

TRABAJOS ORIGINALES

¿Cómo se maneja la enfermedad inflamatoria intestinal en los servicios de digestivo en España? Resultados de la Encuesta GESTIONA-EII

Manuel Barreiro-de Acosta¹, Federico Argüelles-Arias², Joaquín Hinojosa³, Javier Júdez-Gutiérrez⁴ y José María Tenías⁵

¹Hospital Universitario de Santiago de Compostela. A Coruña. ²Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. ³Hospital de Manises. Valencia.

⁴Departamento de Gestión del Conocimiento. SEPD. ⁵Servicio de Medicina Preventiva. Hospital Pare Jofré. Valencia

RESUMEN

Introducción: no en todos los centros nacionales existen unidades ni especialistas dedicados a la EII. El objetivo de la SEPD fue conocer, a través de una encuesta a sus socios, datos sobre el manejo de la EII en los servicios de digestivo de España.

Material y métodos: encuesta en línea (telemática) realizada entre el 2 de febrero y el 9 de marzo de 2015, a socios de la SEPD (remitida a 2.017 socios numerarios con actividad clínica) divididos en tres categorías: jefes de servicio, digestivos generales y digestivos especializados en EII. Se muestran los resultados de las últimas dos incluyendo preguntas demográficas y otras más específicas sobre el modo y recursos con los que se cuenta para atender a estos pacientes.

Resultados: se recibieron 166 encuestas completas (tasa de respuesta del 8,19%, con distribución entre todas las CC. AA. menos La Rioja), excluyendo las de los jefes de servicio. Sesenta digestivos se consideraban expertos en EII y 106 se consideraban no expertos en EII, bien generales o especializados en otros ámbitos, siendo el principal el área de endoscopias. Un 28% de los digestivos no expertos afirmaron que sus hospitales tienen unidades de EII y en un 46% existe una consulta monográfica. Pero un 26% refería que ellos mismos son los que ven y tratan los pacientes de EII. Los digestivos expertos en EII refieren disponer de una estructura con recursos para desarrollar su tarea aunque existe carencia de cirujanos expertos en EII sobre todo en centros comarcales.

Conclusiones: al menos 2 de cada 3 expertos en EII, socios de la SEPD parecen disponer de recursos para desarrollar su tarea (enfermería, unidad de día, línea telefónica, base de datos, derivación, sesiones conjuntas). Existe ámbito de mejora (correo-e para contacto con pacientes, cirujano con dedicación específica, ausencia de protocolos de derivación) y 2 de cada 3 están preocupados por el control del gasto farmacéutico. Dado que un número de pacientes considerable sigue siendo tratado por médicos generalistas, programas para favorecer una rápida derivación podrían ayudar.

Palabras clave: Enfermedad inflamatoria intestinal. Gestión clínica.

Conflicto de intereses: El estudio ha sido promovido y ejecutado por la SEPD. Tanto esta organización como los autores han actuado con plena independencia científica y declaran no tener conflicto de interés alguno respecto del presente trabajo, si bien tanto varios autores (MBA, FAA, JH) como la propia SEPD han recibido en diversas ocasiones patrocinio por parte de la industria relacionada con la EII.

Recibido: 29-04-2016
Aceptado: 22-05-2016

Correspondencia: Manuel Barreiro-de Acosta. Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Clínico Universitario de Santiago. Travesía de Choupana, s/n. 15706 Santiago de Compostela, A Coruña
e-mail: manubarreiro@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es sin duda una patología en aumento, cuya incidencia y prevalencia van creciendo de forma progresiva en los últimos años, sobre todo, en los países occidentales (1,2). Actualmente la incidencia más alta en Europa se sitúa en 24,3 casos por 100.000 habitantes/año para la colitis ulcerosa (CU), y de 12,7 casos por 100.000 habitantes/año para la enfermedad de Crohn (EC). La prevalencia anual de la EC es de 322 por 100.000 habitantes en Europa y de 319 por 100.000 habitantes en Norte América.

Por otro lado, y ante este aumento tan contundente, está claro que las unidades de EII son necesarias para atender, de la mejor manera posible, a este tipo de pacientes que, en muchos casos, necesitan una atención personalizada y con tratamientos que requieren de un control más estricto que los habituales (3,4). Además, es necesario disponer de equipos multidisciplinares que permitan hacer un abordaje más amplio de la enfermedad debido a la esfera sintomática tan extensa de esta patología (5).

Sin embargo, y a pesar de la prevalencia ya comentada, no en todos los centros nacionales existen unidades dedicadas a la EII y en muchos, además, ni siquiera hay especialistas dedicados a esta enfermedad. En base a estos datos, la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD) como sociedad científica que llega a todos los digestivos de nuestro país, y no solamente a los expertos en aspectos específicos de la especialidad, tal y como ha realizado en anteriores ocasiones(6-8), pretende conocer, a través de una encuesta a sus socios, datos sobre el manejo de la EII en los servicios de Digestivo de España, ya que existe poca información acerca de cómo se maneja la enfermedad en muchos servicios, de la importancia que se le otorga a esta patología y de la estructura disponible para atenderlos.

Barreiro-de Acosta M, Argüelles-Arias F, Hinojosa J, Júdez-Gutiérrez J, Tenías JM. ¿Cómo se maneja la enfermedad inflamatoria intestinal en los servicios de digestivo en España? Resultados de la Encuesta GESTIONA-EII. Rev Esp Enferm Dig 2016;108(10):618-626.

