo genético: los estudios de los marcadores genéticos, aplicación de los estudios genéticos a los tratamientos, etc.
 - 1.2 Los factores inmunológicos: investigación sobre nuevos anticuerpos relacionados con los mecanismos de la inflamación.
 - 1.3 Los factores infecciosos: estudios sobre etiología vírica y otros microorganismos.
2. La mejora y adelantos en las terapias y los fármacos empleados.
3. Los avances en técnicas de diagnóstico.

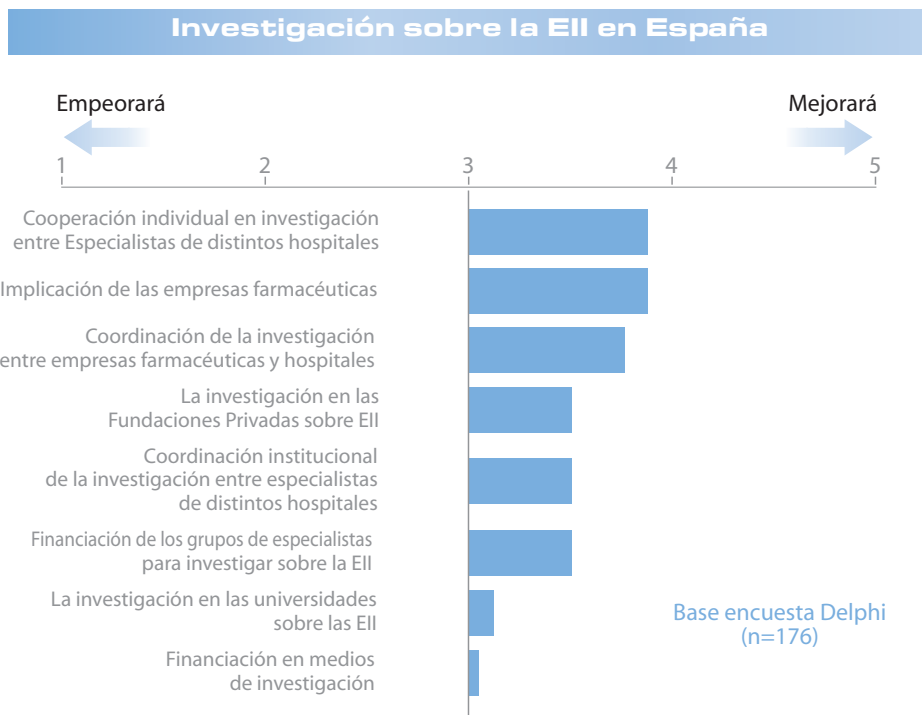
Los adelantos a lo largo de toda esta década se coordinarán igualmente en cuestiones relacionadas con las técnicas de diagnóstico y técnicas alternativas al tratamiento quirúrgico, especialmente en la Enfermedad de Crohn, puesto que la cirugía no exime al paciente de las recurrencias.

Hechos relacionados con la investigación y avances en materia de diagnóstico y tratamiento



Según apuntan los resultados del estudio Delphi, los especialistas confían en que de aquí al año 2010, y con el objetivo de alcanzar los avances mencionados se mantenga una estrecha colaboración a través de:

- La cooperación individual de los especialistas.
- Los departamentos de distintos hospitales.
- Las empresas farmacéuticas y los hospitales.
- Las instituciones públicas y privadas.



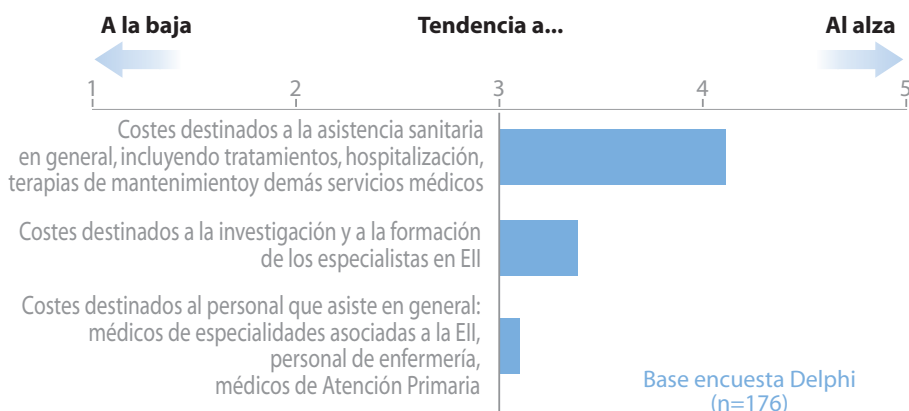
Los diferentes tratamientos generan una serie de costes económicos directos e indirectos, que tenderán a mantenerse en el futuro. Los tratamientos destinados al mantenimiento de forma prolongada, con la finalidad de prevenir los brotes de la enfermedad, presentan más probabilidad de que disminuyan los costes generados de la misma. Según los expertos, sus costes tenderán a estabilizarse. En cambio, aquellos derivados de los tratamientos preventivos serán los que con menos probabilidad tiendan a disminuir.

El hecho de que los costes se mantengan, aún cuando crezcan los casos de diagnóstico de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, puede estar relacionado con una mejora de la eficiencia de los recursos disponibles, la gestión y administración de tratamientos, en la asistencia personalizada a los pacientes, la aplicación de los recursos de diagnóstico, etc., que se aplicará de aquí a 2010. Los especialistas coincidieron en que los costes indirectos por pérdida de productividad de los pacientes afectados tenderán a mantenerse para el año 2010. En su concepto se incluyen los costes creados por las bajas laborales, la pérdida de productividad por invalidez (ya sea parcial o total) y la falta de productividad por la asistencia a pruebas médicas.

Como conclusión al incremento de la importancia de este hecho se encuentra el problema de los jóvenes pacientes en edad laboral a los que es muy difícil que se les apruebe la invalidez. No consiguen cubrir el cupo de los 5 años mínimos cotizados que contempla la legislación actual.

En todo caso, los costes destinados a la asistencia sanitaria son los que acarrearán más gasto sanitario. Téngase en cuenta que se trata de enfermedades cíclicas, complejas que en función de la actividad inflamatoria necesita unos tratamientos específicos, hospitalización, cirugía, etc. La tendencia a aumentar de estos costes será más intensa que los gastos en investigación y formación de especialistas.

Tendencia de los costes relacionados con los fármacos



Existirá una serie de elementos relacionados con las necesidades de inversión primordiales que han señalado los expertos en la investigación, el diagnóstico y el tratamiento. Se han apuntado y ordenado según el criterio de prioridad las mencionadas necesidades:

- 1º: Fármacos de nuevas familias.
- 2º: Tratamientos curativos.
- 3º: Nuevas aplicaciones de fármacos existentes.
- 4º: Desarrollo de nuevas técnicas de diagnóstico.
- 5º: Técnicas alternativas a los tratamientos.
- 6º: Optimización de los tratamientos quirúrgicos.
- 7º: Desarrollo de tratamientos de enfermedades asociadas.
- 8º: Formación de los especialistas en EII.
- 9º: Hospitalización de los pacientes.

Como se observa, priman las necesidades de invertir en temas relacionados con la investigación para conocer la etiología de la enfermedad y procurar en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

9 . Escenarios de desarrollo más probables

Escenarios Futuros: Simulación por "Montecarlo"

El análisis de los datos obtenidos en el estudio Delphi, a través de medias y frecuencias, ha permitido establecer las tendencias de cada variable en particular; sin embargo, para constituir un ESCENARIO, se hace preciso observar las combinaciones más probables que pueden adoptar estas variables.

En efecto, de cara a establecer conclusiones de futuro, no interesa tanto la tendencia de un hecho concreto, como las probabilidades que existen de combinación entre las variables, que es lo que viene a configurar el escenario. Habrá que obtener los escenarios ordenados de mayor a menor probabilidad de ocurrencia.

Puede comprobarse en el cuestionario Delphi empleado que cada variable tiene una "posición que media" en la escala: 1 - 3 - 5, que indica la tendencia de dicha variable. Sin embargo, no se deben despreciar las probabilidades de todos los valores de la escala, es decir, un hecho puede tener una tendencia muy marcada, pero no por ello dejan de existir las probabilidades de lo contrario.

Para ello, se utilizará el sistema de simulación de Montecarlo, que según las probabilidades dadas por los expertos a cada hecho o variable genera aleatoriamente las posibles combinaciones entre las mismas. Puesto que este proceso es prácticamente infinito, es conveniente "agrupar" las variables en grupos temáticos.

El procedimiento operativo de la simulación de Montecarlo para establecer escenarios se explica someramente a continuación:

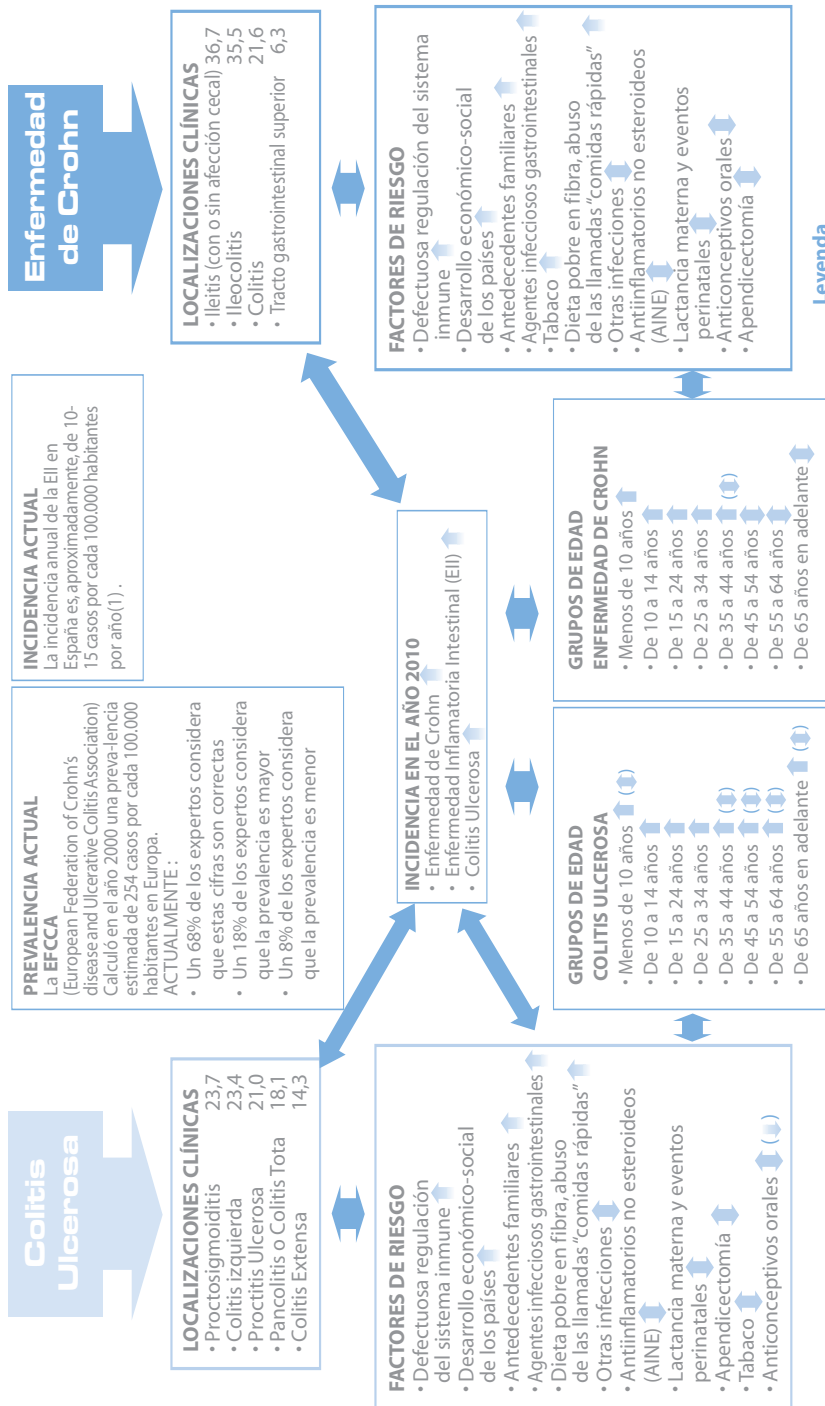
Proceso operativo de simulación de escenarios

	Variable "A"		Variable "B"		Variable "C"	
	% Simple	% Acumulado	% Simple	% Acumulado	% Simple	% Acumulado
1	50	50	-	-	-	-
2	30	80	-	-	-	-
3	20	100	30	30	90	90
4	-	100	50	80	10	100
5	-	100	20	100	-	100

Correspondencia con la escala 1 - 5 (según el % acumulado)

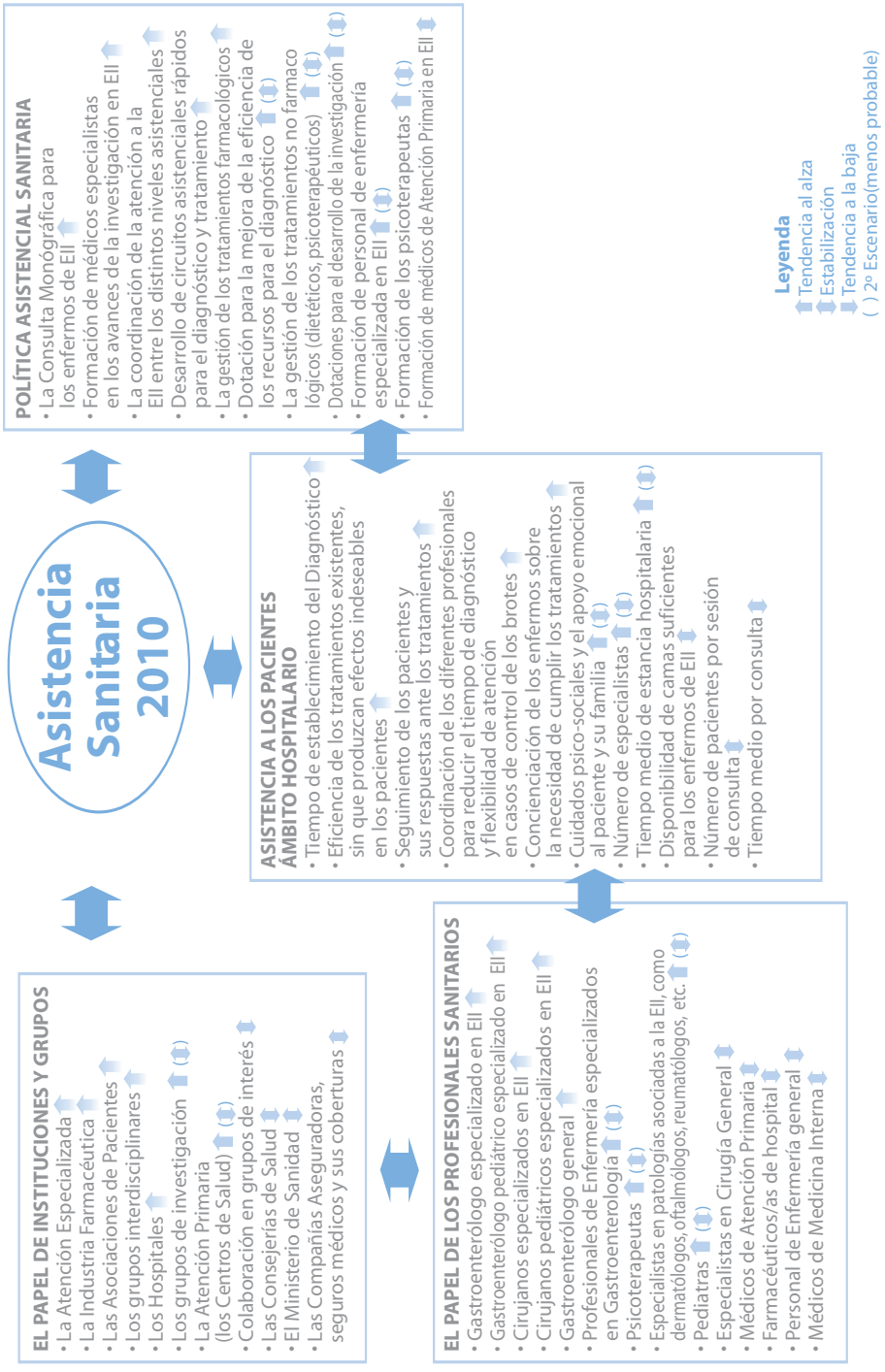
Generación aleatoria de probabilidades (0% - 100%)	Variable "A"	Variable "B"	Variable "C"
40 →	"1"	"4"	"3"
80 →	"2"	"4"	"3"
35 →	"1"	"4"	"3"
95 →	"3"	"5"	"4"
- →	-	-	-
- →	-	-	-

ESCENARIO EPIDEMIOLÓGICO DE LA EII



1) Mate Jiménez J, Pajares García JM. "Epidemiología de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal : distribución geográfica y factores ambientales". Rev. Esp. Enfrm: Dig. 1994; 86: 533-539.

ESCENARIO DE ASISTENCIA Y POLÍTICA SANITARIA



ESCENARIO DE COSTES QUE GENERA LA EII

COSTES DIRECTOS	
Fármacos	Hospitalización
Costes destinados a la asistencia sanitaria en general, Incluyen: Tratamientos, Hospitalización, Terapias de Mantenimiento y demás servicios médicos	↑ (●)
Costes destinados a la investigación y a la formación de los especialistas en EII	↑ (●)
Costes destinados al personal que asiste: médicos de especialidades asociadas a la EII, personal de enfermería, médicos de Atención Primaria	↑

DISMINUCIÓN DE LOS COSTES ECONÓMICOS DERIVADOS DE LA EII COMO CONSECUENCIA DEL TRATAMIENTO:
• De mantenimiento ↑ (●) • Preventivo ↑ • De brotes ↑ (●)

INVESTIGACIÓN Y AVANCES
• Descubrimientos y avances en relación con las nuevas familias de fármacos ↑ • Descubrimientos y avances en relación con las familias de fármacos existentes ↑ • Desarrollo de técnicas diagnósticas ↑ • Desarrollo de tratamientos de las enfermedades asociadas ↑ • Desarrollo de técnicas alternativas a los tratamientos quirúrgicos ↑ • Avances en tratamientos curativos ↑ • Avances en los tratamientos quirúrgicos ↑ (●)

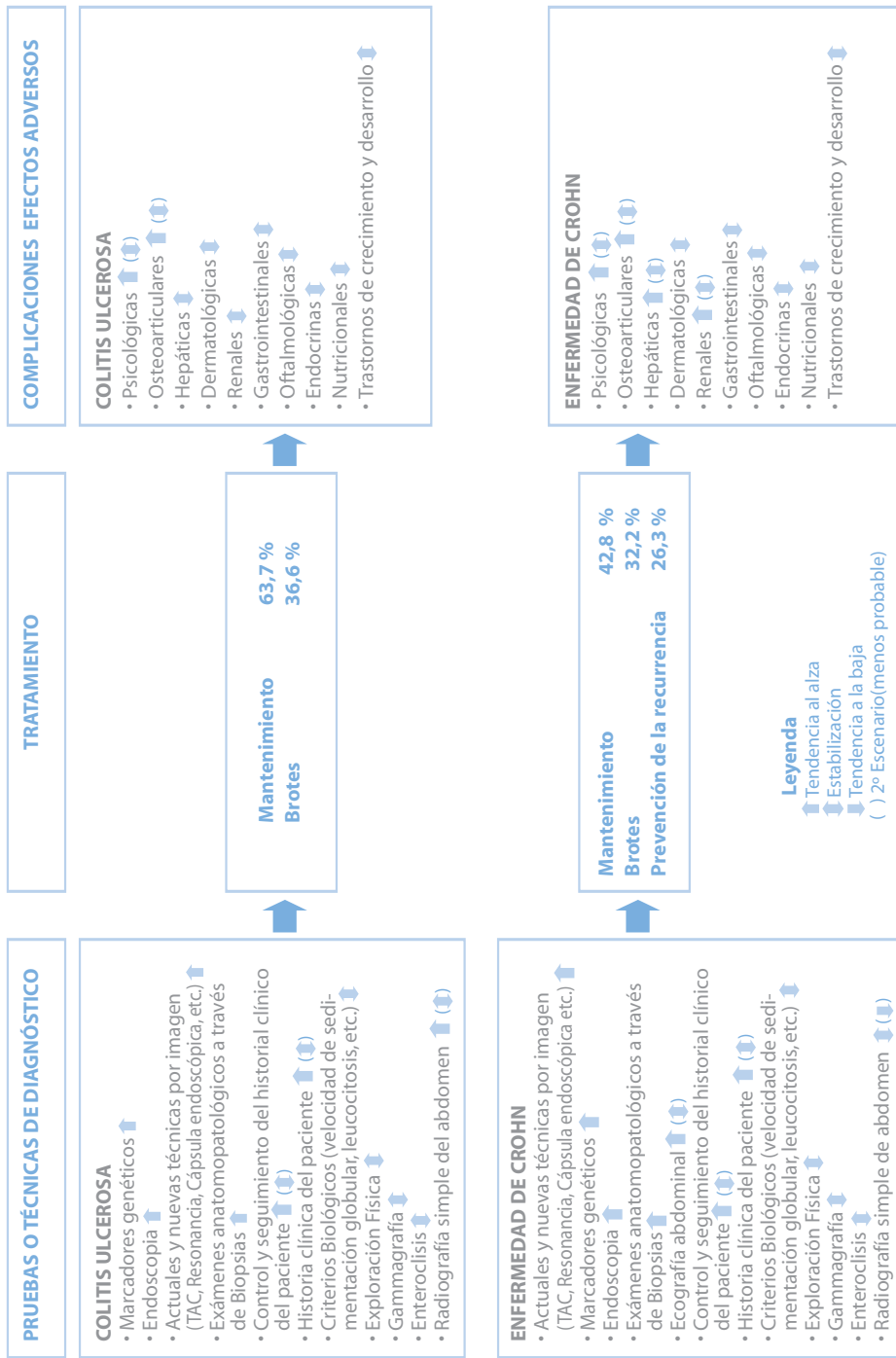


COSTES INDIRECTOS
• Costes creados por las bajas laborales ↑ (●) • La falta de productividad por asistencia a pruebas médicas de distinto orden ↑ • La falta de invalidez parcial ↑ • Costes creados por la pérdida de productividad por invalidez total ↑ • Costes creados por la pérdida de productividad por invalidez absoluta ↑

INVESTIGACIÓN
• Implicación de las empresas farmacéuticas ↑ • Cooperación individual en investigación entre especialistas de distintos hospitales ↑ • Coordinación de la investigación entre empresas farmacéuticas y hospitales ↑ • Financiación de los grupos de especialistas para investigar sobre la EII ↑ (●) • Coordinación institucional de la investigación entre especialistas de distintos hospitales ↑ (●) • La investigación en las Fundaciones Privadas sobre EII ↑ (●) • La investigación en las Universidades sobre EII ↑ (●) • Financiación en medios de investigación ↑

Leyenda
 ↑ Tendencia al alza
 ↓ Estabilización
 ↓ Tendencia a la baja
 (●) 2º Escenario (menos probable)

ESCENARIO MÉDICO



ESCENARIO DE TRATAMIENTO 1/2

Colitis Ulcerosa

MANTENIMIENTO

- Azatioprina ↑
- Otros tratamientos biológicos (Natalizumab, Adalimumab, etc.) ↑
- 6-Mercaptopurina ↑
- Mesalazina espuma rectal ↑(↑)
- Mesalazina supositorios ↑(↑)
- Nutrición ↑(↑)
- Mesalazina enemas ↑(↑)
- Mesalazina oral ↑(↑)
- Tacrolimus ↑(↑)
- Infliximab ↑(↑)
- Budesonida enemas ↑(↑)
- Glucocorticoides ↑
- Metotrexato ↑
- Balsalazida ↑(↑)
- Olsalazina ↑(↑)
- Sulfasalazina ↑

BROTOS

- Nutrición ↑
- Mesalazina espuma rectal ↑(↑)
- Mesalazina enemas ↑(↑)
- Ciprofloxacino ↑(↑)
- Cidlosporina endovenosa ↑(↑)
- Cidlosporina oral ↑(↑)
- Mesalazina supositorios ↑(↑)
- Glucocorticoides endovenosos ↑
- Glucocorticoides orales ↑
- Micofenolato ↑(↑)
- Mesalazina oral ↑
- Metotrexato ↑(↑)
- Azatioprina ↑
- Infliximab ↑
- Tacrolimus ↑
- Triamcinolona aerosol espuma ↑
- Metronidazol ↑
- 6-Mercaptopurina ↑
- Budesonida enemas ↑
- Budesonida cápsulas ↑(↑)
- Olsalazina ↑
- Sulfasalazina ↑

OTROS TRATAMIENTOS

- Fármacos de terapia biológica (Natalizumab, Adalimumab, etc.) ↑
- Probióticos ↑
- Ciclosporina A ↑(↑)
- Tacrolimus ↑(↑)
- Micofenolato ↑
- Beclometasona ↑
- Fluticasona ↑
- Balsalazida ↑(↑)
- Ciprofloxacino ↑(↑)
- Tixocortol ↑
- Nicotina ↑(↑)

Leyenda

- ↑ Tendencia al alza
- ↕ Estabilización
- ↓ Tendencia a la baja
- () 2º Escenario(menos probable)

ESCENARIO DE TRATAMIENTO 2/2

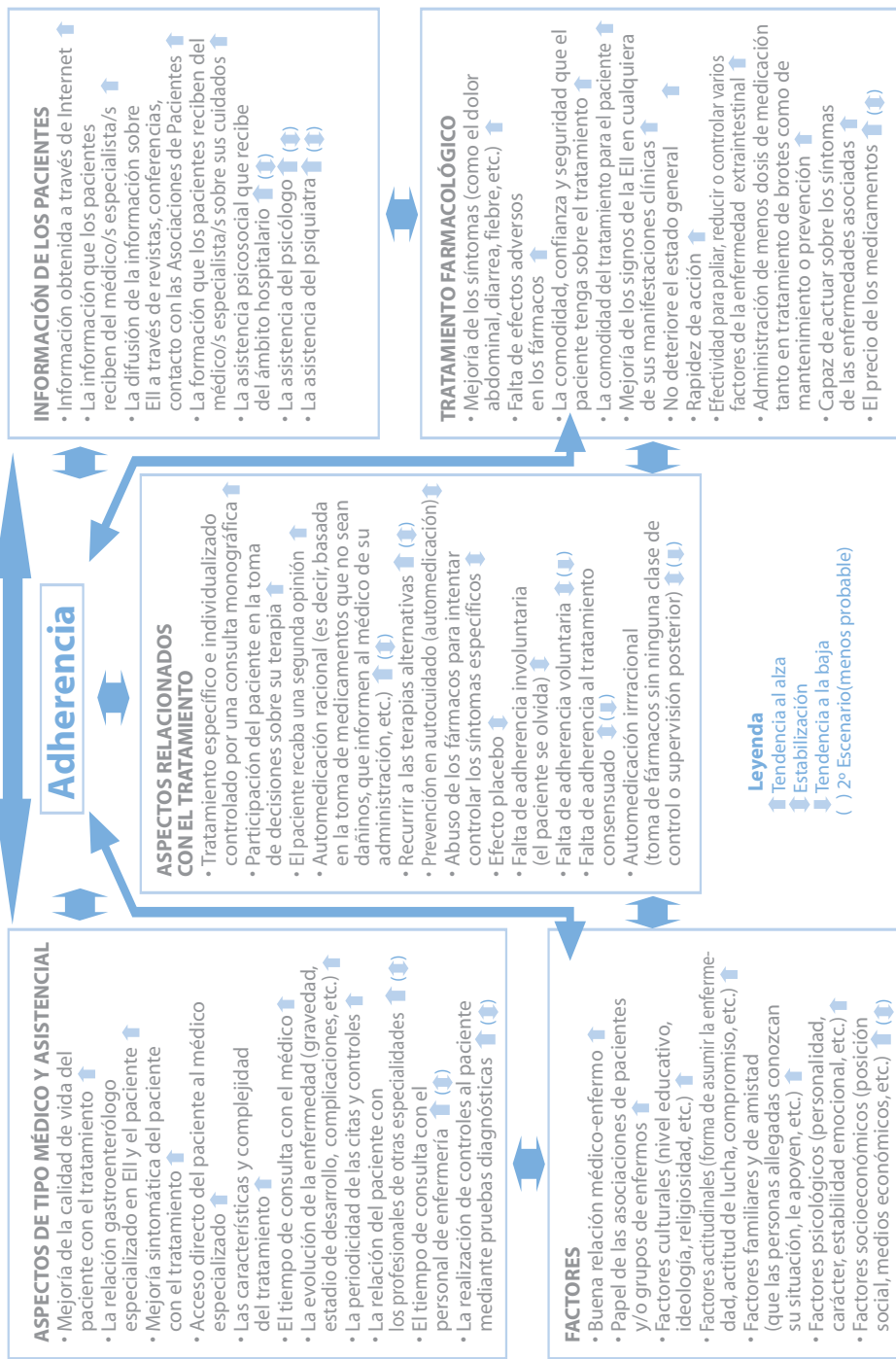
Enfermedad de Crohn

MANTENIMIENTO	BROTOS	PREVENCIÓN DE RECURRENCIAS POSTQUIRÚRGICAS	OTROS TRATAMIENTOS
<ul style="list-style-type: none"> • Azatioprina ↑ • Otros tratamientos biológicos (Natalizumab, Adalimumab, etc.) ↑ • Infliximab ↑ • 6-Mercaptopurina ↑ • Nutrición ↑ • Tacrolimus ↑ • Metotrexato ↑ (Ⓜ) • Mesalazina oral ↓ • Budesonida enemas ↓ • Glucocorticoides ↓ • Mesalazina espuma rectal ↓ • Mesalazina enemas ↓ • Mesalazina supositorios ↓ • Balsalazida ↑ (Ⓜ) • Olsalazina ↑ (Ⓜ) • Sulfasalazina ↓ 	<ul style="list-style-type: none"> • Metotrexato ↑ • Nutrición ↑ • Cicloprofloxacin ↑ • Micofenolato ↑ (Ⓜ) • Tacrolimus ↑ (Ⓜ) • Infliximab ↑ (Ⓜ) • Metronidazol ↑ (Ⓜ) • Glucocorticoides endovenosos ↓ • Ciclosporina endovenosa ↑ (Ⓜ) • Glucocorticoides orales ↓ • Azatioprina ↑ (Ⓜ) • 6-Mercaptopurina ↓ • Budesonida cápsulas ↓ • Mesalazina oral ↓ • Mesalazina enemas ↓ • Mesalazina supositorios ↓ (Ⓜ) • Ciclosporina oral ↓ • Mesalazina espuma rectal ↓ (Ⓜ) • Budesonida enemas ↓ (Ⓜ) • Olsalazina ↓ • Sulfasalazina ↓ 	<ul style="list-style-type: none"> • Azatioprina ↑ • 6-Mercaptopurina ↑ • Infliximab ↑ • Cicloprofloxacin ↑ • Otras terapias biológicas (Adalimumab, Natalizumab, etc.) ↑ (Ⓜ) • Nutrición ↑ (Ⓜ) • Metotrexato ↑ (Ⓜ) • Mesalazina oral ↓ • Metronidazol ↓ • Budesonida ↓ • Glucocorticoides orales ↓ 	<ul style="list-style-type: none"> • Fármacos de terapia biológica (Natalizumab, Adalimumab, etc.) ↑ • Probióticos ↑ • Prebióticos ↑ • Tacrolimus ↑ • Micofenolato ↑ (Ⓜ) • Cicloprofloxacin ↑ • Ciclosporina A ↓ • Fluticasona ↓ • Beclometasona ↓ • Tixocortol ↓ • Balsalazida ↓ • Nicotina ↓

Leyenda

- ↑ Tendencia al alza
- ↔ Estabilización
- ↓ Tendencia a la baja
- () 2º Escenario (menos probable)

ESCENARIO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON EII



Bloque II

El estudio sobre el paciente de EII y su problemática personal, familiar, económica y social

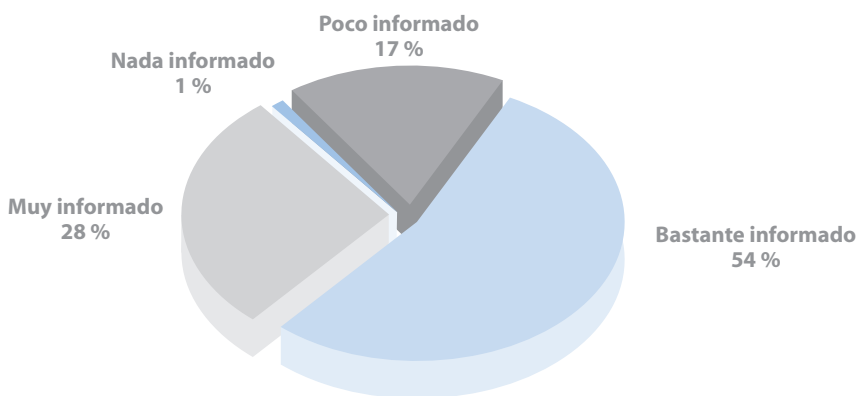
1. Niveles de información y formación sobre su enfermedad

Mantener unos buenos niveles de información sobre la enfermedad ayuda al paciente en el proceso de adhesión al tratamiento, además de aportar conocimiento sobre los elementos básicos relacionados con el desarrollo del síndrome, ya se entienda por ello que conozca los efectos de los fármacos, dietas, posibilidades de cirugía, etc.

En este sentido se preguntó a los pacientes que consideraran su grado de información sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. El 82% de los enfermos se consideran estar "bastante informados" o "muy informados" sobre la enfermedad.

No se encuentra relación entre el nivel de información subjetiva con otras variables, sólo se da una débil asociación entre el nivel de información y formación sobre la enfermedad y la clase social del paciente (según el cruce de nivel de estudios, ingresos familiares y actividad profesional). Se consideran más informados los de clase social alta y media (los de clase media en un 43% se declaran "bastante informados").

Nivel de información de los pacientes



Encuesta Pacientes EI
base (n= 100)

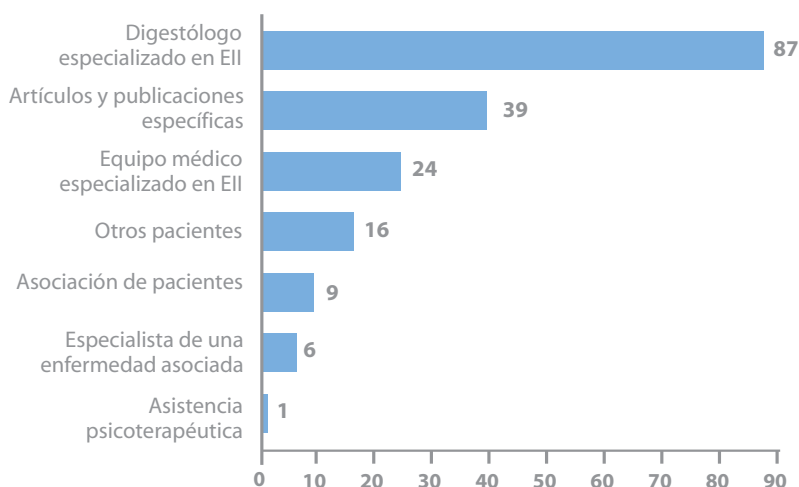
Aquellos que se consideran "poco o nada informados" (18%) argumentan que la ausencia de los siguientes aspectos relacionados con la información:

- Una información más concreta.
- Más información emitida por el médico.
- Información sobre posibilidades de curación.
- Información escrita.
- Nuevos avances en investigación.
- Debut de la enfermedad.
- Dietas.

Se asocia a un perfil de persona joven, de sexo masculino y diagnosticados desde hace uno o tres años.

La información les proviene desde diferentes medios o agentes, principalmente son informados a través de su médico digestivo especializado en EII (87%)¹ como también el equipo médico especializado en EII (24%). Desde una postura más activa, buscan información a través de internet o revistas específicas (39%) o bien, en contacto con la asociación de pacientes (9%) y amigos o conocidos también pacientes de EII (16%).

Importancia de los diferentes agentes de información



Encuesta Pacientes EII
base (n= 100)
Respuesta múltiple.
Porcentajes no acumulables

¹ Se aclara que puede encontrarse sesgo en este punto. Y a que las encuestas se han realizado en el 87% de los casos en la consulta externa del hospital.

En la siguiente tabla se expone la calificación media que han obtenido los agentes de información sobre la EII a juicio de los pacientes. Se evaluó en atención a criterios de INFLUENCIA en su propio concepto sobre la enfermedad y cómo convivir con ella:

Calificación media en relación a la influencia que supone en los pacientes los agentes de información nombrados anteriormente	
8,77	Equipo médico especializado en EII
8,33	Especialista de enfermedad asociada
8,31	Médico digestivo especializado en EII
6,82	Artículos y publicaciones
6,69	Otras personas en la misma situación
6,44	Asociación de pacientes

Calificación obtenida de una escala de 0 a 10, donde 0 es "ninguna influencia" y 10 "muchísima influencia".

A la asistencia médica se le considera como plenamente influyente en la perspectiva que adopta el paciente para convivir con su enfermedad, en concreto los siguientes profesionales:

- Médico digestivo.
- Especialista de una enfermedad asociada.
- Equipo médico.

Tal y como expone una gastroenteróloga especializada: *la relación médico- paciente tiene que basarse en una buena armonía. Con esa buena armonía el enfermo mejora un 80%. Eso es fundamental.* De hecho, los resultados de la encuesta Delphi a especialistas han puesto de manifiesto que para el año 2010 se desarrollará aún más la relación médico- paciente en temas de información y formación sobre la EII, lográndose así unas mejoras en la comunicación médico y paciente.

Es importante aclarar que el nivel de información que reciba el paciente sea el adecuado según su estado: *necesitan atención y necesitan que les expliquen muy bien cuál es su enfermedad y sobre todo, lo que es importante, es no hacerles más enfermos de lo que estén, no asustarles*. Ahora bien, los pacientes se interesan por conocer los avances medicinales, las contraindicaciones de la medicación que se administran, identificación de brotes y demás temas relacionados, pero muchos pacientes aseguran que se informan hasta donde les interesa, hasta donde reconocen que *puedo asimilar*, coincidiendo con los médicos entrevistados.²

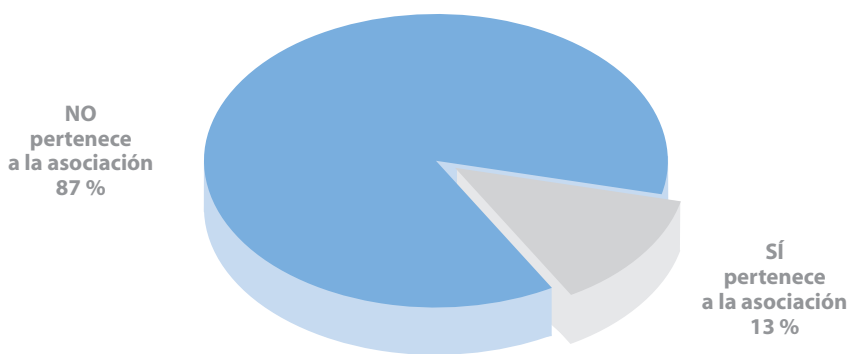
Los gastroenterólogos consideran que para el año 2010 los pacientes se guiarán por procesos de información activos, es decir, se informarán en mayor medida que en la actualidad a través de:

- Internet.
- Difusión de la información por medio de revistas.
- Conferencias.
- Contacto con las asociaciones de pacientes.

