

TRABAJO FIN DE GRADO

**ESTABLECIMIENTO DE UN SISTEMA DE CONTROL DE  
CALIDAD EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA  
INTESTINAL**



---

**Universidad de Valladolid**

**Facultad de Medicina**

**CURSO 2022/2023**

Autora: Sara Jemima Fuentes Valenzuela

Tutor: Francisco Javier García Alonso

Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid

Servicio de Aparato Digestivo

## **ÍNDICE**

1. RESUMEN	1
ABSTRACT	2
2. INTRODUCCIÓN	3
3. HIPÓTESIS	5
4. OBJETIVOS.	5
5. DISEÑO, PACIENTES Y MÉTODOS.	6
6. RESULTADOS	12
7. DISCUSIÓN	18
8. CONCLUSIONES	20
9. BIBLIOGRAFÍA	21
10. ANEXOS	24
ANEXO I. TABLAS Y FIGURAS.	24
ANEXO II. INDICADORES PROPUESTOS POR GETECCU 2016	
35	
ANEXO III. ENCUESTA SATISFACCIÓN A PACIENTES EII 2022 Y	
RESULTADOS	
39	
ANEXO IV. ENCUESTA SATISFACCIÓN CONSULTAS EXTERNAS Y	
URGENCIAS HURH	42
ANEXO V. INDICADORES PROPUESTOS DESDE UNIDAD EII	46
ANEXO VI. PROGRAMACIÓN ANÁLISIS DE DATOS	47
ANEXO VII. PRIMERA VERSIÓN ENCUESTA DE SATISFACCIÓN	58
ANEXO VIII. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEFINITIVA	
60	
ANEXO IX. FORMULARIO ACCESS INDICADORES DE CALIDAD	63



## 1. RESUMEN

**INTRODUCCIÓN:** La prestación óptima de calidad asistencial a pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, mediante una atención coordinada, personalizada e integral, contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

**OBJETIVOS:** Generar herramientas que permitan una evaluación anual automatizada de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal a dos niveles, mediante indicadores de calidad de proceso y mediante una evaluación de satisfacción a pacientes.

**MATERIAL Y MÉTODOS:** Estudio observacional, descriptivo, transversal. La población a estudio incluyó a todos los pacientes con diagnóstico de enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa o colitis indeterminada valorados en las consultas monográficas de enfermedad inflamatoria intestinal entre los días 31/10/2022 y 1/12/2022. Se desarrolló un módulo de evaluación de indicadores de calidad a partir de indicadores propuestos por GETECCU e indicadores propios. Por otra parte, el cuestionario de satisfacción fue originado a partir de cuestionarios previos, ítems derivados de cuestionarios del centro e ítems propuestos desde la unidad de EII.

**RESULTADOS:** Se evaluaron los indicadores de calidad con un tamaño muestral de 474 pacientes, mientras que la encuesta de satisfacción fue contestada por 68 pacientes. Un 58,1% de los pacientes fueron incluidos u ofrecidos a participar en el registro ENEIDA. Respecto a las pruebas serológicas realizadas, no constaba esta información en las historias clínicas en un 45,3% de pacientes para VHB, un 50,6% para VIH y un 41,9% para cribado de TBC. Un 75,8% de los informes endoscópicos valoraban actividad con scores validados frente a un 50,6% de los informes ecográficos. Se recogió el tratamiento en un 99,6% de las visitas realizadas. Un 85-95% de los pacientes (según preguntas) se mostró satisfecho con la atención recibida y la participación fue del 54,1%.

**CONCLUSIONES:** Un elevado porcentaje de los resultados obtenidos en la encuesta de satisfacción fueron positivos. Los datos obtenidos en este estudio permitirán detectar áreas de mejora para ofrecer una atención de mayor calidad a los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal.

**PALABRAS CLAVE:** Calidad asistencial, enfermedad inflamatoria intestinal, PREMs, PROMs.

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION:** Delivery of optimal quality care in patients with inflammatory bowel disease, through coordinated, personalized and comprehensive care, improves the quality of life of patients.

**AIMS:** To develop tools that will enable an automatic annual review of the Inflammatory Bowel Disease Unit through process quality indicators and an assessment of patients satisfaction.

**METHODS:** We designed a descriptive, observational, cross-sectional study inviting all patients diagnosed with Crohn's disease, ulcerative colitis or indeterminate colitis that have been seen in inflammatory bowel disease monographic consultations between October 31, 2022 and December 1, 2022. A quality indicator evaluation module was developed based on indicators proposed by GETECCU and they're own indicators. On the other hand, the satisfaction questionnaire originated from previous questionnaires, items from the center's questionnaires and items proposed from the IBD unit.

**RESULTS:** Quality indicators were evaluated with a sample size of 474 patients, while the satisfaction survey was answered by 68 patients. 58.1% of patients were included or offered to participate in the ENEIDA registry. Regarding the serological tests performed, the results were not included in the medical records in 45.3% of patients for HBV, 50.6% for HIV and 41.9% for tuberculosis screening. Imaging test activity was assessed by validated scores in 75.8% of endoscopic reports compared to 50.6 ecographic reports. The treatment was collected in 99.6% of the visits. With a participation rate of 54.1%, the satisfaction questionnaire showed that 85-95% of patients were satisfied with the care given.

**CONCLUSIONS:** Positive results from the satisfaction survey have been received in high proportion. In order to provide better care for patients with inflammatory bowel disease, the data collected in this study will enable us to identify areas where improvement can be made.

**KEY WORDS:** Quality of care, inflammatory bowel disease, PREMs, PROMs.

## 2. INTRODUCCIÓN

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) agrupa trastornos inflamatorios crónicos inmunomediados con afectación principalmente intestinal (1), la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Estas enfermedades afectan a más de 2,5 millones de personas en el mundo(2), aumentando globalmente tanto la incidencia como la prevalencia en los últimos años (3). Se diagnostican frecuentemente en época temprana de vida, necesitando tratamientos crónicos (4), lo que supone un impacto importante en los pacientes, afectando tanto a la salud física, al funcionamiento social y a la calidad de vida del paciente (5).

Clásicamente los tratamientos de la EII constan de dos fases, inducción de la remisión clínica, y el mantenimiento de esta remisión. La remisión supone la desaparición completa de los síntomas de la enfermedad. Los objetivos a corto y largo plazo van más allá de la remisión clínica, e incluyen la remisión endoscópica y radiológica, evitando complicaciones que presentan elevada morbilidad. Por ello es necesario establecer un tratamiento adecuado (6). El abordaje del manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal ha evolucionado en la última década, con una monitorización cada vez más estrecha de la enfermedad, con vías de tratamiento acelerado y un manejo basado en la planificación de objetivos (7).

El manejo integral de la EII es complejo, requiriendo un equipo multidisciplinar compuesto por gastroenterólogos, cirujanos, radiólogos, anatomopatólogos y enfermeros, entre otros, para proporcionar una atención holística. Este enfoque implica un seguimiento en consultas externas, analíticas de manera regular, endoscopias, evaluaciones radiológicas y tratamiento agresivo (8). Este manejo multidisciplinar ha resultado ser esencial en la obtención de una atención clínica óptima, aumentando las tasas de remisión, reduciendo morbilidad y necesidad de cirugía (9). Es importante intentar que la calidad del tratamiento sea la mayor posible, para obtener una remisión clínica, evitar la enfermedad y complicaciones relacionadas con el tratamiento, permitiéndoles alcanzar una buena calidad de vida (10).

La Organización Mundial de la Salud define el término atención de calidad como "Grado en que los servicios de salud para las personas y las poblaciones aumentan la probabilidad de resultados de salud deseados. Para obtener estos objetivos, será necesario que los servicios de salud de calidad sean seguros, efectivos, eficientes, oportunos y centrados en el paciente" (11). La evaluación de esta calidad se basa en la

evaluación de diferentes parámetros objetivos de los servicios prestados y de la percepción de estos servicios por parte del paciente (12). Esto supone un objetivo triple en el sistema de salud: mejorar la atención prestada a los pacientes, mejorar la salud poblacional y reducir los costes sanitarios. En este sentido, una atención deficiente no se asocia sólo con resultados adversos, sino también aumento general del costo de la atención médica (13).

La evaluación sobre cuidados de calidad en el manejo de la EII es cada vez más relevante (14). En 2014 el Grupo Español de Trabajo de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) acordó una lista de indicadores de calidad de estructura, proceso y resultados que debe cumplir una unidad de EII en España para dar calidad asistencial a los pacientes con EII (15). Los indicadores estructurales, son características del entorno en el que se presta este servicio. Los indicadores de proceso indican los pasos que han sido tomados por el personal sanitario para la atención de una persona individual. Las medidas de resultado describen los resultados obtenidos de la atención recibida (16).

A pesar del potencial impacto individual, los resultados no informados por el paciente (*patient reported outcomes measures*, PROMs) son utilizadas en la rutina diaria para evaluación de calidad. Sin embargo, los resultados informados por los pacientes (*patient reported experience measures*, PREMs), sin tener en cuenta aquellos relacionados con síntomas de la enfermedad, raramente son utilizados (17)

La satisfacción del paciente constituye una parte esencial en la aplicación de cuidados de calidad en la práctica clínica, sin embargo, la evaluación completa en cuanto a la calidad percibida en la atención es escasa. Para poder asegurar esto, es necesario que se evalúe la satisfacción de los pacientes y expectativas que tienen respecto a la asistencia sanitaria recibida (18). Aquellos pacientes que se encuentran más satisfechos con la atención recibida obtienen mejores resultados que aquellos que no (19). Cuando se realiza la evaluación de la calidad sanitaria, en ocasiones hay discrepancias entre la percepción del paciente que recibe la atención y el personal sanitario que proporciona esta atención (20). Será importante evaluar la satisfacción del paciente para obtener una evaluación de calidad desde todas las perspectivas, y desarrollar una atención de salud centrada en la persona (21).

Por lo tanto, el objetivo de nuestro estudio fue evaluar la calidad de la atención a pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal en una unidad de atención integral a pacientes con EII.

### 3. HIPÓTESIS

#### **Hipótesis conceptual:**

De cara a plantear posibles medidas de mejora, es necesario conocer el cumplimiento de los indicadores de calidad en la unidad de EII del Hospital Universitario Río Hortega (HURH) así como la satisfacción de los pacientes atendidos en dicha unidad.

#### **Hipótesis operativa:**

Empleando recursos ya disponibles en el HURH desarrollaremos herramientas que permitan valorar el grado de cumplimiento de los indicadores de calidad y el grado de satisfacción de los pacientes atendidos.

### 4. OBJETIVOS.

#### **Objetivo primario:**

- Generar herramientas que permitan una evaluación anual automatizada de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal a dos niveles, mediante indicadores de calidad de proceso y mediante una evaluación de satisfacción a pacientes.

#### **Objetivos secundarios:**

- Desarrollar indicadores de calidad de proceso que permitan evaluar la realización de una monitorización proactiva de los fármacos biológicos
- Realizar una evaluación inicial de los indicadores de calidad de proceso en una muestra de pequeño tamaño para identificar posibles errores en el desarrollo de la herramienta de recogida y análisis de datos.
- Verificar si las encuestas de satisfacción mediante aplicaciones móviles no introducen un sesgo de selección.
- Desarrollar una encuesta de satisfacción propia.
- Evaluar las técnicas de muestreo empleadas.
- Incluir los puntos referidos por los pacientes en la encuesta de calidad previa.
- Evaluar los resultados de la encuesta de satisfacción.



## **5. DISEÑO, PACIENTES Y MÉTODOS.**

El diseño del estudio se planteó como un estudio observacional, descriptivo, transversal.

### *Población a estudio*

Una vez desarrollados el módulo de evaluación de indicadores de calidad y el cuestionario de satisfacción se invitó a completar el cuestionario de satisfacción a todos los pacientes con diagnóstico de enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa o colitis indeterminada valorados en las consultas monográficas de enfermedad inflamatoria intestinal entre los días 31/10/2022 y 1/12/2022.

La evaluación de los indicadores de calidad se realizó en pacientes consecutivos atendidos en este mismo periodo.

### *Criterios de inclusión y exclusión*

Los criterios de inclusión fueron:

- Sujetos atendidos en la unidad de enfermedad inflamatoria intestinal del HURH.
- Presentar un diagnóstico previo de enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa o colitis indeterminada.

Los criterios de exclusión fueron:

- Incapacidad de comprender las preguntas incluidas en la encuesta de satisfacción (deterioro cognitivo, barrera idiomática...).

### *Desarrollo del módulo de evaluación de indicadores de calidad:*

#### 1. Indicadores propuestos por GETECCU

##### 1. Selección

Actualmente GETECCU dispone de una serie de indicadores de calidad para la evaluación externa de las unidades de enfermedad inflamatoria intestinal en nuestro país. Los indicadores se presentan en 3 grandes grupos, de estructura, de proceso y de resultado. Los indicadores de estructura se refieren a la propia unidad, evaluando personal (número y capacitación), instalaciones y organización. No son por tanto subsidiarios de evaluación continuada. Existen 3 indicadores de resultado, todos ellos referidos a procedimientos quirúrgicos. Dada la frecuencia de la cirugía en estos pacientes, se decidieron dejar fuera del

módulo de evaluación. Los indicadores de proceso propuestos por GETECCU se incluyen en el anexo II.

## 2. Indicadores propios

### 1. Propuesta

Cada uno de los miembros de la unidad pudo proponer varios indicadores de calidad de acuerdo a sus áreas de interés, guías clínicas vigentes...

### 2. Selección

Los indicadores propuestos se valoraron por los facultativos de la unidad de Enfermedad Inflamatoria intestinal. En caso de ser considerados útiles por todos los facultativos, se procedió a incluir el indicador en el cuestionario de evaluación.

### 3. Definición

#### 1. Indicadores propuestos por GETECCU

Los indicadores propuestos por GETECCU están ya definidos (ver anexo II)

#### 2. Indicadores propios

Los indicadores propios se definieron siguiendo el esquema de los indicadores propuestos por GETECCU. De esta forma incluyen una definición formal, un cociente en el que se detalla el numerador y el denominador, un nivel objetivo y finalmente se detallará el origen de los datos para realizar el cálculo.

## *Desarrollo del cuestionario de satisfacción de pacientes*

### 1. Cuestionario empleado en evaluaciones previas

Entre marzo y abril de 2022 se realizó la primera encuesta de satisfacción a pacientes de la unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. La encuesta se realizó mediante formularios en papel. El cuestionario empleado se muestra en el anexo III. Este cuestionario sirvió como base para el desarrollo del cuestionario desarrollado en este proyecto.

## 2. Ítems derivados desde otros cuestionarios empleados en el centro

Al realizarse la encuesta en consenso con la unidad de calidad del centro, se nos propusieron una serie de preguntas que se recogen habitualmente en las encuestas de satisfacción del Hospital Universitario Río Hortega. Estos ítems varían algo en función de las características de la unidad que se esté evaluando pero suelen ser comunes a las encuestas realizadas en el centro. El listado con las preguntas habitualmente incluidas en las encuestas realizadas a través de la unidad de calidad se incluye en el anexo IV.

## 3. Ítems propuestos desde la unidad de EII

Desde la unidad decidimos incluir una serie de medidas de experiencia comunicada por los pacientes, PREMs. Estos elementos se recogieron de la propuesta para actualizar los indicadores de calidad de las unidades de EII nacionales recientemente publicada (22).

Por otra parte, los resultados de la encuesta realizada en marzo-abril 2022 nos sugirieron la inclusión de 2 preguntas específicas, una acerca de la manera de contactar con la unidad en caso de presentar cualquier problema relacionado con la enfermedad y una segunda relacionada con una serie de temas acerca de los cuales los pacientes podrían recibir más información. Las preguntas propuestas desde la unidad se recogen en el anexo V.

## 4. Propuesta

Tras conjugar todas los posibles elementos propuestos desde la unidad de EII y desde la unidad de calidad del HURH, se realizó una primera versión de la encuesta que fue valorada por todos los miembros de la unidad de EII. Tras esta valoración se propuso desde la unidad una segunda versión de la encuesta.

