



GRUPO ESPAÑOL DE TRABAJO
EN ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día

www.elsevier.es/eii



ORIGINAL

Evaluación del Proyecto «No puc esperar! - ¡No puedo esperar!» de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal en su primer año de implantación piloto en la ciudad de Girona



L. Torrealba Medina, D. Busquets Casals, P.-A. Deglesne, A. Bahí Salavedra, R. Chavero Pozo, M. Dorca Sargatal y X. Aldeguer Manté*

Servei de l'Aparell Digestiu, Hospital Universitari Doctor Josep Trueta, Girona, Catalunya, España

Recibido el 26 de noviembre de 2015; aceptado el 19 de mayo de 2016

Disponible en Internet el 23 de junio de 2016

PALABRAS CLAVE

Enfermedad inflamatoria intestinal;
Calidad de vida;
Uso de baños;
Proyecto

Resumen

Introducción: Hay pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) que tienen urgencia para defecar, lo que afecta su calidad de vida. Por este motivo se creó el proyecto «No puc esperar», el cual intenta procurarles un acceso rápido y gratuito a los lavabos, donde lo necesiten. Después de un año en funcionamiento en Girona como prueba piloto, pretendemos evaluar la eficiencia y la eficacia del proyecto a través de una encuesta.

Materiales y métodos: Estudio observacional. Los análisis fueron realizados a través de una encuesta. La encuesta fue dividida en 3 ítems, evaluando percepción del usuario, percepción del paciente hacia el público y evaluación de la eficacia de la tarjeta.

Resultados: Desde enero de 2014 hasta enero de 2015 se entregaron 124 tarjetas. Encuestamos 68 pacientes (50,8%); el 48% tenían enfermedad de Crohn, el 50% colitis ulcerosa, y el 2% otras. Los resultados indican que de 1-2 pacientes de 10 al año tuvieron que acudir al uso mensual de la tarjeta. La tarjeta demostró una mejoría significativa en la calidad de vida de los pacientes en brote, logrando un acceso más rápido a los lavabos. Llama la atención que los miembros del grupo que no utilizaron la tarjeta indican mejoría en su calidad de vida, lo cual se podría explicar por haberles proporcionado más seguridad y reconocimiento de su enfermedad.

Conclusiones: La totalidad coincidió en considerar el proyecto bueno o excelente pero que no hay suficientes establecimientos adheridos, lo cual incita a una mayor promoción del proyecto. © 2016 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: xaldeguer@idibgi.org (X. Aldeguer Manté).

KEYWORDS

Inflammatory bowel disease;
Quality of life;
Toilet use;
Project

Assessment of Project “No puc esperar! - ¡No puedo esperar!” in patients with inflammatory bowel disease on its first year of implementation in the city of Girona

Abstract

Introduction: Patients with inflammatory bowel disease (IBD) may present fecal urgency, which can affect consequently their daily life. Thus, the project “No puc esperar” [I can’t wait] aimed to provide those patients a quick and free access to toilets when needed by using an access card. One year after the 1st patient was included in the project in Girona, we evaluated the efficiency of this initiative through a personal interview survey.

Materials and methods: The personal interview survey was divided into three items; first the user perception of the project was assessed. Then the user perception of how public received the project was evaluated and finally the effectiveness of the card was determined.

Results: From January 2014 to January 2015 a total of 124 cards were issued. Out of which, 68 patients (54.8%) completed the personal interview form. Among those patients, 48% had Crohn’s disease, 50% had ulcerative colitis, and 2% another type of pathology. The survey results indicate that 1 to 2 out of 10 patients in the year had to use the card monthly. The use of the card demonstrated a significant improvement in the quality of life of patients, achieving faster access to the toilets. It is noteworthy to notice that even patients that had the card but did not use it, declared to have gained an improvement in their quality of life, which may be explained by the fact that the simple idea of having the card confers them security and recognition for their disease.