Puede establecerse que en el futuro los pacientes demanden a especialistas con conocimientos actualizados en cuestiones de tratamiento, avances en investigación, cirugía, etc, ya que ellos mismos pueden acceder a esta clase de información.

Un 13% de los enfermos encuestados pertenece a la Asociación de Pacientes de Crohn y de Colitis Ulcerosa.

¿Pertenece usted a la Asociación de Pacientes?



Encuesta Pacientes EII
base (n= 100)

² Información recopilada de las entrevistas en profundidad a gastroenterólogos especializados en EII y a pacientes

Se pidió a los pacientes que establecieran un criterio por orden de importancia de los siguientes temas relacionados con su formación e información para convivir con la enfermedad:

Calificación media en relación a la influencia que supone en los pacientes los agentes de información nombrados anteriormente		
Orden	Porcentajes	
1	57%	Estrategias para evitar el estrés y la ansiedad
2	54 %	Identificación de principios de brote
3	53 %	Estrategias para poder convivir con la enfermedad
4	50 %	Cómo evitar posibles trastornos intestinales
5	33 %	Modificación de la dieta según sintomatología
6	32 %	Principios activos de los medicamentos
7	30 %	Efectos adversos de los medicamentos
8	29 %	Enfermedades asociadas
9	24 %	Nuevas terapias farmacológicas
10	21 %	Diferentes manifestaciones extraintestinales
11	14 %	Los estomas, su cuidado y alimentación

Respuesta Múltiple. Porcentajes no acumulables.

Los cuatro primeros temas que se encuentran sombreados atienden a una respuesta igual o superior al 50% de los encuestados. Concentran dos temas fundamentales para este tipo de pacientes:

- a) El miedo ante las recidivas, por lo tanto demandan ayuda para intentar identificar los brotes y demás complicaciones intestinales, de modo que puedan rebajar su nivel de incertidumbre y evitar (en caso de brote) posibles complicaciones. Actuar intentando prevenir. Como define una paciente de Crohn diagnosticada hace 14 años de la enfermedad: *se trata de escucharla. Dolores articulares, inflamación de vientre, molestias varias, yo me lo noto mucho, cuando los intestinos se me remueven, hacen cloc, cloc, cloc, ya me digo, esto está alterado, cuando estoy tranquila, cuando estoy bien eso no pasa, cuando no, a mi estos sonidos me los oye mi hija desde una cierta distancia, (...)ya me empieza a coger angustia, malestar, aquel run, run, que te va haciendo en el vientre, al lado, es aquella rata que te va mordiendo, después empiezan a salir las llagas en la boca, salen muy seguidas, se me corta el labio, al menos yo lo voy relacionando, (...) yo lo tengo controladísimo.*

- b)** Estrategias para poder convivir con la enfermedad e intentar evitar las situaciones de estrés y ansiedad, que en muchas ocasiones se considera que influyen en la manifestación de los brotes.

Es importante destacar que, los enfermos de Crohn tienden más a interesarse por las cuestiones relacionadas con los tratamientos, como las nuevas terapias farmacológicas, los efectos adversos de los medicamentos, principios activos, etc. Mientras que los pacientes de Colitis mantiene los niveles más altos de respuestas en los cuatro temas resaltados con anterioridad: estrategias para evitar el estrés y la ansiedad, identificación de principios de brote, estrategias para convivir con la enfermedad y evitar posibles trastornos intestinales.

2. Sintomatología Básica y Calidad De Vida

1. Descripción de los elementos relacionados con la enfermedad

Se realizó una distribución de cuotas de los pacientes atendiendo a varios criterios:

- 1) A las proporciones actuales de la distribución de pacientes.
- 2) A las características sociodemográficas de perfil de población relativamente joven e igual proporción de pacientes de ambos sexos.
- 3) Diagnóstico realizado mínimo desde hace un año, para poder evaluar su afección a la calidad de vida.

Exactamente se estableció porcentajes de un 42% a enfermos de Crohn y de un 58% a enfermos de Colitis Ulcerosa.

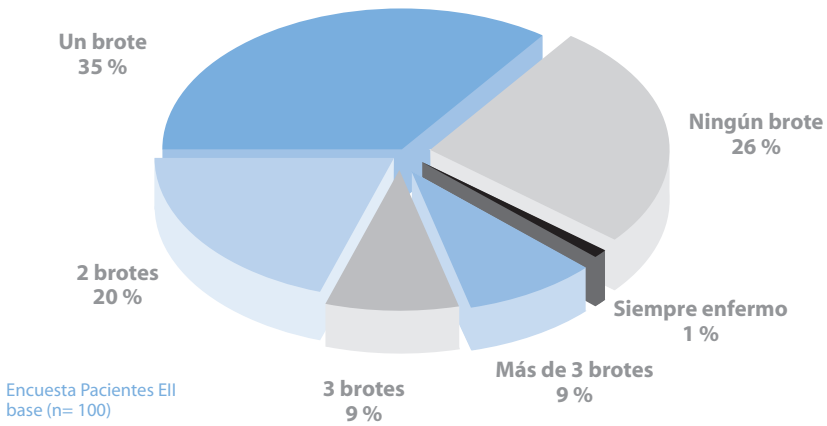
Se preguntó a los pacientes por el tiempo que transcurrió desde que le diagnosticaron la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, número de brotes totales y demás elementos relacionados con la "evolución" de su enfermedad para que sirviera como referencia en el estudio de su calidad de vida.

Un 18% de los pacientes del estudio ha sido diagnosticado hace un año, de los que cuatro de cada cinco son jóvenes diagnosticados entre 19 y 30 años, y mayoritariamente de colitis. Un 53% llevan más de 4 años diagnosticados, de éstos, el 31% de 8 a más años diagnosticado.

La EI se caracteriza por presentar fases de activación y fases de remisión de la inflamación. La manifestación clínica de la inflamación es diferente dependiendo de la zona afectada y si se padece Crohn o Colitis Ulcerosa. En fases de activación de la inflamación, los síntomas físicos (diarreas, gases, sangrado con heces, dolor anal, etc.) y sistémicos (mal estar general, dolores intestinales, fiebre, etc.) se agudizan. Se habla de "padecimiento de un brote".

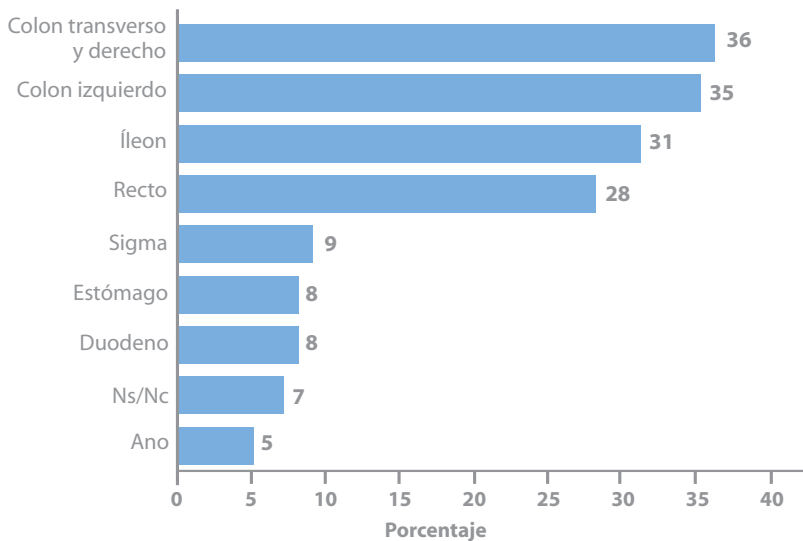
Durante este último año han padecido de brote el 74% de los pacientes consultados. De ellos, un 35% ha padecido 1 brote, y un 20% de dos. Como se verá posteriormente los "brotos" o fases de inflamación concentran parte de las angustias y miedos de los pacientes y les determina su estado de ánimo, podría llegar a decirse que es realmente en ese momento cuando se sienten enfermos. De ahí, la importancia de conocer el número de brotes que sufren al año.

¿Podría decir cuántos brotes ha padecido a lo largo de este último año?



Se preguntó a los pacientes la parte del aparato digestivo que tienen afectado, aportando los siguientes resultados:

¿Qué parte del aparato digestivo se encuentra afectado?

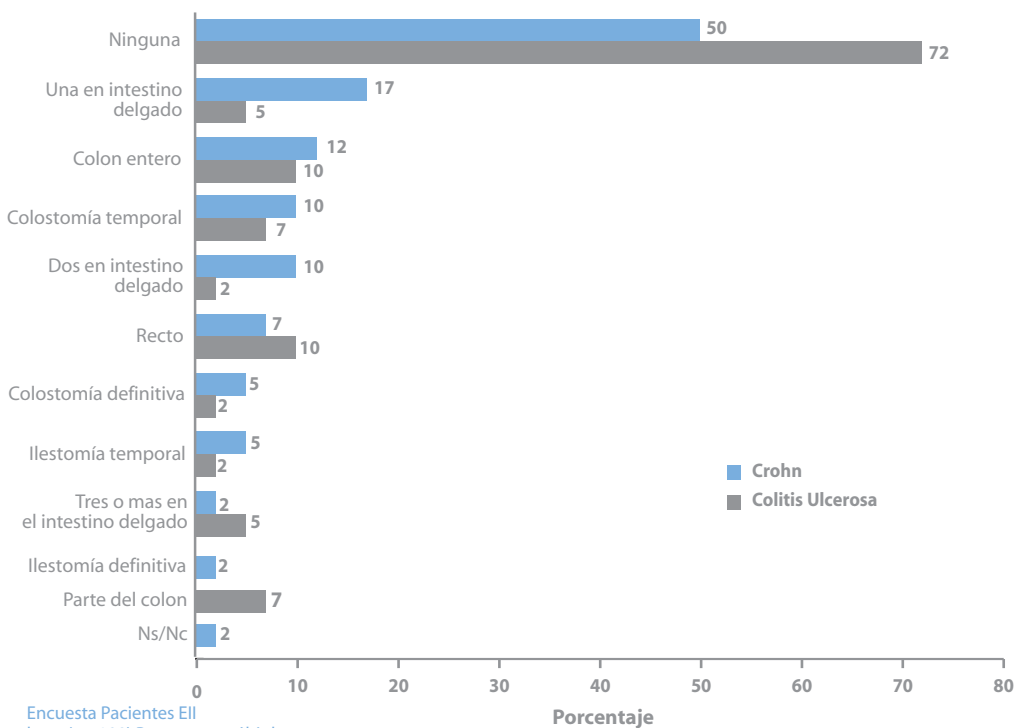


Como se observa, las partes más afectadas son el colon transverso y derecho, el colon izquierdo, el ileon (parte mayoritariamente de los enfermos de Crohn) y el recto.

Un 63% de los pacientes no ha sido operado, y de ellos dos tercios son enfermos de Colitis Ulcerosa. En contraposición, un 37% de los afectados ha sufrido alguna intervención quirúrgica, unas de carácter curativo como puede ser la extirpación del colon entero, operaciones mayoritariamente efectuada en pacientes de Colitis (11 y 4% respectivamente) y otras de carácter paliativo, como pueden ser las resecciones en el intestino delgado en pacientes de Crohn.

La mitad de los pacientes de Crohn ha sido operados, sobre todo de ileostomía, colostomía (temporal o definitiva) y de una o varias resecciones en el intestino delgado. En contraposición, sólo a un 27% de los pacientes de Colitis se les ha intervenido. Generalmente en operaciones de recto, partes del colon o colon entero. Unos porcentajes inferiores a países como Estados Unidos, donde un 20% de los pacientes de Colitis Ulcerosa requieren la colostomía definitiva. Puede decirse que en España se presentan menos complicaciones puesto que la incidencia de la enfermedad es más reciente y la media de los afectados es aún muy joven.

Número de resecciones intestinales practicadas



Encuesta Pacientes EII
base (n= 100) Respuesta múltiple
Porcentajes no acumulables

2. Fases de brote e inactividad

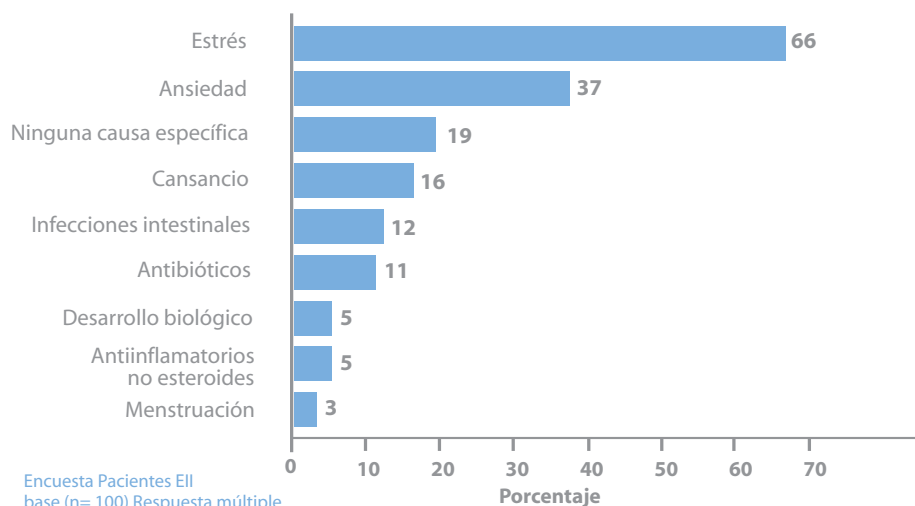
La EI es de carácter inmunológica, de etiología desconocida y presenta fases de activación de la inflamación (74% de los pacientes sufren brotes cada año), que debilitan la calidad de vida de los enfermos, tres características que obligan a plantear a los enfermos cuáles creen que, a su parecer, pueden ser las causas desencadenantes de los brotes. Dos tercios de los encuestados consideran que el estrés es la causa principal, junto con un considerable 37% que opina que la causa es la ansiedad.

Lo somático y psicosomático a veces se confunde. Hay pacientes que sienten el advenimiento de un brote cuando han sufrido, o están inmersos en una situación de estrés. No es raro observar que acontecimientos vitales como empezar un nuevo trabajo, mudarse de vivienda o sufrir la muerte de un familiar son experiencias estresantes para los individuos implicados. Procesos asociados con malestar subsiguiente en salud, ya sea física como psíquica. Si estos acontecimientos se aplican a pacientes de EI, puede relacionarse con el inicio de un brote.

Cerca de un 20% (mayoría enfermos de Colitis) considera que no se da ninguna causa específica que los provoque. Un 16%, en su mayoría hombres, atiende al cansancio como posible causa. Y ya con valores en torno a un 10% se alude a las infecciones intestinales y los antibióticos como posibles causas.

Menos peso argumental se inclina para factores como el uso de antiinflamatorios no esteroideos (5%), desarrollo biológico (5%) o la menstruación (3%).

¿Cuáles creen que pueden ser las causas desencadenantes de sus brotes?



Encuesta Pacientes EI
base (n= 100) Respuesta múltiple
Porcentajes no acumulables

Para comprender los elementos relacionados con la calidad de vida de los pacientes de EI hay que diferenciar entre factores de diversa índole temática. Son los siguientes grupos:

- Físicos.
- Funcionales.
- Psicológicas.
- Sociales.

Desde el punto de vista de los factores físicos, la Enfermedad Inflamatoria Intestinal presenta una serie de manifestaciones clínicas cuantificables para evaluar la actividad de la inflamación. Los síntomas se presentan durante semanas, meses, e incluso hay una proporción de pacientes (en torno a un 10%) que los sufre de manera crónica:

- Dolor espasmódico continuo, dolor abdominal (79% considera que les afecta este síntoma a menudo y/o siempre que sufren de brote).
- Diarreas (76%).
- Ha disminuido de peso (75%).
- Gases e hinchazón abdominal (64 y 62% respectivamente).
- Sentir la necesidad de ir al water (58%).
- Sangre: sólo sangre roja o mezclada con moco, heces mezcladas con moco y sangre. Característico en la Colitis Ulcerosa. (49%).
- Náuseas y vómitos (23 y 19% respectivamente).
- Fiebre.
- Dolor anal, característico del Crohn.

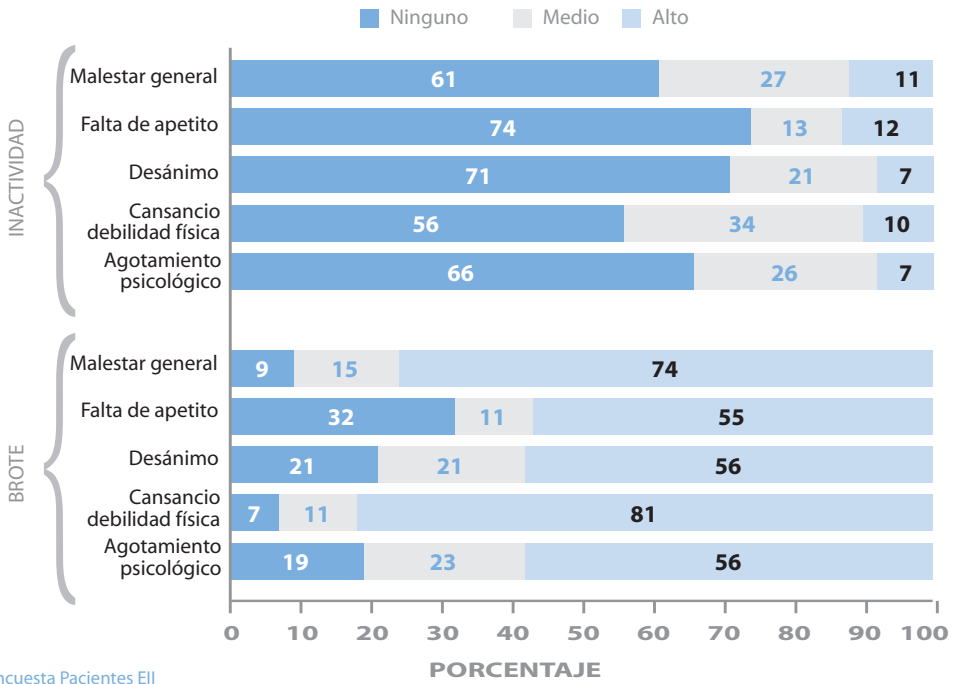
La actividad de la Colitis Ulcerosa y su nivel de gravedad se miden bajo el Índice de Truelove y Witts. Para la Enfermedad de Crohn se pueden aplicar otros índices.

A los pacientes se les pidió que diferenciaron cómo afectaban los síntomas generales a su vida cotidiana, tanto en fases de activación como de mantenimiento de la remisión de la inflamación, con la finalidad de identificar el grado de afección de la enfermedad a su calidad de vida.

Aproximadamente entre un 50 y un 70% les afecta "muchísimo" los síntomas en fase de brote. De hecho, a ocho de cada diez pacientes los factores físicos que más les afecta a su vida privada son: el cansancio o debilidad física y el malestar general, seguido del desánimo, agotamiento psicológico y la inapetencia. Por el contrario, los síntomas como el insomnio, o el vértigo no les afecta ni en época de brotes. En general, las mujeres reconocen sufrir más de estos síntomas que los hombres.

Se da un pequeño porcentaje (entre el 7 y el 10%) de pacientes que siempre padecen estos síntomas incluso en época de inactividad. Una de las formas clínicas de la enfermedad es crónica continua, ya que la fase de brote se mantiene. En este estudio coinciden ser en su mayoría pacientes con colitis.

Síntomas sistémicos que afectan a los pacientes en su vida privada



Encuesta Pacientes EI
base (n= 100)

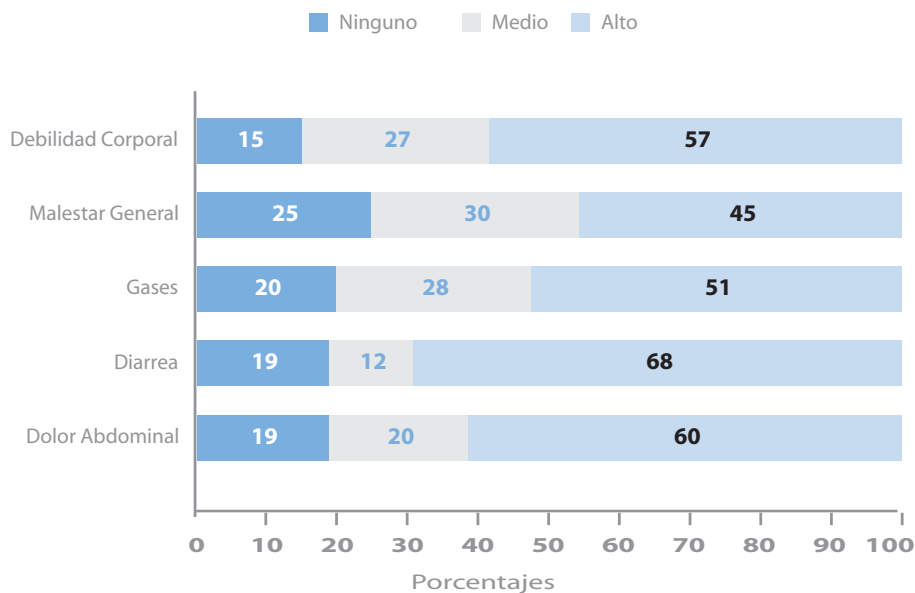
El 80% de los encuestados padecen los siguientes síntomas que les afecta a la hora de desarrollar una vida social normalizada:

- Diarrea.
- Dolor abdominal.
- Debilidad corporal.
- Gases.
- Malestar general.

En el análisis de las entrevistas en profundidad a los pacientes se obtiene que el síndrome que más afecta a su vida social es la diarrea. Limita el radio de movimiento del paciente, ya que el enfermo tiene que encontrar un baño a tiempo y que esté en buenas condiciones. Como declara una enferma de Colitis: *si vas mal limita mucho esto de ir al water, entonces se crea una psicosis, necesitas un bar que tenga baño y que esté limpio...*

Afectación de los síntomas en el desarrollo de una vida social normalizada

Síntomas que padecen en el desarrollo de una actividad social normalizada más del 80% de los encuestados



Encuesta Pacientes EII
base (n= 100)

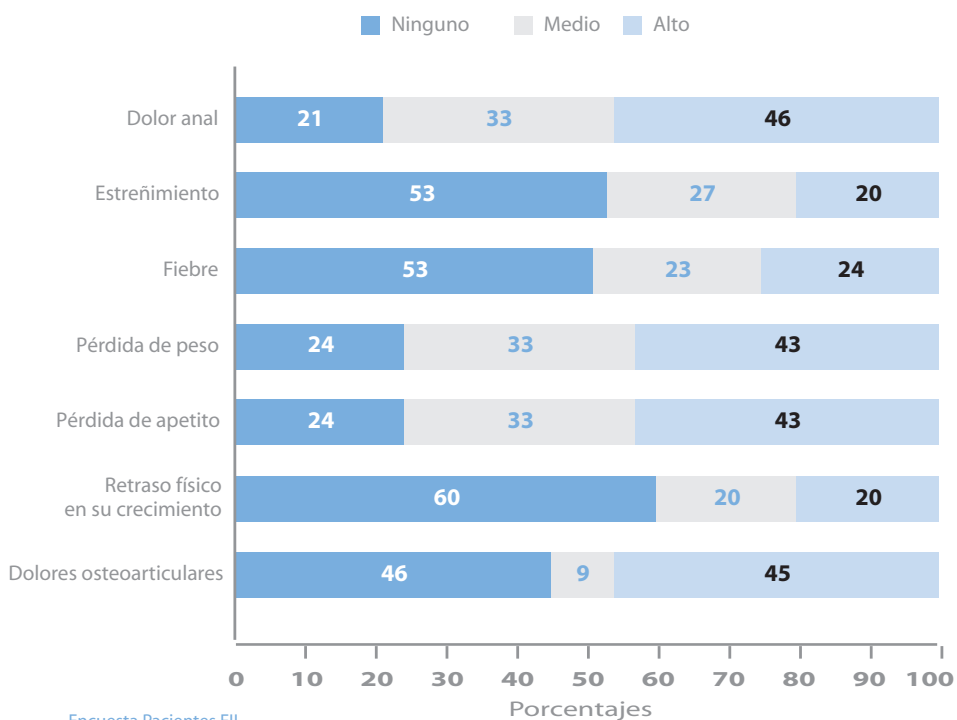
Entre un 30 y un 60% padecen además los siguientes síntomas:

- Pérdida de apetito.
- Pérdida de peso.
- Dolor anal.
- Fiebre.
- Dolores osteoarticulares.
- Retraso del crecimiento.
- Estreñimiento.

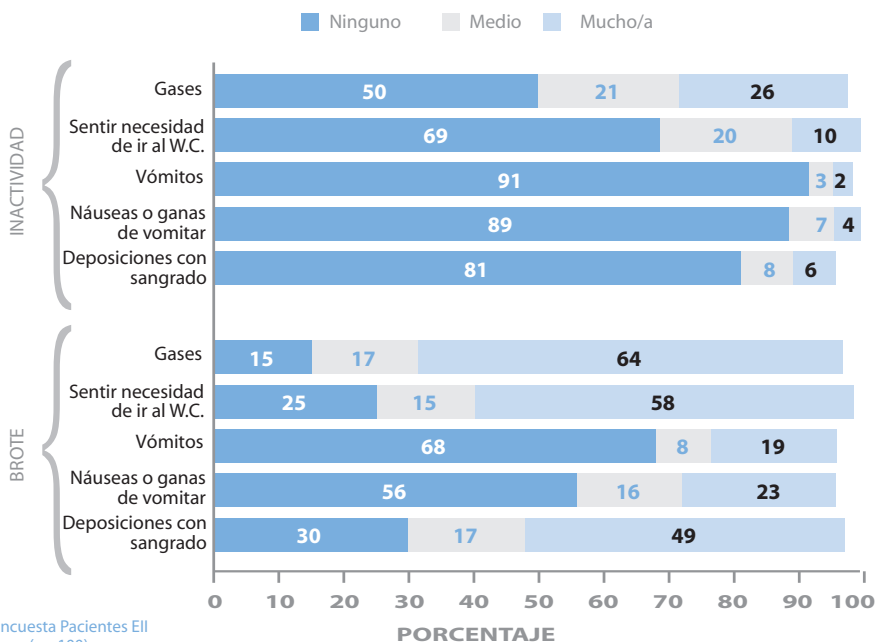
De los cuales, los dolores anales, la pérdida de peso, la pérdida de apetito y los dolores osteoarticulares son los que más les afecta.

Afectación de los síntomas en el desarrollo de una vida social normalizada

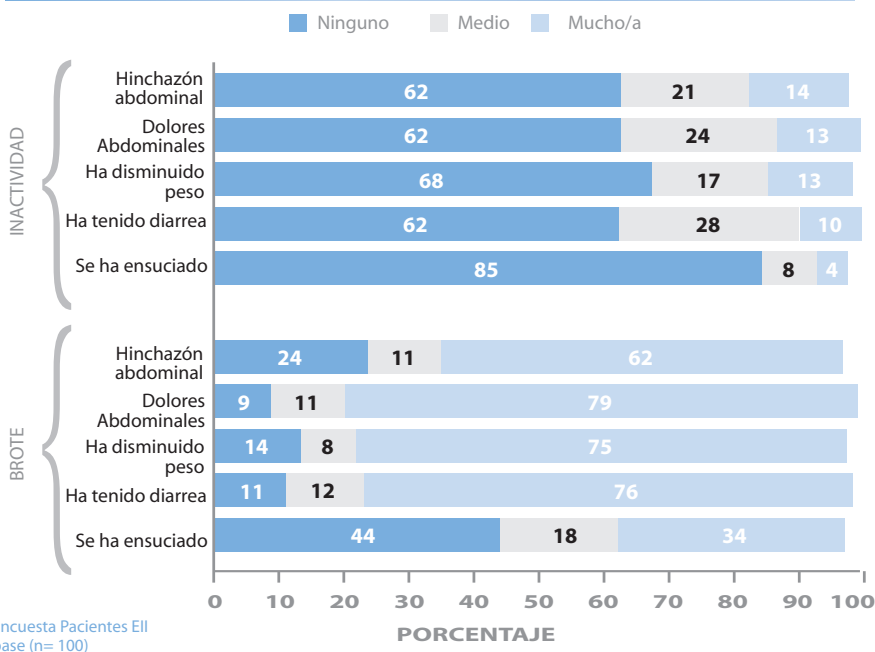
Síntomas que padecen en el desarrollo de una actividad social normalizada entre un 30 % y un 60 % de los encuestados



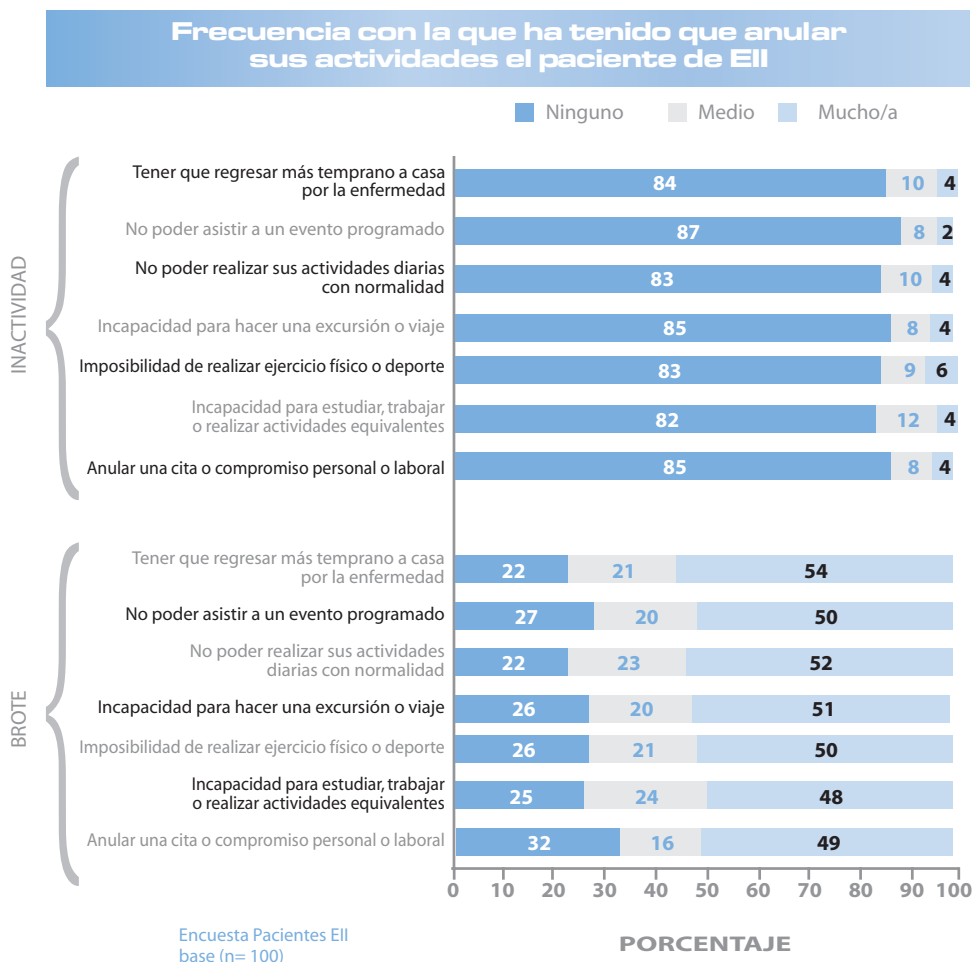
Síntomas físicos como consecuencia de la EII



Síntomas físicos como consecuencia de la EII

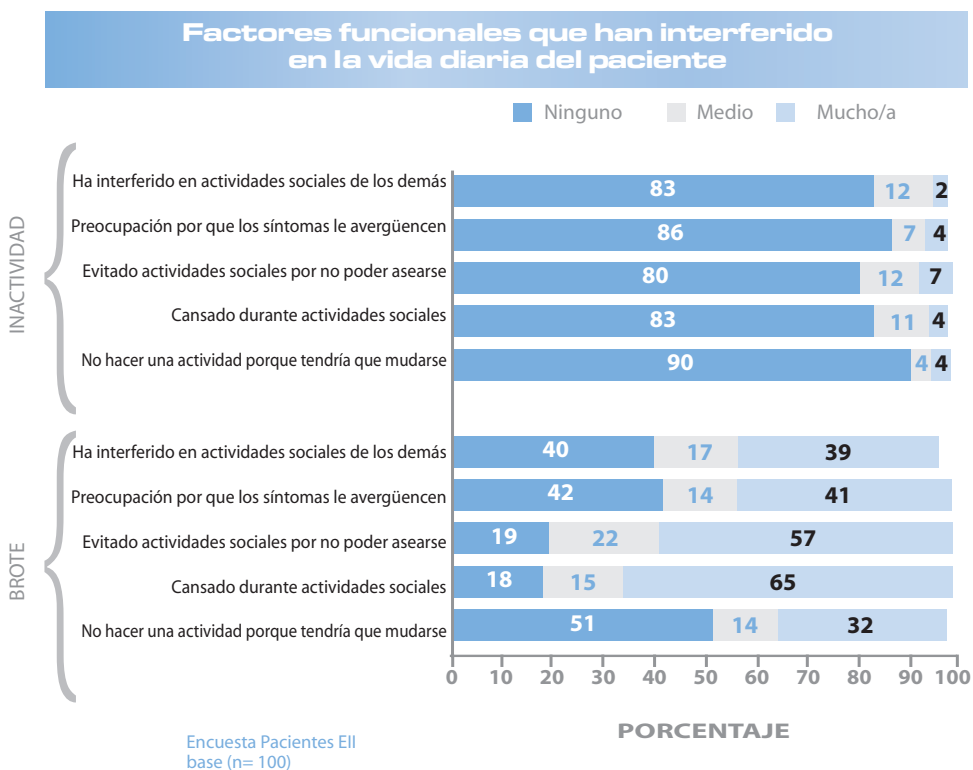


Uno de cada dos pacientes se ve en la necesidad de anular citas y actividades cotidianas a consecuencia de las manifestaciones clínicas, si bien por un ingreso en el hospital o por tener que guardar reposo por la enfermedad. Por otro lado, alrededor de un 20% consideran que padecer un brote no les frena para seguir con su rutina diaria, aunque son conscientes de que pueden sufrir una actividad leve o moderada, que, aún siendo molesta y les afecte (como el cansancio o la pérdida de peso), no les limita.

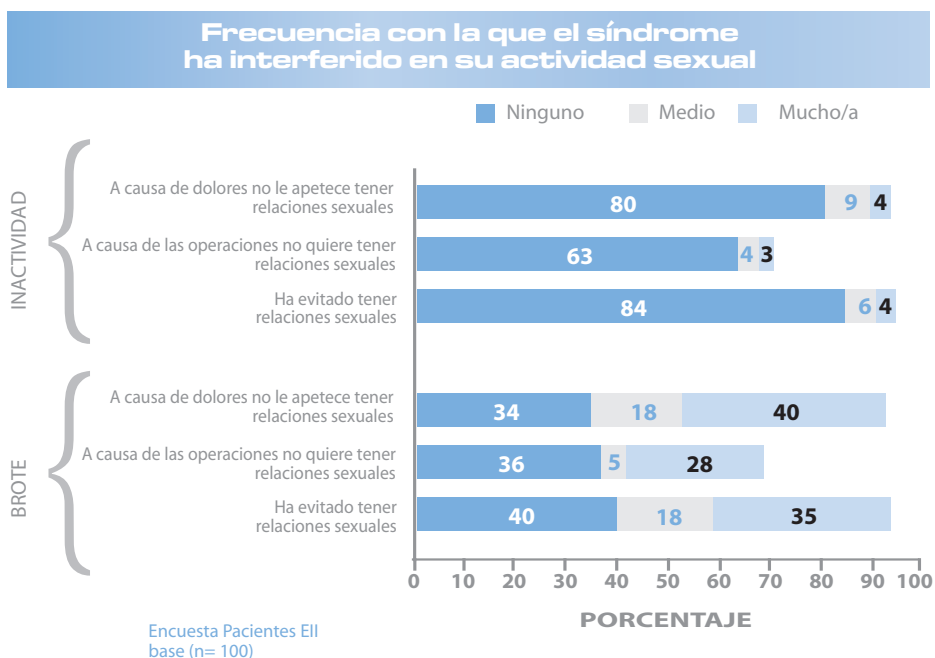


Padecer brotes les supone a la mayoría sentirse cansado o con molestias para realizar sus actividades cotidianas y llegar a evitar actividades sociales por no disponer de un aseo cerca. En torno a un 40% les preocupa que el síndrome les avergüence y han notado que interfiere en las actividades sociales de los demás. Como se lamenta un paciente: *lógicamente a mí me ha tocado esta lotería, (...) pero a mi mujer no le tenía que tocar, (...) hace una vida que no le corresponde. (...) mi mujer es quien lo ha pasado peor, (...) tú tienes dolores pero el otro padece el malestar, y el trabajo y las cargas familiares...*

En fase de inactividad la práctica totalidad de los pacientes llevan una vida normalizada, sin que el síndrome les afecte a sus actividades diarias.



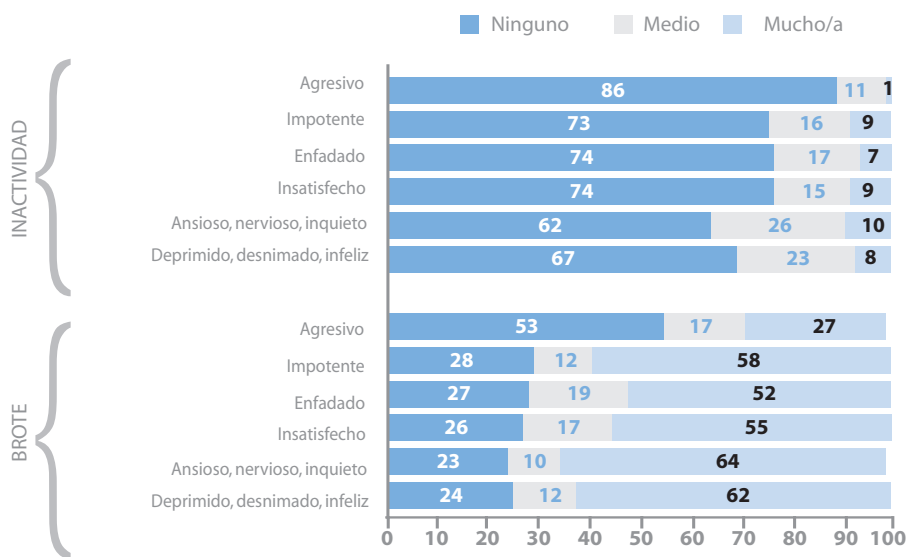
Como se ha observado a lo largo de este capítulo, las épocas de brotes afecta a todas las esferas de la vida social, familiar y de pareja del enfermo. Por consiguiente, también interfiere en su actividad sexual. Como muestra la siguiente gráfica, en torno a un 40% no le apetece mantener relaciones sexuales a causa de los dolores y el malestar, las ha evitado durante el período de recidivas (35%) o a causa de las operaciones (28%).