## 5. Selección encuesta definitiva

La encuesta definitiva se acordó con la unidad de calidad a partir de la segunda versión de la encuesta propuesta.

*Desarrollo de herramientas para recoger los datos*

Generamos dos herramientas distintas que requerían características distintas. El cuestionario de indicadores de calidad será completado por personal sociosanitario. Será completado por distintas personas, por lo que debe ser accesible pero al mismo tiempo debe ofrecer al usuario campos cerrados (categóricos o numéricos) que eviten en la medida de lo posible los campos libres. El grado de conocimiento sobre la enfermedad inflamatoria intestinal del personal es variable, por lo que debe disponer de múltiples controles para evitar la introducción de errores. Por otro lado, el cuestionario de satisfacción será autocompletado por los pacientes. Debe constar por tanto de preguntas fácilmente entendibles, que no requieran explicaciones, independientemente del nivel educativo del paciente. Las preguntas han de ser concretas y dirigidas.

La herramienta de recogida de indicadores de calidad se realizó mediante el programa Access®, desarrollando una base de datos de nueva creación.

La herramienta para realizar las encuestas de satisfacción se desarrolló por la unidad de calidad. Se completaron mediante una herramienta gratuita online (Google forms).

#### *Desarrollo de herramientas para el análisis datos*

El análisis de datos supone una carga de trabajo importante a la hora de hacer controles de calidad. Nuestra intención es programar un análisis descriptivo de los datos de tal manera que se pueda ejecutar el mismo análisis sobre los distintos datos que se recojan en las futuras evaluaciones iterativas.

Tras volcar los datos desde las herramientas de recogida de datos al programa de análisis estadístico Stata (StataCorp. 2013. *Stata Statistical Software: Release 13*. College Station, TX: StataCorp LP) se generó una sintaxis de ejecución automática para los indicadores de calidad y otra para la encuesta de satisfacción. Esta sintaxis está disponible en el anexo VI. En este proyecto solo se generó la sintaxis para hacer el análisis descriptivo de los datos.

#### *Tamaño muestral*

En la encuesta realizada entre 31/10/2022 y 1/12/2022, asumiendo un grado de satisfacción del 85% y para poder estimar la media poblacional con un rango de +/-5% calculamos una muestra de 128 pacientes. En esta encuesta, el 85-95% de los pacientes (según preguntas) se mostró satisfecho con la atención recibida y la participación fue del 54,1%. Asumiendo un cierto descenso de la participación al realizar la encuesta mediante un código QR al 45%, para alcanzar una muestra de 128 pacientes necesitaríamos invitar a 285 pacientes. Dado que tenemos 3,5 consultas a la semana.

La media de pacientes de una consulta es de 30, de ellos aprox 20 presenciales se invitará a participar a los pacientes vistos en 15 consultas, que se recogerán a lo largo de aproximadamente 1 mes.

#### *Aspectos éticos y de confidencialidad*

Este proyecto se enmarca en el control de calidad que se viene realizando en la unidad de enfermedad inflamatoria intestinal desde 2018. Se trata de una serie de auditorías externas periódicas (4 años de intervalo) en las que se verifican los indicadores de calidad de estructura, resultado y procesos propuestos por GETECCU.

Actualmente las evaluaciones externas se han realizado sin ningún tipo de evaluación interna entre medias, por lo que el cumplimiento de las nuevas medidas, la efectividad de las intervenciones realizadas y, en definitiva, la progresión de los indicadores entre auditorías no es conocida. De esta manera, actualmente tenemos que esperar 4 años para verificar la efectividad de las intervenciones.

Consideramos que participar en las auditorías de calidad no supone ningún beneficio, pero tampoco ningún riesgo para el paciente. Al recogerse los datos de manera disociada éstos evitan que el paciente pueda ser identificado.

#### *Recogida de datos*

La recogida de datos de los indicadores de calidad fue realizada por el investigador principal y los investigadores colaboradores mediante un cuaderno de recogida de datos (CRD) de forma anónima y disociada de la información clínica mediante un código de identificación del paciente. Del cuaderno de recogida de datos se traspasó la información a una base de datos realizada mediante el programa Access®. La base de datos se ha protegido con contraseña a la que sólo tenían acceso los investigadores.

Todos los pacientes atendidos en el periodo de estudio recibieron una cuartilla con una explicación somera del objetivo de la encuesta y un código QR que permite acceder al cuestionario con el teléfono móvil. Los cuestionarios eran anónimos (no presentan ningún tipo de código o identificador) y se descargaron a una tabla Excel®.

El fichero con las bases de datos ha sido custodiado en el Hospital Universitario Río Hortega y se mantendrá hasta la finalización del estudio.

#### *Análisis estadístico*

Se realizará mediante el programa STATA (StataCorp. 2013. *Stata Statistical Software: Release 13*. College Station, TX: StataCorp LP).

- Análisis descriptivo

En las variables cuantitativas se calculó la media aritmética y la desviación estándar (las variables que no siguen una distribución normal se describieron con mediana y rango intercuartílico), y las categóricas se expresaron como porcentajes.

- Contraste de hipótesis

Para verificar que no existen diferencias entre la población atendida y los respondedores de la encuesta de satisfacción se compararán la edad mediante la prueba t de Student, el sexo mediante la prueba de  $\chi^2$  y la enfermedad de base (enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa o colitis indeterminada) mediante la prueba de  $\chi^2$ .

## 6. **RESULTADOS**

### 1.- *Desarrollo del módulo de evaluación de indicadores de calidad*

#### 2.- *Desarrollo del cuestionario de satisfacción de pacientes*

La primera versión de la encuesta de satisfacción se incluye en el anexo VII. Respecto a la versión definitiva hay que destacar constaban preguntas relacionados con los resultados no informados por el paciente (*patient reported outcomes measures*, PROMs) en el que se describían los últimos 6 meses de enfermedad con el índice de Manitoba, también figuraba un cuestionario respecto al control de la EII, en este cuestionario no constaban las dos preguntas específicas de la encuesta definitiva.

La encuesta definitiva se muestra en el anexo VIII.

Finalmente se estructuró en 4 secciones. En primer lugar, Incluye 4 cuestiones que nos permiten valorar la representatividad de la muestra que ha completado la encuesta respecto a la población atendida en el periodo de estudio (edad, sexo, enfermedad de base). A continuación, incluye los PREMs, que suponen un total de 6 preguntas. Seguidamente se incluye una sección de preguntas específicas. En esta ocasión, para no hacer una encuesta excesivamente larga, se decidió incluir únicamente dos preguntas específicas, una para analizar el grado de conocimiento acerca del funcionamiento del teléfono de contacto de la unidad y otra acerca de posibles déficits de información encontrados por los pacientes. Finalmente, la encuesta definitiva incluye 6 preguntas propuestas desde la unidad de calidad con una pequeña modificación. Se eliminó la pregunta acerca de la demora entre la derivación desde atención primaria hasta la atención en la unidad, ya que las derivaciones a la unidad no se realizan prácticamente nunca directamente desde atención primaria, y se introdujo una pregunta acerca de la demora entre visitas.

#### 3.- *Desarrollo de herramientas para recoger los datos*

Para recoger los indicadores de calidad se generó una base de datos en Access ®. Se generó una base de datos mayoritariamente con campos cerrados. Se incluye una imagen del formulario en el anexo IX. Dado que los indicadores de calidad son estables, esta base de datos se empleará en las evaluaciones a realizar en los próximos años.

La encuesta de satisfacción se generó como una herramienta más dinámica, en la que junto a una serie de preguntas estables, el resto de los elementos del cuestionario irá variando en cada una de las evaluaciones anuales.

#### 4.- *Desarrollo de herramientas para el análisis datos*

Para el análisis de los datos recogidos en esta evaluación y en futuras iteraciones, se ha programado un análisis mediante el programa Stata. La sintaxis empleada se recoge en el anexo VI.

#### 6. *Indicadores de calidad*

En consulta de EII entre el 31 de octubre de 2022 y el 1 de diciembre de 2022 se atendieron 419 pacientes presenciales y 72 pacientes no presenciales. Se excluyeron a aquellos pacientes que no acudieron a consulta el día determinado, así como a pacientes cuyo motivo de consulta no era una EII, obteniéndose una muestra de 474 pacientes.

#### - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

Los 474 pacientes (241 (51,1%) hombres, 231 (48,9%) mujeres) presentaban una mediana de peso de 72,5 kg (Rango Intercuartílico (RIC): 63-84) con una mediana de altura de 167 cm (RIC:161-173). Siendo la mediana de edad de 52 años (RIC 40-64 años). No se disponía de datos del peso en 46 (9,8%) pacientes ni de la altura en 245 (51,9%).

Un total de 199 (42,2%) presentaban colitis ulcerosa frente a 266 (56,4%) pacientes con Enfermedad de Crohn y 7 (1,5%) diagnosticados de EII Indeterminada. Entre los pacientes con enfermedad de Crohn presentaban afectación perianal 24 (9%) de estos pacientes. Las características clínicas de los pacientes se incluyen en la tabla 1.

La extensión de colitis ulcerosa estaba recogida en 195 (98%) de pacientes, mientras que la localización de la enfermedad de Crohn se incluía en 261 (98%) y el comportamiento de la misma en 247 (93%).

En cuanto a la edad en la que los pacientes fueron diagnosticados de EII, 22 (7,6%) pacientes fueron diagnosticados antes de los 16 años (A1), 82 (52,2%) entre los 16-40 años (A2), y 53 (40,1%) después de los 40 años (A3).

Respecto a la inclusión en el registro ENEIDA, en 274 (58,1%) no constaba si habían sido incluidos u ofrecidos a participar mediante la entrega de CI.

En un 7,7% (n=37) de pacientes consta en historia clínica que el paciente ha sido diagnosticado de tumor maligno, mientras que un 1% (n=5) no constaba.

#### - SEROLOGÍA Y PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

En cuanto a las pruebas serológicas realizadas, un 45,3% (n=181) no estaba estudiado para infección por VHB, frente a un porcentaje de no estudiado de pacientes con VIH de



50,6% (n=239) y un 41,9% (n=198) de pacientes de no estudiados para cribado de TBC. Los resultados del estudio de infecciones se pueden ver en la tabla 2.

Es importante destacar que estos resultados obtenidos no reflejan que no se hayan realizado las pruebas serológicas, sino que no constan los resultados en la historia clínica. Por otra parte, el sistema de consulta de analíticas previas complica la accesibilidad a esta información, dado que en función de cuando se realizaron las determinaciones varía el método de acceso a los resultados de laboratorio.

En cuanto a las pruebas diagnósticas de imagen, reflejar que en un 75.8% (n= 232) de los informes se valoraba la actividad mediante scores validados en la última endoscopia, mientras que la actividad en ecografía constaba con escalas validadas en un 50.6% (n=83).

#### - TRATAMIENTO

Se recogen los tratamientos en un 99,6% (n=241) de las visitas realizadas a consulta de EII. En los pacientes en los que se había suspendido alguna línea de tratamiento, hay que destacar que se suspendió en 27 (20.3%) pacientes por efecto adverso, en 16 (12%) pacientes por ausencia de respuesta primaria, y que tanto la pérdida de respuesta secundaria como remisión mantenida supusieron la finalización en 9 (6.8%) pacientes. Otros motivos se dieron en 44 pacientes (33.1%); la mayoría de ellos presentaban varias causas. No se especifica el motivo de suspensión de tratamiento en 28 (21,1%) pacientes,

La monitorización de pacientes en tratamiento con fármacos anti-TNF se dió en un 100% de los pacientes tanto la determinación de niveles del fármaco durante la inducción (n=165), segundos niveles tras la inducción y antes de la semana 26 (n=143), así como una determinación anual (n=136). Finalmente, la determinación de niveles de fármacos en pacientes en tratamiento con tiopurinas, al inicio del tratamiento, cambio de dosis o sospecha de incumplimiento se dió en un 93% (n=50) de los pacientes con este tipo de tratamiento.

#### - SÍNTOMAS

Consta actividad clínica con una clasificación validada y se incluyen los datos para calcularlo en 390 (83%) pacientes.

Destacar la presencia de manifestación extraintestinal cutánea en (2,58%), 45 (9,5%) pacientes presentaban clínica articular, 4 (0,8%) con clínica ocular, 1 (0,2%) con clínica hepatobiliar y 1 (0,2%) paciente con clínica distinta a las mencionadas anteriormente.

Las manifestaciones extraintestinales de los pacientes se encuentran representadas en la tabla 4.

### *7.- Satisfacción de pacientes*

Entre el 31 de octubre de 2022 y el 1 de diciembre de 2022 se realizaron 491 consultas médicas en la unidad, de las cuales un 85,3% fueron presenciales. Se ofreció participar en la encuesta de satisfacción a aquellos pacientes que acudieron a consulta presencial mediante un código QR a través de un folleto.

Se recibieron un total de 68 cuestionarios, una participación del 16,2% de las consultas presenciales. Se alcanzó un 53% del tamaño muestral predefinido. Como causas de no haber alcanzado el tamaño muestral tenemos por un lado una entrega irregular del folleto (se entregaron 190 folletos, que suponen un 45,3% de las visitas presenciales realizadas en el intervalo). Por otra parte, los sujetos que contestaron la encuesta fueron mayoritariamente (52.2%) mujeres, con una edad mediana de 52 (RIC: 44-61) años, mientras que los sujetos atendidos en el intervalo de tiempo entre el 31 de octubre de 2022 y el 1 de diciembre de 2022 (n=474) fueron mayoritariamente (51%) hombres, con una mediana de 52 (RIC:40-64 años) años.

#### - POBLACIÓN ESTUDIADA

Entre los 68 participantes se incluyeron 32 varones (47,8%) y 35 (52,2%) mujeres. La mediana de edad fue de 52 (RIC: 44-61) años. En cuanto a la enfermedad de base 36 (52,9%) pacientes tenían Enfermedad de Crohn y 32 (47,1%) Colitis Ulcerosa. No se encontraron diferencias en la edad en función del sexo ni la enfermedad inflamatoria intestinal de base.

#### - PREMS

Todas las preguntas englobadas en los PREMS fueron contestadas en 68 (100%) de los cuestionarios recogidos. La proporción de pacientes satisfechos (definido como una puntuación  $\geq 8$ ) con la posibilidad de contactar con la unidad fue de un 95,6, destacando que ningún paciente ofreció una puntuación menor de 7. La figura 1 representa las puntuaciones. La proporción de pacientes satisfechos con la información recibida fue de un 92,7% (figura 2), idéntica a la de pacientes satisfechos con la participación de los profesionales de la consulta en las distintas fases de su atención médica (figura 3).

Todos los participantes consideraron a los profesionales de la unidad como correctamente capacitados (figura 4). También el 100% de los participantes se mostraron satisfechos con la atención prestada en la consulta (figura 5). Finalmente, el 92,7% consideraba que su opinión y situación personal eran tenidas en cuenta a la hora de tomar decisiones.

#### - PREGUNTAS ESPECÍFICAS

Interrogamos a los pacientes acerca del método de contactar con la unidad. Aunque la mayoría conocen que hay un teléfono específico, solo el 39,7% marcó la respuesta correcta: "Dejando un mensaje en un buzón de voz". Un 1,5% contestó "Llamando al hospital, a través de las operadoras" y un 58,8% "Llamando al número de teléfono de la consulta".

En la pregunta relativa a posibles temas de interés para recibir más información, un total de 15 (22,1%) de los participantes incluyeron alguna sugerencia, si bien 2 de estos comentarios estipulaban que se les proporcionaba toda la información necesaria. Temas de interés sobre todo en la nutrición (4 comentarios), seguido de investigación y nuevos tratamientos (3 comentarios), así como información sobre salud mental (3 comentarios).

#### - ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Todas las preguntas englobadas en este apartado fueron contestadas en 68 (100%) de los cuestionarios recogidos, menos la cuestión " Demora entre una cita y otra", que fue contestada en 67 (98,5%) de los cuestionarios recogidos.