Conclusion: The majority of the patients (100%) considered the project as either good or excellent, but pointed out that more establishments should participate to the project. That conclusion encourages us to further promote the project either locally or reaching more towns. © 2016 Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El término enfermedad inflamatoria intestinal (EII) crónica incluye colitis ulcerosa (CU) y enfermedad de Crohn (EC), las cuales tienen algunas manifestaciones en común: diarrea, dolor abdominal, rectorragias, urgencia defecatoria, y en algunas ocasiones incontinencia y tenesmo rectal¹.

La EII se presenta cada vez con mayor incidencia y prevalencia en nuestra sociedad. Recientemente se ha publicado la incidencia anual más alta de CU, que fue de 24,3 por 100.000 personas-año en Europa, de 6,3 por 100.000 personas-año en Asia y Oriente Medio y de 19,2 por 100.000 personas-año en América del Norte. La incidencia anual más alta de EC fue de 12,7 por 100.000 personas-año en Europa, de 5,0 personas-año en Asia y Oriente Medio y de 20,2 por 100.000 personas-año en América del Norte. Los valores de prevalencia para la EII fueron en Europa (CU: 505 por cada 100.000 personas; EC: 322 por cada 100.000 personas) y América del Norte (CU: 249 por cada 100.000 personas; EC: 319 por cada 100.000 personas). Aunque hay pocos datos epidemiológicos de países en desarrollo, la incidencia y la prevalencia de la EII están aumentando con el tiempo y en diferentes regiones de todo el mundo, lo que indica su surgimiento como una enfermedad global².

Algunas de sus características, como son el diagnóstico a edades tempranas y un curso crónico, fluctuante e impredecible, hacen que estas influyan de manera significativa en la calidad de vida relacionada con la salud. Actualmente no

existe cura para la EII, por lo que el objetivo es conseguir la remisión y maximizar el tiempo de esta para así lograr mejoras en la calidad de vida^{3,4}.

Uno de los problemas que más angustia y preocupa a estos pacientes es la necesidad continua —y a veces imprevisible— de ir al baño, existiendo una verdadera urgencia para defecar, lo que puede influir de manera significativa en la vida cotidiana de estos pacientes y provocar sufrimiento psicológico y aislamiento social.

En este contexto, a partir de una propuesta comparada entre la asociación de pacientes con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa de Cataluña y la unidad de enfermedad inflamatoria del Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona, se decidió crear un proyecto llamado «No puc esperar! - ¡No puedo esperar!», el cual tiene como objetivo solventar o mermar esta situación, y está dirigido a todas aquellas personas que por algún problema médico, no contagioso, necesitan utilizar urgentemente un lavabo, incluyendo pacientes con EII, colostomizados por cualquier circunstancia, colectomizados parcial o totalmente, y pacientes intervenidos de cáncer de recto.

Sus objetivos principales son ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes, procurándoles un acceso rápido y gratuito a los lavabos en los lugares donde lo necesiten, así como informar y concienciar a la sociedad de las necesidades de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EC y CU).

Para su implantación se requiere de la presencia de un hospital en la zona con unidad de Enfermedad inflamatoria

