

La Unidad de Atención Crohn-Colitis: 3 años de actividad

Gisel Fontanet / Francesc Casellas / Juan Ramón Malagelada

Unidad de Atención Crohn-Colitis. Servicio de Digestivo. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. España.

Correspondencia: Gisel Fontanet Cornudella. Coordinadora de la Unidad de Atención Crohn-Colitis. Servicio de Digestivo. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Pg. Vall d'Hebron, 119. 08035 Barcelona. España.
Correo electrónico: fontanet@ua-cc.org

Recibido: 20 de abril 2004.
Aceptado: 30 de julio de 2004.

(The Crohn-Colitis Care Unit: analysis of the first 3 years of activity)

Resumen

Objetivo: Conocer los primeros datos de actividad de la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC) y su línea virtual, la <http://www.ua-cc.org>

Material y método: La UACC es un servicio de educación y promoción de la salud que se dirige a los enfermos con enfermedad inflamatoria intestinal y a su entorno. Dispone de un centro de coordinación desde donde se gestionan todas las consultas y las resoluciones gestionadas por un equipo multidisciplinario. El acceso telefónico y la web son las principales vías de contacto.

Resultados: A los 3 años de funcionamiento, la UACC cuenta con 956 usuarios, el 87% de los cuales son pacientes, que han generado más de 4.500 consultas multitemáticas. Destaca la vía de atención telefónica con un 67% y los más de 500 usuarios registrados en el portal.

Conclusiones: Los primeros datos descriptivos expresan un impacto significativo del proyecto, en el que destacan la atención integral y el acceso virtual como las variables más significativas.

Palabras clave: Enfermedad inflamatoria intestinal crónica. Colitis ulcerosa. Enfermedad de Crohn. Unidad de atención monográfica. Atención integral. Promoción salud. Internet.

Abstract

Objective: To assess the activity of the Crohn-Colitis Care Unit (CCCU) and of its web site: <http://www.ua-cc.org>

Material and method: The CCCU is a unit for the education and health promotion of patients with inflammatory bowel disease and their immediate circle. It includes a coordination center with a multidisciplinary team that manages patients' requests. The main means of contact is through telephone and the Web.

Results: After 3 years, there are 956 users registered in the CCCU, of which 87% are patients who generated more than 4,500 consultations on multiple topics. Telephone consultations account for 67% of all consultations and there are 500 users registered in the Web.

Conclusions: The preliminary results suggest that the integral approach of the CCCU and its web site have had a significant impact on patients with inflammatory bowel disease.

Key words: Inflammatory bowel disease. Ulcerative colitis. Crohn's disease. Monographic healthcare unit. Integral healthcare. Health promotion. Internet.

Introducción

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es un proceso inflamatorio crónico del intestino delgado y colon, de curso recidivante, que engloba 2 enfermedades diferenciadas: la colitis ulcerosa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC). La evolución crónica y las complicaciones de la enfermedad limitan de forma importante la calidad de vida del paciente¹ y de las personas de su entorno². La EII como enfermedad crónica induce a una situación de cambio con la aparición de problemas de salud en el área personal, familiar y social del individuo, y da lugar a necesidades de tipo psicosocial³. La aparición de estos pro-

blemas de salud hace replantear nuevas formas de atención que complementen la atención sanitaria tradicional e integren la atención a todas las necesidades de salud según la naturaleza biológica, psicológica o social⁴. Sensible a esta realidad, el Servicio de Digestivo del Hospital Universitari Vall d'Hebron inauguró en febrero de 1999 la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC).

Desarrollo de la experiencia

La UACC presta un servicio de información, educación y promoción de la salud en el campo de la EII.

La educación para la salud es la metodología de intervención utilizada, ya que se considera como una de las mejores maneras para mejorar la calidad de vida y el nivel de salud de la población⁵. Los usuarios de la UACC son todas las personas diagnosticadas de una EII, sin límite geográfico y de modo independiente de donde reciban su atención médica; su entorno está constituido por los familiares y los profesionales de la salud involucrados en su asistencia. La UACC dispone de un equipo profesional formado por expertos en el campo de la EII (educadora social, médicos y enfermera), en coordinación con una red de profesionales de la salud, del ámbito clínico y social, relevantes al campo de intervención (especialistas médicos, dietista, trabajador social, etc.).

Los objetivos giran alrededor de 6 ejes principales: a) atención integral a la salud de las personas; b) atención continuada presencial y a distancia; c) Internet como canal de comunicación entre el usuario y el servicio de salud; d) participación activa del usuario en la toma de decisiones; e) promoción de la salud para facilitar la independencia en el control de la salud y, así, poder mejorarla⁶, y f) rigor y adaptación de la información.