Se ha visto como todas estas manifestaciones clínicas afectan a la actividad social del enfermo, pero también a su estado de ánimo, a su regularidad emocional, limitándola en gran medida. Como declara un enfermo de Crohn: *la enfermedad te cambia el estado de ánimo, según como tienes las tripas tienes la cara y la cabeza*; la enfermedad les afecta tanto a su naturaleza física como psicológica, como expone un joven enfermo desde hace 11 años de Colitis Ulcerosa, con respecto al hecho de padecer un brote: *aquí hay un doble tajo en la enfermedad. (El estado físico y mental), cuando te recuperas físicamente te recuperas emocionalmente. Cuando estas mal, lo has pasado mal físicamente*. En opinión de un digestólogo especializado: *La calidad de vida siempre se pierde. Y el grado de pérdida de vida va a venir del grado de brotes que tenga. La intensidad de los brotes, si estás operado o no estás operado, si tienes patología perianal o no, si tienes que tomar, si tienes anemia...*

La mayoría de los pacientes declaran sentirse deprimidos, desanimados, ansiosos, insatisfechos, enfadados e impotente ante los síntomas de la enfermedad. Algunos factores fisiopatológicos como la anemia, hipotensión o la desnutrición son potenciadores naturales de este tipo de sentimientos. Cerca de un 20% consideran que en época de inactividad estos sentimientos les afecta "a veces", y es que además de influir la personalidad de cada individuo, factores como la inapetencia o el malestar general perduran en algunos pacientes.

Consecuencias emocionales de la EII



Encuesta Pacientes EII
base (n= 100)

PORCENTAJE

Lo que llama la atención es la alteración del humor (afectividad), que se acompaña con la alteración del nivel general de actividad (vitalidad). Estos sentimientos de pesimismo, tristeza o desesperanza se consideran síntomas propios de los trastornos depresivos, como pueden ser además los siguientes:

- Pérdida de energía.
- Fatiga.
- Abstenia.
- Inapetencia.
- Incapacidad de concentración.
- Irritabilidad.
- Inquietud.
- Dificultad para tomar decisiones.
- Trastornos del sueño (insomnio, somnolencia, etc.).
- Pérdida de confianza en sí mismo, idea de ser inútil.

Como se ha observado, la enfermedad puede producir una ruptura entre el paciente y su conducta comprometida durante la época de brote. El paciente no consigue orientar su actuación en la dirección cooperativa y productiva, por lo que se crea una disfunción entre los actos que realmente realiza y aquello que la persona cree que debería realizar. Puede sufrir en este contexto de estrés, no sólo como causa previa al advenimiento de un brote, sino mantenimiento de dicho brote, retroalimentándose. Los brotes les limita durante un período de tiempo indeterminado, alimentando un proceso de incertidumbre (*hasta cuándo estaré mal? ¿cuándo pasará?*). Tal y como expone un joven paciente de Crohn: *Cuando no es la tripa es la espalda, cuando no la espalda es otra cosa... y lo peor de todo: mi cabeza, mis angustias, mis miedos a empeorar... he llegado a la conclusión que nuestro peor enemigo, aquél con el que hay que concentrar todas las energías no es el Crohn.*

Los posibles elementos potenciadores de esta amalgama de sentimientos son (entre otros) los siguientes:

- La enfermedad es de manifestación sintomática variable.
- No pueden asociar los brotes con causas determinadas, cuestión que les alimenta el sentimiento de impotencia.
- Se dificultan las relaciones familiares: un día el paciente de EI está bien y puede que al día siguiente no se pueda levantar de la cama de los dolores, puede ser incomprensible para el familiar. En ocasiones, los familiares creen que es una enfermedad psíquica, sobre todo cuando todavía no se ha diagnosticado, y consideran que el paciente somatiza.
- La personalidad de los enfermos de Crohn y Colitis: muy organizadores y controladores. De ahí que les cuesta relajarse y tomar su tiempo para conseguir sus objetivos⁵.

Como se expuso en el capítulo primero los pacientes demandan ser instruidos e informados en dos ámbitos prioritarios:

- a) Adquirir herramientas de control psicosocial: estrategias para evitar el estrés y la ansiedad, además de aprender a vivir con la enfermedad.
- b) Adquirir herramientas de control fisiológico: como identificar los brotes o bien intentar evitar posibles complicaciones intestinales.

Pero paradójicamente sólo un 1% recibe actualmente asistencia psicoterapéutica.

⁵ Obtenido de las declaraciones de 2 psicólogos y 4 doctores: 3 digestólogos especializados en EI y 1 médico de atención primaria

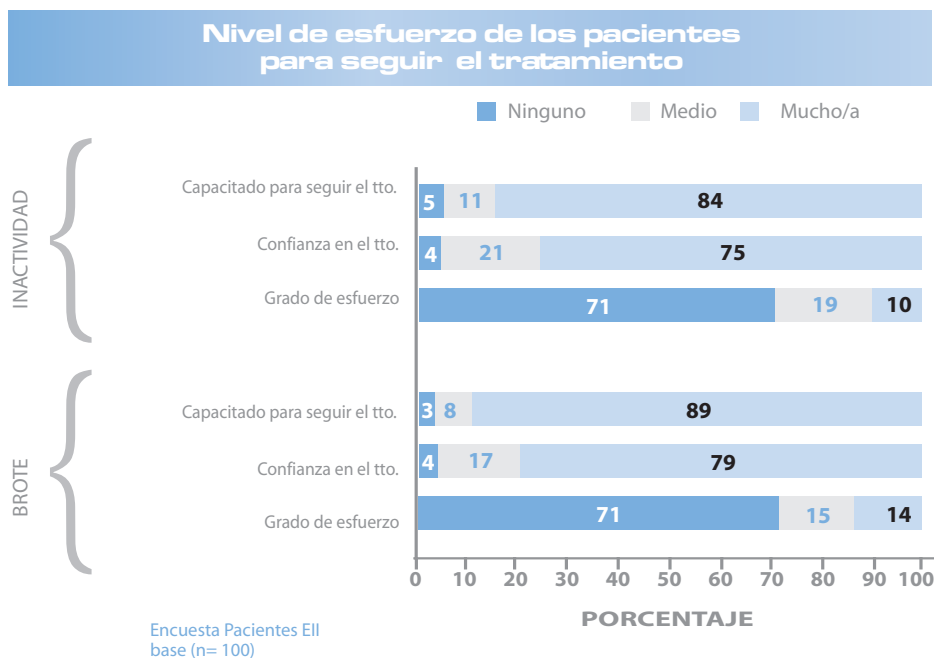
3. Actitudes con respecto al tratamiento prescrito.

Los pacientes de EI deben seguir tratamientos farmacológicos con carácter permanente:

- En fases de activación de la inflamación intestinal.
- En fases de mantenimiento de la remisión de la inflamación.
- Por problemas extraintestinales (uveítis, lesiones dermatológicas, hepáticas, biliares, articulares, etc.)
- Por problemas sistémicos (anemias, falta de vitamina B, etc.)

En torno al 70% de los pacientes consideran que, tanto en época de inactividad como en época de brote:

- a) Son muy capaces de seguir el tratamiento estipulado por el médico.
- b) Confían en el tratamiento.
- c) No les supone esfuerzo seguir el tratamiento.



Los pacientes consultados insisten en la importancia de mantener una relación óptima con su médico. De hecho, como se observa en la siguiente tabla, un 76% sigue las indicaciones de su médico antes de tomar cualquier decisión sobre la medicación. Es tal que los gastroenterólogos llegan a declarar que *somos como sus médicos de cabecera, cualquier consulta ya nos la hacen directamente a nosotros, aunque sea para administrarse algo contra un catarro*. Las mujeres se muestran más comunicativas, comentando sus decisiones ante los tratamientos, nuevas terapias que prueben, etc. En cambio los hombres son más autónomos en el seguimiento de los tratamientos y en cuestiones de automedicación.

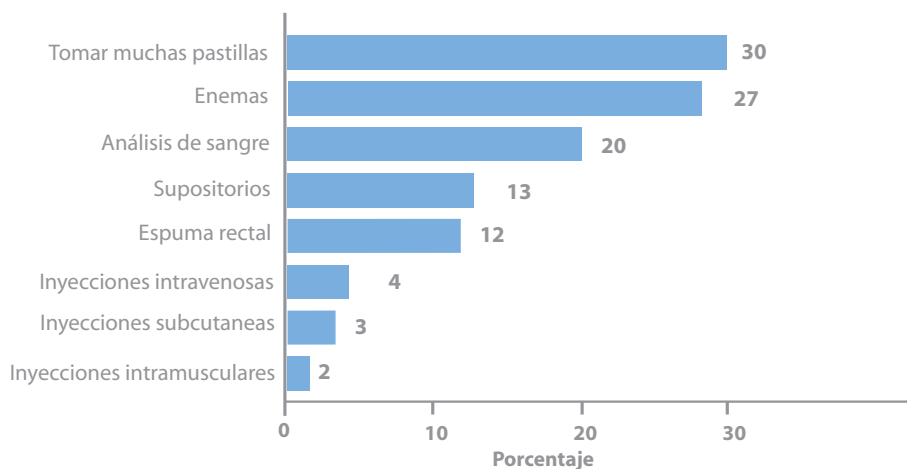
Actitudes con respecto al tratamiento, con las que se identifica el paciente en época de brote	
Porcentajes	
76 %	Sigo totalmente las indicaciones del médico, y antes de tomar cualquier decisión sobre la medicación le consulto.
43 %	Cuando siento que viene un brote, busco a mi médico y entre ambos y basándonos en los anteriores brotes, probamos qué viene mejor.
12 %	Cuando siento que aumentan los movimientos intestinales, aumento la dosis de la medicación.
8 %	El aumento de las dosis me mejoró la última vez, por lo que esta vez lo vuelvo a probar sin necesidad de ir al W.C.
8 %	Cuando me automedico no se lo comunico al médico.
6 %	Me automedico con medicina alternativa e igualmente llamo a mi médico y se lo consulto.
4 %	Como veo que no mejoran, dejo de tomar los medicamentos.

No se observa que los pacientes se sientan muy molestos ante cuestiones relacionadas con los tratamientos como por ejemplo, su forma de administración. Pero aún así, aquello que más les incomoda es:

- Tomar muchas pastillas.
- Aplicarse los enemas, como declara una joven: *en momentos de mantenimiento también, todo el tiempo con enemas o supositorios, no agrada a nadie.*
- Tener que realizarse análisis de sangre: sobre todo los pacientes que toman inmunosupresores.

Por otro lado, los supositorios o las inyecciones no son consideradas muy molestas de administrar.

¿Qué cuestiones relacionadas con el tratamiento son más molestas de llevar a cabo?



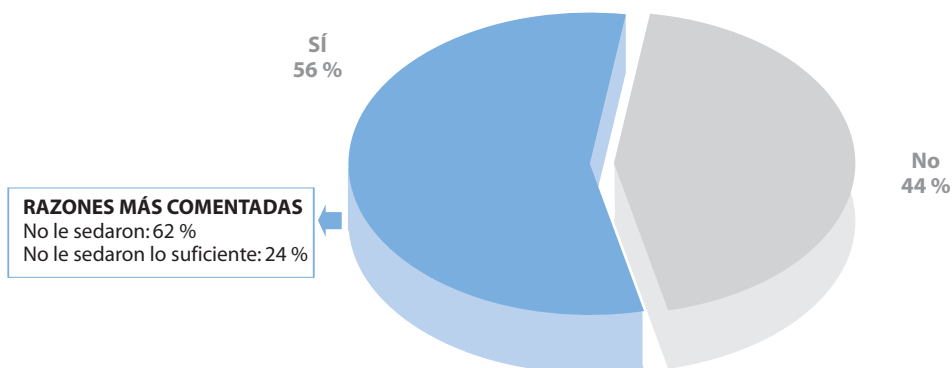
Encuesta Pacientes EI
base (n= 100). Respuesta múltiple.
Porcentajes no acumulables

A los pacientes consultados se les ha practicado una media de 3 endoscopias, ya sea colonoscopia, rectoscopia, rectosigmoidoscopia, etc. En caso de haberles practicado una colonoscopia el 56% ha declarado que fue dolorosa por dos razones:

- Un 62% declara que no les sedaron.
- Un 24% considera que no les sedaron lo suficiente.

De hecho, hay enfermos que se niegan a que les vuelvan a practicar esta técnica endoscópica, ya que expresan que fueron dolorosas: *llevo 6 colonoscopias hechas, las últimas veces dije que no, que las colonoscopias no me las hacía más; y si me las hacía, me las hacía dormida porque ya despierta no quería más.* (mujer de 27 años enferma de Crohn desde hace diez).

Si le han practicado una colonoscopia, ¿podría decir si fue dolorosa?



Encuesta Pacientes EI
base (n= 100)

Atendiendo específicamente a cuestiones de tratamiento, los resultados de la encuesta a pacientes manifiestan que los elementos que dificultan el tratamiento son problemas derivados de su propio uso, como son los siguientes:

Relación de elementos que pueden dificultar el tratamiento e incluso llegar a abandonarlo	
Porcentajes	
38 %	Miedo a la toxicidad de algunos medicamentos.
37 %	Los efectos adversos de los medicamentos.
32 %	Miedo a enfermedades asociadas.
23 %	Preocupación por sufrir de desnutrición y anemia.
22 %	Agobio que siento cuando todos los días tengo que medicarme.
17%	Hacerse controles excesivos mientras recibe la medicación.
17 %	Que haya interacciones con otros medicamentos.
16 %	No percibir ninguna mejoría por tomarlos.
11 %	Falta total de confianza en su eficacia.
10 %	Me afecta demasiado, no puedo seguir con mi rutina.
6%	Que no pueda tomar el medicamento en privado.

Respuesta Múltiple. Porcentajes no acumulables

Llevar una alimentación equilibrada es fundamental para los enfermos de EI. Las continuas evacuaciones y los daños en la mucosa intestinal hacen que pierda nutrientes, que sufran de deshidratación o de falta de vitaminas. Seguir una mala dieta puede ser un factor de riesgo desencadenante de brotes. Mantenerse bien nutrido protege en mayor medida al organismo de efectos adversos de medicamentos, anemia, etc.

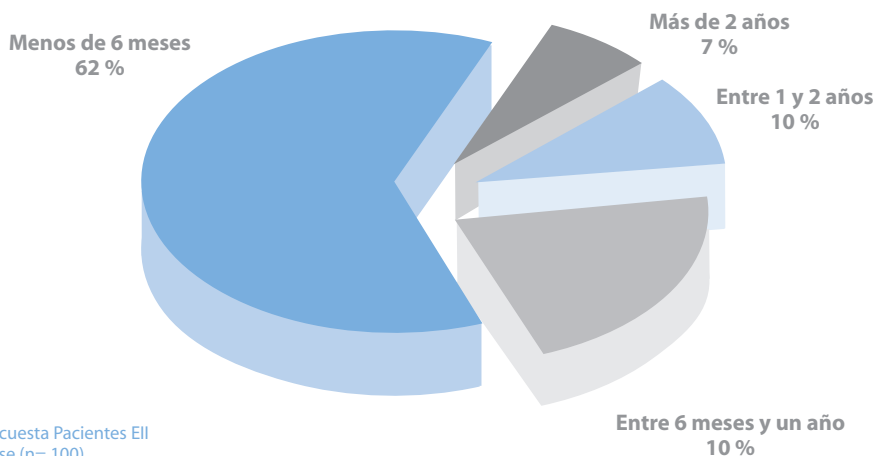
Sólo un 25% de los pacientes consultados siguen una dieta. De ellos, un 21% de los enfermos, excluyen los productos que directamente les perjudica. Dependiendo de la localización de la enfermedad y la extensión de los daños se da gran variabilidad de productos que son considerados perjudiciales. Aquellos que la siguen valoran positivamente (con nota de 7,57 sobre 10 puntos) la exclusión de los alimentos que creen que les son dañinos. Esta dieta ayuda al paciente a sentirse mejor tanto física como psíquicamente, ya que no padecen "tantos movimientos intestinales", de este modo cree haber adquirido así un posible elemento de control sobre la enfermedad.

3. La Situación Médica y Asistencial Actual Para Los Pacientes De EI. Evaluación De La Asistencia.

Llegar a establecer un diagnóstico definitivo depende de muchas variables, entre las que se incluye el tipo de enfermedad (Crohn o Colitis), la forma de debut, la extensión de la inflamación, etc. Se preguntó a los enfermos que recordaran cuánto tiempo transcurrió desde la primera petición de ayuda por los síntomas más importantes hasta el diagnóstico definitivo. Se ha obtenido como resultado que casi todos los encuestados han sido definitivamente diagnosticados en un tiempo inferior o igual a un año.

Con más precisión, el 62% ha sido diagnosticado en menos de 6 meses (de ellos, un 64,5% son enfermos de colitis); y un 21% entre seis meses y un año, que incluye por igual enfermos de Crohn como de Colitis. Mientras, hay un 7% que ha tardado más de 2 años en ser diagnosticado y concentra casos de Crohn (5 sobre 7 casos). El Crohn puede ser más difícil de diagnosticar ya que no suele presentar homogeneidad clínica.

¿Cuanto tiempo transcurrió hasta el diagnóstico definitivo?

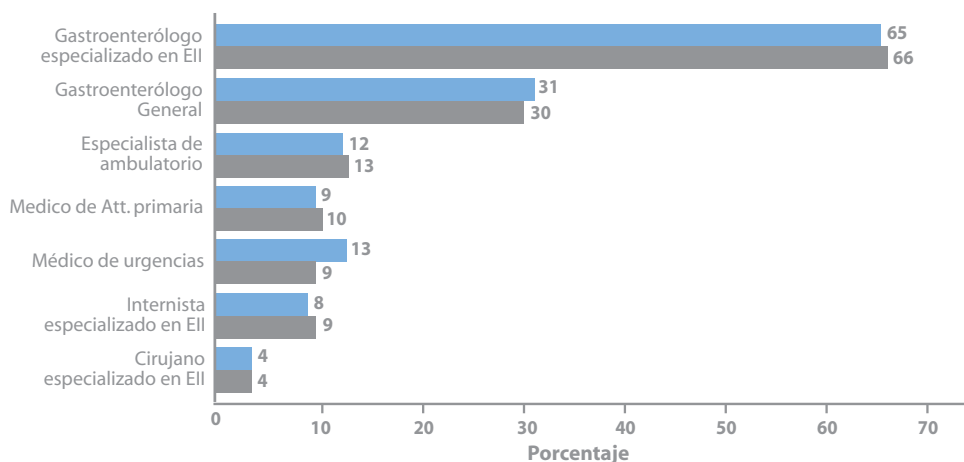


Se solicitó a los pacientes que indicaran qué médico o médicos le atienden normalmente en su enfermedad y cuáles en época de actividad inflamatoria. Como se expone en la siguiente gráfica, resaltan valores parecidos en atención en momentos de brote como en momentos de inactividad. Los digestólogos especializados y los generales atienden al mayor número de pacientes (65 y 31% respectivamente en ambas fases). Como se observa, la figura del internista y la del cirujano presentan menor número de referencia asistencial que el médico de atención primaria (incluso ante un brote) o el médico de urgencias (sorprendentemente ante épocas de inactividad).

Se puede deducir, que los pacientes mantienen como referencia a un profesional tanto en época de brote como de inactividad. Ya sea éste un digestólogo de hospital, ambulatorio o bien, un médico de atención primaria. Él es quien prescribe el tratamiento del paciente tanto en momentos de mantenimiento como en épocas de activación de la inflamación. Además, un 61% de los pacientes expone que su médico trata también de solucionarle los problemas y síntomas extraintestinales.

Indique qué médicos le tratan la enfermedad intestinal

Media de menciones en inactividad: 1.45
Media de menciones en brote: 1.46



Encuesta Pacientes EI
base (n= 100) Respuesta múltiple
Porcentajes no acumulables

■ Inactividad
■ Brote

Se pidió a los pacientes que evaluaran de manera global la calidad de la asistencia recibida durante la época de brote, de 0 a 10, donde el 0 supone "muy mala" y el 10 "muy buena" asistencia. Se obtienen unas medias elevadas, por lo que los pacientes encuentran óptima la asistencia recibida, su percepción general de la misma es sobresaliente. Los médicos de atención primaria y los de urgencias son los que obtienen calificaciones inferiores.

Evaluación de la calidad de la asistencia recibida cuando padece un brote		
Porcentajes	Evaluación	
65%	9,23	Gastroenterólogo especializado en EII
30%	9,00	Gastroenterólogo general
13%	7,00	Médico de urgencias
12%	8,33	Especialista de ambulatorio
9%	7,00	Médico de atención primaria
8%	8,50	Internista
4%	9,25	Cirujano

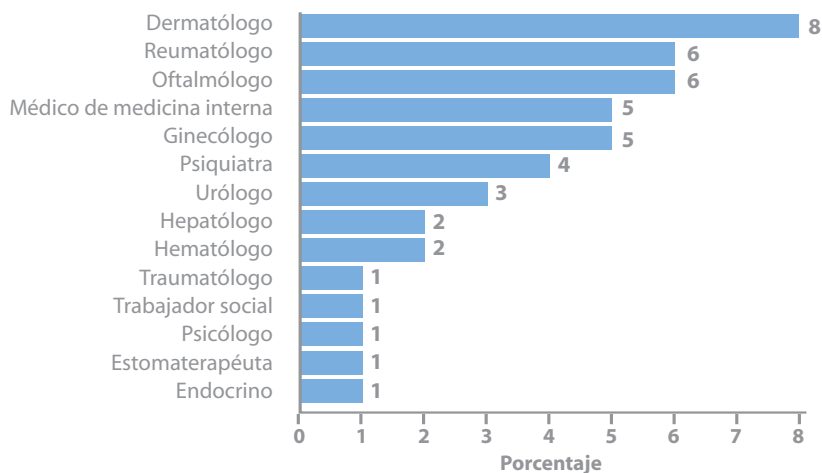
Respuesta Múltiple. Porcentajes no acumulables.

Los pacientes estiman que les realizan consultas para el control y mantenimiento entre 2 y 4 veces al año (61% del total). De hecho, el 36% acude a visita de seguimiento de la enfermedad cada trimestre. Y un 35% presenta una media de visitas bimestral. Un seguimiento constante que permite un beneficio para el paciente en dos ámbitos:

- 1) Médico: controlar la evolución de la enfermedad, los tratamientos administrados y su respuesta biológica. En definitiva, su seguimiento. Se recuerda que la finalidad última de administrar los tratamientos farmacológicos es la de mejorar la calidad de vida del paciente.
- 2) Psicológico: una buena relación con el médico disminuye la incertidumbre (volver a padecer de un brote, problemas con manifestaciones extraintestinales, etc.) y una mejor adhesión al tratamiento.

Tal y como se ha expuesto anteriormente, los médicos que habitualmente atienden al paciente intentan tratarle además los síntomas extraintestinales. Aún así, un 45% de los enfermos es atendido por otros especialistas, como se expone en la siguiente gráfica:

Especialistas que tratan las manifestaciones extraintestinales relacionadas con la EII



Encuesta Pacientes EII
base (n= 100) Respuesta múltiple
Porcentajes no acumulables

Los enfermos de Crohn han acudido más al dermatólogo, urólogo y ginecólogo, mientras que los enfermos de colitis han demandado en mayor medida los servicios del reumatólogo, psiquiatra y nutricionista (=dietista).

Todas las variables influyen en la asistencia en el hospital de los enfermos de EII. Se les preguntó por aquellas específicas que atienden a su relación con los doctores, una relación, no tanto basada en la administración de tratamientos, sino más de carácter explicativo, donde el médico le aclara al paciente las manifestaciones clínicas de su enfermedad, su evolución, las pruebas de diagnóstico que emplea, los efectos adversos de los medicamentos, etc. Coinciden en otorgarle mayor importancia a estos servicios, que son además los que reciben habitualmente de mano de su médico. En muchos casos se perfila un carácter de "médico-confesor"⁶, al que se declaran los miedos relacionados con la enfermedad.

⁶ Palabra adoptada de una entrevista en profundidad a un paciente con EII, cargada de simbolismo y muy gráfica. Modelo de la tónica habitual que se halló en el análisis de las 15 entrevistas en profundidad a los pacientes de EII.

Por consiguiente, los pacientes coinciden en evaluar como mejores los servicios que reciben habitualmente de su médico. Como se ha observado en los resultados de esta fase del estudio, la relación médico- paciente se ve potenciada e intensificada en cada uno de sus componentes. Otra clase de servicios prestados, como adecuar servicios de farmacia, adelantar citas o disponer de una hoja personalizada entran en un segundo plano para los pacientes, que evalúan con peor calificaciones dichos servicios y los dotan de menor importancia.

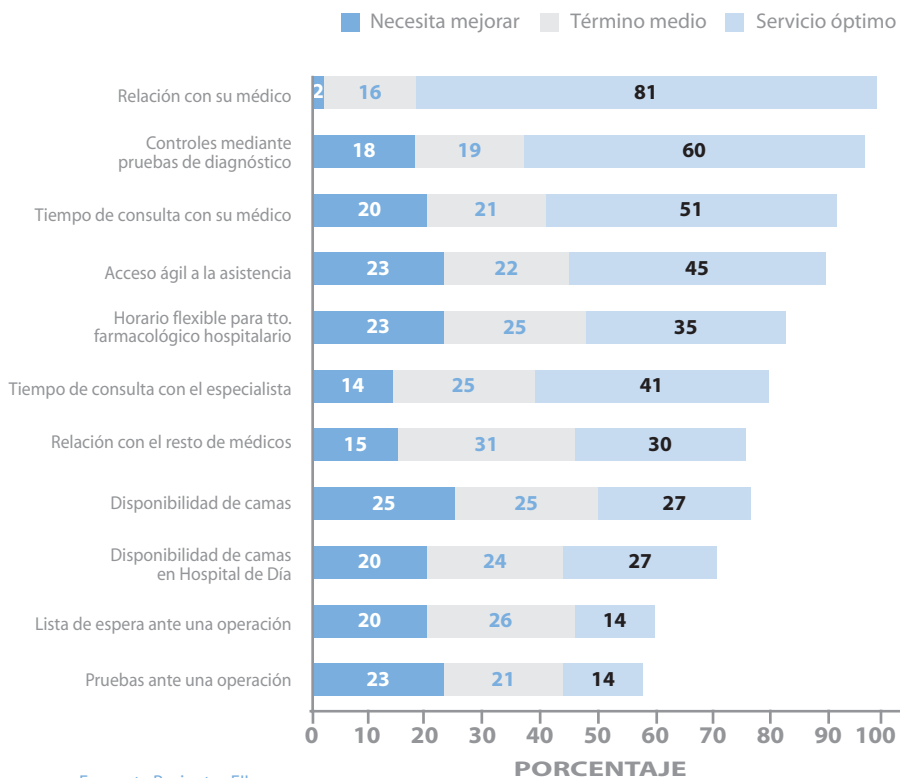
Evaluación de diferentes elementos relacionados con la asistencia			
Porcentajes asistencia que recibe	Importancia asistencia que recibe	Evaluación de la asistencia (Calificación escala entre 1 y 10)	
77%	1	7,94	Explicación de la evolución de su enfermedad.
78%	2	8,14	Explicación de las pruebas de diagnóstico y su utilidad.
61%	3	8,43	El médico cuenta con el consentimiento del paciente para usar tratamientos y explicar los pros y contras.
50%	4	7,72	Más tiempo en consulta con el médico.
52%	5	8,40	Atención personalizada.
64%	6	8,06	Confianza para expresar sus miedos.
29%	7	7,31	Disponer de una hoja personalizada.
30%	8	6,60	Pasar primero por urgencias.
38%	9	7,58	Adelantar citas.
18%	10	5,88	Adecuar servicios de farmacia.

Respuesta Múltiple. Porcentajes no acumulables.

Los pacientes evalúan positivamente al médico que les trata habitualmente, el tiempo de consulta del que disponen, acceso ágil cuando lo necesitan, etc. El resto de variables no presenta tanta homogeneidad de criterio, de hecho, aquellas que hacen alusión a los servicios generales del hospital son consideradas las que más deberían mejorar en la prestación de sus servicios, como pueden ser:

- La disponibilidad de camas.
- La disponibilidad de camas en hospital de día.
- Lista de espera ante una operación.
- Pruebas a realizar antes de la operación.

Valoración de elementos relacionados con la asistencia médica que recibe cuando padece un brote



Encuesta Pacientes EII
base (n= 100)

4. Factores Psicosociales y Sociolaborales Relacionados Con La Calidad De Vida De Los Pacientes

Los pacientes de EI desde que son diagnosticados hasta que asimilan el significado del propio término pueden presentar una primera fase de trastornos de adaptación. En múltiples ocasiones llegan finalmente a asimilarlo después de padecer varias recurrencias. Durante este periodo arrastran sus miedos y padecimientos, tal y como describen: sentimientos de desconcierto, frustración, depresión o apatía. Ante la pregunta de cómo recibió el anuncio de la enfermedad se encuentran respuestas como las siguientes:

- *Era una mezcla de emociones, era miedo, incertidumbre... ¿y ahora qué? Lo que más me asustaba y me sigue asustando es que no haya una causa conocida (...)*
- *Es rabia, impotencia, porque no lo puedes controlar.*
- *En un principio no esperaba que fuera tan grave como es, y que fuese crónico.*
- *Cuando me dijeron : "usted tiene una enfermedad crónica, muy rara, que no sabemos cómo va a evolucionar", yo no lo creí, fui al médico de cabecera, le pedí el alta y me fui a trabajar.*

Con el tiempo, el miedo se perfila ante los siguientes elementos:

- **Los brotes o recurrencias:** a causa de los dolores.
- **La afección a su entorno familiar, laboral, etc:** acentuado en el caso en que el paciente considere que se convierte en una carga para su entorno familiar.
- **Efectos adversos de los medicamentos y complicaciones a largo plazo y demás elementos relacionados con la administración de la medicación:** *cuando digo que tomo diecisiete pastillas, es que son diecisiete, no me invento ni una más ni una menos... la gente hasta que no lo ve no se lo cree. (...) (no entendía) el planteamiento de por qué tengo dolor en las articulaciones si lo que me tiene que doler es el vientre (...) llevo muchos años tomando cortisona.*
- **Precisar ostomía.**
- **Reconocerse psicológica y socialmente como enfermo crónico.**
- **Manifestaciones extraintestinales de la enfermedad,** como expone una joven de 29 años enferma de Crohn: *Con la anemia se te cae mucho el pelo, no tenía masa muscular, yo que tenía el pelo por la cintura.*

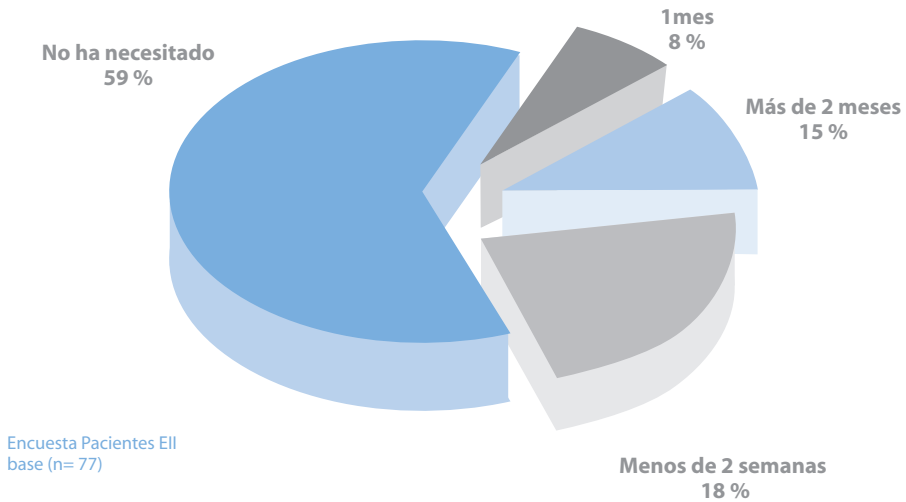
Mantener unos agentes sociales de apoyo durante un brote es de relevancia para las posibilidades de mejora del paciente. Partiendo de este punto, se pidió a los pacientes que ordenaran por grado de importancia las instituciones o personas que les apoyan en estos momentos, obteniendo los siguientes resultados que se exponen en la tabla:

¿Podría ordenar por grado de importancia las instituciones o personas que le apoyan en fase de brote?	
ORDEN	
1	Mi familia, que me atiende y se encarga de mis responsabilidades
2	Confianza y ánimo que me transmite mi médico
3	Mi propia experiencia y equilibrio personal, siempre acabo reponiéndome y volviendo a mi actividad normal
4	Compañeros de trabajo y estudios, que se ocupan de mis responsabilidades
5	Testimonio de personas que se han visto en situaciones parecidas o peores y han salido a delante

El 77% de los pacientes encuestados desempeñan una actividad laboral. Por sexo, los hombres presentan valores algo superiores. Se recuerda que muchos pacientes son personas jóvenes en edad laboral (una media de 29 años) y la mayoría (79%) desempeña una jornada laboral completa. Sólo un 13% trabaja a media jornada y presentan el perfil de mujeres jóvenes.

Aún a pesar de la juventud de los pacientes, en torno a un 70% ha tenido que darse de baja desde que padece la enfermedad, y un 15% ha pedido la baja en más de cuatro ocasiones, en su mayoría enfermos de Crohn. No son cifras alarmantes si se tiene en cuenta los factores sistémicos de la enfermedad y que durante el último año el 74% ha sufrido de brotes. De hecho a lo largo de este año un 56% no ha tenido que darse de baja, un 18% menos de dos semanas, un 8% un mes y por último, un 15% más de dos meses.

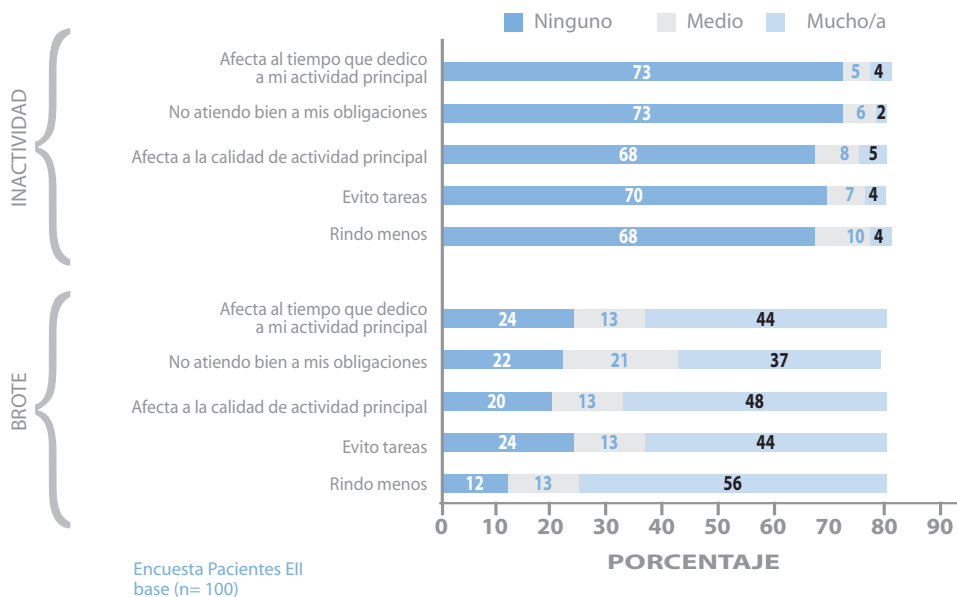
¿Cuántos días de baja ha tenido este último año a causa de la EII?



Como se ha estado observando a lo largo del estudio de pacientes, padecer un brote afecta a todos los ámbitos de su vida social, se incluyen también los temas relacionados con su actividad principal, ya sea laboral o no. En general, y bajo su percepción subjetiva, les afecta para mantener una buena calidad de trabajo (48%). En un 56% de los casos consideran que rinden menos, en un 44% evitan desempeñar ciertas tareas a la vez que la dolencia le influye en el tiempo dedicado a su actividad principal. Por último, un 37% expone que no atiende bien a sus obligaciones. En cambio, durante la época de mantenimiento no les afecta el síndrome para desempeñar sus tareas con normalidad.

La concesión de minusvalías o invalidez por los tribunales se hace problemática a causa de esta variabilidad sintomática y su posible grado de afección al desempeño de una actividad laboral.

Grado de afección del síndrome a la actividad principal del paciente en fase de brote



Para concluir, sólo un 10% lleva la enfermedad en secreto en su ámbito laboral. Exponiendo las siguientes razones:

- Miedo al despido (38%).
- No les interesa (25%).
- No ha surgido el tema.
- Todos los demás están sanos.

Un 5% ha declarado que ha sufrido alguna vez de:

- Despido.
- No le renovaron contrato.
- Le bajaron de categoría.

A continuación se adjunta dos esquemas donde se incluyen variables que afectan a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Estas variables se combinan e influyen haciendo oscilar la Calidad de Vida de los pacientes a la baja o a la alza. Estos esquemas se han desarrollado a partir del análisis de las entrevistas en profundidad a pacientes.

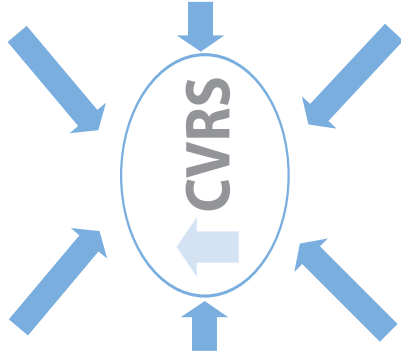
ELEMENTOS BÁSICOS DE VARIABLES PSICOSOCIALES QUE AUMENTAN LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES DE EII

EXPERIENCIAS PREVIAS RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD

- Aprenden a vivir con la enfermedad aunque haya cierto grado de actividad.
- Comparten con otros enfermos sus experiencias.

APOYO LABORAL Y SOCIAL

- Comprensión de sus compañeros de trabajo / estudios, se encargan de sus tareas cuando falta.
- La empresa es comprensible ante las bajas del trabajador, e incluso llega a tramitarle la invalidez sin problemas.
- Visitas al hospital cuando esté ingresado, apoyo en sus tareas, hablar sin tapujos del tema, etc.



APOYO FAMILIAR

- Uno o varios familiares que se convierten en su eje de apoyo para conllevar la enfermedad: esposa, padres, hermanos, hijos, etc.
- Reconocen su apoyo y ayuda para objetivar su situación, no caer en el victimismo.

ASISTENCIA MÉDICA

- Exigente en su búsqueda del especialista que le haga un seguimiento de su caso.
- Explicación de los procesos y desarrollos de la enfermedad.
- Diálogo y comprensión mútua.
- Respeto por las decisiones.
- Comunicación, confidencialidad.

ESTADO DE ÁNIMO

- Aceptación total de que su enfermedad, consciente de que le puede llegar a limitar mucho, pero se mantienen con templanza.
- Desdramatizan los procesos y manifestaciones de la enfermedad, en muchas ocasiones, con humor o incluso ironizan mucho su situación.
- Superación porque la EII no interfiera en a su vida diaria.

SALUD RELACIONADA CON LAS FASES ACTIVAS DE LA ENFERMEDAD

- Identifican sus brotes y se ponen en contacto con su médico.
- Absolutamente conscientes de que tienen que concentrarse principalmente en recuperarse.
- No le tienen miedo a la enfermedad, la aceptan.

