

## ORIGINAL

### Aplicación de un modelo de asistencia continuada en la enfermedad inflamatoria intestinal: la Unidad de Atención Crohn-Colitis

Antonio Torrejón Herrera, Miquel Masachs Peracaula, Natalia Borrueal Sainz, Isabel Castells Carner, Neus Castillejo Badía, Juan Ramón Malagelada Benaprés y Francesc Casellas Jordá\*

Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (Ciberehd, Spain),  
Unitat d'Atenció Crohn-Colitis, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, España

Recibido el 4 de julio de 2008; aceptado el 18 de septiembre de 2008

#### PALABRAS CLAVE

Enfermedad inflamatoria intestinal;  
Colitis ulcerosa;  
Enfermedad de Crohn;  
Atención ambulatoria;  
Continuidad de atención al paciente;  
Promoción de la salud;  
Internet

#### Resumen

**Objetivos:** describir la actividad desarrollada en la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC) en sus 9 años de funcionamiento y su línea virtual (<http://www.ua-cc.org>).

**Material y métodos:** revisión retrospectiva de la actividad presencial y a distancia desempeñada en la UACC desde enero de 1999 a junio de 2007 (mediante el análisis de los datos disponibles en la base de datos), y del portal web de la UACC desde enero de 2002 (datos disponibles en el entorno web de uso privado).

**Resultados:** el número de pacientes ha ido aumentando de forma progresiva, y actualmente es de 1.784. Hay una distribución igual por género (880 varones y 904 mujeres) y diagnóstico (849 con enfermedad de Crohn y 893 con colitis ulcerosa). La población atendida esencialmente es menor de 50 años (1.404 pacientes). La atención a distancia (telefónica y fax) ha sido la prioritaria, se han atendido 11.173 demandas y de forma presencial 5.164. La mayoría de las demandas (15.198) han sido consultas específicas sobre la enfermedad. Desde la UACC, también se registran los tratamientos corticoideos, inmunomoduladores, agentes biológicos y granulocitoaféresis (663 en el último año). El portal web ha recibido más de 150.000 visitas y cuenta con 3.698 usuarios registrados (1.552 pacientes, 1.374 profesionales de la salud, 384 familiares de pacientes y 388 de otras instituciones), la mayoría españoles y de países sudamericanos (2.087 y 1.555, respectivamente).

**Conclusiones:** la UACC presta una atención continuada, participativa y dinámica, que promueve el control a distancia y optimiza la atención sanitaria de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal.

© 2008 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fcasella@vhebron.net (F. Casellas Jordá).

**KEYWORDS**

Inflammatory bowel disease;  
Ulcerative colitis;  
Crohn's disease;  
Ambulatory care;  
Continuity of patient care;  
Health promotion;  
Internet

## Application of a model of continued attention in inflammatory bowel disease: the Crohn-colitis care unit

**Abstract**

**Objective:** To describe the activity performed in the Crohn-Colitis Care Unit (CCCU) and its web portal (<http://www.ua-cc.org>) during the first 9 years (1999–2007).

**Material and methods:** We retrospectively reviewed the presential and non-presential activity carried out in the CCCU from January 1999 to June 2007 by analyzing the data available in the data base and in the CCCU web portal from January 2002 (data available from the private web environment).

**Results:** The number of patients has progressively increased, and currently stands at 1784. There is equal distribution by gender (880 men vs 904 women) and diagnosis (849 Crohn's disease vs 893 ulcerative colitis). Patients are mostly younger than 50 years old (1404 patients). The non-presential resources (telephone and fax) have been used to a greater extent than the presential resources (11,173 vs 5164). Most requests (15,198) have been specific consultations relating to the disease. The CCCU also monitors treatments such as corticosteroids, immunomodulators, biological agents and granulocyte apheresis (663 in the last year). The web portal has received more than 150,000 visits and has 3698 registered users (1552 patients, 1374 health professionals, 384 relatives of patients, and 388 institutions), mostly from Spain and Latin America (2087 and 1555 respectively).

**Conclusions:** The CCCU offers continued, participative and dynamic care, which promotes remote healthcare and optimizes the care of patients with inflammatory bowel disease.