La demora entre citas y el tiempo en la sala de espera fueron claramente los elementos de la encuesta que alcanzaron una menor proporción de pacientes satisfechos; la satisfacción con el tiempo transcurrido entre una cita y otra resultó del 64,1% (figura 9). La proporción de pacientes satisfechos con el tiempo que han tenido que esperar desde la hora de la cita hasta que se les ha atendido en consulta fue de un 75% (figura 10). Esta fue la única cuestión en la que se encontraron diferencias entre ambos géneros, un 87,5% de varones satisfechos frente a un 65,8% de mujeres satisfechas. Un 97,1% de los pacientes se encontraban satisfechos con el trato y amabilidad recibido en la consulta. La proporción de pacientes satisfechos con las instalaciones fue de un 98,5% (figura 12), idéntica a la de pacientes satisfechos con la atención recibida en consulta (figura 13). El porcentaje de pacientes que consideró que el servicio prestado en la consulta de EII ha sido como esperaba fue de un 95,6% (figura 14).

La figura 15 representa los aspectos más valorados e importantes por los pacientes en consulta. Recaltar que 53 (77,9%) destacaron la información ofrecida al paciente como el factor más importante seguido de la competencia y el conocimiento de los profesionales (75,5%), y trato y amabilidad (42,6%)

En cuanto a la pregunta de campo abierto sobre los aspectos positivos del servicio prestado en la consulta de EII, fue contestada por un total de 41 (70%) de los participantes. Entre los aspectos positivos del servicio destacan primeramente la amabilidad y el trato (23 comentarios), seguido de la información recibida (6 comentarios), contenido y conocimientos (4 comentarios), y seguimiento de la enfermedad (2 comentarios).

Finalmente, un total de 32 de los participantes incluyeron alguna sugerencia en aspectos a mejorar, si bien 8 de ellos contestaron que no tenían ninguna queja. Entre los puntos a mejorar destacar la necesidad de recibir más información (7 comentarios), sobre todo respecto a nutrición. Mejora en el tiempo de espera (6 comentarios), respecto a forma de contactar con el servicio se hicieron 3 comentarios, y necesidad de más personal y recursos para las instalaciones del servicio (3 comentarios).

#### *8.- Representatividad de la muestra de la encuesta de satisfacción*

En cuanto a la representatividad de la muestra (n=68) que hizo la encuesta de satisfacción, no hay diferencias en el género entre los que la hicieron y los que acudieron a consulta ( $p=0.61$ ), tampoco en cuanto a la edad ( $p=0,57$ ).

## 7. DISCUSIÓN

En este estudio desarrollamos herramientas para la evaluación de la calidad percibida y de indicadores de calidad en la consulta de EII del HURH. Al mismo tiempo, valoramos la situación actual de la recogida de la información mínima necesaria para una correcta monitorización de la enfermedad mediante indicadores de calidad evaluando las características clínicas, serológicas, terapéuticas y sintomatológicas. Por otra parte, se analizó la atención percibida por los pacientes mediante una encuesta de satisfacción.

Primeramente, destacar la elevada y correcta recogida de la información en cuanto a las características clínicas de los pacientes, sobre todo respecto a la extensión de CU, así como la localización y comportamiento de la enfermedad de Crohn, constando esta información en la historia clínica en un porcentaje de 98%,98% y 93% respectivamente. Por otra parte, el ofrecimiento para participar en registro ENEIDA solo había sido ofrecido a un total del 58,1% de los pacientes que acudieron a consulta de EII. Se trata de un punto de mejora, ya que el objetivo del registro ENEIDA es fomentar estudios clínicos y genéticos, ofreciendo una herramienta de trabajo común para miembros de GETECCU mediante la entrega y firma del CI por parte de los pacientes (23). Es verdad que en este caso puede deberse a la incorrecta recogida de esta información en la historia clínica, pero dado que ésta es el documento base sobre el que se trabaja en el trato con el paciente, el problema es similar, tanto si no está ofrecido como si sencillamente no consta el ofrecimiento.

Cabe destacar un escaso resultado en las distintas pruebas serológicas realizadas, aunque esto puede deberse a que no figuran explícitamente los resultados en la historia clínica ya que la reciente modificación en el acceso al sistema de consultas analíticas previas a 2020 dificulta el acceso a estos datos. Sin embargo, se trata de un punto a mejorar, por lo que será importante integrar y unificar toda la información disponible en un único registro digital para garantizar una completa recopilación de los datos serológicos. Recalcar también, una diferencia en la recogida de scores validados para las pruebas de imagen con unos resultados endoscópicos del 75.8% y ecográficos del 50,6%. Esto podría deberse a que las pruebas ecográficas se realizan por personal sanitario externo a la unidad integrada de enfermedad inflamatoria intestinal.

Se obtuvieron excelentes resultados en cuanto a la recogida del tratamiento en las visitas realizadas en consulta, de un 99,6%. Obteniéndose también unos resultados similares en la monitorización de los pacientes en tratamiento con anti-TNF y la recogida de la monitorización de pacientes en tratamiento con tiopurinas, constando esta información en la historia clínica en un 100% y 93%, respectivamente.

Respecto a la encuesta de satisfacción realizada, destacar primeramente que no se alcanzó el tamaño muestral predefinido. Esto podría ser explicado por la entrega irregular de folletos, así como población que no esté familiarizada con el uso de códigos QR o no tengan acceso a dispositivo para escanearlo. Podría haber limitado la participación de esta población en la encuesta, sesgando los resultados hacia aquellos que sí tenían acceso y conocimiento sobre el uso de códigos QR. Por otra parte, un alto porcentaje de los resultados obtenidos en la encuesta de satisfacción fueron positivos. Como aspectos a mejorar, destacar que solo un 39,7% de los pacientes conoce el método correcto de contacto con la unidad. Una posible solución sería incluir información con los datos de contacto de la unidad EII al final del informe que se entrega a los pacientes en consulta. Los aspectos con menor porcentaje de satisfacción de los pacientes fueron la demora entre una cita y otra, así como el tiempo en la sala de espera. En este sentido, es importante dedicar el tiempo adecuado y necesario a cada paciente. Los resultados obtenidos en la encuesta de satisfacción realizada en la misma unidad de enfermedad inflamatoria intestinal entre el 15 de marzo de 2022 y el 15 de abril de 2022 presentaron resultados bastante similares.

En cuanto a la valoración de limitaciones, en primer lugar, hay que destacar que se trata de un estudio transversal, por lo que se evaluó la calidad de atención recibida en un momento determinado, no pudiéndose comparar los resultados a lo largo del tiempo. En segundo lugar, dado que se trata de un estudio transversal no se permitió valorar la influencia de ciertas estrategias concretas. En tercer lugar, dado el tipo de estudio tampoco se permitió establecer de manera adecuada relaciones causales. En cuarto lugar, destacar la escasa participación en la encuesta de satisfacción. Respecto a las fortalezas destacar en primer lugar que se evaluaron a más de 400 pacientes por lo que los resultados son significativos del total de pacientes atendidos en la unidad integrada de enfermedad inflamatoria intestinal. En segundo lugar, se valoraron en este estudio los resultados informados por los pacientes (PREMs) que a pesar de la importancia que tienen en la proporción de atención de calidad a paciente, no son evaluados de forma continua en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (21).

En definitiva, este estudio permitió realizar una valoración de la calidad de atención recibida a pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal en una unidad de atención integral.

## 8. **CONCLUSIONES**

El grado de participación en la encuesta fue escaso, aunque no hubo un sesgo de selección en función de edad ni de sexo. Esto sugiere que el método de muestreo debería modificarse en futuras iteraciones de la encuesta.

A pesar de un elevado grado de satisfacción de los pacientes en la encuesta realizada, existe margen de mejora en cuanto al tiempo transcurrido desde la última visita en la consulta de EII y el tiempo de espera a ser atendido.

Dentro de los indicadores de calidad, hay margen de mejora en varios puntos, algunos inherentes al manejo en consultas como el cribado de infecciones, o la recogida de antecedentes personales, otros externos, como la estandarización de informes de pruebas diagnósticas.

Las herramientas desarrolladas permitirán realizar evaluaciones continuas y futuros estudios que podrán determinar la influencia que puedan producir medidas concretas en los indicadores de calidad.

## 9. **BIBLIOGRAFÍA**

1. Flynn S, Eisenstein S. Inflammatory Bowel Disease Presentation and Diagnosis. *Surg Clin North Am.* 2019;99(6):1051-1062.
2. Burisch J, Jess T, Martinato M, et al; ECCO -EpiCom. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *J Crohn Colitis.* 2013; 7:322-337
3. Molodecky NA, Soon Ism Rabi DM, et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel disease with time, based on systematic review. *Gastroenterology* 2012; 142;46-54.e42.
4. Lorant Gonczi, Zsuzsanna Kurti, Christine Verdon, Jason Reinglas, Rita Kohen, et al. Perceived Quality of Care is Associated with Disease Activity, Quality of Life, Work Productivity, and Gender, but not Disease Phenotype: A Prospective Study in a High-volume IBD Centre, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 13, Issue 9, September 2019, Pages 1138–1147.
5. Knowles SR, Graff LA, Wilding H, Hewitt C, Keefer L, Mikocka-Walus A. Quality of life in inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analyses: part I. *Inflamm Bowel Dis* 2018; 24:742-51.
6. Merrick M. Patient perspective on inflammatory bowel disease. In: Baumgart DC, ed. *Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: From Epidemiology and Immunobiology to a Rational Diagnostic and Therapeutic Approach.* 1st ed. New York: Science + Business Media; 2012:729-732.
7. Andrew H Kim, Charlotte Roberts, Brian G Feagan, et al. Developing a Standard Set of Patient-Centred Outcomes for Inflammatory Bowel Disease—an International, Cross-disciplinary Consensus, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 12, Issue 4, April 2018, Pages 408–418.
8. Fiorino G, Alloca M, Chaparro M, et al. "Quality of care" standars in inflammatory bowel disease: a systematic review. *Inflamm Bowel Dis.* 2019; 25:479-89.
9. Xavier Calvet, Julián Panés, Javier Gallardo-Escudero, Alberto de la Cuadra-Grande, Elena Bartolomé, Laura Marín, et al. Consensus Group, Multicriteria Decision Analysis for Updating of Quality Indicators for Inflammatory Bowel Disease Comprehensive Care Units in Spain, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 16, Issue 11, November 2022, Pages 1663–1675,



10. Rahier JF, Ben-Horin S, Chowers Y, Conlon C, De Munter P, D'Haens G, et al. Second European evidence-based Consensus on the prevention, diagnosis, and management of opportunistic infections in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2009;3:47-91.
11. World Health Organization. What is Quality of Care and why is it important? [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/quality-of-care/definition/en](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/quality-of-care/definition/en). Accessed 16 Nov 2019.
12. Kappelman MD, Palmer L, Boyle BM, Rubin DT. Quality of care in inflammatory bowel disease: a review and discussion. *Inflamm Bowel Dis*. 2010;16 (1):125-33.
13. Xavier Calvet, MD, PhD, Roberto Saldaña, MsC, Daniel Carpio, MD, Miguel Mínguez, MD, PhD, et al. Improving Quality of Care in Inflammatory Bowel Disease Through Patients' Eyes: IQCARO Project, *Inflammatory Bowel Diseases*, Volume 26, Issue 5, May 2020, Pages 782–791.
14. Lorant Gonczi, Zsuzsanna Kurti, Christine Verdon, Jason Reinglas, Rita Kohen, et al. Perceived Quality of Care is Associated with Disease Activity, Quality of Life, Work Productivity, and Gender, but not Disease Phenotype: A Prospective Study in a High-volume IBD Centre, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 13, Issue 9, September 2019, Pages 1138–1147.
15. Calvet X, Panés J, Alfaro N, et al; Members of Consensus Group. Delphi consensus statement: quality indicators for inflammatory bowel disease comprehensive care units. *J Crohns Colitis*. 2014; 8:240-551.
16. Pihl Lesnovska Katarina, Börjeson Sussanne, Hollman Frisman Gunilla, Hjortswang Henrik & Wenemark Marika (2018) The quality of care questionnaire: development of a valid measure for persons with inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 53:9, 1043-1050.
17. Siegel CA, Allen JI, Melmed GY. Translating improved quality of care into an improved quality of life for patients with inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2013; 11:908-12.

18. Lorant Gonczi, Zsuzsanna Kurti, Christine Verdon, Jason Reinglas, Rita Kohen, et al. Perceived Quality of Care is Associated with Disease Activity, Quality of Life, Work Productivity, and Gender, but not Disease Phenotype: A Prospective Study in a High-volume IBD Centre, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 13, Issue 9, September 2019, Pages 1138–1147.
19. Jerant A, Fenton JJ, Bertakis KD, et al. Satisfaction with health care providers and preventive care adherence: a national study. *Med Care*.2014; 52:78-85.
20. Ruiz Moral, R., Alba Dios, A., Jiménez García, C., González Neubauer, V., García Torres, M., Pérula de Torres, L. A., & Barrios Blasco, L. (2011). Percepción de los pacientes sobre la atención recibida por el personal no sanitario en los centros de salud [Patients' perception on attention received from Health Centres non-sanitary staff]. *Revista de calidad asistencial : órgano de la Sociedad Española de Calidad Asistencial*, 26(2), 97–103.
21. Pihl Lesnovska Katarina, Börjeson Sussanne, Hollman Frisman Gunilla, Hjortswang Henrik & Wenemark Marika (2018) The quality of care questionnaire: development of a valid measure for persons with inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 53:9, 1043-1050.
22. Calvet X, Panés J, Gallardo-Escudero J, et al. Multicriteria Decision Analysis for Updating of Quality Indicators for Inflammatory Bowel Disease Comprehensive Care Units in Spain. *J Crohns Colitis*. 2022;16 (11):1663-167.
23. Zabana, Y., Panés, J., Nos, P., Gomollón, F., Esteve, M., García-Sánchez, V., Gisbert, J. P., Barreiro-de-Acosta, M., Domènech, E., & en representación de GETECCU (2020). The ENEIDA registry (Nationwide study on genetic and environmental determinants of inflammatory bowel disease) by GETECCU: Design, monitoring and functions. El registro ENEIDA (Estudio Nacional en Enfermedad Inflamatoria intestinal sobre Determinantes genéticos y Ambientales) de GETECCU: diseño, monitorización y funciones. *Gastroenterología y hepatología*, 43(9), 551–558.