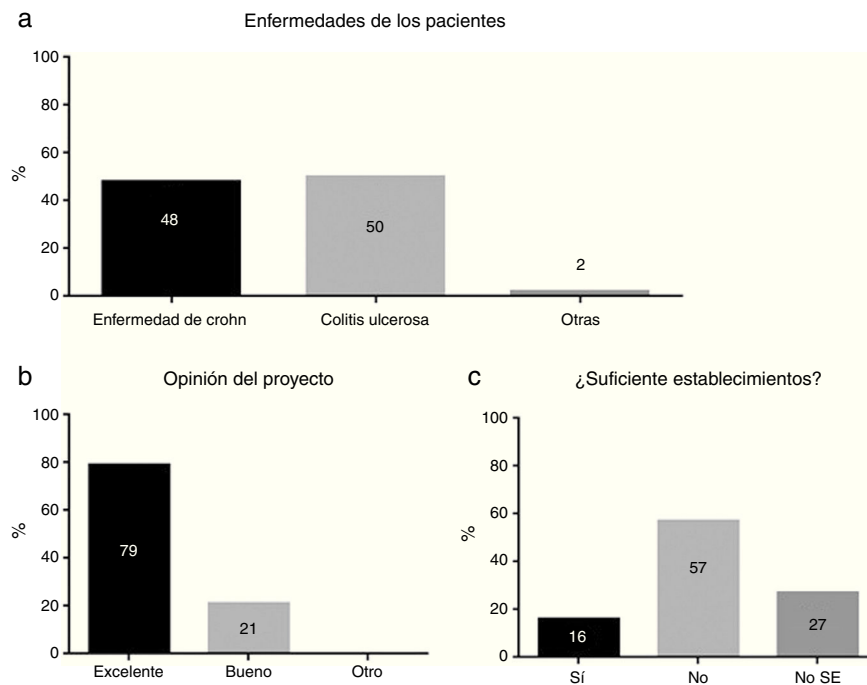


Figura 1 Datos generales y opinión general de los pacientes respecto al proyecto. a) Representación de la repartición en porcentajes de las diferentes enfermedades intestinales sufridas por los pacientes que contestaron la encuesta. b) Evaluación de las opiniones sobre el proyecto de todos los pacientes que contestaron la encuesta. c) Evaluación de si los pacientes que contestaron la encuesta consideraban que había suficientes establecimientos participando en el proyecto.

intestinal o un servicio de Digestivo; adhesión de las administraciones locales, sobre todo de los ayuntamientos, que pueden actuar como intermediarios con los comerciantes; adhesión y firma de acuerdos de colaboración con cada uno de los establecimientos interesados que se comprometen a poner a disposición sus baños privados y/o públicos.

Este proyecto se implantó como una prueba piloto en la ciudad de Girona en enero 2014, y cuenta con la adhesión de un total de 63 establecimientos públicos y 55 privados. No todos los pacientes tienen la necesidad de la tarjeta, y es por ello que estas han sido entregadas solo a los pacientes que los médicos consideraron necesario su uso.

El hecho de haber sido la sede piloto, y al cumplir un año con el proyecto, nos hemos motivado en evaluar la eficiencia y la eficacia del mismo a partir de las opiniones de los propios pacientes, y así, a partir de los resultados obtenidos, ver su grado de aceptación y detectar posibles focos de mejora.

Materiales y métodos

Estudio observacional en el que los análisis fueron realizados a través de una encuesta (Anexo). Esta encuesta tuvo 2 formas: una forma papel, que el médico o enfermera entregó al paciente, y otra a través de formulario online de manera anónima, por la cual los datos de los pacientes fueron referidos por el número de tarjeta; nunca se incluyeron datos personales (nombre, apellido, dirección, teléfono y correo). La encuesta fue dividida en 3 ítems, evaluando así la percepción del usuario, la percepción del paciente hacia el público y, finalmente, la evaluación de la eficacia de la tarjeta.

Desde enero 2014 hasta enero 2015 se entregaron un total de 124 tarjetas.

Resultados

Datos generales y opinión general de los pacientes respecto al proyecto

De los 124 pacientes que recibieron la encuesta (mediana de edad de 42 años; máximo 56, mínimo 18; 52% de sexo femenino), solo 68 la completaron (54,8%); de ellos, el 48% tenían enfermedad de Crohn, el 50% colitis ulcerosa y el 2% otras (fig. 1a). La opinión general de estos pacientes sobre el proyecto fue positiva en todos los casos (79% completaron excelente y 21% bueno) (fig. 1b). Estos resultados demuestran que los pacientes en su mayoría (> 54%) apoyan este proyecto, aun considerando a los que no contestaron la encuesta.