© 2008 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

**Introducción**

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es un trastorno inmunoinflamatorio de causa desconocida, cada vez más reconocido en nuestra población<sup>1,2</sup>. La EII tiene un carácter crónico, afecta a gente joven, en edad laboral y reproductiva, y causa una diversidad de problemas de salud que comportan cambios en las áreas personal, social y familiar de la vida de los pacientes. Los cambios en el estado de salud se relacionan con las consecuencias directas de la enfermedad en sí (curso crónico, síntomas orgánicos), con el tratamiento (eficacia, efectos secundarios, consecuencias de la cirugía, necesidad de ostomía) y de la apreciación personal de cada individuo (en función de su personalidad, cultura, religión...). Todas ellas implican un deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

En los últimos años se está produciendo un cambio en el abordaje de las enfermedades crónicas, como la EII. El nuevo enfoque no contempla sólo la enfermedad en sí misma (dimensión puramente biológica o funcional), sino también la recuperación de la salud y el bienestar (dimensiones psicológicas y sociales de la persona). Por eso, se intensifica la búsqueda y el uso de nuevos recursos encaminados a la educación y la promoción de la salud<sup>3,4</sup>. Sensible a esta realidad, el Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitari Vall d'Hebron inauguró en febrero de 1999 la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC).

La UACC está ubicada en la octava planta del Hospital General. Consta de dos espacios diferenciados, uno de ellos adecuado para realizar entrevistas y educación sanitaria a los pacientes y/o familiares y otro para otras actividades asistenciales.

La UACC es un modelo de asistencia integral y continuada (presencial y a distancia), que da soporte a la decisión clínica, dando a los pacientes nuevos instrumentos para manejar los problemas de salud y mejorar los sistemas de información sanitaria (fig. 1). En la actividad de la UACC se integran una serie de atenciones y servicios encaminados a incidir sobre los problemas de salud derivados de la afectación personal, familiar o social de la persona.

Los usuarios de la UACC son todas aquellas personas que están directa o indirectamente relacionadas con la enfermedad inflamatoria intestinal, incluyendo, por tanto, a los pacientes, familiares, amigos, instituciones o profesionales de la salud. El equipo de profesionales está formado por el personal propio de la unidad (2 enfermeros, un médico becario, 2 gastroenterólogos del servicio a tiempo parcial y una secretaria compartida) y por la red de especialidades médicas y profesionales de la salud relevantes en la enfermedad inflamatoria intestinal.

La forma de atención prioritaria es a distancia (vía telefónica, correo electrónico, fax), ya que permite superar las limitaciones impuestas por la distancia o el tiempo, favoreciendo la atención en el momento en que es necesaria, disminuyendo la abstención laboral, facilitando el uso del tiempo libre y preservando la autonomía del paciente<sup>5</sup>.

Todas las consultas (telefónica, fax, correo electrónico), son atendidas por el personal de enfermería y derivadas al médico en caso necesario.

La actividad de la UACC gira sobre 6 ejes:

1. Atención integral-holística al paciente. Se complementa la atención médica recibida en consultas externas y

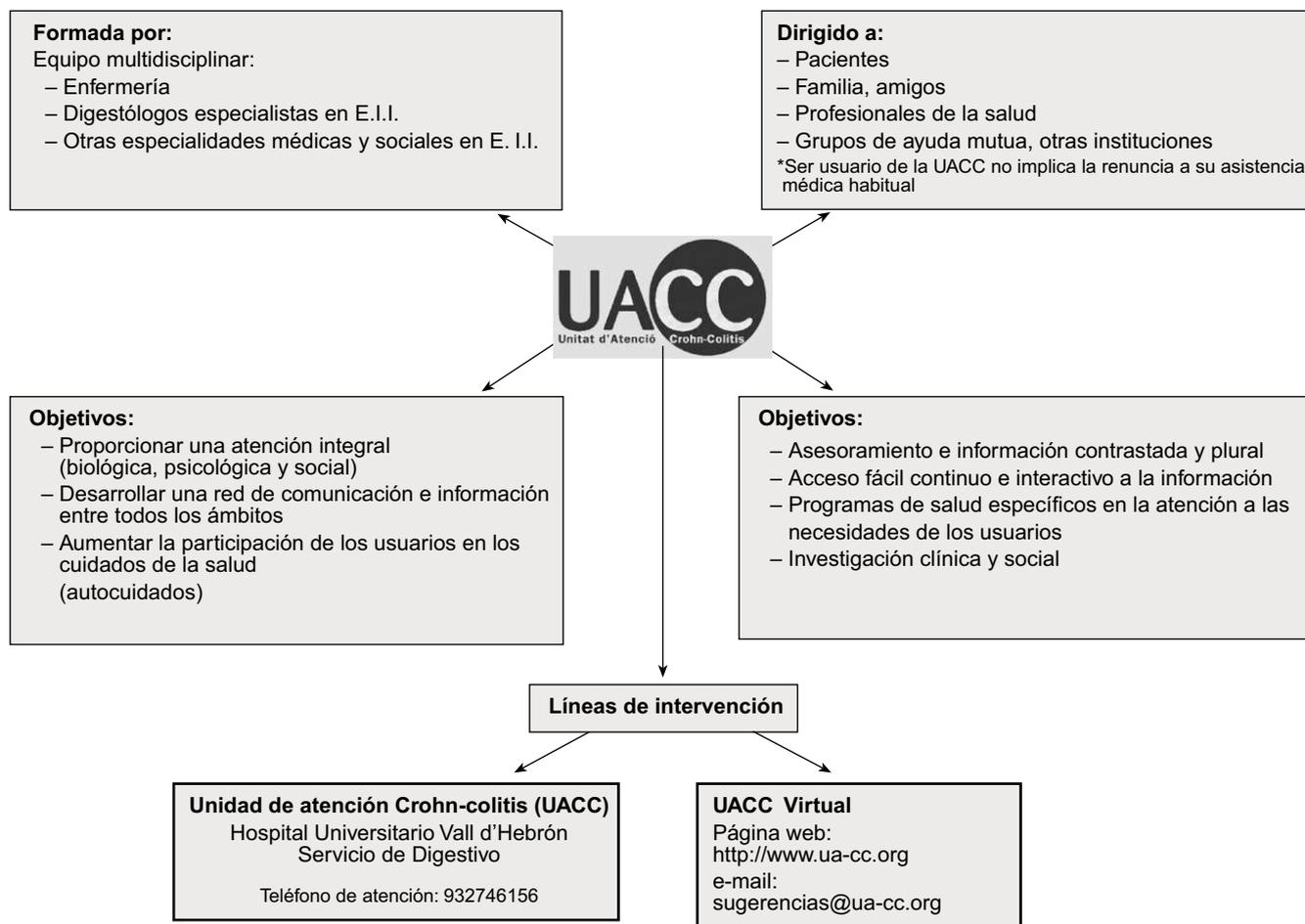


Figura 1 Esquema de funcionamiento de la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC). EII: enfermedad inflamatoria intestinal.

hospitalización mediante información y educación sanitaria a través de entrevistas efectuadas por el personal de enfermería en la UACC.

- Atención al entorno del paciente. Los familiares o amigos del paciente pueden contactar con la UACC para recibir información acerca de la EII.
- Coordinación con los diferentes recursos relacionados con la EII (dermatología, reumatología, ginecología, cirugía general, oftalmología y nutrición, entre otros).
- Registro de los tratamientos.
- Potenciar la asistencia a distancia mediante el uso de nuevas tecnologías: teléfono, fax, correo electrónico y página web. El paciente recibe una tarjeta con los datos de contacto, lo que facilita la comunicación cuando es necesaria.
- Participar y promocionar la investigación biomédica a través de los estudios de investigación clínica y básica coordinados por la UACC.

## Material y métodos

El presente estudio analiza la actividad llevada a cabo en la UACC hasta junio de 2007, mediante la revisión retrospectiva de la actividad presencial y a distancia desempeñada en