## 10. ANEXOS

### ANEXO I. TABLAS Y FIGURAS

**Tabla 1. Características clínicas EII**

<b>Peso (kg), med (RIC)</b>	72,5 (63-85)
<b>Altura (cm),med (RIC)</b>	167 (161-173)
<b>Sexo masculino, n (%)</b> <b>Sexo femenino, n (%)</b>	241 (51%) 231 (48.9%)
<b>Edad (años), med (RIC)</b>	52,4 (40.4-63.6)
<b>Tabaquismo, n (%)</b> Ex-fumador Fumador No consta No fumador	76 (16.1%) 44 (9.3%) 256 (54.2%) 96 (20.3%)
<b>Tipo EII, n (%)</b> Colitis Ulcerosa E. Crohn EII indeterminada	199 (42.2%) 266 (56.4%) 7 (1.5%)
<b>Localización E. Crohn, n (%)</b> L1 L2 L3 L4 No consta	142 (53.4%) 13 (4.9%) 80 (30.1%) 26 (9.8%) 5 (1.9%)
<b>Comportamiento E. Crohn, n (%)</b> B1 B2 B3 No consta	98 (64.4%) 16 (10.2%) 25 (15.9%) 18 (11.5%)
<b>Extensión C. Ulcerosa, n (%)</b> E1 E2 E3 No consta	168 (63.2%) 31 (11.6%) 48 (18%) 4 (2%)
<b>Enfermedad Perianal, n (%)</b> No Sí	242 (91%) 24 (9%)

**Tabla 2. Pruebas serológicas en pacientes EII**

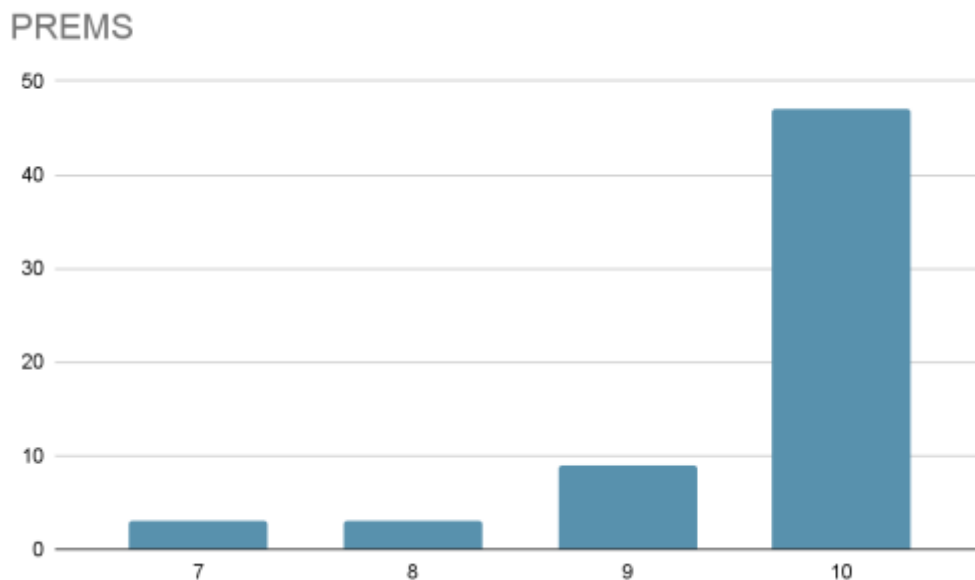
		<b><u>Frecuencia (porcentaje)</u></b>
<b><u>Infección por VHB</u></b>	No estudiado. No, sin vacunar. No, vacunado. No, infección pasada.	181 (74.2%) 18 (7.4%) 43 (17.6%) 2 (0.8%)
<b><u>Infección por VIH</u></b>	No estudiado Sí estudiado	24 (13.6%) 153 (86.4%)
<b><u>Cribado TBC</u></b>	Infección tratada Negativo No estudiado TBC latente, no quimioprofilaxis TBC latente, sí quimioprofilaxis	4 (0.8%) 204 (43.2%) 198 (41.9%) 23 (4.9%) 43 (9.1%)

VHB: Virus Hepatitis B, VIH: Virus Inmunodeficiencia Humana, TBC: Tuberculosis

**Tabla 3. Manifestaciones extraarticulares.**

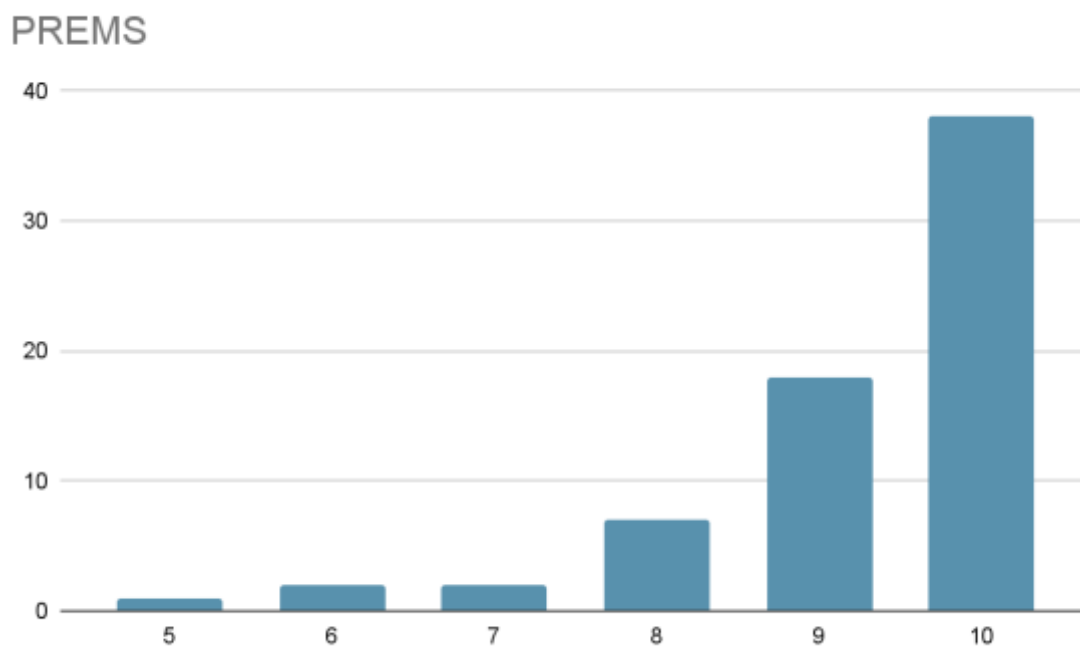
<b><u>Localización</u></b>	<b><u>DLoc</u></b>	<b><u>Frecuencia</u></b>	<b><u>Porcentaje</u></b>
<b><u>MEI OCULAR</u></b>	No	201	42.6%
	Sí	13	2.7%
	No Consta	258	54.7%
<b><u>MEI ARTICULAR</u></b>	No	186	39,4%
	Sí	45	9,5%
	No Consta	241	51,1%
<b><u>MEI OCULAR</u></b>	No	210	44,5%
	Sí	4	0.9%
	No Consta	258	54,7%
<b><u>MEI HEPATOBILIAR</u></b>	No	207	43.9%
	Sí	1	0.2%
	No Consta	264	55.9%
<b><u>OTRAS MEI</u></b>	No	209	44.3%
	Sí	1	0.2%
	No Consta	179	55.5%

**Figura 1. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



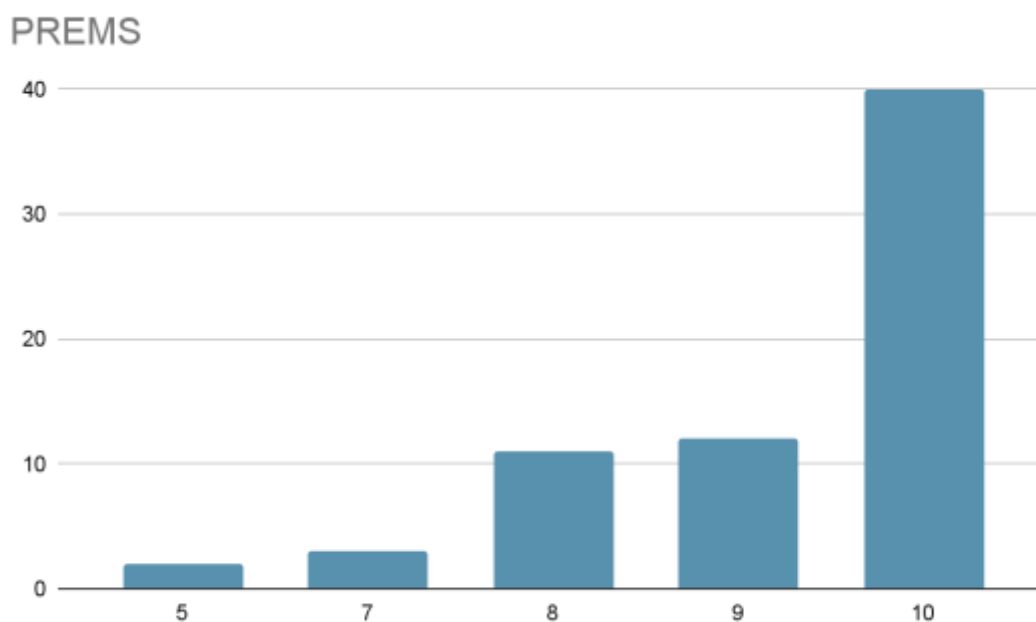
**Pregunta. Tengo la posibilidad de contactar con la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal cuando tengo síntomas de un brote o una complicación.**

**Figura 2. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



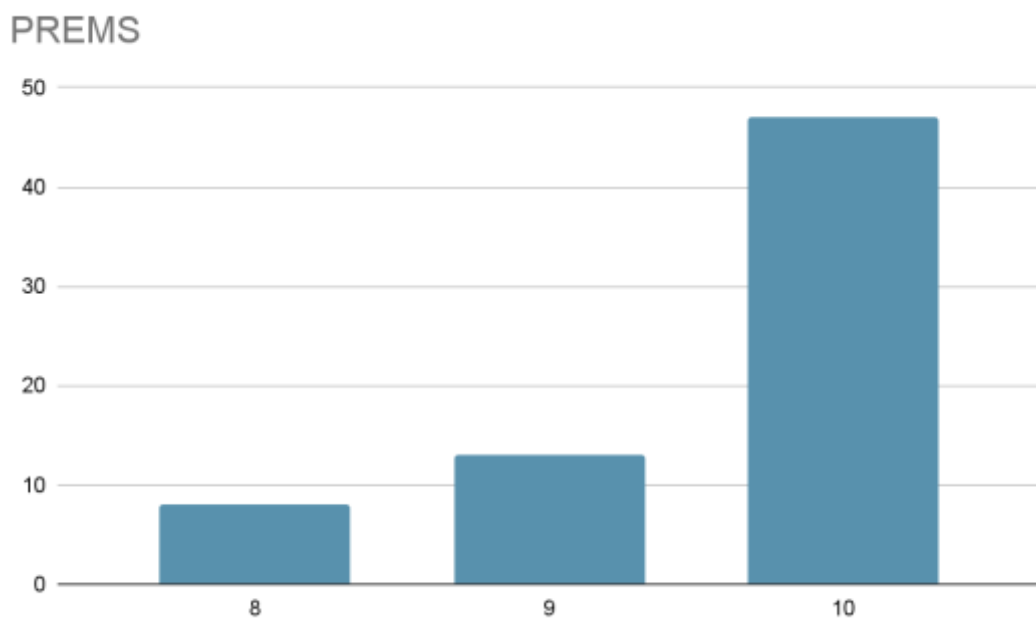
**Pregunta. En la consulta de EII me han dado suficiente información sobre mi enfermedad.**

**Figura 3. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



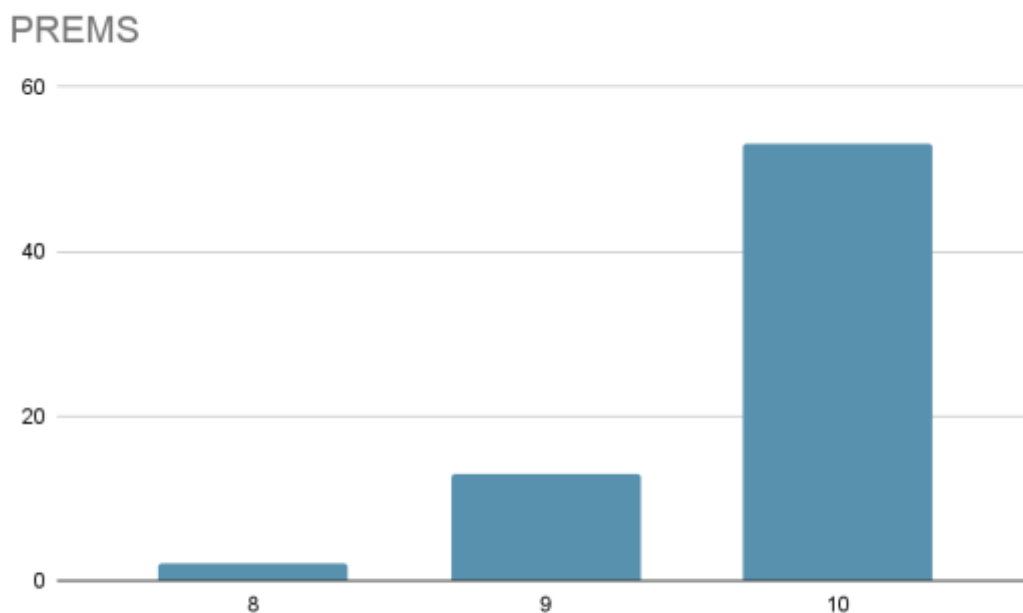
**Pregunta. Los profesionales de la consulta de EII participan en todas las fases de la atención médica que recibo por mi enfermedad (otras consultas, ingresos hospitalarios, endoscopias...)**

**Figura 4. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



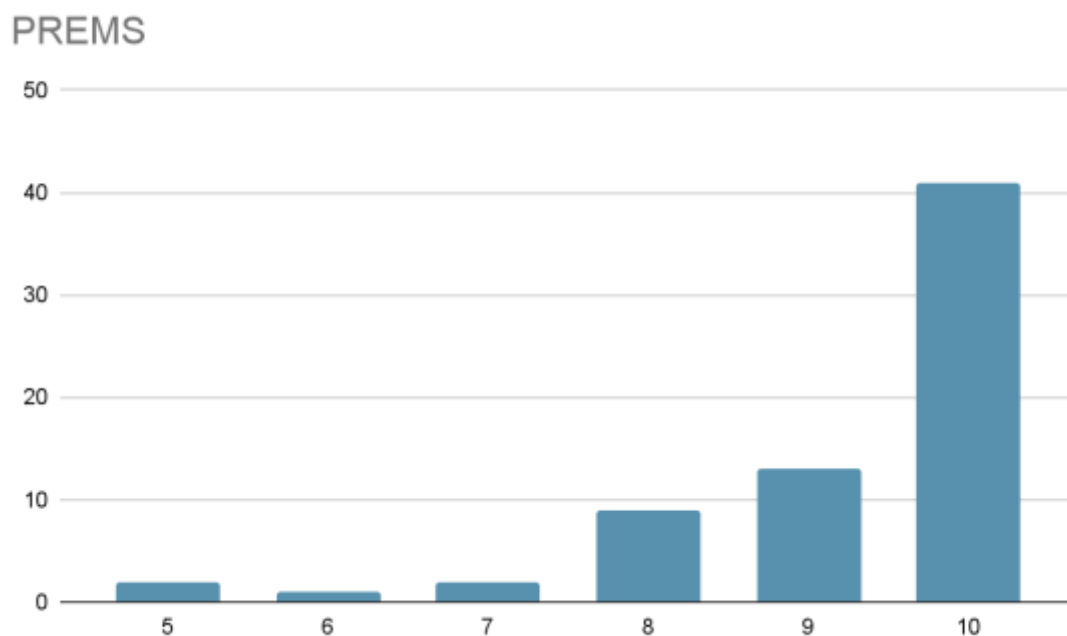
**Pregunta. Los profesionales de la consulta de EII están capacitados para tratar mi enfermedad.**

**Figura 5. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



**Pregunta. Mi médico de EII me presta atención durante las visitas a la consulta.**

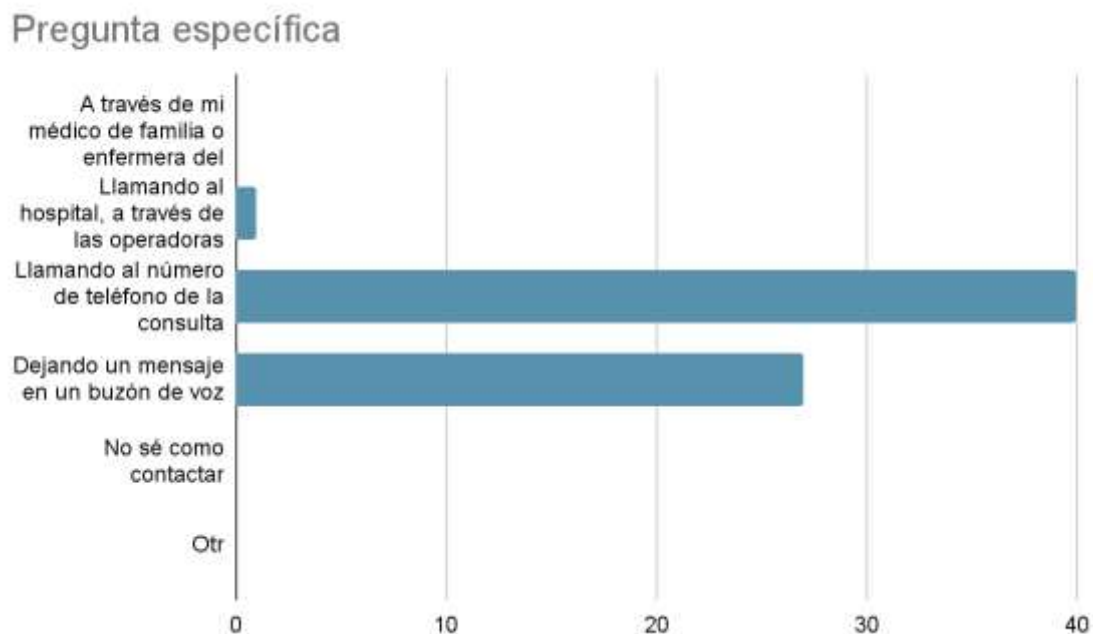
**Figura 6. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