DOI: 10.17235/reed.2016.4410/2016

OBJETIVOS

El estudio tiene como objetivo principal conocer cómo se maneja la EII en los servicios de Digestivo de España y profundizar en aspectos de gestión relacionados con la EII en relación con las distintas categorías identificadas dentro de cada servicio (jefe de servicio, digestivos expertos en EII y digestivos generales).

MATERIAL Y MÉTODOS

Desde la SEPD se envió una encuesta telemática (en-línea) para que fuera contestada por los socios numerarios con actividad clínica (2.027 en febrero de 2015). A cada socio se le preguntaba si era jefe de servicio, se consideraba experto en EII o bien no tenía ámbito de especial pericia en ningún área concreta. De esta manera, se redirigía la encuesta a preguntas específicas para cada categoría. Cada encuesta contaba con una parte general, en la que se trataban aspectos generales y demográficos de los encuestados, así como características de sus servicios. Y posteriormente, había una segunda parte más específica.

Así se han realizado tres encuestas:

1. La primera, dirigida a los jefes de servicio para conocer qué importancia le daban a la EII y a los costes del tratamiento. Esta primera parte ha sido publicada recientemente en forma de carta al editor (9).
2. La segunda, dirigida a especialistas de digestivo general, se ha centrado en la obtención de información de cómo atienden ellos y derivan, si lo hacen, a estos pacientes a unidades especializadas. Esta encuesta constaba de 20 preguntas en la que se abordaban cuestiones como cuándo y cómo se tratan a los pacientes recién diagnosticados, la existencia de circuitos de derivación, etc. (Anexo 1).
3. La tercera, dirigida a digestivos con pericia en EII, trataba de recoger información acerca de la gestión y de la infraestructura con la que cuentan para el manejo de estos enfermos. Esta encuesta constaba en total de 32 preguntas en las que se preguntaban sobre número de pacientes atendidos, disponibilidad de línea telefónica, de correo electrónico, de unidad de día, de enfermera, etc. (Anexo 2).

Se ha realizado un análisis estadístico descriptivo mediante el programa informático IBM SPSS Statistics®, versión 23.0. Se expresan los resultados en porcentajes. A la hora de comparar la estructura de Unidades según tamaño de los hospitales se realizó un estudio Chi-cuadrado asumiendo diferencias estadísticamente significativas si $p < 0,05$.

RESULTADOS

Se recibieron 166 encuestas contestadas de forma completa, excluyendo las de los jefes de servicio. Sesenta digestivos de los encuestados se consideraban expertos en EII y 106 se consideraban no expertos en EII, bien digestivos generales o especializados en otros ámbitos, siendo el principal el área de endoscopias.

Analizando ambos bloques de encuestas los resultados son los siguientes:

Resultados de la encuesta a digestivos no expertos en EII

En cuanto a la distribución demográfica de los 106 digestivos no especialistas en EII, con una distribución de la muestra que abarcaba 16 comunidades autónomas de nuestro país (menos La Rioja), el 55% eran hombres, siendo la franja de edad más común entre 31 y 40 años. Con respecto al tipo de hospital, el 25% pertenecen a hospitales comarcales, el 20% a hospitales generales y el 55% a hospitales universitarios o de tercer nivel. Un 38% indicaba que principalmente se dedicaban a endoscopia, un 35% a consultas generales y un 20% a la planta de hospitalización.

Un 28% de los encuestados refería que sus hospitales tienen unidades de EII y en un 46% de los casos existe, al menos, una consulta monográfica. No obstante, un 26% refería que ellos mismos son los que ven y tratan los pacientes de EII. Cuando se preguntó sobre el número de pacientes que veían, un 50% ven menos de 10 pacientes/año y solo el 6% siguen a más de 100 pacientes/año.

Con respecto a los escenarios específicos planteados, los resultados más significativos obtenidos son los siguientes: ante una sospecha de EII solo se deriva un 11% de los pacientes, pero ante un reciente diagnóstico, se deriva al digestivo especializado en EII al 46% de los pacientes. En función del tratamiento que recibe el paciente, la derivación a las unidades de EII varía. Así, de los pacientes con mesalazina solamente se deriva el 16%, mientras que si precisa un inmunomodulador el porcentaje se eleva hasta un 46% y, hasta un 62%, si el fármaco que necesita es una terapia biológica.

Sin duda alguna, un punto importante en la gestión del servicio de digestivo es la demora en consultas y en este sentido en la figura 1 se expone el tiempo que tarda un paciente en ser visto en una unidad de referencia frente a una consulta monográfica una vez remitido desde un digestivo no experto en EII. En un 34% de los casos se tarda más de un mes.

Se realizó un subanálisis estratificado según la edad del gastroenterólogo (> 0 o < 40 años) y según el tipo de hospital. No se observaron diferencias estadísticamente significativas de actitud entre ambos grupos en cuanto a la actitud clínica ni terapéutica en ninguno de los escenarios propuestos. En cuanto al tipo de hospital no se observaron cambios significativos en el tiempo de derivación ni en la actitud de derivación ante una sospecha de EII, sin embargo sí que se observaron cambios significativos en actitud en un debut de la enfermedad. En un hospital comarcal y de segundo nivel, en el 75% de los casos, el paciente es seguido por el mismo digestivo mientras que en el universitario o de tercer nivel se deriva a una unidad de EII en el 65%. También se observaron diferencias en los tres escenarios de tratamiento descritos (Anexo 1). Pacientes con mesalazina son derivados a