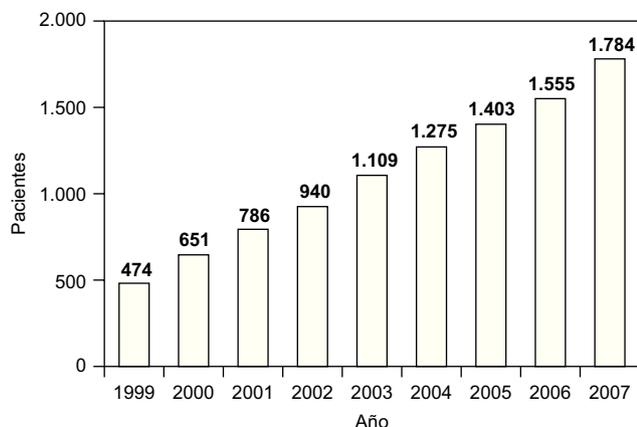
la UACC desde enero de 1999 y del portal web de la UACC desde enero de 2002, según los datos disponibles en la bases de datos de la UACC. Para ello, se ha analizado la información recogida en la base de datos relativa a las características de los usuarios y las actividades que han generado, ya sea de forma presencial, no presencial o telemática. Del mismo modo, se han analizado los registros de los tratamientos efectuados en la UACC en el último año. Por último, se describe la principal actividad científica generada por de la UACC.

## Resultados

### Usuarios de la UACC

El número de pacientes ha ido aumentando de forma progresiva durante los 9 años de actividad; en junio de 2007 estaba registrado un total de 1.784 pacientes (fig. 2), la mayoría de ellos de la provincia de Barcelona.

Hay una distribución igual entre diagnóstico de enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa (849 y 893, respectivamente) y sexo (880 varones y 904 mujeres). La población atendida esencialmente es menor de 50 años (1.404 pacientes), factor especialmente relevante en cuanto a la afectación



**Figura 2** Progresión del número de usuarios registrados en la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC) durante el período de seguimiento 1999–2007.

psicosocial de la salud y para la calidad de vida de estas personas, al verse implicadas áreas tan importantes como el ámbito laboral, la vida familiar, el rol social o el tiempo libre.

## Actividad

### Tipo de atención

La actividad llevada a cabo en la UACC ha ido aumentando progresivamente con el tiempo. Desde el inicio de la UACC, se han atendido 5.164 demandas presenciales.

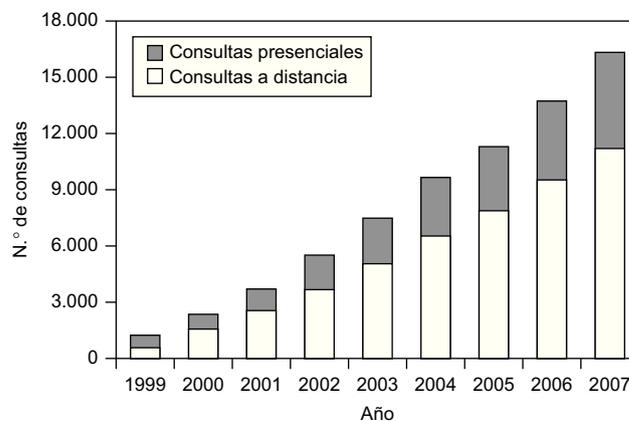
La atención a distancia, vía telefónica y por fax, siempre ha sido prioritaria en la UACC. Durante todo el funcionamiento se han atendido 11.173 demandas a distancia. La atención a distancia ha presentado un mayor crecimiento que la atención presencial (fig. 3).

### Motivo de consulta

Las consultas realizadas en la UACC las dividimos en dos grandes bloques. El primer bloque incluye la demanda de información general (características de la UACC, de la enfermedad, dieta, tratamiento, etc.), que corresponden a 4.338 consultas en los 9 años de actividad. El segundo bloque corresponde a un tipo de información más específica (síntomas de un brote, un tipo de dieta, medicación, efectos secundarios, vacunaciones o situaciones personales del propio paciente), que corresponden a 15.198 consultas en los 9 años de actividad (tabla 1).

### UACC virtual

El portal web ha recibido más de 150.000 visitas y cuenta con 3.698 usuarios registrados (1.552 pacientes, 1.374 profesionales de la salud, 384 familiares de pacientes y 388 de otras instituciones). La edad mayoritaria de los usuarios se sitúa entre los 20 y los 50 años. En cuanto al sexo de los usuarios, más de la mitad son mujeres ( $n = 2.064$ ). Los usuarios registrados proceden básicamente de España



**Figura 3** Tipo de consulta registrada en la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC).

**Tabla 1** Tipo de demandas realizadas en la UACC

Demandas (n = 19.536)	
Información general de la UACC	n = 4.438
Acerca de la enfermedad	67%
Otros	29%
Consultas específicas	4%
Brotos	n = 15.198
Terapéuticas	9%
Pruebas	55%
Aspectos psicosociales	16%
Otros	8%
	12%

UACC: Unidad de Atención Crohn-Colitis.