**Pregunta. Mi opinión y mi situación personal y laboral son tenidas en cuenta en la toma de decisiones sobre el tratamiento de mi enfermedad.**



**Figura 7. Proporción de pacientes por cada categoría.**



**Pregunta. Qué método utilizaría para ponerse en contacto con la Unidad de EII en caso de presentar síntomas, dudas o problemas con las citas**

**Figura 8. Proporción de pacientes por cada categoría.**



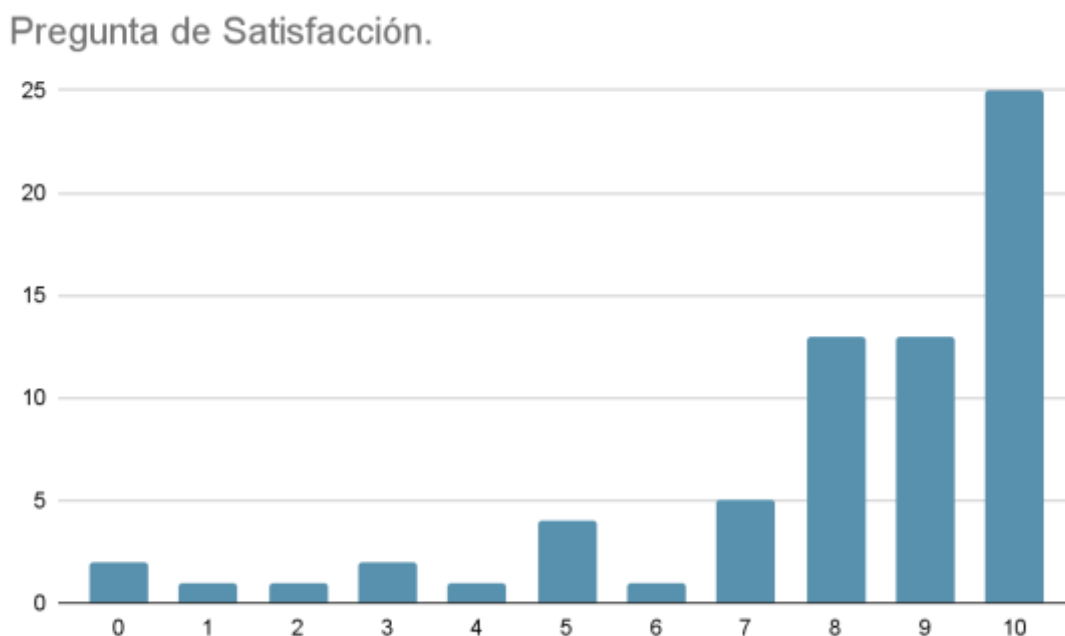
**Pregunta. Acerca de cuál de los siguientes temas le interesaría recibir más información (se pueden elegir varias)**

**Figura 9. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



**Pregunta. Valore el tiempo transcurrido desde la última visita en la consulta de EII hasta esta consulta.**

**Figura 10. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



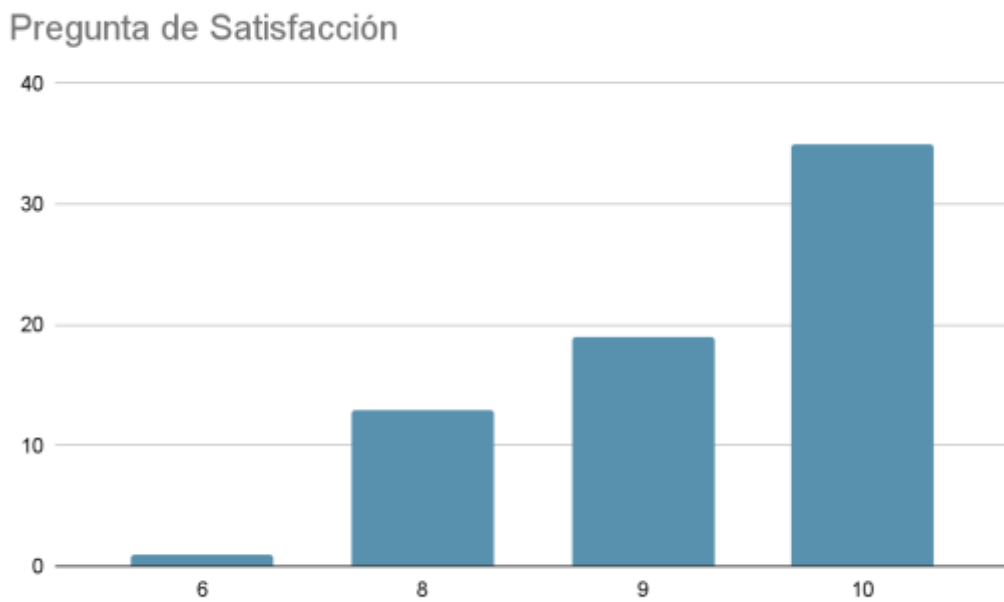
**Pregunta. Valore el tiempo que ha tenido que esperar desde la hora de la cita hasta que se le ha atendido.**

**Figura 11. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



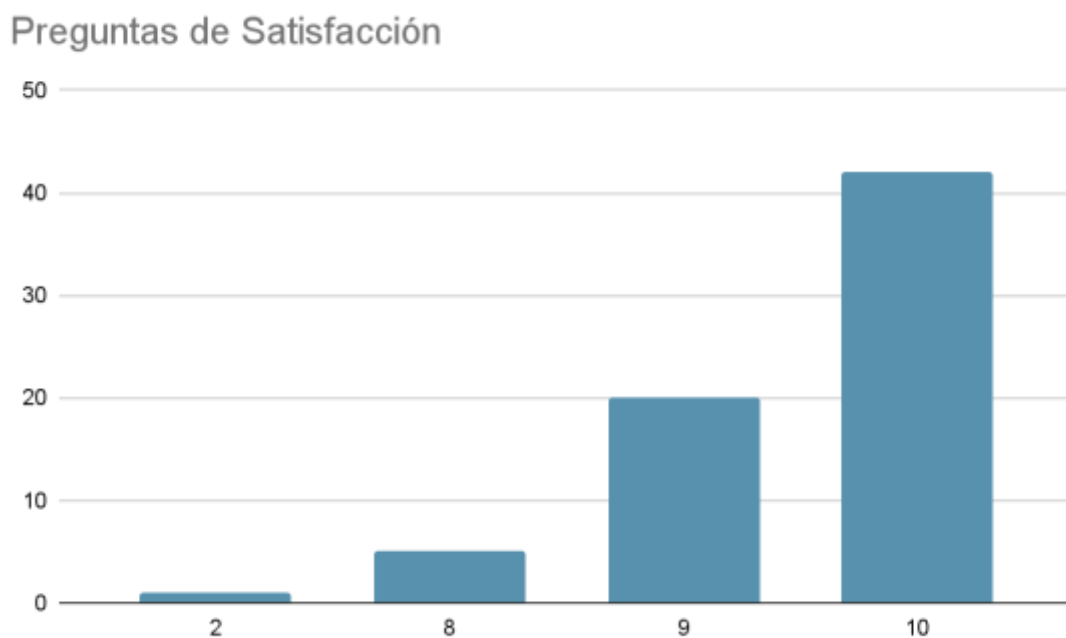
Pregunta. Valore el trato recibido y amabilidad con que ha sido atendido en la consulta de EII.

**Figura 12. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



Pregunta. Valore las instalaciones: limpieza, conservación, comodidad, etc

**Figura 13. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



Pregunta. Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII

**Figura 14. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)**



Pregunta. ¿El servicio prestado en la consulta de EII ha sido como esperaba?

**Figura 15. Proporción de pacientes por cada categoría**



**Pregunta. De los aspectos anteriormente valorados marque los DOS más importantes para usted.**

## **ANEXO II: INDICADORES PROPUESTOS POR GETECCU 2016**

### **1.Indicadores de estructura**

1. La UAI debe disponer de una consulta ambulatoria de enfermería especializada dedicada a la EII.
2. La UAI debe disponer de instalaciones para la asistencia ambulatoria en las que puedan administrarse fármacos por vía intravenosa.
3. La UAI debe estar integrada en un hospital con Servicio de Urgencias.
4. La UAI debe estar integrada en un Servicio de Aparato Digestivo que disponga de instalaciones de hospitalización.
5. La UAI debe estar integrada en un hospital con Unidad de Endoscopia.
6. Debe haber consultas externas ambulatorias especializadas para los pacientes con EII.
7. La UAI debe disponer de un servicio de consulta telefónica para los pacientes.
8. La UAI debe disponer de al menos un/a enfermero/a especializado/a en EII
9. La UAI debe incluir un cirujano o un equipo quirúrgico con experiencia en el tratamiento quirúrgico de los pacientes con EII.
10. La UAI debe incluir un radiólogo de referencia con experiencia en EII.
11. La UAI debe tener acceso a la tomografía computarizada (TC).
12. La UAI debe tener acceso a la resonancia magnética (RM).
13. La UAI debe tener acceso a la ecografía abdominal.
14. La UAI debe tener acceso a la dilatación endoscópica terapéutica de estenosis intestinal.
15. La UAI debe mantener sus propios protocolos actualizados o seguir guías internacionales sobre el manejo de la EII.
16. La UAI debe disponer de protocolos para el uso de fármacos.
17. La UAI debe disponer de un protocolo específico para los pacientes con EII ingresados en el Servicio de Urgencias; el personal del Servicio de Urgencias debe tener pleno acceso a dicho protocolo.
18. La UAI debe tener una metodología para determinar la satisfacción del paciente.

### **2.Indicadores de proceso**

19. La UAI debe disponer de un registro de todos los pacientes con EII.

20. La UAI debe disponer de un registro de los pacientes con EII que reciben fármacos biológicos.
21. La UAI debe brindar la posibilidad de una consulta ambulatoria urgente ante la presunción de que se ha producido un brote o una complicación. Debe disponer de una asistencia a demanda al menos de lunes a viernes.
22. La UAI debe contar con un circuito de visitas preferentes para los pacientes que son remitidos por su médico general, el servicio de urgencias u otros profesionales de la salud por un diagnóstico reciente o un brote grave de EII.
23. A cada paciente con EII se le debe asignar un especialista en EII identificable encargado de su asistencia clínica.
24. La UAI debe disponer de un programa de vigilancia clínica y de laboratorio para los pacientes que reciben tratamiento inmunosupresor.
25. La UAI debe disponer de un programa de vigilancia clínica y de laboratorio para los pacientes que reciben tratamiento con fármacos biológicos.
26. El paciente debe recibir una tarjeta con los datos de contacto de la UAI, que incluirá el número de teléfono y el horario de atención.
27. La UAI debe disponer de un programa de vigilancia de cáncer colorrectal en los pacientes con EII, en consonancia con lo indicado por las guías internacionales.
28. Las decisiones de asistencia complejas, incluida la indicación de cirugía, deben tomarse en comités de EII, con la participación de gastroenterólogos, radiólogos y cirujanos.
29. La cirugía electiva debe ser realizada exclusivamente por cirujanos de la UAI.
30. Antes de una intervención quirúrgica que pueda comportar una ostomía temporal o permanente, el paciente con EII debe haber mantenido una entrevista con un enfermero/a especializado/a en ostomías.
31. El gastroenterólogo de la UAI debe participar activamente en el manejo del paciente con EII hospitalizado.
32. Los gastroenterólogos de la UAI deben participar, al menos una vez al año, en una actividad de formación sobre EII.
33. La UAI debe llevar a cabo o participar en proyectos de investigación sobre la EII.
- 34. Cuando a un paciente se le diagnostica una EII, debe realizarse un estudio completo de la extensión de la enfermedad, que incluirá una colonoscopia y una evaluación de la afectación del intestino delgado, si existe sospecha de enfermedad de Crohn.**

- 35. Antes de iniciar un tratamiento con un fármaco biológico, en los pacientes con EII deben hacerse pruebas de detección de la tuberculosis de acuerdo a las recomendaciones vigentes.**
- 36. En los pacientes con EII deben realizarse pruebas de detección de la hepatitis B en la primera visita del paciente a la UAI.**
- 37. Todos los pacientes con EII deben ser vacunados contra la hepatitis B.**
- 38. En los pacientes con CU y un brote grave córtico-refractario, deben obtenerse biopsias rectales para descartar una infección por citomegalovirus**
- 39. Antes de iniciar un tratamiento con un fármaco biológico, los pacientes con EII con algún signo de tuberculosis latente (en la radiografía de tórax o en las pruebas de tuberculina o inmunológicas) deben recibir un tratamiento antituberculoso adecuado.**
40. Todos los pacientes con EII positivos para HBsAg deben recibir fármacos antivirales mientras son tratados con un fármaco anti-TNF.
- 41. En todos los pacientes con EII que han recibido dos o más tandas de corticoides durante el año anterior, debe haberse contemplado un tratamiento con un fármaco inmunosupresor.**
- 42. En los pacientes con brote grave de CU que no responden a los corticoides intravenosos, debe iniciarse un tratamiento con ciclosporina o con un fármaco anti-TNF en un plazo de 7 días.**
- 43. Debe indicarse un tratamiento antitrombótico en todos los pacientes con EII mientras están hospitalizados.**
- 44. Las pacientes con EII en tratamiento con tiopurinas deben mantener este tratamiento durante el embarazo. El rechazo del tratamiento debe ser documentado.**
- 45. Debe documentarse en la historia clínica que el paciente ha recibido la información adecuada respecto a los beneficios y riesgos antes de iniciar un tratamiento inmunosupresor.**
- 46. Debe documentarse en la historia clínica que el paciente ha recibido la información adecuada respecto a beneficios y riesgos antes de iniciar un tratamiento biológico.**
- 47. Los pacientes tratados con fármacos inmunosupresores deben ser objeto de un seguimiento con hemogramas periódicos.**
- 48. Los pacientes tratados con fármacos anti-TNF deben ser objeto de seguimiento con hemogramas periódicos.**



49. Los reservorios ileoanales solamente deben realizarlos cirujanos que lleven a cabo un mínimo de 10 operaciones de este tipo al año.

**50. Debe documentarse en la historia clínica que el paciente ha recibido la información adecuada respecto a beneficios y riesgos antes de la cirugía.**

**3. Indicadores de resultados**

51. En los pacientes con EII a los que se practican intervenciones quirúrgicas electivas, las tasas de morbilidad grave que requieren ingreso en UCI deben ser menores del 5%.

52. La mortalidad de la cirugía electiva debe ser inferior al 2%.

53. Los porcentajes de ileostomía temporal tras una resección ileocecal electiva deben ser inferiores al 20%.

## ANEXO III. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN A PACIENTES 2022

	<b>ENCUESTA DE SATISFACCIÓN A PACIENTES</b> <b>SERVICIO DE DIGESTIVO</b>	Código: 02-ASVAO-FO-04-01 Edición: 02 Doc. General Pág.: 1 de 1	
---	---	--	---

### QUEREMOS CONOCER SU OPINIÓN PARA PODER MEJORAR

Por ello nos dirigimos a Usted con el propósito de solicitar su colaboración. Le rogamos nos puntúe de **0 a 10** los siguientes aspectos de la **atención recibida**. Esta encuesta es totalmente **ANÓNIMA**.