Sin embargo, una mayoría de pacientes (57%) contestaron que no había suficientes establecimientos incluidos en el proyecto, contra un 16% que consideraron lo contrario y un 27% sin opinión (fig. 1c), lo que refleja una voluntad por parte de los pacientes en incrementar el número de establecimientos participantes en el proyecto.

Evaluación de la eficiencia del proyecto

La eficiencia del proyecto se define como la cantidad de pacientes que utilizaron la tarjeta en relación con la cantidad de pacientes que no la utilizaron. De los 68 pacientes que contestaron la encuesta, el 29% utilizaron la tarjeta por lo menos una vez, y el 71% nunca la utilizaron. De los que la

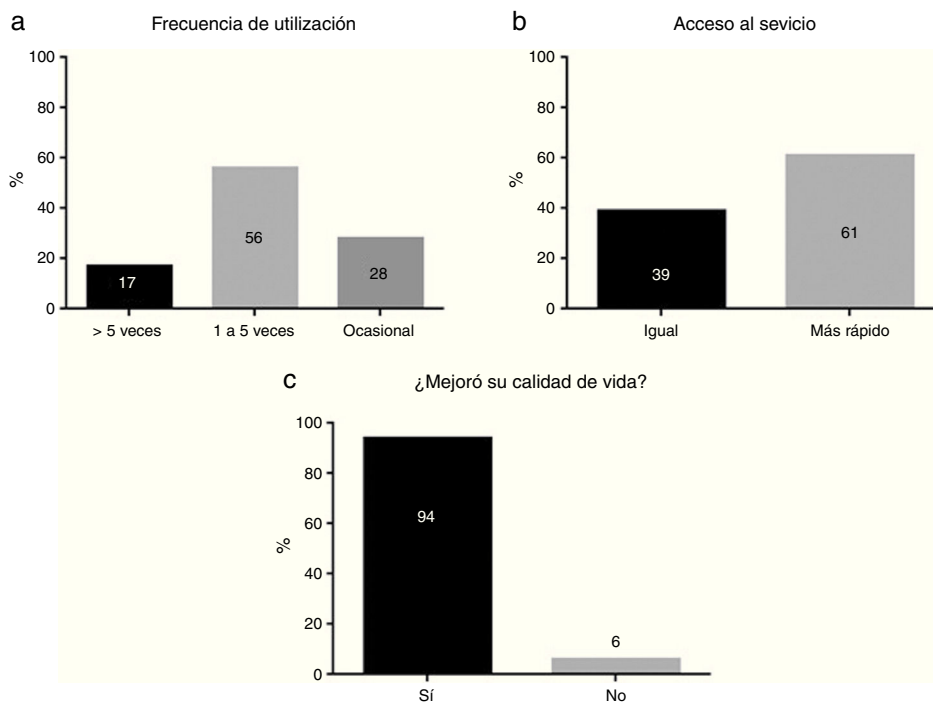


Figura 2 Evaluación de la eficiencia de la tarjeta. a) Se evaluó la frecuencia de utilización al mes. b) Se evaluó si daba realmente un acceso más rápido al servicio. c) Se evaluó si la tarjeta proporcionó en este grupo de paciente una mejora de su calidad de vida.

utilizaron, el 17% la utilizaron más de 5 veces al mes, el 56% de 1 a 5 veces al mes y el 28% de manera ocasional (fig. 2a). Estos datos nos indican que menos de una tercera parte de los pacientes tuvieron la necesidad de utilizar la tarjeta en su vida diaria. Si además se considera el grupo de pacientes que no contestaron la encuesta como pacientes que no usaron la tarjeta, se puede estimar que el porcentaje de pacientes que utilizaron la tarjeta se sitúa entre el 16 y el 29%, y que el porcentaje de pacientes que la utilizaron de manera mensual está entre el 11 y el 21%, de lo que se puede concluir que de 1 a 2 pacientes de cada 10 acudieron al uso mensual de la tarjeta.

Evaluación de la eficacia del uso de la tarjeta

La eficacia del uso de la tarjeta se define en el acto en que la tarjeta cumple su función cuando es utilizada. Su principal función siendo procurar un acceso rápido y gratuito a los lavabos en los lugares donde se precise.