( $n = 2.087$ ) y de países sudamericanos, entre ellos Méjico, Perú, Colombia y Argentina ( $n = 1.555$ ).

## Registro de los tratamientos

En la UACC no se administran fármacos. En la UACC se lleva a cabo la coordinación y el registro de los tratamientos, y la evaluación de la respuesta. El descenso paulatino de corticoides se sigue de forma individualizada, los tratamientos inmunomoduladores (azatioprina, ciclosporina, mifofenolato, metotrexato y tacrolimus) mediante analíticas y visitas periódicas cada 3 meses una vez instaurado el tratamiento, los tratamientos biológicos (adalimumab, infliximab y certolizumab) mediante analítica y visitas periódicas cada 2 meses a partir de la inducción (con 535 registros presenciales en el último año) y las granulocitoféresis mediante un control semanal (con 128 registros presenciales en el último año).

## Participar y promocionar la investigación biomédica

La actividad investigadora llevada a cabo en la UACC ha propiciado la publicación de 37 artículos en revistas internacionales y 28 en revistas nacionales, la presentación

de 30 comunicaciones a congresos y reuniones científicas internacionales y 89 comunicaciones a congresos nacionales.

Se han generado 6 tesis doctorales y 5 trabajos del programa de doctorado de la Universitat Autònoma de Barcelona, se han obtenido 2 becas de ámbito Europeo y se han recibido 3 premios.

## Discusión

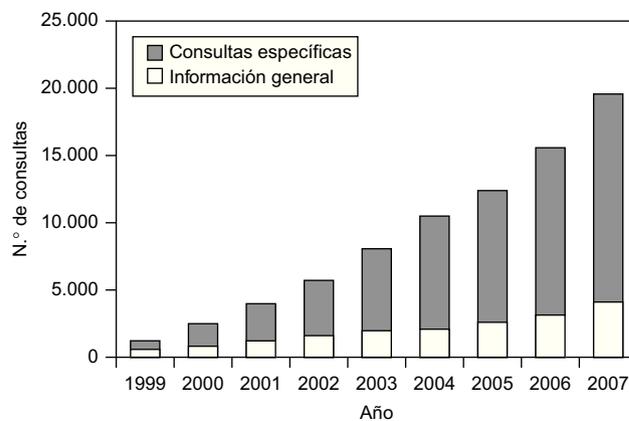
La UACC es un servicio ofrecido desde el sistema sanitario, gratuito y abierto, dirigido a todas las personas y/o instituciones que de una manera u otra están relacionadas con la EII. La finalidad global es trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la EII, así como la de su entorno. Este modelo de intervención en la atención sanitaria a los pacientes con EII plantea su aplicabilidad a otros contextos similares en otras enfermedades crónicas. La evolución de la UACC ha sido continua y los servicios han ido adaptándose a las necesidades de los usuarios y a las guías de buena práctica clínica.

El modelo asistencial analizado en el presente trabajo para una enfermedad crónica como la EII, propone una atención centrada en el paciente, continuada y holística de las necesidades de los pacientes. La línea básica de trabajo de la UACC es la atención a distancia, lo que favorece la atención en el momento necesario, evita consultas a urgencias del hospital e ingresos hospitalarios<sup>6</sup>, disminuye la abstención laboral, facilitando el uso del tiempo libre<sup>5</sup>. Ello hace que los pacientes con EII muestren su preferencia por este tipo de unidades asistenciales<sup>7</sup>.

Una aspecto que reclaman los pacientes con EII es poder acceder a información comprensible, veraz y actualizada sobre su enfermedad<sup>6</sup>. De hecho, se ha comprobado que la falta de información incide negativamente en la calidad de vida de los pacientes<sup>8</sup>. Por ello, una de las prioridades de la UACC ha sido la información y la educación para la salud de los pacientes, que ha generado una intensa actividad, como se comprueba en la figura 4. Por el diseño del presente trabajo, no puede concluirse si la actividad informativa y educativa llevada a cabo en este tipo de unidades asistenciales mejora la calidad de vida de los pacientes. Éste es un aspecto importante sobre el que aún se dispone de poca experiencia, y los resultados publicados son poco concluyentes<sup>9,10</sup>.