MUY INSATISFECHO

MUY SATISFECHO

Marque con una "X" la casilla correspondiente:



Cómo valora...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. El <b>tiempo transcurrido</b> desde que necesitó la asistencia hasta que le dieron cita.											
2. La <b>competencia</b> y <b>conocimientos</b> de los profesionales que le atendieron											
3. El <b>trato</b> recibido y <b>amabilidad</b> con que le han atendido											
4. La <b>información</b> recibida											
5. Las <b>instalaciones</b> : limpieza, conservación, comodidad, etc.											
6. <b>Valoración global</b> de la atención recibida											
7. ¿La atención recibida ha sido <b>como usted esperaba</b> ?											

De los siguientes aspectos **marque el más importante** para usted:

- |                                       |                          |                           |                          |
|---------------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 1. Prontitud en la cita a la consulta | <input type="checkbox"/> | 4. Información adecuada   | <input type="checkbox"/> |
| 2. Conocimientos del profesional      | <input type="checkbox"/> | 5. Limpieza instalaciones | <input type="checkbox"/> |
| 3. Buen trato y amabilidad            | <input type="checkbox"/> |                           |                          |

Por favor indíquenos:

EDAD ..... SEXO Hombre  Mujer

Por favor, indique algún aspecto positivo de la asistencia prestada en nuestro Servicio

En su opinión, ¿qué aspecto podría o debería ser mejorado?

POR FAVOR, UNA VEZ CUMPLIMENTADA LA ENCUESTA DEPOSITÉLA EN LA URNA SITUADA EN LA ZONA DE ENTRADA DEL CENTRO DE SALUD

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

DIG 2022

## **RESULTADOS ENCUESTA SATISFACCIÓN UNIDAD ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL 2022**

Entre el 15 de marzo de 2022 y el 15 de abril de 2022 se realizaron 274 consultas médicas en la unidad, de las cuales 231 fueron presenciales. Las 43 consultas restantes fueron telefónicas o consultas no presenciales para ver resultados pendientes o generar informes. Únicamente se ofreció participar en la encuesta de satisfacción a los pacientes que acudieron a consultas presenciales

Se recogieron un total de 126 encuestas. Una de ellas fue excluida del análisis por constar expresamente en los comentarios recogidos en el campo libre que la valoración que se hacía era de una consulta diferente de la consulta monográfica de EII.

De esta forma, se incluyeron en el análisis definitivo un total de 125 cuestionarios, suponiendo una participación del 54,1% de las consultas presenciales. Se logró alcanzar el 97,7% del tamaño muestral predefinido.

### **1. Características de la población**

Entre los 125 participantes se incluyeron 64 (51.2%) varones y 61 (48.8%) mujeres. La mediana de edad fue de 55 (RIC: 42,5-63,5) años. No hubo diferencias en la edad en función del sexo.

### **2. Tiempo transcurrido**

En 124 (99.2%) de los cuestionarios recogidos se contestó a esta pregunta. La proporción de pacientes satisfechos (definido como una puntuación  $\geq 8$ ) fue del 73.4% (66,4-79,4%). No hubo diferencias entre ambos sexos.

### **3. Competencia y conocimientos**

Esta pregunta se contestó en 124 (99.2%) de los cuestionarios recogidos. La proporción de pacientes satisfechos del 93,5% (88,9-96,3%).

### **4. Amabilidad y trato**

Esta pregunta se contestó en 124 (99.2%) de los cuestionarios recogidos. La proporción de pacientes satisfechos fue del 96,8% (93-98,5%). Hay que destacar que ningún paciente ofreció una puntuación inferior al 5. No hubo diferencias entre ambos sexos.

### **5. Información recibida**

En 123 (98.4%) de los cuestionarios recogidos se contestó a esta pregunta. La proporción de pacientes satisfechos (definido como una puntuación  $\geq 8$ ) fue del 90,2% (84,9-93,8%). No hubo diferencias entre ambos sexos.

### **6. Instalaciones**

Esta pregunta se contestó en 124 (99.2%) de los cuestionarios recogidos. La proporción de pacientes satisfechos del 87,9% (82,3-91,9%). No hubo diferencias entre ambos sexos.

### **7. Valoración global**

En 124 (99.2%) de los cuestionarios recogidos se contestó a esta pregunta. La proporción de pacientes satisfechos (definido como una puntuación  $\geq 8$ ) fue del 90,2% (84,9-93,8%). No hubo diferencias entre ambos sexos.

## **8. Adecuación a las expectativas**

La última pregunta valorable en escala de 0-10 fue contestada por 123 (98,4%) de los participantes en la encuesta de satisfacción. La figura 7 representa la proporción de respuestas por cada puntuación. La proporción de pacientes satisfechos (definido como una puntuación  $\geq 8$ ) fue del 88,6% (83,1-92,5%). No hubo diferencias entre ambos sexos.

## **9. Aspecto más importante**

Al evaluar este ítem, identificamos un fallo en la redacción de la pregunta, ya que 47 (38,2%) de los 123 respondedores eligieron varios aspectos de la encuesta como los más importantes, pero sin especificar un orden de prioridad, ya que el cuestionario no ofrecía esa posibilidad. De esta forma, no pudimos evaluar la información ofrecida por estos participantes. Entre los que 76 que identificaron un único ítem, hay que destacar que 52 (68,4%) destacaron la competencia y el conocimiento como el factor más importante seguido de la amabilidad en el trato (10,5%), la información ofrecida al paciente (10,5%) y la demora (9,2%).

## **10. Aspectos a mejorar**

Un total de 53 (42,4%) de los participantes incluyeron alguna sugerencia en este campo, si bien 11 de ellos hacían constar que en realidad no tenían ninguna queja. Entre los puntos a mejorar destacan:

- El acceso telefónico (6 comentarios) principalmente para cambiar citas, también se refieren problemas en el buzón de voz para contactar con la unidad.
- La demora en la sala de espera (6 comentarios).
- Las instalaciones (5 comentarios), reclamando una mayor limpieza, camillas más cómodas y disponibilidad de habitación individual durante los ingresos hospitalarios.
- La información ofrecida a los pacientes (5 comentarios), principalmente en cuanto a fármacos, dieta y vacunas.
- Los avances científicos (5 comentarios), incluyendo identificar la causa de la EII, nuevos fármacos y comentarios más generales
- Otros (1-2 comentarios): la comunicación con otras unidades, reclamando una mayor agilidad e intercomunicación, reclamación de más exploraciones endoscópicas, visitas desde la unidad durante los ingresos hospitalarios, mayor agilidad en el diagnóstico de los brotes/complicaciones y del diagnóstico inicial...

## ANEXO IV

### ENCUESTA DE SATISFACCIÓN EN LAS CONSULTAS EXTERNAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA

#### QUEREMOS CONOCER SU OPINIÓN PARA PODER MEJORAR

Acaba de acudir usted a una consulta en nuestro Hospital y nos gustaría que valorará determinados aspectos para detectar áreas de mejora y cubrir sus necesidades y expectativas. Le agradecemos que nos dedique unos minutos para responder a nuestro cuestionario.

#### \* Obligatorio

#### 1. ¿De qué consulta acaba de salir? \*

ALERGOLOGÍA/ ANESTESIA/ CARDIOLOGÍA/ CIRUGÍA GENERAL/ CIRUGÍA MAXILOFACIAL/ CIRUGÍA PLÁSTICA/ DERMATOLOGÍA/ DIÁLISIS/ DIGESTIVO ENDOCRINOLOGÍA/ GINECOLOGÍA/ HEMATOLOGÍA/ MEDICINA INTERNA/ MEDICINA PREVENTIVA/ NEFROLOGÍA/ NEUMOLOGÍA/ NEUROCIROLOGÍA / NEUROVASCULAR/ NEUROFISIOLOGÍA/ NEUROLOGÍA/ OBSTETRICIA/ OFTALMOLOGÍA/ ONCOLOGÍA/ OTORRINOLARINGOLOGÍA/ PEDIATRÍA/ PSIQUIATRÍA/ REHABILITACIÓN CARDIACA/REHABILITACIÓN/ REUMATOLOGÍA/ TRAUMATOLOGÍA/ UNIDAD DEL DOLOR/ UROLOGÍA/ OTRA

#### 2. La consulta a la que ha acudido era: \*

Médica/ Enfermería

#### 3. Valore el tiempo que ha transcurrido desde que necesitó la asistencia hasta que le dieron cita.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Demasiado

Muy poco

#### 4. Valore la competencia y los conocimientos del profesional que le ha atendido.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada competentes

Muy competentes

#### 5. Valore el trato recibido y la amabilidad con que le han atendido

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy malo

Muy bueno

#### 6. Valore la puntualidad en la consulta

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada puntual

Muy puntual

**7. Valore la información que ha recibido**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy insuficiente Muy adecuada

**8. Valore el tiempo que le han dedicado**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy poco Muy adecuado

**9. Valore el respeto a su intimidad (cerraron la puerta, le dieron una sábana para taparse, utilizaron biombo...)**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ninguno Muy adecuada

**10. Valore la limpieza de las instalaciones (consulta y sala de espera)**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy deficiente Muy adecuada

**11. Valoración global de la consulta en la que le acaban de atender**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada satisfecho Muy satisfecho

**12. Valore la atención recibida en esta consulta respecto a lo que usted esperaba**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Mucho peor de lo que esperaba Mucho mejor de lo que esperaba

**13. ¿En qué grado recomendaría esta consulta a un familiar o un amigo?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada recomendable Muy recomendable

**14. De los aspectos anteriormente valorados marque los DOS más importantes para usted:**

Rapidez en la cita/ Conocimientos del profesional/ Buen trato y amabilidad/  
Puntualidad en la consulta/ Información adecuada/ Duración de la consulta/ Respeto a su intimidad/ Limpieza de las instalaciones

**15. ¿Hay algún aspecto importante para usted en la atención recibida en esta consulta por el que no le hemos preguntado? Por favor díganos cuál**

---

---

**16. Edad :** \_\_\_\_

**17. Sexo:** Hombre/Mujer

**18. En su opinión ¿qué aspecto de la atención en esta consulta podría o debería ser mejorado?**

---

---

## **ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL SERVICIO DE URGENCIAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA**

### **¡QUEREMOS CONOCER SU OPINIÓN PARA PODER MEJORAR!**

Usted acaba de ser atendido en el Servicio de Urgencias del Hospital Universitario Río Hortega y nos gustaría que valorara determinados aspectos para detectar áreas de mejora y poder atender sus necesidades y expectativas. Le agradecemos que nos dedique unos minutos para responder a nuestro cuestionario.

**1. Valore la atención del personal que le tomó los datos en admisión**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy mala

Muy buena

**2. Valore el tiempo que tuvo que esperar para ser atendido por el médico**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Demasiado

Muy bueno

**3. Valore el trato recibido y la amabilidad de los médicos que le han atendido**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy malo Muy bueno

**4. Valore el trato recibido y la amabilidad del personal de enfermería que le ha atendido**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy malo Muy bueno

**5. Valore la información que le dieron los médicos (sobre lo que le pasaba, las pruebas que le iban a realizar y el tratamiento al alta)**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy insuficiente Muy adecuada

**6. Valore la información que le dio el personal de enfermería**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy insuficiente Muy adecuada

**7. Valore el respeto a su intimidad durante la atención**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ningún respeto Mucho respeto

**8. Valore la limpieza de las instalaciones**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy deficiente Muy adecuada

**9. Valore la comodidad/confort de las instalaciones**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada satisfecho Muy satisfecho

**10. Valoración global de la atención recibida en el Servicio de Urgencias**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada satisfecho Muy satisfecho

**11. Valore la atención recibida respecto a lo que usted esperaba**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Mucho pero Mucho mejor



**12.¿En qué grado recomendaría el Servicio de Urgencias de este hospital a un familiar o un amigo?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada recomendable

Muy recomendable

**13.De los aspectos anteriormente valorados marque los DOS más importantes para usted:**

Atención en admisión/ Tiempo de espera/ Trato y amabilidad de los médicos/ Trato y amabilidad del personal de enfermería/ Información de los médicos/ Información del personal de enfermería/ Respeto a su intimidad/ Limpieza de las instalaciones/ Comodidad y confort de las instalaciones

**14.¿Hay algún aspecto importante para usted en la atención recibida en unas Urgencias por el que no le hemos preguntado? Por favor díganos cuál**

---

---

**15. Edad :** \_\_\_\_

**16. Sexo:** Hombre/Mujer

**17.En su opinión ¿qué aspecto de la atención en el Servicio de Urgencias podría o debería ser mejorado?**

---

---

## **ANEXO V**

### **PREGUNTA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PROPUESTAS DESDE LA UNIDAD INFLAMATORIA INTESTINAL**

**VALORACIÓN PROPIA (0-10 Muy insatisfecho-Muy satisfecho)**

- El tiempo transcurrido desde la última visita en la consulta de enfermedad inflamatoria intestinal hasta esta consulta
- La demora desde la hora de la cita hasta que ha sido atendido

- **El trato recibido y la amabilidad con la que ha sido atendido**
- **Las instalaciones (limpieza, conservación, comodidad)**

## **ESPECÍFICAS PARA ESTA ENCUESTA**

- **Conoce el método para ponerse en contacto con la unidad en caso de presentar síntomas, dudas o problemas con las citas... (a elegir una)**

A través de mi médico de cabecera/enfermera del ambulatorio/ Llamando al hospital, a través de las operadoras/ Dispongo de número de teléfono de la consulta, llamo y me contestan/ Dispongo de un número de teléfono específico, tengo que dejar un mensaje en un buzón de voz/ No lo sé

- **Acerca de cuál de los siguientes temas le interesaría recibir más información (se pueden elegir varias)**

Embarazo y fertilidad en enfermedad inflamatoria intestinal/ Dieta y enfermedad inflamatoria intestinal/ Vacunas y viajes en enfermedad inflamatoria intestinal/ Beneficios y riesgos de los tratamientos inmunosupresores/ Beneficios y riesgos de los corticoides/Opciones quirúrgicas en enfermedad inflamatoria intestinal.