CONFLICTO Y CRISIS EN LAS ESFERAS PSICOSOCIALES QUE HACE DISMINUIR LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) DE LOS PACIENTES DE EII

ÁMBITO LABORAL

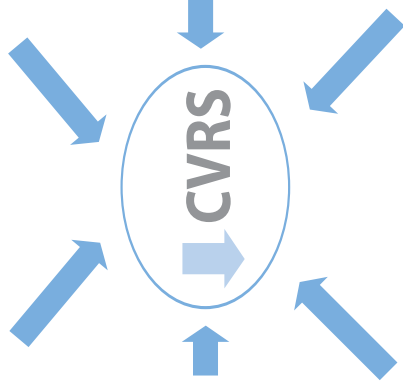
- Contratos temporales, por los que si coinciden con una baja larga, no le vuelven a contratar o bien, les reducen la jornada y/o la categoría.
- Compañeros de trabajo no empatizan con su situación.

ASISTENCIA MÉDICA

- Cambios constante de médicos.
- Se duplican pruebas de diagnóstico, citas, etc.
- No existe comunicación con el médico.
- Malas experiencias.
- Sobre todo ante el servicio que se les presta en urgencias.

FAMILIA

- PACIENTE: Rechazo a posibilidades de apoyo, no escucha, y no se abre a la posibilidad de buscar apoyo.
- FAMILIA:
 - Sobreprotección familiar: intentan hacer todo lo posible para que no sufra, no les empujan a ver la vida desde otra perspectiva, y les limitan mucho.
 - No aceptar que el familiar es un enfermo crónico.



EXPERIENCIAS PREVIAS RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD

- No lleva muchos años conviviendo con la EII
- Complicaciones ante el diagnóstico, muchas visitas a urgencias o al médico de atención primaria sin que le diagnosticaran la EII (gastroenteritis, salmonelosis, hemorroides, intestino irritable, etc.)
- Han sufrido alguna/as operaciones, y han padecido varios brotes.

ESTADO DE ÁNIMO

- Impotencia.
- Incertidumbre añadida, "ahora qué, cuándo volverá a darme otro brote".
- Miedo a las operaciones, cicatrices, etc.
- Limita muchos sus actividades sociales.
- Baja autoestima por cicatrices de operaciones, delgadez excesiva, etc.
- Agresividad.
- Miedo al estoma.

SALUD RELACIONADA CON LAS FASES ACTIVAS DE LA ENFERMEDAD

- Malestar general, ensimismamiento, tristeza, etc.
- Empeora, se abandona y no se concentra en recuperarse.
- Tiene miedo a la enfermedad, no la acepta, le ha desmontado su vida.

Bloque III

El estudio antropológico de casos tipo

Un aspecto importante que ha desarrollado el presente estudio es, a partir de la encuesta realizada a personas que sufren de EII, obtener una clasificación tipológica de grupos de personas según sus actitudes y comportamientos ante la enfermedad. Mediante la técnica del análisis Cluster se han diferenciado cuatro grupos homogéneos internamente y heterogéneos entre sí.

Dadas las características del estudio, se realizó una "inmersión" en la vida y problemática de estas personas, mediante el seguimiento de estos **cuatro casos tipo**, se analizan los temas vistos anteriormente no solo desde la opinión, sino desde un punto de vista externo. Para ello, se procedió a la búsqueda y captación de cuatro personas que respondieran a dichos perfiles. No se trata por tanto de personas que "representan" sino que "responden" a ese perfil. Informados de los objetivos y pretensiones del estudio, un antropólogo concertó unas entrevistas en profundidad (siguiendo un guión amplio y flexible) en las que se abordó todos aquellos aspectos de su vida cotidiana que tenían relación con la EII, y sobre todo con sus estrategias adoptadas ante esta enfermedad crónica.

1. Análisis Cluster

Se ha empleado un método de análisis multivariante, conocido como Análisis Cluster , aplicado sobre el cuestionario realizado a personas que padecen de EII. De esta forma se obtienen grupos constituidos por individuos que se "unen" o se "distancian" entre sí, según lo similar que resulten comparativamente sus respuestas a los diferentes ítems del cuestionario. Así, finalmente, se han recogido cuatro grupos o tipologías de personas con EII, diferenciadas por su actitud ante la enfermedad cuando está en fase de brote o bien cuando está en fase de inactividad, ordenadas de actitud más negativa a más positiva (con mejor calidad de vida), que se describen a continuación:

GRUPO 1 (Cluster 1)

FASE DE BROTE

Este grupo representa el 53% de la muestra y se caracteriza por:

*Enfermos con fuertes brotes y una menor calidad de vida.
Adoptan estrategias sociales no afectivas.*

En este grupo destacan las siguientes actitudes y características:

- Edad mayor de 30 años.
- Casados o conviviendo en pareja.
- Diagnóstico hace más de tres años.
- Agotamiento físico y psicológico:
 - Falta de apetito.
 - Desánimo.
 - Deprimido, infeliz, ansioso.
 - Enfado, impotencia.
 - Siguen tratamientos psicológicos.
- Aspectos sociales:
 - Anulación y cancelación de citas y proyectos.
 - No a excursiones y viajes.
 - Cansado frente a actividades sociales.
 - Vida familiar afectada.

GRUPO 2 (Cluster 2)

FASE DE BROTE

Este grupo representa el 45% de la muestra y se caracteriza por:

*Enfermos con brotes fuertes o leves pero que son optimistas,
manteniendo actitudes sociales abiertas.*

En este grupo destacan las siguientes actitudes y características:

- Personas con edades menores de 30 años.
- Predominan los solteros que viven con sus padres.
- Aspectos físicos y psicológicos:
 - Actitud positiva y optimista frente al brote.
 - No hay desánimo.
- Aspectos sociales:
 - Trabaja a jornada completa.
 - No oculta la enfermedad.
 - Buena predisposición a viajar.
 - Vida familiar escasamente afectada.

GRUPO 3 (Cluster 3)

FASE DE INACTIVIDAD

En este grupo está representado el 12% de la muestra y se caracteriza por:

Repercusión de la enfermedad en su vida social, más de lo esperado.

Se destacan las siguientes actitudes y características:

- Mayores de 30 años.
- Diagnóstico hace más de tres años.
- Amplio porcentaje de mujeres casadas.
- Aspectos físicos y psicológicos:
 - Falta de apetito
 - Cansancio generalizado, malestar general.
 - Consultas médicas constantes, además de las prescritas.
- Aspectos sociales:
 - Tareas domésticas.
 - No oculta la enfermedad.
 - Siente limitaciones para viajar.
 - Vida familiar afectada.

GRUPO 4 (Cluster 4)

FASE DE INACTIVIDAD

Este grupo representa el 86% de la muestra y se caracteriza por:

Buen mantenimiento de la enfermedad. Actitud socialmente buena.

En este grupo destacan las siguientes actitudes y características:

- Menores de 32 años.
- Diagnóstico hace menos de cuatro años.
- Aspectos físicos y psicológicos:
 - Actitud positiva y optimista frente al brote.
 - No hay desánimo.
 - No se siente impedidos para desarrollar cualquier actividad.
- Aspectos sociales:
 - Trabaja.
 - No ocultan la enfermedad.
 - Buena predisposición a viajar.
 - Vida familiar escasamente afectada.

ESQUEMA DE LOS DISTINTOS GRUPOS DE CASOS CON EII



2. Estudio General de Casos Tipo

Yo pasé de ser un enfermo crónico de Crohn a crohniano cuando pasé de estar aterrorizado buscando los servicios de los sitios a los que iba, a levantar un mapa con los sitios que tenían los mejores servicios a los que podía ir.

A mis colegas les explique muy fácil lo que era la bolsa que llevaba. Me quite la camisa, la mostré y les dije: yo en vez de tener el tubo de escape atrás como vosotros, lo llevo a los lados como el Ford Cosworth que corría rallyes en los 80.

Con estas frases, dos informantes enfermos de Crohn explican como vivían con la enfermedad y sus secuelas. Sus expresiones matizan y enfatizan el ingenio y la voluntad que facilitan la interacción aún en situaciones vividas como extremas.

Los brotes son la línea divisoria para la mayoría de las personas entrevistadas en esta investigación. En los brotes cada uno de los entrevistados ha conocido el cansancio, el dolor, el agotamiento y, sobre todo la desesperación que implica el padecer una enfermedad crónica. Además, en el caso de las historias aquí recogidas, los brotes han facilitado su diagnóstico pero también han marcado una etapa diferente en su vida. Incluso uno de ellos decidió "cambiar de vida".

Independiente de la edad o de la condición social, todos sienten que el carácter crónico de la enfermedad les ha reorientado en sus quehaceres y en sus objetivos vitales. En mayor o en menor grado, cuando el brote y la angustia desaparecen, un nuevo sentimiento de "aferrarse a la vida" aflora. El brote es vivido como un periodo en el cual no se vive. Ingresados en el hospital o aguantando las molestias que genera el brote en medio del trabajo, estas personas sienten que no están viviendo con la intensidad que desean la vida que tienen a su alrededor. Por eso, una vez superado el brote y mientras llega el siguiente, intentan por diferentes vías "olvidar" la enfermedad. En esto existen, al parecer, tantas alternativas como enfermos de Crohn o Colitis Ulcerosa. Pero todas tienen como objetivo reducir la presencia de la enfermedad en sus vidas cotidianas y, sobre todo, en sus mentes.

Los brotes se manifiestan con diferente intensidad. Los dolores también. El espacio de tiempo entre ellos es variable. Llegan incluso a desaparecer por años. Sólo es constante la incertidumbre: por una parte, saber cuando acabará el brote; por otra parte, saber cuando vendrá el próximo. Esta es la gran cuestión que se plantean: como vivir con el Crohn o Colitis Ulcerosa y sobrevivir a la incertidumbre. La sugerencia es casi siempre parecida: medicina para lo primero y vitalidad para lo segundo. Esta última entendida como vida cotidiana. Por ello es fácil entender que una madre desee trabajar a toda costa –así tiene la cabeza ocupada– ; que un joven desee encontrar el punto medio de sus emociones y con ello remitir la enfermedad; que una joven madre luche contra el cansancio organizando la vida para que no haya cabida a los efectos sociales que el brote pueda tener; que una joven trabajadora social que lleva un mes en su nuevo trabajo luche con ahínco por la estabilidad de "vida normal" que ello implica.

Muchos de los que han experimentado los efectos de los brotes, al margen de su intensidad, una vez recuperados de éstos desean continuar con su vida. Otros, sin embargo, desgastados por el brote pierden fortaleza y precisan ayuda para recuperarse. Los pacientes entrevistados normales las consultas con psicólogos y psiquiatras. Hacen caso –con cierto escepticismo– de diversos extractos y plantas medicinales a las que se atribuyen grandes poderes curativos. En esto, el brote actúa como una formidable barrera de entrada. El aislamiento social es visto de varias maneras. Existe el aislamiento provocado por el ingreso en el hospital, el provocado por la

asistencia continua a centros hospitalarios para determinadas pruebas o control de periodos activos de la enfermedad –en el caso de los informantes, en su tiempo libre, generalmente–; el provocado por el resto de personas que desconocen la enfermedad –compañeros de trabajo, conocidos–; el impuesto como propio para proteger de los efectos de los brotes a familia o amigos –especialmente hijos o padres– ; y también el aislamiento autoimpuesto: "estrategias de camuflaje" para pasar inadvertido. Estos ven desde el rechazo a tener amigos que padezcan la misma enfermedad hasta la ocultación deliberada de la enfermedad en determinados contextos.

Sea como fuese, los entrevistados cuya historia de vida está aquí descrita, han puesto de manifiesto la importancia de conocerse a sí mismos como una forma de combatir la enfermedad. Pero la forma de hacerlo es muy distinta. Uno es un firme defensor de "conocer los límites medios" de la enfermedad para desactivar la intensidad de los brotes. Para él, toda experiencia nueva puede generar un golpe que con el aprendizaje evita los siguientes. Otra persona considera que la lucha debe ser día a día y por ello tiene como objetivo llevar una vida normal. Su deseo es, de forma combativa, la normalidad como meta. Para ello ha decidido "olvidar" la enfermedad. Vivir con ella pero alejándola de su entorno. Una tercera piensa que no debe entorpecer su vida y para ello ha organizado todo de tal manera que la imagen de su cansancio y agotamiento –cuando esta la enfermedad activa– pase inadvertida y no suponga una carga a los demás. Tener la cabeza ocupada –para evitar pensar en la enfermedad– es la meta que se impuso otra persona cuando fue diagnosticada hace más de tres años. Con todas sus molestias y brotes trabajaba para socializar su imagen y defenderse. Otro ha seguido con el mundo de los coches y los rallyes –que es su pasión– viajando por toda España y el extranjero. Ni la enfermedad "que vino a por mí" según sus palabras ha conseguido disminuir su fervor juvenil. Con 26 años no puede ser el mecánico de competición que deseaba, pero sigue aprendiendo día a día.

El periodo activo de la enfermedad es generalmente asociado a momentos de estrés y de intensa actividad. Generalmente, los brotes son recordados mucho antes de que la enfermedad fuera diagnosticada. No eran graves, pero eran brotes. Algunos recuerdan episodios leves pero constantes cuando cambiaron de país o vivieron experiencias traumáticas en su entorno familiar. Otra recuerda como los nervios de la selectividad inminente en medio de una reforma en la casa que vivía fue el detonante de un brote grave. Pero antes había tenido molestias ocasionales. Otra persona sabe que el dolor que experimentó en ciertas ocasiones se llama "brote" en la enfermedad que ahora padece. Hoy todos reconocen las "señales" que indican un proceso activo. En algunos casos, esas señales se manifiestan casi a diario de manera atenuada. Reconocen el tipo de "palpitaciones" en determinadas zonas de la cavidad abdominal. Reconocen el cansancio, el agotamiento producido en la tarea hasta hace poco normal. Saben el número y clase de deposiciones diarias a partir del cual deben controlarse. El apetito –o mejor la falta de él– también es otra señal de alarma. La comida es uno de los frentes sobre el que se actúa: conocer cuál sienta mejor y la cantidad se torna relevante. En algún momento, el cuerpo pasa su factura. Y cuando eso pasa, ellos lo reconocen. Su aprendizaje ha sido, sin ningún género de dudas, doloroso.

Todos los enfermos crónicos con los que se habló son expertos en su enfermedad. Conocen al dedillo su historial clínico. Se acuerdan de todos los tratamientos seguidos y de su eficacia, o no. Los nombres médicos de operaciones o medicamentos son una constante en cualquier charla que se tenga con un grupo de ellos. Están al tanto de los últimos avances en las investigaciones realizadas. El flujo de información es relevante: se indican unos a otros

procedimientos para sobrellevar mejor determinados tratamientos. Cada día existe un mayor número de "artículos" en prensa que indican un seguimiento social de la enfermedad. Sin embargo, esta información no es del todo bien valorada. Es más, algunos piensan que no ha sido beneficiosa para ellos. Les generó una impresión negativa cuando fueron diagnosticados y acudieron a internet –el primer lugar de información– para saber que era lo que en realidad tenían. Allí encontraron información fría y, sobre todo, contundente. Imágenes, cifras y estadísticas suscitaron un conflicto entre la curiosidad y la ansiedad al conocer datos sobre la enfermedad.

Algunos piensan que llegaron a sugestionarse y decidieron no requerir más información. Lo normal es sin embargo "querer saber". Lo que pasa es que los contextos varían. Unas veces es en el contexto de la enfermedad y otras veces es el contexto de sus efectos en el propio cuerpo. Cuando se establecen análisis en el contexto de la enfermedad se ven aspectos que van desde la atención hospitalaria hasta la reacción a determinados medicamentos. Cuando la reflexión es sobre el cuerpo son expuestos sentimientos más personales tanto con la enfermedad como con las consecuencias que esta genera en familia o amigos. En este ámbito, han cobrado intensidad las relaciones familiares. Un intento de sobreprotección por parte de los padres es visto de diversa manera. El cariño de los primeros momentos –cuando la enfermedad es una gran desconocida en el ámbito familiar– es visto como un "agobio" –cuando el enfermo ya conoce sus síntomas y desea vivir una vida "normal"–. Esta situación de cariño y de control de los padres no deja de estar exenta de conflictos, independiente de la edad que tenga el afectado.

Algunos síntomas de la enfermedad obligan a relativizar y trivializar aspectos considerados como "tabú" en nuestra etiqueta social. Todos ellos recuerdan lo incomodo que resultó al principio hablar de heces y del tipo de heces que hacían. Y siguen notando la incomodidad que experimentan aquellos que desconociendo las características de su enfermedad, insisten en conocer los detalles de la misma. Esto, que diferencia a los "crohñianos" del resto del mundo, los une entre sí. Son frecuentes las conversaciones sobre anécdotas que se refieran a estas situaciones.

Por otra parte, los mundos vividos e imaginados muchas veces entran en colisión. Algunos han tenido alucinaciones en los procesos post-operatorios o se han enfrentando a operaciones urgentes, a vida o muerte. Muchos relatan experiencias vertiginosas que se han producido en cuestión de horas. Perforaciones, úlceras, fístulas son indicios de procesos agresivos. Pero también son descritos como agresivos los procesos del brote lento, de la molestia leve pero continua que impide cualquier sensación de bienestar o de placidez.

Los cuatro análisis realizados a continuación han sido hechos mediante técnicas de investigación cualitativas. Se han conseguido los perfiles correspondientes de tres enfermos de Crohn y uno de colitis ulcerosa y mediante entrevistas de profundidad se han elaborado historias de vida. Con un criterio amplio se recogen los aspectos más relevantes vividos por cada uno de los informantes en el proceso de integración social después de haber experimentado los brotes que han acompañado diferentes etapas de la enfermedad. La riqueza de las expresiones y de los análisis que hacen los informantes denota una reflexión permanente sobre su enfermedad y la manera como deben enfocarla. Independiente de cual sea la comunicación con su médico, la elaboración de estrategias vividas y estrictamente sentidas como personales es un factor que une a todas las personas que, con esta enfermedad crónica, tienen el valor de enfrentarse a lo cotidiano.

3. Estudio de Casos

TIPO 1

Yo busco más actividad, entretenimiento; no parar. tener mi mente activa trabajando para que esta enfermedad no esté presente.

Maria Antonia (Toñi) define con esta frase su planteamiento vital y la forma de combatir la enfermedad de Crohn que le fue diagnosticada hace 4 años en un hospital.

Nació en Madrid el 12 de agosto de 1962. Casada con dos hijos: una niña que nació en 1987 y un niño que nació en 1990. Su infancia y adolescencia transcurrió siempre en Madrid. Sus abuelos y sus padres son madrileños. Es una mujer hiperactiva desde siempre. Sin embargo, en estos 4 años su actividad sufrió un parón repentino, casi de golpe.

Toñi no sabía que le estaba pasando. Tampoco sabía lo que era un brote. Había tenido lo que ella consideraba molestias estomacales y lo achacaba al estrés que caracterizaba su vida ajetreada e hiperactiva. Junto a las molestias ocasionales hubo un par de episodios en los que se desmayó. Uno trabajando en una gran superficie y otro en un autobús. No lo achacó a nada en especial. Hace poco más de cuatro años notó cambios que la preocuparon. Pérdida de apetito – ella siempre ha comido bien-, desanimo generalizado, cansancio de "no poder hacer nada" y de "tener que parar".

El estrés, pensó Toñi, podía ser la causa de su pérdida paulatina de vitalidad y del estado "letárgico" que se iba apoderando de ella y que cada día iba a más. Tal vez fuera que su organismo le estaba enviando una señal para que "se tomase un respiro". Sus actividades cotidianas le exigían un esfuerzo sobrehumano: al no poder hacer todo aquello que antes hacía con normalidad se sentía peor. Perdía –a pasos agigantados- el control de su existencia. Y también, en un sentido no tan figurado, perdía mucho peso. Pero lo que más recuerda fue el tremendo cansancio y las ganas de estar tirada siempre en el sofá. Poco a poco empieza Toñi a tener síntomas diferentes. Al cansancio se unen las diarreas – continuas idas al baño-. Ella iba descartando comidas para ver cuál era la que le sentaba bien. Prueba y error. En un otoño, se prueba unos pantalones y ve su figura reflejada en el espejo: toma conciencia del profundo cambio que se ha operado en su aspecto. De repente, no pesa más de 38 Kilos.

En un estado definido por ella como calamitoso, decide acudir al médico de cabecera. Éste le dice que es estrés y le diagnostica unas pastillas. Al cabo de 15 días – no experimenta ninguna mejoría- decide regresar al médico: este le da otras pastillas diferentes. Quince días más tarde una doctora suplente decide realizarle una analítica y le dice que tiene una infección. Tiene un "bajón" enorme y decide entrar por urgencias al hospital. Después de unas radiografías y nuevas pastillas es dada de alta y siente unos enormes dolores. Nuevos e intensos. Regresa al médico que le había mandado la analítica, quien le realiza un informe para que vaya al hospital. Allí, en urgencias otra vez, está fatal. Su vida se ha desmoronado en un período de tres meses. Su salud está en entredicho al igual que su trabajo. Recuerda, de repente, que había leído en la peluquería una revista en la cual había un artículo sobre la enfermedad de Crohn y "había pensado: que raro, si esos son los síntomas que tengo yo". Después de hacerle las pruebas la diagnostican de enfermedad de Crohn. "Me acordé de lo que había leído: que no era mortal y que la tenía un montón de gente: bueno, gracias a Dios lo voy a seguir contando". Fue su primer pensamiento al escuchar el diagnóstico. Tal vez un poco engañada, matiza, porque no sabía lo que se le venía encima.

Diagnosticada y tratada, Toñi empieza su recuperación. Recupera peso. Casi 1 kilo a la semana. Tiene un periodo fuerte de ansiedad. Come ansiosamente y luego se arrepiente. Teme que todo le siente mal, que su cuerpo lo rechace. Desarrolla una fuerte ambivalencia: quiere comer pero tiene miedo. Busca conocer más sobre la enfermedad de Crohn: no encuentra la revista que había leído en su peluquería. Un amigo de una amiga la pone en contacto con la asociación de Crohn y Colitis Ulcerosa. Aunque se afilia y recibe la revista, nunca ha participado en ninguna asamblea ni en las actividades de la asociación. No podía. Su trabajo absorbía la mayor parte de su tiempo y, además, ella quería que fuese así. Cuando fue diagnosticada ella trabajaba cuidando un sobrino. Había dejado su trabajo de "empresa" –con horario determinado y poco flexible– para cuidar de sus hijos y de su sobrino. Con los altibajos de los primeros síntomas no se planteó la búsqueda de trabajo. En cuanto recuperó un poco de peso encontró un trabajo que la absorbía todo su tiempo: "yo quería trabajar para que se me olvidara lo que tenía en la cabeza." Esta fue la primera de las decisiones que tomó. Sentía que era importante establecer nexos que la vincularan al exterior y desarrollar su actividad hacia fuera. Su capacidad de trabajo era mínima. Recuerda que casi no podía levantar una de las planchas que tenían en la tintorería. Su trabajo cara al público la obligaba, por otra parte, a depender de otras personas. Eso era un alivio para ella. Se dejaba llevar por momentos en los que ella era una espectadora pasiva. Arrastrada por los acontecimientos, sus energías se desgastaban menos. Pero no dejaba de sentirse un tanto impotente y eso la confundía y en ocasiones la enfadaba. Añoraba su anterior dinamismo.

Toñi pensaba que una vez diagnosticada ella iría paulatinamente recuperándose. Al igual que su peso. Un día, dos meses después del diagnóstico, recuerda unas ganas enormes de tomar un vaso de agua. Ansiedad por el agua. Y empezó a sentirse mal. Bueno, en realidad como dice ella, desde el diagnóstico hasta el día en que esta entrevista se realizó ella nunca se ha sentido bien. Tenía siempre altibajos. A raíz del episodio del vaso de agua le cambiaron la medicación varias veces y le pasaron aun nuevo especialista. Su situación empeora con la aparición de fiebre y fístula. Pero ella seguía con su trabajo de cara al público. Le "ayudaba a olvidar". Sus amigas la apoyaban pero no dejaban de recordarle su enfermedad, algunas veces de forma inconsciente. Durante un periodo de tiempo –desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la reciente operación en mayo– recuerda escasos momentos en los que no sintiera cansancio, dolores. Y los escasos momentos en los que se sintió relativamente "bien" fue en aquellos en los que nadie le preguntó por su salud o "nadie ni nada me recordó la enfermedad, ni siquiera yo misma". Pero fueron muy escasos. Por eso los recuerda nítidamente.

A pesar de todos sus esfuerzos, la situación se degrada y le obliga a coger la primera de las dos bajas que pide en su trabajo en los últimos tres años. Durante 15 días intenta recuperarse descansando y sobre todo intenta ganar peso porque está en torno a los 40 Kilos. Su deterioro es físicamente evidente. Las relaciones con su familia son buenas y no hay tensiones internas. Pero sus hijos sufren y su marido la sobreprotege, dos situaciones que la exasperan. Aislada en su casa está fuertemente medicada. No puede salir a la calle y sólo cuando no está nadie de su familia puede liberar sus sentimientos de impotencia, de enfado. Llora y grita. Sabe que tiene que esperar a que le pase el "brote". Pero este le dura demasiado tiempo "y nunca se va del todo; quien diga lo contrario, miente".

Una vez reincorporada a su trabajo –en torno a los 40 kilos– y con algo más de fuerzas, su enfermedad es conocida por su jefe. Sin embargo, ella no cree que haya tenido problemas por ello. Ella continúa al frente de la gestión y está prácticamente sola frente al público –igual que lo estaba antes–. No nota ningún cambio más bien al contrario. Pero es que "yo no voy contando mis penas". Ahora cuenta menos "embolaos" para poder ir al cuarto de baño las veces que necesita,

no tiene que fingir tantas llamadas en el móvil. En el 2004 seguía muy mal y su médico le indica que va a operarla. Abscesos, fístulas, no recuerda muy bien todo, pero sabe que no tenía fuerzas para continuar. El 20 de mayo es operada y posteriormente le administran un nuevo tratamiento. Le extirpan dos bultos –algo que ella no sabía– y en ese momento empieza el "come, come". Le confirman que no es nada grave. Sigue de baja en su trabajo pero empieza a recuperarse a pasos agigantados. Su calidad de vida mejora mucho después de la operación. "¡Casi no me lo puedo creer!" es su expresión constante durante la entrevista. A pesar del tiempo transcurrido, siente que fue ayer cuando salió del hospital y cuando ha dejado de tener el "cansancio como compañero a cuestas". El 31 de julio fue despedida en su trabajo –ella alega razones ajenas a la enfermedad– y está buscando trabajo en este momento. En febrero es su próxima revisión. Su médico, con el que mantiene una relación muy estrecha le ha llamado para decirle que se encuentra bien.

Poco a poco toma otra vez las riendas de su vida. Considera que perseverar es muy importante. Ha recibido ayuda psicológica pero en estos momentos se encuentra estable y no ha vuelto al psicólogo. Se siente capaz de superarlo ella sola, e indica su estrategia: "querer seguir adelante y no abandonar. Procurar recordar la enfermedad lo menos posible". Sus lazos sociales se han activado poco a poco y vuelve a disfrutar de las cenas con amigos a los que les prohíbe que le pregunten por su enfermedad. Se ha planteado recientemente la posibilidad de hacer un viaje; algo que era completamente imposible hace unos meses. A medida que se va encontrando con más fuerzas, piensa que es necesario tomarse las cosas con más calma. Dosificar sus fuerzas es crucial: piensa que nunca recuperará su vitalidad cotidiana. La mesura le ayuda a buscar momentos en que se encuentra mejor y con ello la experiencia para enfrentarse a los "no tan buenos" como los que le esperan a la vuelta de la esquina.

TIPO 2.

Aunque me digan que no la acepto, para mí lo único válido es luchar para olvidarla.

Marta nació en Madrid hace 23 años. Hace 4 años que fue diagnosticada de enfermedad de Crohn. Estudió Trabajo Social y desde hace un mes trabaja en un centro de asistencia para enfermos. Paralelamente estudia el segundo año de un Master en Terapia Familiar que tiene una duración de tres años.

Hace cuatro años, después de un año intenso y estresante, es ingresada el 26 de diciembre en el hospital, donde le indicaron una posible obstrucción intestinal. Hacía varios meses que no se encontraba bien. Todos recuerdan esa situación como muy caótica. Eran fiestas navideñas y nadie tenía muy claro qué estaba pasando. De repente, Marta escucha que un médico dice que la opera en una hora. Todo pasa muy rápido. Es intervenida de "urgencia" aunque ella no lo sabe. En el informe médico, donde habla de una peritonitis aguda. Lee, que existe, entre otras posibilidades, la enfermedad de Crohn. Le explican posteriormente que es una enfermedad crónica, que va a desarrollar una vida normal. Al poco tiempo, tiene otro brote grave y es hospitalizada. Tratada con corticoides, recuerda esta experiencia como traumática. Psicológicamente estaba destrozada. No entendía por qué le estaba pasando esto. Cuando es dada de alta nuevamente, conoce algo más de la enfermedad a través de un compañero de la universidad, que también la tiene. Sigue con su medicación y va variando la dosis de acuerdo a la gravedad de las molestias, aconsejada por su médico.

En un determinado momento se siente muy sola, muy desinformada y también cree que ha tenido varios brotes leves, o mejor dicho "episodios" en los dos últimos años. Cuando tiene estos brotes o episodios su carácter cambia. Se torna irascible, huraña y se pregunta por qué le ha tocado a ella. Según su hermana –algo mayor que ella– es que nunca ha aceptado la enfermedad. Su hermano menor se mantiene un tanto al margen. Su madre establece los puntos de cuidado, convivencia y lucha para que Marta pueda combatir la enfermedad. Bien sea en el hospital, bien sea por su cuenta. Tiene el apoyo de su familia, de su novio y la experiencia vivida con la muerte de su padre hace 8 años que le ha dado una capacidad de reflexión que desconocía. Intuía los momentos previos a la operación como complicados y, sin embargo, no sintió temor ante la muerte.

Un punto culminante en su historia personal fue un momento determinado: Marta es invitada a participar en la experimentación de un nuevo tratamiento contra la enfermedad de Crohn. Ella acepta. Cuando le están haciendo las pruebas de reconocimiento previas encuentran una serie de manchas en los pulmones que, a su juicio, alteraron tanto al doctor que éste le ordenó que se marchara a casa inmediatamente. Ni que decir tiene que ella se alertó y se asustó. Estuvo pendiente en su casa del teléfono y por la tarde la llamaron para indicarle que debía ingresar cuanto antes en el hospital. Alertó a su madre y se marchó al hospital con lo puesto. La voz del médico no era nada buena y ella creyó entender que tenía un cáncer muy extendido. Cuando estuvo en "planta" este diagnóstico era confirmado por los médicos, no sin ciertas reservas. Ella echaba mucho de menos el apoyo que antes le habían brindado en su unidad de Crohn y no entendía porque no acudían a visitarla y a controlarla. Pasado un período de observación, ella seguía "normal" y un médico de la planta le suspende el tratamiento contra el Crohn. Al cabo de unos días sus manchas desaparecen pero su alivio no es total. Los médicos "no estaban en esos momentos" ni incluso después de saber que si había tenido problemas "era por la alta dosis de medicación que ellos me habían mandado". Marta piensa que ellos deberían haber ido a verla, que deberían haber estado con ella, pues ella tenía todas las papeletas –de acuerdo a sus propias palabras– para morir. Y de repente se sintió sola, desinformada y sin el apoyo de aquellos en los que hasta hacía unos días había confiado hasta el grado de someterse a un tratamiento experimental. Sea como fuese, Marta tuvo que tomar decisiones que le hicieron madurar en segundos. Entre las primeras estuvo la de enfrentarse a la enfermedad con todas sus fuerzas.

El día que Marta fue dada de alta en el hospital estaba muy emocionada. Lo sintió como una liberación. Se marchó con su novio unos días a una casa rural y practicó nuevas actividades como piragüismo y descenso por ríos caudalosos. Esta actitud, asumiendo nuevos riesgos corresponde al nuevo esquema vital que Marta quería desarrollar. Y de hecho lo llevó a cabo. Abordó una actitud combativa frente a la enfermedad de Crohn. Era consciente que el aspecto crónico significa vitalicio pero también era consciente que tenía que elaborar estrategias para luchar contra la enfermedad y contra los brotes, especialmente. Se propuso estar en una disposición de reserva y no permitir que las cosas cobraran demasiada importancia. Pero en absoluto "quería pasar de ellas". Ella parte de una premisa: un pensamiento que infravalore la importancia de los acontecimientos considerados relevantes en la vida. Éstos la afectarán muy positivamente si se producen y no la afectarán prácticamente si sucede lo contrario. Como sabe que tiene un temperamento nervioso y reflexivo, procura por todos los medios que las situaciones estén ordenadas y que las expectativas no se desborden. Por paradójico que parezca, Marta se siente optimista al luchar por lo que denomina una vida "clásica", normal.

Marta ha sido responsable desde siempre. Con 15 años cuidaba niños en los veranos, después cuidó ancianos. Trabajó también en un centro comercial –allí recuerda que pidió alguna baja en ocasiones– y cuando terminó de estudiar su carrera trabajó en una tienda de ropa. Hace un mes fue contratada como trabajadora social para un centro de asistencia. ¿Por qué la escogieron?

Ella piensa que fue porque no pedían experiencia y también porque siente vocación por su carrera y de eso pudo hablar. El Master que estudia está enfocado a la terapia familiar y eso también puede haber pesado a su favor. Estuvo tres años al frente de un proyecto de su parroquia con familias marginadas. Se considera religiosa –creyente– aunque ha tenido una crisis, pero no debida a la enfermedad. Ha dejado el proyecto por desavenencia con los curas responsables del mismo. "Teníamos distintas formas de ver y de actuar sobre los problemas que tratábamos, ellos querían hacer caridad y yo quería hacer trabajo social.

Actualmente Marta toma clases en una autoescuela para sacar el carné de conducir. Su idea es aliviar la hora y media de tiempo que tarda en llegar a su trabajo y sobre todo, la que tarda en regresar a su casa por las noches. Este es el trayecto que ve más difícil y que menos le gusta. También justifica el automóvil por los distintos turnos que debe hacer: mañanas, tardes, fines de semana. Pero también sabe que quiere tener independencia y asumir nuevas responsabilidades.

"¿Olvidar la enfermedad? Eso es un tratamiento para mí". Cuando tiene molestias o brotes ella se obliga a pensar que no le van a afectar o que mañana pasarán. Ya no se siente tan víctima. No quiere sentir la desesperación de antaño y el caos que la enfermedad introdujo en su vida. La enfermedad le ayudó a madurar aunque fue la muerte de su padre mucho más importante en ese aspecto. El nuevo trabajo es una contradicción. Le ayuda olvidar la enfermedad pero, a la vez, le ha puesto nerviosa, le ha "estresado" y eso le ha provocado molestias. Posiblemente un brote leve. Para combatirlo se levanta por la mañana que es cuando más lo nota. Si trabaja en el turno matutino se levanta antes por si tiene un proceso de diarrea y va al baño las veces que haga falta, 3 ó 4. Al poco rato ya se siente mejor y se va a trabajar. Si tiene turno de tarde se levanta a su hora normal; no madruga. Tiene sólo "molestias" por la mañana y el resto del día se siente bien. "Realmente me olvido de ella" dice con convicción. Y no le tiene miedo al brote, al dolor. No. Ella teme las consecuencias del brote sobre su vida, que no pueda llevar una vida normal. Que tenga que ingresar otra vez al hospital, ahora que tiene este trabajo que tanto le gusta y tanto le ha costado conseguir. Tiene miedo a que esté, por ejemplo, durante una semana ingresada o enferma y tenga que dar explicaciones. Sus ilusiones, repite, son trabajar y tener una vida normal. "Y esos son mis sueños desde antes de la enfermedad", recalca. No desea grandes cosas. Considera que ha sido feliz en muy pocos y contados momentos. En ellos ha estado relajada, tranquila y muy calmada. Ahora dedica "el poco dinero y tiempo del que pueda disponer con su pareja" a viajar y sobre todo a hacer turismo rural. Podría ir al extranjero. Incluso se planteó en un momento dado participar en proyecto de solidaridad. En ese momento la enfermedad sólo fue vista como una especial precaución con las comidas del país de destino.

No se siente, en absoluto, impedida para desarrollar cualquier actividad. La enfermedad crónica que sabe que padece no la inhabilita para perseguir con tenacidad los sueños que en este momento visualiza como cercanos. Marta, asegura que asumir la enfermedad es precisamente hacer que no esté presente en su cabeza y que por lo tanto pueda condicionar su vida. Puede que no dependa tanto de su voluntad, reconoce, pero es un riesgo que piensa debe asumir en este momento. Ella misma ha podido comprobar como puede afectarla el hecho de que se ponga de una manera u de otra. Piensa que existe un factor emocional sobre el que ella puede actuar.

Una vez que le ordenaron suspender la medicación en el hospital cuando estuvo ingresada, abandonó el tratamiento. De eso hace ya un año. Olvidar la enfermedad significa para Marta no depender de ningún tratamiento pero es consciente de que puede necesitarlo. Tan sólo alberga la esperanza y lucha denodadamente para que eso no ocurra hoy.

TIPO 3.

¡Estoy tan cansada!... ¿pero cuando se acabará esto?

Eva fue diagnosticada de Colitis Ulcerosa poco después del embarazo de su segundo hijo. Hasta ese momento había disfrutado de una salud de hierro. No recuerda haber sufrido ningún percance ni enfermedad durante su niñez. Recuerda que sus únicas visitas habían sido al dentista. De hecho, ni siquiera conocía a su médico de cabecera. En 1995, Eva se casa con un antiguo compañero de juegos que compartió con ella aventuras infantiles.

Eva siempre ha sido una persona muy dinámica. Con 18 años comienza a trabajar y simultáneamente estudia secretariado internacional. Posteriormente obtiene su licenciatura en Derecho; aunque nunca ejerció como abogado. Cuando cumple los 29 años y está en su primer embarazo, decide dejar su trabajo al no poder conseguir una jornada reducida. Su horario de trabajo, hasta ese momento, era desde las 8 de la mañana hasta las 8 de la tarde. Era una jornada muy amplia, agotadora y poco fructífera, no tanto en los resultados laborales como en la relación personal con su nuevo jefe. Debido a ello, y con una posición económica desahogada, deja su trabajo para dedicarse al cuidado de su futura hija. La niña nace sin ninguna complicación y al cabo de dos años está nuevamente embarazada.

Eva cree que fue durante el embarazo de su segundo hijo cuando sufrió su primer brote y eso a pesar de que le han dicho que no tiene nada que ver. En sus palabras fue un embarazo horroroso, con achaques constantes, vómitos permanentes y falta de apetito. Aunque Eva se considera una mujer tranquila y reflexiva, recuerda cómo en esos meses tuvo una cierta ansiedad al darse cuenta de que iba perdiendo peso y que, a pesar de sus esfuerzos, no podía recuperarlo. En los primeros cuatro meses empieza - sobre todo- a tener muchísimos vómitos, no soporta ver la comida y empiezan las diarreas. Como no podía casi comer y los vómitos eran constantes "eso me produjo estrés y el estrés me produjo lo otro" comenta Eva.

Después del parto, siguió con molestias, vómitos y náuseas. A los pocos meses, cuando va al ginecólogo éste la desvía a un especialista. Escoge a uno que al estar cerca de su madre, le permite dejar a sus hijos con ella. Hechas las pruebas necesarias es diagnosticada de Colitis Ulcerosa e informada del carácter crónico de su enfermedad. Inicia un tratamiento y en principio es controlada cada seis meses. En los momentos en que se encuentra peor aumenta la dosis. Ella notaba poco efecto pero los brotes duraban poco tiempo.