Un aspecto que cabe destacar de los resultados obtenidos es el aumento progresivo del número de usuarios de la UACC. Uno de las razones que consideramos que explican dicha observación es que los pacientes a partir de la primera visita en la UACC continúan utilizándola en el futuro para consultas más específicas (p. ej., sobre el tratamiento, los efectos adversos o la dieta). Esta información la interpretamos de forma positiva como resultado del aprendizaje y el manejo que el paciente tiene de su salud (autocuidado), lo que puede facilitar el cumplimiento terapéutico.

Interpretamos que el crecimiento en la actividad presencial de la UACC se debe básicamente a la realización de una primera visita en la unidad a todos los pacientes nuevos y al aumento de pacientes con tratamientos que precisan un seguimiento. En cuanto a la atención a distancia, el incremento se debe a la fidelización de los usuarios.



**Figura 4** Consultas específicas y de información general en la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC).

En el año 2002, para complementar la atención a distancia, se inauguró la UACC virtual, que facilita el acceso a la información (superar límites como la distancia, retraso de la atención real a la necesidad). Cabe destacar que el grupo de pacientes y el de profesionales de la salud son muy parecidos en número. Por dicho motivo, creemos que la UACC virtual es una fuente de información importante para las personas relacionadas con la EII, tanto para los pacientes como para el personal sanitario. Por todo ello, la UACC ha promocionado la creación del proyecto RENUACC (Red Nacional de Unidades de Atención Crohn-Colitis), para promover una red de unidades basadas en un modelo de asistencia integral y continuada en pacientes con EII ([www.renuacc.com](http://www.renuacc.com)).

En nuestra opinión, la UACC presta una atención continuada, participativa y dinámica, que promueve el control a distancia y optimiza la atención sanitaria de los pacientes con EII.

## Agradecimientos

Este trabajo ha sido financiado en parte con la beca 2005SGR00398 de la Generalitat de Catalunya, Departament d'Universitats, Recerca i Societat de l'Informació. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (Ciberehd, España).

## Bibliografía

- Rodríguez-D'Jesus A, Casellas F, Malagelada JR. Epidemiology of inflammatory bowel disease in the elderly. *Gastroenterol Hepatol*. 2008;31:269-73.
- Arin Letamendia A, Borda Celaya F, Burusco Paternain MJ, Prieto Martínez C, Martínez Echeverría A, Elizalde Apestegui I, et al. High incidence rates of inflammatory bowel disease in Navarra (Spain). Results of a prospective, population-based study. *Gastroenterol Hepatol*. 2008;31:111-6.
- Casellas F, López Vivancos J, Vergara M, Malagelada JR. Impact of inflammatory bowel disease on Health related quality of life. *Dig Dis*. 1999;17:206-18.
- Borrell F. El modelo biopsicosocial en evolución. *Med Clin (Barc)*. 2002;119:175-9.
- Fontanet G, Casellas F, Malagelada JR. La Unidad de Atención Crohn-Colitis: 3 años de actividad. *Gac Sanit*. 2004;18:483-5.

6. Casellas F, Fontanet G, Borrueal N, Malagelada J. The opinion of patients with inflammatory bowel disease on healthcare received. *Rev Esp Enferm Dig.* 2004;96:174–84.
7. Robinson A, Wilkin D, Roberts C. Guided self-management and patient-directed follow-up of ulcerative colitis: a randomised trial. *Lancet.* 2001;358:976–81.
8. Olbrisch ME, Ziegler SW. Psychological adjustment to inflammatory bowel disease: informational control and private self-consciousness. *J Chronic Dis.* 1982;35:573–80.
9. Lange A, Haslebeck E, Andus T, Bregenzer N, Gross V, Schölmerich J, et al. Ambulatory education of patient with Crohn disease/ulcerative colitis. *Z Gastroenterol.* 1996;34: 411–5.
10. Smith GD, Watson R, Roger D, McRorie E, Hurst N, Luman W, et al. Impact of a nurse-led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *J Adv Nurs.* 2002; 38:152–60.