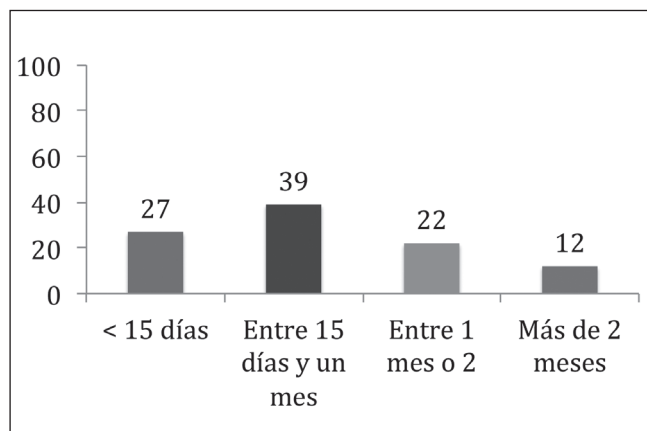


Fig. 1. Tiempo que tarda un paciente en ser visto en la unidad de EII una vez remitido desde un digestivo no especializado en EII.

unidades de EII en un 25% en un hospital de tercer nivel frente a un 0% en un comarcal; con inmunosupresores en un 50% frente a un 8% y con biológicos un 77% frente al 38%.

Resultados de la encuesta a digestivos expertos en EII

En cuanto a la distribución demográfica de los 60 digestivos, de 15 CC. AA. (menos La Rioja y Extremadura), que se declaran expertos en EII que respondieron la encuesta, el 70% eran hombres, siendo la franja de edad más común entre 41 y 50 años. Con respecto al tipo de hospital, el 44% pertenecían a hospitales comarcales, el 26% a hospitales generales y el 30% a hospitales universitarios o de tercer

nivel. En cuanto al número de pacientes atendidos en los distintos centros encuestados, el 8% disponían de una consulta que atendía entre 100 y 200 pacientes, el 22% entre 200 y 500, el 26% entre 501 y 750, el 12% entre 750 y 1.000 y el 32% más de 1.000 pacientes. Según estos datos, el número de pacientes al que asisten oscila entre 28.000 y 38.000. El 88,9% de los encuestados refería pertenecer a una unidad o tener una consulta monográfica de EII, si bien el número de médicos pertenecientes a esas unidades y el número de consultas semanales variaba significativamente dependiendo del tipo de hospital, siendo estos números más altos en los hospitales de tercer nivel (Fig. 2).

Entre los datos de especial interés destaca que el 74,1% dispone de personal de enfermería de apoyo y que el 100% tiene acceso a hospital de día para administración de fármacos endovenosos, si bien solo el 9% dispone de hospital de día propio de la especialidad y el 91% lo comparte con otras especialidades.

Con respecto a otras preguntas específicas de la encuesta, un 94,4% de los encuestados refiere que atienden a pacientes de urgencias en la consulta, sin cita. En el 78% se dispone de línea telefónica para atender a los pacientes que llaman con alguna duda; sin embargo el correo electrónico solo lo ofrecían el 38% de los encuestados. El 68% poseía una base de datos con sus pacientes con EII y el 46% estaba adscrito al programa ENEIDA de GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa).

En el aspecto del gasto sanitario, el 66% de los encuestados reseña que el gasto hospitalario farmacéutico constituye uno de los principales problemas en su servicio, y con respecto a los biosimilares el 48% piensa que desde la administración se le impondría su uso de inicio y un 24% opina que se les impondría la intercambiabilidad. Cuando estas tres preguntas se analizan según el tipo de

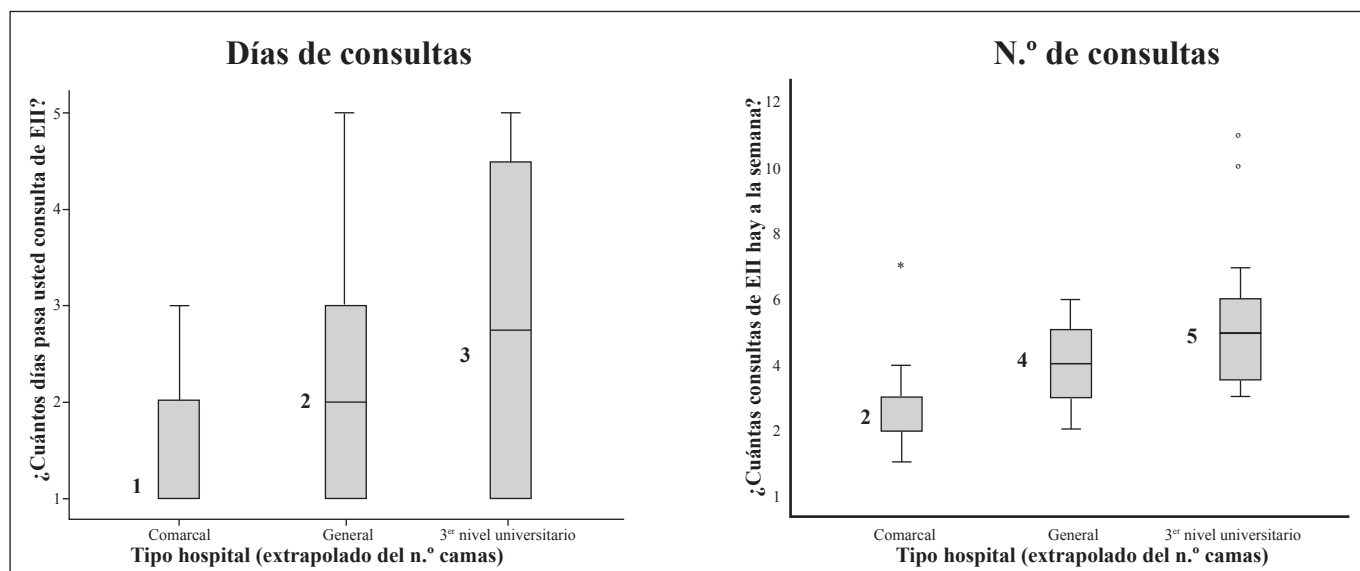


Fig. 2. Días de consulta y número de médicos que tratan pacientes de EII estratificado por tipo de hospital.

hospital, a pesar de no observarse diferencias significativas (Tabla I), se observa un mayor grado de preocupación por el gasto en los hospitales de tercer nivel y un mayor desconocimiento de los biosimilares en los hospitales de menor volumen.