Todo cambió para Eva las Navidades del año pasado. Tuvo un brote severo y fue hospitalizada. Después de estar casi dos años asintomática y sintiéndose fenomenal, poco antes de las Navidades notó un pequeño bulto en el pecho. Solicitó las pruebas pertinentes y cuando le dieron cita para enero su angustia y nervios crecieron a la par. Por eso cree que puede ser cierto que lo suyo tenga un factor emocional. En plenas Navidades se sentía fatal, cada vez estaba peor, con un cansancio generalizado "como si tuviera gripe" y con dolores en las articulaciones. Recuerda que después de llevar los niños al colegio ella regresaba a casa y se metía en la cama. Un día ya no pudo más y se fue al hospital y entró por urgencias. ¿Por qué fue allí? Porque era el hospital donde llevaba a sus hijos y le pareció que estaba bien. Allí dio con un médico de la unidad de digestivo que la ingresó y con el que mantiene hoy una comunicación fluida y estable. En el momento de la hospitalización fue medicada para disminuir la inflamación. Una vez que fue dada de alta siguió tomando cortisona y cuando intentó dejarla seis meses después, tuvo una recaída. Ahora se encuentra mucho mejor, pero tiene que volver antes de las Navidades. Siente que, ahora que está hablando, tiene todas las molestias que, con su experiencia, podría definir como un brote no severo.

En este último brote navideño señala que, a diferencia de los anteriores, hay un factor con mayor relevancia: el dolor. Junto a las diarreas nunca había tenido antes tanto dolor como en ese brote.

Una enfermedad crónica te obliga a buscar información. Cuando le dijeron "Colitis Ulcerosa" ella nunca antes había oído ese nombre. Cuando, al buscar en internet, vio los datos asociados a la enfermedad pensó que hubiera sido mejor indagar en otro tipo de fuentes menos "horrorosas". En aquel momento ella se sentía una desconocida. Hoy siente la presencia de su enfermedad en "demasiados" lugares y personas. De repente, hoy todo es distinto. Parece que hay un "montón de gente" con ello. De vez en cuando ha leído reportajes poco rigurosos en revistas de información general. Ha decidido cortar con la información. Incluso conoce la existencia de la asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) pero tiene pocas energías como para "meterse en ese mundo". Tiene su vida organizada pero sobre todo... "mientras menos hablo del tema me encuentro mejor". Ella piensa que siempre que habla de la enfermedad es porque está mal y de hecho procura hablar lo menos posible. Hablar ocurre precisamente cuando se siente mal. Resalto este aspecto porque Eva tiene una hermana mayor que ella y un hermano menor. Este último está diagnosticado de enfermedad de Crohn. Pero entre ellos, que viven cerca y mantienen unas óptimas relaciones, este tema no es "tocado" en las conversaciones habituales. Sólo cuando alguno tiene un brote es cuando forma parte de la conversación. Intentan que el control de la enfermedad sea llevado a la máxima normalidad en el marco de las relaciones sociales. No ser preguntados por una enfermedad crónica forma parte de esa normalidad. Y ambos respetan ese pacto de silencio. Su hermano, que fue diagnosticado después que ella, quedó muy impresionado durante el último ingreso de Eva en el hospital. Por otra parte, Eva considera que hablar de la Colitis Ulcerosa con otras personas ajenas a su grupo íntimo no es apetecible. Las heces con sangre o no, por ejemplo, no es un tema de conversación grato y, como la gente no sabe lo que es la Colitis Ulcerosa cuando le preguntan, ella intenta describirla sin dar demasiados datos.

El control de la información de la enfermedad es ejercida –sobre todo– por la madre de Eva. Considera que ello es debido a la ascendencia de "matrona" italianizante que caracteriza a su madre. Y como su madre se conoce al dedillo todos los síntomas de la Colitis Ulcerosa y de Crohn hace de manera detallada y a veces demasiado constante –para el gusto de Eva– un interrogatorio sobre el estado de salud de sus hijos. Como no podía ser de otra forma, según reconoce Eva. Pero también es cierto, que ella también puede tener una simple gastroenteritis y que eso no significa un brote.

Pero no puede impedir –que es lo que más desea– ser objeto de preocupación constante para su familia. Esta preocupación es una de las fuentes de conflicto que afecta el desarrollo de la organizada vida cotidiana que desea mantener a toda costa.

Como es de suponer, la principal distinción que hace es si tiene brote o no. De ello depende el tipo de decisiones que toma y cómo afectan a su vida cotidiana. Si no tiene brote, toma algunas precauciones. Si planean un viaje a un lugar, ella lleva sus medicamentos, pero tiene muy claro que si tuviera un brote muy fuerte lo aguantaría hasta llegar a casa. No se arriesgaría a que la ingresaran en cualquier otro sitio, lo que limita un poco los viajes planeados. De hecho, la realidad es que entre la corta edad de los niños y su colitis ulcerosa no viajan a un lugar lejano. Como ya conoce sus síntomas, sabe cuando está mal y cuando no es un brote. A pesar de que está en una situación de "brote" sigue llevando a sus hijos al colegio y mantiene sus actividades a pesar de las molestias. Intenta descansar cuando se siente muy agotada y establecer rutinas que no la agobien en demasía. Se va adaptando –o busca adaptarse– a una situación nueva: brotes que pueden durar 2 /3 meses después de estar dos años inactiva la enfermedad.

Sabe que la enfermedad crónica genera tensiones adicionales que suelen estar asociadas a factores emocionales. Algunos creen que pueden incluso ser desencadenantes de nuevos brotes. En este aspecto no se encuentra muy segura. Sabe que en su último ingreso en el hospital se produjo en un contexto fuertemente emocional: no sabía que tipo de bultito podía tener en el pecho y esperar para saberlo, exacerbó sus nervios. Pero, por otro lado, ella no trabaja, no lo necesita, tiene una vida cómoda y holgada, sus hijos y su marido no tienen ningún problema de salud, se lleva "fenomenal" con su marido, tiene muchas conocidas y las íntimas amigas –aunque no sean muchas– lo son, en algunos casos, desde sus juegos de infancia. En ese contexto Eva no encuentra factores desencadenantes de sus brotes que puedan ser asociados a exceso de trabajo o responsabilidades. Con una posición cómoda, económicamente relevante y con todo el tiempo para disfrutar de su familia y de sus hijos, la aparición de la enfermedad y la continuidad de los brotes se le antoja inexplicable desde el punto de vista de la ansiedad o del estrés. Ella misma indica que cuando su médico le ha comentado que puede tener conexiones con el estrés debido al trabajo, le señala que ella no trabaja. Cuida de su casa, sí. De sus hijos, sobre todo.

Eva lleva a rajatabla su tratamiento. Está en constante comunicación con su médico, y su mayor seguridad estriba en la confianza que tiene en él. Tiene el despacho del servicio médico abierto y no es necesaria la cita previa. Se presenta en el consultorio de improviso, la atienden y eso le da mucha seguridad. Ante cualquier duda o consulta siempre ha recibido orientación. Le han sugerido que se interne en el hospital para ayudarla a controlar mejor el brote. Habla con él por teléfono "cada nada" y él la mantiene al tanto de todo. Todas estas muestras de apoyo médico le han dado confianza y estimulado su capacidad de enfrentarse a la enfermedad. Sabe que si va de urgencias al hospital, por ejemplo, su médico cuidará de que no le dan cortisona sólo porque ha tenido "diarrea cuatro veces". Observa que los procedimientos de su médico buscan su bienestar y la solución es "como si fuera parcheando de distintas maneras". Pero no siempre fue así. Recuerda a su primer médico, el que la diagnosticó, que aunque cortés se mantenía distante debido, tal vez, al escaso tiempo que disponía para fijar citas o hablar por teléfono. Su actual médico le ha indicado la importancia de la ayuda psicológica en el caso de enfermedades crónicas como la que ella padece. Pero es escéptica. "Entre lo poco que creo y que no está cubierto en mi seguro, pues me duele el alma" dice sonriendo. Y eso que su médico, en el que confía, le advierte que tiene "todas las papeletas" y que no debería rehusar el apoyo profesional. Ella sabe que no es muy nerviosa. Lo que insinúa es que ella piensa mucho en la enfermedad y en la forma de aminorar los efectos que la misma tiene en su familia. En el fondo: "que se come mucho el tarro". "Lo que no sabe es si se lo come mucho más que los demás", añade. Ella misma reproduce la sobreprotección con la que a veces se ve obligada a enfrentarse con su madre o con su marido. La situación familiar, englobada en el contexto de la enfermedad adquiere aspectos que la suavizan. Al igual que otros enfermos crónicos tiene momentos de especial intimidad, de reflexión. Estas tensiones no son cuestionadas en dichos momentos. Forman parte del desarrollo de las relaciones familiares y no siente inquietud por ello. "Duermo muy tranquila, de un tirón aunque me encuentre sufriendo un brote. Sólo me despierto si tengo que ir al servicio o me llama mi hijo".

Al contrario que otros enfermos crónicos, utiliza el baño exclusivamente para sus necesidades. Otros enfermos crónicos han convertido el baño en un lugar lleno de revistas, libros o pasatiempos. Ella afirma que no se hace vida en el cuarto de baño. Una enfermedad crónica supone un esfuerzo adicional en muchos aspectos. Aunque se sienta muy mal, no se queda en la cama. No quiere que sus hijos tengan la imagen de la "madre enferma", postrada en la cama. No quiere que su marido tenga más preocupaciones. Quiere que sus actividades sean las de una "vida normal": ir al parque, recogerlos en el colegio, caminar, patinar. Es consciente que su humor cambia aunque intente disimularlo. Sus allegados siempre se lo notan. Detectan cuando está la enfermedad activa o

cuando tiene alguna molestia leve. A veces no distinguen entre una y otra y Eva siente la sobreprotección de los que están cerca. Su marido quiere que vaya al médico. Se preocupa mucho más que ella. Al igual que otros pacientes crónicos, no logra transmitir con confianza a otros su experiencia en el control de los síntomas que tiene. Al ser tratada como una enferma ella se rebela. Desea que nadie controle las veces que ella va al baño. Desea poder quejarse de un dolor de estómago sin que ello signifique "ir a urgencias" en los ojos de sus interlocutores. Ella también sabe "por qué disimulas tan mal cuando tienes los síntomas, por qué estás tan cansada... –es una putada, no es grave, no me voy a morir– pero estás cansada y no te encuentras bien." Hay un aspecto importante que la enfermedad ha modificado en la relación familiar: el número de hijos. Por el momento la decisión de tener un tercer hijo ha quedado aparcada. Durante el embarazo puede tener un brote y no quiere ser tratada con cortisona.

Un vez que el período activo de la enfermedad ha pasado y el brote desaparece, Eva hace su vida familiar con una mayor naturalidad. Todavía no ha llegado a celebrarlo como ocurre con otros pacientes crónicos. Pero si sale más con su familia y están más en la calle. Hacen planes con los niños, comen fuera. El desarrollo de la vida normal y sus actividades en el exterior, en la calle o en los viajes se contraponen al obligado reposo y al recogimiento que los brotes imponen. En estos momentos, la vida cotidiana se hace presente en términos de vitalidad y no de "esfuerzo medicado". Afloran sus preocupaciones normales y las tensiones vitales esperadas en un entorno que conoce con detenimiento. Por eso no desea que nadie le agobie –y en estos momentos menos– preguntándole cómo se encuentra. Está esperando a poder vivir con normalidad su realidad cotidiana.

TIPO 4

Soy un crohniaco en la búsqueda del punto intermedio.

Con estas palabras Hugo describe su actual relación con la enfermedad de Crohn.

Diagnosticado hace 4 años recuerda, sin embargo, haber sufrido diversos brotes a lo largo de su vida. Nacido hace 31 años creció en Barcelona, Madrid y en Venezuela.

Cuando tenía 6 años sufrió lo que recuerda como un primer cuadro de dolores abdominales fuertes en la época en que sus padres tomaron la decisión de separarse. El contexto emocional es determinante para Hugo. Posteriormente, cuando Hugo tiene 16 años decide "conocer a su padre" y abandona a su madre y a su padrastro. Se instala en Venezuela. Las relaciones con su madre estaban en ese momento en un punto crítico, de máxima tensión. Cuando llega al domicilio paterno en Venezuela a los pocos meses –con 17 años de edad– sufre una amebiasis que recuerda como una explosión de dolor en medio de una total confusión social: se sentía solo, inadaptado en un nuevo país y con sus de por ya sí escasos vínculos familiares deshechos. Permanece en Venezuela durante un período de cinco años. Allí tuvo "pequeños brotecillos" que se quitaban con el tiempo. La mayoría de ellos estaban situados en la zona del apéndice y formaban parte de su rutina cotidiana. En el período venezolano de Hugo, a excepción de la amebiasis, las molestias abdominales no le impiden ninguna actividad. A medida que se adapta al nuevo país y a las nuevas costumbres tolera y conoce mejor las respuestas que su organismo da a diversas situaciones como las nuevas especies en las comidas, los cambios climáticos en cortos trayectos o los diferentes grados de humedad. Pero también experimenta un importante cambio. Las relaciones –siempre cordiales con su padre– le proporcionan una libertad que el desconocía cuando vivía en España.

En este contexto de una máxima libertad y de desarrollo personal Hugo nota como las "brotecillos" empiezan a ser menos molestos cuando pone en marcha determinadas prácticas que le reportan una mayor serenidad –estableciendo relaciones afectivas más sólidas o "charletas más reflexivas" con amigos– a la vez que va determinando los límites que su organismo puede tolerar. Desarrolla un auto-control sobre sus actividades. Hugo aprecia los límites que le dan una mayor estabilidad tanto en su parte emocional como en su salud.

Cuando está a punto de cumplir 23 años Hugo regresa a su casa materna en Madrid. La independencia de Hugo y la nueva adaptación a su familia no está exenta de conflictos. No es en sí una experiencia traumática pero sí le exige la aceptación de nuevos roles. Hugo es el mayor de tres hermanos con los que siempre se ha llevado bien. Sin embargo, cuando él decide marcharse a Venezuela el "rol de hermano mayor" es tácitamente adoptado por su hermano mediano. Y ese desplazamiento es notado por Hugo en el momento que regresa al hogar materno. Por otra parte, en el invierno empieza a notar una reacción un poco rara: con la calefacción la piel se le irrita provocándole picores y lo peor: no puede dejar de rascarse. Teniendo la piel en carne viva es tratado médicamente y se va recuperando. Su sensación es la misma que cuando tuvo la amebiasis en Venezuela: "casualidades de la vida: estaba más solo que la una". Con el paso del tiempo, una vez más, las molestias desaparecen.

Cuando cumple los 27 años una "palpitación abdominal" parece cambiar de lugar y esta vez es la zona del íleon. La gravedad del brote exige su operación. Le extirpan 62 cm de intestino delgado y el íleon terminal. En ese momento es cuando la gravedad de una enfermedad crónica está presente en las decisiones cotidianas de todas las personas que forman parte de su entorno. Unos tratan de entender lo que está pasando acudiendo a ingentes cantidades de información. Otros empiezan una reconstrucción del pasado reciente para ordenar los episodios que hasta entonces eran inexplicables. Hugo, a pesar de ser el epicentro, se sigue sintiendo solo. Al poco tiempo de la operación tuvo otro brote. Hospitalizado y medicado sintió una experiencia muy rara en el hospital. Físicamente muy debilitado –con un peso en torno a 60 kilos– y con una medicación muy fuerte sufrió trastornos de conducta y de la percepción sensorial. Pero Hugo, sin embargo, cree que en esa etapa extraña y alterada de la realidad hay manifestaciones que, paralelas a los brotes de su enfermedad, le permiten conocer y describir el proceso que vive –o mejor sufre– por completo.

Al poco tiempo la normalidad impera y Hugo continúa administrándose distinta medicación. Sin embargo, dos años después "siente" que la enfermedad de Crohn lo está "comiendo" por dentro, incluidos los nuevos tratamientos a que es sometido. En ese momento, Hugo decide que es la ocasión de "buscar el punto intermedio". Cambia su lugar de residencia y fija su domicilio en Palma de Mallorca. Adquiere mayores responsabilidades en su trabajo sentando las bases en un lugar considerado estratégico para los intereses del grupo empresarial familiar.

La sensación de cansancio, desgano y una anormal actividad intestinal suele ser habitual y precede a otros días donde se encuentra con mayor energía. En Baleares, estos períodos se agudizaron durante el verano y él lo atribuye al calor –que le quita el apetito– y a los alimentos que abundan y no debe comer cuando se siente peor. A pesar de ello considera que el clima balear es beneficioso porque es más homogéneo, "intermedio", más tranquilo y los cambios climáticos no son tan bruscos. En Madrid, recuerda Hugo, los dolores abdominales eran mucho más intensos al amanecer o al atardecer. Asegura que desde que está en Mallorca siente menos la presencia de la enfermedad de Crohn en su organismo.

Cuando Hugo afirma que busca un equilibrio consigo mismo es porque nota como ello repercute en su propio bienestar. Piensa que la parte psicológica tiene un componente determinante en la enfermedad de Crohn al ser englobada dentro de las enfermedades consideradas del mundo moderno o industrializado. Pero, como no podía ser menos, recalca la importancia que tiene "la parte física" de la enfermedad. Es esta parte física, la que permite conocer el grado de las lesiones y saber por "dónde va" la enfermedad. Si tienes o no una estenosis intestinal que te impide comer. Estos son los factores que él conoce para vivir con la enfermedad de Crohn. Para combatir –o mejor sobrellevar– los brotes que caracterizan a la enfermedad es importante evitar las angustias, el estrés, la mala alimentación. Evitar, en suma, como dice Hugo el "estado de ansiedad y de debilidad en el que todo puede pasar". Es una enfermedad en la que el conjunto de factores son intensificados y degradan al organismo, imponen el desgano, el cansancio y el peligro.

Un día de trabajo normal empieza para Hugo a las 8 de la mañana. Sobre las tres de la tarde toma una comida ligera para reincorporarse hasta las 9 de la noche. Hugo quiere dar el máximo posible en su trabajo porque sabe que el reconocimiento de la gente a su cargo –8 personas– es parte importante en el proceso que aleja los síntomas de la enfermedad. Algunos de sus colaboradores –los más cercanos– saben que tiene una enfermedad crónica. Al principio, nadie sabía nada de que lo que implicaba la enfermedad de Crohn. Al igual que ocurrió con su familia. Ahora, cada vez que alguien conoce algo sobre su enfermedad, él es bombardeado con información que va desde las nuevas terapias génicas hasta las más tradicionales hierbas. La solidaridad informativa es una de las fuentes constantes de actualización de los avances de la enfermedad. Avances tanto en nuevos tratamientos médicos, en terapias de choque como en nuevas personas que la padecen y que en ocasiones han solicitado su compañía. Igual que otros enfermos de Crohn su actitud es abierta pero no implicada. Cree firmemente que la clave para superar la enfermedad es que los enfermos deben ser felices, deben buscar la felicidad "al igual que el resto de los mortales, pero con mayor prisa".

Eso es lo primordial: adquirir una mentalidad nueva: que la vida sigue. Y que sobre todo, debe buscarse en el fluir de la vida cotidiana el "justo termino". Dar a las cosas la importancia que se merecen. Ni mucha ni poca. La justa. Si se les da mucha importancia "te pasas" y todo lo que era positivo se convierte en negativo. Y es ahí donde "como en todo, tienes que poner un límite, hasta aquí me pasa esto". Las herramientas de Hugo son definidas como personales, propias: lo que tiene que relajar, lo que tiene que pensar y lo que tiene que hacer para quitarse ese mal sabor que genera inquietud y desazón. Sus estrategias pasan por la evasión controlada en actividades lúdicas de índole pasivo como el cine o el teatro o la visita a exposiciones y a otras en las que participa más activamente como fotografía o viajes. También ha recuperado el gusto por al conversación y ha optado por "charlar" durante horas evitando como tema la enfermedad de Crohn.

Para Hugo la experimentación consiste en conocer los límites, buscar el punto intermedio. Si lo consigue puede disfrutar de la sensación de haber logrado ese objetivo. Disfruto, sabiendo que se puede tomar dos copas mejor que cuatro. Ha conocido el punto medio en torno al cual se que puedo estar a gusto.

También sabe que esta enfermedad es crónica y que en cualquier momento puede sentir brotes y dolores. "También sé que está la medicina y el hospital. Mi justa medida no implica la ignorancia. Sólo intentar que la fuerza y optimismo ganen está partida, en este momento".

Bloque IV

**Estimación de costes directos
de pacientes de ambulatorios
con Enfermedad Inflamatoria
Intestinal en el año 2004.**

1. Introducción

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal supone un alto impacto económico a nivel social e individual por su alta prevalencia y su carácter crónico y porque la edad media de presentación incluye las etapas más productivas de la vida. Las tasas de incidencia y prevalencia de la enfermedad son muy diversas desde el punto de vista geográfico y parecen aumentar en los países más desarrollados en los últimos años. En Europa, se ha calculado una incidencia anual de 7/100.000 habitantes para la Colitis Ulcerosa y de 5/100.000 habitantes para la Enfermedad de Crohn, y una prevalencia de 70-150/100.000 y 60-120/100.000, respectivamente (1).

En España los cálculos recientes obtenidos de la encuesta Delphi a especialistas de EII dan una incidencia mayor a 10 - 15 casos por cada 100.000 habitantes por año y de prevalencia de entre 90.000 y 120.000 pacientes aproximadamente, con tendencia a aumentar para el año 2010.

En la literatura existen estudios que analizan aspectos farmacoeconómicos de la enfermedad desde diversas perspectivas, tanto de la EII globalmente, como de EC y CU por separado. Encontramos estudios que determinan el coste global de la enfermedad a partir de datos obtenidos de compañías de seguros, registros médicos o encuestas a pacientes, o bien mediante modelos teóricos basados en revisiones de la literatura. Estas estimaciones de los costes globales de la enfermedad consideran principalmente los costes directos que son los más fáciles de objetivar y de medir, y de ellos los de tipo sanitario (los directamente ligados a la enfermedad). En algunas ocasiones se incluyen los costes indirectos, que son los relacionados con la productividad del paciente y más complicados de medir.

Las características tan heterogéneas de la evolución de esta enfermedad determinan que la utilización de los recursos sanitarios de estos enfermos y el grado de repercusión en su calidad de vida, puedan suponer escenarios y niveles de intensidad muy diferentes para cada sociedad. En España son escasos los estudios realizados hasta la fecha sobre estos aspectos. Nuestra estimación de costes directos, obtenida a partir de una encuesta realizada a 100 pacientes ambulatorios no se diseñó para realizar un estudio farmaco-económico completo de la EII, ya que hubiera sido necesaria una muestra que incluyese tanto pacientes ambulatorios como hospitalarios y una base de datos escrita más formal (historias clínicas, registros hospitalarios, bajas laborales, costes sociales, etc.). La encuesta fue llevada a cabo, con todas las limitaciones que conlleva esta metodología, con el objeto de disponer de una aproximación a los costes directos y, dentro de éstos, obtener una estimación comparada sobre todo entre los farmacológicos versus los asistenciales.

2. Métodos

Se ha realizado un análisis de los costes más relevantes asociados a la enfermedad bajo la perspectiva de la sociedad (es decir, independientemente de quién es el pagador). Se han considerado los costes directos de tipo sanitario, en particular, los ingresos hospitalarios (diferenciando los ingresos en planta de los ingresos en cuidados intensivos), las intervenciones quirúrgicas, las consultas, la asistencia en urgencias, las colonoscopias y los medicamentos. No se han analizado los costes indirectos por falta de información al respecto, aunque en el estudio de Blomqvist para Suecia suponía un 68% del total del coste de la enfermedad.

Los datos de recursos sanitarios consumidos se han obtenido a partir de una encuesta realizada durante los meses de julio a septiembre del año 2004 por personal entrenado en un total de 100 pacientes ambulatorios de diferentes regiones de España con diagnóstico médico de EII (42 EC y 58 CU).

Los costes directos fueron valorados mediante la asignación de un precio a los recursos utilizados equivalente a su coste de oportunidad, es decir, el precio en el mercado, tomando como referencia la media de precios del Instituto Madrileño de la Salud del año 2002, el Catálogo de Especialidades Farmacéuticas y los costes de un estudio sobre colonoscopias (2). Los costes totales se obtuvieron para cada paciente encuestado, tras multiplicar el coste unitario considerado para cada recurso, por las unidades consumidas desde el diagnóstico de la enfermedad. Los costes por año se calcularon dividiendo los costes totales por el número de años de evolución de la enfermedad desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad.

Por limitaciones metodológicas, no se puede comparar los costes de cada año de tratamiento entre los pacientes, ya que no pudo realizarse una diferenciación de costes por paciente en cada año de evolución.

Es necesario volver a señalar que la estimación de las medias de costes directos, tanto farmacológicos como asistenciales, se ha realizado con base en las respuestas de los pacientes encuestados, lo cual tiene una limitación lógica en cuanto a la exactitud de la posología y días de internamiento.

3. Resultados

Los costes de tratamiento de la EII suponen alrededor de 7.382 euros anuales por paciente que se distribuyen de la siguiente forma: 76,8 % ingresos hospitalarios y resecciones quirúrgicas, 14,5 % fármacos y 8,7 % actividad ambulatoria (consultas, atención en urgencias y colonoscopias) (figura 1). Los costes parecen superiores en la CU que en la EC, debido especialmente a los ingresos y las resecciones quirúrgicas.

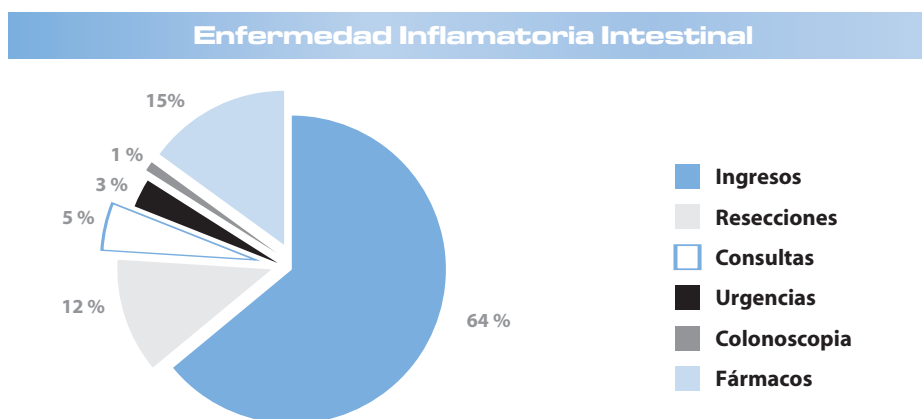


Figura 1. Distribución de los costes directos en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (n=100).

Existe una gran variabilidad en los costes de unos pacientes a otros ya que la utilización de los recursos depende de la gravedad y la extensión de la enfermedad: los resultados obtenidos oscilan entre menos de 300 euros anuales en pacientes leves y más 300.000 euros anuales en un paciente muy grave que requirió un ingreso prolongado con estancia en cuidados intensivos.

A pesar de que solamente 8 pacientes ingresaron en cuidados intensivos, el gasto originado por ellos supone la mitad de los gastos de hospitalización. En la tabla 1 podemos ver la gran dispersión de los datos: los pacientes que precisan ingreso o cirugía son los más costosos para el sistema sanitario y los pacientes más leves que nunca han tenido que ingresar por la EII cuesta una media de sólo 1.730 euros anuales. Las diferencias en los costes directos totales se deben principalmente a los costes hospitalarios (ingreso y cirugía) ya que los costes de seguimiento ambulatorio y de fármacos son muy similares en todos los grupos de pacientes.

Tipo de pacientes	Ingreso + cirugía	Consultas + urgencias + colonoscopias	Fármacos	Costes directos totales
Pacientes que en algún momento han ingresado en UCI (n=8)	43.941	740	993	45.674
Pacientes que nunca han ingresado en UCI (n=92)	2.750	686	1.138	4.574
Pacientes que han requerido alguna resección quirúrgica (n=36)	13.017	690	760	14.467
Pacientes que no han requerido ninguna resección quirúrgica (n=64)	1.533	613	1.250	3.396
Pacientes que han ingresado alguna vez por EII (n=71)	7.982	660	1.047	9.690
Pacientes que nunca han ingresado por EII (n=29)	0	594	1.137	1.730

Tabla 1. Coste anual por paciente con enfermedad inflamatoria intestinal (media) de acuerdo a la gravedad.

El principal grupo farmacológico utilizado durante la duración de la enfermedad en los pacientes encuestados es el de los salicilatos (84%), seguido por los inmunosupresores (65%), corticoides (63%), antibióticos (22%) e infliximab (6%). Hay que tener en cuenta que los salicilatos y los inmunosupresores pueden ser utilizados conjuntamente y de manera continua. En cambio, los antibióticos y el infliximab se utilizan en situaciones de reagudización de la enfermedad.

Los costes farmacológicos por paciente, durante toda la duración de la enfermedad, han sido: infliximab 5.738 €, salicilatos 3.186 €, corticoides 1.564 €, inmunosupresores 998 € y antibióticos 213 €. Hay que tener en cuenta que estos costes variarán en el 2010 dado que la utilización de tratamientos biológicos de alto coste se han introducido recientemente como tratamiento de mantenimiento y, posiblemente se van a utilizar nuevas moléculas en los próximos años.

4. Comentarios

En esta encuesta a enfermos ambulatorios, la mayor parte de los gastos originados por la EII se debieron a los ingresos hospitalarios, suponiendo el 76% en EC y en CU. Estos resultados son similares a los obtenidos en otros países donde entre el 55 y el 60% son costes de hospitalización (3-6). Al igual que nosotros, la mayoría de los estudios publicados encuentran que la mayor parte del coste de la enfermedad se relaciona con las intervenciones necesarias para tratar a una pequeña proporción de pacientes que sufren una enfermedad grave (6).

La mayoría de los pacientes encuestados tenían un tiempo de evolución de 1 a 10 años (83%), lo que nos permite inferir que nuestros datos representan una realidad bastante fidedigna de la utilización de recursos a largo plazo en una población típica de EII en nuestro país.

De acuerdo a los datos de prevalencia comentados en la introducción (1), el coste anual de gastos sanitarios directos para la EII supone a la sociedad española 371 millones de euros anuales en costes sanitarios en el mejor de los casos, o 782 millones de euros anuales en el peor de los casos. Estas cifras nos dan una idea de la enorme repercusión sociosanitaria de esta patología. Además, si la prevalencia de esta enfermedad está aumentando, los costes también se incrementarán, especialmente teniendo en cuenta que los últimos tratamientos recientemente aprobados, a pesar de no ser fármacos de primera elección para todos los pacientes, tienen un precio muy elevado en comparación con los medicamentos estándar. La previsión es que estos nuevos compuestos, cada vez más específicos y útiles para los casos de EII más refractaria al tratamiento farmacológico, podrán quizá hacer disminuir el coste asistencial a expensas de un aumento del farmacológico. Por lo tanto, es previsible que con vistas a 2010, una inversión en mejores fármacos, aunque sean más caros, podrá suponer no obstante una reducción relativa de los costes sanitarios de la EII para la sociedad. Algunos autores han calculado que la introducción de un nuevo fármaco teórico muy caro, que aumente al doble el coste farmacológico, si es capaz de reducir un 20% los costes de hospitalización, supondrá una reducción de los costes globales de la enfermedad de Crohn de un 13% (6-7). A modo de ejemplo, esto se demuestra en un estudio coste-utilidad realizado en Italia con mesalazina como terapia de mantenimiento a largo plazo (10). Las recaídas a los dos años se redujeron de 48% para el grupo placebo al 28% para el grupo de mesalazina. Se calculó que cada año de vida ajustado a calidad (AVAC) ganado costaba 5.015 dólares, por lo que los autores concluían que la eficacia del fármaco justificaba el coste.

En los estudios de evaluación económica de las intervenciones sanitarias, además de los costes directos, se deberían medir los costes indirectos y los costes intangibles. Los primeros corresponden a las variaciones que el enfermo experimenta en su productividad laboral. Son bastante complejos de medir por lo que algunos autores creen que este tipo de costes no se deben considerar. Los costes intangibles suponen un intento de medir el dolor y el sufrimiento como consecuencia de la enfermedad y son casi imposibles de cuantificar. Sin embargo, cada vez más se generaliza el uso de instrumentos para medir específicamente la calidad de vida en pacientes con EII como el IBDQ (Intestinal Bowel Disease Questionnaire) que permiten comprender como la enfermedad afecta en el paciente otras esferas además de la biológica. No obstante, es posible medir los costes indirectos relacionados con las bajas laborales, pérdidas de empleo, repetición de cursos escolares, asistencia social, atención domiciliaria, etc.

En este estudio no se disponía de datos suficientes para calcular los costes indirectos. No obstante, en el estudio sueco de Blomqvist ya mencionado (3) se calculó que los costes indirectos suponían el 68% del coste total de la enfermedad, debido a que el 47% de los pacientes habían perdido su

trabajo a causa de la enfermedad y un 53% se había jubilado precozmente. Sin embargo, datos de otros países como Reino Unido y Dinamarca (8,9) (países en los que se practicaban precozmente resecciones quirúrgicas en el tratamiento de la CU grave y EC refractaria) la repercusión en el ámbito laboral era de menor impacto. Datos recientes procedentes de un estudio realizado en los Estados Unidos indican que las pérdidas económicas debido al impacto laboral de la EII representaron en el 1998-99 más de 3.600 millones de dólares o 5.228 dólares por persona enferma (11).

5. Bibliografía:

- 1- Ward F.M., Bodger K., Daly M.J., Heatley R.V. "Clinical economics review: medical management of inflammatory bowel disease." *Aliment Pharmacol Ther* 1999 Jan; 13 (1): 15-25.
- 2- Pascual Torres D. y Brú Budesca X. "Costes de la endoscopia digestiva en un hospital universitario de nivel II." *Gastroenterol Hepatol* 2003 May; 26 (5):279-287.
- 3- Blomqvist P. and Ekbohm A. "Inflammatory bowel diseases: health care and costs in Sweden in 1994." *Scand J Gastroenterol* 1997 Nov; 32 (11): 1134-1139.
- 4- Hay J.W., Hay A.R. "Inflammatory bowel disease: costs-of-illness." *J Clin Gastroenterol* 1992 Jun; 14 (4): 309-317.
- 5- Feagan B.G., Vreeland M.G., Larson L.R., Bala M.V. *Annual cost of care for Crohn's disease: a payor perspective.* *Am J Gastroenterol* 2000 Aug; 95 (8): 1955-1960.
- 6- Bodger K. "Cost of illness of Crohn's disease." *Pharmacoeconomics* 2002; 20 (10): 639-652.
- 7- Hay A.R. and Hay J.W. "Inflammatory bowel disease: medical cost algorithms." *J Clin Gastroenterol* 1992 Jun; 14 (4): 318-327.
- 8- Munkholm P., Langholz E., Davidsen M., Binder V. "Disease activity courses in a regional cohort of Crohn's disease patients." *Scand J Gastroenterol* 1995 Jul; 30 (7): 699-706.
- 9- Wyke R.J., Edwards F.C., Allan R.N. "Employment problems and prospects for patients with inflammatory bowel disease". *Gut* 1988 Sep; 29 (9): 1229-1235. Corrección de errores en: *Gut* 1988 Dec; 29 (12): 1756.
- 10- Trallori G. and Messori A. "Drug treatments for maintaining remission in Crohn's disease. A lifetime cost-utility analysis." *Pharmacoeconomics* 1997 May; 11 (5): 444-453.
- 11- Longobardi T., Jacobs P., Berstein C.N. "Work losses related to Inflammatory Bowel Disease in the United States: results from the Nacional Health Interview Survey." *Am J Gastroenterol* 2003;98:1064-1072.

V. Conclusiones

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal agrupa a una serie de entidades cuyos arquetipos son básicamente **la enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa**. Afectan, fundamentalmente, al tracto gastrointestinal pero también a otros órganos y pueden asociarse a otras enfermedades autoinmunes. Son enfermedades crónicas que evolucionan cíclicamente y que afectan sobretudo a individuos jóvenes, incluso durante la infancia y adolescencia, y que durante los episodios de actividad deterioran de manera importante la calidad de vida de los pacientes.

Son enfermedades autoinmunes, de base genética compleja y que requieren la participación de factores ambientales, aún no bien conocidos, para desencadenar sus **manifestaciones clínicas**, consecuencia de la inflamación y ulceración difusa del intestino. Éstas son: diarrea acompañada de sangre, con dificultad de control voluntario de la defecación que incapacita para una vida social y laboral normal, pérdida de peso, dolor abdominal, fiebre, y en los niños y adolescentes retraso en el crecimiento y en la madurez sexual.

Para el año 2010, y de acuerdo con la previsión de este estudio Delphi, **la incidencia en España de estas enfermedades superará el intervalo actual de 10 a 15 casos nuevos por cada 100.000 habitantes/año**. Si las tendencias observadas siguen como hasta ahora es posible que en el año 2010 este intervalo pueda llegar a 18. Al tener en cuenta que las previsiones actuales son que la población española será en el 2010 de unos 46,6 millones de habitantes, se diagnosticarán en este año más de 9.000 nuevos casos de Enfermedad Inflamatoria Intestinal en España. Si se estima que la prevalencia de la EII en el año 2010 será la misma que actualmente se acepta para Europa es posible que en el año 2010 haya más de 100.000 personas que tengan EII en España.

Es previsible que la incidencia de la enfermedad de Crohn aumente de manera más acusada que la incidencia de la Colitis Ulcerosa. Por grupos de edad, la incidencia aumentará más en las dos primeras décadas de la vida.

Según los especialistas consultados **no se considera que en el año 2010 se conozca la etiología de la EII**. Es de prever que los avances en biología molecular, inmunología y ecología intestinal permitirán un mayor conocimiento de los múltiples genes involucrados y sus polimorfismos, amén de los factores ambientales que pueden actuar como iniciadores y perpetuadores de la alteración inmunológica que dará lugar a estas enfermedades.

Los **avances asistenciales** se realizarán a partir de los resultados derivados de la investigación sobre este grupo de enfermedades, contarán con el respaldo de la industria farmacéutica, será precisa la colaboración de expertos en diferentes disciplinas y tomarán mayor protagonismo las asociaciones de pacientes. En esta línea de actuación será necesario planificar una política de coordinación entre los niveles asistenciales y promover una mayor colaboración entre los diferentes profesionales implicados.

