



UNIDAD DE CONSULTA MONOGRÁFICA DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL. BENEFICIO ASISTENCIAL.

Dr. Rufo H. Lorente Poyatos

Hospital General de Ciudad Real.

INTRODUCCIÓN

Las características propias de esta enfermedad, han llevado en los últimos años a plantear un abordaje especial, agrupando a estos pacientes en consultas monográficas o unidades de enfermedad inflamatoria intestinal (EII). Se trata de pacientes con características muy particulares, que se diagnostican a edades tempranas, que presentan evolución crónica, alternando periodos de remisión con brotes, a veces graves. Además, es incurable y precisa un seguimiento permanente.

Constituye un problema serio desde el punto de vista cuantitativo en países desarrollados, con una incidencia anual aproximada de unos 15 casos/100.000 habitantes y una prevalencia de 250 casos/100.000 habitantes. Además, se ha observado un aumento progresivo de estos datos en los últimos décadas. No se dispone sin embargo de estudios que determinen si la calidad de la asistencia de los pacientes con EII en las consultas monográficas o unidades de EII es mejor a la recibida en las consultas generales de gastroenterología.

¿OFRECEN LAS UNIDADES DE EII UNA MAYOR CALIDAD EN LA ASISTENCIA?

La clínica de esta enfermedad, con síntomas muy diversos, frecuentes complicaciones y gran variabilidad en la respuesta a los tratamientos hace que la experiencia del médico especializado en estas enfermedades favorezca la toma de decisiones en situaciones, a veces especialmente complejas y por consiguiente favorecer la calidad en la asistencia. Para ayudar en este sentido, existen guías de práctica clínica que ayudan en el manejo clínico y toma de decisiones. Sin embargo, aunque dispongamos de estas guías no siempre los pacientes reciben un tratamiento óptimo.

Un estudio valora a pacientes en brote remitidos por gastroenterólogos para una segunda opinión a un centro especializado en EII. Muchos de estos pacientes no recibían la terapia adecuada⁽¹⁾:

- El 75% de los pacientes con colitis no recibían mesalazina tópica.
- El 77% son tratados con corticoides durante más de 3 meses.

- El 60% no recibía fármacos inmunosupresores o biológicos estando indicados.
- El 82% de los que reciben inmunosupresores son tratados con dosis subóptimas.
- El 78% de los tratados con corticoides no reciben terapia con calcio para prevenir enfermedad ósea.

Además es fundamental, la satisfacción de paciente. Existiendo quejas acerca de la variabilidad en el seguimiento y la toma de decisiones en el caso de consultas generales atendidas por distintos médicos del Servicio de Digestivo. Aunque como se comentaba, no existen estudios que lo corroboren, parece que la asistencia especializada y continuada parece mejorar la asistencia en estos pacientes.

¿QUÉ ESTRATEGIAS SON ADECUADAS PARA UN MEJOR MANEJO AMBULATORIO?

La mayor parte de la atención que reciben los pacientes con EII se realiza en la consulta ambulatoria. Un problema que se plantea en el seguimiento de estos pacientes es el carácter alternante de los síntomas, pasando de periodos en remisión a brotes que en ocasiones son de inicio brusco. Por ello cuando se cita a un paciente para una consulta programada, es posible que esté en remisión y no necesite una atención especial. Para un manejo adecuado es fundamental un sistema flexible que permita una citación eficiente, que se adecue a la capacidad de atención del sistema. En un estudio se evidenció que un sistema de visitas de acceso libre en consultas de EII ofrece una calidad de asistencia similar al de la atención programada habitual⁽²⁾.

El sistema necesita estar estructurado con capacidad para programar y soportar las visitas urgentes, y a la vez intentar alargar los periodos entre revisiones en pacientes en remisión. Es importante señalar, que cuando los pacientes no disponen de un sistema de visitas de acceso libre o programación urgente, suelen acudir al Servicio de Urgencias, dando lugar a la sobrecarga de dicho servicio. Además, como la atención aquí no es específica se tiende a ingresar al paciente en situaciones en las que se podría evitar el ingreso con un manejo especializado.

A veces, el problema que presenta el paciente no es tan grave, no siendo necesaria una visita presencial urgente. En un estudio piloto⁽³⁾, analizaron los resultados de un programa de atención telefónica a pacientes con EII, llegando a la conclusión de que este sistema reduce las visitas innecesarias dando atención en periodos de remisión mediante un trato personalizado.

Según el protocolo elaborado en Gran Bretaña por The IBD Standards Group⁽⁴⁾ acerca de la calidad en los servicios que reciben los pacientes con EII, el equipo necesario para la atención de una población de 250.000 personas sería: 2 gastroenterólogos con especial dedicación, 1

enfermera con especial formación y dedicación a la consulta ambulatoria; además de un equipo de especialistas implicados en la enfermedad que aportarían un enfoque multidisciplinar y que incluiría, cirugía, nutrición, radiología y anatomía patológica. Además, es esencial el apoyo de otros especialistas, dada la aparición de manifestaciones extraintestinales, como sería, reumatología, oftalmología y dermatología principalmente. Así mismo, sería importante la coordinación con atención primaria, estableciendo protocolos en los que se definieran en que situaciones remitir a los pacientes con preferencia a las unidades de EII.