La actividad de la UACC amplía de forma notable la atención de las unidades monográficas clásicas centradas básicamente en una consulta externa médica. La UACC se gestiona desde el centro de coordinación, donde se reciben las demandas, principalmente por vía telefónica, y desde donde se establece un circuito de resoluciones de tipo inmediato, como la respuesta telefónica, la derivación a un recurso o la respuesta por correo electrónico (sugerencias@ua-cc.org), o de tipo programado mediante citaciones para participar en los diferentes proyectos de educación para la salud, como las sesiones y los talleres pluritemáticos individuales o en grupo.

Resultados y conclusiones

El número de usuarios de la UACC, a los 3 años de actividad, está alrededor de 1.000, con el grupo «pacientes» como predominante. La actividad recogida es de más de 4.500, dato que indica que después del primer contacto el usuario sigue utilizando el servicio. La atención a distancia, un 67% del total, ha sido la vía creciente y prioritaria acorde con el aprendizaje, tanto de los usuarios como de los profesionales en el manejo de la nueva metodología de atención. Los primeros datos descriptivos (tabla 1) indican que la UACC atiende a una población adulta-joven, factor especialmente interesante en cuanto a la afección psicosocial de la salud y calidad de vida de estas personas, al verse implicadas áreas impor-

Tabla 1. Perfil de pacientes usuarios de la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC) y del tipo de demandas en los 3 primeros años de funcionamiento

	Pacientes (n = 859)	Información General	Demandas (n = 4.901)
Sexo			n = 1.534
Varón	422	De la UACC	83%
Mujer	437	Acerca de la enfermedad	13%
		Otros ^d	4%
Edad, años			n = 3.367
< 30	300	Consultas específicas	12%
30-50	404	Brotos ^a	51%
> 50	155	Terapéuticas ^b	11%
		Pruebas	7%
Diagnóstico		Aspectos psicosociales ^c	19%
Enfermedad de Crohn	406	Otros ^d	
Colitis ulcerosa	426		
Indeterminada	27		

^aBrotos detectados a partir del contacto con la UACC.

^bConsultas y control de medicaciones (tipos, pautas, precauciones).

^cAcerca de las minusvalías, consejos para viajar, delegaciones de los GAM.

^dAcerca de otras especialidades médicas y sociales relevantes en el contexto de la enfermedad.

tantes como el ámbito laboral, la vida familiar, el papel social o el tiempo libre. Además, la tabla muestra el tipo de demandas registradas, que se dividen en información de carácter muy general o de carácter más específico. El elevado número de consultas específicas se interpreta de forma muy positiva como resultado del aprendizaje y el manejo que el paciente tiene de su salud.

La utilización del recurso, la diversidad de consultas registradas y la alta participación de los usuarios son considerados como factores que sustentan este modelo de intervención en la atención sanitaria a los pacientes con EII y plantean su aplicabilidad a otros contextos similares en otras enfermedades crónicas. En primer lugar, el abordaje multidisciplinario permite tratar y atender demandas y necesidades de carácter psicosocial que, como parte de la salud de las personas y al estar alteradas ante un problema de salud crónico, quedaban relegadas en un segundo plano por el sistema sanitario tradicional. La metodología de trabajo de la UACC da lugar a otros efectos potenciales no menos importantes sobre la gestión de los recursos y de la atención sanitaria, como la disminución de visitas extras a las consultas externas, al servicio de urgencias o de los ingresos hospitalarios. En segundo lugar, la gran aceptación de la atención a distancia llevó a la inauguración de la UACC virtual (<http://www.ua-cc.org>) caracterizada por la diversidad de sus contenidos y potenciales usuarios y por un conjunto de servicios interactivos que permiten al usuario resolver de una

forma guiada y tutorizada muchas de las demandas acerca de la salud y de la enfermedad. Los primeros resultados (más de 500 personas registradas y más de 7.000 visitas en 4 meses) permiten apreciar las enor-

mes posibilidades que ofrece internet, dentro del proyecto globalizador de la UACC, en la atención sanitaria de la EII, en la calidad de vida de los pacientes o sus familiares y en la calidad asistencial.

Bibliografía

1. Casellas F, López Vivancos J, Vergara M, Malagelada JR. Impact of inflammatory bowel disease on health related quality of life. *Dig Dis* 1999;17:206-18.
 2. Vergara M, Casellas F, Badia X, Malagelada JR. Assessing the quality of life of household members of patients with inflammatory bowel disease: development and validation of a specific questionnaire. *Am J Gastroenterol* 2002;97:1429-37.
 3. Novel G, Lluch MT, Miguel D. Enfermería psico-social II. Barcelona: Salvat; 1991. p. 3-9.
 4. Borrell F. El modelo biopsicosocial en evolución. *Med Clin (Barc)* 2002;119:175-9.
 5. Serrano MI. La educación para la salud del siglo XXI. Madrid: Díaz de Santos; 1997. p. 21-7.
 6. Costa M, López E. Educación para la salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida. Madrid: Pirámide; 1996. p. 29-33.
-
-