A los especialistas participantes en el estudio Delphi se les pidió que identificaran las **principales líneas de investigación para el año 2010** relacionadas con:

- a) la etiología,
- b) el diagnóstico y
- c) el tratamiento de la Enfermedad Infamatoria Intestinal.

a) En relación con la etiología es de prever que se avance en:

- El conocimiento de los genes implicados y en sus manifestaciones fenotípicas.
- La inmunología de la inflamación y los puntos clave para mejorar el tratamiento.
- La definición de la importancia de los factores ambientales y su inter-relación con la configuración genética.
- El estudio de los gérmenes patógenos posiblemente relacionados con la etiología.
- La relación de la flora intestinal con la modulación de la inmunidad de la mucosa intestinal.

b) En cuanto al diagnóstico de la EII cabe indicar que se realiza fundamentalmente mediante una alta sospecha clínica que se confirma mediante distintas técnicas morfológicas y de imagen. Es de destacar el difícil acceso directo a amplias áreas del intestino delgado mediante las técnicas actuales. Previsiblemente para el año 2010 se dispondrá de nuevas modalidades de técnicas de imagen y de acceso a la mucosa intestinal que permitirán el diagnóstico en casos en que actualmente éste es difícil. Asimismo cabe esperar avances en las pruebas de diagnóstico y pronóstico menos invasivas que las actuales.

c) Respecto al tratamiento de la EII cabe indicar que tiene dos vertientes: el tratamiento del brote agudo y el de la prevención de la recaída. En el tratamiento del brote agudo es previsible que en el año 2010 se habrán incorporado al arsenal terapéutico nuevos medicamentos que actúen específicamente en ciertos puntos clave de los mecanismos de la inflamación (terapias biológicas) y asimismo modificaciones en la ecología intestinal (pre y probióticos) y en la respuesta del huésped (nutrición) a factores ambientales iniciadores del proceso inflamatorio. Del mismo modo, se habrá definido el papel de los sistemas de aféresis que eliminan una parte de las células inflamatorias que ayudan a mantener activa la inflamación de la mucosa intestinal. Se considera que algunos de los fármacos inmunomoduladores que en este momento se utilizan como segunda opción terapéutica, pasarán a ser fármacos de primera elección. Estos nuevos planteamientos terapéuticos serán aplicables tanto en la fase aguda como en la prevención de la recaída. Se estima que el tratamiento quirúrgico de la EII se beneficiará de los avances en el conocimiento de la fisiopatología, de la historia natural de estas enfermedades, de los avances en la terapia médica así como de las mejoras técnicas que se produzcan en este campo. Todo ello puede hacer variar tanto las técnicas quirúrgicas como los momentos en que se indique esta importante decisión terapéutica.

Este estudio Delphi preguntó a los expertos sobre los **profesionales de la medicina** que tendrán mayor protagonismo en la asistencia a los pacientes con EII en el año 2010 e indicaron que serán:

- Gastroenterólogos especializados en EII (y también pediatras especializados)
- Cirujanos especializados esta enfermedad (y también cirujanos pediátricos).

En menor medida aumentará también el papel de los gastroenterólogos no especializados en EII, los profesionales de enfermería especializados en EII, los especialistas que atienden enfermedades asociadas y los psicoterapeutas.

Los expertos consultados en el estudio Delphi consideran que en el horizonte del año 2010 aumentará el protagonismo de todos aquellos elementos relacionados con la política asistencial de la EII.

Los aspectos más destacados que afectarán a la asistencia de estos pacientes son:

- La mejora y extensión generalizada de las consultas monográficas.
 - La formación continuada de los especialistas en los avances sobre la EII.
 - El desarrollo de circuitos asistenciales rápidos para el diagnóstico y tratamiento.
 - La coordinación de los diferentes niveles asistenciales.
 - La gestión de los tratamientos farmacológicos.

En relación con los **aspectos diagnósticos** es importante resaltar que en el horizonte del año 2010, para mejorar el proceso diagnóstico, conviene que la población aumente sus conocimientos sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal para que los pacientes que inician esta enfermedad acudan a su médico cuando presenten los primeros síntomas. Asimismo, se precisa insistir en la formación continuada de los médicos de asistencia primaria para aumentar la sospecha diagnóstica en la primera fase de la enfermedad, antes del diagnóstico y para que se derive al nivel asistencial adecuado para la realización de las técnicas diagnósticas más especializadas. Se deberá hacer un esfuerzo para que en el horizonte del año 2010 se reduzcan las listas de espera tanto en las consultas especializadas como para la realización de las técnicas más útiles para el diagnóstico (radiología gastrointestinal, endoscopias digestivas, tomografía computarizada, resonancia magnética, etc.). Esta reducción en las listas de espera de las consultas y de la radiología permitirá reducir el intervalo primer síntoma-diagnóstico con los consiguientes beneficios desde el punto de vista de la afectación psicológica del paciente así como de las esferas familiar y social.

Para conseguir **un aumento en la adherencia de los pacientes al tratamiento prescrito** será importante que la medicación consiga, por este orden de prioridad:

- 1) Mejorar de manera significativa los síntomas más característicos.
- 2) Aumentar la comodidad, confianza y seguridad de los pacientes en relación con el tratamiento prescrito.
- 3) Disminuir considerablemente los efectos adversos.
- 4) Aumentar la facilidad de la toma de los medicamentos.
- 5) Mejorar los signos de la EII.
- 6) No afectar al estado general del paciente.

La última característica señalada en el listado de opciones es el precio del medicamento. Entre las variables asistenciales señaladas para mejorar la adherencia de los pacientes se señalan como más relevantes:

- 1) Tratamiento controlado en una consulta monográfica.
- 2) Participación del paciente en las decisiones sobre el tratamiento
- 3) Posibilidad de recabar una segunda opinión.

Entre las variables que en el horizonte del año 2010 perderán relevancia se indican: la falta de adherencia involuntaria al tratamiento y la automedicación irracional.

Los expertos consultados en el estudio Delphi consideran que en el horizonte del año 2010 **el desarrollo de la investigación sobre la EII en España dependerá de:**

- 1) La mejora en la cooperación entre los especialistas de diferentes hospitales.
- 2) La implicación de la industria farmacéutica.
- 3) La coordinación entre las empresas farmacéuticas y los hospitales.
- 4) La coordinación institucional de la investigación.

Los resultados del estudio sobre estimación de costes directos de 100 pacientes ambulatorios con EI en el año 2004 han puesto de manifiesto que, los costes de tratamiento de la enfermedad suponen alrededor de 7.382 euros anuales por paciente. Si se distribuye en diferentes categorías asistenciales, la mayor parte del gasto, un 76,8 % lo supone los ingresos hospitalarios y resecciones quirúrgicas, un 14,5 % el uso de fármacos y un 8,7 % la actividad ambulatoria (consultas, atención en urgencias y colonoscopias). Se debe considerar que se da una gran dispersión de costes. Los pacientes leves de tratamiento ambulatorio, que nunca han tenido que ingresar por la EI, cuestan una media de 1.730 euros anuales (n=29). Mientras que, los pacientes que requirieren ingreso en planta y cirugía elevan los costes anuales medios a 13.017 euros (n=36), y aquellos que son alguna vez ingresados en la UCI ascienden el gasto a 43.941 euros anuales por paciente (n=8). En definitiva, para estos 100 pacientes, el ingreso hospitalario supone el mayor gasto, el 46,5% para los enfermos de EC y el 70,4% para los de CU.

De acuerdo a los datos de prevalencia, el coste anual de gastos sanitarios directos para la EI puede oscilar entre 371 y 782 millones de euros anuales en costes sanitarios.

En cualquier caso, los especialistas se muestran optimistas, consideran que los costes directos se podrían mantener a pesar del aumento de la prevalencia para el 2010. En cuestión de tratamientos farmacológicos se prevé una inversión en nuevos fármacos y un aumento del uso de tratamientos recientemente aprobados. A diferencia de la medicación estándar, son más caros pero demuestran ser eficientes en los casos de refractariedad. De este modo se puede disminuir el número de brotes por paciente, y por tanto también el número de ingresos. Siempre si se acompaña de una mayor eficiencia en la utilización de los recursos, tanto diagnósticos como de política asistencial (consultas monográficas, asistencia personalizada y flexible a los pacientes, formación de especialistas, etc.).

Se ha previsto que los costes indirectos por pérdida de productividad de los pacientes afectados tenderán a mantenerse en el horizonte del 2010. Entre estos costes hay que incluir los derivados por bajas laborales, los de invalidez (parcial o total) y los de falta de productividad debido a las consultas médicas y exploraciones que deben hacerse a los pacientes.

Conviene recordar que **estas enfermedades afectan a pacientes jóvenes**, que en ocasiones no han iniciado su vida laboral, por lo cual **no pueden solicitar los grados de invalidez** que les correspondería como trabajadores ya que no consiguen cubrir el cupo mínimo de cinco años cotizados. Es de esperar que se consigan modificaciones legales que permitan una mayor agilización de los procesos de concesión de los diferentes grados de invalidez en los casos previstos y, además, que se contemple la situación de los jóvenes que han accedido de manera precaria al mercado laboral y no han podido cotizar el tiempo que les daría derecho a un cierto grado de invalidez.

Según los datos obtenidos de la Encuesta a Pacientes, alrededor de un 70% se ha tenido que dar de baja desde que padece la enfermedad. Si nos centramos únicamente al último año un 40% ha estado de baja; un 18% menos de 2 semanas, un 8% durante un mes y un 15% más de dos meses. Un 10% de los pacientes entrevistados confiesa que lleva la enfermedad en secreto en el ámbito laboral debido a:

- Miedo al despido.
- No les interesa que se sepa.
- No ha surgido el tema.
- No sentirse diferente en un entorno de personas sanas.

Desde la perspectiva del paciente, mejorar la adhesión al tratamiento implicaría un adelanto en tres ámbitos:

- 1) Formación e información sobre la enfermedad.
- 2) Administración del tratamiento farmacológico y exploración endoscópica.
- 3) Asistencia flexible y personalizada.

1. Formación e información sobre la enfermedad.

El 82% de los pacientes se considera entre "muy informados y bastante informados" sobre la enfermedad. Su principal agente de información es el médico que les trata (87%). Además de que activamente también busquen respuestas a través de internet, revistas científicas, etc.

En general, los pacientes creen que para convivir con la enfermedad es prioritario recibir formación e información sobre:

- 1) Estrategias para combatir el estrés y la ansiedad.
- 2) Identificación de los principios de brote.
- 3) Habilidades para poder convivir con la enfermedad.
- 4) Saber cómo evitar posibles trastornos intestinales.

Contrasta con este listado de demandas de formación de los pacientes que únicamente el 1% de los encuestados recibe actualmente asistencia psicoterapéutica. Es de esperar que en el horizonte del año 2010 aumenten considerablemente los pacientes que accedan a un apoyo psicológico. Es importante señalar que el síntoma que invalida más a los pacientes es la diarrea ya que les impide realizar una vida normal y les limita de manera extraordinaria la autonomía.

Para el año 2010 se desarrollará aún más la relación médico-paciente en temas de información y formación sobre la EI.

El 13% de los enfermos encuestados pertenece a la Asociación de pacientes de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU).

2. Administración del tratamiento farmacológico y exploración endoscópica.

En relación con los medicamentos prescritos el 76% de los encuestados sigue la medicación indicada. Un 6% utilizan medicinas alternativas comunicándoselo al médico y un 4% deja los medicamentos si no aprecian una mejoría de los síntomas. Los aspectos que molestan más a los pacientes son: tomar muchas pastillas (30%), enemas (27%), realización de extracciones de sangre para análisis (20%), los supositorios (13%) y la espuma rectal (12%).

A los pacientes se les ha realizado una media de 3 endoscopias. En el caso de la colonoscopia, poco más de la mitad (56%) declararon que fue una exploración dolorosa. Las causas del dolor que apuntan los pacientes son que no recibieron sedación (62%) y que la sedación no fue suficiente (24%). Para el año 2010 la colonoscopia se realice en todos los casos con la sedación suficiente para que sea una exploración lo menos molesta posible.

3. Asistencia flexible y personalizada.

Los pacientes han valorado el tiempo que transcurrió desde que pidieron la primera consulta al médico y el diagnóstico de la enfermedad. En el 62% de los casos el diagnóstico se realizó en los primeros 6 meses y en un 21% entre los 6 meses y el año. Las dos terceras partes de los pacientes entrevistados son tratados por gastroenterólogos especializados en Enfermedad Inflamatoria Intestinal. La puntuación de la calidad de la asistencia recibida por parte del gastroenterólogo especializado es muy alta ya que es de más de 9 sobre una puntuación de 10. Los pacientes consideran indispensable mantener una relación "médico-paciente" óptima como clave para convivir con la enfermedad. Ellos otorgan de máxima relevancia el hecho de que su médico les explique la evolución de su enfermedad, las pruebas de diagnóstico que les van a realizar, los tratamientos y que también les escuche, y les haga partícipe y les comprometa como un agente activo ante las decisiones sobre la enfermedad. Todo ello, junto con una flexibilidad en la asistencia les reporta un sentimiento de seguridad y les tranquiliza ante posibles recidivas.

Los aspectos relacionados con la asistencia hospitalaria que los pacientes consideran que deberían mejorar son:

- Disponibilidad de camas.
- Mayor número de boxes de tratamiento en hospital de día.
- Lista de espera quirúrgica.
- Lista de espera de pruebas antes de la intervención.

Los pacientes refieren que durante la primera fase de la enfermedad se producen trastornos de adaptación a la nueva situación. Con el tiempo aparece:

- Miedo a los brotes.
- Se puede ver afectado el entorno familiar, social y laboral.
- Miedo a los efectos secundarios de los medicamentos.
- Temor a tener que llevar una ostomía en el futuro.
- Necesitan tiempo para adaptarse psicológica y socialmente a la situación de enfermedad crónica.
- Manifestaciones extraintestinales de la enfermedad o los efectos secundarios de los medicamentos que pueden afectar a la propia imagen corporal.

En el Estudio se ha expuesto **una tipología de pacientes** (a través de un Análisis Cluster), diferenciada por su actitud ante la enfermedad en las fases activas. Se han establecido bajo este criterio cuatro grupos básicos:

- **Grupo 1.** Fase de brote (53% de la muestra). Enfermos con brotes intensos y una menor calidad de vida. Adoptan estrategias sociales no afectivas.
- **Grupo 2.** Fase de brote (45% de la muestra). Enfermos con brotes graves o leves pero que son optimistas, manteniendo actitudes sociales abiertas.
- **Grupo 3.** Fase de inactividad (12% de la muestra). Repercusión sobre la vida social más elevada de la que cabría esperar.

- **Grupo 4.** Fase de inactividad (86% de la muestra). Actitud positiva en relación a la enfermedad y muy buena adaptación social sin apenas afectación.

Como elementos comunes a los cuatro tipos se puede considerar que, en todos ellos, sufrir los brotes les ha confirmado la condición crónica de la enfermedad y se han visto en la necesidad de reorientar sus objetivos vitales y planteamientos de futuro. Han conocido las limitaciones físicas y sociales desencadenante de los brotes, y mantienen el objetivo de hacer reducir la presencia de la enfermedad en su actividad cotidiana. Son normales las consultas psicoterapéuticas y, sugieren que, para convivir con la enfermedad y enfrentarse a la incertidumbre de sufrir otro brote, es necesario combinar medicina para lo primero y vitalidad para lo segundo.

VI. Agradecimientos

ANDALUCÍA

Almería

INFANTES VELÁSQUEZ, Dr. D. Alfonso
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital La Inmaculada

Cádiz

BENÍTEZ ROLDÁN, Dr. D. Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General de Jerez de la Frontera

FERRÉ ÁLAMO, Dr. D. Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General de Jerez de la Frontera

GUTIÉRREZ MARTÍNEZ, Dr. D. Antonio
Servicio de Cirugía General
y Aparato Digestivo
Hospital Juan Grande

HUGUET VIVAS, Dra. D^a Antonia
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario de Puerto Real

PIÑERO GARCÍA, Dr. D. Alexis
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Puerta del Mar

RODRÍGUEZ GUERRERO, Dr. D. José María
Servicio de Digestivo
Hospital Virgen del Camino

Córdoba

GÓMEZ CAMACHO, Dr. D. Federico
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Reina Sofía

POYATO GONZÁLEZ, Dr. D. Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Reina Sofía

SÁNCHEZ RUIZ, Dr. D. Francisco
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Reina Sofía

Granada

CARDEÑA PÉREZ, Dr. D. Carlos
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario San Cecilio

GÓMEZ GARCÍA, Dra. D^a María
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Virgen de las Nieves

GULARTE LÓPEZ-MAÑAS, Dr. D. Julio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Básico de Baza

Huelva

FERRER RÍOS, Dra. D^a María Teresa
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Juan Ramón Jiménez

RAMOS LORA, Dr. D. Manuel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Juan Ramón Jiménez

Jaén

CABRERA GONZÁLEZ, Dra. D^a Encarnación
Servicio de Aparato Digestivo
Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén

GARCÍA-CATALÁN GALLEGO, Dr. D. Francisco
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital San Juan de la Cruz

TRAPERO MARTÍNEZ, Dra. D^a Ana María
Servicio de Aparato Digestivo
Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén

Málaga

ALCAIN MARTÍNEZ, Dr. D. Guillermo
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen de la Victoria

CUENCA GUERRERO, Dra. D^a Ana
Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria

PECASSE, Dr. D. Gustavo-León
Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis
Hospital Clínico Universitario

PÉREZ-OLIVARES JAÉN, Dr. D. Juan
Servicio de Aparato Digestivo
Complejo Hospitalario Universitario
Carlos Haya

RETAMERO ORTAS, Dra. D^a María Dolores
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Axarquía

RODRÍGUEZ GARCÍA, Dr. D. Luis M.
Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínico Universitario

SOLÁ EARLE, Dr. D. Carlos Miguel de
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Costa del Sol

Sevilla

ARGÜELLES MARTÍN, Dr. D. Federico
Servicio de Aparato Digestivo Infantil
Hospital Virgen de la Macarena

BONET PADILLA, Dr. D. Marcelo
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Comarcal de Osuna

CASTRO FERNÁNDEZ, Dr. D. Manuel
Servicio de Aparato Digestivo
Complejo Hospitalario Ntra. Sra. de Valme

CASTRO LARIA, Dra. D^a Luisa
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Virgen de la Macarena

CORDERO FERNÁNDEZ, Dra. D^a Carmen
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen del Rocío

CRIVELL CHARNECO, Dr. D. Carlos
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen del Rocío

DOMÍNGUEZ ABASCAL, Dr. D. Francisco
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen del Rocío

GUERRERO JIMÉNEZ, Dr. D. Pedro
Servicio de Aparato Digestivo
Complejo Hospitalario Ntra. Sra. de Valme

HERRERA JUSTINIANO, Dr. D. José Manuel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen del Rocío

LUQUE MARTÍN, Dr. D. Ángel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen del Rocío

REINA CAMPOS, Dr. D. Francisco Ramón
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen del Rocío

SOBRINO TORRES, Dr. D. Salvador
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen del Rocío

ARAGÓN

Zaragoza

ARROYO VILLARINO, Dra. D^a María Teresa
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

GARCÍA LÓPEZ, Dr. D. Santiago
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

GOMOLLÓN GARCÍA, Dr. D. Fernando
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

NERÍN DE LA PUERTA, Dr. D. Juan Manuel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

ROS MAR, Dr. D. Luis
Servicio de Gastroenterología y Nutrición Infantil
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

SICILIA ALADREN, Dra. D^a Beatriz
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

ASTURIAS

ALBERT COLOMER, Dr. D. Juan Francisco
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Central

NIÑO GARCÍA, Dra. D^a Pilar
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Central

RAMOS POLO, Dr. D. Eduardo
Servicio de Pediatría
Hospital Central

RODRIGO SÁEZ, Dr. D. Luis
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Central

RODRÍGUEZ-GALINDO GONZÁLEZ,
Dr. D. José Ramón
Servicio de Cirugía General
Hospital de Cabueñes

ROMÁN LLORENTE, Dr. D. Francisco Javier
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Cabueñes

SARO GISMERA, Dra. D^a Cristina
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Cabueñes

BALEARES

GARCÍA GUTIÉRREZ, Dra. D^a María José
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Can Misses

OBRADOR ADROVER, Dr. D. Antoni
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Son Dureta

SÁNCHEZ PALMER, Dr. D. José Francisco
Servicio de Aparato Digestivo
Policlínica Miramar

CANARIAS

Las Palmas

SIERRA HERNÁNDEZ, Dr. D. Ángel
Dirección Médica
Hospital Universitario Insular

Sta. Cruz de Tenerife

GONZÁLEZ NAVARRO, Dr. D. Eduardo
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital San Juan de Dios

NAVAZO BERMEJO, Dra. D^a Lucía
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria

SOLER AROCHA, Dr. D. Andrés
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital San Juan de Dios

CANTABRIA

RIVERO TIRADO, Dra. D^a Montserrat
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

CASTILLA – LA MANCHA

Albacete

BLASCO COLMENAREJO, Dra. D^a María del Mar
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General

GARCÍA ALBERT, Dra. D^a Ana María
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Hellín

GÓMEZ MOLI, Dra. D^a Josefa
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Hellín

Ciudad Real

RUIZ CARRILLO, Dr. D. Francisco
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital La Mancha Centro

Toledo

ALCÁNTARA TORRES, Dr. D. Mariano
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Virgen de la Salud

ÁLVAREZ CERCADILLO, Dr. D. Roberto
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Ntra. Sra. del Prado

CASTAÑEDA BERGAMÍN, Dr. D. Carlos
Servicio de Digestivo
Hospital Ntra. Sra. del Prado

GUERRERO VEGA, Dr. D. Enrique
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Ntra. Sra. del Prado

MUÑOZ ROSAS, Dra. D^a Concepción
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Virgen de la Salud

CASTILLA – LEÓN

Segovia

SALVATIERRA CUENCA, Dra. D^a Concepción
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General

Valladolid

CALVO ROMERO, Dra. D^a Carmen
Servicio de Pediatría
Hospital Clínico Universitario

Zamora

RODRÍGUEZ GÓMEZ, Dr. D. Santiago José
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Virgen de la Concha

Burgos

ALONSO GONZÁLEZ, Dr. D. José
Servicio de Medicina Interna
Hospital General Yagüe

SÁEZ-ROYUELA GONZALO, Dr. D. Federico
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Yagüe

CATALUÑA

Barcelona

ABAD LACRUZ, Dra. D^a Águeda
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Viladecans

ACCARINO GARAVENTA, Dra. D^a Ana María
Servicio de Aparato Digestivo
Ciudad Sanitaria Vall D'Hebron

BALIELLAS COMELLAS, Dra. D^a M^a del Carmen
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario de Bellvitge

CABRÉ GELADA, Dr. D. Eduard
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Germans Trias i Pujol

CALVET CALVO, Dr. D. Xavier
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Sabadell

CASELLAS JORDÁ, Dr. D. Francesc
Unidad de Inflammatoria Intestinal
Ciudad Sanitaria Vall D'Hebrón

CASTELLOTE ALONSO, Dr. D. José
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario de Bellvitge

DOMENECH MORRAL, Dr. D. Eugeni
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Germans Trias i Pujol

ESPÍN BASSANY, Dr. D. Eloy
Unidad de Colon y Recto
Ciudad Sanitaria Vall D'Hebrón

ESTEVE COMAS, Dra D^a María
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Mutua de Terrassa

FERNÁNDEZ BAÑARES, Dr. D. Fernando
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Mutua de Terrassa

GARCÍA PLANELLA, Dra. D^a Esther
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Germans Trias i Pujol

GONZÁLEZ JUAN, Dra. D^a Dolors
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Sant Pau

MARTÍ RAGUÉ, Dr. D. Joan
Servicio de Cirugía General
Hospital Príncipes de España Bellvitge

MREISH TATROS, Dr. D. Ghassan
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General de Igualada

PEÑA CALA, Dra. D^a M^a del Carmen
Servicio de Aparato Digestivo
Institut Universitari Dexeus

PÉREZ MARTÍ, Dr. D. Xavier
Servicio de Cirugía Coloproctología
Hospital St. Camil

PUJOL PI, Dr. D. Juan
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Sta. Creu i Sant Pau

RICART GÓMEZ, Dra. D^a Elena
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Sta. Creu i Sant Pau

SAAVEDRA LÓPEZ, Dr. D. José
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Sant Boi

SANS CUFFÍ, Dr. D. Miquel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clinic

SANTOS HERNÁNDEZ, Dr. D. Justiniano
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Sant Boi de Llobregat

TORRES SALINAS, Dr. D. Miquel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital L'Esperit Sant

VAREA CALDERÓN, Dr. D. Vicente
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital San Juan de Dios

VILAR ESCRIGAS, Dr. D. Pedro
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital San Juan de Dios

Gerona

GONZÁLEZ-HUIX LLEDÓ, Dr. D. Ferrán
Servicio de Endoscopia
Hospital Doctor Josep Trueta

COMUNIDAD VALENCIANA

Alicante

GARCÍA HEROLA, Dr. D. Antonio Ramón
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Marina Baja

VALVERDE DE LA OSA, Dr. D. Jaime
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Marina Baja

VÁZQUEZ ROMERO, Dr. D. Narcis
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Universitario de Elche

Castellón

CUEVAS CAMPOS, Dra. D^a M^a Amparo
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital La Plana

MARTÍN JIMÉNEZ, Dr. D. José Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General de Castellón

PALAU CANÓS, Dr. D. Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Comarcal de Vinaroz

PAREJA LLORENS, Dr. D. Gonzalo
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital La Plana

PERIS TRÍAS, Dr. D. Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Provincial

Valencia

ALÓS COMPANYY, Dr. D. Rafael
Servicio de Cirugía General
Hospital de Sagunto

BARRACHINA GARCÍA, Dra. D^a María Miracle
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Dr. Peset

BAYONA PALOMAR, Dr. D. José A.
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Universitario

BIXQUERT JIMÉNEZ, Dr. D. Miguel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Arnau de Vilanova

CALABUIG SÁNCHEZ, Dr. D. Miguel
Servicio de Gastroenterología Infantil
Hospital General Universitario

FERRER ARRANZ, Dr. D. Luis Manuel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Universitario

GIL LITA, Dr. D. Rafael
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Arnau de Vilanova

HINOJOSA DEL VAL, Dr. D. Joaquín
Servicio de Medicina Interna
Hospital de Sagunto

MEDINA CHULIA, Dr. D. Enrique
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Universitario

MÍNGUEZ PÉREZ, Dr. D. Miguel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario

MOLÉS MARCO, Dr. D. José R.
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Sagunto

NOS MATEU, Dra. D^a Pilar
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario La Fe

PASTOR PLASENCIA, Dr. D. Miguel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Lluís Alcanyis

PEREDA PÉREZ, Dr. D. Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Infantil La Fe

RAMÍREZ PALANCA, Dr. D. José Joaquín
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Lluís Alcanyis

SEMPERE GARCÍA-ARGÜELLES, Dr. D. Javier
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Universitario

TOMÉ TOYOSATO, Dra. D^a Alicia
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Universitario

TUSET RUIZ, Dr. D. Juan Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Universitario

EXTREMADURA

Badajoz

BERGES MAGAÑA, Dra. D^a María Ángeles
Servicio de Aparato Digestivo
Clínica Los Naranjos

JIMÉNEZ JAÉN, Dr. D. Carlos
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Infanta Cristina

POZZATI FERNÁNDEZ, Dra. D^a Liliana
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Mérida

Cáceres

ROBLEDO ANDRÉS, Dra. D^a Pilar
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital San Pedro de Alcántara

GALICIA

La Coruña

BARREIRO DE ACOSTA, Dr. D. Manuel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario de Santiago

CASTRO ALVARIÑO, Dr. D. Javier
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Arquitecto Marcide

DANCAUSA MARTÍN, Dra. D^a Lucía
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Arquitecto Marcide

ECHARRI PINDO, Dra. D^a Ana
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Arquitecto Marcide

GARCÍA CASTIÑEIRA, Dr. D. Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Fundación Pública Hospital de Barbanza

IGLESIAS CANLE, Dr. D. José
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario de Santiago

LORENZO GONZÁLEZ, Dr. D. Aurelio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario de Santiago

MONTERO LÓPEZ, Dr. D. Emilio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Barbanza

Lugo

SANTOS BLANCO, Dra. D^a Eva
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Xeral

Orense

PATO RODRÍGUEZ, Dr. D. Miguel Ángel
Servicio de Aparato Digestivo
Complejo Hospitalario de Orense

Pontevedra

CARPIO LÓPEZ, Dr. D. Daniel
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Montecelo

PEREIRA BUENO, Dr. D. Santos
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Xeral-Cies

RODRÍGUEZ MARTÍNEZ, Dra. D^a Dolores
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Xeral-Cies

MADRID

ACUÑA QUIRÓS, Dra. D^a María Dolores
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital del Niño Jesús

AGUIRRE LOSADA, Dr. D. Alberto
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Severo Ochoa

ALBA LÓPEZ, Dra. D^a Cristina
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario San Carlos

ÁLVAREZ SALA, Dr. D. Luis Antonio
Servicio de Medicina Interna
Hospital Gregorio Marañón

BLESA RADIGALES, Dr. D. Carlos
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Ramón y Cajal

CALVO FERNÁNDEZ, Dr. D. Santiago
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de El Escorial

CASIS HERCE, Dra. D^a Begoña
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital 12 de Octubre

CHANTAR BARRIOS, Dr. D. César
Servicio de Aparato Digestivo
Clínica Puerta de Hierro

CRUZ SANTAMARÍA, Dra. D^a Dulce María
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario San Carlos

FERNÁNDEZ-BLANCO HERNAIZ, Dr. D. J. Ignacio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario La Paz

GARCÍA HERNÁNDEZ, Dr. D. Javier
Farmacia José Luis Guerra Grande

LÓPEZ-NAVA REBIERE, Dr. D. Gontrand
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital San Rafael

HERMIDA RODRÍGUEZ, Dr. D. Carlos
Servicio de Aparato Digestivo
Clínica Santa Elena

LÓPEZ SAN ROMÁN, Dr. D. Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Ramón y Cajal

LÓPEZ SERRANO, Dra. D^a María Pilar
Servicio de Aparato Digestivo
Fundación Hospital de Alorcón

MARTÍNEZ MONTIEL, Dra. D^a María Pilar
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital 12 de Octubre

MENDOZA HERNÁNDEZ, Dr. D. Juan Luis
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Clínico Universitario San Carlos

MORENO VILLARES, Dr. D. José M.
Unidad de Nutrición Clínica
Hospital 12 de Octubre

PAJARES GARCÍA, Dr. D. José María
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario de La Princesa

PANIAGUA GÓMEZ-ÁLVAREZ, Dra. D^a Carmen
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Severo Ochoa

PÉREZ GISBERT, Dr. D. Javier
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de La Princesa

REY IBARRA, Dr. D. Antonio
Servicio de Cirugía General
y del Aparato Digestivo
Hospital Ramón y Cajal

SÁNCHEZ GÓMEZ, Dr. D. Fernando
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario 12 de Octubre

SANTANDER VAQUERO, Dr. D. Cecilio
Unidad de Aparato Digestivo
Fundación Hospital de Alorcón

SEBASTIÁN PLANAS, Dra. D^a Mercedes
Servicio de Pediatría
Hospital de Móstoles

TAXONERA SAMSÓ, Dr. D. Carlos
Unidad EI
Hospital Clínico Universitario San Carlos

VALER LOPEZ FANDO, Dra. D^a María de la Paz
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Ramón y Cajal

MURCIA

ALBERCA DE LAS PARRAS, Dr. D. Fernando
Unidad de Endoscopias
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

BAÑOS MADRID, Dr. D. Ramón
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

CONESA PALLARÉS, Dr. D. Francisco Javier
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital General Sta. María del Rosell

MERCADER MARTÍNEZ, Dr. D. José
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

NAVARRA

ANGÓS MUSGO, Dr. D. Ramón
Servicio de Aparato Digestivo
Clínica Universitaria de Navarra

ARÍN LETAMENDIA, Dr. D. Antonio
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Navarra

JIMÉNEZ LÓPEZ, Dr. D. Carlos
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital Virgen del Camino

PAÍS VASCO

Guipúzcoa

CALVO CENIZO, Dra. D^a María del Mar
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Mondragón

Vizcaya

CABRIADA NUÑO, Dr. D. José Luis
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Galdakao

OBREGÓN PEREA, Dra. D^a Felicidad
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Basurto

SAN SALVADOR DEL VALLE BERNAS,
Dr. D. Pedro
Servicio de Aparato Digestivo
Hospital de Basurto

VITORIA CORMENZANA, Dr. D. Juan Carlos
Servicio de Pediatría
Hospital de Cruces

VII. Anexo

Cuestionario de Situación
Cuestionario de Delphi
Cuestionario a Pacientes

Cuestionario de Situación



BERNARD KRIEF
Gabinete de Estudios Sociológicos
Avda Reina Victoria, 72
28003-Madrid

Cuestionario de Situación

P.1 Cuando se retrasa el diagnóstico de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, ¿cuál cree que puede ser la causa más común que lo motiva?

(Escriba, por favor con letra legible)

P.2 De las instituciones y los grupos que a continuación se citan, ¿cuáles considera usted que desempeñan un papel relevante en los aspectos asistenciales para la EII?

(Se deberá ordenar de 1 a 7, teniendo en cuenta que 1 son las instituciones o grupos más importantes y 7 los que menos)

LOS HOSPITALES	
LOS GRUPOS DE INVESTIGACIÓN	
LOS GRUPOS INTERDISCIPLINARES	
LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA	
LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES	
LA ATENCIÓN PRIMARIA (LOS CENTROS DE SALUD)	
Otras instituciones o grupos: _____	

P.3 Por favor, marque las casillas correspondientes a los tres profesionales de diferentes especialidades con los que colabora normalmente para atender a los enfermos de EII

GASTROENTERÓLOGOS GENERALES	1
GASTROENTERÓLOGOS ESPECIALIZADOS EN EII	2
GASTROENTERÓLOGOS PEDIÁTRICOS	3
MÉDICOS DE MEDICINA INTERNA	4
CIRUJANOS GENERALES	5
CIRUJANOS DIGESTIVOS ESPECIALIZADOS EN EII	6
ESPECIALISTAS EN PATOLOGÍAS ASOCIADAS A LA EII	7
CIRUJANOS DIGESTIVOS PEDIÁTRICOS	8
Otros: _____	9

P.4 Considerando los problemas asistenciales actuales, valore por orden de importancia las siguientes deficiencias para la asistencia de los enfermos de EII

(Se deberá ordenar de 1 a 8, teniendo en cuenta que 1 es el problema más importante y 8 el que menos afecta)

NÚMERO DE PACIENTES POR SESIÓN DE CONSULTA	
EL TIEMPO MEDIO POR CONSULTA	
LA PERIODICIDAD DE LAS CITAS Y LOS CONTROLES	
EL NÚMERO DE ESPECIALISTAS	
DISPONIBILIDAD DE CAMAS SUFICIENTES PARA LOS ENFERMOS DE EII	
RECURSOS QUIRÚRGICOS	
RECURSOS DE DIAGNÓSTICO	

P.5 Los tratamientos para los pacientes con EII se dividen entre tratamientos de mantenimiento, de brotes y de prevención. Podría estimar de forma aproximada ¿qué porcentaje se distribuye para cada uno de éstos en la actualidad?

	Colitis Ulcerosa	Enfermedad de Crohn
TRATAMIENTOS DE MANTENIMIENTO		
TRATAMIENTOS DE BROTES		
TRATAMIENTOS DE PREVENCIÓN DEL PRIMER EPISODIO		
TOTAL	100 %	100 %

P.6 Cuando existen varios fármacos con el mismo principio activo se siguen una serie de criterios para la elección del más adecuado. Entre los que exponemos a continuación, ¿podría indicar qué criterios considera más importantes para la elección de fármacos en la actualidad?

(Debe ordenarlos de mayor a menor importancia: primer lugar (1º), segundo lugar (2º),... hasta 7º lugar para cada uno de los criterios propuestos).

RAPIDEZ DE ACCIÓN	
EFICACIA	
MENOR COSTE ECONÓMICO	
LA FORMA DE ADMINISTRACIÓN MÁS EFICAZ PARA APLICAR EN ESE MOMENTO	
QUE MEJORE LOS EFECTOS DE ENFERMEDADES ASOCIADAS	
QUE CURE LESIONES	
MENOR NÚMERO DE EFECTOS ADVERSOS	

P.7 Atendiendo a los principios activos que se utilizan en los tratamientos de mantenimiento para la Colitis Ulcerosa y la Enfermedad de Crohn, y teniendo en cuenta su entorno médico-asistencial, ¿podría valorar el uso que hace de los siguientes principios activos?

	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> Poco Uso Mucho Uso </div> <div style="text-align: center; margin-top: 5px;"> </div>				
	1	2	3	4	5
SULFASALAZINA	1	2	3	4	5
MESALAZINA ORAL	1	2	3	4	5
MESALAZINA SUPOSITORIOS	1	2	3	4	5
MESALAZINA ESPUMA RECTAL	1	2	3	4	5
MESALAZINA ENEMAS	1	2	3	4	5
BALSALAZIDA	1	2	3	4	5
OLSALAZINA	1	2	3	4	5
TACROLIMUS	1	2	3	4	5
BUDESONIDA ENEMAS	1	2	3	4	5
AZATIOPRINA	1	2	3	4	5
6- MERCAPTOPURINA	1	2	3	4	5
METOTREXATO	1	2	3	4	5
GLUCOCORTICOIDES	1	2	3	4	5
NUTRICIÓN	1	2	3	4	5
INFLIXIMAB	1	2	3	4	5
OTROS TRATAMIENTOS BIOLÓGICOS (NATALIZUMAB, ADALIMUMAB, ETC.)	1	2	3	4	5
Otros medicamentos: (especificar y valorar de 1 a 5)	1	2	3	4	5

P.8 A continuación se exponen una serie de elementos relacionados con la investigación, el diagnóstico y el tratamiento. Teniendo en cuenta la situación actual, establezca un orden de necesidades actuales de inversión entre los distintos aspectos que se citan a continuación.

(Debe ordenarlos según la prioridad que usted asigne a estas necesidades: primer lugar (1º), segundo lugar (2º), ... hasta 9º lugar para cada uno de los criterios propuestos)

GASTOS DESTINADOS PARA...

LA HOSPITALIZACIÓN DE PACIENTES CON EII	
EL DESARROLLO DE NUEVAS TÉCNICAS DE DIAGNÓSTICO	
EL AVANCE EN RELACIÓN A FÁRMACOS DE NUEVAS FAMILIAS	
EL AVANCE EN RELACIÓN A LOS FÁRMACOS DE FAMILIAS EXISTENTES	
AL DESARROLLO DE TRATAMIENTOS DE LAS ENFERMEDADES ASOCIADAS	
LOS AVANCES EN LOS TRATAMIENTOS QUIRÚRGICOS	
LOS AVANCES EN TÉCNICAS ALTERNATIVAS A LOS TRATAMIENTOS QUIRÚRGICOS	
AVANCES EN TRATAMIENTOS CURATIVOS	
LA FORMACIÓN DE LOS ESPECIALISTAS EN EII	
Otras necesidades: (especificar y valorar)	

P.9 ¿Cómo calificaría usted la calidad asistencial a la EII en España?

(Seleccione solo una respuesta)

MUY BUENA	1
BUENA	2
REGULAR	3
MALA	4
MUY MALA	5

¿Por qué razones?

P.10 ¿Cómo calificaría el impacto que la EII tiene en la vida socio-familiar de este tipo de pacientes?

(Seleccione solo una respuesta)

MUY ALTO	1
ALTO	2
MODERADO	3
BAJO	4
MUY BAJO	5

P.11 Por favor, anote otros factores no tratados que afecten a la asistencia sanitaria de la EII.