El 84% de los encuestados refiere que dispone de sesiones conjuntas con otros servicios y el 62% de un cirujano de referencia para los pacientes con EII, observándose diferencias significativas ($p < 0,01$) entre los tipos de centro, puesto que mientras que en los comarcales solamente se dispone de cirujano en el 13%, en los hospitales de tercer nivel se dispone de esta figura en el 93% de los centros. Cuando se preguntaba si existía algún protocolo de derivación de los pacientes desde otros servicios hacia la consulta específica de EII, el 55% contesta que no.

DISCUSIÓN

Los resultados del Proyecto GESTIONA-EII, realizado a través de encuestas vía web, entre los socios de la SEPD, ha permitido realizar un análisis global de la situación de la EII en nuestro país. El valor de la encuesta no ha sido solo el de conocer la opinión de los especialistas de Digestivo que se consideran expertos en EII, puesto que es cierto que desde otras sociedades científicas específicas como ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) o GETECCU ya se han realizado este tipo de encuestas (10,11), con conclusiones muy interesantes publicadas sobre temas tan diversos como el conocimiento de biosimilares o la satisfacción con la asistencia. Probablemente el valor de esta encuesta sea el hecho de que, al ser la SEPD una sociedad que abarca a un gran número de especialistas de Aparato Digestivo, muchos de ellos sin relación con la EII, permita obtener una información "externa" pero cercana sobre la

EII que no se pueda obtener en estudios realizados en sociedades con un campo de acción de la especialidad más específico.

Los resultados de la encuesta GESTIONA-EII realizada entre especialistas de Aparato Digestivo no expertos en EII ha aportado información de interés sobre el modo de derivación a las unidades especializadas. Llama la atención que existe un porcentaje alto de centros que no derivan. Con respecto a este último punto, es importante recalcar que 1 de cada 4 gastroenterólogos no expertos en EII sigue a pacientes con esta patología, si bien refieren que muchos de ellos siguen a menos de 10 pacientes al año, circunstancia que no parece positiva para los pacientes, porque como se ha demostrado en dos estudios realizados entre centros españoles y portugueses comparando la asistencia entre los que predominan las unidades (españoles) y en los que existían más pacientes en manos de generalistas (portugueses), se observaron tanto en EC como en CU que el empleo de inmunosupresores y biológicos era mayor en los centros especializados y eso se reflejaba en un menor número de cirugías en los pacientes con EII (12,13). Más del 50% de los pacientes con EII de debut siguen siendo atendidos por los gastroenterólogos generales pero a mayor gravedad mayor es la derivación a las unidades, y así los pacientes con mesalazina casi nunca se envían mientras que los que reciben terapia biológica son derivados con mayor frecuencia, probablemente por la mayor complejidad en su manejo y el mayor acceso de estos médicos a recomendaciones y guías clínicas (14). Sin embargo, casi el 40% mantiene pacientes con biológicos, aunque es cierto que cuando se analizó el tipo de hospital, se deriva mucho más dentro de los centros universitarios (es decir cambiar de facultativo pero no de hospital) que en los comarcales. Probablemente, el hecho de no cambiar de centro favorezca esta mayor derivación. El tiempo de demora en ser atendido es un problema referido por los digestivos no expertos en EII, lo que puede ser un perjuicio importante para un paciente

Tabla I. Resultados de encuesta sobre gasto sanitario y biosimilares estratificados según los tipos de hospital

		Comarcal		General		3 ^{er} nivel		p
		n	%	n	%	n	%	
¿Constituye el gasto farmacéutico hospitalario en EII uno de los principales problemas de su Servicio?	Lo desconozco	2	9,1%	2	16,7%	2	12,5%	0,25
	No	8	36,4%	2	16,7%	1	6,3%	
	Sí	12	54,5%	8	66,7%	13	81,3%	
¿Cree que con la llegada de biosimilares le impondrán su uso?	Lo desconozco	11	50,0%	4	33,3%	4	25,0%	0,13
	No	1	45,5%	1	8,3%	5	31,3%	
	Sí	10	45,5%	7	58,3%	7	43,8%	
¿Y le impondrán su intercambiabilidad con el original para ahorrar costes?	Lo desconozco	11	50,0%	4	33,3%	7	43,8%	0,16
	No	5	22,7%	3	25,0%	8	50,0%	
	Sí	6	27,3%	5	41,7%	1	6,3%	

grave, de ahí la necesidad futura de implementar métodos de derivación fluidos entre centros.

Es de destacar la alta participación de expertos en EII y así el hecho de que 60 socios de la SEPD se "autodefinan" con este ámbito de pericia en EII, no hace más que refrendar la importancia que ha adquirido la EII en los últimos años en nuestra especialidad, con un aumento significativo tanto en las comunicaciones a los congresos como en las revistas científicas. Son muchos los factores que pueden influir en este hecho como el consabido aumento en la incidencia en nuestro medio con cifras similares a las de otros países de Europa (15). El número de médicos expertos en EII participantes tiene más valor si se tiene en cuenta que el número de pacientes que refieren tratar, oscila entre 28.000 y 38.000, cifras muy a tener en cuenta a la hora de considerar los resultados obtenidos.