Su eficacia fue evaluada con el grupo de pacientes que utilizaron la tarjeta. El 61% de ellos declararon que el acceso al baño era más rápido que sin la tarjeta, mientras que el 39% declararon que era igual (fig. 2b). Sin embargo, el 94% de ellos declararon que la tarjeta mejoró su calidad de vida (fig. 2c). Esos resultados indican que la tarjeta facilita el acceso a los lavabos en los establecimientos participantes en el proyecto y que tuvo un impacto cierto y positivo sobre la calidad de vida de los pacientes que tuvieron que utilizar la tarjeta.

Aunque la tarjeta cumple con su principal función (acceso rápido a los lavabos) con una eficacia del 61%, esta cifra se podría mejorar en un futuro. Para identificar cuáles eran los factores que podrían influir en el acceso a los lavabos, se

preguntó a los pacientes cómo era el trato por parte del personal de estos establecimientos y si el personal estaba debidamente informado. El trato del personal fue evaluado sobre una escala de 1 a 5 (1: malo; 5: muy bueno). El 89% de los pacientes que utilizaron la tarjeta consideraron que el trato por parte del personal de estos establecimientos fue bueno (4 a 5) o regular³ (fig. 3a). A la pregunta sobre si ellos consideraron que el personal fue informado del proyecto, el 39% consideraron que sí, el 44% consideraron que un poco y el 11% consideraron que no (fig. 3b). Esto sugiere que una manera de mejorar la eficacia de la tarjeta podría ser mejorar la información al personal que trabaja en estos establecimientos, aunque no es tarea fácil, ya que muchos de los establecimientos incluidos son comercios que de una manera u otra cambian de personal en poco tiempo. Así, la forma de mejorar este punto débil sería hacer una mayor campaña de índole general en la que la comunidad sea consciente de este proyecto y, por ende, todo se haga de forma natural y que con solo ver el símbolo del proyecto ya sean conscientes de su significado.

Tener la tarjeta mejora la calidad de vida de los pacientes que no la utilizaron

Como hemos dicho anteriormente, la tarjeta mejoró la calidad de vida del 94% de los pacientes que la utilizaron. De modo sorprendente, la tarjeta mejoró la calidad de vida del 67% de los pacientes que no la utilizaron (fig. 4a). Para intentar explicar cómo se pudo mejorar la calidad de vida de estos pacientes que no utilizaron nunca la tarjeta también se les preguntó si la tarjeta les permitió salir a la calle con más frecuencia o igual que antes. El 13% de ellos respondieron que tener la tarjeta les permitió salir a la calle con más

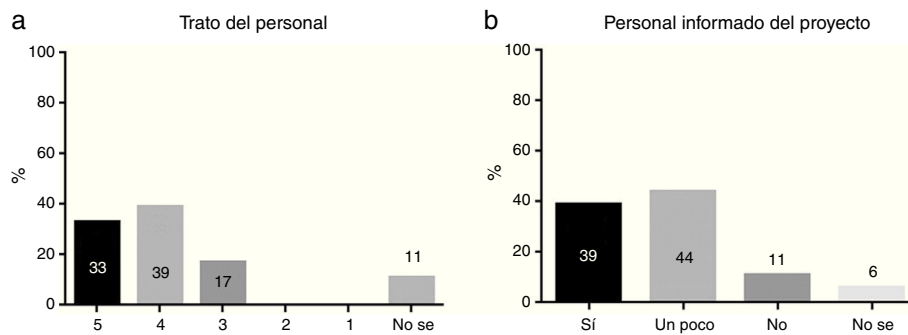


Figura 3 Percepción de los pacientes con los establecimientos. a) Se evaluó cómo percibieron el trato del personal de los establecimientos. b) Se evaluó si les parecía que el personal de los establecimientos estaban informados del proyecto.