Datos de Clasificación

C.1. Edad

C.2. Sexo Hombre
Mujer

C.3. Años de ejercicio Profesional

C.4. Especialidad

Gastroenterólogo General	1
Gastroenterólogo especializado en EII	2
Gastroenterólogo Pediátrico	3
Médico de Medicina Interna	4
Cirujano Digestivo General	5
Cirujano Digestivo especializado en EII	6
Cirujano Pediátrico	7
Cirujano Pediátrico especializado en EII	8
Otra especialidad, ¿cuál? _____	9

C.5. Tipo de centro donde trabaja:

Hospital Público	<input type="text"/> 1
Clínica / Hospital Privado	<input type="text"/> 2
Ambulatorio	<input type="text"/> 3
Consulta Privada	<input type="text"/> 4
NS/NC	<input type="text"/> 9

C.6. Servicio donde trabaja:

C.7. Nombre del centro donde trabaja:

C.8. Provincia:

Código de control:

DATOS DE SUPERVISIÓN

Nombre de la persona entrevistada:.....

.....

Teléfono:.....

Dirección:.....

C.P.....

Localidad.....

Provincia.....

Fecha entrevista:.....

Día y Hora de contacto:.....

Supervisión: Codificación:

Depuración: Válida Anulada

Razones:.....

.....

.....

Cuestionario Delphi 1ª Ola

1^{er} Estudio Prospectivo Delphi

Costes sociales y económicos de la enfermedad inflamatoria intestinal (Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn)



Los tratamientos de futuro, la problemática personal, familiar, económica y social del paciente en el horizonte del año 2010 en España y en sus CC AA

Cuestionario Delphi 1^a ola

Datos de Contacto

(Por favor, rellene estos datos, es importante para poder remitirle de nuevo la información)

Nombre y Apellidos (Experto participante):

.....

Centro de Trabajo:

.....

Especialidad:

.....

Dirección de contacto y reenvío:

.....

.....

Localidad:

.....

Provincia:

C.P.: Teléfono:

..... Fax.:

E-mail:

Instrucciones

En primer lugar, queremos agradecerle su participación en el Estudio.
Sus opiniones como Experto nos serán de suma utilidad.

Le garantizamos que su participación será anónima hacia terceros, y las estimaciones y opiniones que usted aporte en el cuestionario serán absolutamente confidenciales.

El Estudio Delphi consta fundamentalmente de dos fases:

1ª FASE (ó 1ª OLA): el grupo de expertos seleccionado realiza individualmente una serie de estimaciones y previsiones de futuro sobre las variables propuestas en el cuestionario.

2ª FASE (ó 2ª OLA): los "resultados promedio", obtenidos de la tabulación de los datos de la 1ª fase, se remiten a cada uno de los expertos, en su propio cuestionario, con objeto de que reconsideren las respuestas dadas en la primera ola, pudiendo modificarlas o no.

Por lo tanto, el proceso se repite dos veces y cada pregunta es evaluada por cada uno de ustedes en dos ocasiones (1ª y 2ª olas), con objeto de ir reduciendo las desviaciones que se puedan producir en cada respuesta.

El formato de la mayoría de las preguntas es sencillo: se refiere a graduar en una escala (1...5) la intensidad, probabilidad o sentido de un acontecimiento, que normalmente se enuncia para el horizonte del año 2010.

La escala (1, 2 ← 3 → 4, 5) determina las distintas posiciones que puede tomar su respuesta.

Por ejemplo:

Pregunta "x"

Disminuirá ← Permanecerá Estable → Aumentará

1	2	3	4	5	Promedio 1ª OLA <input type="text"/>
---	---	---	---	---	--

Circule su respuesta

Casilla reservada para anotar los resultados medios
(NO DEBE ESCRIBIR NADA AQUI)

Una vez finalizada la primera fase, **le serán enviadas las medias en su propio** cuestionario para que reconsidere, si fuera oportuno, las respuestas que usted dio en la 1ª Ola y hacer las modificaciones en los **recuadros correspondientes a la 2ª Ola**.

Los estudios prospectivos no son encuestas clásicas de opinión, por ello **necesitamos** que los mayores expertos en la materia se impliquen de lleno en las respuestas. El cuestionario que le presentamos es amplio porque pretende profundizar en numerosos y complejos temas relativos al Estudio sobre "Costes sociales y económicos de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn)". Usted puede y debe emplear distintos momentos a lo largo de dos semanas para contestar. Puede responder las preguntas alterando el orden establecido. Le rogamos que responda el cuestionario lo antes posible, y nos lo remita por correo inmediatamente en el sobre respuesta adjunto con este envío.

Somos conscientes de que quizá algunas preguntas le puedan resultar complejas. Debe tener en cuenta que nos interesan las "Tendencias" (es decir, los "Escenarios de Desarrollo"), más que los datos exactos o la información muy precisa. No se trata de proyectar en el futuro aspiraciones legítimas sino que, en función de su experiencia responda cuál cree que va a ser la situación o tendencia real en cada una de las variables que se proponen. Por ello, le rogamos que haga un esfuerzo en este sentido.

NOTA MUY IMPORTANTE:

Debe contestar lo que Vd. cree que **VA A OCURRIR, y NO LO QUE VD. DESEARÍA QUE OCURRIERA.**

Con ello queremos evitar una tendencia a la respuesta "optimista", derivada del natural deseo de mejora de la situación.

En cualquier caso, no dude en anotar sus "observaciones" en los espacios previstos para ello (última pregunta del cuestionario).

Para aclarar cualquier duda relacionada con el presente cuestionario y Estudio puede ponerse en contacto con un técnico de Bernard Krief que gustosamente intentará ayudarle. La dirección y persona a contactar es:

BERNARD KRIEF

Avda. Reina Victoria nº 72
28003 MADRID

Tlf.: 91 535 01 03 - 91 554 16 00

Fax: 91 534 75 48

E-mail : estudios@bernardkrief.com

Responsable del Estudio: Javier de Noriega

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Aspectos epidemiológicos

1

La EFCCA (European Federation of Crohn's disease and Ulcerative Colitis Association) calculó en el año 2000 una prevalencia estimada de 254 casos por cada 100.000 habitantes en Europa.

Actualmente, ¿considera usted que estas estimaciones son correctas o, por el contrario, cree que la prevalencia es mayor o menor que la que refleja el estudio ?

	1ª OLA	Promedio 1ª OLA	2ª OLA
Considera que estas cifras son correctas	1		1
Considera que la prevalencia es mayor	2		2
Considera que la prevalencia es menor	3		3

2

Según un Estudio Epidemiológico de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) Maté Jiménez J. Pajares García JM. "Epidemiología de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal: distribución geográfica y factores ambientales". Rev. Esp. Enferm. Dig. 1994; 86: 533- 539., la incidencia anual de la EII en España es, aproximadamente, de 10 - 15 casos por cada 100.000 habitantes por año.

En su opinión, ¿cuál cree que será la tendencia (a disminuir o aumentar) de la incidencia de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) en España y en su Comunidad Autónoma en los próximos años (año 2010) y en concreto para la Colitis Ulcerosa y la Enfermedad de Crohn?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Tendencia a...						Tendencia a...				
		Disminuir	Estabilizarse			Aumentar	Disminuir	Estabilizarse			Aumentar	
Incidencia de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)	En España	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	En su C. Autónoma											
Incidencia de la Colitis Ulcerosa	En España	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	En su C. Autónoma											
Incidencia de la Enfermedad de Crohn	En España	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	En su C. Autónoma											

RECUERDE: Debe contestar **LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR** y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

3

Teniendo en cuenta su información profesional y atendiendo a las diferentes localizaciones clínicas de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), ¿podría estimar, sobre un total del 100%, el porcentaje de cada una de las siguientes localizaciones para la Colitis Ulcerosa y la Enfermedad de Crohn en el horizonte del año 2010 en España?

Colitis Ulcerosa	1ª OLA	Promedio 1ª OLA	2ª OLA
Proctitis Ulcerosa			
Proctosigmoiditis			
Colitis izquierda			
Colitis Extensa			
Pancolitis o Colitis Total			
	100 %		100 %

Enfermedad de Crohn	1ª OLA	Promedio 1ª OLA	2ª OLA
Ileítis (con o sin afección cecal)			
Íleocolitis			
Colitis			
Tracto gastrointestinal superior			
	100 %		100 %

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

4

¿Podría valorar la importancia que tendrán los siguientes factores de riesgo en la Colitis Ulcerosa y en la Enfermedad de Crohn, en el horizonte del año 2010 en España?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Menor Importancia ←	2	3	4	Mayor Importancia →		Menor Importancia ←	2	3	4	Mayor Importancia →
Antiinflamatorios no esteroideos (AINE)	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Tabaco	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Antecedentes familiares	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Lactancia materna y eventos perinatales	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Defectuosa regulación del sistema inmune	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Apendicectomía	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Agentes infecciosos gastrointestinales	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otras Infecciones	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Anticonceptivos orales	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Desarrollo económico- social de los países	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Dieta pobre en fibra, abuso de las llamadas "comidas rápidas"	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otros factores (especificar y valorar de 1 a 5): _____	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
_____	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

5

En el horizonte del año 2010, ¿cuál será la tendencia (a disminuir o aumentar) de la incidencia de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) en los siguientes grupos de edad?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Mantenerse igual						Mantenerse igual				
		Disminuir				Aumentar		Disminuir				Aumentar
		←				→		←				→
Menos de 10 años	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
De 10 a 14 años	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
De 15 a 24 años	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
De 25 a 34 años	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
De 35 a 44 años	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
De 45 a 54 años	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
De 55 a 64 años	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
De 65 años en adelante	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Aspectos asistenciales

Instituciones Sanitarias

6

Teniendo como horizonte el año 2010, ¿en qué medida cree usted que las siguientes instituciones y grupos, potenciarán su papel en relación con los avances asistenciales para la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)?

El Papel de:		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA							
		Se potenciará poco		Se potenciará mucho				Se potenciará poco		Se potenciará mucho					
		←				→					←				→
El Ministerio de Sanidad	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
Las Consejerías de Salud	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
Los Hospitales	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
Colaboración en grupos de interés	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
La Atención Primaria (los Centros de Salud)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
Las Asociaciones de Pacientes	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
Los grupos de Investigación	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
La Industria farmacéutica	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
Los grupos Interdisciplinarios	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
La atención especializada	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
Las Compañías Aseguradoras, seguros médicos y sus coberturas	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5			

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Los Profesionales Sanitarios

7

Teniendo como horizonte el año 2010, ¿cuál será el grado de importancia de los siguientes profesionales en la atención de la EII, en España?, ¿y en su Comunidad Autónoma?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Menor Importancia	Tendencia ...			Mayor Importancia		Menor Importancia	Tendencia ...			Mayor Importancia
		←				→		←				→
El Gastroenterólogo general	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
El Gastroenterólogo especializado en EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
El Gastroenterólogo pediátrico especializado en EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los especialistas en Cirugía General	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los Cirujanos especializados en EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los Cirujanos pediátricos especializados en EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los Médicos de Medicina Interna	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los Especialistas en patologías asociadas a la EII, como dermatólogos, oftalmólogos, reumatólogos, etc.	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los Farmacéuticos/as de hospital	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los Pediatras	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los Psicoterapeutas	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los Médicos de Atención Primaria	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Los Profesionales de Enfermería especializados en Gastroenterología	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
El Personal de Enfermería general	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Asistencia a través de bloques específicos

8

En términos generales, ¿cómo prevé usted que evolucionará la política asistencial sanitaria en relación con la EII en cuanto a los siguientes factores en el horizonte del año 2010 en España?, ¿y en su Comunidad Autónoma?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Empeorará		Mejorará				Empeorará		Mejorará		
La Consulta Monográfica para los enfermos de EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La coordinación de la atención a la EII entre los distintos niveles asistenciales	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Desarrollo de circuitos asistenciales rápidos para el diagnóstico y tratamiento	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La gestión de los tratamientos farmacológicos	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La gestión de los tratamientos no farmacológicos (dietéticos, psicoterapéuticos...)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Dotaciones para el desarrollo de la investigación	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Dotación para la mejora de recursos quirúrgicos	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Dotación para la mejora de la eficiencia de los recursos para el diagnóstico	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Formación de médicos especialistas en los avances de la investigación en EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Formación de médicos de Atención Primaria en EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Formación de personal de enfermería especializada en EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Formación de los psicoterapeutas	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otras medidas (especificar y valorar de 1 a 5):	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Asistencia a los pacientes

9

Vamos a analizar ahora algunos problemas que pueden ser importantes en cuanto al futuro asistencial a los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). ¿Cree usted que los siguientes aspectos tenderán a empeorar, a mejorar o se mantendrán igual, dentro del ámbito hospitalario en el horizonte del año 2010 en España?, ¿y en su Comunidad Autónoma?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA							
		Tendencia a...						Tendencia a...							
		Empeorará	Mantenerse igual			Mejorará			Empeorará	Mantenerse igual			Mejorará		
		←	1	2	3	4	5	→	←	1	2	3	4	5	→
El tiempo de establecimiento del Diagnóstico	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
La efectividad de los tratamientos existentes, sin que produzcan efectos indeseables en los pacientes	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
La coordinación de los diferentes profesionales para reducir el tiempo de diagnóstico y flexibilidad de atención en casos de control de los brotes	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
La disponibilidad de camas suficientes para los enfermos de EII	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
La concienciación de los enfermos sobre la necesidad de cumplir los tratamientos	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
El seguimiento de los pacientes y sus respuestas ante los tratamientos	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
Los cuidados psico-sociales y el apoyo emocional al paciente y su familia	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
El número de especialistas	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
Número de pacientes por sesión de consulta	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
El tiempo medio por consulta	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
El tiempo medio de estancia hospitalaria	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
Disponibilidad de camas en hospital de día	En España	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		
	En su C. Autónoma	1	2	3	4	5			1	2	3	4	5		

RECUERDE: Debe contestar **LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR** y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Aspectos relacionados con el diagnóstico

10

El diagnóstico de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) se realiza en diferentes ámbitos sanitarios, tanto en el ámbito hospitalario como en el ámbito extrahospitalario. Por favor, sitúe las siguientes sucesiones según orden de frecuencia para llegar al diagnóstico de la enfermedad, teniendo en cuenta lo que ocurre en la actualidad en España.

(Se deberá ordenar de 1 a 5, siendo 1 la sucesión más frecuente y 5 la menos frecuente)

	ORDEN 1ª OLA	Orden Resultados 1ª OLA	ORDEN 2ª OLA
Médico AP → Especialista extrahospitalario → Especialista hospitalario → Unidad especializada en EII			
Médico AP → Especialista hospitalario → Unidad especializada en EII			
Médico AP → Urgencias de hospital			
Médico AP → Médico especialista digestivo en el hospital			
Urgencias por propia iniciativa			

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

11

Teniendo como horizonte el año 2010, ¿podría valorar la importancia que tendrán las diferentes pruebas o técnicas de diagnóstico de la EI, atendiendo tanto a la Colitis Ulcerosa como a la Enfermedad de Crohn?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Menor Importancia ←		Mayor Importancia →				Menor Importancia ←		Mayor Importancia →		
Historia clínica del paciente	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Exploración Física	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Control y seguimiento del historial clínico del paciente	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Criterios Biológicos (velocidad de sedimentación globular, leucocitosis, etc.)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Radiografía simple del abdomen	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Ecografía abdominal	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Endoscopia	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Exámenes anatomopatológicos a través de Biopsias	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Gammagrafía	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Actuales y nuevas técnicas por imagen (TAC, Resonancia, Cápsula endoscópica, etc.)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Enteroclis	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Marcadores genéticos	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otras pruebas diagnósticas (especificar y valorar de 1 a 5):	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Aspectos relacionados con la experiencia e importancia de los diferentes tratamientos para la EI

12 Los tratamientos para los pacientes con EI se dividen entre tratamientos de mantenimiento, de brotes y de prevención de la recurrencia. ¿Podría estimar de forma aproximada qué porcentaje se distribuirá para cada uno de éstos en el año 2010 en España?

	% Tratamiento 1ª OLA		Promedio 1ª OLA		% Tratamiento 2ª OLA	
	Colitis Ulcerosa	Enfermedad de Crohn	Colitis Ulcerosa	Enfermedad de Crohn	Colitis Ulcerosa	Enfermedad de Crohn
TRATAMIENTOS DE BROTES						
TRATAMIENTOS DE MANTENIMIENTO						
TRATAMIENTO DE PREVENCIÓN DE LA RECURRENCIA (Pertinente sólo a la Enfermedad de Crohn)					NO RELLENAR	
TOTAL	100 %	100 %			100 %	100 %

13 Ante la posible elección entre varios fármacos con el mismo principio activo se sigue una serie de criterios. Entre los que exponemos a continuación, ¿podría indicar cuáles considera más importantes en la actualidad?

(Debe ordenarlos de mayor a menor importancia: primer lugar (1º), segundo lugar (2º),... hasta 9º lugar para cada uno de los criterios propuestos, es decir, por un lado atendiendo a los Tratamientos de Brotes y por otro a los de Mantenimiento).

	ORDEN 1ª OLA		ORDEN RESULTADOS 1ª OLA		ORDEN 2ª OLA	
	Brote	Mantenimiento	Brote	Mantenimiento	Brote	Mantenimiento
Rapidez de acción						
Eficacia						
Menor coste económico						
Curación de lesión estructural						
Menor número de efectos adversos						
Forma de administración más eficaz						
Mejoría sintomática de enfermedades asociadas						

RECUERDE: Debe contestar **LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR** y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Tratamiento de mantenimiento

14

En relación con los fármacos para tratamiento de mantenimiento, ¿podría exponer cuál cree que será la tendencia en su aplicación en el horizonte del año 2010 en España?

(Si no considera oportuno la administración de cualquiera de estos fármacos para Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn, no redondee ningún número de la escala, es decir, no responda ese apartado)

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Tendencia a ser...						Tendencia a ser...				
		Menos utilizado				Más utilizado		Menos utilizado				Más utilizado
SULFASALAZINA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MESALAZINA ORAL	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MESALAZINA SUPOSITARIOS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MESALAZINA ESPUMA RECTAL	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MESALAZINA ENEMAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
BALSALAZIDA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
OLSALAZINA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
TACROLIMUS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
BUDESONIDA ENEMAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
AZATIOPRINA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
6- MERCAPTOPYRINA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
METOTREXATO	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
GLUCOCORTICOIDES	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
INFLIXIMAB	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
OTROS TRATAMIENTOS BIOLÓGICOS (NATALIZUMAB, ADALIMUMAB, ETC.)	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
NUTRICIÓN	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otros medicamentos (especificar y valorar de 1 a 5):	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Tratamiento de Brotes

15

En relación a los fármacos para el tratamiento de brotes, ¿podría exponer cuál cree que será, desde su experiencia profesional, la tendencia en su aplicación en el horizonte del año 2010 en España?

(Si no considera oportuno la administración de cualquiera de estos fármacos para Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn, no redondee ningún número de la escala, es decir, no responda ese apartado)

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Tendencia a ser...						Tendencia a ser...				
		Menos utilizado				Más utilizado		Menos utilizado				Más utilizado
SULFASALAZINA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
OLSALAZINA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MESALAZINA ORAL	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MESALAZINA SUPOSITARIOS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MESALAZINA ESPUMA RECTAL	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MESALAZINA ENEMAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
GLUCOCORTICOIDES ORALES	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
GLUCOCORTICOIDES ENDOVENOSOS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
BUDESONIDA CÁPSULAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
BUDESONIDA ORAL	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
BUDESONIDA ENEMAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

... Continuación Pregunta 15

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Tendencia a ser...						Tendencia a ser...				
		Menos utilizado				Más utilizado		Menos utilizado				Más utilizado
TRIAMCINOLONA AEROSOL ESPUMA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
CICLOSPORINA ORAL	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
CICLOSPORINA ENDOVENOSA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
AZATIOPRINA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
6- MERCAPTOPURINA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
METOTREXATO	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
INFLIXIMAB	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MICOFENOLATO	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
TACROLIMUS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
METRONIDAZOL	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
CIPROFLOXACINO	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
NUTRICIÓN	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otros medicamentos (especificar y valorar de 1 a 5):	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Tratamiento de prevención de recurrencias en postcirugía para los enfermos de Crohn

16

Para prevenir la recurrencia post-quirúrgica en los enfermos de Crohn se recurre a una serie de fármacos, ¿podría exponer cuál cree que será la tendencia en su aplicación en el horizonte del año 2010 en España?

(Si no considera oportuno la administración de cualquiera de estos fármacos para la Enfermedad de Crohn, no redondee ningún número de la escala, es decir, no responda ese apartado)

	1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
	Tendencia a ser...						Tendencia a ser...				
	Menos utilizado ←				Más utilizado →		Menos utilizado ←				Más utilizado →
METRONIDAZOL	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MESALAZINA ORAL	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
GLUCOCORTICOIDES ORALES	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
BUDESONIDA	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
AZATIOPRINA	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
6- MERCAPTOPURINA	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
METOTREXATO	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
CIPROFLOXACINO	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
INFLIXIMAB	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
OTRAS TERAPIAS BIOLÓGICAS (ADALIMUMAB, NATALIZUMAB, ETC.)	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
NUTRICIÓN	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otros medicamentos (especificar y valorar de 1 a 5): _____	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Otros tratamientos farmacológicos

17

Para el tratamiento de la EII se recurre a la investigación en nuevos fármacos. ¿Podría exponer cuál cree que será la tendencia en la aplicación de los siguientes principios activos para el tratamiento de estos enfermos, en el horizonte del año 2010 en España?

(Si no considera oportuno la administración de cualquiera de estos principios activos para Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn, no redondee ningún número de la escala, es decir, no responda ese apartado)

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Tendencia a ser...						Tendencia a ser...				
		Menos utilizado				Más utilizado		Menos utilizado				Más utilizado
NICOTINA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
CIPROFLOXACINO	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
MICOFENOLATO	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
TACROLIMUS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
CICLOSPORINA A	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
FLUTICASONA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
BALSALAZIDA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
BECLOMETASONA	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
TIXOCORTOL	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
FÁRMACOS DE TERAPIA BIOLÓGICA: (NATALIZUMAB, ADALIMUMAB, ETC.)	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
PREBIÓTICOS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
PROBIÓTICOS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otros medicamentos (especificar y valorar de 1 a 5):	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Problema de los efectos adversos de los tratamientos

18

Los fármacos para tratar la enfermedad inflamatoria puede llegar a crear reacciones adversas, mermando así la calidad de vida de los pacientes bajo tratamiento. Dividiendo las posibles complicaciones por especialidades, ¿podría indicar qué probabilidad de aumentar o disminuir mostrarán hacia el año 2010 en España?

(Si no considera oportuno señalar alguna clase de complicación para Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn, no redondee ningún número de la escala, es decir, no responda ese apartado).

COMPLICACIONES		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA						
		Tendencia a...						Tendencia a...						
		Disminuir				Aumentar			Disminuir				Aumentar	
		←					→	←						→
DERMATOLÓGICAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
OFTALMOLÓGICAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
OSTEOARTICULARES	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
PSICOLÓGICAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
GASTROINTESTINALES	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
ENDOCRINAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
NUTRICIONALES	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
TRASTORNOS DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
HEPÁTICAS	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
RENALES	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
Otros complicaciones (especificar y valorar de 1 a 5):	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Adhesión del paciente al tratamiento y calidad de vida

19

Centrándose en el tratamiento farmacológico, ¿cuál será la importancia de los siguientes criterios de elección de un fármaco para mejorar la adhesión / adherencia al tratamiento de la EI en los próximos años (2010)?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Poco Importante ←		Muy Importante →				Poco Importante ←		Muy Importante →		
Rapidez de acción	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Mejoría de los síntomas (como el dolor abdominal, diarrea, fiebre, etc.)	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Mejoría de los signos de la EI en cualquiera de sus manifestaciones clínicas	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Administración de menos dosis de medicación tanto en tratamiento de brotes como de mantenimiento o prevención	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Que los fármacos dejen de producir efectos adversos	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
El precio de los medicamentos	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Que actúen además sobre los síntomas de las enfermedades asociadas	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La comodidad del tratamiento para el paciente	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La comodidad, confianza y seguridad que el paciente tenga sobre el tratamiento	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Que sea efectivo para paliar, reducir o controlar varios factores de la enfermedad extraintestinal	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Que no deteriore el estado general	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otros criterios (especificar y valorar de 1 a 5):	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

20

En el horizonte del año 2010, ¿cree usted que se darán, en mayor o menor medida, los siguientes aspectos relacionados con el tratamiento de la EII en general?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Menor medida	Se dará en...			Mayor medida		Menor medida	Se dará en...			Mayor medida
		←				→		←				→
Falta de adherencia al tratamiento consensuado	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Falta de adherencia voluntaria	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Falta de adherencia involuntaria (el paciente se olvida)	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Prevención en autocuidado (automedicación)	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Automedicación racional (es decir, basada en la toma de medicamentos que no sean dañinos, que informen a su médico de su administración, etc.)	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Automedicación irracional, (toma de fármacos sin ninguna clase de control o supervisión posterior)	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Abuso de los fármacos para intentar controlar unos síntomas específicos	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Participación del paciente en la toma de decisiones sobre su terapia	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Efecto Placebo	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Tratamiento específico e individualizado controlado por una consulta monográfica	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Que el paciente recabe una segunda opinión	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Recurrir a las terapias alternativas	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Otros aspectos (especificar y valorar de 1 a 5):	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar **LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR** y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

21

¿Cómo valora la importancia que tendrán, en el año 2010, los siguientes aspectos de tipo médico y asistencial en la mejora de la adhesión / adherencia al tratamiento en España?, ¿y en su Comunidad Autónoma?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Poca Importancia	Igual	Mucha Importancia				Poca Importancia	Igual	Mucha Importancia		
El tiempo de consulta con el médico	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
El tiempo de consulta con el personal de enfermería	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La periodicidad de las citas y controles	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La realización de controles al paciente mediante pruebas diagnósticas	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La relación gastroenterólogo especializado en EII y el paciente	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La relación del paciente con los profesionales de otras especialidades	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Mejoría sintomática del paciente con el tratamiento	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Mejoría de la calidad de vida del paciente con el tratamiento	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La evolución de la enfermedad (gravedad, estadio de desarrollo, complicaciones, etc.)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Las características y complejidad del tratamiento	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Acceso directo del paciente al médico especializado	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

22

Lograr una buena comunicación con el paciente, mantenerle informado y formarle en el manejo del tratamiento y la identificación de sus brotes son aspectos cruciales para facilitar una buena calidad en el tratamiento de la EI, en la medida en que facilitan una buena adhesión y confianza al mismo.

¿Cree usted que, en los próximos años (año 2010), el nivel de información / formación de los pacientes tenderá a disminuir, a aumentar o será similar al que existe actualmente?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Permanecerá estable						Permanecerá estable				
		Disminuirá			Aumentará		Disminuirá			Aumentará		
La información que los pacientes reciben del médico/s especialista/s	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La formación que los pacientes reciben del médico/s especialista/s sobre sus cuidados	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La asistencia psicosocial que recibe del ámbito hospitalario	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La asistencia del psicólogo	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La asistencia del psiquiatra	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La difusión de la información sobre EI a través de revistas, conferencias, contacto con las Asociaciones de Pacientes	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Información obtenida a través de Internet	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar **LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR** y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

23

Atendiendo al año 2010, ¿cuál es la importancia que tendrán los siguientes factores con relación a la adherencia / adhesión por parte de los pacientes?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Poca Importancia		Mucha Importancia				Poca Importancia		Mucha Importancia		
		←				→		←				→
Factores psicológicos (personalidad, carácter estabilidad emocional, etc.)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Factores culturales (nivel educativo, ideología, religiosidad, etc.)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Factores actitudinales (forma de asumir la enfermedad, actitud de lucha, compromiso, etc.)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Factores socioeconómicos (posición social, medios económicos, etc.)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Factores familiares y de amistad (que las personas allegadas conozcan su situación, le apoyen, etc.)	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Buena relación médico-enfermo	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Papel de las asociaciones de pacientes y / o grupos de enfermos	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Aspectos relacionados con la investigación y los costes que genera la EII

24

Considera usted probable que, en el horizonte del año 2010, se produzcan los siguientes hechos relacionados con la investigación y los avances en materia de prevención, diagnóstico y tratamiento de la EII, en específico para Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Poco Probable		Muy Probable				Poco Probable		Muy Probable		
		←				→		←				→
Desarrollo de técnicas diagnósticas	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Descubrimientos y avances en relación con las familias de fármacos existentes	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Descubrimientos y avances en relación con las nuevas familias de fármacos	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Desarrollo de tratamientos de las enfermedades asociadas	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Avances en los tratamientos quirúrgicos	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Desarrollo de técnicas alternativas a los tratamientos quirúrgicos	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Avances en tratamientos curativos	<i>Colitis Ulcerosa</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>Enfermedad de Crohn</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

25

¿Cuáles cree que serán, para el año 2010 las principales líneas de investigación en materia de tratamiento y etiología de la EII?

(Escriba, por favor, con letra legible)

1º _____

2º _____

3º _____

4º _____

RECUERDE: Debe contestar **LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR** y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

26

¿Cuáles cree que serán, para el año 2010, los principales aspectos en materia de investigación en España respecto a la EII?, ¿y en su Comunidad Autónoma?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Empeorarán		Mejorarán				Empeorarán		Mejorarán		
		1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Financiación de los hospitales en medios de investigación	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Financiación de los grupos de especialistas para investigar sobre la EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Implicación de las empresas farmacéuticas	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Cooperación individual en investigación entre especialistas de distintos hospitales	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Coordinación institucional de la investigación entre especialistas de distintos hospitales	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Coordinación de la investigación entre empresas farmacéuticas y hospitales	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La investigación en las Fundaciones Privadas Sobre la EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La investigación en las Universidades Sobre la EII	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

27

En su opinión, ¿cuál es la probabilidad de que en los próximos años (año 2010) el tratamiento de prevención, el de mantenimiento y el de brote de la EII genere una disminución de costes económicos directos e indirectos derivados de la enfermedad?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Poco probable		Muy probable				Poco probable		Muy probable		
		1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La EII como consecuencia del tratamiento preventivo	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La EII como consecuencia del tratamiento de mantenimiento	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
La EII como consecuencia del tratamiento de brotes	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

RECUERDE: Debe contestar LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

Costes económicos directos en general

28

La carga económica de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) se puede dividir en una serie de componentes, ¿Cómo valora la tendencia de cada uno de ellos en torno al año 2010 atendiendo a los fármacos por un lado, y a la hospitalización por otro?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA					
		Tendencia a...						Tendencia a...					
		A la baja				Al alza			A la baja				Al alza
		←				→			←				→
Costes destinados a la asistencia sanitaria en general, incluyendo: Tratamientos, Hospitalización, Terapias de Mantenimiento y demás servicios médicos	<i>Fármacos</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
	<i>Hospitalización</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
Costes destinados a la investigación y a la formación de los especialistas en EII	<i>Fármacos</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
	<i>Hospitalización</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
Costes destinados al personal que asiste en general: médicos de especialidades asociadas a la EII, personal de enfermería médicos de Atención Primaria.	<i>Fármacos</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
	<i>Hospitalización</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
Otros componentes: (especificar y valorar de 1 a 5):	<i>Fármacos</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
	<i>Hospitalización</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
	<i>Fármacos</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
	<i>Hospitalización</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	

RECUERDE: Debe contestar **LO QUE VD. CREE QUE VA A OCURRIR** y no lo que desearía que ocurriera. Rellene sólo los espacios referidos a la OLA correspondiente (en la 1ª OLA los espacios sombreados).

29

La EII conlleva una serie de costes indirectos por la pérdida de la capacidad productiva de los pacientes afectados. Teniendo como horizonte los próximos años (año 2010), ¿la carga económica de la EII tenderá a disminuir, a mantenerse estable o a aumentar?

		1ª OLA					Promedio 1ª OLA	2ª OLA				
		Disminuirán		Aumentarán				Disminuirán		Aumentarán		
Costes creados por las bajas laborales	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Costes creados por la pérdida de productividad por invalidez total	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Costes creados por la pérdida de productividad por invalidez absoluta	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Falta de invalidez parcial	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Falta de productividad por asistencia a pruebas médicas de distinto orden	<i>En España</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
	<i>En su C. Autónoma</i>	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5

30

Por favor, anote otros factores no tratados hasta ahora que afecten a la asistencia sanitaria a la EII y prevea su tendencia o evolución de cara al año 2010 en España.

HECHOS/FACTORES/VARIABLES

TENDENCIA HACIA EL AÑO 2010

_____	→	_____
_____	→	_____
_____	→	_____
_____	→	_____

31

Anote por favor aquello que considere oportuno respecto a las preguntas o contenidos del cuestionario y del estudio en general.

(Escriba, por favor, con letra legible)

**Queremos agradecerle su participación
en este estudio**

POR FAVOR, RECUERDE:

1

Envíenos en el sobre-respuesta que le adjuntamos el cuestionario cumplimentado, lo antes posible.

2

No olvide indicarnos su nombre y dirección (1ª hoja), con el fin de poder remitirle su cuestionario con las "respuestas medias" del grupo de expertos participantes, para que Vd. reconsidere sus propias respuestas o se ratifique en las mismas en la segunda fase (2ª ola).

Muchas gracias por su colaboración

Cuestionario a pacientes



BERNARD KRIEF
Gabinete de Estudios Sociológicos
Avda Reina Victoria, 72
28003-Madrid

LIBRO BLANCO – ESTUDIO PROSPECTIVO DELPHI
sobre
COSTES SOCIALES Y ECONÓMICOS DE LA ENFERMEDAD
INFLAMATORIA INTESTINAL (EII):

ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

Los tratamientos de futuro, la problemática personal,
familiar, económica y social del paciente en el horizonte
del 2010 en España y sus CC AA

ESTUDIO SOBRE EL PACIENTE DE EII Y SU PROBLEMÁTICA
PERSONAL, FAMILIAR, ECONÓMICA Y SOCIAL

Cuestionario nº:

Buenos días/tardes. Soy _____, entrevistador/a del Gabinete de Estudios Sociológicos Bernard Krief. Estamos realizando un estudio sobre la calidad de vida de los pacientes de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Le agradeceríamos que contestara el siguiente cuestionario, con la certeza de que la información que nos facilite es absolutamente confidencial y anónima. Sus respuestas sólo nos interesan para obtener resultados estadísticos globales y nunca serán tratados individualmente.

Muchas gracias por su colaboración.

P.1. PARA EMPEZAR, QUISERA QUE ME DIJERA SI SE CONSIDERA USTED MUY INFORMADO, BASTANTE, POCO O NADA INFORMADO SOBRE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL.

(Respuesta única)

MUY INFORMADO	1
BASTANTE INFORMADO	2
POCO INFORMADO	3
NADA INFORMADO	4
NS/NC	5



P.1a. ¿QUÉ ASPECTOS ECHA EN FALTA O CREE QUE HABRÍA QUE MEJORAR?

P.2. GENERALIZANDO, DE LOS SIGUIENTES MEDIOS DE INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA, ¿PODRÍA NOMBRARME LOS QUE PRINCIPALMENTE LE INFORMEN?

Mostrar tarjeta

	Medios a los que recurre	
EL MÉDICO DE DIGESTIVO ESPECIALIZADO EN EII	1	
EL EQUIPO MÉDICO ESPECIALIZADO EN EII	1	
EL ESPECIALISTA QUE LE TRATA UNA ENFERMEDAD ASOCIADA (por ejemplo, el reumatólogo, el oftalmólogo, etc.)	1	
ASISTENCIA PSICOTERAPÉUTICA (PSICÓLOGOS, PSIQUIATRAS)	1	
LA ASOCIACIÓN DE PACIENTES COMO ORGANIZACIÓN EN GENERAL (a través de charlas y de la Revista Crónica)	1	
ARTÍCULOS Y PUBLICACIONES ESPECÍFICAS SOBRE EL TEMA, A TRAVÉS DE REVISTAS, INTERNET, ETC.	1	
OTRAS PERSONAS QUE ESTÁN EN LA MISMA SITUACIÓN (grupos de autoayuda, amigos también enfermos)	1	
Otros	1	

P.2 a. DE ENTRE ESTOS MEDIOS DE INFORMACIÓN QUE HA NORMBRADO, LE IMPORTARÍA EVALUAR DE 0 A 10 LA INFLUENCIA QUE ESTOS LE SUPONEN EN SU CONCEPTO SOBRE LA ENFERMEDAD Y CÓMO CONVIVIR CON ELLA, SIENDO 0 NADA INFLUYENTE Y 10 MUY INFLUYENTE?

P.2 b. ¿PERTENECE USTED A LA ASOCIACIÓN DE PACIENTES?

Sí No

VAMOS A CENTRARNOS AHORA SOBRE SU ENFERMEDAD

P.3. ¿USTED ES ENFERMO DE... ?

CROHN	1
COLITIS ULCEROSA	2
INDETERMINADA	3

P.4. QUÉ PARTE DE SU APARATO DIGESTIVO SE ENCUENTRA AFECTADO?

ESTÓMAGO	1
DUODENO	1
YEYUNO	1
ÍLEON	1
TRANSVERSO Y DERECHO DEL COLON	1
DESCENDENTE IZQUIERDO DEL COLON	1
SIGMA	1
RECTO	1
ANO	1
NS / NC	1

P.5. ¿QUÉ NÚMERO DE RESECCIONES INTESTINALES LE HAN PRACTICADO?

(Respuesta múltiple)

NINGUNA	1
UNA EN EL INTESTINO DELGADO	1
DOS EN EL INTESTINO DELGADO	1
TRES O MÁS EN EL INTESTINO DELGADO	1
COLON ENTERO	1
PARTE DEL COLON	1
RECTO	1
ILEOSTOMÍA TEMPORAL	1
ILEOSTOMÍA DEFINITIVA	1
COLOSTOMÍA TEMPORAL	1
COLOSTOMÍA DEFINITIVA	1
RESERVORIO	1

P.6. ¿HA ESTADO ALGUNA VEZ INGRESADO EN UN HOSPITAL A CAUSA DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA?

Sí No

P.6a. PAHORA LE PEDIRÍA QUE RECORDARA APROXIMADAMENTE LAS VECES QUE HA ESTADO USTED INGRESADO A CAUSA DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA. EMPECEMOS DESDE EL PRIMER INGRESO Y CUÉNTEME LOS DÍAS QUE ESTUVO EN EL HOSPITAL POR CADA INGRESO.

(Encuestador: anotar las fechas de la siguiente manera: MM / AAAA)

AÑO DE INGRESO	Nº DE DÍAS INGRESADO	Nº DE DÍAS INGRESADO UCI
.		
.		
.		
.		

P.6b. SI HA ESTADO ALGUNA VEZ INGRESADO EN LA UCI (UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS), ¿LE IMPORTARÍA RECORDAR CUÁNTOS DÍAS ESTUVO INGRESADO ALLÍ?

P.7. SI LE HAN PRACTICADO ALGUNA CLASE DE ENDOSCOPIA (COMO PUEDEN SER UNA COLONOSCOPIA, RECTOSCOPIA, RECTOSIGMOIDOSCOPIA, ILEOSCOPIA, GASTROSCOPIA, ETC.) PODRÍA DECIRME, A LO LARGO DE SU ENFERMEDAD, ¿CUÁNTAS LE HAN REALIZADO?

P.7a. EN EL CASO EN QUE LE HAYAN PRACTICADO UNA COLONOSCOPIA, PODRÍA DECIRME SI FUE DOLOROSA LA ÚLTIMA EXPLORACIÓN QUE LE REALIZARON?

Sí No

P.7a1. Porque...

NO LE SEDARON	1
NO LE SEDARON LO SUFICIENTE	2
Otra, ¿cuál?	

P.8. ¿CUÁNTO TIEMPO HACE QUE LE DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA?