Existen datos de las respuestas obtenidas que merece la pena comentar. Algunos aspectos son muy positivos: la mayoría de los centros atienden pacientes de urgencia, disponen de consulta telefónica y apoyo de enfermería en las unidades, aspectos que han demostrado ser muy beneficiosos para una buena interacción médico-paciente (16,17). Sin embargo, otros aspectos han resultado negativos, como el hecho de que casi el 40% no tienen un cirujano especializado en EII, circunstancia que no es en absoluto beneficiosa para los pacientes, puesto que se ha visto que a mayor volumen de intervenciones anuales de EII, menor riesgo de complicaciones (18). Estos datos nos hacen ver que en nuestro panorama actual aún no están definidos los parámetros necesarios para considerar a un digestivo experto en EII. Donde sí se han producido avances recientemente, siendo de nuevo nuestro país a través del grupo GETECCU pionero, es en la definición de los estándares mínimos a establecer para ser considerado como una unidad de EII. Así, recientemente se ha publicado un trabajo realizado por diferentes profesionales (médicos digestivos, cirujanos y enfermeros), basándose en método Delphi, que seleccionó 56 ítems que deben ser considerados para evaluar una unidad (19). En otros países como Estados Unidos se han llevado a cabo iniciativas similares (20). Así, en un futuro próximo, se podrán aplicar estas herramientas en la práctica clínica para saber si realmente un profesional debe ser considerado como integrante de una unidad especializada.

Entre los expertos de EII una de sus mayores preocupaciones es el gasto sanitario. En otros países con sistemas públicos de salud como Canadá se ha demostrado el peso que tiene el gasto farmacológico dentro de los costes en EII (21). A pesar de que en distintos estudios y revisiones, teniendo en cuenta los costes indirectos, se ha demostrado el coste efectividad de las terapias biológicas (22), la preocupación por el gasto continúa siendo prioritario no solo para las administraciones, sino como se observa en la encuesta, también para los expertos en EII. Sin duda uno de los aspectos que más ha revolucionado estos últimos años ha sido la llegada de los biosimilares, en concreto

el de infliximab, que ha supuesto un nuevo paradigma al abaratar costes y así intentar reducir los gastos farmacológicos (23). Sin embargo, siguen existiendo dudas sobre el empleo de estos fármacos y, así existen grandes diferencias entre las opiniones de los especialistas de digestivo. Parece que hay un mayor grado de desconocimiento de los biosimilares entre los especialistas de comarcales, de ahí que sean tan necesarias iniciativas como las de la SEPD para proporcionar información sobre estos nuevos fármacos entre todos sus socios (24). Igualmente, la idea de la imposición de la intercambiabilidad es mayor entre los hospitales pequeños.

Las principales fortalezas del estudio son el gran número de profesionales y la gran diversidad geográfica que ha abarcado, así como profundizar en aspectos determinados como el gasto sanitario y la gestión de recursos con las opiniones directas de los médicos implicados. Sin embargo, el presente estudio tiene unas limitaciones como son el hecho de ser una encuesta voluntaria a socios en la que no se podría validar el rigor de las opiniones. Además tiene el sesgo de participación pudiendo haber declinado completarla aquellos profesionales cuyo interés en la EII es mínimo, por lo que algunos resultados deben ser evaluados con más profundidad antes de extrapolarlos a toda la población de profesionales.

En conclusión, tras los resultados de la Encuesta GESTIONA-EII podemos afirmar que al menos 2 de cada 3 expertos en EII, socios de la SEPD, parecen disponer de recursos para desarrollar su tarea (enfermería, unidad de día, línea telefónica, base de datos, derivación, sesiones conjuntas). Existe ámbito de mejora (correo-e para contacto con pacientes, cirujano con dedicación específica, ausencia de protocolos de derivación) y 2 de cada 3 están preocupados por el control del gasto farmacéutico (más a más complejidad de tipo de hospital) y muestran incertidumbre sobre cómo puede afectarles la llegada de fármacos biosimilares. También se observó que un número de pacientes considerable aún permanece siendo tratado por médicos generalistas y que probablemente programas para favorecer una más rápida y fluida derivación ayuden a corregir o a mejorar esa situación.

BIBLIOGRAFÍA

1. M'Koma AE. Inflammatory bowel disease: an expanding global health problem. *Clin Med Insights Gastroenterol* 2013;6:33-47. DOI: 10.4137/CGast.S12731.
2. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology* 2012;142(1):46-54.e42; quiz e30. DOI: 10.1053/j.gastro.2011.10.001.
3. Barreiro-de-Acosta M. The importance of the interaction between doctor and patient with inflammatory bowel disease. *Rev Esp Enferm Dig* 2014;106(6):369-71.
4. Mawdsley JE, Irving PM, Makins RJ, et al. Optimizing quality of outpatient care for patients with inflammatory bowel disease: the importance of specialist clinics. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2006;18(3):249-53. DOI: 10.1097/00042737-200603000-00004.