Actualmente se aceptaría que la estructura mínima para un área de salud menor sería una consulta monográfica atendida por al menos un especialista y en área de salud grande una Unidad de EII con espacio físico, dos médicos y una enfermera. Además, de un hospital de día o similar para administración de terapia biológica intravenosa.

ADECUADA MONITORIZACIÓN DE FÁRMACOS

El tratamiento de la EII ha experimentado avances en los últimos años, con la aparición de nuevos fármacos. En función de estos y de nuevas evidencias, se han formulado una serie de recomendaciones para su manejo. Sin embargo, esto no siempre se traslada a la práctica clínica.

Esto ocurre incluso con fármacos en primera línea de uso habitual desde hace décadas como la mesalazina. El problema se agrava con los inmunosupresores, fármacos muy útiles pero no exentos de efectos adversos, que obliga a una monitorización continuada. El proceso puede resultar engorroso para aquellos que no lo hagan con frecuencia, dado que a un retraso inadecuado en su utilización en algunos casos. Además, es ideal disponer de un registro específico para controlar analíticas y de un teléfono de contacto en estos pacientes por si fuera preciso suspender o ajustar dosis.

La terapia biológica ha supuesto un nuevo avance por su eficacia en la remisión y en el mantenimiento de la enfermedad, teniendo efectos en la calidad de vida del paciente entre otros. Pero la administración de estos tratamientos debe venir precedida de un screening-profilaxis que minimice riesgos del tratamiento, entre ellos, la reinfección tuberculosa. Estos pacientes necesitan un seguimiento estrecho, siendo preciso decidir necesidad de tratamiento inmunosupresor concomitante o la duración del tratamiento. Se debe vigilar además, la aparición de efectos secundarios.

Cuando la terapia biológica se administra de forma intravenosa, como el caso de IFX, es preciso disponer de una localización, habitualmente hospital de día, con personal de enfermería entrenado en la administración de estos fármacos. Otra posibilidad sería el ingreso del

paciente aunque esto no resultaría coste-efectivo. Por ello, la falta de conocimiento y de confianza por personal no especializado lleva a retrasos en el inicio de su administración.

SOLICITUD DE FÁRMACOS EN USO COMPASIVO.

En determinadas situaciones, la EII da lugar a situaciones en las que se agotan las alternativas aceptadas y no es posible un tratamiento quirúrgico. En estos pacientes es fundamental pensar en tratamientos alternativos de eficacia no absolutamente contrastada o en fármacos que aunque tengan eficacia contrastada, su perfil de seguridad ha llevado a no inclusión en ficha técnica.

Es necesaria la petición de uso compasivo, explicando al paciente riesgos y beneficios. El procedimiento administrativo conlleva un proceso a veces engorroso y suele prolongarse en el tiempo hasta finalmente recibir la aceptación. Entre ellos: tacrólimus, micofenolato mofetilo o biológicos (certolizumab, natalizumab). El manejo en Unidades favorece su uso en las situaciones indicadas.

INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS

La investigación clínica y básica en EII precisa de estructuras básicas para su realización. Esto solo es posible en un ámbito especializado en el que se controle un amplio número de pacientes con seguimiento actualizado. La información debe ser recogida en una base de datos informatizada. No es posible realizar investigación o participar en ensayos clínicos complejos fuera de una estructura especializada en EII.

¿CÓMO INFLUYEN LAS UNIDADES DE EII EN LA NECESIDAD DE HOSPITALIZACIÓN?

Los pacientes con EII evolucionan con cierta frecuencia a formas más severas y complicadas de la enfermedad, que conllevan un aumento de las visitas médicas, exploraciones, hospitalizaciones e intervenciones quirúrgicas. En especial los periodos de hospitalización se relacionan con importante deterioro de la calidad de vida del paciente⁽⁵⁾. Es por ello, que entre los objetivos deseables en la actualidad se incluye la disminución de los ingresos hospitalarios. Es importante distinguir, que no se debe considerar malo ingresar a un paciente cuando lo necesite, dado que esto es inevitable, sino valorar las situaciones que pueden evitar llegar a esa situación.

¿Qué porcentaje de pacientes con EII necesitarán ingresar por año? En una población de pacientes con EII, un 28% ingresan al año, de ellos el 8% con cirugía asociada⁽⁶⁾. Considerando también enfermos revisados en hospital, la tasa anual de ingreso hospitalario solo para EC oscila entre un 19 y 35%⁽⁷⁾. Posiblemente estas cifras tal elevadas pudieran estar sesgadas debido a que los pacientes más leves son manejados fuera del contexto hospitalario.

¿Qué estrategias pueden ayudar a contener la tasa de hospitalización? Se podría pensar que a mejor calidad de asistencia, menor necesidad de hospitalización. En este sentido, las consultas de acceso libre, con reducción de la necesidad de acudir al servicio de Urgencias y un sistema coordinado con Urgencias mediante el cual el especialista de EII valore la necesidad de ingreso, podría en teoría evitar hospitalizaciones.