## **ANEXO VI: PROGRAMACIÓN ANÁLISIS DE DATOS**

///*Facultativo* (como saber una fecha concreta: di date("20221031","YMD") )

generate *FacultativoDia*=.

replace *FacultativoDia*=1 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22949

replace *FacultativoDia*=1 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22956

replace *FacultativoDia*=1 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22963

replace *FacultativoDia*=1 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22970

replace *FacultativoDia*=1 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22977

replace *FacultativoDia*=2 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22951

replace *FacultativoDia*=2 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22958

replace *FacultativoDia*=2 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22965

replace *FacultativoDia*=2 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22972

replace *FacultativoDia*=2 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22979

replace *FacultativoDia*=3 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22952

replace *FacultativoDia*=3 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22959

replace *FacultativoDia*=3 if *Fechaenqueacudialaconsult*==22966

```
replace FacultativoDia=3 if Fechaenqueacudialaconsult==22973
replace FacultativoDia=3 if Fechaenqueacudialaconsult==22980
```

```
label define dFacultativoDia 1"Lunes" 2"Miércoles" 3"Jueves"
label values FacultativoDia dFacultativoDia
label define dSatisfaccion 0"Insatisfecho" 1"Satisfecho"
```

```
///Edad
destring Edad, generate(edad) force
swilk edad if edad>15 & edad<.
summarize edad if edad>15 & edad<., detail
```

```
///Sexo
tabulate Sexo
tabulate Sexo, missing
```

```
///Enfermedad de base
tabulate Enfermedadporlaqueacudeala
tabulate Enfermedadporlaqueacudeala, missing
```

```
///PREMS
```

```
///1.- Tengo la posibilidad de contactar con la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal cuando tengo síntomas de un brote o una complicación
```

```
tabulate Tengolaposibilidaddecontacta
tabulate Tengolaposibilidaddecontacta Sexo, column
tabulate Tengolaposibilidaddecontacta Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

```
///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)
```

```
recode Tengolaposibilidaddecontacta 0/7=0 8/10=1, prefix(bi_)
label values bi_Tengolaposibilidaddecontacta dSatisfaccion
tabulate bi_Tengolaposibilidaddecontacta
tabulate bi_Tengolaposibilidaddecontacta Sexo, column
tabulate bi_Tengolaposibilidaddecontacta Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

```
///2.- En la consulta de EII me han dado suficiente información sobre mi enfermedad
```

```
tabulate EnlaconsultadeEII mehandad
tabulate EnlaconsultadeEII mehandad Sexo, column
tabulate EnlaconsultadeEII mehandad Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

```
///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)
```

```
recode EnlaconsultadeEII mehandad 0/7=0 8/10=1, prefix(bi_)
label values bi_EnlaconsultadeEII mehandad dSatisfaccion
tabulate bi_EnlaconsultadeEII mehandad
tabulate bi_EnlaconsultadeEII mehandad Sexo, column
tabulate bi_EnlaconsultadeEII mehandad Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///3.- Los profesionales de la consulta de EII participan en todas las fases de la atención médica que recibo por mi enfermedad (otras consultas, ingresos hospitalarios, endoscopias...)

```
tabulate Losprofesionalesdelaconsulta
tabulate Losprofesionalesdelaconsulta Sexo, column
tabulate Losprofesionalesdelaconsulta Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)

```
recode Losprofesionalesdelaconsulta 0/7=0 8/10=1, prefix(bi_)
label values bi_Losprofesionalesdelaconsulta dSatisfaccion
tabulate bi_Losprofesionalesdelaconsulta
tabulate bi_Losprofesionalesdelaconsulta Sexo, column
tabulate bi_Losprofesionalesdelaconsulta Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///4.-Los profesionales de la consulta de EII están capacitados para tratar mi enfermedad

```
tabulate M
tabulate M Sexo, column
tabulate M Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)

```
recode M 0/7=0 8/10=1, prefix(bi_)
label values bi_M dSatisfaccion
tabulate bi_M
tabulate bi_M Sexo, column
tabulate bi_M Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///5.- Mi médico de EII me presta atención durante las visitas a la consulta

```
tabulate MimdicodeEII meprestaatenc
tabulate MimdicodeEII meprestaatenc Sexo, column
tabulate MimdicodeEII meprestaatenc Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)

```
recode MimdicodeEII meprestaatenc 0/7=0 8/10=1, prefix(bi_)
label values bi_MimdicodeEII meprestaatenc dSatisfaccion
tabulate bi_MimdicodeEII meprestaatenc
```

```
tabulate bi_MimdicodeEIImprestaatenc Sexo, column
tabulate bi_MimdicodeEIImprestaatenc Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///6.- Mi opinión y mi situación personal y laboral son tenidas en cuenta en la toma de decisiones sobre el tratamiento de mi enfermedad

```
tabulate Miopininymsituacinperso
tabulate Miopininymsituacinperso Sexo, column
tabulate Miopininymsituacinperso Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)

```
recode Miopininymsituacinperso 0/7=0 8/10=1, prefix(bi_)
label values bi_Miopininymsituacinperso dSatisfaccion
tabulate bi_Miopininymsituacinperso
tabulate bi_Miopininymsituacinperso Sexo, column
tabulate bi_Miopininymsituacinperso Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

////PREGUNTAS UNIDAD DE CALIDAD

///1.- Valore el tiempo transcurrido desde la última visita en la consulta de EII hasta esta consulta

```
tabulate Valoreeltiempotranscurridode
tabulate Valoreeltiempotranscurridode Sexo, column
tabulate Valoreeltiempotranscurridode Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)

```
recode Valoreeltiempotranscurridode 0/7=0 8/10=1, prefix(bi_)
label values bi_Valoreeltiempotranscurridode dSatisfaccion
tabulate bi_Valoreeltiempotranscurridode
tabulate bi_Valoreeltiempotranscurridode Sexo, column
tabulate bi_Valoreeltiempotranscurridode Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///2.- Valore el tiempo que ha tenido que esperar desde la hora de la cita hasta que se le ha atendido

```
tabulate Valoreeltiempoquehatenidoq
tabulate Valoreeltiempoquehatenidoq Sexo, column
tabulate Valoreeltiempoquehatenidoq Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)

```
recode Valoreeltiempoquehatenidoq 0/7=0 8/10=1, prefix(bi_)
label values bi_Valoreeltiempoquehatenidoq dSatisfaccion
tabulate bi_Valoreeltiempoquehatenidoq
tabulate bi_Valoreeltiempoquehatenidoq Sexo, column
tabulate bi_Valoreeltiempoquehatenidoq Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

///3.- Valore el trato recibido y amabilidad con que ha sido atendido en la consulta de EII

tabulate Valoreeltrato recibido y amabi

tabulate Valoreeltrato recibido y amabi Sexo, column

tabulate Valoreeltrato recibido y amabi Enfermedad por la que acude a la, column

///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)

recode Valoreeltrato recibido y amabi 0/7=0 8/10=1, prefix(bi\_)

label values bi\_Valoreeltrato recibido y amabi dSatisfaccion

tabulate bi\_Valoreeltrato recibido y amabi

tabulate bi\_Valoreeltrato recibido y amabi Sexo, column

tabulate bi\_Valoreeltrato recibido y amabi Enfermedad por la que acude a la, column

///4.- Valore las instalaciones: limpieza, conservación, comodidad, etc.

tabulate Valore las instalaciones limpie

tabulate Valore las instalaciones limpie Sexo, column

tabulate Valore las instalaciones limpie Enfermedad por la que acude a la, column

///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)

recode Valore las instalaciones limpie 0/7=0 8/10=1, prefix(bi\_)

label values bi\_Valore las instalaciones limpie dSatisfaccion

tabulate bi\_Valore las instalaciones limpie

tabulate bi\_Valore las instalaciones limpie Sexo, column

tabulate bi\_Valore las instalaciones limpie Enfermedad por la que acude a la, column

///5.- Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII

tabulate Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII

tabulate Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII Sexo, column

tabulate Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII Enfermedad por la que acude a la, column

///Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)

recode Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII 0/7=0 8/10=1, prefix(bi\_)

label values bi\_Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII dSatisfaccion

tabulate bi\_Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII

tabulate bi\_Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII Sexo, column

tabulate bi\_Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII Enfermedad por la que acude a la, column

///6.- ¿El servicio prestado en la consulta de EII ha sido como esperaba?

tabulate El servicio prestado en la consulta de EII ha sido como esperaba?

tabulate El servicio prestado en la consulta de EII ha sido como esperaba? Sexo, column

tabulate El servicio prestado en la consulta de EII ha sido como esperaba? Enfermedad por la que acude a la, column

```

//Variable dicotomizada (0-7= insatisfecho, 8-10= satisfecho)
recode Elservicioprestadoenlacons 0/7=0 8/10=1, prefix(bi_)
label values bi_Elservicioprestadoenlacons dSatisfaccion
tabulate bi_Elservicioprestadoenlacons
tabulate bi_Elservicioprestadoenlacons Sexo, column
tabulate bi_Elservicioprestadoenlacons Enfermedadporlaqueacudeala, column

//7.- Aspectos más valorados por los pacientes
generate Info= strpos(Delosaspectosanteriormente, "Información que se le da en la consulta") >0 if
Delosaspectosanteriormente!="
generate Conocimiento= strpos(Delosaspectosanteriormente, "Conocimientos de los profesionales que le atienden")
>0 if Delosaspectosanteriormente!="
generate DemoraCita= strpos(Delosaspectosanteriormente, "Tiempo transcurrido hasta la cita") >0 if
Delosaspectosanteriormente!="
generate DemoraSalaEspera= strpos(Delosaspectosanteriormente, "Demora en la consulta") >0 if
Delosaspectosanteriormente!="
generate Trato= strpos(Delosaspectosanteriormente, "Trato y amabilidad") >0 if Delosaspectosanteriormente!="
generate Instalaciones= strpos(Delosaspectosanteriormente, "Instalaciones:") >0 if
Delosaspectosanteriormente!="

//Información que se da en la consulta (% de pacientes que lo valoran entre lo más importante)
tabulate Info
tabulate Info Sexo, column
tabulate Info Enfermedadporlaqueacudeala, column

//Conocimiento de los profesionales (% de pacientes que lo valoran entre lo más importante)
tabulate Conocimiento
tabulate Conocimiento Sexo, column
tabulate Conocimiento Enfermedadporlaqueacudeala, column

//Demora entre una cita y otra (% de pacientes que lo valoran entre lo más importante)
tabulate DemoraCita
tabulate DemoraCita Sexo, column
tabulate DemoraCita Enfermedadporlaqueacudeala, column

//Demora en la sala de espera (% de pacientes que lo valoran entre lo más importante)
tabulate DemoraSalaEspera
tabulate DemoraSalaEspera Sexo, column
tabulate DemoraSalaEspera Enfermedadporlaqueacudeala, column

//Trato y amabilidad (% de pacientes que lo valoran entre lo más importante)
tabulate Trato
tabulate Trato Sexo, column

```

tabulate Trato Enfermedadporlaqueacudeala, column

///Instalaciones (% de pacientes que lo valoran entre lo más importante)

tabulate Instalaciones

tabulate Instalaciones Sexo, column

tabulate Instalaciones Enfermedadporlaqueacudeala, column

///8.- Aspectos positivos (variable campo abierto)

list Indiquealgnaspectopositivod

///9.- Aspectos negativos (variable campo abierto)

list EnsuopininQuaspectodel

///PREGUNTAS ESPECÍFICAS (estas preguntas pueden variar en las próximas ediciones de la encuesta)

///Manera de contactar la unidad (la correcta es el buzón de voz)

tabulate Qumtodoutilizaraparaponer

tabulate Quotromtodoutilizarapara

///Interés para saber más

generate Dieta= strpos(Decualdelossiguiestemas, "Dieta") >0 if Decualdelossiguiestemas!=""

generate Corticoides= strpos(Decualdelossiguiestemas, "Beneficios y riesgos de los corticoides") >0 if Decualdelossiguiestemas!=""

generate Cirugia= strpos(Decualdelossiguiestemas, "Opciones quirúrgicas en EII") >0 if Decualdelossiguiestemas!=""

generate Inmunosupresores= strpos(Decualdelossiguiestemas, "Beneficios y riesgos de los tratamientos inmunosupresores") >0 if Decualdelossiguiestemas!=""

generate Fertilidad= strpos(Decualdelossiguiestemas, "Embarazo y fertilidad") >0 if Decualdelossiguiestemas!=""

generate Viajes= strpos(Decualdelossiguiestemas, "Vacunas y viajes") >0 if Decualdelossiguiestemas!=""

///Dieta (% de pacientes con interés)

tabulate Dieta

tabulate Dieta Sexo, column

tabulate Dieta Enfermedadporlaqueacudeala, column

///Corticoides (% de pacientes con interés)

tabulate Corticoides

tabulate Corticoides Sexo, column

tabulate Corticoides Enfermedadporlaqueacudeala, column

///Cirugía (% de pacientes con interés)

tabulate Cirugia

tabulate Cirugia Sexo, column



```
tabulate Cirugia Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

```
///Inmunosupresores (% de pacientes con interés)
```

```
tabulate Inmunosupresores
```

```
tabulate Inmunosupresores Sexo, column
```

```
tabulate Inmunosupresores Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

```
///Fertilidad (% de pacientes con interés)
```

```
tabulate Fertilidad
```

```
tabulate Fertilidad Sexo, column
```

```
tabulate Fertilidad Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

```
///Viajes (% de pacientes con interés)
```

```
tabulate Viajes
```

```
tabulate Viajes Sexo, column
```

```
tabulate Viajes Enfermedadporlaqueacudeala, column
```

```
///Otras sugerencias (campo abierto)
```

```
list Sobrequotrostemasleinteres
```

```
//////////Análisis control de calidad
```

```
import excel "XXXXXX" firstrow
```

```
label define dSINO 0"No" 1"Si"
```

```
label values Recogida_Tratamiento dSINO
```

```
label define dSINONOCOSTA 0"No" 1"Si" 2"No consta"
```

```
label values MEI_cutanea MEI_articular MEI_ocular MEI_HB MEI_otras dSINONOCOSTA
```

```
label define dSINONOAPLICA 1"No" 2"Si" 3"No aplica"
```

```
label values Endoscopia Ecografa MAnual_antiTNF MI_AntiTNF DM_Tiopurinas DMI_S26_antiTNF Cncer  
Muestra_Eneida dSINONOAPLICA
```

```
label define dEneida 0"No consta si incluido u ofrecido" 1"Ofrecido y/o incluido"
```

```
label values ENEIDA dEneida
```

```
///Generación de variables
```

```
generate Edad=(Fecha_Visita-Ao_Nacimiento)/31536000000
```

```
generate EdadDto=(Fecha_Dx-Ao_Nacimiento)/31536000000
```

```
generate EdadDtoCat=.
```

```
replace EdadDtoCat=1 if EdadDto<17 & Tipo_EII==1
```

```
replace EdadDtoCat=2 if EdadDto>=17 & EdadDto<41 & Tipo_EII==1
```

```
replace EdadDtoCat=3 if EdadDto>=41 & EdadDto<. & Tipo_EII==1
```

```
///Para describir la variable continua usa percentil 50 (mediana) y rango intercuartílico (P25-P75) si la prueba de shapiro-Wilk da <0,05
```

```
///Peso (La % de pacientes con Peso=1 es la %de missing)
```

```
tabulate Peso
```

```
by Facultativo, sort:tabulate Peso
```

```
swilk Peso if Peso>1
```

```
summarize Peso if Peso>1, detail
```

```
///Altura (La % de pacientes con Altura=1 es la %de missing)
```

```
tabulate Altura
```

```
by Facultativo, sort:tabulate Altura
```

```
swilk Altura if Altura>1
```

```
summarize Altura if Altura>1, detail
```

```
///Sexo
```

```
tabulate DSexo
```

```
///Edad
```

```
swilk Edad
```

```
summarize Edad, detail
```

```
///Tabaquismo
```

```
tabulate DTabaquismo
```

```
by Facultativo, sort: tabulate DTabaquismo
```

```
///Clasificación correcta (que conste clasificación)
```

```
tabulate DTipo_EII
```

```
by Facultativo, sort: tabulate DTipo_EII
```

```
///Edad al dto del Crohn.
```

```
tabulate EdadDtoCat
```

```
by Facultativo, sort: tabulate EdadDtoCat
```

```
///Localización enfermedad de Crohn (L)
```

```
tabulate DLEC if Tipo_EII==1
```

```
by Facultativo, sort: tabulate DLEC if Tipo_EII==1
```

```

///Comportamiento enfermedad de Crohn (B)
tabulate DComportamiento_EC if Tipo_EII==1
by Facultativo, sort: tabulate DComportamiento_EC if Tipo_EII==1

///Enfermedad perianal
tabulate Perianal if Tipo_EII==1
by Facultativo, sort: tabulate Perianal if Tipo_EII==1

///Excensión CU
tabulate DECU if Tipo_EII==2
by Facultativo, sort: tabulate DECU if Tipo_EII==2

///Inclusión en registro Eneida
tabulate ENEIDA
by Facultativo, sort: tabulate ENEIDA

///Inclusión en biobanco Eneida (aquí considera sinónimos tanto "no" como "no aplica")
tabulate Muestra_Eneida
by Facultativo, sort: tabulate Muestra_Eneida

///ESTUDIO INFECCIONES Y TUMORES
///Infección por VHB
tabulate DVHB
by Facultativo, sort: tabulate DVHB

///Infección por VIH (Lo mismo que VHB)
tabulate VIH
by Facultativo, sort: tabulate VIH

///Cribado de tuberculosis (Lo mismo que VHB)
replace DEstudio_TBC="Negativo" if DEstudio_TBC=="
tabulate DEstudio_TBC
by Facultativo, sort: tabulate DEstudio_TBC