5. Mikocka-Walus AA, Andrews JM, Bernstein CN, et al. Integrated models of care in managing inflammatory bowel disease: a discussion. *Inflamm Bowel Dis* 2012;18(8):1582-7. DOI: 10.1002/ibd.22877.
6. Argüelles-Arias F, Rodríguez Ledo P, Tenías JM, et al. The management of lactose intolerance among primary care physicians and its correlation with management by gastroenterologists: the SEPD-SEMG national survey. *Rev Esp Enferm Dig* 2015;107(9):554-8. DOI: 10.17235/reed.2015.3771/2015.
7. Argüelles-Arias F, Tenías JM, Casellas-Jordá F, et al. Results of a nation-wide survey on hypolactasia--how is this condition diagnosed and managed in our setting? *Rev Esp Enferm Dig* 2015;107(1):55-6.
8. Lucendo AJ, González-Huix F, Tenías JM, et al. Gastrointestinal endoscopy sedation and monitoring practices in Spain: a nationwide survey in the year 2014. *Endoscopy* 2015;47(4):383-90. DOI: 10.1055/s-0034-1391672.
9. Argüelles Arias F, Barreiro-de Acosta M, Hinojosa J. Pharmaceutical costs for inflammatory bowel disease units - An issue for department heads? The GESTIONA EII survey. *Rev Esp Enferm Dig* 2016;108(6):380-1. DOI: 10.17235/reed.2016.4192/2016.
10. Casellas F, Vera I, Ginard D, et al. Inflammatory bowel disease patient's satisfaction with healthcare services received. Physicians' and nurses' perceptions. *Rev Esp Enferm Dig* 2013;105(7):385-91 DOI: 10.4321/S1130-01082013000700003.
11. Danese S, Fiorino G, Michetti P. Viewpoint: knowledge and viewpoints on biosimilar monoclonal antibodies among members of the European Crohn's and Colitis Organization. *J Crohns Colitis* 2014;8(11):1548-50. DOI: 10.1016/j.crohns.2014.06.007
12. Barreiro-de Acosta M, Magro F, Carpio D, et al. Ulcerative colitis in northern Portugal and Galicia in Spain. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16(7):1227-38. DOI: 10.1002/ibd.21170
13. Magro F, Barreiro-de Acosta M, Lago P, et al. Clinical practice in Crohn's disease in bordering regions of two countries: different medical options, distinct surgical events. *J Crohns Colitis* 2010;4(3):301-11. DOI: 10.1016/j.crohns.2009.12.004.
14. Cabriada JL, Vera I, Domènech E, et al. Recommendations of the Spanish Working Group on Crohn's Disease and Ulcerative Colitis on the use of anti-tumor necrosis factor drugs in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol* 2013;36(3):127-46. DOI: 10.1016/j.gastrohep.2013.01.002.
15. Burisch J, Pedersen N, Čuković-Čavka S, et al. East-West gradient in the incidence of inflammatory bowel disease in Europe: the ECCO-EpiCom inception cohort. *Gut* 2014;63(4):588-97. DOI: 10.1136/gutjnl-2013-304636.
16. Hernández-Sampelayo P, Seoane M, Oltra L, et al. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: a synthesis of the evidence. *J Crohns Colitis* 2010;4(6):611-22. DOI: 10.1016/j.crohns.2010.08.009.
17. Ramos-Rivers C, Regueiro M, Vargas EJ, et al. Association between telephone activity and features of patients with inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2014;12(6):986-94.e1. DOI: 10.1016/j.cgh.2013.11.015.
18. Nguyen GC, Steinhart AH. The impact of surgeon volume on postoperative outcomes after surgery for Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2014;20(2):301-6. DOI: 10.1097/01.MIB.0000438247.06595.b9.
19. Calvet X, Panés J, Alfaro N, et al. Delphi consensus statement: Quality Indicators for Inflammatory Bowel Disease Comprehensive Care Units. *J Crohns Colitis* 2014;8(3):240-51. DOI: 10.1016/j.crohns.2013.10.010.
20. Melmed GY, Siegel CA, Spiegel BM, et al. Quality indicators for inflammatory bowel disease: development of process and outcome measures. *Inflamm Bowel Dis* 2013;19(3):662-8. DOI: 10.1097/mib.0b013e31828278a2.
21. Bernstein CN, Longobardi T, Finlayson G, et al. Direct medical cost of managing IBD patients: a Canadian population-based study. *Inflamm Bowel Dis* 2012;18(8):1498-508. DOI: 10.1002/ibd.21878.
22. Tang DH, Harrington AR, Lee JK, et al. A systematic review of economic studies on biological agents used to treat Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2013;19(12):2673-94. DOI: 10.1097/MIB.0b013e3182916046.
23. Fiorino G, Danese S. The biosimilar road in inflammatory bowel disease: the right way? *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2014;28(3):465-71. DOI: 10.1016/j.bpg.2014.04.006.
24. Argüelles-Arias F, Barreiro-de-Acosta M, Carballo F, et al. Joint position statement by "Sociedad Española de Patología Digestiva" (Spanish Society of Gastroenterology) and "Sociedad Española de Farmacología" (Spanish Society of Pharmacology) on biosimilar therapy for inflammatory bowel disease. *Rev Esp Enferm Dig* 2013;105(1):37-43. DOI: 10.4321/S1130-01082013000100006.