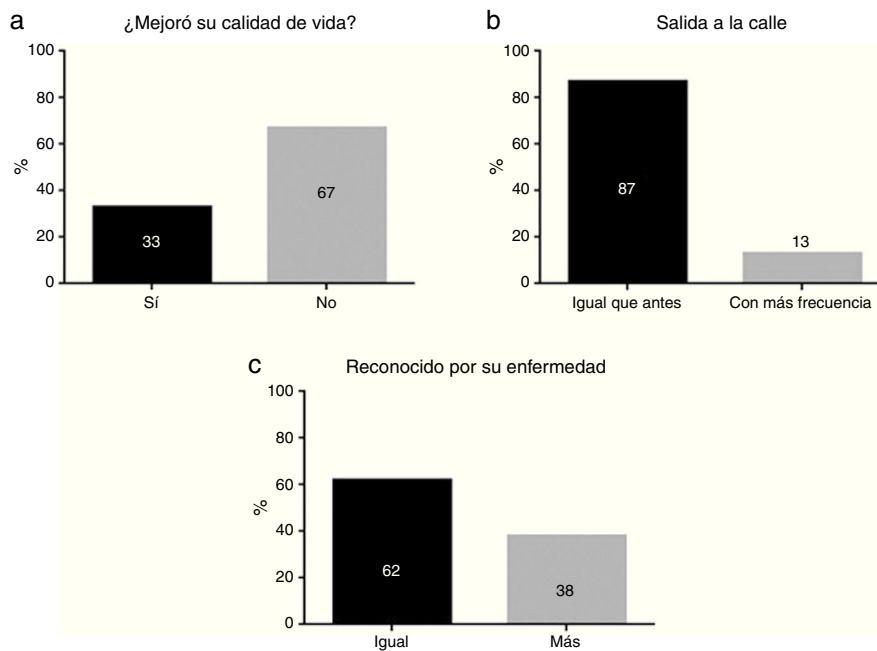


Figura 4 Percepción del grupo de pacientes que contestaron la encuesta pero no utilizaron la tarjeta. a) Se evaluó si la tarjeta proporcionó a este grupo de pacientes una mejora de su calidad de vida. b) Se evaluó si la tarjeta permitía a este grupo de pacientes salir a la calle con más frecuencia. c) Se evaluó finalmente si, por tener la tarjeta, este grupo de pacientes se sentían reconocidos por su enfermedad.

frecuencia aun sin usarla (fig. 4b), lo cual sigue sin poder explicar el 67% de pacientes que referían mejoras en la calidad de vida aun sin utilizarla. Por otra parte, en el grupo de pacientes que no utilizaron la tarjeta, un 62% declararon que tener la tarjeta les proporcionaba el sentimiento de ser reconocidos por su enfermedad (fig. 4c), por lo que una interpretación posible de estos resultados podría ser que dichos pacientes tienen necesidad de reconocimiento social, y solo el acto de comunicar sobre su enfermedad les permite sentirse mejor y de esta manera mejorar la calidad de vida en el ámbito psicológico, además de proporcionar en algunos pacientes seguridad al salir a la calle por tener la opción de cubrir una necesidad no reconocida anteriormente.

Discusión

El análisis de los resultados de este proyecto establece que, en general, existe una buena recepción por parte de los pacientes y avala el protocolo que se estableció en su inicio.

Así, a pesar de que el número de pacientes que lo han utilizado es bajo, como indican que 1 o 2 pacientes sobre 10 en el año acudieran al uso mensual de la tarjeta, al evaluar la eficacia de la tarjeta esta demostró una mejoría significativa en la calidad de vida de los pacientes en brote, logrando un acceso más rápido a los lavabos.

La mayoría (100%) coincidieron en su opinión del proyecto y lo consideraron bueno o excelente, pero que no hay suficientes establecimientos adheridos al proyecto.

Se desprende, por tanto, que hay que continuar con el esfuerzo de aumentar el número de establecimientos para obtener una masa crítica suficiente que permita aumentar el porcentaje de pacientes que hacen un uso más o menos cotidiano de la tarjeta.