Un mejor tratamiento, con fármacos más avanzados debería tener impacto positivo reduciendo la tasa de hospitalizaciones. Un reciente estudio prospectivo español objetiva que el tratamiento con azatioprina reduce, los ingresos hospitalarios y necesidad de cirugía (8). Igualmente existen diversos estudios con biológicos en los que se demuestra igualmente que el tratamiento evita ingresos hospitalarios y necesidad de cirugía.

Por ello, parece evidente que una estructura especializada con nuevas estrategias para el manejo de la EII y que favorezca el uso de fármacos más eficaces puede incidir en una disminución de la necesidad de hospitalización.

¿LAS UNIDADES DE EII CONSIGUEN REDUCIR LOS COSTES?

Los costes directos generados por la enfermedad en los sistemas de salud son muy elevados. En diversos estudios las hospitalizaciones y cirugías representaron el mayor porcentaje de los costes directos. Por otro lado, hay que considerar que un porcentaje pequeño de pacientes con enfermedad más severa y con mala respuesta al tratamiento convencional son los principales responsables de la mayor parte de los costes totales (9) (10) (11). Un buen manejo de estos pacientes puede resultar en una disminución de los costes.

Aunque los biológicos son fármacos caros, la contención en cuanto a necesidad de otros costes directos (cirugía y hospitalizaciones), la disminución de la actividad de la enfermedad y el aumento en la calidad de vida determinarían una relación coste-efectividad favorable. Se reducirían los costes indirectos derivados de la pérdida de productividad laboral (12). La mejoría de los pacientes tratados con IFX se asocia a una disminución de los recursos hospitalarios no farmacológicos (13). Los costes farmacológicos de los anti-TNF son elevados y es posible que en nuestro medio rebase el ahorro producido en recursos directos. Sin embargo, en la valoración global también deberíamos incluirla ganancia en calidad de vida y el ahorro en costes indirectos (reducción de bajas laborales). No conocemos con exactitud si la atención especializada en EII produce contención en los gastos generados por la EII frente a la no especializada.

RESUMEN

La atención especializada con una organización orientada al paciente (visitas de acceso libre y contacto telefónico, coordinación con urgencias) junto al uso sin retraso de las terapias más eficaces según protocolo y con un seguimiento específico mejoraría la atención a los pacientes con EII. Esto resulta un buen argumento en nuestro medio para la instauración de las consultas monográficas o unidades de EII en centros con volumen medio y alto de pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Reddy SL, Friedmab S, Telford JJ, et al. Are patients with Inflammatory bowel disease receiving optimal care? *Am J Gastroenterol* 2005; 100:1357-61.
2. William JG, Cheung WY, Rusell IT, et al. Open access follow up for inflammatory bowel disease: pragmatic randomised trial and cost effectiveness study. *Br Med J* 2000; 320:544-8.
3. Millar L, Caton S, Lynch D. Telephone clinic improves quality of follow-up care for chronic bowel disease. *Nurs Times* 2002; 98:36-8.
4. Quality Care. Service standards for the healthcare of people who have Inflammatory Bowel Disease. The IBD Standards Group. 2009.
5. Odes S, Vardi H, Friger M et al. European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease. Cost analysis and cost determinants in a European inflammatory bowel disease inception cohort with 10 years of follow-up evaluation. *Gastroenterology* 2006; 131:719-28.
6. Bassi A, Dodd S, Williamson et al. Cost of illness of inflammatory bowel disease in the UK: a single centre retrospective study. *Gut* 2004; 53:1471-8.
7. Juan J, Estiarte R, Colome E et al. Burden of Crohn's disease in Spain. *Dig Liver Dis* 2003; 35:853-61.
8. Gisbert JP, Niño P, Cara C et al. Comparative effectiveness of azathioprine in Crohn's disease and ulcerative colitis: prospective, long-term, follow-up study of 394 patients. *Aliment Pharmacol Ther* 2008; 28:228-38.
9. Boonen A, Dagnelie PC, Feleus A et al. The impact of inflammatory bowel disease on labor force participation: Results of a population sampled case-control study. *Inflamm Bowel Dis* 2002; 8:382-9.
10. Rubenstein JH, Chrong RY, Cohen RD. Infliximab decreases resource use among patients with Crohn's disease. *J Clin Gastroenterol* 2002; 35:151-6.
11. Blomqvist P, Ekbohm A. Inflammatory bowel diseases: health care and cost in Sweden in 1994. *Scand J Gastroenterol* 1997; 32:1134-9.
12. Longobardi T, Jacobs P, Wu L et al. Work losses related to inflammatory bowel disease in Canada: results for a National Population Health Survey. *Am J Gastroenterol* 2003; 98:844-9.
13. Jewell DP, Satsangi J, Lobo A et al. Infliximab use in Crohn's disease: impact on health care resources in the UK. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2005; 17:1047-52.