ANEXO 1. ENCUESTA A MÉDICOS ESPECIALISTAS EN GASTROENTEROLOGÍA QUE NO SE CONSIDERAN EXPERTOS EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

- 1. Edad:**
a) < 30 años. b) 30-40 años. c) 40-50 años. d) > 50 años.
- 2. Sexo:**
a) Hombre. b) Mujer.
- 3. ¿En qué comunidad autónoma trabaja?**
- 4. ¿Cómo es el centro donde trabaja?:**
a) Hospital de tercer nivel universitario. b) Hospital de segundo nivel. c) Hospital comarcal. d) Ambulatorio de especialidades.
- 5. Actividad clínica más habitual:**
a) Consulta ambulatoria general. b) Endoscopia. c) Hospitalización. d) Otra consulta especializada no de EII.
- 6. Indique cuántos pacientes con EII atiende en su consulta:**
a) 0-10. b) 11-25. c) 26-50. d) 51-100. e) > 100.
- 7. ¿Cuál es su impresión sobre la incidencia de la enfermedad de Crohn en su medio?:**
a) Está aumentando exponencialmente. b) Está aumentando ligeramente. c) Se ha estabilizado. d) Ha disminuido en estos últimos años.
- 8. ¿Cuál es su impresión sobre la incidencia de la colitis ulcerosa en su medio?:**
a) Está aumentando exponencialmente. b) Está aumentando ligeramente. c) Se ha estabilizado. d) Ha disminuido en estos últimos años.
- 9. ¿Existe en su centro atención especializada en enfermedad inflamatoria intestinal?:**
a) No. b) Sí, unidad de enfermedad inflamatoria intestinal.
c) Sí, consulta monográfica de enfermedad inflamatoria intestinal. d) No, pero sí en un hospital cercano de referencia.
- 10. ¿Qué hace ante un paciente con sospecha de enfermedad inflamatoria intestinal?:**
a) Le solicito una colonoscopia y lo vuelvo a ver en consulta.
b) Le solicito una colonoscopia y lo derivo para que vean el resultado en una consulta especializada.
c) Lo derivo a una consulta especializada para que desde allí le soliciten las pruebas convenientes.
d) Le solicito una prueba de un biomarcador (PCR, calprotectina...).
e) Lo ingreso para facilitar la realización de pruebas pertinentes.
- 11. Recibe en su consulta un paciente recién diagnosticado de enfermedad inflamatoria intestinal. ¿Cuál es su actitud?:**
a) Le pauto tratamiento y lo sigo en consultas.
b) Le pauto tratamiento y lo derivo después a una consulta especializada.
c) Lo derivo a una consulta especializada para que desde ella comiencen con el tratamiento oportuno.
d) Lo ingreso en planta para pautarle mejor tratamiento.
- 12. Si lo deriva a otro especialista, ¿cuánto tiempo pasa?:**
a) Menos de 15 días. b) Entre 15 días y un mes. c) Entre un mes y dos meses. d) > 2 meses.
- 13. Acude a su consulta un paciente con colitis ulcerosa leve estable bajo tratamiento con mesalazina que se traslada a su centro por cualquier motivo. ¿Qué hace?:**
a) Continúa con su seguimiento en su consulta indefinidamente.
b) Le derivo inmediatamente a una unidad especializada.
c) Continúa con su seguimiento en su consulta y solo le derivo a una unidad especializada si presenta un brote.
d) Continúa con su seguimiento en su consulta y solo le derivo a una unidad especializada si me lo solicita.
- 14. Acude a su consulta un paciente con enfermedad de Crohn moderado estable bajo tratamiento con azatioprina que se traslada a su centro por cualquier motivo. ¿Qué hace?:**
a) Continúa con su seguimiento en su consulta indefinidamente.
b) Le derivo inmediatamente a una unidad especializada.
c) Continúa con su seguimiento en su consulta y solo le derivo a una unidad especializada si presenta un brote.
d) Continúa con su seguimiento en su consulta y solo le derivo a una unidad especializada si me lo solicita.
- 15. Acude a su consulta un paciente con colitis ulcerosa grave estable bajo tratamiento con terapias biológicas que se traslada a su centro por cualquier motivo. ¿Qué hace?:**
a) Continúa con su seguimiento en su consulta indefinidamente.
b) Le derivo inmediatamente a una unidad especializada.
c) Continúa con su seguimiento en su consulta y solo le derivo a una unidad especializada si presenta un brote.
d) Continúa con su seguimiento en su consulta y solo le derivo a una unidad especializada si me lo solicita.
- 16. Ante un paciente que acude a su consulta por primera vez con enfermedad Crohn, fistulas y una sospecha de absceso perianal, ¿qué haría?:**
a) Le ingreso.
b) Le derivo a la consulta de cirugía general.
c) Le derivo a una consulta especializada de enfermedad inflamatoria intestinal.
d) Le pauto tratamiento y posteriormente le derivo a la consulta especializada.

(Continúa en página siguiente)

ANEXO 1 (CONT.). ENCUESTA A MÉDICOS ESPECIALISTAS EN GASTROENTEROLOGÍA QUE NO SE CONSIDERAN EXPERTOS EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

- 17. Ordene de mayor a menor uso cada uno de los siguientes tipos de fármacos según su uso en consulta:**
a) Aminosalicilatos. b) Esteroides. c) Inmunosupresores tiopurínicos. d) Terapias biológicas.
- 18. En caso de que tenga acceso a una unidad especializada de enfermedad inflamatoria intestinal, ¿cuánto tiempo debe esperar el paciente para ser atendido aproximadamente?:**
a) La atención es inmediata. b) Menos de 1 semana. c) Entre 1 semana y un mes. d) Más de 1 mes.
- 19. En su centro, cuando un paciente con enfermedad inflamatoria intestinal requiere una intervención quirúrgica, ¿qué circuito se sigue?:**
a) Se remite a consultas generales de Cirugía General. b) Se remite a consultas específicas de coloproctología.
c) Se comenta en sesión multidisciplinar entre gastroenterólogos y cirujanos. d) Se envía a Urgencias para que ingrese en cirugía.
- 20. ¿Recibe pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal una vez que alcanzan la edad adulta?:**
a) Sí, es habitual. b) Muy ocasionalmente.
c) Nunca, siempre se derivan a unidades especializadas. d) Nunca, pienso que apenas hay este tipo de pacientes.