Uno de los aspectos que llama la atención es que el grupo que no utilizó la tarjeta indica mejoría en su calidad de vida, lo cual podría explicarse por haber proporcionado más seguridad y reconocimiento de su enfermedad. Por tanto, la iniciativa cumple con uno de sus objetivos iniciales, que

es, precisamente, mejorar el reconocimiento social de este tipo de enfermedades.

Durante el año 2015 el proyecto ha iniciado su implantación progresiva en Cataluña. Así, ya se cuenta con poblaciones como Sabadell, Terrassa, Palamós, Calonge y Puigcerdà. El ritmo de implantación depende de que haya un grupo estable de voluntarios de ACCU Cataluña en cada zona que permita su implantación.

El gran reto, en el que se está trabajando actualmente, es su implantación en una gran ciudad como Barcelona y parte de su área metropolitana, como Santa Coloma de Gramenet, Badalona o l'Hospitalet de Llobregat, pues habrá que buscar una metodología específica por su alta complejidad. Esta implantación merecerá un análisis aparte en el futuro.

En paralelo, el proyecto ha merecido el reconocimiento público de la Generalitat de Catalunya a través del Departament de Salut, que ha incorporado el logo a la tarjeta. ACCU Cataluña pasa un informe trimestral de control al Departament de Salut con la actualización de datos del proyecto. El Departament, por su lado, ofrece apoyo logístico para contactar con asociaciones de comerciantes y restauración catalanas; ha firmado un convenio con ACCU Cataluña, Foment del Treball y el gremio de restauración de Barcelona para colaborar en la implantación del proyecto.

También se ha podido crear una Web y una App para Smartphones con toda la información del proyecto, que incluye un mapa con geolocalización y un buscador de los establecimientos adheridos en cada una de las ciudades. Ambas están diseñadas para poder utilizarlas en todas las zonas de España. Será interesante analizar su impacto en futuros análisis.

Finalmente, comentar que desde ACCU Cataluña se pretende dar soporte a las diversas ACCU del Estado español para su futura implantación en este territorio.

Conclusión

Los datos evidencian que la iniciativa respondía a una necesidad real de los pacientes y que su implantación ha tenido una buena acogida y, sobre todo, impacta en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, aun sin su uso cotidiano.

Este tipo de iniciativas demuestra a los facultativos el potencial impacto en los pacientes de proyectos surgidos de la colaboración con las asociaciones de pacientes y supone un ejemplo de mejora en la calidad de vida del paciente no directamente relacionada con la prescripción farmacológica.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Financiación

La puesta en marcha de este proyecto ha sido posible gracias a una beca de la compañía farmacéutica Abbvie.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecer a los representantes en la comisión del Proyecto «No puc esperar» de ACCU Catalunya: Ángeles Roca, Lourdes Díez y Enric Bosch.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.eii.2016.05.004](https://doi.org/10.1016/j.eii.2016.05.004).

Bibliografía

1. Mendoza Hernandez JL, Lana Soto R, Diaz-Rubio M. Definiciones y manifestaciones clínicas generales. En: Gassull MA, Gomollón F, Obrador A, Hinojosa J, editores. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. 2.ª edición Madrid: Ergon S.A.; 2002. p. 22–8.
2. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, Ghali WA, Ferris M, Chernoff G, et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*. 2012;142:46–54.
3. Huppertz-Hauss G, Høivik ML, Langholz E, Odes S, Småstuen M, Stockbrugger R, et al. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease in a European-wide population-based cohort 10 years after diagnosis. *Inflamm Bowel Dis*. 2015;21:337–44.
4. Casellas-Jordá F, Borrueal-Sainz N, Torrejón-Herrera A, Castells I. Effect upon hospital activity of the application of a continued care model centered on patients with inflammatory bowel disease. *Rev Esp Enferm Dig*. 2012;104:16–20.