///Cáncer
tabulate Cncer
by Facultativo, sort: tabulate Cncer

/////PRUEBAS DIAGNOSTICAS
///Endoscopia (informes usan escalas)
tabulate Endoscopia if Endoscopia<3

```

///Ecografía (informes usan escalas)

tabulate Ecografa if Ecografa<3

///TRATAMIENTOS

///Recogido tratamiento en la visita

tabulate Recogida\_Tratamiento

by Facultativo, sort: tabulate Recogida\_Tratamiento

///Suspensión tto (incluimos solo los que han suspendido tto)

tabulate DMotivo\_Suspenso\_Tto if Motivo\_Suspensin\_Tto!=7

by Facultativo, sort: tabulate DMotivo\_Suspenso\_Tto if Motivo\_Suspensin\_Tto!=7

///En tto con antiTNF, niveles anuales

tabulate MAnual\_antiTNF if MAnual\_antiTNF<3

by Facultativo, sort: tabulate MAnual\_antiTNF if MAnual\_antiTNF<3

///En tto con antiTNF, monitorización inducción

tabulate MI\_AntiTNF if MI\_AntiTNF<3

by Facultativo, sort: tabulate MI\_AntiTNF if MI\_AntiTNF<3

///En tto con antiTNF, segundos niveles en primeros 6 meses

tabulate DMI\_S26\_antiTNF if DMI\_S26\_antiTNF<3

by Facultativo, sort: tabulate DMI\_S26\_antiTNF if DMI\_S26\_antiTNF<3

///Niveles de tiopurinas

tabulate DM\_Tiopurinas if DM\_Tiopurinas<3

by Facultativo, sort: tabulate DM\_Tiopurinas if DM\_Tiopurinas<3

///SINTOMAS

///Usamos algún score e incluimos los datos para calcularlo

tabulate Actividad\_Clnica

by Facultativo, sort: tabulate Actividad\_Clnica

///Manif extraintestinales cutáneas

tabulate MEI\_cutanea

by Facultativo, sort: tabulate MEI\_cutanea

///Manif extraintestinales articulares

tabulate MEI\_articular

by Facultativo, sort: tabulate MEI\_articular

//Manif extraintestinales ocular  
tabulate MEI\_ocular  
by Facultativo, sort: tabulate MEI\_ocular

//Manif extraintestinales hepatobiliares  
tabulate MEI\_HB  
by Facultativo, sort: tabulate MEI\_HB

//Manif extraintestinales otras  
tabulate MEI\_otras  
by Facultativo, sort: tabulate MEI\_otras

**ANEXO VII**  
**PRIMERA VERSIÓN ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**  
**DEMOGRÁFICAS**

**FECHA:** \_\_/\_\_/\_\_\_\_

**SEXO:** Hombre/Mujer

**EDAD:** \_\_\_\_

**ENFERMEDAD:** Colitis ulcerosa/Enfermedad de Crohn/Colitis indeterminada

**PROM (Calvet X, JCC 2022)**

**ÍNDICE DE MANITOBA**

En los últimos 6 meses mi enfermedad:

- 0) Ha estado constantemente activo, con síntomas a diario
- 1) Ha estado activo con frecuencia, causándome síntomas la mayoría de los días
- 2) Ha estado algo activa, causándome síntomas algunos días (1 o 2 a la semana)
- 3) Ha estado activa ocasionalmente, causándome síntomas de manera infrecuente (1 o 2 días al mes)
- 4) Ha estado raramente activo, dándome síntomas muy raramente (no todos los meses)
- 5) He estado bien en los últimos 6 meses, sin síntomas.

## **CUESTIONARIO IBD CONTROL**

- **¿Considera que su enfermedad inflamatoria intestinal ha estado bien controlada en las 2 últimas semanas?** (Respuestas: Si/No/No lo sé)
- **¿Considera que su tratamiento actual es útil para controlar su enfermedad inflamatoria intestinal?** (Respuestas: Si/No/No lo sé)
- **En las dos últimas semanas, ¿sus síntomas intestinales han mejorado, empeorado o se han mantenido sin cambios?** (Respuestas: Mejor/sin cambios/peor)
- **En las dos últimas semanas, ¿Ha dejado de hacer alguna actividad (estudios, trabajo u ocio) por su enfermedad inflamatoria intestinal?** (Respuestas: Si/No/No lo sé)
- **¿Se ha despertado por la noche por los síntomas de su enfermedad inflamatoria intestinal?** (Respuestas: Si/No/No lo sé)
- **¿Ha tenido un dolor o malestar significativo?** (Respuestas Si/No/No lo sé)
- **¿Se ha sentido falta de energía (fatigado) con frecuencia (la mitad o más del tiempo)?** (Respuestas: Si/No/No lo sé)
- **¿Siente ansiedad o tristeza por su enfermedad inflamatoria intestinal?** (Respuestas: Si/No/No lo sé)
- **¿Cree que necesita un cambio de tratamiento para su enfermedad inflamatoria intestinal?** (Respuestas: Si/No/No lo sé)

## **PREM (Calvet X, JCC 2022) (0-10 Nada de acuerdo-Completamente de acuerdo)**

- En caso de emergencia, tengo la posibilidad de contactar con la unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal cuando tengo síntomas de un brote o una complicación
- El equipo de la unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal me ha dado suficiente información sobre mi enfermedad
- El equipo de la unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal participa en todas las fases de la atención médica por esta enfermedad (visitas a consultas, ingresos hospitalarios, exploraciones endoscópicas...)
- Considero que el equipo de la unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal está capacitado para tratar mi enfermedad
- Mi médico de la unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal me presta atención durante las visitas

- Mi opinión y mi situación personal y laboral son tenidas en cuenta en la toma de decisiones sobre el tratamiento de mi enfermedad

### **VALORACIÓN PROPIA (0-10 Muy insatisfecho-Muy satisfecho)**

- El tiempo transcurrido desde la última visita en la consulta de enfermedad inflamatoria intestinal hasta esta consulta
- La demora desde la hora de la cita hasta que ha sido atendido
- El trato recibido y la amabilidad con la que ha sido atendido
- Las instalaciones (limpieza, conservación, comodidad)

### **ANEXO VIII**

### **ENCUESTA A PACIENTES QUE ACUDEN A LA CONSULTA DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL**

**1.Fecha en que acudió a la consulta de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII):**  
 / /

**2.Edad:**

**3.Sexo**  
 Hombre/Mujer

**4.Enfermedad por la que acude a la consulta**  
 Colitis ulcerosa/Enfermedad de Crohn/Colitis indeterminada

### **PREM**

Seleccione del 1 al 10 que tan de acuerdo se encuentra con las siguientes cuestiones.

**5.Tengo la posibilidad de contactar con la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal cuando tengo síntomas de un brote o una complicación**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada de acuerdo						Completamente de acuerdo			

**6.En la consulta de EII me han dado suficiente información sobre mi enfermedad**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada de acuerdo						Completamente de acuerdo			

**7.Los profesionales de la consulta de EII participan en todas las fases de la atención médica que recibo por mi enfermedad (otras consultas, ingresos hospitalarios, endoscopias...)**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada de acuerdo						Completamente de acuerdo			

**8.Los profesionales de la consulta de EII están capacitados para tratar mi enfermedad**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada de acuerdo						Completamente de acuerdo			

**9.Mi médico de EII me presta atención durante las visitas a la consulta**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada de acuerdo						Completamente de acuerdo			

**10.Mi opinión y mi situación personal y laboral son tenidas en cuenta en la toma de decisiones sobre el tratamiento de mi enfermedad**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada de acuerdo						Completamente de acuerdo			

## ESPECÍFICAS

**11.Qué método utilizaría para ponerse en contacto con la Unidad de EII en caso de presentar síntomas, dudas o problemas con las citas (a elegir una)**

A través de mi médico de familia o mi enfermera del Centro de Salud/ Llamando al hospital, a través de las operadoras/ Llamando al número de teléfono de la consulta/ Dejando un mensaje en un buzón de voz/No sé cómo contactar/ Otro

**Acerca de cuál de los siguientes temas le interesaría recibir más información (se pueden elegir varias)**

Embarazo y fertilidad en EII/ Dieta y EII/ Vacunas y viajes en EII/ Beneficios y riesgos de los tratamientos inmunosupresores/ Beneficios y riesgos de corticoides/ Opciones quirúrgicas en EII/ Otras sugerencias

## SATISFACCIÓN

Califique, a continuación, las siguientes cuestiones del 1 al 10.

**13.Valore el tiempo transcurrido desde la última visita en la consulta de EII hasta esta consulta**



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Demasiado tiempo Muy poco tiempo

**14. Valore el tiempo que ha tenido que esperar desde la hora de la cita hasta que se le ha atendido**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Demasiado tiempo Muy poco tiempo

**15. Valore el trato recibido y amabilidad con que ha sido atendido en la consulta de EII**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy malo Muy bueno

**16. Valore las instalaciones: limpieza, conservación, comodidad, etc.**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Muy malas Muy buenas

**17. Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada satisfecha Muy satisfecha

**18. ¿El servicio prestado en la consulta de EII ha sido como esperaba?**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Mucho peor de lo que esperaba Mucho mejor de lo que esperaba

**19. De los aspectos anteriormente valorados marque los DOS más importantes para usted**

Seleccione como máximo 2 opciones.

Información que se le da en la consulta/ Conocimientos de los profesionales que le atienden/ Tiempo transcurrido hasta la cita/ Demora en la consulta/ Trato y amabilidad/ Instalaciones: limpieza, confort...

**20. Indique algún aspecto positivo del servicio prestado en la consulta de Enfermedad Inflamatoria Intestinal**

---



---

**21. En su opinión ¿Qué aspecto de la consulta de EII podría o debería ser mejorado?**

## **ANEXO IX:FORMULARIO ACCESS INDICADORES DE CALIDAD**

### Control calidad consulta EII

Id  Fecha de la visita  Año de Nacimiento  Sexo  Antecedente personal de cáncer

Peso (kg; si no consta poner 1 kg)  Tabaquismo  Fecha de Dto EII (poner 30-06-año exacto. Si no consta 01.01.1900)

Altura (cm; si no consta: 1 cm)  ¿Incluido en ENEIDA?  ¿Recogida muestra Biobanco?  Facultad

#### **DIAGNOSTICO**

Enfermedad  Localización (Crohn)  Comportamiento (Crohn)  Enf perianal  Extens

#### **SEROLOGÍAS Y PRUEBAS**

Tuberculosis  Hepatitis B  VIH

¿Las endoscopias del último año usan scores validados?  ¿Las ecografías del último año usan scores validados?

#### **TRATAMIENTOS**

¿Consta el tto actual?  Si ha suspendido algún tto ¿consta el motivo?

Si inició tto anti-TNF en el último año ¿medimo niveles en la inducción?  ¿Indicación correcta de niveles de AZA/6-MP del último año?

Si inició tto anti-TNF en el último año ¿medimos otros niveles en <6 meses?  Si lleva >1 año ¿hay niveles en los últimos 12 meses?

#### **SÍNTOMAS**

¿Consta un score de actividad y los datos para calcularlo?  ¿Presenta clínica ocular?  ¿Presenta clínica articular?

¿Presenta clínica cutánea?  ¿Presenta clínica hepatobiliar?  ¿Presenta otras MEIs?

ENEIDA: Estudio Nacional en Enfermedad Inflamatoria Intestinal sobre Determinantes genéticos y Ambientales, VIH: Virus Inmunodeficiencia Humana, anti-TNF:anti- Tumor Necrosis Factor, AZA: azatioprina ,6-MP:6- Mercaptopurina ,MEI: Manifestaciones Extra Intestinales.

# ESTABLECIMIENTO DE UN SISTEMA DE CONTROL DE CALIDAD EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

Autora: Sara Jemima Fuentes Valenzuela, Tutor: Francisco Javier García Alonso

Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid. Servicio de Aparato Digestivo, Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid

## INTRODUCCIÓN

La calidad de la prestación asistencial a pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII), mediante una atención coordinada, personalizada e integral, contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

## OBJETIVO

Generar herramientas que permitan una evaluación anual automatizada de la Unidad de EII, mediante el análisis de indicadores de calidad de proceso y una encuesta de satisfacción a pacientes.

## MATERIAL Y MÉTODOS

- Estudio observacional, descriptivo, transversal.
- Población a estudio: pacientes consecutivos con diagnóstico de enfermedad de Crohn (EC), colitis ulcerosa (CU) o colitis indeterminada atendidos en las consultas monográficas de EII del hospital Universitario Río Hortega entre los días 31/10/2022 y 1/12/2022.
- Se desarrolló un módulo de evaluación de indicadores de calidad a partir de indicadores propuestos por el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Cron y Colitis ulcerosa (GETECCU) e indicadores propios de la unidad.
- El cuestionario de satisfacción fue originado a partir de cuestionarios previos, ítems derivados de cuestionarios del centro e ítems propuestos desde la unidad de EII.

## RESULTADOS

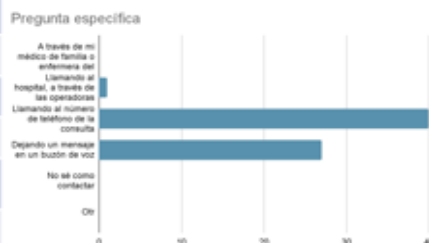
Evaluación de 474 historias clínicas de pacientes que acuden a consulta de EII entre el 31/10/2022 y 1/12/2022

Índice	Consta en HC, n (%)
Peso	426 (90,2%)
Altura	227(48,1%)
Tabaquismo	216 (45,8%)
Localización EC	261 (98,1%)
Comportamiento EC	247 (92,8%)
Extensión CU	95 (98%)
Registro ENEIDA	198 (58,1%)
VHB	258 (25,8%)
VIH	233 (49,4%)
Cribado TBC	274 (58,1%)
Scores Endoscopias	232 (75,8%)
Scores Ecografía	83 (50,6%)
Tratamiento actual	468 (99,6%)
Monitorización Anti-TNF	135 (99,4%)
Monitorización tiopurinas	50 (92,6%)
Actividad clínica scores	390 (83%)

VHB: situación vacunal Virus Hepatitis B, VIH: cribado de infección por Virus inmunodeficiencia humana, TBC: Tuberculosis

Encuesta de satisfacción realizada por 68 pacientes

Figura 1. Proporción de pacientes por cada categoría.



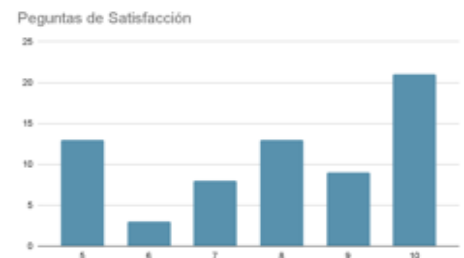
Pregunta. Qué método utilizaría para ponerse en contacto con la Unidad de EII en caso de presentar síntomas, dudas o problemas con las citas

Figura 3. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)



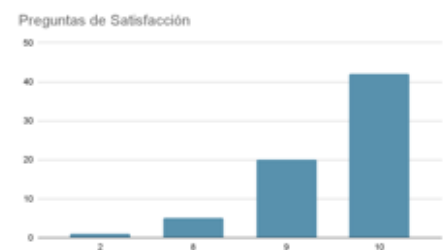
Pregunta. Valore el tiempo que ha tenido que esperar desde la hora de la cita hasta que se le ha atendido.

Figura 2. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)



Pregunta. Valore el tiempo transcurrido desde la última visita en la consulta de EII hasta esta consulta.

Figura 4. Proporción de pacientes por cada categoría de puntuación (0-10)



Pregunta. Valoración global de la atención recibida en la consulta de EII

## CONCLUSIONES

La encuesta de satisfacción fue mayoritariamente positiva, con margen de mejora en las demoras entre visitas y en sala de espera. Existe mucha variabilidad en los porcentajes en que los indicadores están recogidos en la historia clínica. Las herramientas desarrolladas permitirán monitorizar la evolución de estos indicadores en próximas evaluaciones.