P.9. DESDE LA PRIMERA PETICIÓN DE AYUDA POR LOS SÍNTOMAS MÁS IMPORTANTES HASTA EL DIAGNÓSTICO DEFINITIVO, ¿CUÁNTO TIEMPO TRANSCURRIÓ APROXIMADAMENTE?

MENOS DE 6 MESES	1
ENTRE 6 MESES Y UN AÑO	2
ENTRE 1 Y 2 AÑOS	3
MÁS DE 2 AÑOS	4

P.10. Y A LO LARGO DEL ÚLTIMO AÑO, ¿PODRÍA DECIR CUANTOS BROTES HA PADECIDO? DESDE LA PRIMERA PETICIÓN DE AYUDA POR LOS SÍNTOMAS MÁS IMPORTANTES HASTA EL DIAGNÓSTICO DEFINITIVO, ¿CUÁNTO TIEMPO TRANSCURRIÓ APROXIMADAMENTE?

NINGUNO	1
1 BROTE	2
2 BROTES	3
3 BROTES	4
MÁS DE 4 BROTES	5
SIEMPRE ESTOY ENFERMO	6

P.10a. Y A LO LARGO DE LA ENFERMEDAD, ¿PODRÍA ESTIMAR EL NÚMERO DE BROTES?

Nº total de brotes

Aclaraciones _____

P.11. ¿CUÁL O CUÁLES CREE QUE PUEDEN SER LAS CAUSAS DESENCADENANTES DE SUS BROTES?

(Respuesta múltiple)

ANSIEDAD	1
ESTRESS	1
INFECCIONES INTESTINALES	1
ANTIINFLAMATORIOS NO ESTEROIDEOS	1
ANTIBIÓTICOS	1
MENSTRUACIÓN	1
DESARROLLO BIOLÓGICO	1
CANSANCIO	1
NINGUNA CAUSA ESPECÍFICA	1

AHORA VAMOS HA HABLAR SOBRE SUS SÍNTOMAS Y CÓMO ÉSTOS LE AFECTAN A SU VIDA COTIDIANA, TANTO CUANDO SUFRE DE BROTE, ES DECIR CUANDO LA ENFERMEDAD ESTÁ EN ACTIVO, COMO CUANDO ESTÁ EN FASE INACTIVA O EN MANTENIMIENTO. ATENDIENDO A ESTA ESCALA QUE LE ENSEÑO A CONTINUACIÓN, DONDE 1 ES NUNCA Y 5 SIEMPRE, LE VOY A REALIZAR UNAS PREGUNTAS

MOSTRAR TARJETA

Nunca	Casi Nunca	A veces	A menudo	Siempre	Ns/Nc
1	2	3	4	5	9

P.12. ¿CON QUÉ FRECUENCIA EXPERIMENTA LOS SIGUIENTES SÍNTOMAS GENERALES EN SU VIDA DIARIA COMO CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA?

(Encuestador: anotar el número correspondiente en los casilleros a continuación)

EN FASE DE BROTE...			
EN FASE DE MANTENIMIENTO...	Brote	Mantenimiento	NS/NC
AGOTAMIENTO PSICOLÓGICO			9
CANSANCIO, DEBILIDAD FÍSICA, FALTA DE ENERGÍA			9
INSOMNIO			9
MAREO Y VÉRTIGO			9
DESÁNIMO			9
FÁLTA DE APETITO (INAPETENCIA)			9
MALESTAR GENERAL			9

P.13. ¿CON QUÉ FRECUENCIA EXPERIMENTA USTED LOS SIGUIENTES SÍNTOMAS FÍSICOS COMO CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA?

EN FASE DE BROTE...			
EN FASE DE MANTENIMIENTO...	Brote	Mantenimiento	NS/NC
SE HA ENSUCIADO			9
HA TENIDO DIARREA			9
HA DISMINUIDO DE PESO			9
DOLORES ABDOMINALES (retortijones o dolor sordo y continuo)			9
HINCHAZÓN ABDOMINAL			9
DEPOSICIONES CON SANGRADO			9
NÁUSEAS O GANAS DE VOMITAR			9
VÓMITOS			9
SENTIR LA NECESIDAD DE IR AL WATER SIN REALMENTE HACER DE VIENTRE			9
GASES			9

P.14. GENERALIZANDO, Y COMO CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA, CON QUÉ FRECUENCIA SE HA SENTIDO USTED EMOCIONALMENTE...

EN FASE DE BROTE...			
EN FASE DE MANTENIMIENTO...	Brote	Mantenimiento	NS/NC
DEPRIMIDO, DESANIMADO O INFELÍZ			9
ANSIOSO, NERVIOSO, INQUIETO			9
INSATISFECHO, DISGUSTADO, FRUSTRADO			9
ENFADADO			9
IMPOTENTE			9
AGRESIVO			9

P.15. CON QUÉ FRECUENCIA HA TENIDO QUE ANULAR O APLAZAR ALGUNA DE ESTA SUCESIÓN DE ACTIVIDADES A CAUSA DE CUALQUIER ELEMENTO RELACIONADO CON LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA, COMO POR EJEMPLO, CAUSA DE PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO, POR DOLORES, ETC. ?

EN FASE DE BROTE...	Brote	Mantenimiento	NS/NC
EN FASE DE MANTENIMIENTO...			
ANULAR UNA CITA O COMPROMISO PERSONAL O LABORAL			9
INCAPACIDAD PARA ESTUDIAR, TRABAJAR O REALIZAR ACTIVIDADES EQUIVALENTES			9
IMPOSIBILIDAD PARA REALIZAR EJERCICIOS FÍSICOS O PRACTICAR ALGÚN DEPORTE			9
INCAPACIDAD PARA HACER UNA EXCURSIÓN, O UN VIAJE			9
NO PODER REALIZAR SUS ACTIVIDADES DIARIAS CON NORMALIDAD			9
NO PODER ASISTIR A UN EVENTO PROGRAMADO			9
TENER QUE REGRESAR MÁS TEMPRANO A CASA POR LA ENFERMEDAD (CANSANCIO, DIARREA, ETC.)			9

P.16. DEBIDO AL SÍNDROME QUE PADECE, PODRÍA INDICAR CON QUÉ FRECUENCIA USTED....

EN FASE DE BROTE...	Brote	Mantenimiento	NS/NC
EN FASE DE MANTENIMIENTO...			
SE HA SENTIDO CANSADO/A, CON MOLESTIAS EN ACTIVIDADES FAMILIARES O SOCIALES			9
HA EVITADO CIERTAS ACTIVIDADES SOCIALES PORQUE EL ASEO NO ESTABA CERCA O NO PODRÍA ASEARSE COMODAMENTE			9
LE HA PREOCUPADO QUE EL SÍNDROME PUEDA AVERGONZARLO DURANTE SUS ACTIVIDADES SOCIALES			9
HA NOTADO QUE EL SÍNDROME QUE PADECE HA INTERFERIDO EN LAS ACTIVIDADES SOCIALES DE LOS DEMÁS			9
NO HA QUERIDO HACER UNA ACTIVIDAD PORQUE TENDRÍA QUE PROVEERSE DE MUDA O DE COMPRESAS, PAÑALES, BOLSAS, ETC.			9
A CAUSA DEL SÍNDROME HA EVITADO TENER RELACIONES SEXUALES			9
A CAUSA DE LAS OPERACIONES NO LE APETECE MANTENER RELACIONES SEXUALES			9
A CAUSA DE LOS DOLORES NO LE APETECE MANTENER RELACIONES SEXUALES			9

P.17. SEGÚN SU CASO PARTICULAR, ¿PODRÍA DECIRME EN QUÉ GRADO LE AFECTAN LOS SIGUIENTES SÍNTOMAS EN EL DESARROLLO DE SU VIDA SOCIAL NORMALIZADA?

MOSTRAR TARJETA 3

	síntomas que padece	Afecta poco			Afecta mucho	
		←				→
DOLOR ABDOMINAL (retortijones, dolor sordo y continuo)	1	1	2	3	4	5
DIARREA	1	1	2	3	4	5
INCONTINENCIA	1	1	2	3	4	5
GASES	1	1	2	3	4	5
MALESTAR GENERAL	1	1	2	3	4	5
CANSANCIO / DEBILIDAD CORPORAL	1	1	2	3	4	5
FÍSTULAS	1	1	2	3	4	5
DOLOR ANAL	1	1	2	3	4	5
ESTREÑIMIENTO	1	1	2	3	4	5
ESTOMA	1	1	2	3	4	5
RESERVORIO	1	1	2	3	4	5
FIEBRE	1	1	2	3	4	5
AUMENTO DE PESO	1	1	2	3	4	5
PÉRDIDA DE PESO	1	1	2	3	4	5
PÉRDIDA DE APETITO	1	1	2	3	4	5
RETRASO EN SU CRECIMIENTO FÍSICO	1	1	2	3	4	5
ALERGIAS	1	1	2	3	4	5
ACNÉ	1	1	2	3	4	5
CARA DE LUNA LLENA	1	1	2	3	4	5
PIODERMA	1	1	2	3	4	5
OSTEOPOROSIS	1	1	2	3	4	5
DOLORES ARTICULARES (OSTEOARTICULARES)	1	1	2	3	4	5
CATARATAS	1	1	2	3	4	5
UVEÍTIS	1	1	2	3	4	5
PROBLEMAS GINECOLÓGICOS	1	1	2	3	4	5
PROBLEMAS RENALES	1	1	2	3	4	5
PROBLEMAS HEPÁTICOS	1	1	2	3	4	5

EN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS ATENDEREMOS A UNA SERIE DE ELEMENTOS RELACIONADOS CON LA ASISTENCIA MÉDICA QUE USTED RECIBE EN EL HOSPITAL

P.18. ANTES DE NADA, ¿ME PODRÍA DECIR QUÉ CLASE DE SEGURO MÉDICO TIENE?

SEGURIDAD SOCIAL	1
SEGURO PRIVADO	2
SEGURO DE FUNCIONARIO	3
VA AL MÉDICO SIN SEGURO	4

P.19. POR FAVOR, INDIQUE QUÉ MÉDICO/S LE TRATA/N NORMALMENTE EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA

(Respuesta múltiple)

MOSTRAR TARJETA 4

Médico	Normalmente	Brote	Evaluación asistencia brote
GASTROENTERÓLOGO GENERAL	1	1	
GASTROENTERÓLOGO ESPECIALIZADO EN EII	1	1	
CONSULTA MONOGRÁFICA	1	1	
CIRUJANO GENERAL	1	1	
CIRUJANO ESPECIALIZADO EN EII	1	1	
INTERNISTA ESPECIALIZADO EN EII	1	1	
MÉDICO DE URGENCIAS	1	1	
ESPECIALISTA/ S DE AMBULATORIO	1	1	
MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA	1	1	
Otros, ¿Cuáles?	1	1	

P.19a. LE IMPORTARÍA DECIRME QUÉ PROFESIONALES LE TRATAN CUANDO USTED PADECE O HA PADECIDO DE UN BROTE? (ES DECIR, DESDE QUE HA EMPEZADO A SENTIR LA ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA HASTA QUE SE RECUPERA)

P.19b. DE LOS MÉDICOS SEÑALADOS QUE LE ASISTEN CUANDO USTED PADECE O HA PADECIDO DE UN BROTE, PODRÍA EVALUAR LA CALIDAD DE DICHA ASISTENCIA EN UNA ESCALA DE 0 A 10 TENIENDO EN CUENTA QUE 0 ES MUY MALA Y 10 MUY BUENA?

P.20 SU MÉDICO LE SUELE REALIZAR UNAS CONSULTAS DE SEGUIMIENTO DE LA ENFERMEDAD PARA OBSERVAR CÓMO SE MANTIENE, CÓMO RESPONDE A LOS TRATAMIENTOS DE MANTENIMIENTO, LA EVOLUCIÓN DE LA INFLAMACIÓN DEL INTESTINO, ETC. ¿PODRÍA ESTIMAR CON QUÉ PERIODICIDAD LE PASA CONSULTA DE CONTROL Y MANTENIMIENTO EN UN AÑO?

Nº TOTAL DE CONSULTAS DE CONTROL Y MANTENIMIENTO AL AÑO

P.21 SI USTED TIENE SÍNTOMAS EXTRAINTESTINALES, SU MÉDICO ESPECIALISTA EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA

LE ENVÍA A UN ESPECIALISTA	1
LE ENVÍA A UN ESPECIALISTA QUE CONOCE LA EII	2
PRIMERO INTENTA SOLUCIONARLO ÉL MISMO Y LUEGO LE ENVÍA A UN ESPECIALISTA	3
LE ENVÍA A SU MÉDICO DE CABECERA	4
TRATA DE SOLUCIONARLO ÉL MISMO	5
Otras, ¿cuál?	6

P.22 ¿PODRÍA DECIRME QUE OTROS TIPOS DE ESPECIALISTAS LE TRATAN MANIFESTACIONES EXTRAINTESTINALES RELACIONADAS CON LA EII Y ENFERMEDADES ASOCIADAS?

Médico

DERMATÓLOGO	1
OFTALMÓLOGO	1
REUMATÓLOGO	1
ENDOCRINO	1
MÉDICO DE MEDICINA INTERNA	1
HEPATÓLOGO	1
HEMATÓLOGO	1
TRAUMATÓLOGO	1
ESTOMATERAPEUTA	1
GINECÓLOGO	1
URÓLOGO	1
PSICÓLOGO	1
PSIQUIATRA	1
TRABAJADOR SOCIAL	1
Otros, ¿Cuáles?	1

P.23 SUPONEMOS QUE TODO INFLUYE CUANDO LE ASISTEN EN EL HOSPITAL, SIN EMBARGO HAY ELEMENTOS QUE PUEDEN HACER QUE USTED SE SIENTA MÁS CÓMODO Y TRANQUILO. ¿LE IMPORTARÍA ORDENAR LAS SIGUIENTES FRASES SEGÚN LA IMPORTANCIA QUE USTED LE OTORQUE PARA MEJORAR ESA ASISTENCIA?

Ordene cada uno de estos factores siendo 1 el más importante y el 10 el menos.

MOSTRAR TARJETA 6

	ORDENE EN ORDEN DE IMPORTANCIA LOS SIGUIENTES FACTORES	ASISTENCIA QUE RECIBE	EVALUACIÓN DE LA ASISTENCIA QUE RECIBE
EXPLICACIÓN EN EL DESARROLLO DE LAS PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO Y SU UTILIDAD			
QUE EL MÉDICO CUENTE CON EL CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE PARA USAR TRATAMIENTOS DESPUÉS DE UNA EXPLICACIÓN AMPLIA SOBRE LOS PROS Y CONTRAS			
EXPLICACIÓN DEL DESARROLLO O EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD			
TENER MÁS TIEMPO DE CONSULTA CON EL MÉDICO PARA CONVERSAR DE FORMA PRIVADA SOBRE COMO ME AFECTA LA ENFERMEDAD EN MI VIDA PRIVADA			
ATENCIÓN PERSONALIZADA CON UN DOCTOR O UN EQUIPO MÉDICO, QUE CONOZCA SU HISTORIAL			
ADELANTAR LAS CITAS			
PASAR PRIMERO POR URGENCIAS PARA SER ATENDIDO			
CONFIANZA PARA PODER EXPRESAR MIS MIEDOS Y TEMORES ANTE LA POSIBILIDAD DE SUFRIR OTRO BROTE O CIRUJÍA			
DISPONER DE UNA HOJA PERSONALIZADA CON EL ESQUEMA O PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO			
ADECUAR SERVICIOS DE FARMACIA PARA PACIENTES AMBULATORIOS			

P.23a

SÓLO DE LA ASISTENCIA QUE RECIBE, ¿PODRÍA EVALUAR SU CALIDAD SEGÚN LOS FACTORES ANTERIORMENTE NOMBRADOS? ATENDIENDO A UNA ESCALA DE 0 A 10, DONDE 0 SE CONSIDERA MUY MALA ASISTENCIA Y 10 MUY BUENA ASISTENCIA EN AQUELLOS ELEMENTOS QUE LE AFECTAN PERSONALMENTE.

P.24 ¿CÓMO VALORARÍA LOS SIGUIENTES ELEMENTOS RELACIONADOS CON LA ASISTENCIA MÉDICA QUE RECIBE ACTUALMENTE CUANDO PADECE UN BROTE?

MOSTRAR TARJETA 7

	Necesita mejorar ←			Servicio óptimo →	
	1	2	3	4	5
TIEMPO DE CONSULTA CON EL MÉDICO QUE LE TRATA NORMALMENTE	1	2	3	4	5
RELACIÓN CON EL MÉDICO QUE LE TRATA NORMALMENTE	1	2	3	4	5
EL TIEMPO DE CONSULTA CON EL ESPECIALISTA DE ENFERMEDADES ASOCIADAS	1	2	3	4	5
RELACIÓN CON EL RESTO DE MÉDICOS QUE TAMBIÉN LE TRATAN (CIRUJANOS, OFTALMÓLOGOS, ETC.)	1	2	3	4	5
CONTROLES MEDIANTE PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO	1	2	3	4	5
DISPONIBILIDAD DE CAMAS SUFICIENTES PARA LOS INGRESOS EN CASO NECESARIO	1	2	3	4	5
DISPONIBILIDAD DE CAMAS EN HOSPITAL DE DÍA (POR EJEMPLO, PARA PONERSE MEDICACIÓN EN CASO NECESARIO)	1	2	3	4	5
PODER RECIBIR TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO HOSPITALARIO EN HORARIOS FLEXIBLES PARA NO INCIDIR EN MI ACTIVIDAD DIARIA	1	2	3	4	5
ACCESO ÁGIL A LA ASISTENCIA (PODER HACER CONSULTAS POR TELÉFONO ANTE DUDAS DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS, ETC.)	1	2	3	4	5
LISTA DE ESPERA ANTE UNA OPERACIÓN	1	2	3	4	5
PRUEBAS QUE LE REALIZAN ANTES DE UNA OPERACIÓN	1	2	3	4	5

P.25 LA EII PUEDE LLEGAR A EMPEORAR SU CALIDAD DE VIDA. DE LOS SIGUIENTES ÁMBITOS QUE SE EXPONEN A CONTINUACIÓN, ¿PODRÍA ENUMERARME, MÁXIMO 5, LOS QUE CREA USTED QUE SON PRIORITARIOS PARA SU FORMACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE CÓMO CONVIVIR CON LA ENFERMEDAD?

MOSTRAR TARJETA 8
(Respuesta múltiple)

IDENTIFICACIÓN DE PRINCIPIOS DE BROTE	1
LOS PRINCIPIOS ACTIVOS DE LOS MEDICAMENTOS QUE TOMA Y DE SUS DOSIS	1
ESTRATEGIAS PARA EVITAR EL ESTRÉS Y LA ANSIEDAD	1
LOS EFECTOS ADVERSOS DE LA TOMA DE UNA CLASE DE MEDICAMENTOS	1
ESTRATEGIAS PARA PODER CONVIVIR CON LA ENFERMEDAD	1
LAS DIFERENTES MANIFESTACIONES EXTRAINTESTINALES Y SU TRATAMIENTO	1
ENFERMEDADES ASOCIADAS	1
MODIFICACIÓN DE LA DIETA SEGÚN SINTOMATOLOGÍAS, COMPLEMENTOS VITAMÍNICOS, ETC.	1
CÓMO EVITAR POSIBLES TRASTORNOS INTESTINALES, (ej.: gastroenteritis)	1
LOS ESTOMAS, SUS CUIDADOS Y LA ALIMENTACIÓN (modos de uso, diferentes clases de bolsas, etc.)	1
NUEVAS TERAPIAS FARMACOLÓGICAS (ej. Fármacos monoclonales)	1
OTROS, ¿CUÁLES? (numerar)	1

P.26 ¿SIGUE USTED ALGUNA CLASE DE DIETA?

SÍ	1
NO	2
NS/NC	9



P.26a SI HA SEGUIDO ALGÚN TIPO DE DIETA, ¿PODRÍA NOMBRARME CUÁL O CUÁLES?

TIPO DE DIETA	DIETA QUE HA SEGUIDO	VALORACIÓN
DIETA BASADA EN EVITAR LO QUE DIRECTAMENTE LE PERJUDICA (DIETA DE EXCLUSIÓN)	1	
VEGETARIANA ESTRUCTA	1	
VEGETARIANA MODERADA	1	
MACROBIÓTICA	1	
Otra, ¿cuál? _____	1	

P.26b PODRÍA VALORARME LOS RESULTADOS DE LAS DIETAS QUE HA SEGUIDO BASÁNDOSE EN LA ESCALA DE 0 A 10, DONDE 0 ES NINGÚN RESULTADO Y 10 MUY BUEN RESULTADO



P.27 ATENDIENDO A LOS FÁRMACOS QUE SE HA ADMINISTRADO USTED A LO LARGO DE SU ENFERMEDAD, ¿PODRÍA NOMBRARME LOS QUE HA TOMADO O ESTÁ TOMANDO DE LA SIGUIENTE LISTA?

FÁRMACOS	TOMA / HA TOMADO	DOSIS	CONTINUADO	BROTE
Claversal® (MESALAZINA) Comprimidos 500 mg	1			
Claversal® (MESALAZINA) Supositorios	2			
Claversal® (MESALAZINA) Espuma rectal	3			
ME Claversal® (MESALAZINA) enema	4			
Lixacol® (MESALAZINA) Comprimidos 400 mg	5			
Pentasa® (MESALAZINA) enemas	6			
Rasal® (OLSALAZINA) cápsulas	7			
Salazopyrina® (SULFASALAZINA) comprimidos	8			
Salazopyrina® (SULFASALAZINA) supositorios	9			
Imurel® (AZATIOPRINA) Comprimidos 50 mg	10			
Mercaptopurina® GSK (6-MERCAPTOPURINA) Comprimidos 50 mg	11			
Metotrexato Lederle® (METOTREXATO) Comprimidos 2,5 mg	12			
Sandimmun® (CICLOSPORINA) Cápsulas 25, 50, 100 mg. ó solución oral	13			
Dacortin® (PREDNISOLONA) Comprimidos 5 mg	14			
Dacortin® (PREDNISOLONA) Comprimidos 2,5, 5, 30 mg	15			
Prednisona Alonga® (PREDNISOLONA) Comprimidos 5, 10, 50 mg	16			
Urbason® (METILPREDNISOLONA) Comprimidos 4, 16, 40 mg	17			
FM Metilprednisolona® (METILPREDNISOLONA) enema	18			
Proctosteroid® (TRIAMCINOLONA) aerosol	19			
Entocard® (BUDESONIDA) cápsulas	20			
Entocard® (BIDESONIDA) Enemas	21			
Huberdoxina® (CIPROFLOXACINA)	22			
Flagyl® (METRONIDAZOL)	23			
Remicade® (INFLIXIMAB)	24			
Prograf® (TACROLIMUS) Cápsulas 1,5 mg	25			
EFENSOL® (FILICOL) (sobres unidosos)	26			
Otros _____				

P.27a DE LOS QUE HA NOMBRADO, PODRÍA INDICARME EL NÚMERO DE PASTILLAS / DOSIS POR DÍA

P.27b ¿DURANTE CUÁNTO TIEMPO LO HA ESTADO TOMANDO O LO HA TOMADO?
(encuestador: anotar si se lo administra continuamente o sólo en fase de brote)

P.28 ¿PODRÍA INDICARME OTRA CLASE DE FÁRMACOS QUE HAYA TOMADO, ESTA VEZ DURANTE EL ÚLTIMO AÑO (ES DECIR, DE MAYO DE 2003 A MAYO DE 2004) EN RELACIÓN A LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL Y SUS SÍNTOMAS EXTRAINTESTINALES?

P.29 VAMOS A PREGUNTARLE POR EL GRADO DE ESFUERZO QUE LE SUPONE SEGUIR EL TRATAMIENTO EN FASE DE MANTENIMIENTO Y EN FASE DE BROTE. EN ESTA ESCALA QUE LE MUESTRO, EN LA QUE CERO SUPONE NINGÚN ESFUERZO Y DIEZ MUCHÍSIMO ESFUERZO, ¿EN QUE PUNTO SE POSICIONA USTED?

MOSTRAR TARJETA DE ESCALA

Ningún esfuerzo Muchísimo esfuerzo

←—————→

FASE DE MANTENIMIENTO	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
FASE DE BROTE	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

P.30 Y ¿HASTA QUÉ PUNTO CONFÍA USTED EN EL TRATAMIENTO MÉDICO QUE RECIBE?

MOSTRAR TARJETA DE ESCALA

No confía nada Confía mucho

←—————→

FASE DE MANTENIMIENTO	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
FASE DE BROTE	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

P.31 Y ¿HASTA QUÉ PUNTO SE SIENTE CAPAZ DE SEGUIR EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO?

MOSTRAR TARJETA DE ESCALA

Nada capaz Muy capaz

←—————→

FASE DE MANTENIMIENTO	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
FASE DE BROTE	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

P.32 RESPECTO AL TRATAMIENTO QUE TIENE USTED QUE SEGUIR, ¿QUÉ CUESTIONES RELACIONADAS CON EL MISMO SON PARA USTED MÁS MOLESTAS O DIFÍCILES DE LLEVAR A CABO?

TOMAR MUCHAS PASTILLAS AL DÍA	1
LOS SUPOSITORIOS	1
LA ESPUMA RECTAL	1
ANÁLISIS DE SANGRE	1
INYECCIONES INTRAMUSCULARES	1
INYECCIONES SUBCUTÁNEAS	1
INYECCIONES INTRAVENOSAS	1
Otras, ¿cuáles?	1

P.33 EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO GENERA UNA SERIE DE GASTOS A SU ECONOMÍA DOMÉSTICA, YA QUE SON TRATAMIENTOS LARGOS, PARA MANIFESTACIONES INTRAIESTINALES DE LA ENFERMEDAD, COMO PARA MANIFESTACIONES EXTRAESTINALES, O ENFERMEDADES ASOCIADAS. ¿PODRÍA ESTIMAR APROXIMADAMENTE EL GASTO TOTAL AL QUE ASCIENDE AL MES EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA? (ELEMENTOS COMO FÁRMACOS, COMPLEJOS VITAMÍNICOS, BOLSAS, ETC.)

GASTOS TOTALES AL MES

MENOS DE 50 EUROS	1
DE 51 A 100 EUROS	2
DE 101 A 200 EUROS	3
MÁS DE 200 EUROS	4
NADA, ES PENSIONISTA	5

P.34 EN FASES DE BROTE ES CUANDO USTED MÁS PUEDE NECESITAR APOYO PARA RECUPERARSE LO MEJOR POSIBLE. PODRÍA ESTABLECER UN ORDEN DE IMPORTANCIA ENTRE ESTAS PERSONAS O INSTITUCIONES QUE LE APOYAN PARA RECUPERARSE DE UN BROTE?

MOstrar TARJETA 10

(Ordene de 1 a 5, siendo 1 el que más le ayuda a recuperarse de un brote, y 5 el que menos)

CONFIANZA Y ÁNIMO QUE ME TRANSMITE MI MÉDICO	1
MI FAMILIA, QUE ME ATIENDE A MÍ Y SE ENCARGA DE MIS RESPONSABILIDADES	1
MIS COMPAÑEROS DE TRABAJO/ ESTUDIOS, QUE ME ATIENDEN A MÍ Y SE ENCARGAN DE MIS RESPONSABILIDADES	1
TESTIMONIOS DE PERSONAS QUE SE HAN VISTO EN ESTA SITUACIÓN O PEORES Y HAN SALIDO A DELANTE	1
MI PROPIA EXPERIENCIA Y EQUILIBRIO PERSONAL, SIEMPRE ACABO REPONIÉNDOME Y VOLVIENDO A MI ACTIVIDAD NORMAL	1
Otros, (especificar) : _____	1

P.35 AHORA LE VOY A MOSTRAR ALGUNOS ELEMENTOS QUE NOS HAN DICHO OTROS PACIENTES QUE PUEDEN DIFICULTAR UN ADECUADO TRATAMIENTO E INCLUSO LES HA LLEVADO A QUE TOMEN LA DECISIÓN DE ABANDONARLOS. LE RUEGO QUE LAS LEA DETENIDAMENTE Y NOS DIGA CUÁLES SON PARA USTED COMO MÁXIMO LAS TRES CON LAS QUE MÁS SE IDENTIFICA.

MOstrar TARJETA 11

Elegir máximo
3 problemas

MIEDO A ENFERMEDADES ASOCIADAS QUE EMPEOREN MI ESTADO	1
FALTA TOTAL DE CONFIANZA, NO CREO QUE SEA EFICAZ	1
PREOCUPACIÓN POR SUFRIR DE DESNUTRICIÓN O ANEMIA	1
HACERSE CONTROLES EXHAUSTIVOS Y PERIÓDICOS MIENTRAS RECIBE LA MEDICACIÓN	1
MIEDO A LA TOXICIDAD DE ALGUNOS MEDICAMENTOS, A QUE LES DAÑE ALGÚN ÓRGANO	1
A PESAR DE LLEVAR UN TIEMPO MEDICÁNDOSE NO PERCIBE NINGUNA MEJORÍA POR TOMARLAS	1
LOS EFECTOS ADVERSOS DE LOS MEDICAMENTOS COMO NAUSEAS, CANSANCIO, ETC.	1
QUE HAYA INTERACCIONES CON OTROS MEDICAMENTOS	1
QUE NO PUEDA TOMAR LA MEDICACIÓN EN PRIVADO	1
ME AFECTA DEMASIADO Y NO PUEDO SEGUIR NORMALMENTE CON MI RUTINA	1
EL AGOBIO QUE SIENTO CUANDO SE QUE TODOS LOS DÍAS TENGO QUE MEDICARME	1

P.36 ALGUNAS PERSONAS NO SIGUEN EL TRATAMIENTO DE BROTE DE FORMA CORRECTA, ES DECIR, NO CUMPLEN CON TODAS LAS INDICACIONES DEL MÉDICO. LE RUEGO QUE LAS LEA DETENIDAMENTE Y ME DIGA COMO MÁXIMO TRES CON LAS QUE MÁS SE IDENTIFICA CUANDO SE TRATA UN BROTE.

MOstrar TARJETA 12

Elegir máximo
3 frases

CUANDO SIENTO QUE AUMENTAN LOS MOVIMIENTOS INTESTINALES, AUMENTO LA DOSIS DE LA MEDICACIÓN	1
COMO VEO QUE NO ME MEJORAN, DEJO DE TOMAR LOS MEDICAMENTOS	1
ME AUTOMEDICO CON MEDICACIÓN ALTERNATIVA, E IGUALMENTE LLAMO A MI MÉDICO Y SE LO COMUNICO	1
CUANDO ME AUTOMEDICO NO SE LO COMUNICO AL MÉDICO	1
SIGO TOTALMENTE, PASO A PASO LAS INDICACIONES DEL MÉDICO, Y ANTES DE TOMAR CUALQUIER DECISIÓN ANTE LA MEDICACIÓN, LE CONSULTO	1
EL AUMENTO DE LAS DOSIS ME MEJORÓ LOS SÍNTOMAS LA ÚLTIMA VEZ, POR LO QUE ESTA VEZ LO VUELVO A PROBAR, SIN NECESIDAD DE IR AL MÉDICO	1
CUANDO SIENTO QUE VIENE UN BROTE, BUSCO A MI MÉDICO Y ENTRE AMBOS Y BASÁNDONOS EN LOS ANTERIORES BROTES, PROBAMOS QUÉ ME VIENE MEJOR	1

P.37 POR FAVOR, SEÑALE HASTA QUÉ PUNTO ESTÁ DE ACUERDO CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES QUE INDICAN CÓMO LOS PROBLEMAS O SÍNTOMAS DE LA EII AFECTAN A SU ACTIVIDAD PRINCIPAL, (TRABAJO, AMA / O DE CASA, ESTUDIANTE...)

	Brote	Mantenimiento	NS/NC
AFECTA A MI CAPACIDAD PARA REALIZAR MI ACTIVIDAD PRINCIPAL, RINDO MENOS			9
EVITO TAREAS POR LA EII			9
AFECTA A LA CALIDAD DE MI ACTIVIDAD PRINCIPAL (A LOS RESULTADOS)			9
NO ATIENDO BIEN MIS OBLIGACIONES POR ASISTIR A MI ENFERMEDAD			9
AFECTA EN EL TIEMPO DE DEDICACIÓN A MI TRABAJO			9

P.38 ¿DESEMPEÑA O HA DESEMPEÑADO ALGUNA ACTIVIDAD LABORAL?

SÍ	1	
NO	2	
NS/NC	9	

NOTA PARA EL ENCUESTADOR:
SÓLO RESPONDEN A ESTA PARTE DEL CUESTIONARIO AQUELLOS QUE TRABAJAN O HAN TRABAJADO

PARA CONCLUIR, LE VOY A REALIZAR UNAS PREGUNTAS RELACIONADAS CON SU TRABAJO

P.39 INDIQUE POR FAVOR, ¿CÚAL ES SU SITUACIÓN LABORAL ACTUAL?

JORNADA COMPLETA	1
JORNADA COMPLETA REALIZANDO UNA ACTIVIDAD MÁS LEVE CON MENOS SUELDO	1
EMPLEO A MEDIA JORNADA	1
PLENO EMPLEO CON MINUSVALÍA	1
EMPLEO CON INVALIDEZ TOTAL	1
EMPLEO CON INVALIDEZ ABSOLUTA	1
INVALIDEZ ABSOLUTA CON PENSIÓN RETRIBUTIVA	1
INVALIDEZ ABSOLUTA CON PENSIÓN NO RETRIBUTIVA (nunca ha podido ser capaz de trabajar)	1

P.40 APROXIMADAMENTE, ¿PODRÍA RECORDAR Y DECIRME EL NÚMERO TOTAL DE BAJAS QUE HA PEDIDO DESDE QUE PADECE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA?

P.41 AHORA BIEN, EN EL ÚLTIMO AÑO, USTED....

(Especificar de mayo de 2003 a mayo de 2004)

NO HA NECESITADO DARSE DE BAJA	1
MENOS DE DOS SEMANAS DE BAJA	2
UN MES DE BAJA	3
MÁS DE DOS MESES DE BAJA	4

P.42 ¿LE IMPORTARÍA DECIRME SI LLEVA EN EL TRABAJO LA ENFERMEDAD EN SECRETO?.

SÍ
NO



¿Por qué?

P.43 ¿HA SUFRIDO ALGUNA VEZ ALGUNA DE LAS SIGUIENTES SITUACIONES EN EL ÁMBITO LABORAL?

(Respuesta múltiple)

LE HAN BAJADO DE CATEGORÍA LABORAL POR CAUSA DE LA EII	1
NO LE HAN RENOVADO EL CONTRATO POR CAUSA DE LA EII	1
NO LE LLEGARON A CONTRATAR POR CAUSA DE EII	1
HA SUFRIDO DESPIDO POR LA EII	1
Otras causas, ¿Cuáles? _____	1

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

S.1 SEXO: Hombre 1
Mujer 2

S.2 EDAD:

S.3 PROVINCIA _____

S.3a. HÁBITAT _____

S.4 ESTADO CIVIL

Soltero/a 1
Casado/a 2
Conviviendo en pareja 3
Separado/divorciado 4
Viudo/a 5
No contesta 9

S.5 TAMAÑO DEL HOGAR nº de miembros del domicilio, incluido el entrevistado

Nº de personas

S.6 SITUACIÓN DE CONVIVENCIA

Vivesolo/a 1
Vive sólo/a con su hijo/s 2
Vive con su marido/mujer, sin hijos 3
Vive con su marido/mujer, con hijo/s 4
Vive con su pareja, sin hijos 5
Vive con su pareja, con hijos 6
Vive con sus padres (con o sin hermanos) 7
Vive con otros familiares 8
Vive con amigos 9
Vive en un establecimiento colectivo 10
(piso de acogida, ONG, etc.) 11
Otra situación (especificar) 12
No contesta 99

S.7 NIVEL DE ESTUDIOS del entrevistado (S.7) y del cabeza de familia (S.7.A)

NINGUNO (Analfabeto, Primarios sin terminar, E.G.B. sin terminar) 1 1
- ESTUDIOS PRIMARIOS, EGB, CULTURA GENERAL 2 2
- BACHILLERATO, BUP, COU, FP. 3 3
- UNIVERSITARIOS MEDIOS (3 años peritos, ingenieros técnicos, diplomados, magisterio, enfermería) 4 4
- UNIVERSITARIOS SUPERIORES:(Licenciados, Doctores, Ingenieros Superiores, Arquitectos, etc.) 5 5
- OTROS (especificar) 6 6

S.8 SITUACIÓN LABORAL ACTUAL

	(S.8)	(S.8A)
Trabaja actualmente	1	1
Parado, ha trabajado anteriormente	2	2
Parado, no ha trabajado anteriormente	3	3
Retirado (incapacitado, pensionista)	4	4
Ama de casa	5	5
Estudiante	6	6
NS/NC	9	9

S.8a ¿Y la del cabeza de familia?

S.9 ¿Podría decirme cuál es/era su actividad profesional? (del entrevistado)

Especificar: _____

	(S.9)	(S.9A)
TRABAJADOR POR CUENTA PROPIA		
Agricultor (no más de un empleado)	1	1
Agricultor (más de un empleado)	2	2
Autónomo o empresario con 5 empleados o Menos	3	3
Empresario con 6 empleados o más	4	4
POR CUENTA PROPIA O AJENA Profesionales		
	5	5
POR CUENTA AJENA (SECTOR PRIVADO O PÚBLICO)		
Miembros de la dirección:		
- Responsable de 5 subordinados o menos	6	6
- Responsables de 5 subordinados o más	7	7
Mandos intermedios (Jefes de Departamento)etc	8	8
Otros empleados con trabajo de oficina	9	9
Otros empleados con trabajo fuera de oficina, y obreros cualificados	10	10
Trabajadores manuales no cualificados	11	11
Estudiantes-Sus labores	12	12
NS / NC	99	99

S.9a ¿Y la del cabeza de familia?

S.10 NIVEL DE INGRESOS DEL HOGAR

Hasta 240 Euros 1
De 241 a 360 Euros 2
De 361 a 480 Euros 3
De 481 a 720 Euros 4
De 721 a 962 Euros 5
De 963 a 1.200 Euros 6
De 1.201 a 1.502 Euros 7
De 1.503 a 2.404 Euros 8
De 2.405 a 3.606 Euros 9
Más de 3.607 Euros 10
No sabe/no contesta 99

**QUISIERA COMENTARLE QUE ESTE ESTUDIO TIENE UNA SEGUNDA PARTE, UN POCO MÁS EXTENSA, DONDE SE PROFUNDIZA EN LOS TEMAS COMENTADOS ANTERIORMENTE.
¿LE IMPORTARÍA COLABORAR CON NOSOTROS EN ESTA SEGUNDA PARTE DEL ESTUDIO?**

NOMBRE: _____

DIRECCIÓN: _____

TELÉFONO: _____

S.11. LUGAR DE LA ENTREVISTA

Sala de consulta externa

1

Hospital de Día

2

Habitación del enfermo

3

NOMBRE DEL HOSPITAL

PROVINCIA

DATOS DE SUPERVISIÓN

Fecha y hora de la entrevista: _____

Supervisión: Codificación:

Depuración: Válida Anulada

Razones: _____

Con la colaboración de:



GRUPO ESPAÑOL DE TRABAJO
EN ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ÚLCEROSA



A.C.C.U.
ESPAÑA

Patrocinado por:



Realizado por:



BERNARD KRIEF

Gabinete de Estudios Sociológicos