ANEXO 2. ENCUESTA A MÉDICOS ESPECIALISTAS EN GASTROENTEROLOGÍA CONSIDERADOS EXPERTOS EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

- 1. Edad:**
a) < 30 años. b) 30-40 años. c) 40-50 años. d) > 50 años.
- 2. Género:**
a) Hombre. b) Mujer.
- 3. ¿En qué comunidad autónoma trabaja?**
- 4. Años de ejercicio como gastroenterólogo:**
a) 0-10. b) 1. c) 1-20. d) 21-30. e) > 30.
- 5. Ámbito en el que trabaja:**
a) Público. b) Privado. c) Ambos.
- 6. Nº de camas en su hospital:**
a) < 100. b) 100-250. c) 251-500. d) 501-750. e) > 750.
- 7. ¿Dispone de Unidad Monográfica de EII?:**
a) Sí. b) No.
- 8. ¿Cuántos especialistas de Digestivo la componen?:**
a) 1. b) 2. c) 3. d) 4. e) Igual o más de 5.
- 9. ¿Cuántos días pasa usted consulta de EII?:**
a) 1. b) 2. c) 3. d) 4. e) 5.
- 10. ¿Cuántas consultas de EII hay a la semana? (teniendo en cuenta que algún día puede haber dos o más consultas de EII con distintos compañeros). Pestaña desplegable (0-15).**
- 11. ¿Dispone de enfermera en su Unidad?:**
a) Sí. b) No.
- 12. Y si la tiene, ¿es solo para la unidad de EII o la comparte con otras especialidades?:**
a) Es solo para EII. b) Es compartida con otras especialidades.
- 13. ¿Dispone de Unidad de Día en su hospital?:**
a) Sí. b) No.
- 14. Y si la tiene, ¿es solo para la unidad de EII o la comparte con otras especialidades?:**
a) Es solo para EII. b) Es compartida con otras especialidades.
- 15. Indique el número de pacientes distintos que acuden durante un año a su hospital de día?:**
a) < 20. b) Entre 20-50. c) Entre 50-75. d) > 75.

(Continúa en página siguiente)

ANEXO 2 (CONT.). ENCUESTA A MÉDICOS ESPECIALISTAS EN GASTROENTEROLOGÍA CONSIDERADOS EXPERTOS EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

- 16. ¿Atiende a pacientes de Urgencias en la consulta? Es decir, que acuden sin cita:**
a) Sí. b) No.
- 17. ¿Dispone de línea telefónica para atender a los pacientes que llaman con alguna duda?:**
a) Sí. b) No.
- 18. ¿Y de correo electrónico para que se pongan en contacto los pacientes?:**
a) Sí. b) No.
- 19. ¿Se encarga de los pacientes con EII que están ingresados?:**
a) Sí. b) No. c) Como consultor.
- 20. ¿Dispone de una base de datos con sus pacientes con EII?:**
a) Sí. b) No.
- 21. ¿Está adscrito al programa ENEIDA de GETECCU?:**
a) Sí. b) No.
- 22. Número de pacientes con EII atendidos en su centro:**
a) < 100. b) 101-200. c) 201-500. d) 501-750. e) 751-1.000. f) > 1.000.
- 23. ¿Qué porcentaje de pacientes recibe con EII de otros centros o áreas?:**
a) < 10%. b) 11-30%. c) 31-50%. d) > 50%.
- 24. ¿Qué porcentaje de pacientes recibe con EII pediátrica de otros centros o áreas?:**
a) < 10%. b) 11-30%. c) 31-50%. d) > 50%. e) Los pacientes en edad pediátrica los ven los pediatras.
- 25. Distribuya de dónde le llegan derivados los pacientes adultos a su consulta con EII (introduzca %, el total deberá sumar 100%):**
a) De Atención Primaria. b) De otro compañero de Digestivo. c) De Cirugía. d) De Reumatología
e) De Dermatología. f) De Medicina Interna. g) De Urgencias. h) De la planta de Digestivo. i) De consulta privada.
- 26. ¿Constituye el gasto farmacéutico hospitalario en EII uno de los principales problemas de su Servicio?:**
a) Sí. b) No. c) Lo desconozco.
- 27. ¿Cree que con la llegada de los biosimilares le impondrán su uso?:**
a) Sí. b) No. c) Lo desconozco.
- 28. ¿Y le impondrán su intercambiabilidad con el original para ahorrar costes?:**
a) Sí. b) No. c) Lo desconozco.
- 29. ¿Existe algún protocolo para la derivación de los pacientes de otras áreas?, ¿entre qué especialistas?:**
a) Sí, de Atención Primaria. b) Sí, de otro compañero Digestivo. c) Sí, de Cirugía. d) Sí, de Reumatología.
e) Sí, de Dermatología. f) Sí, de Medicina Interna. g) Sí, de Urgencias. h) Sí, de la planta de Digestivo.
i) Sí, de consulta privada. j) No existen protocolos.
- 30. ¿Realizan sesiones conjuntas con otras especialidades?:**
a) Sí. b) No.
- 31. ¿Dispone en su centro de un cirujano con dedicación específica a la EII?:**
a) Sí. b) No.
- 32. ¿Cuáles son sus objetivos reales en práctica clínica? Marcar los tres más relevantes:**
a) Remisión biológica. b) Remisión clínica. c) Remisión histológica. d) Restauración de la calidad de vida del paciente.
e) Curación mucosa.